

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2019 –

**ETHIQUE ET BIEN-ÊTRE EN ÉTABLISSEMENT
SANITAIRE, SOCIAL ET MÉDICO-SOCIAL**

– Groupe n° 7 –

- | | |
|-----------------------------|-------------------------|
| – Kevin Jerco Gentils | – Thibault de Peyrecave |
| – Isaure Lafay | – Sabrina Salem |
| – Maxence Lancry | – Sophie Sanders |
| – Claire Lourenço | – Louis-Marie de Soye |
| – Pierre Mayran de Chamisso | – Anne Tonoli |
| – Melody Nublat | |

Animatrices

- ***Madame Karine Lefevre***
- ***Madame Sophie Burlot-Tual***

S o m m a i r e

Remerciements

Liste des sigles utilisés

Méthodologie

Introduction	1
I. Si la nécessité de la réflexion éthique est bien admise en établissement, la mise en pratique de la bientraitance s'avère plus délicate.	3
A. Fondements et légitimité de l'éthique dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux	3
1. <i>Les fondements philosophiques de l'éthique</i>	<i>3</i>
2. <i>L'éthique et le droit au sein des ESSMS.....</i>	<i>5</i>
B. La bientraitance prônée au niveau national est limitée en pratique par les contraintes propres aux ESSMS.	9
1. <i>Une réflexion éthique est-elle matériellement toujours possible ?</i>	<i>9</i>
2. <i>Vers une bientraitance dénuée d'éthique : un concept creux ?</i>	<i>11</i>
II. La promotion de l'éthique et de la bientraitance doit impérativement s'appuyer sur une analyse précise de chaque situation.....	16
A. Les pratiques institutionnelles et individuelles doivent être revues au prisme de l'éthique.	16
1. <i>La réflexion éthique est un levier de bientraitance si elle est portée au sein même des établissements.....</i>	<i>16</i>
2. <i>Les cadres et les personnels de direction jouent un rôle particulier à cet égard. .</i>	<i>18</i>
3. <i>Les soignants sont en première ligne pour mettre en œuvre la bientraitance au quotidien.....</i>	<i>20</i>
B. Une réflexion éthique au service de la bientraitance doit également se concevoir « hors les murs ».....	22
1. <i>Les questionnements éthiques doivent s'appréhender dans une approche d'ouverture à l'environnement du patient et au reste de la société pour favoriser la bientraitance.</i>	<i>23</i>
2. <i>La réflexion éthique doit s'organiser de manière renouvelée au sein d'un territoire de santé.....</i>	<i>26</i>

Conclusion	29
Bibliographie.....	30
Liste des Annexes.....	I

Remerciements

Nous souhaitons remercier tout particulièrement Madame Karine Lefeuvre et Madame Sophie Burlot-Tual de nous avoir accompagnés durant nos recherches. Leurs conseils nous ont permis de mener ce travail de réflexion sur un sujet dense mais ô combien fondamental pour notre exercice professionnel futur.

Nous exprimons également notre gratitude à l'égard des professionnels qui nous ont accueillis dans leurs établissements ou pour un entretien téléphonique et qui nous ont accordé un peu de leur précieux temps pour nous exposer leur vision du lien qui unit éthique et bientraitance :

Professeur Régis Aubry, membre du comité consultatif national d'éthique et chef du service de soins palliatifs au CHRU de Besançon, pour ses propos éclairants qui ont guidé notre démarche ;

Docteur Katell Autret, neurologue, et Monsieur Antoine Isidore Maslo, kinésithérapeute du pôle Saint-Hélier (Rennes), pour leur partage sur la culture de bientraitance de leur établissement ;

Monsieur Michel Barbé, directeur de l'EHPAD Le Jardin des Provinces (Châteaugiron), pour son accueil et la présentation de l'Espace de réflexion éthique mis en place dans son établissement ;

Messieurs Bertrand et Wilke, membres du conseil de la vie sociale de la résidence Saint-Hélier (Rennes), pour la description de leur rôle de relais des résidents ;

Madame Josiane Bettler, directrice adjointe du centre hospitalier universitaire de Brest pour avoir partagé sa vision de la bientraitance dans son établissement ;

Madame Monika Blino, assistante de soins en gériatrie à la Maison Saint-Charles (Missillac), pour son franc-parler et sa définition de l'éthique ;

Madame Nicole Bohic, médecin de santé publique, inspectrice générale auprès de l'inspection générale des affaires sociales, pour son interrogation des pratiques et son regard centré sur l'utilisateur ;

Monsieur Erick Deroost, artiste plasticien intervenant au sein du Pôle Saint-Hélier dans le cadre d'un projet "culture et santé", pour sa démarche de valorisation des résidents et des personnels à travers l'art ;

Mesdames Deshoux et Eon, cadres de santé du CH de Janzé pour la richesse des échanges et la présentation des outils au service de la bientraitance ;

Madame Fabienne Doiret, chargée de mission à l'espace de réflexion éthique de la région Auvergne-Rhône-Alpes, pour son accueil et sa présentation des missions de l'espace éthique ;

Madame Annabelle Epié, cadre de santé de la Maison Saint-Charles, pour sa vision pragmatique de la bientraitance ;

Monsieur Alain Fesselier, directeur de l'association d'accompagnement et soins à domicile Argoat, pour l'ouverture qu'il nous a permise sur le domicile ;

Monsieur Hervé Goby, directeur de la stratégie régionale de santé de l'agence régionale de santé de Bretagne, pour ses réflexions sur l'éthique, la bientraitance et le management ;

Madame Aurélia Grime, psychologue de la Maison Saint-Charles, pour ses conseils sur les prérequis à une démarche de bientraitance ;

Madame Florence Gruat, membre du comité consultatif national d'éthique, directeur des soins et docteur en éthique, pour son invitation à développer une éthique de l'altérité et de la proximité ;

Monsieur Loïc Guiard, président du conseil de la vie sociale de la maison Saint-Charles, pour le récit de son parcours qui illustre bien notre propos ;

Docteur Cyril Hazif-Thomas, président de l'espace de réflexion éthique de Bretagne et chef du pôle intersectoriel de psychiatrie de la personne âgée du CHRU de Brest, pour ses propos sur la sémantique et la philosophie qui peuvent guider les pratiques quotidiennes ;

Monsieur Ludovic Lumineau, directeur de la maison Saint-Charles, pour l'accueil dans son établissement, la présentation de la démarche mise en œuvre et les échanges enrichissants ;

Madame Thérèse Ollivaux, directrice de la maison départementale des personnes handicapées d'Ille-et-Vilaine, pour la présentation de ses initiatives pour la bientraitance des usagers ;

Madame Carole Verlaine, représentante des usagers et patiente au sein du pôle Saint-Hélier, pour avoir partagé son engagement, ainsi que son expérience de la bientraitance en général et de l'usage d'un exosquelette en particulier.

Liste des sigles utilisés

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

APHP : Assistance publique - Hôpitaux de Paris

ARS : Agence régionale de santé

AS : Aide-soignant

CCNE : Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

CDU : Commission des usagers

CH / CHU : Centre hospitalier / Centre hospitalier universitaire

CLAN : Comité de liaison en alimentation et nutrition

CLUD : Comité de lutte contre la douleur

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CSIRMT : Commission des soins infirmiers, de rééducation et médicotechniques

CVS : Conseil de la vie sociale

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ERE : Espace régional éthique

EREMA : Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer

EREMND : Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives

ERERI : Espace de réflexion éthique régional ou interrégional

ESSMS : Établissement sanitaire, social et médico-social

GHT : Groupement hospitalier de territoire

HAS : Haute autorité de santé

IDE : Infirmier diplômé d'Etat

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

OMS : Organisation mondiale de la santé

PAG : Plan d'accompagnement global

PPA : Projet personnalisé d'accompagnement

QVT : Qualité de vie au travail

Méthodologie

Le groupe s'est réuni une première fois le 16 avril 2019 afin de procéder aux présentations de chacun des membres et à un échange général sur le sujet et le travail à mener. Loin d'être un choix par défaut, le sujet de l'éthique et de la bientraitance dans les établissements a révélé l'intérêt certain des membres du groupe, convaincus que ce module interprofessionnel (MIP) pourrait être un espace d'enrichissement mutuel. Nous ne disposions pas, à ce stade du travail, d'éléments de cadrage de la part des animatrices de notre MIP. Nous avons convenu de procéder à une revue de la littérature portant sur le sujet et d'en réaliser des synthèses. Afin de collecter ces synthèses, un dossier partagé a été ouvert, structuré de façon à permettre une recherche efficace des documents. Il a été élargi par la suite à des formulaires officiels, des comptes rendus d'entretiens et une bibliographie étendue.

La première rencontre avec Mesdames Lefeuvre et Burlot-Tual, le 30 avril, a permis de cerner davantage le sujet. Il importait notamment d'en identifier les enjeux eu égard au lien qui devait être fait entre les deux notions et au caractère pratique attendu. Plusieurs rendez-vous avaient été pris par les animatrices. La répartition des entretiens a été effectuée de façon équitable en tenant compte des préférences de chacun et dans la limite d'un nombre de participants garantissant un échange constructif. Plusieurs entretiens se sont ajoutés par la suite, soit par l'entremise des animatrices, soit à l'initiative des membres. Un guide d'entretien unique a été élaboré afin de recueillir les points de vue des professionnels. Nous nous sommes écartés de ce guide lorsque cela était nécessaire.

Deux points importants sont à mettre en relief concernant ces moments d'échange. D'abord, l'entretien avec le professeur Régis Aubry a confirmé le postulat retenu par le groupe : si les fondamentaux de l'éthique et de la bientraitance doivent être définis, notamment par des espaces de réflexion nationaux, le lien entre les deux notions ne peut être établi qu'avec une déclinaison locale, adaptée à chaque situation. Ensuite, la grande diversité des professionnels, rencontrés entre le 2 et le 17 mai, a permis d'affiner notre analyse mais également de nous intéresser aux parcours des usagers en s'écartant d'une vision centrée sur les établissements.

Des sous-groupes de rédacteurs ont été constitués. Les outils de partage et d'échange (dossier partagé et application WhatsApp) ont été utilisés afin de conserver une cohérence dans les développements. Une relecture finale d'harmonisation a été assurée par un groupe restreint.

Introduction

Le 3 mars 2018 paraissait dans l'hebdomadaire *Valeurs actuelles* une interview du président du comité consultatif national d'éthique (CCNE), Jean-François Delfraissy. Une phrase, telle que retranscrite par les journalistes, provoqua une vive polémique, M. Delfraissy déclarant : « Je ne sais pas ce que sont le bien et le mal, et vous avez de la chance si vous le savez vous-même ! En tout cas, le CCNE n'est pas là pour indiquer où se trouvent le bien et le mal. »¹

Au-delà de la polémique, cette anecdote a mis en évidence l'ambiguïté qui entoure la notion d'éthique. Science de l'agir, du comportement (*ethos*), elle a partie liée avec la morale sans pour autant se confondre avec elle. Elle propose une méthode pour bien poser des questions relatives au « bien » et au « mal » agir, davantage qu'elle n'apporte de réponses. A ce titre, elle peut sembler apparentée à la philosophie plutôt qu'au droit, et en tout cas incapable de fournir des normes d'action.

Pour un groupe de futurs cadres et directeurs d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, l'éthique peut donc à première vue sembler de peu d'utilité pratique. Engagés dans des carrières où il nous sera constamment demandé de décider, de prendre position, n'avons-nous pas surtout besoin de normes et de protocoles contraignants pour encadrer l'activité de nos établissements ?

Si de nombreux textes ont été édictés pour mieux protéger les droits des patients depuis le début des années 2000, si le néologisme de « bientraitance » et, parfois, le concept plus ancien d' « éthique », ont envahi les documents institutionnels dans nombre d'établissements, force est de constater, une fois de plus, que la réalité ne se conforme pas spontanément au discours, fût-il juridiquement contraignant.

Les situations de maltraitance n'ont pas disparu, et, pire encore, l'accumulation de normes et de protocoles emporte le risque d'une bientraitance de façade, que nous appelons « mécanique », qui perdrait de vue son objet, à savoir le respect de l'être et des attentes du patient ou de l'utilisateur (I). Dans ce contexte, renouer avec le questionnement éthique ne peut-il pas apporter un nouveau souffle à la notion de bientraitance en établissement ?

¹ Site internet de l'hebdomadaire *Valeurs actuelles* consulté le 17 mai 2019 : <https://www.valeursactuelles.com/societe/jean-francois-delfraissy-je-ne-sais-pas-ce-que-sont-le-bien-et-le-mal-93615>

L'éthique sera, dans cette perspective, comprise essentiellement comme un souci de l'autre, patient ou usager, conduisant le professionnel, notamment soignant, à adapter son comportement à chaque situation particulière (II). C'est alors seulement qu'il peut être qualifié de « bientraitant », non parce qu'il respecte une norme de bientraitance, mais parce qu'il agit dans un cadre réglementaire général, mais dans l'intérêt d'un patient particulier.

Il appartient aux futurs directeurs que nous sommes de tirer toutes les conclusions de cette vision de l'éthique comme levier de bientraitance. Nous aurons la responsabilité de contribuer à faire vivre le questionnement éthique dans nos établissements, mais aussi d'être attentifs à bien traiter les personnels soignants afin de les inciter à être eux-mêmes bientraitants. Nous devons enfin élargir notre préoccupation éthique à l'échelle du parcours de soins, et donc d'un territoire de santé.

I. Si la nécessité de la réflexion éthique est bien admise en établissement, la mise en pratique de la bientraitance s'avère plus délicate.

Au seuil de cette étude, il convient de se pencher de manière plus approfondie sur les notions d'éthique et de bientraitance (A), afin de mettre en évidence les écueils que peut rencontrer la promotion de la bientraitance en établissement (B).

A. Fondements et légitimité de l'éthique dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux

L'éthique peut être définie, dans la perspective de notre sujet, en relation avec les notions de « morale » et de « bientraitance » (1). Elle a inspiré de nombreux textes de loi depuis le début des années 2000, en particulier en matière de droits des patients et de bioéthique (2).

1. Les fondements philosophiques de l'éthique

Il n'existe pas une seule et unique définition de l'éthique indiscutable et faisant consensus. De plus, rien dans l'étymologie ne permet dans un premier temps de distinguer morale et éthique. L'un vient du grec, l'autre du latin et les deux renvoient à l'idée de mœurs (*ethos, mores*). « Comme elle touche aux mœurs que l'on nomme en grec *ethos*, nous appelons habituellement cette partie de la philosophie 'des mœurs' (*ethike*), mais il convient d'accroître notre langue en la nommant 'morale' (*moralem*) » (Cicéron *in* Lagarrigue et Lebe, 1997).

Les auteurs par leurs approches différentes permettent toutefois de dire que l'éthique ne donne pas de réponse visant l'universalité, ne forge pas des principes ; elle met en question la façon dont ces derniers sont actualisés dans les situations rencontrées. Dans l'éthique, deux domaines de connaissance se complètent : la forme ou la méthode d'analyse par l'écoute, les questionnements, la reformulation, la prise de parole, la négociation, l'aide à la décision, et le fond de la réflexion que sont la philosophie, les religions, la déontologie. La notion d'éthique ne peut donc être définie sans faire référence aux concepts de morale, droit, déontologie ainsi qu'aux notions de valeurs, de recommandations ou encore de responsabilité.

Éthique et morale

La morale représente la science du bien et du mal. C'est l'ensemble de règles de conduite et des valeurs qui définissent la norme d'une société. Elle se traduit par des injonctions, des interdits, des prescriptions catégoriques ; elle renvoie à une culture, une histoire et à des traditions sociales.

Quel lien existe-t-il entre l'éthique et la morale ? Si la morale représente le bien, le mal, l'universel, la norme, une fonction de régulation, l'éthique, elle, renvoie au bon, au mauvais, au cas particulier, à la visée ou l'intention, et à une fonction de légitimation. La morale veut être absolue, universelle, valable en toute occasion. L'éthique interroge les principes de la morale en situation. Elle est faite de contradictions, d'intérêts divergents et non de consensus même si elle vise à établir un accord. Son principe méthodologique réside dans la critique, au sens du questionnement, et dans la recherche permanente du sens de nos actions ou décisions. Si le fondement de la morale est l'impératif, l'essence de l'éthique est le questionnement permanent. Pour Paul Ricœur (1990), l'éthique est la visée d'une vie accomplie (actions estimées bonnes) et la morale est la traduction de cette visée dans les normes : « Appelons 'visée éthique' la visée de la 'vie bonne' avec et pour autrui dans des institutions justes ».

Éthique et bientraitance

Le concept de bientraitance naît dans un champ professionnel marqué par plusieurs concepts importants. La notion de « bienfaisance », citée dans le rapport Belmont de 1979, renvoie aux principes de Tom Beauchamp et James Childress (2008) sur lesquels s'appuient la recherche en bioéthique et qui sont décrits dans le chapitre suivant. S'y ajoutent la notion de bienveillance, la notion de sollicitude développée principalement par le philosophe Paul Ricœur, la notion anglo-saxonne de *care*.

La bientraitance est une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur en gardant présent à l'esprit le risque de maltraitance. C'est une démarche globale dans la prise en charge de l'utilisateur et l'accueil de l'entourage visant à promouvoir le respect des droits et libertés de celui-ci, son écoute et ses besoins. Elle s'inscrit dans le projet éthique indissociable de l'action sociale et médico-sociale en exigeant une réflexion sur les pratiques. En ce sens, tout comme l'éthique, c'est une culture du questionnement permanent tant individuel que collectif. Elle ne peut recevoir, en tant que telle, une définition définitive.

Le concept d'éthique appliquée aux soins : l'éthique clinique ou médicale

On envisage l'éthique clinique dans le contexte des soins apportés aux personnes. C'est une pratique visant à intégrer le souci et la réflexion éthique dans les soins de santé et les services sociaux offerts aux usagers et à leurs proches. L'éthique clinique touche les décisions, incertitudes, conflits de valeurs et dilemmes auxquels les différents acteurs sont confrontés. Son but est d'améliorer la qualité des soins offerts au patient ainsi que la qualité du travail des intervenants cliniques par une approche interdisciplinaire en identifiant, analysant et proposant des pistes de solutions concernant les problèmes éthiques qui se posent en pratique clinique².

Quatre grands principes structurent la bioéthique contemporaine et servent de méthode d'analyse pratique à de nombreux comités d'éthique clinique. A cet égard, l'ouvrage clé est le livre de T. Beauchamp et J. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale* (2008). L'intérêt de ces quatre principes que sont l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice, est de permettre la plupart du temps de clarifier les conflits de valeurs en jeu dans les situations complexes, en fournissant un cadre de référence qui présente de façon structurée les divers arguments recevables.

2. L'éthique et le droit au sein des ESSMS

Les réflexions autour de la bioéthique³ ont émergé au niveau international dès les années 1970, « dans un contexte de développement scientifique sans précédent » (Erny, 2011). En effet, comme le souligne Anne Fagot-Largeault (2004), on assiste, au cours de cette période, à une forme d'« institutionnalisation » de ce qui devient alors une discipline à part entière. En France, la création par décret du comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) en 1983 représente la première étape de cette institutionnalisation. La vocation de ce comité, qui est de « soulever les enjeux des avancées de la connaissance scientifique dans le domaine du vivant et de susciter une

² Selon la définition de Guy Durand (1999), « l'éthique clinique ne concerne pas que les médecins, mais aussi l'équipe de soins, le patient et l'entourage ; elle ne concerne pas que les conflits de valeurs et les dilemmes, mais le comportement au quotidien : décisions, gestes communs, les attitudes, le questionnement incessant ; elle ne se limite pas à déterminer le prescrit, le permis, le toléré ou le défendu ; elle est centrée sur la recherche de l'optimal, de ce qui est préférable pour ce cas-ci, de ce qui est le meilleur possible pour ce cas-ci, et non dans l'absolu. L'éthique clinique se développe actuellement sur trois pôles : le patient, le thérapeute (le soignant) et la société ».

³ Gilbert Hottois (1993) définit la bioéthique comme un « ensemble de recherches, de discours et de pratiques, généralement pluridisciplinaire, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique suscitées par l'avancement et l'application des technosciences biomédicales ».

réflexion de la part de la société »⁴, a été entérinée par la loi n°94-654 du 29 juillet 1994. Cette dernière a ensuite été révisée par la première loi dite « de bioéthique » du 6 août 2004, qui confirme le statut d'autorité indépendante du CCNE. Le 11 juillet 2011, la seconde loi de bioéthique vient, en outre, asseoir son « rôle pivot dans l'organisation du débat public avant tout projet de réforme » (Erny, 2011)⁵.

A partir de la fin des années 1990, d'autres instances et organismes nationaux s'enrichissent progressivement de missions les amenant à prendre part à une réflexion éthique globale. Ainsi, par exemple, l'agence de la biomédecine « dispose d'un conseil d'orientation pluridisciplinaire (...) dont la mission est de veiller à la qualité de l'expertise médicale et scientifique de l'agence en prenant en considération les questions éthiques susceptibles d'être soulevées » (*ibid.*). De même, l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) a lui aussi mis en place un comité d'éthique.

Dans ce contexte, l'« espace éthique » de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (APHP) constitue un lien très intéressant entre les niveaux national et régional. Créé en 1995, il présente la particularité de s'être vu doté de missions à caractère national et international, dans une logique d'approfondissement de la réflexion sur certaines questions – et notamment celles relatives aux maladies neurodégénératives⁶. En effet, on soulignera qu'au cours des années 2000, le législateur s'est peu à peu impliqué plus spécifiquement dans la réflexion éthique relative à la prise en charge et à la protection des personnes vulnérables (voir *encadré*).

En France, la question des « violences au sein de la famille » - maltraitance des personnes âgées ou handicapées, violences faites aux enfants et aux femmes – émerge dès la fin des années 1980 (Laroque, 2010). Toutefois, ce n'est qu'au cours des années 2000 que ces sujets, de même que leur pendant positif (la « bientraitance »), prendront réellement de

⁴ Comité consultatif national d'éthique : historique (en ligne) consulté le 12 mai 2019 (<https://www.ccne-ethique.fr/fr/pages/historique>)

⁵ Comme le soulignent Karine Lefevre et Roland Ollivier (2018), ouvrir la réflexion éthique à la participation citoyenne s'inscrit directement dans une volonté politique de favoriser la démocratie sanitaire. En effet, cette dernière – consacrée par la loi du 4 mars 2002 et renforcée par celle du 26 janvier 2016 - « se traduit par la reconnaissance de droits individuels des usagers, et de droits collectifs par leur expression dans des instances de participation ».

⁶ De fait, en 2010, cet espace devient également l'espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). Au même moment, une collaboration sur les questions de bioéthique est instaurée avec l'organisation mondiale de la santé (OMS). Enfin, en 2014, l'espace éthique de la région Ile-de-France intègre, en sus, la gestion de l'espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives (EREMND).

l'ampleur. La volonté politique alors mise en œuvre aboutit à un ensemble de lois, qui a eu pour effet de renforcer progressivement le cadre éthique de prise en charge sanitaire, sociale et médico-sociale de publics spécifiques.

Cet ensemble est notamment composé des lois suivantes :

- **Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002** rénovant l'action sociale et médico-sociale ;
- **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°2007-308 du 5 mars 2007** portant réforme de la protection juridique des majeurs ;
- **Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011** relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge ;
- **Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015** relative à l'adaptation de la société au vieillissement ;
- **Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016** de modernisation de notre système de santé ;
- **Loi n°2016-87 du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

En outre, cet espace éthique a servi de modèle d'élaboration des espaces de réflexion éthique régionaux ou interrégionaux (ERERI) institués par la loi de bioéthique de 2004, et confirmés par celle de 2011. Ces ERERI « constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé » (article L.1412-6 du code de la santé publique).

Cette volonté de renforcer et de centraliser la réflexion a ensuite été dupliquée, au niveau local, par l'obligation, depuis 2009, d'instituer un comité éthique dans chaque établissement. Afin d'accompagner le développement de ces comités, l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a rédigé deux recommandations-cadre. La première, datant de 2008, porte sur la bientraitance et érige quatre piliers, à savoir « l'utilisateur co-auteur de son parcours », « la qualité du lien entre professionnels et usagers », « l'enrichissement des structures et des accompagnements grâce à toutes contributions internes et externes pertinentes » et « le soutien aux professionnels dans leur démarche de bientraitance ». La seconde

recommandation, datant de 2010 et portant sur le questionnement éthique, propose, quant à elle, des repères méthodologiques pour la mise en place d'une organisation favorable à la réflexion éthique. On notera aussi que la procédure de certification v2014 de la haute autorité de santé (HAS) inclut un critère d'évaluation de la démarche éthique dans son volet concernant le « management stratégique ».

Toutefois, il faut également mettre en avant le fait qu'en fonction des établissements, d'autres lieux peuvent éventuellement accueillir une réflexion éthique⁷. Ainsi, ce peut être le cas des comités de liaison en alimentation et nutrition (CLAN) et des comités de lutte contre la douleur (CLUD). De même, certaines commissions des soins infirmiers, de rééducation et médicotéchniques (CSIRMT) intègrent en leur sein une sous-commission « bientraitance ».

En effet, cette problématique de la prise en charge médico-soignante de publics plus fragiles du fait de leur situation ou de leur pathologie représente un véritable enjeu dans les établissements. De nombreux services accueillant des enfants, des personnes âgées, handicapées, atteintes de pathologies psychiatriques ou encore en réanimation ou en fin de vie, ont ainsi mis en place de manière spontanée des « staffs éthiques » au cours du temps. Ces espaces de discussion pluriprofessionnels visent généralement à « permettre une réflexion au plus près du terrain, selon des procédures et des modalités formalisées et s'appliquant aux cas concrets et spécifiques observés dans le service » (Erny, 2011).

Ainsi, on constate aujourd'hui qu'en fonction du contexte propre à chaque établissement, certains espaces sont investis plus volontiers que d'autres. Malgré une incitation nationale forte, tous les établissements n'affichent pas la même propension à une réflexion éthique, un même dynamisme. Il apparaît alors nécessaire d'interroger l'impact que peuvent avoir les situations locales sur le développement et l'intégration de ces espaces.

⁷ Dans ce contexte de diversité locale, on comprend alors pourquoi le rapport Libault (2019) préconise, entre autres, de renforcer le rôle de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dans le repérage et la promotion des innovations organisationnelles. Ce faisant, la CNSA deviendrait le garant d'une équité territoriale, en favorisant la diffusion des bonnes pratiques relatives, notamment, à la bientraitance des personnes âgées.

B. La bientraitance prônée au niveau national est limitée en pratique par les contraintes propres aux ESSMS.

La promotion de l'éthique au service de la bientraitance est limitée en pratique par des difficultés matérielles (1), et plus fondamentalement par le risque d'encourager une bientraitance mécanique qui se résumerait à des protocoles (2).

1. Une réflexion éthique est-elle matériellement toujours possible ?

Le rapport Libault fait état « d'une spirale négative, reliant les difficultés de recrutement, la dégradation des conditions de travail et la moindre qualité de l'accompagnement de la personne ».

Les professionnels et les usagers rencontrés au cours de nos entretiens ont tous évoqué un problème d'effectifs pour conduire une réflexion éthique commune. Or, l'évolution de la démographie des métiers soignants et d'aide à la personne reste préoccupante avec un manque d'attractivité certain du secteur, dû notamment à la mauvaise image de ces métiers. La directrice générale adjointe d'un CHU a évoqué non seulement les difficultés de recrutement mais aussi le turnover des professionnels. De son point de vue, ce dernier entrave l'engagement de tous les professionnels dans une démarche commune. En effet, la démarche de bientraitance ne peut reposer que sur quelques personnes.

Des cadres de santé ont même évoqué une « marche arrière » des professionnels lorsque les arrêts de travail se multiplient et que le service est contraint de fonctionner en mode dégradé. Les soins « s'accroissent » et, par exemple, les barrières de lit sont plus rapidement mises en place. Ces cadres doivent donc être particulièrement attentifs dans ces périodes pour continuer à favoriser la culture de l'établissement. Ainsi, la bientraitance suppose de s'adapter sans cesse aux rythmes des professionnels. L'encadrement aura à donner un cadre d'organisation suffisamment flexible pour que les professionnels évoluent en confiance, tout en connaissant les marges de manœuvre pour la prise d'initiative. En effet, il reste primordial de prévenir l'épuisement professionnel, critère de risque de survenue des actes de maltraitance. Lors d'un échange avec une aide-soignante, elle évoquait des problèmes de planning avec des enchaînements de 6 jours de travail sur 7. A son avis « il est très difficile de faire Humanitude [une démarche de bientraitance] quand on est épuisé ; ça demande d'être calme et en forme ». Pour autant, la bientraitance ne devrait peut-être pas être vécue comme une injonction à la perfection. Pour la psychologue

du service, être en sous-effectif n'empêche pas d'être bienveillant ; « par exemple en souriant ou en frappant à la porte avant d'entrer ; les gestes quotidiens dans la bientraitance sont importants ».

Aussi, pour favoriser la bientraitance, il reste important de trouver des remplaçants, non seulement pour pallier l'absentéisme, mais aussi pour permettre la formation des professionnels à des dispositifs comme « Humanitude », méthode évoquée par de nombreux acteurs de la prise en charge des personnes âgées ou en perte d'autonomie. En effet, les professionnels ont à prendre conscience que les bonnes intentions ne suffisent pas. En connaissant les principes et actions de la politique de bientraitance de leur établissement, ils pourront partager des valeurs communes, donner le même sens à leurs actions et évoluer vers des pratiques éthiques. En revanche, un directeur d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) évoque les frustrations des premières personnes formées qui n'arrivent plus à entrer dans le cadre et qui remettent en cause des pratiques bien ancrées.

Néanmoins, au-delà de la pénurie de professionnels sur le marché de l'emploi qui ne favorise pas les recrutements ponctuels, l'aspect financier et l'équilibre budgétaire sont à interroger. Les établissements ont peu de marges de manœuvre. La limite de la bientraitance risque d'être rapidement atteinte lorsque les souhaits des usagers déstabilisent trop radicalement l'organisation en place.

Une aide-soignante a ainsi évoqué la douche d'un des résidents. Il est prévu que les résidents puissent bénéficier d'une douche par semaine. C'est un acte qui dure 40 minutes. Un de leurs résidents éprouve la nécessité de prendre une douche quotidienne. Le personnel a accepté de satisfaire sa demande, tout en sachant que cela risquerait d'être compliqué certains jours. Toutefois, il paraît évident que si plusieurs personnes avaient la même requête, il ne serait plus possible de répondre aux souhaits de chacun compte tenu des effectifs en présence. De plus, elle ajoute qu'à son avis, il n'est pas possible de prendre en compte l'avis de l'entourage des résidents qui peut avoir des demandes « incohérentes » avec les besoins individuels et collectifs. Aussi, nous pourrions nous interroger sur la « juste » adéquation des effectifs aux besoins des usagers.

Par ailleurs, le financement des établissements sanitaires avec la tarification à l'activité semble avoir engendré des situations de maltraitance. Un responsable d'ASAD évoque une logique exclusivement financière pour les expliquer. Il prend pour exemple les personnes âgées qui passent la journée aux urgences et rentrent à leur domicile le soir, à 21 heures, sans que l'on ait vérifié si une aide à domicile est en capacité de les accueillir.

Aujourd'hui, il est demandé une prise en charge choisie et respectueuse des personnes, mais pour qu'un retour à domicile soit bien organisé il faut que les acteurs se retrouvent et échangent. De son point de vue, les professionnels souffrent d'une perte de qualité de l'accompagnement ; psychologiquement ils ne supportent plus de ne pas pouvoir mettre en œuvre les valeurs de la bientraitance, qui sont celles de leur profession.

Cependant, réfléchir aux situations de soins nécessite du temps, d'autant que les professionnels n'ont pas toujours été formés à s'interroger sur leurs pratiques. Tous les outils créés par les lois sur les droits des usagers édictées depuis 2002 ont permis de grandes avancées. Cependant, il faut trouver du temps pour les discuter, les actualiser, les mettre en place et les évaluer. Aussi, pour un membre du CCNE, notre système de santé basé sur la performance crée de la souffrance professionnelle. Les organisations sont peu enclines à laisser du temps et des espaces pour des processus délibératifs. En outre, la tarification à l'activité appliquée dans les établissements sanitaires ne valorise absolument pas ces temps de réflexion collégiale, pour parfois « décider de ne rien faire ». De plus, l'accumulation des procédures absorbe tout le temps de la réflexion et du dialogue. Or, selon une inspectrice générale à l'IGAS, « un soignant qui n'est pas en accord avec une décision et à qui on n'a pas laissé le temps de la penser sera un soignant en souffrance ». A contrario, bon nombre de soignants jugent les réunions trop nombreuses et stériles : « ça ne changera rien ! Et, pendant les réunions, le travail ne se fait pas ». Pour un dirigeant, « l'organisation reprend toujours le dessus car on va toujours vers ce qui est le plus simple ; d'où l'importance de bien réfléchir cette organisation ». Néanmoins, nous pouvons nous interroger sur la pertinence d'un encadrement plus strict ? Les usagers seraient-ils alors mieux pris en charge ?

2. Vers une bientraitance dénuée d'éthique : un concept creux ?

Dans un contexte où le questionnement éthique au sein des établissements est rendu difficile par des contraintes matérielles et financières, le risque n'est-il pas de tendre vers une bientraitance mécanique et standardisée ? Cette circonstance viendrait à réduire la bientraitance à un simple affichage stérile.

Vers une bientraitance mécanique et standardisée ?

Alors que les contraintes organisationnelles tendent à occuper une place toujours plus importante dans le travail des soignants, d'autant que l'activité reste le plus souvent

pilotée par des objectifs quantitatifs, il peut paraître tentant de systématiser les pratiques de bientraitance par des procédures formalisées afin de rendre effective la bientraitance au quotidien. En effet, le manque de temps étant le premier argument soulevé pour justifier l'absence de bientraitance, ainsi que la raison principale pouvant expliquer l'insuffisance de la réflexion éthique dans les soins, la tentation est parfois grande de reproduire tel un automatisme des pratiques et des méthodes identifiées comme bientraitantes, notamment dans des guides de « bonnes pratiques ».

Toutefois, la volonté de diffuser la bientraitance dans le périmètre le plus large, uniquement par des outils et en l'exemptant de la réflexion éthique qui l'accompagne en amont, peut s'avérer pernicieuse. En effet, selon une inspectrice générale à l'IGAS, « sans réflexion éthique, il n'y a pas vraiment de bientraitance » puisque cette dernière consiste à agir en adoptant la posture la plus adaptée à la singularité de la personne considérée, en tenant compte de sa volonté, de son environnement, de sa perception des événements qui la concerne. En ce sens, la démarche bientraitante est par essence éthique puisqu'elle requiert de sans cesse renouveler les questionnements qui permettent de comprendre autrui dans sa globalité en évitant toute certitude préconçue. La diffusion et la répétition des bonnes pratiques ne doit alors pas justifier l'économie d'une approche éthique de la relation à autrui, au risque de devenir maltraitant alors que l'intention était bientraitante.

A titre d'exemple, la réduction des durées d'hospitalisation pour les personnes âgées en perte d'autonomie, nonobstant les considérations financières liées aux gains d'activité qu'engendre une courte durée moyenne de séjour, relève au moins en partie d'une volonté de bientraitance puisque l'hospitalisation de longue durée est un facteur qui aggrave le risque de perte d'autonomie. Pour autant, la systématisation de cette approche peut être facteur de situations particulières pouvant relever de la maltraitance. En effet, cela peut conduire à des cas de retour à domicile mal anticipés, voire tardifs, pour lesquels il y a peu de garantie que le patient en sortie soit en mesure de recouvrer son domicile dans des conditions acceptables et d'y être accueilli avec égards. Une réflexion menée en amont, qui s'inscrirait sur un plan éthique, permettrait alors de mesurer la pertinence d'une durée d'hospitalisation plus importante.

Par ailleurs, à l'image des algorithmes décisionnels, notamment en ce qui concerne la décision de recourir à la contention, des outils d'aide à la décision ont été développés dans le but de s'assurer que la décision prise au final soit le plus en adéquation possible avec les besoins de la personne vulnérable. Toutefois, ces outils sont trop souvent perçus comme un moyen donnant une justification éthique à une décision. Or, il n'y a pas de

position qui puisse être éthique en soi. L'éthique ne s'édicte pas, elle consiste seulement en une réflexion et à ce titre elle peut accompagner et orienter la prise de décision. C'est la raison pour laquelle il convient d'éviter de standardiser la réflexion éthique par des procédures préétablies et rigides. En revanche, il reste nécessaire de déterminer les principes qui rendent possible et facilitent l'émergence de cette réflexion de manière collégiale dans les espaces et les comités éthiques, ainsi que de manière individuelle en consacrant les temps de révision et de réflexion sur les pratiques et les temps d'analyse des situations. Ainsi, si les différents outils et procédures de réflexion tels que les arbres d'aide à la décision et autres algorithmes décisionnels trouvent une utilité en ce qu'ils permettent d'identifier certaines questions qui doivent être posées de manière incontournable pour analyser une situation, ils ne suffisent pas à garantir une véritable réflexion éthique puisqu'ils sont susceptibles d'enfermer dans une structure préétablie. En conséquence, ils ne peuvent à eux seuls garantir l'effectivité de la bientraitance dans les pratiques et les actions menées.

En somme, la démarche de bientraitance se nourrit d'une réflexion éthique qui constitue son fondement. Comme l'exprime un directeur d'ARS, « elle est l'éthique en action » au sens où elle vise à ce que la relation à autrui s'accompagne d'un questionnement continu qui doit permettre d'appréhender la singularité de la personne vulnérable et de proposer les soins et le comportement adaptés. Dès lors, elle ne peut être envisagée comme une simple méthode appliquée de manière systématique et uniformément pour tous, bien qu'il puisse paraître avantageux de produire des guides pratiques pour diffuser la bientraitance au plus grand nombre. La bientraitance nécessite toujours un temps permettant la réflexion sur la pertinence du comportement que l'on adopte vis-à-vis d'autrui au regard de ses besoins, de sa volonté, de sa perception de lui-même, de son environnement et de ce qui est bon pour lui... A défaut, les comportements standardisés, stéréotypés ou automatiques, même s'ils se veulent bienveillants, peuvent conduire à des actes inadaptés, voire malveillants. C'est pourtant ce temps de réflexion qu'il est difficile de sacrifier face aux injonctions quantitatives, alors que par ailleurs la prise en compte des effets de la bientraitance dans les évaluations reste insuffisante. Paradoxalement, les établissements sont confrontés à l'obligation de plus en plus forte de tenir compte de l'approche éthique et du devoir de bientraitance. A ce titre, il leur est nécessaire d'afficher et de valoriser leurs actions.

Les biais de l’affichage

La promotion de la bientraitance est une obligation pour les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Celle-ci peut se fonder sur une réflexion éthique appuyée par différents outils : le projet d’établissement, une charte éthique, les projets d’accueil et d’accompagnement personnalisés, les procès-verbaux de réunions, des fiches action... Toutefois, ces démarches peuvent être difficiles à mettre en œuvre mais également à pérenniser dans les pratiques quotidiennes. Les raisons d’un tel essoufflement ont été exposées précédemment. Dans cette hypothèse, les outils demeurent sans qu’ils connaissent une application concrète. Le risque est donc de tendre vers un affichage des réflexions éthiques et des règles de bientraitance, accroissant ainsi, selon les mots de Jean-François Malherbe (2007), « l’inévitable écart entre les valeurs affichées et les pratiques effectives ». Les établissements peuvent également être tentés de faire figurer sur les documents institutionnels les termes de « bientraitance » ou d’« éthique » sans qu’une véritable démarche ne soit entamée. Le recours à un tel affichage, une « signal’éthique » de la bientraitance, s’il peut être utile lorsqu’il est bien pensé, est inopérant s’il ne s’appuie sur aucune réflexion. La bientraitance peut être inscrite dans des protocoles. Mais par leur caractère figé, les protocoles peuvent devenir inadaptés car n’évoluant pas aussi rapidement que la situation des résidents. Si l’éthique, donc la réflexion sur les situations individuelles, est un levier de la bientraitance, des protocoles de bientraitance ne sont pas toujours adaptés.

A l’inverse, les établissements peuvent faire le choix de ne pas mettre en avant la sémantique liée à notre sujet. Dans ce cas, les termes d’« éthique » ou de « bientraitance » ne sont pas mentionnés dans les documents institutionnels. Il s’agit alors de décrire un mode de prise en charge plaçant le respect des choix des résidents au-dessus de la logique organisationnelle. Ce choix peut d’une part s’expliquer par le caractère technique, philosophique, voire « pompeux » qui est parfois attribué au terme d’« éthique ». D’autre part, il est intéressant de souligner que la plupart des soignants agissent au quotidien dans le respect d’une démarche éthique, sans la nommer. Les entretiens menés auprès de soignants sont à ce titre révélateurs. S’ils ne sont tous capables de donner une définition de l’éthique, la description de leurs pratiques témoigne d’un questionnement en ce sens.

L’éthique se trouve au confluent de plusieurs disciplines. Elle partage avec la bientraitance le souci d’un questionnement permanent des pratiques individuelles et des organisations institutionnelles. Ces organisations peuvent parfois rendre difficiles la mise en place d’une démarche éthique sur laquelle pourrait se fonder une politique

institutionnelle de bientraitance. Par ailleurs, la vision trop philosophique de l'éthique, ou celle qui la réserve à des espaces de réflexion nationaux, peut brider les initiatives locales. L'appropriation de ces notions et leur déclinaison à une échelle plus locale est indispensable pour qu'elles aient un impact réel et durable sur l'accompagnement et le soin des usagers des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

II. La promotion de l'éthique et de la bientraitance doit impérativement s'appuyer sur une analyse précise de chaque situation.

Pour être un levier de bientraitance, la réflexion éthique doit être portée localement au sein des établissements (A). Une ouverture sur l'environnement, et notamment le territoire de santé, est en outre nécessaire (B).

A. Les pratiques institutionnelles et individuelles doivent être revues au prisme de l'éthique.

Le portage de la réflexion éthique, au sein des établissements (1), associe idéalement cadres et directeurs d'une part (2), et soignants d'autre part (3).

1. La réflexion éthique est un levier de bientraitance si elle est portée au sein même des établissements.

La démarche éthique nourrit la capacité des professionnels à se questionner sur les pratiques soignantes et médicales. Si l'éthique ne s'édicte pas, il s'agit bien d'une démarche réflexive qui au sein des établissements de santé constitue un levier de bientraitance. Ainsi, de multiples outils de réflexion éthique sont mis en place dans les établissements. Certains sont connus et courants, d'autres sont innovants et ont vocation à se généraliser.

Les comités locaux d'éthique à l'échelle d'un ou de plusieurs établissements

Les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale des patients et résidents en établissement sanitaire ou médico-social invitent à la généralisation de la constitution de comités locaux d'éthique à l'échelle d'un ou de plusieurs établissements. Leur mission est de donner un sens aux pratiques quotidiennes d'accompagnement des résidents ou des patients.

Légitimement, la qualité des soins apportés interroge tout professionnel de santé, de surcroît des situations complexes se présentent au quotidien. La possibilité de réfléchir collégialement au sein d'une instance identifiée et dédiée à ces situations constitue un moyen d'améliorer à la fois les conditions de travail des soignants et la qualité des soins apportés aux patients ou aux résidents pris en charge. Le comité local d'éthique a vocation à inclure plusieurs établissements : la logique de territoire peut s'exprimer sur des

problématiques qui ne sont pas propre à un établissement mais au contraire partagées entre plusieurs. Ainsi les ressources (expertise, apports, outils) sont démultipliées et l'activité du comité plus dense et régulière.

Sous une forme moins institutionnelle, des établissements de santé à l'instar du centre hospitalier de Besançon ont mis en place des groupes d'analyse des pratiques professionnelles. Ces espaces de parole visent à croiser les approches des différents métiers, et ainsi à faire travailler les équipes sur la conciliation entre le respect du choix de la personne et les obligations réglementaires. Ce groupe constitue un autre lieu facilitant une réflexion éthique partagée et inter-filières. Il peut y être mis à l'ordre du jour des situations individuelles.

L'élaboration d'une charte éthique – un « serment de bonnes pratiques » - peut constituer la concrétisation d'une réflexion éthique et représente alors la vision que souhaite porter un établissement de santé. Une fois rédigée, elle a vocation à être communiquée et à engager le personnel de l'établissement. La charte éthique accompagnant les professionnels est un moyen d'interroger ses pratiques quotidiennes, de les conforter ou de les remettre en cause. Au-delà des chartes éthiques, les projets d'établissement, projets de pôle et projets de service sont autant de documents porteurs d'une vision de la prise en charge et donc implicitement d'une position sur la bientraitance et l'éthique.

Dans le cadre de la prise en charge du patient, plusieurs outils de réflexion éthique sont répertoriés. En premier lieu, au cours des réunions des comités d'éthique ou durant les réunions de soins sont traitées et étudiées des situations individuelles. Les échanges et décisions issus de ces instances composées de cadres, soignants et médecins conduisent à plus de sécurité et à donner du sens aux soins et aux choix médicaux. De même, des « staffs éthiques », parfois systématiques pour la mise en place des contentions par exemple, encadrent des choix médicaux et des prises en charge.

Pour accompagner l'exercice des soins, des « kits de bientraitance » consistant en une auto-évaluation des pratiques soignantes existent et permettent, le cas échéant, une prise de conscience du personnel. Enfin, certains services mettent à disposition des soignants des classeurs regroupant les dispositions principales des lois éthiques.

La formation est incontournable pour favoriser la réflexion éthique, levier de bientraitance. L'ensemble du personnel soignant a vocation à être formé à la réflexion éthique. C'est souvent le personnel soignant de proximité qui repère les signaux liés à la bientraitance et identifie les points qui méritent un temps de réflexion. Plus ces personnels

sont formés à la réflexion, plus le questionnement éthique occupera le quotidien des soins. Il est nécessaire de développer la formation de ces personnels les plus proches pour qu'ils se posent les bonnes questions.

Les formations sont variées. A côté des diplômes universitaires consacrés, il existe des formules plus souples et diffusables. Par exemple, une formation continue pratique de trois jours propre à la région Bourgogne-Franche-Comté autour de trois volets : « construire une réflexion éthique », « partager et confronter cette réflexion », « laisser une trace écrite de la réflexion éthique ». Les simulations de situations éthiques, les études de cas, les jeux de rôles présentent une vertu opérationnelle appréciée des professionnels.

La réflexion éthique est enfin facilitée lorsque des outils de remontée des informations sont diffusés. Les informations sensibilisantes peuvent provenir de la commission des usagers, du conseil de la vie sociale au sein des établissements médico-sociaux, ou encore de relais au sein des services (rôle des cadres de santé).

Au-delà des outils susmentionnés, la réflexion éthique peut prendre des formes variées et plus originales agissant sur le bien-être. Ainsi, au centre hospitalier de Janzé, une démarche originale a porté sur la violence sémantique. A l'issue d'un travail collectif engageant la direction et le personnel de santé, une étude du vocabulaire soignant a été opérée, visant à identifier les termes employés à connotation négative – forme de maltraitance invisible du quotidien – ou dégradants pour l'utilisateur. Chaque mot identifié comme dégradant a été remplacé par un autre terme. Par exemple, « promener » à la place de « déambuler », « protection » à la place de « change »... Des « référents sémantiques » (AS et IDE) ont été instaurés.

2. Les cadres et les personnels de direction jouent un rôle particulier à cet égard.

Comme on a pu le voir précédemment, la réflexion éthique doit nécessairement être menée au plus près des patients ou résidents pris en charge, c'est-à-dire au niveau des établissements de santé, afin que sur le terrain les soignants puissent s'emparer de ces questions.

Néanmoins, deux conditions doivent être remplies pour que cette réflexion éthique sur la bien-être soit menée par les équipes soignantes.

La première, et peut-être la plus essentielle, est que pour être bien-étreants, il faut que les personnels soignants soient eux-mêmes bien traités. La bien-être a ainsi besoin d'un cercle vertueux pour être diffusée. Le rôle des cadres et des personnels de direction

est primordial dans cet engrenage. Tout d'abord parce que la direction a pour rôle de garantir à ses agents de pouvoir travailler dans de bonnes conditions. Ce thème est d'une actualité criante au regard des cas médiatiques récurrents, en particulier dans les EHPAD, de dénonciation de situations de maltraitance. Il convient d'évoquer ici les cas de maltraitements institutionnels, qui sont des situations dans lesquelles les agents soignants, en raison de leurs mauvaises conditions de travail, parce qu'on les surcharge de travail par exemple, ne sont pas en capacité de traiter correctement leurs patients ou résidents. Les cadres et personnels de direction ont la responsabilité d'améliorer ces conditions de travail et même de mener une politique d'amélioration de la qualité de vie au travail (QVT). Un des leviers d'amélioration par exemple consiste à mener un management dit « social ». Ce management social vise à prendre en compte la situation personnelle de chaque agent et d'adapter son management en conséquence. Le cas typique est celui d'un agent qui bénéficierait d'horaires aménagés en raison de contraintes familiales.

Il y a aussi un enjeu d'exemplarité fort. La cohérence est un facteur clé de crédibilité de l'autorité. Ainsi, il est impossible pour la direction de tenir un discours sur la façon dont il faut bien s'occuper des patients et en même temps de ne pas elle-même bien traiter ses agents. C'est toute la crédibilité de la politique de l'établissement qui est mise en jeu lorsque l'on parle de bientraitance et de questionnement éthique.

La seconde condition préalable pour qu'une réflexion éthique soit menée sur la bientraitance réside dans l'indispensable impulsion qui doit être donnée par les cadres et personnels de direction. En effet, ces derniers ont pour rôle d'insuffler cette dynamique de réflexion, mais plus encore de rendre la réflexion possible par la mise en place d'outils concrets comme on a déjà pu les évoquer dans ce rapport.

En revanche, la question se pose de savoir quel doit être le juste degré d'implication des cadres et personnels de direction dans la promotion d'une réflexion éthique en vue de promouvoir la bientraitance. Si le personnel de direction n'est pas impliqué dans la démarche et n'y apporte pas la dynamique indispensable à son bon fonctionnement, ce sera à coup sûr un frein à une réflexion éthique de qualité. *A contrario* une omniprésence du personnel de direction au sein des espaces de réflexion éthique pourrait représenter une entrave à la libre expression des agents.

Ainsi, d'après les nombreux retours de terrain que nous avons pu avoir, la place du personnel de direction doit être mesurée. De fait, il convient que le personnel de direction soit à la fois suffisamment présent et suffisamment distant. D'une part la présence du personnel de direction est nécessaire au bon fonctionnement des espaces de réflexion

éthique. Le personnel de direction est moteur de ces groupes de dialogue en ce qu'il peut faciliter leur réunion et dégager du temps de travail aux agents pour y participer. Par ailleurs, ces groupes de réflexion éthique peuvent être l'occasion pour un directeur de créer une relation de confiance avec ses agents s'il décide d'y participer. De manière très opérationnelle, le directeur peut être présent au cours de ces réunions de réflexion éthique, dans la mesure où il donne son avis mais n'est pas celui qui guide et anime la discussion. Il convient d'évoquer également ici le rôle important des cadres et personnels de direction dans la formation des agents à ces problématiques. D'autre part, cette présence ne doit pas devenir un obstacle au bon déroulement de la réflexion. La présence d'un directeur ne doit pas faire office de gage de bonne réflexion, de peur que la réflexion ne soit influencée. Cette présence ne doit pas non plus être une limite à la liberté de parole des agents.

Ainsi, les cadres et personnels de direction ont un rôle moteur dans la mise en œuvre d'une démarche de réflexion éthique, ils sont ceux qui donnent la dynamique nécessaire pour faire fonctionner ces espaces d'échanges. Toutefois, à ce titre, il convient que toute cette dynamique soit mise au service des agents des services de soins, qui sont au quotidien ceux qui sont le plus souvent confrontés aux dilemmes de la réflexion éthique.

3. *Les soignants sont en première ligne pour mettre en œuvre la bientraitance au quotidien.*

L'indispensable formation des professionnels

Les soignants sont à proximité immédiate des usagers : ceux sont donc eux qui, par leur pratique quotidienne, mettent en œuvre une démarche concrète de bientraitance. Cette dernière peut paraître consubstantielle aux valeurs des métiers du « prendre soin » et à l'engagement individuel des professionnels de santé : ainsi, le « *primum non nocere* » du serment d'Hippocrate participe d'une intention active de faire le bien.

Toutefois, les risques associés à ces métiers, ainsi que des organisations défaillantes, conduisent parfois à des situations d'usure professionnelle pouvant se manifester par une systématisation et une dépersonnalisation des actes, voire par des actes de maltraitance. En effet, les professionnels doivent parfois faire face à des situations difficiles sur le plan émotionnel. L'exposition aux grandes vulnérabilités, si elle n'est pas accompagnée, est susceptible d'entraîner des mécanismes de défense et une perte globale du sens de l'action. Si la qualification et la formation individuelle des soignants doivent leur permettre de s'adapter aux différents publics, les expositions médiatiques récentes de certaines situations inacceptables dans des EHPAD conduisent notamment à constater que

les soignants ne sont pas toujours armés pour prendre soin de publics fragiles. Avant même de mettre en œuvre des actions préventives ou correctives au sein des structures, la qualification pourrait être interrogée.

En premier lieu, la formation initiale pourrait être renforcée. S'il évoque un public spécifique, le rapport de Dominique Libault issu de la concertation nationale « Grand âge et autonomie » nous semble ouvrir des perspectives transposables à tous les contextes d'accueil de personnes vulnérables, que ce soit en établissement sanitaire, social ou médico-social. Ce rapport propose de systématiser des modules d'éthique et de bientraitance dans les formations des professionnels, alors qu'actuellement ils ne sont souvent qu'optionnels.

En second lieu, la prise de poste est parfois peu accompagnée, par manque de personnel essentiellement, alors qu'elle représente le moment où le professionnel s'intègre dans une nouvelle structure et se familiarise avec son fonctionnement, ainsi qu'avec son public. La prise de connaissance du projet d'établissement et de service dès l'arrivée d'un nouveau professionnel pourrait faciliter l'acculturation aux valeurs de l'établissement et à la démarche collective. A ce sujet, le rapport Libault rappelle que l'accompagnement lors des prises de poste et la montée en compétence des professionnels sont des moyens de mieux faire face « aux difficultés éthiques de l'accompagnement et du soin ».

Une démarche nécessairement collective

Lors des entretiens que nous avons conduits, nos interlocuteurs ont évoqué à plusieurs reprises la notion de temporalité. La création du lien de confiance singulier entre les professionnels et les usagers, propice au « prendre soin », procède d'une dynamique collective soutenant les soignants dans leur démarche de bientraitance, explicite, volontariste et s'inscrivant dans le temps. Nos interlocuteurs ont insisté sur l'impact positif d'un questionnement éthique sur les pratiques quotidiennes. Il semble en effet impératif de consacrer des temps d'échange interdisciplinaires et de sensibilisation régulière au sens des missions. Outre les possibilités de prise de distance et l'expression des éventuelles difficultés rencontrées par les professionnels, ces temps permettent de croiser les regards et donc d'enrichir les compétences respectives. Par cette démarche collective, ils permettent également d'éviter des incohérences dans les prises en charge individuelles. Le rapport Libault préconise notamment de libérer du temps de travail dédié à la réflexion éthique. Une valorisation de ce temps, notamment en termes de rémunération, est également proposée pour améliorer les conditions de travail des professionnels et par conséquent

l'accompagnement des personnes. Par ailleurs, dans sa « note d'orientation pour une action globale d'appui à la bientraitance dans l'aide à l'autonomie », la commission pour la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance rappelle que face à des situations de maltraitance liées à un « manque de discernement collectif », les analyses de pratiques et le questionnement éthique peuvent représenter des solutions. La commission propose donc de structurer le temps professionnel « en y insérant, de manière obligatoire en établissement médico-social, les espaces d'interrogation des pratiques ».

Lorsqu'une dynamique collective de réflexion éthique est impulsée au sein d'une structure, les pratiques tendent vers une meilleure individualisation des prises en charge. Ainsi, au sein d'une des structures que nous avons visitées, un soignant est le référent de plusieurs patients. Cette organisation permet d'une part un accompagnement plus personnalisé, d'autre part une meilleure transmission des informations. Si un dysfonctionnement se produit, le référent en fait part au cadre de santé, qui peut ensuite prévoir une réunion pour réfléchir en équipe autour de la situation concernée et résoudre les difficultés. Les pratiques individuelles et collectives autour de l'utilisateur bénéficient donc de la démarche éthique globale de promotion de la bientraitance mise en oeuvre par l'établissement. Le temps pris en amont pour cette démarche réflexive représente bien un gain en termes de qualité de service pour les usagers et, par conséquent, de satisfaction au travail pour les professionnels.

B. Une réflexion éthique au service de la bientraitance doit également se concevoir « hors les murs ».

Si la réflexion éthique occupe une place importante dans la pratique de chaque professionnel de santé et de chaque service ou établissement, son approfondissement nécessite de sortir de ce cadre traditionnel pour que la bientraitance devienne l'affaire de tous. La réflexion éthique doit donc également s'appréhender de manière décloisonnée, selon une approche dite « hors les murs ». D'une part, l'approche « hors les murs » entend étendre la réflexion éthique au-delà des seuls professionnels de santé en ouvrant le questionnement sur la société (1). D'autre part, elle vise à dépasser les limites d'une seule structure de santé pour se construire en inter-établissements au sein d'un territoire (2).

1. *Les questionnements éthiques doivent s'appréhender dans une approche d'ouverture à l'environnement du patient et au reste de la société pour favoriser la bientraitance.*

Une participation des professionnels essentielle, mais insuffisante

La participation des professionnels de santé à une démarche de réflexion éthique, à l'ère du progrès médical, commence par l'accompagnement des situations complexes que notre système de santé génère. Le nouveau visage de la fin de vie, mais aussi les situations de polyopathologies, en sont de parfaits exemples. Les professionnels de santé seront invités à s'interroger sur le fait de ne pas faire alors même qu'ils sont en capacité de faire. Le lien entre la bientraitance et l'éthique se trouve à cet endroit précis : un équilibre que les professionnels de santé seront amenés à trouver et à repenser en fonction des situations qu'ils auront à gérer. Autrement dit, le cœur même du métier de soignant sera demain éthique. Le corollaire d'une éthique au cœur de la pratique soignante sera d'une part l'art de communiquer avec le patient et d'autre part de savoir échanger sur l'incertitude.

Il s'agira donc d'anticiper le devenir des professions dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux dans la perspective d'un système de santé de plus en plus complexe et performant. Pour ce faire, la formation des professionnels, soignants et administratifs, devra nécessairement évoluer pour inclure un enseignement croisé dans lequel des dirigeants mais aussi des soignants travailleront ensemble sur des thématiques précises. L'objectif est de leur permettre d'avoir des séances d'apprentissage et de débat avec des personnels qui ont des niveaux d'intervention différents.

Toutefois, la réflexion éthique au service de la bientraitance ne peut être pleinement efficace que si cette démarche est partagée avec tous les acteurs de l'établissement. Ainsi, il est primordial que les comités éthiques soient ouverts à tous. Dans ce cas, il est du ressort de l'encadrement de réussir à impulser de l'éthique en dehors du soin. A titre d'exemple, dans un des centres hospitaliers interrogés, la formation « Humanitude » a été dispensée à tout le personnel de l'établissement et s'est donc étalée sur une période de cinq ans. Les dirigeants de cette structure ont inclus les agents des fonctions supports dans les formations à la bientraitance. L'importance de l'interprofessionnalité est alors à considérer, comme « un gage d'efficacité pour traiter de la bientraitance ». La bientraitance est donc à prendre comme un outil en faveur de la cohésion des équipes, qui permet à chaque agent d'avoir pleinement confiance en son action.

De plus, la réflexion éthique au service de la bientraitance est également l'occasion pour les agents de se poser la question du sens de leur travail. L'éthique est alors un outil pour questionner les pratiques professionnelles. A titre d'exemple, le virage de la dématérialisation dans une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a été un moment de préoccupation pour les agents qui ne souhaitaient pas partager des informations au motif du secret professionnel. La direction a alors mis en place un comité éthique afin de pouvoir accompagner les équipes vers ce changement qui ne vise qu'à permettre d'apporter la solution la plus adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap. Cette réflexion a abouti à une charte de l'information signée par les différents professionnels de la MDPH.

La place de l'utilisateur dans le service, l'établissement et le territoire

La réflexion éthique doit également être envisagée comme un levier d'émergence de la parole des patients et un moyen de rompre le cloisonnement entre l'utilisateur, les professionnels et l'administration. Le sujet de la fin de vie en EHPAD en est un exemple. Les résidents, exprimant leur souhait de mourir, voient souvent leur parole confisquée alors que cette parole pourrait alimenter une réflexion éthique sur la fin de vie en EHPAD. Intégrer davantage les patients et leur expérience à la réflexion éthique est donc également un levier de bientraitance. Cette dernière implique que chaque patient ou résident ait le droit d'exprimer ses besoins sans avoir peur de représailles ou sans avoir l'impression de déranger tout en ayant le sentiment de compter dans les orientations prises par un établissement.

Au cours des entretiens menés dans le cadre de ce rapport, il est courant de constater que les patients sont exclus des espaces de réflexion éthique alors qu'ils sont les principaux concernés. Ainsi, pour que les patients ne soient pas de simples figurants mais de véritables acteurs de leur bientraitance, des mesures s'imposent afin d'inclure davantage les patients au sein des espaces de réflexion éthique des établissements, des services et des territoires, de renforcer la réflexion éthique avec les membres du conseil de la vie sociale (CVS) ou de la commission des usagers (CDU) d'un établissement, ainsi que de créer des instances ou des moments de concertation entre patients. Dans ce cadre, on peut mentionner le programme national « culture et santé » dont est issu un projet autour du souvenir mené au sein d'une des structures rencontrées, donnant lieu à une exposition publique. Ce projet a mis en valeur les résidents au travers de l'art et de l'écoute. Ce type d'évènement a pour conséquence de stimuler la parole par l'écoute et pourrait, par

exemple, être reproduit sur des sujets impliquant l'expérience des patients en termes de bientraitance.

La prise en compte de l'environnement de l'utilisateur

Il ressort des différents entretiens menés un constat unanime : le rapport soignant-soigné n'est plus suffisant dans la réflexion éthique au service de la bientraitance. En effet, il a été souligné que cette relation a évolué vers une triangularisation du rapport aux soins (soigné/soignant/proche aidant). Cette triangularisation est dénommée « concept de proximologie ».

La proximologie est une approche qui consiste à étudier « la relation d'exception entre la personne malade ou dépendante et ses proches », et en particulier « la relation de soins ou d'aide à laquelle l'entourage participe » (Thibault-Wanquet, 2008). Autrement dit, la proximologie s'intéresse au patient comme acteur au cœur d'un complexe relationnel, mais aussi à tout ce qui l'entoure à savoir donc ses proches, le corps médical et paramédical. Ce concept considère donc la présence et le rôle du proche en tant que facteur déterminant dans la prise en charge globale du patient. Ainsi, « bénéficiant d'une plus grande considération de la part des acteurs professionnels et de conventions claires sur les missions qui peuvent lui être déléguées, le proche peut positivement influencer sur l'efficacité thérapeutique. Encore faut-il lui en donner les moyens et encadrer cette responsabilité » (Joublin, 2005). En d'autres termes, cette réflexion conduit à reconnaître pleinement l'expertise des aidants et des proches.

Cet aspect est pleinement investi par les équipes d'un établissement interviewé qui, lors de l'accueil d'un résident, procèdent à une enquête approfondie sur son histoire afin de recenser précisément ses besoins et pouvoir, *in fine*, ajuster son projet personnalisé d'accompagnement (PPA). De plus, cette évaluation est réitérée deux fois par an grâce à des référents (binôme IDE/AS). La prise en charge d'un patient ou d'un résident n'est donc pas à envisager sous le seul prisme médical. Les différents professionnels rencontrés rappellent l'importance de considérer l'environnement du patient ou du résident. Inclure les proches dans la prise en charge participe d'une part à la démarche de bientraitance, et d'autre part à une démarche d'accompagnement global.

La place du citoyen

La réflexion éthique, avant d'être interne aux établissements, est une affaire sociétale. Dans ce cadre, il semble naturel que les citoyens soient entendus dans le cadre des réflexions éthiques menées au sein des structures sanitaires, sociales et médico-sociales. Ce point a été largement souligné par une inspectrice générale de l'IGAS, qui rappelle que la réflexion éthique au service de la bientraitance est une affaire sociétale et que le débat citoyen devra au fur et à mesure se joindre à celui mené dans les établissements.

Dans ce cadre, il semble pertinent d'inviter des citoyens, en particulier ceux qui ne sont pas liés à un établissement, à participer au comité éthique ou à tout autre espace de réflexion éthique. Toutefois, pour ce que débat soit pleinement fructueux, il apparaît également nécessaire que des profils divers soient conviés (philosophes, avocats ou magistrats, élus, professionnels de santé...). La participation des citoyens au débat éthique peut également se traduire par des consultations régulières sur des thèmes précis.

A titre d'exemple, la direction de la MDPH rencontrée organise en son sein un comité des usagers citoyens afin justement de ne pas restreindre la participation à ce comité aux personnes concernées par le handicap. De plus, un des axes de la démarche de bientraitance de ladite MDPH est de s'ouvrir vers l'extérieur. De ce fait, une journée portes ouvertes est organisée pour permettre aux citoyens du département d'avoir une réponse à leurs questions.

2. La réflexion éthique doit s'organiser de manière renouvelée au sein d'un territoire de santé.

Prôner une éthique dans le parcours de soins

La réflexion éthique doit accompagner les logiques territoriales de parcours de santé au travers d'un dispositif de questionnement éthique de parcours. En effet, le développement des maladies chroniques, des polypathologies et des problématiques liées au vieillissement de la population nous incite à concevoir le système de santé sous la forme d'un parcours mettant fin au cloisonnement entre les prises en charge en ville et en établissement. Pour véritablement servir la bientraitance, le questionnement éthique doit lui-même bénéficier de ce décroisement et prendre place dans les parcours de santé.

Ces logiques de parcours suscitent de nouveaux questionnements éthiques, à la fois en termes de coordination entre les différents acteurs d'un même parcours et

d'accompagnement global des patients. Par exemple, les défauts de coordination entre un établissement hospitalier et un service de prise en charge à domicile, tous deux acteurs d'un même parcours de santé, peuvent nuire à l'accompagnement bientraitant d'un patient. Ainsi, le manque de transmission d'informations sur l'état du patient, l'absence d'une présence pour accueillir cette personne après son hospitalisation et le délai de redémarrage des services à domicile sont des problématiques de parcours impactant la bientraitance. Leur résolution nécessite la mise en œuvre d'une réflexion éthique de parcours s'inscrivant dans une logique territoriale de coopération inter-établissements et interservices mêlant les personnels d'encadrement et d'intervention.

Dans ce cadre, une démarche commune à l'échelle du territoire doit être facilitée. Cette démarche peut s'inspirer du dispositif national « une réponse accompagnée pour tous », notamment mis en œuvre au sein des MDPH. Ce dispositif crée un droit à demander l'élaboration d'un plan d'accompagnement global (PAG) permettant une co-construction de la prise en charge entre les différents acteurs d'un parcours au travers de groupes opérationnels de synthèse rassemblant les établissements et services, le département, l'ARS et l'assurance maladie. Cette démarche instaure une concertation et une réflexion pour éviter les risques de rupture de parcours, s'adapter aux besoins et prendre en charge les situations complexes. Elle crée un lieu de questionnement au service de la bientraitance dans une logique territorialisée de parcours, qui pourrait être reproduit pour les personnes atteintes de maladies chroniques et les personnes âgées. La reproduction de ce type de dispositif contribuerait à la mise en place d'une véritable éthique de parcours.

La territorialisation de la réflexion éthique, en lien avec le cadre national

Il ressort un principal constat des entretiens menés dans le cadre de ce rapport : il n'existe pas de commun accord sur l'échelle à laquelle devrait prendre place la réflexion éthique. Malgré tout, nombre de nos interlocuteurs se sont accordés pour donner une place privilégiée à l'échelle territoriale, tout en reconnaissant l'importance des réflexions menées au plus près des pratiques au niveau de chaque établissement, et de celles conduites au niveau national. Le territoire de santé constituerait donc le lieu clé de la réflexion éthique à double titre. D'une part, il constitue le lieu idéal d'approfondissement ou d'extension de la réflexion éthique déjà menée en proximité au sein de chaque établissement. D'autre part, il semble être le lieu adapté à l'application d'un cadre éthique national. Le territoire de santé (la région, le département ou le GHT) incarnerait donc l'échelle intermédiaire au sein de laquelle se construirait une réflexion éthique « hors les murs ». S'il est difficile de légiférer

sur les difficultés éthiques, pour autant une impulsion nationale est requise à plusieurs niveaux.

D'une part, un cadre national doit assurer le déploiement d'une réflexion éthique obligatoire dans chaque établissement ou service sanitaire, social ou médico-social, sans pour autant en imposer une forme particulière pour lui permettre de s'adapter aux circonstances locales et aux spécificités de chaque secteur. Par exemple, comme suggéré dans le rapport Libault, la mise en place d'une réflexion éthique pourrait être obligatoire avant la réécriture des projets d'établissement tous secteurs confondus et dans le cadre des autres outils de contractualisation avec l'ARS.

D'autre part, une impulsion nationale devra encourager la mise en place d'une réflexion éthique inter-établissements et interservices au sein de comités éthiques territoriaux, en privilégiant l'échelle départementale. Cela suppose que chaque service ou établissement mette en place des temps institutionnels ou temps de travail dédiés et rejoigne un comité territorial éthique afin d'enrichir et de donner un second souffle à la réflexion menée en interne. Comme suggéré dans le Rapport Libault, des récompenses financières pourront résulter de la mise en place d'une démarche de bientraitance comprenant des temps de réflexion éthique dans le cadre d'un « fonds qualité » géré par la CNSA. Cet élargissement « hors les murs » de la réflexion éthique ne devra cependant ni entraîner une dilution des responsabilités, ni venir ajouter une énième structure de réflexion pour éviter la fragmentation des temps de participation et des moyens. Chaque espace territorial de réflexion devra donc être centralisé au sein d'une seule structure et être adapté aux circonstances locales. Dans ce cadre, les espaces régionaux éthiques (ERE) devront désormais être considérés comme les supports naturels de chaque comité territorial de leur région, notamment en termes d'information et de formation.

Enfin, les autorités nationales, telles que le CCNE et la HAS, devront aider à la réflexion et orienter ces comités territoriaux de réflexion éthique par la diffusion de recommandations et de bonnes pratiques. Ainsi, l'échelle territoriale permet de mieux structurer la réflexion éthique au service d'une prise en charge bientraitante, en tant que plateforme pivot des initiatives intra-établissement et des initiatives nationales.

Conclusion

Ainsi, notre étude menée à partir d'une série d'entretiens nous permet de conclure à la pertinence de la promotion de la démarche éthique comme levier de bientraitance dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Dans les établissements ayant mis en place une démarche éthique, celle-ci semble avoir eu un impact favorable sur la qualité des prises en charge, mais aussi sur la satisfaction au travail des professionnels.

En tant que futurs cadres et directeurs en établissement, nous retenons qu'il nous appartiendra de créer les conditions d'une véritable réflexion éthique, et de nous y associer si la culture de l'établissement le permet, sans toutefois la monopoliser : si nous participons à une instance de réflexion éthique, ce sera sur un pied d'égalité avec les autres membres. Nous aurons notamment à cœur de promouvoir la formation des professionnels en matière d'éthique.

Nous avons aussi pris conscience de la nécessité d'envisager les différentes échelles de la réflexion éthique. Entre la nécessaire impulsion nationale et la réflexion propre à chaque établissement, l'éthique de parcours semble appelée à se développer au niveau de chaque territoire, sans que les frontières pertinentes du territoire ne soient encore connues.

Au-delà du contenu de l'étude, la réalisation de ce travail nous a permis de découvrir une complémentarité entre élèves fonctionnaires des différents corps en formation initiale à l'EHESP. Les sensibilités particulières des uns et des autres ont été une richesse pour mener des entretiens avec différents professionnels : médecins, soignants, cadres, directeurs, mais aussi avec des usagers, et même hors établissement. Les cultures professionnelles diverses ont en outre permis un fonctionnement d'équipe harmonieux.

Bibliographie

ANESM. *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, juin 2008.

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

BEAUCHAMP Tom et CHILDRESS James. *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris : Les Belles Lettres, 2008.

CCNE. *Enjeux éthiques du vieillissement*. Avis n°128, février 2018.

CARON-DEGLISE Anne, LEFEUVRE Karine, KOUNOWSKI Julien et EYRAUD Benoît. *Rapport des travaux de la sous-commission « Droit et éthique de la protection des personnes »*. Paris : Comité National pour la Bientraitance et les Droits des personnes âgées et des personnes handicapées, 2015.

DURAND Guy. *Introduction générale à la bioéthique : histoire, concepts et outils*. Anjou (Québec) - Paris : Fides - Cerf, 1999.

ERNY Isabelle. « L'éthique biomédicale et ses institutions en France et en Europe ». *Actualité et dossier en santé publique (ADSP)*, n°77, 2011, p.16-20.

FAGOT-LARGEAULT Anne. « L'émergence de la bioéthique ». *Revue philosophique de la France et de l'étranger*, vol.129, n°3, 2004, p.345-350.

HARMS Dan. *Belmont report : Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Washington : United States Department of Health, Education, and Welfare, 1979.

HOTTOIS Gilbert et PARIZEAU Marie-Hélène (dir.). *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*. Bruxelles : Éditions De Boeck-Université, 1993.

JOUBLIN Hugues. *Réinventer la solidarité de proximité : Manifeste de proximologie*. Paris : Albin Michel, 2005.

LAGARRIGUE Jacques et LEBE Guy. « Éthique ou morale ? ». *Recherche et Formation*, n°24, 1997, p.121-130.

LAROQUE Geneviève. « Bienveillance, maltraitance, qu'en est-il en France ? ». *Gérontologie et Société*, vol.33, n°133, 2010 (2), p.63-68.

LEFEUVRE Karine et OLLIVIER Roland (dir.). *La démocratie en santé en question(s)*. Rennes : Presses de l'EHESP, 2018.

LIBAULT Dominique. *Rapport de la concertation grand âge et autonomie*. Paris : Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019.

MALHERBE Jean-François. *Sujet de vie ou objet de soins ?* Anjou (Québec) : Fides, 2007.

MOULIAS Robert, MOULIAS Sophie et BUSBY Françoise. « La « bienveillance » : qu'est-ce que c'est ? ». *Gérontologie et Société*, vol.33, n°133, 2010 (2), p.10-21.

PIVETEAU Denis et CASAGRANDE Alice. *Note d'orientation pour une action globale d'appui à la bienveillance dans l'aide à l'autonomie*. Paris : Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, 2019.

RAVAUX Claude. *Comment pouvons-nous promouvoir un suivi organisationnel de la bienveillance ?* Mémoire de master en Administration Économique et Sociale, Université de Reims Champagne-Ardenne, 2014.

RICOEUR Paul. *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil, 1990.

THIBAUT-WANQUET Pascale. *Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital : La place des proches dans la relation de soin*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2008.

Liste des Annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien

Annexe 2 : Entretien avec un membre du CCNE et chef du service des soins palliatifs d'un CHRU (02/05/2019).

Annexe 3 : Entretien avec une directrice de MDPH (03/05/2019).

Annexe 4 : Entretien avec la cadre de santé d'un EHPAD (06/05/2019).

Annexe 5 : Entretien avec une psychologue spécialisée en gérontologie intervenant en EHPAD (06/05/2019).

Annexe 6 : Entretien avec le président du conseil de la vie sociale d'un EHPAD (06/05/2019).

Annexe 7 : Entretien avec un directeur d'EHPAD (06/05/2019).

Annexe 8 : Entretien avec une assistante de soins en gérontologie dans un EHPAD (06/05/2019).

Annexe 9 : Entretien avec un membre du CCNE (06/05/2019).

Annexe 10 : Entretien avec le directeur d'une association de service et d'aide à domicile (07/05/2019).

Annexe 11 : Entretien avec un directeur d'EHPAD (07/05/2019).

Annexe 12 : Entretien avec un médecin de santé publique auprès de l'IGAS (09/05/2019).

Annexe 13 : Entretien avec un kinésithérapeute et un ostéopathe intervenant dans un établissement de médecine physique et de réadaptation (10/05/2019).

Annexe 14 : Entretien avec un président d'espace de réflexion éthique (10/05/2019).

Annexe 15 : Entretien avec une chargée de mission dans un espace de réflexion éthique (10/05/2019).

Annexe 16 : Entretien avec deux résidents et membres du CVS d'un établissement de médecine physique et de réadaptation (13/05/2019).

Annexe 17 : Entretien avec un artiste plasticien intervenant dans un établissement de médecine physique et de réadaptation dans le cadre d'un projet « culture et santé » (13/05/2019).

Annexe 18 : Entretien avec une représentante des usagers à la CDU d'un établissement de médecine physique et de réadaptation (13/05/2019).

Annexe 19 : Entretien avec une directrice générale adjointe de CHU (13/05/2019).

Annexe 20 : Entretien avec deux cadres de santé d'un CH (14/05/2019).

Annexe 21 : Entretien avec le directeur de la stratégie d'une ARS (15/05/2019).

Annexe 1

Grille d'entretien

Quelle est votre vision de la bientraitance ? Votre expérience de la bientraitance ? Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?

Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ?

A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement, dans vos pratiques ? Quels outils sont mobilisés ?

Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ? Quels types de professionnels s'impliquent dans cette démarche ?

Quels sont les domaines/situations impliquant la bientraitance les plus souvent interrogés au sein de votre établissement ?

Pourriez-vous proposer un cas suscitant une interrogation éthique et la réponse que vous avez apportée ?

La réflexion se fait-elle uniquement autour du patient ? Au-delà du patient vers les usagers, leur famille ... ? Prise en compte des avis de l'entourage ?

Existe-t-il un niveau (échelle) optimal(e) de réflexion éthique ? Si oui lequel ? Si non pourquoi ?

Y a-t-il une démarche commune au sein du territoire ? (En-dehors de l'hôpital, à domicile, avec la médecine de ville, avec les autres hôpitaux, équipes mobiles, HAD, autres acteurs sanitaires et sociaux du territoire ...)

Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ?

Quelles difficultés rencontrez-vous (dans l'application sur le terrain) ?

Ces modalités pratiques sont-elles liées à la particularité de votre établissement/secteur ?

Les professionnels s'approprient-ils les pratiques de mise en œuvre de la bientraitance ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?

Comment les entourages du patient sont-ils associés/acteurs à la question de la bientraitance ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?

Comment est évaluée la démarche de bientraitance (ses effets) ?

Quelles traces les professionnels laissent-ils de leur interrogation ?

Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?

Pensez-vous que vos modalités de mise en œuvre de la bientraitance peuvent être appliquées dans un autre établissement ?

De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?

Annexe 2

Entretien avec un membre du CCNE et chef du service des soins palliatifs d'un CHRU (02/05/2019)

Questions	Réponses
- Quelle est votre vision de la bientraitance ? - Votre expérience de la bientraitance ?	« On ne peut parler de bientraitance que si l'on est bien traité » ; ainsi cela suppose : pour le patient → respecter le rythme, la capacité à comprendre, son autonomie pour le soignant → bien se porter ; savoir le sens de ce que l'on fait Penser la bientraitance en considérant que le système de santé moderne (performant) crée de la survie longue et souffrante ; ce système crée de la dépendance, de la chronicisation et de la perte d'autonomie de là, se poser la question : « au seul motif que l'on sait faire des choses faut il les faire ? » devoirs : • accompagner la complexité et les conséquences du système de santé • interroger le sens du soin • art de communiquer sur la notion d'incertitude que créent ces situations • intégrer toujours plus l'environnement, l'unicité, du patient Ce système moderne a pour conséquence une triangularisation des rapports aux soins : • avant rapport soignant/soigné mais ne suffit plus • désormais rapport soigné/soignant/proche familial
- Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	C'est la complexité des patients du fait du système de santé « performant » sus-évoqué qui fait appel à de l'éthique. • Le versant progrès de la performance c'est engendrer la facilité de traiter des choses courantes, Donc métier de soignant va changer. Soignant va se concentrer demain sur ce que va générer ce système de santé ntmt les situations complexes, par ex nouveau visage de la fin de vie. • Le cœur de métier va être éthique demain. Le corollaire d'une éthique au cœur de la pratique soignante est l'art de communiquer avec le malade, l'art de transférer une part du savoir et d'échanger sur l'incertitude, ça c'est de la bientraitance • Dans le respect de la dimension unique, complexe et des rythmes individuels • L'éthique intégrée aux pratiques soignantes (“interroger le sens de ce que l'on fait”) qui donne de l'assurance professionnelle et la garantie de “bien faire”. Changement d'attitudes. Le plus dur est de décider d'assumer de ne pas faire alors qu'on sait le faire. = Réflexion éthique concrète, sur les pratiques, nécessaires en préalable de la bientraitance.

- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ?	Avoir une conviction Logique organisationnelle territoriale – le management de demain devra se centrer sur les parcours + le respect des choix ou préférences. Les fonctions administratives ont, elles aussi, des questionnements de nature éthique
- Quels sont les domaines/situations impliquant la bientraitance les plus souvent interrogés au sein de votre établissement ?	Les situations complexes pas forcément médicales mais plus sociales ou éthiques- des personnes “institutionnalisées” qui passent par les urgences. 1 forme de maltraitance qui ne dit pas son nom Maltraitance de la part de l'ensemble du système => nuit à la personne mais aussi au Système de santé. Sur la filière gériatrique : 1 table ronde (virtuelle) où sont invités tous les acteurs concernés (élus, justice, conseil départemental, ...) - pas de réponses standardisées ni standardisables mais juste trouver une solution ensemble qui est une réponse contextuelle pour ne pas devenir une forme de maltraitance.
- La réflexion se fait-elle uniquement autour du patient ? Au-delà du patient vers les usagers, leur famille ... ? Prise en compte des avis de l'entourage ?	Le Système de santé a une responsabilité éthique vis-à-vis des aidants. Des situations complexes générées par la chronicité et la dépendance => des changements générés par notre système de santé. => ouvrir la discussion aux proches (avec l'accord des personnes soignées). Les situations ne sont pas complexes d'un point de vue médical mais d'un point de vue social, éthique. Pour la Personne âgée en particulier, il s'agit de repérer ces situations complexes en amont qui nuisent à la PA et par extension au système de santé.
- Existe-t-il un niveau (échelle) optimal(e) de réflexion éthique ? Si oui lequel ? Si non pourquoi ?	- Demain il faut un Comité d'éthique de territoire, obligatoire si on considère désormais le parcours de soins du patient. Les comités d'éthique d'ETS travaillent peu sur les situations complexes. Il faut repenser leurs missions et champs d'intervention => travail d'instruction, espace de liberté pour penser et poser les problèmes en toute confidentialité
Existe-t-il des démarches territoriales de réflexion éthique sur la bientraitance ?	Les logiques territoriales s'affirment comme organisationnelles (logique de parcours de soins, logique territoriale de soins intégré) et non plus dans une confrontation de l'ambulatoire VS hospitalier ou privé VS public.
- Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ? - Quelles difficultés rencontrez-vous (dans l'application sur le terrain) ?	- Réunion de gestion bimensuelle avec les cadres, les soignants, les médecins pour évoquer les cas compliqués (CHU Besançon). Elle conduit à plus de sécurité et à donner du sens. Dans le domaine de la formation et l'université- simulations de situations éthiques Intégration de la réflexion éthique dans des pratiques réflexives Mise en place aussi d'un DIU Ethique où vont se croiser des regards de DH, IDE, médecins, AS..... (les approches ou les enseignements “tubulaires étant préjudiciables à un système de santé) Formation continue pratique de trois jours propre à la région franche Comté permettant une réflexion sur le sens des soins : • Construire une réflexion éthique • Partager et confronter cette réflexion • Laisser une trace écrite de la réflexion éthique (il faut apprendre à tracer des arguments qui s'opposent)

- Comment les entourages du patient sont-ils associés/acteurs à la question de la bientraitance ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ? (information, formation ...)	- A l'avenir, reconnaître des temps et des compétences pour préparer les proches aux maladies, aux cas complexes, à l'accompagnement. Nécessité d'avoir une approche anticipée de ce qu'il va advenir pour les proches. Temps d'informations, de négociation qui sont des temps fondateurs importants et qui peuvent permettre à l'entourage de comprendre et d'accepter qu'à certains moments ils ne pourront pas tenir leurs engagements avec leur proche ou que les rapports entre eux peuvent être tendus et distendus. La préoccupation du médecin hospitalier doit se concentrer sur une vision systémique en termes d'environnement familial, social, offre de soins du territoire.(ouverture nécessaire de la réflexion dans ce sens par les médecins.)
Comment est évaluée la démarche de bientraitance ?	- Non prise en compte dans les indicateurs de qualité. Tous ces temps de "vacuité" où on essaie de comprendre, ces processus délibératifs doivent être valorisés au même titre que les actes et les procédures de la démarche qualité.
Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?	- Diminuer la souffrance au travail générée par un sentiment de maltraitance des patients en améliorant le rapport au sens de son travail (qu'est-ce bien traiter ? Qu'Est-ce que soigner veut dire ?) Intégrer dans les formations (manager/médecins/soignants la dimension éthique) (enseignement réflexif) → enseignement de l'incertitude assumé, le management de demain doit être centré sur la logique de parcours et en particulier pour la PA (questionnement de nature éthique) Analyse de cas, analyse réflexive, travail sur les émotions, les limites du savoir, de la vie du supportable à engager tout comme les ARS ont la nécessité de repenser cette dimension éthique, de l'insérer dans la politique de santé sinon le système tel qu'il est actuellement ne sera pas tenable. - Intelligence artificielle (IA) pourrait libérer un temps conséquent aux soignants pour améliorer la bientraitance; il s'agit grâce à l'IA de "standardiser" ce qui peut l'être afin que le soignant puisse avoir une réflexion éthique intégrée à la pratique avec cette interrogation du soin qui doit être majeure et centrale. Permettre la notion d'incertitude et d'avoir l'assurance et la garantie de bien faire en ne faisant rien à certains moments pour le patient.
- De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?	- Reconnaître juridiquement des temps d'échanges pluridisciplinaires et transdisciplinarité dans le temps de travail et dans la formation initiale → temps collectif de réflexion avec pour le fin potentielle la décision de ne pas faire un acte - le système basé sur la performance crée de la souffrance professionnelle, de la souffrance à l'hôpital ne favorisant pas des espaces et des temps collectifs reconnus pour la réflexion sur les cas complexes. - Les indicateurs de performance (tel T2A) n'intègrent absolument pas ces temps, cette qualité de discussion pour les soins. Prendre l'exemple des RMM qui ne sont pas du tout assez saisis - l'accumulation de procédures « qualité » ; car l'<u>excès</u> de procédures « bouffe » le temps de réflexion, de liberté, de réflexion grise, de penser, de réfléchir, de dialoguer. La procédure pèse et vicieusement nourrit de la maltraitance. (Procédure VS processus)

Annexe 3

Entretien avec une directrice de MDPH (03/05/2019)

Questions	Réponses
- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ? [La démarche de bientraitance est-elle pensée/réfléchie ? Avec qui (professionnels, direction, usagers, patients ...) ? Dans quels domaines ?]	- La réflexion éthique au sein de la MDPH concerne en premier lieu la gestion de l'information portant sur les usagers. C'est à dire le secret professionnel, le secret médical. En effet, le partage de l'information est consubstantiel à l'activité de la MDPH : à partir des informations sur l'utilisateur construire un plan de compensation correspondant à sa (ses) déficience(s). - Au moment de la dématérialisation des données (2012) au sein de la MDPH, un malaise a été ressenti par le personnel sur la gestion des données et le sens de leur travail. Un accompagnement a été mis en place sur le sens de leur travail. - Mise en place d'une charte de l'information. Réflexion éthique dans le management: - Création d'une CDPAH fonctionnelle, lieu de réflexion partagée entre les différents professionnels pour partager sur les questions évolutions des pratiques, comment on applique les nouvelles recommandations, lieu de construction d'une JP locale.
- Quels types de professionnels s'impliquent dans cette démarche ?	Cela concerne plus les équipes d'évaluation. Exemple: Les groupes opérationnels de synthèse (LMSS art 89), ce genre de réunion est fait en présence des usagers, cela procède d'une approche éthique que les usagers soient présents.
- Quels sont les domaines/situations impliquant la bientraitance les plus souvent interrogés au sein de votre établissement ? - Pourriez-vous proposer un cas suscitant une interrogation éthique et la réponse que vous avez apportée ?	- Le droit interagit avec la bientraitance des usagers et de leurs proches. Aussi, le droit peut s'avérer maltraitant avec les usagers dans les obligations administratives qu'il prescrit. Exemples : • Des durées de droits inappropriées, trop courtes nécessitant des démarches administratives superfétatoires et stigmatisantes. Certains directeurs "tordent le droit" et aménagent les durées de droit. • L'obligation de transmission des pièces du dossier ayant amené à une décision peut s'avérer traumatisant lorsque des pièces contiennent des mots violents, inadaptés sur l'utilisateur.
- Vous recevez du public, est-ce que vous avez une démarche de dialogue spécifique avec des aidants et avec les usagers ?	Un Comité des usagers citoyens a été créé, justement pour ne pas restreindre ou limiter la contribution à ce comité éthique qu'à des gens concernés par le handicap. La 1ère réunion est réussie, il y avait même trop de monde. Futur objectif est une opération porte ouverte : le comité des usagers tiendra la permanence pour expliquer aux visiteurs à l'aide d'un schéma retraçant le chemin de la demande à la MPDH. Groupe « paire aide » à revoir. Lorsqu'on interroge la bientraitance à la MDPH se pose la question du rapport entre l'utilisateur et l'administration. Entre le demandeur (de prestation) et l'instructeur/décideur. Ce rapport est dans un premier temps dématérialisé (transmission des pièces pour la demande, instruction à distance, transmission de la décision...). - Cependant la MDPH assure un service d'accueil qui reste, quoique contraint, opérationnel et varié. • Appel téléphonique (80% de prise en charge des appels)

	• boîte mël générique avec une réponse dans les 48H • Accueil physique (moyenne de 70 usagers/jour) de deux niveaux : 1er niveau se bornant au renseignement et 2e niveau d'accompagnement des projets.
- Existe-t-il un niveau (échelle) optimal(e) de réflexion éthique ? Si oui lequel ? Si non pourquoi ?	Au niveau national, il faut qu'il y ait de la réflexion éthique pure, mais ce n'est pas parce qu'on est sur le terrain qu'on en doit négliger la réflexion éthique. La réflexion de l'éthique au local permet de prendre du recul sur les pratiques et est au service de la bientraitance. Ex : réflexion sur le fait de redemander des justificatifs aux parents d'enfants polyhandicapés alors que le handicap est figé, alors que la loi impose le renouvellement tous les 5 ans. La direction a choisi de ne pas le faire.
- Y a-t-il une démarche commune au sein du territoire ? (En-dehors de l'hôpital, à domicile, avec la médecine de ville, avec les autres hôpitaux, équipes mobiles, HAD, autres acteurs sanitaires et sociaux du territoire ...)	Il existe une démarche commune à l'échelle du territoire qui participe de la bientraitance des usagers : le dispositif "une réponse accompagnée pour tous" • Depuis 2015, l'ensemble des territoires s'est engagé progressivement dans la démarche « Une réponse accompagnée pour tous ». Au cœur de la démarche, le droit pour les personnes de demander l'élaboration d'un plan d'accompagnement global (PAG), introduit par l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé, entre pleinement en vigueur au 1er janvier 2018. • Au cœur de la démarche, un droit nouveau introduit par l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé entre pleinement en vigueur au 1er janvier 2018. Il s'agit du droit pour les personnes de demander l'élaboration d'un plan d'accompagnement global (PAG) dès lors que la décision prise en CDAPH ne peut se concrétiser de manière satisfaisante. L'élaboration de plan d'accompagnement global peut également être proposée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH en charge de l'évaluation de la situation et des besoins de la personne. • C'est une étape importante pour les droits des personnes en situation de handicap. Il ne s'agit pas pour la personne de prétendre à une prestation nouvelle parmi d'autres prestations, mais de susciter un accompagnement permettant la co-construction d'une réponse réaliste et adaptée à sa situation. • L'enjeu est en effet d'apporter une réponse accompagnée véritablement élaborée avec la personne et son entourage. • Pour répondre à cet objectif, les MDPH doivent notamment faire évoluer leurs pratiques d'évaluation en équipe pluridisciplinaire de manière à ce qu'elles permettent : *la prise en compte du projet de vie (souhaits et possibilités de chacun) ; *la centralisation des informations nécessaires à la description des situations et à l'évaluation des besoins ; *une orientation adaptée vers une solution mobilisable rapidement ; *l'implication des personnes tout au long du processus. • Le projet « Une réponse accompagnée pour tous » est une mise en mouvement progressive et concertée de l'ensemble des acteurs d'un territoire. Elle se généralise ainsi dans une dynamique de co-responsabilité des acteurs afin d'être au rendez-vous de la réponse aux situations sans solution.
Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?	La simplification administrative.

Annexe 4**Entretien avec la cadre de santé d'un EHPAD (06/05/2019)**

Questions	Réponses
-Quelle est votre vision de la bientraitance ?	<u>Cadre de santé.</u> Expériences dans le domaine sanitaire
-Votre expérience de la bientraitance ?	Prendre en compte les souhaits de chacun mais dans une vision collective ; notion citoyenne faire attention à l'autre ; adapter la structure aux personnes
-Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	Éthique = un terme plus global ; faire que chacun soit respecté ; une façon de penser et d'être, prendre en compte les individualités ; Faire participer la personne en tant que citoyen dans le collectif ; comment faire en sorte que le résident soit bien traité ?
-Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ? La démarche de bientraitance est-elle pensée/réfléchi ? Avec qui (professionnels, direction, usagers, patients ...) ? Dans quels domaines ?	Des moments formalisés et d'autres plus informels ; réunions de soins une fois par mois ; discussions quotidiennes avec les collègues : je lis les trans et si qqch m'interpelle, je vais demander ; ou les familles viennent m'interpeller. Réunion de soins = 4 infirmiers présents dans la structure, médecin co, cadre, ergo, psy
- A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement ? -Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	Dans les réunions programmées dans le mois, réunions d'organisation, projets de soins, réunions Humanitude. Par ex revoir la toilette d'un patient ; + 1 réunion quotidienne par maisonnée où les professionnels peuvent interpeller la CS.
-Quels sont les domaines/situations impliquant la bientraitance les plus souvent interrogés au sein de votre établissement ? -Pourriez-vous proposer un cas suscitant une interrogation éthique et la réponse que vous avez apportée ?	Ex dame qui a des troubles psy ; très demandeuse, on fixe un cadre mais comment savoir si elle peut ou non faire toute seule ? Elle a fait un séjour de répit à Pontchâteau. Elle est revenue sans changement...
-La réflexion se fait-elle uniquement autour du patient ? Au-delà du patient vers les usagers, leur famille ... ? -Prise en compte des avis de l'entourage ?	La réflexion se fait en interne ; tout dépend de la famille ; si elle est aidante, on va pouvoir l'associer ; parfois c'est la fille qui interdit que sa mère sorte de sa chambre... et la mère nous met en porte-à-faux ; y compris avec Humanitude parfois les résidents traduisent « on ne veut plus me faire ma toilette ».
-Existe-t-il un niveau (échelle) optimal(e) de réflexion éthique ? Si oui lequel ? Si non pourquoi ?	Notion citoyenne dans la bientraitance car c'est la structure qui s'adapte et non l'inverse.
-Y a-t-il une démarche commune au sein du territoire ? (En-dehors de l'hôpital, à domicile, avec la médecine de ville, avec les autres hôpitaux, équipes mobiles, HAD, autres acteurs sanitaires et sociaux du territoire ...)	Parfois appel à une équipe mobile de soins palliatifs ; on y a rarement recours en pratique...

-Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ? -Quelles difficultés rencontrez-vous (dans l'application sur le terrain) ?	Pour les résidents, ce qui est acquis est acquis ; par ex le fauteuil roulant pour aller au restaurant, on essaie de ne pas prendre de mauvaises habitudes, avec les nouveaux résidents, ne pas faire à leur place pour aller plus vite... Le défaut de moyens financiers ou matériels ne constitue pas un frein à la bientraitance car à l'inverse, un établissement très bien doté ne sera pas automatiquement bientraitant s'il ne promeut pas une démarche éthique.
-Les professionnels s'approprient-ils les pratiques de mise en œuvre de la bientraitance ? (<i>Comment ? Si oui ou si non, pourquoi ?</i>) [<i>Pratiques : ce qui est prescrit ≠ comportement : ce que l'on y ajoute personnellement</i>].	Le fait que les professionnels restent dans l'établissement à long terme est un plus ; la proximité du cadre est importante. Ici il y a 5 maisonnées, mais il y a 2 AS qui servent de relais entre moi et le reste de l'équipe.
-Comment les entourages du patient sont-ils associés/acteurs à la question de la bientraitance ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ? (information, formation ...)	L'entourage pas vraiment associé à la réflexion, les aidants sont surtout informés sur le concept Humanitude. On leur explique le concept et parfois les décisions prises pour leur parent.
-Comment est évaluée la démarche de bientraitance (ses effets) ? (notamment qualité des soins ...)	Les indicateurs, au début on en avait bcp, j'en ai choisi quelques-uns et fait un focus ; le COPIL a sélectionné ceux qui parlaient plus. Ces indicateurs reflètent bien le travail mais certaines ont pensé qu'on avait poussé les résultats... Par exemple sur l'agressivité lors des toilettes, évolution très positive... elles disent que les résidents ont changé d'où l'absence d'opposition... même si la majorité reconnaît quand même l'impact positif.
-Quelles traces les professionnels laissent-ils de leur interrogation ? (suivi, compte-rendu ...)	Logiciel PSI est vieux et pas très pratique, j'ai fait une feuille qui synthétise les infos relatives au plan de soins ; la difficulté est la mise en forme ; évaluer et modifier est plus difficile que mettre en place.
-Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?	Les textures alimentaires : pas vraiment de cohérence, il faut retravailler là-dessus, par ex une personne qui est en mixé et mange des gâteaux secs. Délai de remise à jour des projets d'accompagnements personnalisés.
-Pensez-vous que vos modalités de mise en œuvre de la bientraitance peuvent être appliquées dans un autre établissement ?	Dans un CH où j'étais avant, ils ont abandonné Humanitude, les filles bougeaient tout le temps, donc pas de suivi...
-De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?	Pas plus de temps dédié car elles n'aiment pas les réunions... chaque AS a 3-4 résidents en référence ; le mieux est de leur demander de s'interroger sur leurs références ; Elles font les projets personnalisés notamment. Transmissions sur PSI ; la cadre fait des CR de toutes les réunions. Les moyens supplémentaires ne suffisent jamais !

Annexe 5

Entretien avec une psychologue spécialisée en gériatrie intervenant en EHPAD (06/05/2019)

Questions	Réponses
- Quelle est votre vision de la bientraitance ? - Votre expérience de la bientraitance ?	<u>Psychologue spécialisée en gériatrie</u> 0,25 Equivalent Temps Plein ici et 0,5 dans un autre EHPAD NB : partie en 2014 en congé maternité 3 ans ; donc changement dans l'établissement, j'ai vu l'avant / l'après Unité Alzheimer principalement ; 1 fois par mois dans chaque unité et à la demande Evolution sémantique : lutte contre la maltraitance > bientraitance > bienveillance Des questions qui ne se posaient pas il y a 3 ans (avant Humanitude) : ex le fait de frapper avant d'entrer dans une chambre
Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	Importance du travail d'équipe NB : je ne supporte pas le terme « bientraitance » ; parler du « prendre soin »... en plus c'est daté ! je préfère « confiance », « valeurs »... Dans la bientraitance, il y a cette notion d'individualisation
- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ? - La démarche de bientraitance est-elle pensée/réfléchi ? Avec qui (professionnels, direction, usagers, patients ...) ? Dans quels domaines ?]	L'encadrement pense les choses ; la démarche Humanitude permet que tout le monde ait le même regard ; sinon chaque collègue peut faire ce qui lui paraît bien ; avec cette démarche on a une cohérence. Avec une équipe qui communique bien, avec une bonne circulation des infos, etc., le label n'est pas forcément nécessaire... Ce n'est qu'un outil ! Ils n'ont pas tout inventé... Prise de recul indispensable qui permet l'évolution de la réflexion.
- A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement ? - Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	Réunion de soins 1 fois par mois : problématiques complexes ; la cadre de santé rencontre tous les jours les équipes --> point sur projets personnalisés, mais pas questionnement éthique en profondeur Projet de faire de l'analyse de pratiques avec l'unité PASA (accueil de jour interne) --> sera présenté en juin. Le travail en équipe est indispensable pour dégager des moments de réflexion. Pas besoin obligatoirement de mettre en place des comités d'éthique pour la diffuser dans sa pratique quotidienne
Quels types de professionnels s'impliquent dans cette démarche ?	Le psychologue ne travaille pas seul ; soutien de la cadre de santé, équipes, etc. ; les remarques que je peux faire son plutôt bien reçues (dépend des établissements) si le travail d'équipe n'existe pas il ne peut pas y avoir de bientraitance.
- Quels sont les domaines/situations impliquant la bientraitance les plus souvent interrogés au sein de votre établissement ? - Pourriez-vous proposer un cas suscitant une interrogation éthique et la réponse que vous avez apportée ?	Ex : une dame qui décompense sur le plan cognitif --> pour l'empêcher d'aller se coucher en journée, l'équipe soignante avait décidé de monter des barrières autour du lit... Même établissement : une dame contrainte d'aller manger avec les autres alors que ça l'angoissait

• La réflexion se fait-elle uniquement autour du patient ? Au-delà du patient vers les usagers, leur famille ... ? • Prise en compte des avis de l'entourage ?	Information de l'entourage sur le concept Humanitude mais pas vraiment d'intégration dans une réflexion éthique. Toutefois prise en compte de leurs avis dans la limite du collectif.
• -Existe-t-il un niveau (échelle) optimal(e) de réflexion éthique ? Si oui lequel ? Si non pourquoi ?	Aujourd'hui ça reste très local ; ex à Redon où j'interviens il n'y a pas Humanitude.
• Y a-t-il une démarche commune au sein du territoire ? (En-dehors de l'hôpital, à domicile, avec la médecine de ville, avec les autres hôpitaux, équipes mobiles, HAD, autres acteurs sanitaires et sociaux du territoire ...)	J'interviens sur 2 établissements correspondant à 2 territoires différents ; dans le dpt X les dotations sont plus généreuses que dans le dpt Y : ex 1 animateur Temps Plein contre un 0,5 alors que moins de résidents ; idem pour les autres professions.
• Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ? • -Quelles difficultés rencontrez-vous (dans l'application sur le terrain) ?	Impact du nombre de personnels : être en sous-effectif n'empêche pas d'être bienveillant, par ex sourire, mais parfois souffrance liée au sentiment de se décharger sur les collègues et/ou de ne pas pouvoir faire aussi bien qu'on voudrait. Les gestes quotidiens dans la bientraitance sont importants (frapper à la porte d'une chambre avant d'entrer.....)
• Les professionnels s'approprient-ils les pratiques de mise en œuvre de la bientraitance ? (Comment ? Si oui ou si non, pourquoi ?) <i>[Pratiques : ce qui est prescrit ≠ comportement : ce que l'on y ajoute personnellement].</i>	Il y a des super équipes ici ; poids de l'histoire : changement de direction, de cadre ; problématiques ; méthodologie Humanitude mise en place, mais le retour des équipes c'est qu'on manque de temps pour mettre en œuvre --> bcp de démissions en ce moment, ce qui n'était pas le cas historiquement ; remplacements par des gens pas toujours formés (ex auxiliaire de vie qui remplace une AS...) --> stress supplémentaire pour les équipes.
• Comment les entourages du patient sont-ils associés/acteurs à la question de la bientraitance ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ? (information, formation ...)	Les entourages sont informés (affichages) mais pas vraiment associés. Les UPAD : travail en relais avec les familles (bcp plus intense que dans les autres unités).
• Quelles traces les professionnels laissent-ils de leur interrogation ? (suivi, compte-rendu ...)	Logiciel PSI --> dossier patient ; chaque profession peut mettre ses observations.
• Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? • Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?	Temps d'analyse de pratiques ; accompagnement des salariés qui le désirent : sophro / yoga / accompagnement psychologique. Apporter de la souplesse en nombre de personnels --> compliqué La suppléance existe depuis peu entre les maisonnées ; intéressant mais plus ou moins bien accepté par les personnels.
• De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?	Refaire du lien entre l'équipe d'encadrement et les soignants : c'est ce qui manque le plus aujourd'hui. Sur le papier il y a un beau bilan (indicateurs) mais les équipes ont le sentiment que ce n'est pas conforme à la réalité ; sentiment assez largement partagé. Il y a des équipes qui se taisent non parce que tout va bien mais parce que « ça ne change rien ». Pas de grosse maltraitance non plus, négligences plutôt qu'abus

Annexe 6

Entretien avec le président du conseil de la vie sociale d'un EHPAD (06/05/2019)

Questions	Réponses
• Quelle est votre vision de la bientraitance ? • Votre expérience de la bientraitance ?	<u>Président du conseil de vie sociale depuis 1 an et dans la structure également depuis 1 an.</u> Était au foyer X à Ville A pdt 13 ans. “J’ai une maladie de Little (dérivée de la polio) ; j’ai été opéré à 5 ans à Ville B ; je vais avoir 68 ans cette année La Bientraitance : c’est à la mode ! ici, c’est la course ; j’ai même été un peu choqué par la vitesse : 15 min pour faire une toilette, etc. Au foyer, 1 AS et 1 infirmière ; 1 asso la PLS venait pour la toilette. Ici les filles discutent moins, elles ont bcp de travail ! Avant je me levais tout seul grâce à une potence puis j’ai eu besoin d’aide... souvent je ratais le transfert et je tombais, mais pas d’appel malade (ils ont été supprimés). Plusieurs fois je me suis fait mal. Là-bas, au foyer, on me disait que je devais me mettre à leur niveau (déficients mentaux) ce n’est pas possible ! Ici on est bien traité : à la télé j’ai vu qu’il y a des endroits où on tire les gens par les cheveux ou par les pieds... En tant que pdt de la CDU : normalement je lis le CR des réunions du CVS qui a lieu dans les maisonnées ; avant j’étais au bâtiment Y, bcp moins grand qu’ici ; au début je ne pouvais même pas entrer dans la salle de bains avec mon fauteuil manuel...les résidents qui marchent me poussaient pour aller au restaurant. Maintenant avec mon fauteuil électrique c’est mieux, je vais partout. Au foyer X l’infirmière m’a emmené à Ville C pour voir un médecin et une ergo avec mon fauteuil en prêt puis un fauteuil définitif. Ici les éducateurs n’ont pas le temps de me faire marcher ; seulement kiné ; mon handicap évolue, je ne marche presque plus. Humanitude = ? technique pour aider les personnes vieillissantes ; la toilette : les filles font le bas, je fais le haut ; je suis habitué comme ça depuis le foyer, ça me convient. Ici je me lève vers 8h ; là-bas je me levais quand je voulais ; je me suis habitué à attendre que quelqu’un vienne m’aider. On m’a proposé le petit-déjeuner au lit mais je préfère aller à table. En arrivant ici je suis resté 8 mois en fauteuil manuel ; j’avais peur ; on m’a bcp poussé y compris le directeur ; j’ai adopté le fauteuil électrique à la fin. J’ai mon amie qui est restée au foyer X ; elle vient me voir une fois par mois ; c’est le pire pour moi. Avant je prenais le taxi ; maintenant je ne peux plus monter dedans. Bientraitance mentale et physique. Comment je participe à la vie de l’établissement ? Discussions avec les gens A Ville B : Je pleurais en arrivant au CAT. Une auxiliaire de vie a profité de moi financièrement. Je m’étais mis à boire. J’ai été entendu par le SAVS. Ici je me repose, joue aux cartes, j’écoute de la musique. Il y a des jeux de société le mercredi. Le soir on respecte mon horaire de coucher (8h). En ce moment, j’ai un de mes cousins qui est gravement malade, il a un cancer ; la psychologue m’aide. J’ai peur qu’il décède et moi aussi j’ai peur de la mort.”

Annexe 7**Entretien avec un directeur d'EHPAD (06/05/2019)**

Questions	Réponses
• Quelle est votre vision de la bientraitance ? • Votre expérience de la bientraitance ?	Premier poste ici en 2016 ; établissement associatif, 128 résidents CA bénévole La maison : 4 secteurs : - Secteur 1 : avant, lieu de formation pour les jeunes filles du pays ; 36 résidents - Secteurs 2 et 3 : chacun : 26 résidents - Secteur 4 : 26 résidents + UPAD (unité pour personnes âgées désorientées) et PASA (pôle d'activités et de soins adaptés) depuis 2014
• Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	On part de situations individuelles dans l'éthique alors que pour la bientraitance = réflexion globale pour in fine répondre à des situations individuelles.
• Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ? • La démarche de bientraitance est-elle pensée/réfléchie ? Avec qui (professionnels, direction, usagers, patients ...) ? Dans quels domaines ?	En prenant son poste : on fait une « photo ». Rapport d'étonnement : ce qui est sorti c'est la culture sanitaire ; mais si je n'avais pas été sensibilisé à la bientraitance, on ne se serait peut-être pas engagé dans Humanitude. A mon arrivée, fonctionnement hospitalier ; 80% de toilettes complètes le matin au lit ; on ne se posait même pas la question ! c'était complètement démentiel... Formation bientraitance indiquée dans le projet d'établissement ; formation Humanitude dont j'avais l'expérience à l'établissement A a été retenue par le CA.
• A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement ? Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	Réunion de soins tous les mois, centrée sur les situations individuelles La cadre de santé fait une réunion hebdomadaire par maisonnée et passe 1 fois par jour.
• Quels types de professionnels s'impliquent dans cette démarche ?	Fin 2017, engagement de l'établissement ; tout le personnel : équipes de soins, remplaçants, équipes des services généraux (sur 2 j) ont été formés ; Groupe de pilotage : 2 soignants de chaque maisonnée, 1 infirmier, 1 représentant des cuisines, ergo, psycho, cadre. Confrontation historique entre les services généraux et les soins, notamment CFDT vs CGT ; ce groupe de pilotage a permis de ramener tout le monde autour de la table au service d'un projet commun.

- Quels sont les domaines/situations impliquant la bientraitance les plus souvent interrogés au sein de votre établissement ? - Pourriez-vous proposer un cas suscitant une interrogation éthique et la réponse que vous avez apportée ?	Les repas sont faits sur place ; accent mis sur la qualité. Maison des familles = appartement T2 mis à disposition des familles qui le souhaitent Tout le monde et particulièrement le personnel est en tenue civile ; 300 euros de dotation pour acheter leur tenue. NB : ça a été très difficile de convaincre tout le monde d'adopter les tenues civiles
Y a-t-il une démarche commune au sein du territoire ? (En-dehors de l'hôpital, à domicile, avec la médecine de ville, avec les autres hôpitaux, équipes mobiles, HAD, autres acteurs sanitaires et sociaux du territoire ...)	Etablissement B est engagé dans la même démarche. Humanitude est très mal perçue en dpt X : « ce sont des gourous », etc. ; à l'opposé de ce qui se passe en dpt Y par ex...
- Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ? - Quelles difficultés rencontrez-vous (dans l'application sur le terrain)	Le groupe de pilotage a travaillé sur la contention au départ (pratiquement plus utilisée ; il y avait des barrières, sangles...), le sommeil la nuit (on ne réveille plus sauf si la personne est souillée), la verticalité. Insistance sur le respect du domicile ; frapper avant d'entrer (tous les soignants le font !) Les formateurs demandent de choisir 10 résidents, les plus difficiles ; la formatrice vient participer aux soins et aide les soignants à trouver des positions plus adaptées pour faire les toilettes, etc. ; 3 jours avec les mêmes résidents ; puis fixer une toilette pour un résident qui devient la référence. Les patients et les soignants retrouvent le sourire ! Cette méthode est un moyen et non une fin. Les médecins étaient tous vent debout ; démarche lancée sans l'approbation du médecin coordinateur au départ. 0,3 ETP médecin ; ex-chef de service médecine et SSR ; on essaie de l'associer, mais c'est très difficile... bcp de bonnes idées, mais rien qui ne se réalise... (forte personnalité) certains établissements ne veulent pas travailler avec nous à cause de lui ; il a tout de même suivi en partie la formation. Les freins : Investissement = 150 000 euros sur 3 exercices (18 mois) CICE pour partie (en tant qu'association) Il faut aussi trouver des remplaçants. De plus, les 1ères personnes parties se former subissent un choc à leur retour dans les équipes... pas mal de frustration aussi : on a du mal à rentrer dans le cadre, besoin de temps ! ça peut créer de l'instabilité car remise en cause de pratiques bien ancrées ! Difficulté = le ressenti : frustration, remise en question, accompagnement managérial fort sur lequel on est un peu limité.
Comment les entourages du patient sont-ils associés/acteurs à la question de la bientraitance ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ? (information, formation ...)	Conseil de vie sociale vit bien ; des familles investies ; plutôt rôle d'information ; Conseils de maisonnée = les résidents sont réunis, donnent des suggestions pour le CVS ; mais plutôt information que consultation.

• Comment est évaluée la démarche de bientraitance (ses effets) ? (notamment qualité des soins ...)	Humanitude = la seule méthode qui s'appuie sur un pilotage ; car sinon effet soufflé : on forme les gens et ça retombe... Indicateurs suivis (au moins tous les ans) : contention, réveil nuit, changes, opposition physique / verbale à la toilette... Les soignants disent que ce sont les résidents qui ont changé ! décalage de perception reste fort ; point d'achoppement. En fait, démarche sur le temps long. Le groupe de pilotage permet de faire perdurer la démarche. Conflit sur les conditions de travail depuis 10 ans ; très favorables avant, elles le sont devenues bcp moins. Les patients : évaluation de leur point de vue = la plus difficile ! pas prévu dans la démarche. 1 indicateur fort : la maison est calme la nuit, les équipes de nuit n'ont jamais vu la maison aussi calme. Le label bientraitance Humanitude = très difficile à obtenir, c'est le seul qui existe dans le secteur... Il y a des chargés de mission qui viennent (visite réglementaire / visite inopinée) pour obtenir et conserver le label.
• Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? • Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?	C'est une formation – action et ça change tout, au lieu de mettre les soignants 4 jours sur une chaise (vs Carpe diem ou Montessori). Indicateurs relevés par les soignants, il y a un vrai suivi Et seule démarche avec un référentiel : objectif à atteindre, ça donne un but commun ! un peu comme une démarche ISO. C'est une forme de différenciation, de reconnaissance aussi pour les salariés ; car il n'y a pas bcp de leviers de reconnaissance dans ce secteur. Les élus du CA ont même passé des journées ici. Être bien entouré : c'est crucial ; la cadre de santé avant n'était pas du tout au niveau. Changement radical avec l'arrivée de la nouvelle cadre, qui est tout l'opposé. NB : j'y suis allé le premier [à la formation] : c'est très important

Annexe 8

Entretien avec une assistante de soins en gériatrie dans un EHPAD (06/05/2019)

Questions	Réponses
• Quelle est votre vision de la bientraitance ? • Votre expérience de la bientraitance ?	<i>Assistante de soins en gériatrie, ici depuis 21 ans</i> Respect de la personne et de ses choix ; je vois les progrès ; c’est vraiment flagrant ; évolution depuis 5-7 ans : changement des mentalités ; aussi la population a changé ; les résidents exigent plus ;
• A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnaire sur la bientraitance dans votre établissement ? • Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	Réunion de service où on parle de tout ; les réunions en général sont plutôt de la perte de temps ; il n’en faut pas plus
• Quels sont les domaines/situations impliquant la bientraitance les plus souvent interrogés au sein de votre établissement ? • Pourriez-vous proposer un cas suscitant une interrogation éthique et la réponse que vous avez apportée ?	Un monsieur de 50 ans maladie de Charcot dans mon service ; son seul souhait = une douche tous les jours (une par semaine pour les autres résidents) ; environ 40 min ; on a accepté de le faire même si c’est difficile ; si on avait 4 ou 5 personnes comme ça on ne pourrait pas. Avec une collègue on se bat pour lui ; je me suis battue avec le directeur pour continuer à le doucher tous les jours. C’est un Monsieur qui dit qu’il veut aller mourir en Suisse mais sa femme ne veut pas. La seule chose qu’il veut c’est sa douche tous les jours. En plus c’est un soin car il a des douleurs. Son désir de mourir a été abordé avec des infirmières de soins palliatifs. Toilettes prescrites Humanitude la semaine = pour laisser plus d’autonomie Contre-exemples : le week-end on ne peut pas le faire ; on va “nettoyer” les gens à leur place
• La réflexion se fait-elle uniquement autour du patient ? Au-delà du patient vers les usagers, leur famille ... ? • Prise en compte des avis de l’entourage ?	Impossible de prendre en compte l’avis de l’entourage qui parfois sont “incohérents “ avec les besoins individuels et collectifs.
• Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ? • Quelles difficultés rencontrez-vous (dans l’application sur le terrain) ?	Parfois la bientraitance passe par l’identification du petit plaisir quotidien d’un résident (ex: massage de talon) Il y a un gros pb de planning ; je travaille 6 jours sur 7, parfois 9 jours avant d’avoir un jour de repos. Il est très difficile de faire Humanitude quand on est épuisé ; ça demande d’être calme et en forme. Les soignants ont parfois du mal à remettre en cause leurs pratiques. Le rôle du directeur est déterminant dans la bientraitance. S’il n’existe pas de lien entre les équipes et le directeur, il est difficile d’agir en bientraitance (éthique managériale).

Les professionnels s'approprient-ils les pratiques de mise en œuvre de la bientraitance ? (<i>Comment ? Si oui ou si non, pourquoi ?</i>) [<i>Pratiques : ce qui est prescrit ≠ comportement : ce que l'on y ajoute personnellement</i>].	Certains ne se remettent jamais en question. Je suis dans le COPIL ; je suis obligée de mettre de l'ordre dans mon service ; je dois toujours batailler avec mes collègues. Le directeur : il ne peut pas compter que sur nous...
Comment les entourages du patient sont-ils associés/acteurs à la question de la bientraitance ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ? (information, formation ...)	Il y a des familles qui se débarrassent plutôt de leur parent âgé. Certains considèrent qu'on est payé pour ça ; donc ils ne rendent pas service. Quelques familles sont plus difficiles à gérer que les patients, je ne souhaite pas particulièrement les voir plus dans le service, même s'ils voulaient être aidants au départ. Les entourages peuvent aussi être maltraitants.
Comment est évaluée la démarche de bientraitance (ses effets) ? (notamment qualité des soins ...)	Paliers de l'Humanitude à respecter On voit les effets sur les résidents ; par ex on ne les réveille pas depuis qu'on a Humanitude ; on a moins d'agressivité, presque plus de refus de toilette depuis qu'on a changé de pratiques. Diminution des troubles des résidents avec une meilleure approche des professionnels grâce à la démarche Humanitude.
Quelles traces les professionnels laissent-ils de leur interrogation ? (suivi, compte-rendu ...)	Le lundi il y a un CR de réunion. Ex un Monsieur ne voulait plus être réveillé avant 9h; on a fait des transmissions et on répète toujours oralement.
- Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? - Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?	Le directeur ne peut pas toujours demander des choses et ne rien donner en retour ; il vient de nous augmenter le mois dernier avec rattrapage de 2 mois ; démissions depuis janvier car il y a des AS mieux payées ailleurs... si l'ARS augmente nationalement le salaire des AS, pourquoi le nôtre n'augmente pas ? il devrait déjà être honnête envers son personnel et équitable... notre première directrice gérait les choses humainement.
De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?	On se tourne d'abord vers les collègues face à une situation qu'on ne sait pas gérer ; le cas échéant le cadre ou le directeur (très rare) ; on teste plusieurs solutions et on garde la meilleure. Besoin que tous les professionnels s'approprient cette démarche Humanitude avec une remise en question "obligatoire"

Annexe 9

Entretien avec un membre du CCNE (06/05/2019)

Questions	Réponses
- Quelle est votre vision de la bientraitance ? - Votre expérience de la bientraitance ?	A NOTER : tout au long de l’entretien, cette interlocutrice emploie le terme « éthique » indifféremment pour parler d’éthique ou de bientraitance. Nous faisons l’hypothèse que, pour elle, la bientraitance est une application pratique de l’éthique. L’éthique comme QUALITE de la prestation offerte aux personnes soignées. C’est une préoccupation du quotidien, du RESPECT de soi et de l’autre. Elle estime que bien que le sujet de l’éthique et la bientraitance ne soit pas nouveau, il n’y a eu que peu d’avancées en la matière, voire une tendance à ce qu’on pourrait considérer comme une forme de “labélisation de la bientraitance”. L’éthique c’est avant tout la discipline philosophique qui traite de la morale. C’est lorsque l’on construit d’autres concepts autour de celui-ci que l’on tend vers la labellisation
- Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	L’éthique en tant que philosophie morale se partage. Elle peut être par exemple le fait de décider de différer une prise de décision. La bientraitance consisterait à concevoir ensemble la posture la plus adaptée possible. C’est-à-dire s’entendre sur ce qui est bien pour la personne ou ce que la personne pense être bien pour elle. Or les deux visions peuvent ne pas se correspondre (ex : la question du respect de la dignité est parfaitement subjective) « L’acte de soin est quelque chose de profondément éthique ». « Le soin c’est l’éthique même, le tout premier soin c’est déjà regarder l’autre, c’est un soin relationnel »
- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d’un établissement ? [La démarche de bientraitance est-elle pensée/réfléchi ? Avec qui (professionnels, direction, usagers, patients ...) ? Dans quels domaines ?]	« En tant que Directeur, on peut être extrêmement violent en restant centré sur ses objectifs quantifiés ». ETHIQUE de la SIMPLICITE (voir E. MORIN) – elle s’oppose à une éthique qui ne serait que PROCEDURALE - et qui se situe dans l’attention qu’on peut avoir à l’autre. Quel domaine commun de valeurs y a-t-il entre soignants et vers les patients ? Nécessité de créer des ESPACES ETHIQUES de réflexion au sein des établissements, sous l’impulsion d’un directeur qui, pourtant, ne dirigerait pas cet espace qui se veut un lieu ouvert, d’expression libre de TOUS les acteurs. « Toutes les personnes peuvent s’exprimer sur une problématique, à égalité ». « Comment est-ce qu’on peut bien faire ou faire bien ? » Cela se concrétiserait, par ailleurs, dans le cadre d’une CHARTE ETHIQUE, un « serment de bonnes pratiques », une vision de ce que souhaitent porter l’établissement et ses acteurs et qui serait affichée, afin d’être respectée au quotidien. Cette vision se diffuserait par la suite au sein de chacun des services. Toutefois, cela nécessite la possibilité, pour les agents, de s’extraire du temps de travail « classique » afin de pouvoir prendre part à cet espace de réflexion. Une organisation en cohérence avec cette attente doit donc être mise en place. Ainsi, les cadres supérieurs de santé pourraient impulser cette dynamique en y consacrant un temps dédié, en lien avec l’analyse des pratiques. Cela requiert également une reconnaissance de ce temps comme un réel temps de travail. Par ailleurs, une telle logique est applicable à chacun des processus décisionnels. Il s’agit de réfléchir les attitudes et la pratique, même dans le cadre d’un achat ou d’un choix de formation etc..., en se demandant « quels sont les effets de ma décision sur la qualité de l’offre de soins ? ».

	Enfin, il faut vérifier que l'ensemble des outils éthiques requis par les textes réglementaires ont bien été instaurés.
- A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement ? Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	Au niveau de chaque pôle, l'encadrement supérieur doit établir un temps qui pourra y être dédié, peut-être en association avec le temps d'analyse des pratiques. Mais il faut que ces instances vivent, que ces instances diffusent, avec une vraie reconnaissance de ce temps (c'est du temps de travail dans l'intérêt de tous). La diffusion de la réflexion doit être l'aboutissement pratique de la réflexion
- Quels types de professionnels s'impliquent dans cette démarche ?	Dans l'idéal, TOUS !
- Existe-t-il un niveau (échelle) optimal(e) de réflexion éthique ? Si oui lequel ? Si non pourquoi ? <i>Note : cette question vise à amener l'interlocuteur à confirmer notre postulat : une réflexion éthique aux niveaux national et international fondant les bases de la bientraitance n'est pas suffisante > il faut une contextualisation aux niveaux inférieurs (établissements, pratiques professionnelles)</i>	Notre interlocutrice insiste sur l'importance des décisions prises à l'échelle nationale, sur celle des recommandations et également sur l'importance de faire remonter les difficultés, afin qu'elles soient prises en compte. Elle souligne néanmoins que le CCNE peut parfois se situer un peu dans "les hautes sphères par rapport aux situations empiriques" On notera que, contrairement à nos interlocuteurs précédents, elle considère qu'un regroupement de territoire sur les questions éthiques présente le risque d'une « dilution des responsabilités ». En effet, pour elle, la réflexion éthique se fait au plus près des personnes impactées, il est donc difficile d'éviter le risque de déshumanisation. ETHIQUE de l'ALTERITE et de la PROXIMITE comme critère de qualité. Ainsi, les espaces régionaux de réflexion éthique ne peuvent être un appui pertinent aux établissements qu'à la condition que chacun puisse réellement participer, échanger, voir les autres membres. En outre, en contrepartie du temps et des déplacements consacrés à cet espace, les membres ont besoin de voir des résultats concrets. Il faut donc être attentif à montrer et à valoriser l'intérêt et les effets de tels espaces.
- Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ? - Quelles difficultés rencontrez-vous (dans l'application sur le terrain) ?	Classeurs regroupant les dispositions principales des lois éthiques disponibles dans les services avec des relectures régulières
- Les professionnels s'approprient-ils les pratiques de mise en œuvre de la bientraitance ? (<i>Comment ? Si oui ou si non, pourquoi ?</i>) [<i>Pratiques : ce qui est prescrit ≠ comportement : ce que l'on y ajoute personnellement</i>].	Afin que l'éthique prenne véritablement place dans les pratiques et qu'elle ne reste pas une réflexion abstraite, il faut : 1. Une POSTURE éthique des responsables qui diffusent cette culture de la considération de l'autre. 2. Des OUTILS au niveau de l'établissement, mais aussi au niveau des services tels que des classeurs, des supports à disposition de tous. 3. Une ACCULTURATION des agents : quels besoins de formation ? Le secret professionnel, par exemple, doit être maîtrisé par tous (mais aussi la probité, la primauté de l'acte de soin en fin de vie...). Cela peut être un moyen de réinjecter des bonnes pratiques. Ainsi, dans l'exercice quotidien, est-ce qu'il y a un ESPACE dédié à la réflexion sur les pratiques ? -> impulsion du cadre. Il faut prendre en compte le fait qu'un seul acteur (par exemple un médecin) peut freiner le processus. Mais, de manière générale, « les personnes ont envie quand on les sollicite ».

- Comment les entourages du patient sont-ils associés/acteurs à la question de la bientraitance ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ? (information, formation ...)	« Partage, addition des compétences ». Il faut pouvoir retravailler sur les alertes lancées par l'entourage. Si, pour un sujet donné, des règles de bonnes pratiques existent, commencer par travailler sur ça dans l'établissement, afin de combler les lacunes. Notre interlocutrice insiste sur le fait que les familles peuvent être aidantes, en particulier dans le secteur médico-social : sensibilité ++ à l'humanité des équipes. A NOTER : au cours de l'entretien, l'entourage est vu comme pouvant alerter sur les pratiques des soignants, et n'est pas particulièrement abordé comme source même de la bien/maltraitance.
Comment est évaluée la démarche de bientraitance (ses effets) ? (notamment qualité des soins ...)	L'absence d'outils d'évaluation tend à faire décroître l'intérêt pour la pratique éthique dans la mesure où elle n'est pas valorisée et donc peu valorisante (ex : le temps, la douceur, l'attention, les soins relationnels ça ne se quantifie pas). La recherche de la rentabilité a, de ce fait, un impact mortifère sur la réflexion éthique, car cette dernière ne se quantifie pas. Pourtant, ces éléments non évalués peuvent avoir des effets extrêmement délétères ou bénéfiques sur les patients ! D'où l'importance de tracer ces actes, de trouver un moyen de les quantifier <i>via</i> leurs résultats et de les faire remonter, par exemple à l'ARS pour le sanitaire. (RAPPEL : emploi du terme « réflexion éthique » pour parler indistinctement de « bientraitance »)
Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?	Déployer la réflexion dans tous les établissements, étendre aux services, donner la possibilité de faire remonter. Les bonnes pratiques sont connues mais pas encore entrées dans les habitudes, or c'est le début de tout. Les valoriser et les promouvoir
- De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?	Davantage de soutien politique, de règles de bonnes pratiques, d'exigences de la HAS... de façon à faire de l'éthique une priorité. Il faudrait pouvoir afficher que la réflexion éthique est prioritaire. Notamment, il faudrait mener une réflexion sur une manière de valoriser ce qui relève essentiellement du qualitatif. Rendre visible les réunions éthiques, les valoriser Une DEMARCHE GLOBALE, ascendante, descendante et transversale, afin que cette culture se diffuse. Encourager la réflexion sur les pratiques. A NOTER : la formation de l'ensemble des professionnels à la démarche éthique est essentielle. En effet, le moment de la formation est central dans la mesure où il « crée » nos futurs collaborateurs.

Annexe 10

Entretien avec le directeur d'une association de service et d'aide à domicile (07/05/2019)

Questions	Réponses
- Quelle est votre vision de la bientraitance ? - Votre expérience de la bientraitance ?	L'ASAD : Service d'aide et de soins à domicile aux personnes en situation de handicap et personnes âgées. Elle accompagne environ 200 personnes sur un territoire de 30 communes. A cela s'ajoute un service de portage de repas et un service de téléassistance <u>La bientraitance</u> est tout ce qui permet à une personne d'exercer son libre choix et de bénéficier d'un accompagnement, d'une prise en charge dans le respect de sa personne, à savoir respect physique et respect psychologique (absence de contrainte psychologique).
- Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	L'éthique est un exercice plus difficile parce qu'au croisement d'une réglementation, de valeurs associatives et d'une approche morale. C'est le point d'équilibre qui permet, sur une question précise, de faire le meilleur au moment présent pour la personne (ce qui à un moment T apparaît le mieux pour quelqu'un). Ce n'est pas tranché définitivement, c'est toujours en mouvement. L'éthique est au service de la bientraitance, un fil conducteur dans la mise en place des actions de bientraitance.
- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ? [La démarche de bientraitance est-elle pensée/réfléchi ? Avec qui (professionnels, direction, usagers, patients ...) ? Dans quels domaines ?]	L'association ASAD est le rassemblement de 3 associations : ASAD + assoc handicap + asso PA. Cette fusion a donné naissance à un nouveau Conseil d'administration en 2018 qui travaille sur le projet associatif, notamment pour déterminer des positions éthiques sur le fait d'accompagner toute personne quelles que soient ses conditions de vie. Les administrateurs sont des élus, représentants d'association d'usagers, représentants des corps médico-sociaux (approche globalisé), ils recherchent le meilleur accompagnement tout en permettant les équilibres financiers. Cependant, le directeur insiste sur le fait qu'aujourd'hui l'association ne choisit pas les personnes en fonction de la charge de soins infirmiers ou de la pathologie, mais une discussion est cours sur le maintien de cette ligne en raison de la situation déficitaire de la structure, c'est aussi une question éthique : Faut-il continuer sur cette ligne malgré la situation déficitaire ou faut-il trier les personnes ? Il en va de la pérennité de l'association. Les personnes à domicile mériteraient les mêmes conditions de sécurisation qu'en établissement, mais ce type d'accompagnement est insuffisamment financé par le conseil départemental.
- A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement ? Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	Des groupes d'analyse des pratiques professionnelles (une réunion par mois): ils visent à croiser tous les métiers, sans vérité tranchée, faire travailler les équipes sur la conciliation entre le respect du choix de la personne et les obligations réglementaires, ainsi que l'environnement et les potentialités du territoire. = Cependant, les financements séparés entre l'ARS et le Conseil départemental résulte à la séparation des réunions des aides-soignantes et des aides à domicile.

- Quels sont les domaines/situations impliquant la bientraitance les plus souvent interrogés au sein de votre établissement ? Pourriez-vous proposer un cas suscitant une interrogation éthique et la réponse que vous avez apportée ?	A la fin de chaque cycle (plusieurs séances) au sein des groupes d'analyse de pratiques professionnelles, une rencontre est organisée avec le comité de direction pour revenir sur les thématiques, les problématiques abordées et voir les axes d'amélioration que le CODIR pourrait mettre en place. 2 problématiques de bientraitance : - Le refus de soins par la personne ; - Question de l'environnement : ex : une maison infestée de rats. Préservation du personnel //abandon de la personne. - Pas de cas de la maltraitance physique de la part de de la famille. MAIS il y a des cas de maltraitance psychologique : difficulté des soignants à prendre de la distance en ce qui tient de l'histoire familiale et le reste, nécessaire accompagnement des conjoints.
- Y a-t-il une démarche commune au sein du territoire ? (En-dehors de l'hôpital, à domicile, avec la médecine de ville, avec les autres hôpitaux, équipes mobiles, HAD, autres acteurs sanitaires et sociaux du territoire ...)	L'ASAD n'est pas rattachée à un comité d'éthique mais elle participation au dispositif MAIA où est effectué un travail sur la notion de personnes de confiance et d'intégration de la personne dans une démarche de soin. Poser la question de confiance concerne aussi la bientraitance. Lorsque la personne n'est plus capable de faire des choix, on touche des notions d'accompagnement et de bientraitance derrière.
- Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ?	Le suivi des personnes : faire la personne elle-même lorsqu'elle n'est pas sous protection juridique, favoriser les moyens de déplacement pour se rendre au bureau de vote en période d'élection (rester citoyen). La formation de l'ensemble des personnels à la démarche Humanitude pour repositionner la personne dans une approche non pas de posture professionnelle mais pour aller à la rencontre avec la personne avant le soin. Les fiches de remontée d'information pour les professionnels font l'objet de discussions avec le référent. En fonction de ce qui est remonté, l'intervention d'une psychologue peut être amorcée. Une plateforme d'écoute téléphonique est aussi mise en place pour résoudre les situations individuelles et pour éviter que le mal-être s'installe, cela rentre dans le cadre de la bientraitance des soignants.
- Ces modalités pratiques sont-elles liées à la particularité de votre établissement/secteur ?	Des difficultés propres au secteur du soin et de l'accompagnement à domicile : l'association est un acteur sur le territoire à côté de l'hôpital, qui lui est davantage dans une logique financière que d'accompagnement entraînant des défauts de bientraitance. Ex : personne âgée aux urgences, ressort à 21h sans vérifier s'il y a une personne à domicile en capacité de l'accueillir (repas, assistance pour le coucher ...). Ex : des retours à domicile sans état de santé stabilisé entraînant une ré-hospitalisation rapidement et sans informations suffisantes sur l'état. Ex : suite à la fermeture de services SSR ou de soins de fin de vie, les patients retournent à domicile ce qui rend difficile d'adapter la prise en soin sans le relai d'information. Qu'en est-il de la bientraitance après l'hospitalisation ? Aujourd'hui, il est demandé une prise en soin choisie et respectueuse des personnes, mais pour qu'un retour à domicile soit bien organisée il faut un temps donné pour que les acteurs se retrouvent et échangent, sinon on perd en qualité de coordination. On peut se dire que de toute façon les personnes âgées vont mourir, donc qu'il n'y a pas besoin de forcément d'être bientraitant avec elles. Les professionnels souffrent d'une perte de qualité de l'accompagnement. Psychologiquement, ils ne supportent plus de ne pas pouvoir mettre en œuvre les valeurs de la bientraitance, les valeurs de leur profession (si vous vous épuisez vous ne pouvez plus être à l'écoute).

- Les professionnels s'approprient-ils les pratiques de mise en œuvre de la bientraitance ? (<i>Comment ? Si oui ou si non, pourquoi ?</i>) [<i>Pratiques : ce qui est prescrit ≠ comportement : ce que l'on y ajoute personnellement</i>].	Une politique de formation sur la bientraitance a permis une montée en compétence, elle est présente dans quasiment tous les programmes de formation et explique comment donner aux professionnels la posture suffisante. La formation sur l'Humanitude s'est inscrite dans un projet pour décroiser l'aide et le soin, c'est une réussite. Par exemple, différer les soins lorsque la personne ne veut pas, malgré les remontées des familles, c'est aussi une question de bientraitance. Les soignants sont vigilants en situation difficile à se dire de ne pas imposer leur manière de voir. Il faut respecter le libre choix de la personne mais aussi agir dans l'intérêt de la personne, donc trouver un équilibre est une question éthique. Mise en place d'une réunion d'équipes par mois pour échanger ensemble sur des situations complexes.
- Comment les entourages du patient sont-ils associés/acteurs à la question de la bientraitance ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ? (information, formation ...)	Il y a une différence entre l'accompagnement des personnes en situation de handicap et des personnes âgées avec la perte d'autonomie où la famille se substitue à elles pour prendre toutes les décisions. Ex : les familles décident qu'elles doivent prendre une douche tous les jours, alors que pour ces personnes, la douche est un acte violent. Il faut intégrer la volonté de la famille mais aussi le respect de la personne. Nécessité d'accompagner les soignants là où les aidants ont pris pendant plusieurs années la personne en soins, ils ont une expertise de la toilette, il ne faut pas se dire que les professionnels savent mieux, tout comme il faut rentrer en relation avec le patient, il faut rentrer en relation avec la famille pour les positionner dans un accompagnement global et ne pas leur nier une expertise, une connaissance.
Comment est évaluée la démarche de bientraitance (ses effets) ? (notamment qualité des soins ...)	Entretiens avec les responsables de service. Recueil d'information auprès des usagers. Questionnaires de satisfaction. Infirmières référentes peuvent aller en tournée avec les aides-soignants pour avoir un regard sur la pratique professionnelle.
Quelles traces les professionnels laissent-ils de leur interrogation ? (suivi, compte-rendu ...)	Le partage d'information est plutôt oral. Problème de mise en harmonie avec le RGPD et pas de système d'information partagée. Pas de réelle formalisation. Des fiches de remontée d'infos possibles pour les professionnels afin que la psychologue puisse intervenir.
- De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?	On rêverait d'avoir une réflexion éthique partagée, éviter les silos, on voit bien que si chacun réfléchit à l'éthique dans son coin, cela ne favorise pas les passerelles, pas seulement pour les personnels d'encadrement et de direction, mais aussi pour les personnes d'intervention. Pour vérifier que le consentement est éclairé, mise à disposition d'un médecin gériatre un après-midi par mois pour faire le point sur les situations, et des difficultés dans l'accompagnement des personnes, qui peut éclairer ces difficultés, donner des conseils : approche territoriale pour bénéficier de tous les éclairages, de toutes les pratiques pour suivre une réflexion éthique. Les groupes de réflexion territoriaux permettront d'appréhender les réglementations, en termes juridiques les problématiques ne sont pas résolues, notamment en termes de refus de soins (du « je veux mourir ») ou pour aider à mettre fin à ses jours ... Le travail de réflexion éthique doit s'appuyer sur des structures déjà en cours, dans les dispositifs mis en place (MAIA, PAERPA...), il ne faut pas préparer un énième lieu, on ne peut pas participer à mille comités, cela entraîne une fragmentation de la réflexion, ainsi que des temps et moyens fragmentés.

Annexe 11

Entretien avec un directeur d'EHPAD (07/05/2019)

Questions	Réponses
- Quelle est votre vision de la bientraitance ? - Votre expérience de la bientraitance ?	EHPAD : 121 résidents – 36 dans un pôle Alzheimer, accueil de jour pour personnes âgées Alzheimer 86 ETP – 95 personnes Equipes pluridisciplinaires Budget global Etablissement dynamique où les professionnels ont envie d'aller de l'avant, sujet intéressant. Mise en place d'un espace éthique à partir du projet d'une ED3S en stage en 2015-2016. La bientraitance s'entend dans un accompagnement 24/24 = accompagnement global. Elle inclut l'accompagnement des professionnels avec deux valeurs : l'exigence et la bienveillance. Il faut trouver un équilibre : Être exigeant en étant bienveillant. Il faut renforcer la philosophie d'accompagnement dans l'établissement, se questionner, ne pas être dans une routine et trouver un juste équilibre entre le bon accompagnement du résident et une bonne qualité de vie pour des personnels.
- Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	L'Espace de réflexion éthique est complémentaire de la bientraitance, mais cela reste un tourbillon... L'espace permet de se poser pour réfléchir à une problématique. S'il n'y a pas d'instance dédiée, de cadre, la réflexion n'aura pas lieu. Il faut l'instaurer comme un temps institutionnel et comme un temps de travail.
- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ? [La démarche de bientraitance est-elle pensée/réfléchi ? Avec qui (professionnels, direction, usagers, patients ...) ? Dans quels domaines ?]	Par la philosophie d'Humanitude. Des réunions avec toutes catégories de professionnels sur la réflexion éthique ... La formation d'un Espace de réflexion éthique. Il comprend un règlement intérieur. Il s'inscrit dans une démarche globale. La particularité de cet espace est que la direction n'y prend pas part pour laisser toute liberté aux professionnels. Il est animé par le cadre supérieur de santé. Sa mission est de donner un sens aux pratiques quotidiennes d'accompagnement des résidents = le bon accompagnement, la bientraitance. MAIS cette mission est presque impossible à remplir lorsqu'on se place au niveau d'un seul EHPAD. Cette réflexion est à faire avec plusieurs établissements. Les membres de l'espace se sont très vite sentis seuls, ils se sont donc rapprochés de l'ERE au niveau régional. C'est un projet qui en est encore à ses balbutiements. → On atteint les limites de cet Espace : il a besoin d'un « second souffle » de ne pas resté isolé. C'est une problématique rencontrée par beaucoup de comités éthiques, qui ont besoin de se nourrir d'apports extérieures. Justement, il est très difficile de faire participer des personnes extérieures en raison de problèmes de disponibilités, il faut donc que l'Espace sorte de l'établissement pour rejoindre d'autres espaces éthiques. Son format paraît duplicable.

- A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnaire sur la bientraitance dans votre établissement ? Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	Le temps que les personnes accordent au sein de l'Espace éthique est pris sur leur temps de travail. Il y a donc un temps dédié.
- Quels types de professionnels s'impliquent dans cette démarche ?	Tous types de professionnels participent à l'espace éthique, sauf la direction.
- La réflexion se fait-elle uniquement autour du patient ? Au-delà du patient vers les usagers, leur famille ... ? Prise en compte des avis de l'entourage ?	L'Espace de réflexion éthique peut inclure des familles, mais pas de résidents.
- Existe-t-il un niveau (échelle) optimal(e) de réflexion éthique ? Si oui lequel ? Si non pourquoi ?	Le niveau optimal est départemental, plutôt que régional, notamment pour ne pas trop fragmenter le temps et faire continuer à vivre le local. Mais la réflexion éthique reste essentiellement une problématique concernant les grands centres hospitaliers, qui n'est pas une priorité pour les petites structures (d'ailleurs les EHPAD du territoire ne sont pas dans le GHT du CHU).
- Y a-t-il une démarche commune au sein du territoire ? (En-dehors de l'hôpital, à domicile, avec la médecine de ville, avec les autres hôpitaux, équipes mobiles, HAD, autres acteurs sanitaires et sociaux du territoire ...)	Prochaine étape = mise en place d'un comité départementale d'éthique réunissant différents comités d'éthique. Intégration récente d'un comité départemental par l'Ehpad pour participer à leurs travaux : la prochaine séance est une journée ayant pour thème la place des comités d'éthique, ainsi que l'identification et la définition d'un problème éthique.
- Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ? - Quelles difficultés rencontrez-vous (dans l'application sur le terrain) ?	Réunions qualité regroupant l'ensemble des professionnels, animées par la qualitiennne avec la présence du directeur pour questionner certaines pratiques, certaines organisations. Charte de bientraitance mise en place à la suite d'un groupe de travail 1 Référent bientraitance pour tout l'établissement. Des référents Humanitude = une douzaine de référents qui ont suivi une formation poussée pour faire respecter les bonnes pratiques. Formation des IDE et de certains agents de chaque secteur. L'Ehpad s'inscrit dans la philosophie Humanitude depuis 2006 et veut se diriger vers la labellisation, qui est d'ailleurs plus une reconnaissance pour les professionnels. Accompagnement bientraitant du personnel : mise en place d'un espace dédié au personnel avec des salles d'activités physiques, des cours de sport → faible turnover et faible absentéisme dans l'établissement. → L'essentiel c'est d'avoir une caisse à outils. Mais risque d'essoufflement.
- Les professionnels s'approprient-ils les pratiques de mise en œuvre de la bientraitance ?	Philosophie d'Humanitude, bien accompagner les résidents au sein de l'établissement avec des valeurs importantes (liberté, citoyenneté, autonomie).
Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?	Aller vers une réflexion inter-établissements au niveau départemental.
- Pensez-vous que vos modalités de mise en œuvre de la bientraitance peuvent être appliquées dans un autre établissement ?	L'espace de réflexion éthique pourrait être dupliqué ailleurs.

Annexe 12

Entretien avec un médecin de santé publique auprès de l'IGAS (09/05/2019)

Questions	Réponses
- Quelle est votre vision de la bientraitance ? - Votre expérience de la bientraitance ?	La bientraitance ne s'oppose jamais à la maltraitance. La maltraitance est un risque qui n'est jamais à zéro et qui ne peut être minimisé ? Il faut toujours être vigilant. La maltraitance doit toujours interroger sur la démarche de bientraitance qui ne peut jamais être considérée comme aboutie et qui doit se concevoir de façon transversale avec tous les professionnels, la direction, les familles ...
- Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	L'Éthique, c'est le doute, c'est montrer sa capacité à se questionner. Son lien avec la bientraitance est naturel quand on travaille auprès de personnes vulnérables. La démarche éthique est le questionnement qui doit éviter toute certitude : questionner les protocoles, les organisations ... La démarche éthique est au service de la bientraitance et nourrit la capacité des professionnels à être bientraitant.
- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ? [La démarche de bientraitance est-elle pensée/réfléchi ? Avec qui (professionnels, direction, usagers, patients ...) ? Dans quels domaines ?]	Exemple de la Charte éthique de la responsabilité des directeurs qui n'est pas très connue : on peut écrire des jolis papiers mais l'éthique doit se vivre. Le lien entre management et éthique est important : l'éthique doit être un axe managérial. Pour comprendre le management d'un établissement, il faut en regarder l'évolution. On est passé d'un management essentiellement par les médecins (qui n'y étaient pas formés), à un management professionnel puis un management de « gestionnaire ». → Aujourd'hui, le management est double : il faut être un bon gestionnaire/expert et donner du sens en laissant la place au questionnement, notamment dans l'approche de la démocratie sanitaire (cf. loi Kouchner 2002) en s'appuyant sur les personnes accueillies dans les établissements = ouverture de l'approche éthique dans le management.
- A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement ? Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	Cela rejoint la question de la transformation et de l'accompagnement au changement dans un établissement. S'appuyer sur un « centre éthique » au sein d'un établissement comporte le risque d'identifier un « M. et Mme Ethique », experts en la matière, et de couper court au questionnement dans les services. En même temps, il faut reconnaître un besoin d'expertise mais qui ne doit pas empêcher la mise en place de réunions dans chaque service de soins ou dans les autres services (restauration ...). Une entité spécifique ne doit pas s'enfermer, ne pas être restreinte, cela pourrait créer des tensions, même si la réflexion a également besoin de personnes extérieures. → En général, cela fonctionne lorsqu'on pose des principes : on peut faire appel à une équipe extérieure sans pour autant que le service ne se désinvestisse de la réflexion.
- Quels types de professionnels s'impliquent dans cette démarche ?	Importance de la collégialité. Tous les professionnels d'un service, notamment les plus proches du patient (aide-soignant, ASH ...) et pas unique les professionnels de santé, mais aussi d'autres services tels que la restauration ... Concernant la direction, elle peut s'impliquer dans le pilotage mais il parfois contreproductif de la voir s'impliquer dans la réflexion éthique au quotidien tout en restant vigilant aux difficultés qui émergent dans ces instances.

	Exemple de difficulté : mener une réflexion éthique en la clôturant par le vote, c'est une façon d'imposer son savoir, une conception de la collégialité qui ne correspond pas forcément à ce qui est attendu d'une réflexion. La direction doit poser de bonnes questions (qu'est ce qu'un travail en collégialité ? ...) sans qu'il y ait une réponse qui s'impose. Il faut se libérer de nos représentations. Un même dispositif transposé dans des endroits divers peut produire des effets différents : il s'agit bien donc d'une affaire managériale. La qualité de vie au travail, c'est aussi la qualité de l'accompagnement. Des protocoles peuvent aller à l'encontre de la démarche éthique/de la bientraitance. Il faut donc permettre aux professionnels de se questionner au-delà du protocole. Faire preuve d'humilité.
- Quels sont les domaines/situations impliquant la bientraitance les plus souvent interrogés au sein de votre établissement ? Pourriez-vous proposer un cas suscitant une interrogation éthique et la réponse que vous avez apportée ?	S'il n'y a jamais de situation problématique, c'est un mauvais signe (cf. le risque de "confisquer" la parole des usagers). Exemple d'échec du travail en collégialité : période sans alimentation et hydratation d'un patient pendant 2 mois. Les soignants ont continué à alimenter le patient en cachette. Une discussion éthique a entraîné une perte de repère, une équipe est venue imposée sa connaissance, mais il faut réfléchir à la personne et sa famille. Dans ce cas, sa famille, c'était l'établissement.
- La réflexion se fait-elle uniquement autour du patient ? Au-delà du patient vers les usagers, leur famille ... ? Prise en compte des avis de l'entourage ?	Il faut obligatoire intégrer les familles et l'entourage dans la réflexion sans les forcer à participer, mais il faut au moins qu'une personne de l'équipe propose, soit en contact avec la famille et lui permette de donner son avis. Il faut également intégrer les personnels qui sont les plus proches des patients (aides-soignants...). Ce sont eux en général qui apportent les signaux et identifient les points sur lesquels réfléchir. Plus ces personnels sont formés à la réflexion, plus les proches vont renvoyer des signaux que les médecins ne voient pas. Il est nécessaire de développer la formation de ces personnels les plus proches pour qu'ils se posent les bonnes questions, de mettre en œuvre un questionnement personnalisé en prenant garde au risque de standardisation.
- Existe-t-il un niveau (échelle) optimal(e) de réflexion éthique ? Si oui lequel ? Si non pourquoi ?	Le niveau optimal est le portage politique national. C'est nécessaire et c'est ce qui est en cours par exemple avec la loi bioéthique. Ce n'est pas seulement une affaire d'établissement, il faut que les citoyens soient entendus (consultations à mettre en œuvre), il faut considérer ce sujet comme une affaire sociétale. Le débat citoyen se joint au débat de l'établissement. Il faut également accepter le temps un avancement sur cette question qui se fait ^à tâtons. Cependant, la démarche inter-établissements peut être intéressante pour avoir un regard extérieur.

- Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ? - Quelles difficultés rencontrez-vous (dans l'application sur le terrain) ?	Il y a des besoins de formation interprofessionnels sur ces sujets, qui doit être à la source d'une nouvelle manière de travailler sans que le questionnement ne soit bloqué par la hiérarchie (ex : un interne qui refuse de se questionner sur une décision parce qu'il ne veut pas déranger le médecin, le refus de questionner un protocole ...). Les professionnels qui partagent des situations doivent être formés ensemble. Mettre en place des mécanismes de remontée d'informations à tous niveaux : les réunions de transmissions devraient également permettre de transmettre ses perceptions sur les patients (connaissance et compréhension de la situation de la personne, de ce qu'elle vit, de sa maladie...). La principale difficulté concerne le fait de ne pas entendre la parole du patient : - Il y a un cloisonnement entre l'utilisateur et les professionnels, ainsi qu'entre les professionnels sur la parole ; - La parole des personnes est confisquée : ils sont infantilisés, rabroués ... par exemple le fait de ne pas entendre la parole d'un résident d'Ehpad qui s'estime prêt à mourir, la réponse classique étant le « mais vous n'êtes pas bien avec nous ? » //cela fait partie du débat sur la fin de vie et de la volonté des Ehpad à ne pas être vus comme des lieux de fin de vie, mais uniquement des lieux de vie, alors que cela ne colle plus avec les tendances actuelles et pourrait justifier une augmentation de personnel puisque les Ehpad accueillent de plus en plus de personnes en fin de vie et pour une durée de plus courte. Dans le même sens, les préconisations du rapport Libault sur le grand âge ne font pas référence à la fin de vie ; → L'éthique, c'est un levier d'émergence de la parole.
- Ces modalités pratiques sont-elles liées à la particularité de votre établissement/secteur ?	Il n'y a aucune mise en œuvre entre les secteurs dans la mise en œuvre d'une démarche éthique. Pour faire de l'interprofessionnel, il n'y a pas un endroit mieux que d'autres dans le sens où une personne en souffrance est une personne en souffrance partout. Le secteur hospitalier est un secteur plus technique que le médico-social, il faut être d'autant plus vigilant sur l'éthique. Le fonctionnement à très court terme des EPS (ex : ambulatoire, etc...) peut rendre difficile la démarche éthique, qui s'inscrit dans une temporalité.
- Les professionnels s'approprient-ils les pratiques de mise en œuvre de la bientraitance ?	Pour que les professionnels s'approprient, il faut les associer. On ne peut s'approprier les choses qu'en les vivant. On est dans l'humain, dans la conduite de projet "pas à pas". Sans réflexion, il n'y a pas vraiment de bientraitance. La labellisation risque justement d'entraîner la standardisation mécanique de la bientraitance, en faire un acquis qui portera préjudice au questionnement éthique. C'est le terme de label qui pose problème, c'est positif s'il est incitatif, mais il ne doit pas donner l'impression que tout est acquis.
Comment est évaluée la démarche de bientraitance (ses effets) ? (notamment qualité des soins ...)	Cela peut nourrir le qualitatif (ex : certification de la HAS, patient traceur), mais il est difficile de l'évaluer en termes d'impact. IL fait interroger les mécanismes. Une interrogation peut être faite à partir de 2-3 situations, permettant une interrogation et une estimation du système.

Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?	Pendant longtemps, j'ai pensé que ce sont les citoyens qui vont faire bouger les choses mais finalement les usagers ne sont pas plus critiques que ça car cela reste des personnes vulnérables. → Il faut donc continuer la démocratie en santé pour que les personnes amènent le questionnement et que tous les professionnels soient attentifs aux usagers (c'est aussi une question de qualité de vie au travail). → La parole des usagers, des soignants des familles et le fait de ne pas rester dans l'organisation sont des leviers. → La réflexion éthique est un levier de bientraitance pour le soignant parce qu'il souffre de la de la maltraitance des patients. → C'est l'affaire de tous : il faut avoir en tête qu'on a la vulnérabilité en partage. Il faut également avoir la question de la temporalité en tête et adapter la temporalité à l'environnement.
- De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?	(Question sur le manque/la difficulté de portage national) : Il faut chercher le fil conducteur de cette démarche : les lois, le positionnement des ARS, des départements ... Finalement, ça ne vient pas tout seul. La bientraitance semble évidente, innée, mais il lui faut tout de même un cadre. → L'éthique, ça ne s'édicte pas, c'est une démarche et il n'y a pas de position éthique (ex : un consensus professionnel sur un sujet n'est pas une démarche éthique. Par principe, on ne sait pas ce qui est bon pour l'autre. Justement la démarche consiste à ne pas savoir et à aller vers la personne). → On ne peut pas décréter l'éthique mais poser des principes pour faciliter la démarche telles que la collégialité, l'analyse de situations, la prise en compte de la parole de la personne. → L'éthique ne sait pas, l'éthique c'est le doute. Il faut savoir apprendre à laisser place au doute, c'est en cela que vient le portage/la mise en place d'un cadre national mais il ne doit pas servir à y répondre.

Annexe 13

Entretien avec un kinésithérapeute et un ostéopathe intervenant dans un établissement de médecine physique et de réadaptation (10/05/2019)

Questions	Réponses
- Quelle est votre vision de la bientraitance ? - Votre expérience de la bientraitance ?	Nous voyons la bientraitance comme la petite sœur de l'éthique, comme son application sur le terrain. Elles permettent une réflexion, une interaction entre patients/soignants mais aussi entre soignants dans un même établissement.
- Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	Au début, notre entrée dans éthique s'est faite par l'éthique de soins.
- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ? [La démarche de bientraitance est-elle pensée/réfléchie ? Avec qui (professionnels, direction, usagers, patients ...) ? Dans quels domaines ?	Premièrement, en ne répondant pas à chaud à des questions, à des problématiques urgentes. En travaillant sur l'éthique de soins, nous souhaitons que ce concept soit un diffuseur. L'enjeu est que cette réflexion soit accessible à tous, il faut que la réflexion soit relayée notamment via des formations.
- A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement ? Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	C'est surtout, mais pas seulement, dans le groupe éthique qu'on réfléchit. On envisage ce groupe comme un groupe opérationnel, il chapote un ensemble. Le questionnement sur la bientraitance n'a pas un endroit vraiment identifié. Notre objectif est d'obtenir un label éthique, et donc nous considérons que tous les moments sont éthiques : l'accueil des patients, mais aussi la logistique avec l'exemple du parking qui posait la question de l'accessibilité. Cette réflexion n'a pas abouti à saisir le comité éthique, mais il y a quand même une dimension éthique et bientraitance des patients et des familles qui cherchent à venir au Pôle.
- Quels types de professionnels s'impliquent dans cette démarche ?	Tout agent qui répond pour être membre du groupe éthique. L'établissement a fait le choix que la direction soit présente. Ce choix permet d'être dans la réalité du fonctionnement institutionnel. Cette réalité de fonctionnement et les contraintes dans le groupe éthique doivent être connues. Avantage : relation directe entre agent et direction. Bientôt une personne de la qualité fera partie du groupe éthique.
- Quels sont les domaines/situations impliquant la bientraitance les plus souvent interrogés au sein de votre établissement ? Pourriez-vous proposer un cas suscitant une interrogation éthique et la réponse que vous avez apportée ?	Le groupe est centré sur l'éthique des soins, il ne répond pas à des saisines. Par exemple : un patient en état de conscience altéré ne pouvant donner son avis. Il s'avère qu'il est devenu le père d'un enfant. Toutefois, est-il réellement en mesure de reconnaître cet enfant. Question complexe qui a nécessité l'aide du CHU.

- La réflexion se fait-elle uniquement autour du patient ? Au-delà du patient vers les usagers, leur famille ... ? Prise en compte des avis de l'entourage ?	Naturellement l'entourage est pris en compte, même si ce n'est pas fait de manière directe. C'est aussi fait via les questionnaires de satisfaction que l'on analyse. Les usagers sont actifs à la CDU et ailleurs.
- Existe-t-il un niveau (échelle) optimal(e) de réflexion éthique ? Si oui lequel ? Si non pourquoi ? <i>Note : cette question vise à amener l'interlocuteur à confirmer notre postulat : une réflexion éthique aux niveaux national et international fondant les bases de la bientraitance n'est pas suffisante > il faut une contextualisation aux niveaux inférieurs (établissements, pratiques professionnelles)</i>	Il nous semble important de connaître le maillage créé, notamment les espaces éthiques mis en place en 2014, car il est primordial de se faire connaître des autres. Réflexion actuelle : comment faire remonter les réflexions internes, comment on met des liens sur le site. Les rencontres avec les autres groupes éthiques départementaux sont également pertinents. Toutefois, il est appréciable d'échanger avec des personnes qui font la même chose que nous. Donc il serait intéressant d'avoir une réflexion éthique par filière car ce n'est pas le même positionnement éthique entre AS en SSR et en AS EHPAD.
- Y a-t-il une démarche commune au sein du territoire ? (En-dehors de l'hôpital, à domicile, avec la médecine de ville, avec les autres hôpitaux, équipes mobiles, HAD, autres acteurs sanitaires et sociaux du territoire ...)	Les espaces éthiques + la collaboration avec le CHU.
- Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ? - Quelles difficultés rencontrez-vous (dans l'application sur le terrain) ?	<i>Temps de synthèse pluriprofessionnel dédié</i> : temps de rencontres et de formation/ ex : petits gestes du quotidien pour voir qui est satisfait d'être là. Ce moment de discussion pluridisciplinaire permettait de citer une situation bientraitante effectuée par l'agent et citer une situation bientraitante fait par les autres. <u>Constat</u> : Les gens voyaient plus les actions bientraitantes des autres. Important de montrer aux agents qu'ils sont bientraitants. <i>Un film</i> a été tourné en interne qui montre que des actions de bientraitance sont menées. Le temps, la contrainte, organisation autour de la contrainte.
- Ces modalités pratiques sont-elles liées à la particularité de votre établissement/secteur ?	Plutôt oui en lien avec l'histoire, la culture, la spécialité et la spécificité des patients accueillis mais aussi en lien avec la taille de l'établissement qui permet cette appropriation de la démarche Bientraitance.
- Les professionnels s'approprient-ils les pratiques de mise en œuvre de la bientraitance ? (<i>Comment ? Si oui ou si non, pourquoi ?</i>) [<i>Pratiques : ce qui est prescrit ≠ comportement : ce que l'on y ajoute personnellement</i>].	Les professionnels sont sensibilisés aux pratiques de mise en œuvre de la bientraitance dès leur arrivée (remise d'une "charte" "ensemble vers la bientraitance") ex concret mais tout simple en lien avec les pratiques de bientraitance : chaque salarié du pôle se salue et salue les visiteurs quand ils se croisent.
Comment est évaluée la démarche de bientraitance (ses effets) ? (notamment qualité des soins ...)	Il existe des questionnaires de satisfaction des patients (global ou thématique) mais aussi les questionnaires regards croisés initiés par la HAS. Critique : pas de données nationales pour des établissements ayant le même profil. Exemple : à la dernière accréditation, a été demandé <i>le temps de réponse aux sonnettes</i> . Un outil a été conçu pour avoir ledit temps : par chambre, par service, avec une distinction la nuit et le jour. Toutefois, ce type d'outil doit impérativement être analysé avec le contexte. Cet indicateur nous a permis d'analyser plus finement certains besoins de patients et réajuster les soins apportés. Dans la dimension éthique inconcevable de lire comme ça sans l'analyser, autrement ça fait "flicage" et ce n'est pas le but. On ne manque pas ici d'indicateurs, tout dépend comment on donne un sens éthique aux indicateurs.

Quelles traces les professionnels laissent-ils de leur interrogation ? (suivi, compte-rendu ...)	Aucune - lors des réunions rien n'est tracé de ce qui a été dit personnellement par un des participants. Toutefois, lors des formations ou lors d'apports théoriques en lien avec l'éthique, les supports sont mis sur l'application propre à l'établissement, ils sont accessibles à tous.
Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?	Il faut désacraliser l'éthique. L'éthique se fait en même temps que le reste.
- Pensez-vous que vos modalités de mise en œuvre de la bientraitance peuvent être appliquées dans un autre établissement ?	Oui et non. Au pôle, aucun outil n'a réellement été créé. Des outils ont été repris et aménagés selon les besoins. Donc, les outils qui ont fonctionné au Pôle peuvent être repris mais dans tous les cas il est important de les adapter au contexte de l'établissement.
- De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?	Certaines compétences semblaient manquer dans notre groupe éthique, par exemple un(e) juriste ou un(e) philosophe.

Annexe 14

Entretien avec un président d'espace de réflexion éthique (10/05/2019)

Questions	Réponses
- Quelle est votre vision de la bientraitance ? - Votre expérience de la bientraitance ?	La bientraitance en établissement : bientraitance peut aussi signifier « bien faire » / tendre vers le bien de la personne. Aussi le bien du soignant quand on travaille en équipe, ou même en libéral : pas de souffrance au travail dans l'équipe que l'on gère, etc. C'est un néologisme : notion de bienfaisance qui vient du XVIIIème siècle ; ce qui donne l'épaisseur éthique de la personne, c'est d'œuvrer à la bienfaisance. → Faut-il se battre pour les mots ? je pense comme Chesterton que oui ! Bientraitance est le bon mot si on se rappelle qu'il y a un lien avec la bienfaisance Un état d'esprit nécessaire pour que la bientraitance devienne réalité ; cela suppose plus qu'un regard intellectuel sur autrui ; il faut une vraie qualité d'être, l'empathie ! souvent les plaintes exprimées concernent des soignants qui pour diverses raisons (contre-transferts...) n'en font pas preuve. Or, les médecins ont en général appris qu'il ne faut pas faire entrer l'affectif → développement du cynisme, etc. Dans mon expérience médicale, cette empathie est indispensable ; elle l'est aussi dans les relations entre collègues. Même pour un chirurgien par ex, l'empathie peut être de mise, notamment en ce qui concerne le suivi → souvent ils pensent que la distance technique est nécessaire, mais à la fois ils doivent avoir une relation à leur malade qui dure dans le temps.
- Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	Trouver la bonne solution pour le bon problème = point de vue pragmatique ; mais quid du point de vue éthique ? Qu'est-ce que la bientraitance doit placer comme responsabilité première ? je réponds l'éthique ; ensuite : quelle éthique ? celle de la relation à autrui. Différentes écoles ; je retiens que « la bientraitance doit garder la mémoire de la maltraitance » (KL) c'est-à-dire placer en premier la notion de risque / « la mémoire de », il faut donc être prudent. Aristote : une éthique tournée vers l'action où on se pose en permanence la question de ce qui est bien ou non. Lévinas : l'éthique comme responsabilité première → autrui est celui que je ne peux pas inventer, cela relève de l'opposition entre sujet et objet. Discours fort : donner la première place à la relation centrée sur la personne. Kant : éthique fondée sur une déontologie → si je fais les choses selon ma conscience profonde, je suis bientraitant.
- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ? [La démarche de bientraitance est-elle pensée/réfléchie ? Avec qui (professionnels, direction, usagers, patients ...) ? Dans quels domaines ?]	Souvent l'éthique est regardée comme un supplément d'âme ; « la santé a remplacé le salut » (Canguilhem) Le médecin est investi aujourd'hui d'une fonction quasi sacerdotale, celui qui « garde le seuil d'humanité » = archevêque de Rennes Monseigneur d'Ornellas. D'où l'erreur d'un certain nombre de confrères qui ne se préoccupent pas d'éthique. Dans mon expérience, les choses ne sont pas si caricaturales : parfois ce sont les directeurs (ceux qui participent au comité d'éthique) qui développent un sens éthique et l'infuse chez les médecins. C'est prudent de demander au professionnel de santé de rester investi de cette fonction ! Exemple du refoulement des manifestants gilets jaunes à la Pitié : cela ne fait pas partie de la fiche de poste... et pourtant il fallait bien le faire !

- A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement ? Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	Le côté procédural : exemple du chirurgien : les réunions de concertation pluridisciplinaires → prendre en compte le fait qu'on a un patient en face ; par exemple trouver une autre technique pour un patient à qui ça convient mieux ; l'important c'est que l'empathie existe pour bien orienter l'action ; Cette notion est centrale et parfois évacuée parce qu'on a évacué la notion de bienfaisance L'empathie n'est pas non plus la sympathie : il ne s'agit pas de pleurer en même temps que le patient, mais de comprendre les raisons pour lesquelles il pleure ! Dire que le préalable c'est l'empathie, ce n'est pas faire injonction de se montrer empathique Sinon 2 écueils : L'anathème = si vous ne faites pas ce que je dis, vous allez devenir maltraitant Virage ambulatoire en chirurgie → ça devient un slogan que la réduction des durées de séjour est synonyme de bientraitance ; attention à cette pensée « sloganesque » : pour certains patients, la durée de séjour plus courte peut être un pb...
- Quels types de professionnels s'impliquent dans cette démarche ?	Le médecin garde « le seuil de l'humain » mais il accompagne aussi éthiquement son équipe ; de même le directeur accompagne le fonctionnement médical sur ce plan → le <i>cure</i> c'est bien, mais il faut aussi le <i>care</i> ; c'est en voie d'être acquis ; ça dépasse le champ de la géranto et cela arrive aussi dans d'autres champs et professions : les directeurs commencent à comprendre que qualité des soins et bientraitance n'est pas toujours synonyme d'augmentation des dépenses de santé. Tout subsumer sous un seul mot comme la pertinence n'est pas évident → complexité ; de même quand on parle de « prise en charge globale » ou d'« interdisciplinarité »... on engage des soins de façon juxtaposée , on reste très cartésien... La médecine de parcours est-ce gérer l'entière de la situation avec une seule équipe ? avoir un psy dans l'équipe de chirurgie ou de soins palliatifs ?
- Quels sont les domaines/situations impliquant la bientraitance les plus souvent interrogés au sein de votre établissement ? Pourriez-vous proposer un cas suscitant une interrogation éthique et la réponse que vous avez apportée ?	Malade âgé avec des problèmes somatiques → la question se pose de savoir s'il vaut mieux avoir un bout de temps de gériatre dans mon service ou envoyer le patient en gériatrie pour qu'il revienne ensuite ? Lorsque le patient passe de service en service, est-on bientraitant ? cela correspond-il à la notion de soin intégratif / centré sur la personne... Aussi, il faut développer la dimension préventive, voire prédictive, et la dimension participative La maltraitance des personnes âgées démentes, parfois par leur aidant principal, saturé / épuisé, seul, voire lui-même dépendant à l'alcool... Contention pour punir un malade, contention chimique au risque de voir mourir le malade Je suis moi-même parfois auteur de prescriptions de contention, mais en dernier recours ; or certains collègues ne sont pas au fait de la notion de dernier recours. Des actes non bientraitants peuvent tout simplement relever d'un manque de patience : exemple une petite vieille qui crie... le senior missionne son interne pour aller la sédaté (c'est du vécu) → j'ai été discuter 1h – 1h30 avec la dame ; ça a réglé le problème. Parfois le juge des libertés et de la détention « entend des voix », en réalité c'est qu'il est averti discrètement par un membre de l'équipe Les droits des malades sont parfois malmenés, les médecins n'y sont pas bien formés.

Annexe 15

Entretien avec une chargée de mission dans un espace de réflexion éthique (10/05/2019)

Questions	Réponses
- Quelle est votre vision de la bientraitance ? - Votre expérience de la bientraitance ?	C'est avant tout la préoccupation de l'autre
- Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	L'éthique se rapproche et est complémentaire de la morale Les principes éthiques rejoignent d'autres principes généraux : justice, autonomie et bienfaisance. La réflexion éthique revient à se demander comment agir pour bien faire ? Elle s'exerce dans la relation à l'autre : que ce soit les relations de soins ou les relations managériales
- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ? [La démarche de bientraitance est-elle pensée/réfléchi ? Avec qui (professionnels, direction, usagers, patients ...) ? Dans quels domaines ?]	C'est une réflexion actuelle Le management doit être éthique dans toutes ses dimensions : politique, économique, organisationnelle et d'autant plus dans le contexte de l'évolution du système de santé et des mentalités (notamment en ce qui concerne l'enjeu des relations au travail)
- A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement ? Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	L'espace éthique est un lieu de réflexion de niveau méta Il ne doit pas prendre la place des comités d'éthique des établissements Il assure des missions de <u>formation</u> • Universitaire : DIU éthique, Masters culture et santé, handicap et autonomie, ...), • Interventions dans les formations initiales des médicaux et paramédicaux • Formations et actions à la demande des structures qui souhaitent engager une réflexion éthique au sein d'une équipe ou pour mettre en place des comités d'éthique
- Quels types de professionnels s'impliquent dans cette démarche ?	Membres inter région 1 directeur, 2 chargés de mission (doctorante philosophie + CSS) 4 CHU – 4 directeurs adjoints pour représenter chaque établissement 1 médecin et 1 cadre de chaque CHU
- Existe-t-il un niveau (échelle) optimal(e) de réflexion éthique ? Si oui lequel ? Si non pourquoi ? <i>Note : cette question vise à amener l'interlocuteur à confirmer notre postulat : une réflexion éthique aux niveaux national et international fondant les bases de la bientraitance n'est pas suffisante > il faut une contextualisation aux niveaux inférieurs (établissements, pratiques professionnelles)</i>	Ce doit être un mélange de national et de local La question d'éthique est unique et singulière => il y a donc des difficultés à légiférer en la matière Pour autant, il est nécessaire de s'appuyer sur des aides à la réflexion (avis du CCNE) qui donnent des orientations Il est nécessaire que cela « vienne du haut » Rappel : critère 1 C de la certification : présence d'une instance réflexive Qui a permis d'institutionnaliser l'éthique et a rendu service à des professionnels Cela « vient forcément du bas » car ce sont des problématiques du quotidien Quelles que soient les situations, il faut se poser des questions : Comment dois-je faire pour bien faire ? Éviter la maltraitance, avancer, construire, réorganiser. Le management bientraitant est singulier, situationnel, c'est celui qui tient compte de l'individu.

	Porteur de sens, pour moi et qui fait sens pour les subordonnés. Il faut faire un travail d'ajustement des sens
- Y a-t-il une démarche commune au sein du territoire ? (En-dehors de l'hôpital, à domicile, avec la médecine de ville, avec les autres hôpitaux, équipes mobiles, HAD, autres acteurs sanitaires et sociaux du territoire ...) Existe-t-il des démarches territoriales de réflexion éthique sur la bientraitance ?	(Ides regroupements d'espaces sont imposés pour n'en former qu'un seul lors des recompositions des régions) Chaque CHU a son comité d'éthique. Toutefois, il n'y a pas de lien fonctionnel entre les comités d'éthique et l'espace éthique Les missions sont différentes. Les comités d'éthique traitent et étudient des situations individuelles Les comités d'éthique ont des représentants des sociétés savantes, des usagers, des juristes, des « experts »
Comment est évaluée la démarche de bientraitance (ses effets) ? (notamment qualité des soins ...)	Elle l'est notamment dans le rapport d'activité dans PYRAMIG Questionnaires de satisfaction des formations (chaque module)
Quelles traces les professionnels laissent-ils de leur interrogation ? (suivi, compte-rendu ...)	Il n'existe pas de formation dédiée Le sujet est plus abordé lors de la formation pour accompagner la mise en place des comités éthique Questionnement autour de la tension entre la nécessité de respecter l'anonymat et la nécessité de faire apparaître la réflexion éthique sans en perdre la substance
- De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?	Le partage de sens C'est une question de posture professionnelle, de posture éthique Le respect de la personne, avoir le langage adapté, la capacité à communiquer et surtout l'exemplarité, quel que soit son poste. A l'échelle d'un service : il faut que le questionnement s'inscrive dans le projet de service, le cadre doit dire les valeurs qu'il défend et les attitudes qu'il attend en regard. D'un point de vue « mécanique » : il existe des kits de bientraitance avec des autoévaluations qui permettent une prise de conscience => à faire régulièrement pour devenir porteur de sens Il faut remettre les cadres dans leur métier de proximité.

Annexe 16

Entretien avec deux résidents et membres du CVS d'un établissement de médecine physique et de réadaptation (13/05/2019)

Questions	Réponses
- Quelle est votre vision de la bientraitance ? - Votre expérience de la bientraitance ?	Nos deux interlocuteurs sont des membres du Comité de Vie Sociale (CVS) de l'établissement. Cet entretien est très orienté sur leur expérience et leur rôle au sein de cette instance. Être bientraité, c'est = - Être considéré comme une personne à part entière ; - Se sentir en famille avec l'attention qu'on peut avoir en famille : attention, anticipation du personnel. On sent quand le lien est présent, familial ou pas. Le choix des habits, le manque d'attention ... La bientraitance, c'est plus que ne pas maltraiter. Cela dépend du niveau de sollicitation/de dépendance. Il y a ceux qui n'osent pas parler, et ceux qui ne peuvent pas. Ils ne se donnent pas le droit d'exprimer leur besoin car ils ont toujours peur de déranger et de représailles. Leur rôle au CVS permet de les représenter tous et de parler pour eux. La bientraitance, c'est de la gentillesse et de la compréhension de la part du personnel. Mais M.X insiste également sur le fait qu'il faut être conciliant avec le personnel, c'est normal. M.Y s'y oppose cependant pour dire que ce n'est pas forcément normal. La bientraitance, c'est aussi être en confiance et pouvoir aborder tous les sujets au sein du CVS. La bienveillance est portée par une politique de la direction. Il n'y a pas de sentiment de déconnexion avec l'administration. L'animation fait partie des points importants comme ouverture sur l'extérieur, notamment avec l'ouverture de créneaux à salle de sport à d'autres personnes Un autre point important est la restauration (voir ci-dessous). Les remontées au CVS ont eu des effets sur la restauration : service plus chaud, variété de plats ... La communication, le contact entre résidents et personnels est également particulièrement souligné.

- A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement ? Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	<u>Participation au CVS</u> : porte d'entrée des problèmes des résidents, moins d'appréhension. Ils ont le sentiment d'être écouté. Leur mission est de créer un lien entre les résidents et l'administration Cette participation est une façon de rendre ce que le pôle leur donne. Le nombre de candidats est restreint (pas d'élection ...) dû à un manque d'information sur l'existence et le rôle du CVS. Il y a du mal à mobiliser autour de cette instance. 3-4 CVS/an. Il y a un sentiment d'amélioration au fil du temps. « On ne prend pas les décisions mais on est concerné » = d'où la participation au CVS. C'est leur permettre de participer à la décision finale, avoir une certaine valeur, ne pas être de simples figurants. Entre les réunions du CVS, il y a des possibilités <u>d'entrevues avec les cadres</u> pour traiter les conflits du quotidien, les problèmes de la vie commune. Mise en place de <u>réunions avec un référent soignant dans lesquelles 1 résident est au centre</u> (il y a un référent soignant/résident). Ces réunions permettent de se rendre compte des problèmes et de s'adapter à chacun. Participation des résidents à l'évaluation interne.
- Quels sont les domaines/situations impliquant la bientraitance les plus souvent interrogés au sein de votre établissement ? Pourriez-vous proposer un cas suscitant une interrogation éthique et la réponse que vous avez apportée ?	« Plus que les avis des personnes, c'est ce qu'on voit ». En tant que membre du CVS, ils n'attendent pas qu'un résident leur rapporte un problème, mais ils rapportent eux-mêmes ce qu'ils observent et qu'ils considèrent inappropriés. Ex : beaucoup de personnes en fauteuil sont mal installés et n'osent pas demander parce qu'ils sont gênés → réunion du CVS → une sensibilisation du personnel a eu lieu sur ce sujet. Ex : Nuisance de certains résidents dérangés la nuit par d'autres patients qui se promènent, entrent dans les chambres et réveillent certains résidents. Selon eux, ces personnes devraient être en UVP. Il n'y a pas de réaction de la part de l'établissement, ils en concluent qu'ils ne trouvent de place dans une structure plus adaptée pour cette personne, donc ils font avec. Ex: les soignants ("les filles") qui choisissent les vêtements à la place des résidents, qui se retrouvent avec des vêtements mal assortis et qui n'osent pas toujours le dire. De plus, le résident n'a pas toujours le temps de verbaliser. Il est important de ne pas empiéter sur le libre arbitre des résidents "ce ne sont pas des enfants !" <u>Des petites manies individuelles que le personnel n'a toujours pas intégrées malgré plusieurs années de présence dans la structure</u>
- Y a-t-il une démarche commune au sein du territoire ? (En-dehors de l'hôpital, à domicile, avec la médecine de ville, avec les autres hôpitaux, équipes mobiles, HAD, autres acteurs sanitaires et sociaux du territoire ...)	Il n'y a pas d'échanges entre résidents d'établissements différents, ils se renseignent sur les pratiques des autres établissements à travers des membres du personnel, qui y ont travaillé ou qui vont changer d'établissement. Ils se rendent compte que certains établissements ont plus de personnel infirmier, notamment la nuit, alors que chez eux il n'y a pas d'infirmière la nuit

- Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ? - Quelles difficultés rencontrez-vous (dans l'application sur le terrain) ?	En termes de restauration, l'établissement a mis en place un logiciel pour connaître les aversions/non-goûts des résidents, c'est une amélioration importante pour eux. Il existe également des plats de remplacement pour des raisons confessionnelles. Les résidents sentent la volonté, la dynamique. Même s'il existe encore des difficultés à s'adapter aux cas particuliers, par exemple sur la quantité de nourriture le soir. Les deux résidents n'ont pas le même avis sur ce point, l'un n'a pas besoin de manger beaucoup le soir (il ne comprend pas pourquoi il ne peut avoir tous les soirs juste une petite tranche de jambon, même s'il n'a plus faim, il se sent obligé de finir son assiette car il déteste le gâchis), l'autre préfère un bon repas le soir. Dernier CVS : adoption d'un chat – M.Y était d'abord contre cette idée (problème de propreté) mais après avoir fait des recherches sur internet, il reconnaît que cela peut être bénéfique pour d'autres résidents, il a donc revu sa position. Il veut faire ce qui est bénéfique pour la collectivité. Un sondage sera réalisé auprès des résidents sur la question. Ces recherches sur internet sont une recherche d'ouverture. Selon eux, il faut toujours essayer d'améliorer mais ils ne savent pas toujours quoi demander, quoi mettre en place. Ils attendent des initiatives de la direction parce qu'ils savent ce qui se fait et eux n'ont pas de lien avec d'autres établissements. Exemples : - Application Famileo : resserrer les liens avec la famille et entre les générations. Cette application permet aux familles, aux plus jeunes de rester en lien avec leurs grand-parents/parents en envoyant des photos, des messages sur l'application, qui seront envoyés sous la forme d'un journal papier au résident. Description ici : https://vimeo.com/188297663 - La mise en place d'une gazette : groupe de rédactions pour les résidents et pour les familles. Des résidents plus timides se révèlent ... Cela permet à chacun de s'exprimer ...
- Comment les entourages du patient sont-ils associés/acteurs à la question de la bientraitance ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ? (information, formation ...)	Le rôle des représentants des familles au CVS est important.
- De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?	Il faut plus de concertation, plus de réunions entre résidents. La direction est peu sollicitée. « Ça râle, ça râle ...mais ça sert à rien ». Il existe des questionnaires à l'entrée dans la structure mais si les goûts ou les souhaits du résident évoluent, c'est à lui de faire la démarche de le signaler. Il faudrait pouvoir faire le point régulièrement car les résidents ne le savent pas ou n'osent pas dire les évolutions les concernant.

Annexe 17

Entretien avec un artiste plasticien intervenant dans un établissement de médecine physique et de réadaptation dans le cadre d'un projet « culture et santé » (13/05/2019)

Questions	Réponses
- Quelle est votre vision de la bientraitance ? - Votre expérience de la bientraitance ?	<u>Description du projet :</u> Intervention en tant que plasticien avec la DRAC et l'ARS dans le cadre du programme « culture et santé » (intervention d'un artiste dans un établissement) à la suite d'un appel à projet. Le programme « culture et santé » bénéficie d'un soutien de la DRAC, qui suite à un appel à projet, verse un financement à chaque projet (3500€) en moyenne. Le projet doit être porté par une structure culturelle ou artistique. L'artiste a monté un projet autour du souvenir associé à la photo (en reprenant l'idée du livre « Je me souviens » de Pérec). Dans ce cadre, des rencontres intergénérationnelles entre la crèche et les personnes de l'Ehpad ont été organisées pour associer les enfants de la crèche aux portraits. Clichés noirs et blancs. + Organisation d'une expo photo ouverte au public (vernissage le 20 juin) et réalisation d'un petit livre. 2 phases avec quelques résidents et quelques enfants pour une partie des séances : - Phase de recueil de plus d'une centaine de souvenirs : audios + aide de l'animatrice, du service civique et neuropsychiatre = temps d'animation = échanges de souvenirs = stimulation des résidents - Phase de prises de vue : 6 ou 7 séances Cela va donner lieu à une expo extérieure et une expo intérieure. Principal apport pour les résidents = apport d'une émulation, d'une écoute, ils sont venus de plus en plus nombreux au fil des réunions. Temps d'écoute collectifs, personnes qui s'intéressent à eux ... Avoir un cadre pour se poser, avec une approche presque sensorielle Implication des soignants moins forte ? Peut-être pour motiver les résidents à venir en séance + séances maquillage = séance de mise en valeur des résidents. La bientraitance vient de la valorisation par l'écoute des souvenirs, l'écoute est une forme de bientraitance, prendre le temps qui est difficile pour les soignants, se poser, parler d'artistique, échange sur la notion de l'enfance avec la présence des enfants, échanges intergénérationnels, approche sensorielle + valorisation dans les séances photos pour les mettre en valeur tout en les reconnaissant, donner une image de la personne qui est renvoyée à elle-même et renvoyer aux autres. L'objectif est de faire rentrer du culturel et de l'artistique dans l'établissement. La culture pour ouvrir des horizons, susciter la créativité et changer les postures. "Cela pourrait modifier le rapport un peu distant dans le travail"
- Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	"Éthique de bon sens"

- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ? [La démarche de bientraitance est-elle pensée/réfléchiée ? Avec qui (professionnels, direction, usagers, patients ...) ? Dans quels domaines ?]	Suivi du projet en comité de pilotage : tous les membres de la direction ont suivi le projet de A à Z = implication. Portage de la direction (courriers aux familles...) Réflexion éthique en amont du projet : ne pas être intrusif, respecter le droit à l'image pour la participation, ne pas forcer. Concertation avec le comité de pilotage pour organiser les temps de recueil, un cadre a été posé pour faciliter : pas trop de mondes à chaque séance, mise en place d'un scribe par souvenir pour libérer du problème de l'écriture, par table de 2 ou 3 par séances pour s'adapter et être valorisant.
- La réflexion se fait-elle uniquement autour du patient ? Au-delà du patient vers les usagers, leur famille ... ? Prise en compte des avis de l'entourage ?	Présence des familles pendant les séances de souvenirs sur le projet et pendant les séances photo (opposition de certaines familles, pb du droit à l'image) car ce genre de projet fait rentrer des pbtiques de droit à l'image ...
Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?	Management : ouvrir les perspectives artistiques, ouvrir l'horizon des équipes à autre chose que leur propre travail, susciter des envies, de la créativité, une autre relation au patient, nouvelle façon de se positionner, leur donner de nouvelles envies, sortir d'un rapport unique à la prise en charge/aux soins. Au final, on ne sait pas vraiment la conséquence sur les soignants.
- De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?	Points à améliorer pour ce projet : Participation très active des résidents mais étanche aux personnels : il faut privilégier un axe managérial participatif soignant/soigné (soignants, médecins ...) parce que ce n'est pas une pratique quotidienne. Question de temps personnel pas forcément anticipé : projet intéressant mais impactant sur le personnel. Manque de visibilité totale même en tant qu'artiste, alors que c'est un dispositif national, très peu de communication Moyen pas à la hauteur de l'idée : rester dans des projets modestes, c'est presque du bénévolat Différences régionales de financement.

Annexe 18

Entretien avec une représentante des usagers à la CDU d'un établissement de médecine physique et de réadaptation (13/05/2019)

Questions	Réponses
- Quelle est votre vision de la bientraitance ? - Votre expérience de la bientraitance ?	<i>Représentante du comité des usagers en CDU (ancienne Com qualité et prise en charge des patients) + représentante au CLIN (1 usager) + représentante au CLIN OUEST</i> <i>Patiente dans le cadre de sa sclérose en plaques (en HdJ) et d'un accident de voiture (en hospitalisation complète).</i> « Ça va loin la bientraitance », se sentir bien ... La bientraitance ici est surveillée, les professionnels savent qu'il faut y faire attention, c'est vu avec la direction. Par exemple, le tutoiement n'est pas de la maltraitance. Carole a une très bonne expérience de ses passages au pôle St Hélier en hôpital de jour et en hospitalisation complète après son accident de voiture. Très bonne prise en charge parce que le personnel est disponible. Accompagnement avec une présence constante même au milieu de la nuit. Elle compare cette prise en charge avec son hospitalisation à Dinan pendant 3 jours après son accident : pas de prise en charge des douleurs, culpabilisation du patient, pas de prise en charge de son passé, sentiment d'incompréhension, c'est de la maltraitance. Il y a différents degrés de maltraitance. La maltraitance, c'est grave, c'est de la négligence. Rôle des médecins dans la bientraitance du patient : façon de prise en charge de prendre son temps. Faire comprendre qu'il faut du temps pour redevenir ce qu'on était avant, aussi pour le patient. Ils savent prendre le temps et ça fait partie de la bientraitance.
- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ?	Démarches de l'établissement : volonté de la direction que les patients sortent satisfaits de leur prise en charge que ce soit en rééducation, en infirmerie, en restauration... Ex : pour les repas, une infirmière passe tous les midis pour les non-goûts, adaptation du menu à la personne. Individualisation pour s'assurer que la personne soit le mieux possible.
- A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement ? Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	CDU = 5 usagers (anciens ou patients actuels) = 4 réunions CDU/an + réunions exceptionnelles en cas de besoin. Les représentants ont vu sur tous les documents pour donner leur avis, sentiment d'être vraiment impliqués. Autres membres : Psdts de la Commission + médecins + soignants + administratif + suivant le thème de la commission + représentants de la direction si besoin (ne sait pas trop ...). Revue de questionnaires des patients en CDU : en parler, donner notre avis, voir si des personnes souhaitent rencontrer des représentants des usagers. Pas beaucoup de problème. Les usagers peuvent s'adresser aux représentants par mail = adresses mails disponibles sur le site. En tant que représentante des usagers, elle participe aussi à des réunions, par exemple pour le projet d'établissement Permanence après chaque CDU, deux des représentants des usagers y vont, les gens qui viennent = discussion. En tant que représentante du CDU, il faut se présenter auprès des personnes au repas, dire que chaque questionnaire est étudié un par un. Réfléchir, réagir à ce qui est dit. Rencontrer des personnes, être proches, discuter avec les gens.

- La réflexion se fait-elle uniquement autour du patient ? Au-delà du patient vers les usagers, leur famille ... ? Prise en compte des avis de l'entourage ?	L'expérience du patient est essentielle d'où l'intérêt d'avoir des patients qui sont représentants. Cela permet de voir plein de petits détails que l'on ne voit pas forcément. Ex : manque de porte-manteau dans les sanitaires évoqué en CDU avec l'expertise du patient qui va aux toilettes avec toutes ses affaires. À la suite de cette remontée, des porte-manteaux ont été mis en place rapidement. Petits couacs, tapis qui glisse, il n'y a rien de plus dangereux qu'une canne sur un sol humide : son rôle est aussi de faire prendre conscience du danger <i>Quel est votre ressenti ?</i> on se sent compter, on a un poste qui est important puisqu'on peut faire modifier et changer des choses. On voit des choses que le cadre médical ne peut pas voir. Il existe des questionnaires différents pour l'entourage du patient. Ils sont écoutés, pris en compte. Aucun représentant de famille n'est présent à la CDU.
- Existe-t-il un niveau (échelle) optimal(e) de réflexion éthique ? Si oui lequel ? Si non pourquoi ?	Le niveau territorial serait intéressant, mais on ne peut pas être partout. Les usagers qui travaillent ne peuvent pas participer à toutes les instances. C'est compliqué de s'organiser pour y assister. Au niveau national, il faut une politique pour plus de personnels Sinon, la meilleure échelle est de l'établissement avec une direction qui donne un cap.
- Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ? - Quelles difficultés rencontrez-vous (dans l'application sur le terrain) ?	Questionnaires pour les patients et pour leur famille. Formation des personnels sur différents sujets de bientraitance. En tant que représentante des usagers, Carole a participé à certaines formations sur la bientraitance avec les soignants : traitement de cas en groupe. Formations internes. Expérience exosquelette Génial ; impressionnant en termes de sensations Stabilité dans le bas du dos, une meilleure tenue debout, arriver à marcher 40 min sans s'arrêter ; moteur à chaque genou Essai dans la rue, surtout pour voir le regard des autres Remercier les médecins : « me permettre à mon âge de participer à une pure innovation est un cadeau », tester l'adaptation ... Comprendre l'utilisation Aide à la rééducation : 6 min 100 m → 6 min 175 → 500 m en 19 min Arriver à faire quelques pas sans béquilles = c'est possible = enlever des barrières psychologiques Déclenchement chez le patient : mettre le patient en confiance, des possibilités incroyables peuvent être apportées suite à des accidents et pour démarrer des rééducations plus tôt Aller dans le plus, dans l'innovation pour le patient = une forme de bientraitance, une forme de respect de la personne pour être mieux pour avancer 10kg = plus léger C'est le seul en Europe : c'est valorisant aussi pour le patient de participer à une telle expérience, le but c'est de la faire connaître « j'ai 60 ans et je suis en train d'innover avec un robot », c'est l'avenir, volonté que cela aide le plus de personnes possibles ... Participer aux projets de l'établissement
- Quelles traces les professionnels laissent-ils de leur interrogation ? (suivi, compte-rendu ...)	Compte-rendu de la CDU = transmis à tous les membres venus, pas forcément Elle ressent une reconnaissance d'être prise en charge ici. Ce ressenti est global dans les questionnaires de sortie analysés en CDU.
- De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?	Lorsqu'on lui pose cette question, la patiente nous répond que tout est déjà au top dans les grandes lignes avant de nous parler de petites choses du quotidien qu'il faut toujours améliorer (les porte-manteaux dans les toilettes, les tapis qui glissent ... cf supra).

Annexe 19**Entretien avec la directrice générale adjointe d'un CHU (13/05/2019)**

Questions	Réponses
- Quelle est votre vision de la bientraitance ? - Votre expérience de la bientraitance ?	Terme récent ; avant : analyse et questionnement sur ses pratiques.
- Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	Comment on est ? capacité à avoir un regard sur soi-même - Regard critique sur sa façon d'être. Qu'est-ce que je transmets dans mes comportements ?
- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ? [La démarche de bientraitance est-elle pensée/réfléchi ? Avec qui (professionnels, direction, usagers, patients ...) ? Dans quels domaines ?]	Même réflexion éthique au niveau du management que pour les soins Quelle est ma façon d'aborder les sujets ? Comment je me représente le travail ? Question de la personnalisation des PEC dans un contexte de contraintes de temps, de faible attractivité des métiers du soin (recrutement par défaut) et inadéquation avec les pratiques attendues ⇒ Donner du sens ⇒ Volonté de travailler sur la relation soignant/ soigné
- A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement ? Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	Réunion pilotée par les cadres et cadres supérieurs A partir des déclarations des événements indésirables ou REX
- Quels types de professionnels s'impliquent dans cette démarche ?	C'est le rôle des cadres de venir interroger tout ce qui peut se passer dans les services.
- Existe-t-il un niveau (échelle) optimal(e) de réflexion éthique ? Si oui lequel ? Si non pourquoi ?	Niveau local, service et établissement Accompagnement permanent des pratiques « routinières » Rencontres territoriales pour échanger et s'enrichir, montrer que les professionnels sont confrontés aux mêmes interrogations ⇒ Partage de vécu et d'expériences
- Y a-t-il une démarche commune au sein du territoire ? (En-dehors de l'hôpital, à domicile, avec la médecine de ville, avec les autres hôpitaux, équipes mobiles, HAD, autres acteurs sanitaires et sociaux du territoire ...)	Journée dédiée sur ce thème organisée par l'espace éthique

- Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ? - Quelles difficultés rencontrez-vous (dans l'application sur le terrain) ?	Par le biais de la formation Démarche commune Il faut utiliser tous les canaux à disposition : Qualité et formation- échanges formels et informels Pour donner confiance aux personnes pour qu'ils puissent exprimer leurs difficultés et leurs questionnements par rapport à leurs pratiques. (N'utilise pas les outils de l'HAS pour la bientraitance) Difficultés à embarquer tout le monde Turn-over du personnel Coût du remplacement pour libérer du personnel
- Ces modalités pratiques sont-elles liées à la particularité de votre établissement/secteur ?	Le CHU a de multiples acteurs, de nombreuses strates => nécessité de plus de temps. Plusieurs approches différentes en fonction des spécialités. Les questionnements et l'environnement auront une influence sur la méthode pour conduire la réflexion et pour mettre en œuvre des plans d'amélioration Nécessité d'une convergence des directions pour un pilotage partagé La vision et le ton sont donnés par le DG
Comment est évaluée la démarche de bientraitance (ses effets) ? (notamment qualité des soins ...)	Suivi des actions mises en œuvre par des indicateurs indirects (volume de contention, horaires des repas, nombre de plan personnalisé, ...)
Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?	⇒ Image du métier et formation ⇒ Nécessité de s'interroger sur les positionnements des métiers sur le terrain ⇒ Travailler les projets professionnels des agents pour maintenir leur plaisir au travail (politique RH et rôle des managers) ⇒ Groupe de réflexion ex : qu'est-ce que soigner en EHPAD (Arrêter de se rassurer par le nombre de toilettes réalisées) ⇒ Renforcer les missions des cadres dans le contrôle des soins ⇒ Avoir des relais pour alerter ⇒ Avoir des projets intégrés dans l'environnement qui soient compris par les professionnels pour donner du sens et engager leur implication ⇒ Avoir un projet de service connu, cohérent avec le projet d'établissement
- De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?	Dégager du temps pour mettre les personnes autour de la table

Annexe 20

Entretien avec deux cadres de santé d'un CH (14/05/2019)

Questions	Réponses
Quelle est votre vision de la bientraitance ? Votre expérience de la bientraitance ?	Attention portée par les professionnels aux résidents (soin et relationnel - <i>cure</i> and <i>care</i> avec accent mis sur le <i>care</i>). Modification du vocabulaire soignant, à connotation négative et potentiellement dégradant pour l'utilisateur. Même l'appellation des lieux a été repensée afin de créer un environnement « de vie » (ex : on ne parle de pas de « couloirs » mais d'« allées »). Toutefois, tous les soignants ne sont pas forcément à l'aise avec cette nouvelle sémantique. Des « référents sémantiques » (AS et IDE) ont donc été instaurés. Ces derniers forment leurs collègues. En outre, les nouveaux professionnels sont tous sensibilisés à cette approche dès leur arrivée.
Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	Bientraitance = comportement / Attitudes et actes quotidiens Éthique = culture de la bientraitance / Comité d'éthique qui réfléchit sur des situations bien précises + valeurs personnelles et professionnelles de chacun
Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ?	Charte éthique Formation de l'ensemble des professionnels et en particulier des nouveaux entrants dans l'équipe
A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement ? Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels?	Staffs éthiques systématiques pour la mise en place des contentions (avec usage d'un algorithme décisionnel) Algorithme « sommeil » également utilisé : recensement des besoins et demandes de l'utilisateur afin que l'équipe de nuit adapte sa prise en charge. Chaque résident a son « algorithme » - outil pensé par les cadres sup de santé, retravaillé avec la psychologue et complété par les IDE de jour et de nuit.
Quels types de professionnels s'impliquent dans cette démarche ?	Direction, médecins, psychologues, cadres de santé, IDE, AS...
Quels sont les domaines/situations impliquant la bientraitance les plus souvent interrogés au sein de votre établissement ? Pourriez-vous proposer un cas suscitant une interrogation éthique et la réponse que vous avez apportée ?	Troubles comportementaux des patients déments, mettent en difficulté les équipes = mobilisation de la psychologue et d'un staff éthique. Les réflexions amènent souvent à se rendre compte que les comportements des usagers sont liés à leur histoire personnelle. Il s'agit donc de comprendre cette dernière, de la valider, de l'intégrer dans la prise en charge relationnelle. Cette connaissance du résident commence dès la Visite de pré-accueil, avec la constitution d'un dossier très complet + projet d'accompagnement personnalisé du résident (3 jours en début d'année pour les projets des 59 résidents/149 résidents, réévaluation des objectifs en octobre/novembre + PAP des nouveaux résidents) Prise en soins d'un patient psychiatrique mettant l'équipe en difficulté : la question s'est posée de continuer la prise en charge ou non (avec le risque pour ce patient d'être « enfermé » dans un autre établissement) → l'équipe a saisi le comité éthique, afin d'accompagner la réflexion et la prise de décision concernant cette situation.

La réflexion se fait-elle uniquement autour du patient ou au-delà du patient vers les usagers, leur famille ... ?	Complémentarité de l'entourage dans l'accompagnement. Temps d'échange entre 3 et 6 mois après l'arrivée du résident avec la direction/cadre sup : permet de dénouer certaines situations et de les clarifier. Représentant des usagers dans le comité éthique, au CVS, CDU (permanence mensuelle afin d'informer les familles et les résidents), comité qualité.
Y a-t-il une démarche commune au sein du territoire ? (En-dehors de l'hôpital, à domicile, avec la médecine de ville, avec les autres hôpitaux, équipes mobiles, HAD, autres acteurs sanitaires et sociaux du territoire ...)	Première « Journée inter-comités éthiques » impliquant l'ensemble des membres du GHT à venir en novembre. Cette journée mobilisera le médecin, la cadre supérieure, l'IDE de soins palliatifs et la directrice.
Quelles difficultés rencontrez-vous dans la mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement?	FREINS : lorsqu'il y a beaucoup d'arrêts, fonctionnement en mode dégradé = accélération des soins, « marche arrière » assez rapide des équipes et instauration plus rapide des contentions (barrières de lit). Les cadres sont donc particulièrement attentives dans ce genre de période afin de continuer à favoriser la culture de l'établissement.
-Ces modalités pratiques sont-elles liées à la particularité de votre établissement/secteur ?	Outils déclinables (algorithmes contentions préconisé par les recommandations, algorithme sommeil utilisable ailleurs)
Comment est évaluée la démarche de bientraitance (ses effets) ? (notamment qualité des soins ...)	Recueil des retours des salariés de manière informelle, afin de connaître leurs ressentis. Audit sémantique sur une journée : les référents essayaient de voir si leurs collègues utilisaient les bons mots. « Résultat plutôt positif ». Certains outils Humanitude peuvent permettre l'évaluation (questionnaires), mais cela n'est pas fait de manière régulière.
Quelles traces les professionnels laissent-ils de leur interrogation ? (suivi, compte-rendu ...)	Staffs tracés dans le dossier du résident par les cadres ou la psychologue. Comptes rendus du comité éthique mis en ligne sur l'intranet.
Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?	La formation des personnels, « parce que sinon on oublie vite » : - Bientraitance (réalisée par la cadre de santé et la psychologue) - Humanitude (concerne également les non-soignants. Va s'arrêter car non retenu par le GHT) (A NOTER : différents DU « à titre personnel » sont financés chaque année) Toutefois, on soulignera que cela crée un « manque » de personnels, partis se former. Les formations sont donc étalées sur plusieurs années. Il est fondamental qu'une démarche éthique et de bientraitance soit portée par la direction et soutenue par l'encadrement. En outre, l'encadrement se doit d'être, lui aussi, bien traitant.
De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre/approfondir votre questionnement éthique ?	Plus de temps pour favoriser l'échange.

Annexe 21

Entretien avec le directeur de la stratégie d'une ARS (15/05/2019)

Questions	Réponses
- Quelle est votre vision de la bientraitance ? - Votre expérience de la bientraitance ?	2 visions de la bientraitance : - Par rapport au secteur de santé ; - Par au management. Bientraitance = œuvrer pour le bien-être de la population prise en charge dans un établissement Bientraitance = Le vivre ensemble OU comment par le respect des droits, des libertés peut-on privilégier l'écoute ? <u>3 principes :</u> - Etre bientraitant avec soi-même pour l'être avec d'autres ; - Considérer la personne dans sa globalité : chaque personne a une histoire, une singularité, pas seulement un problème médical à un moment T ; - Etre convaincu qu'être bientraitant n'est pas inné: cela se travaille dans nos fonctions, à prendre du temps et prendre du recul, prendre des dispositions La bientraitance est un couple de deux verbes d'action : PENSER (réfléchir) et AGIR.
- Quel lien faites-vous entre éthique et bientraitance ?	La bientraitance est l'éthique en action. C'est forcément lié, on ne peut pas parler de l'un sans l'autre, c'est un système de valeur sur lequel on s'appuie pour agir. Au cœur de ces valeurs, il y a la place de la personne par rapport au savoir du professionnel et par rapport à la contrainte du temps (ex : confusion entre rapidité et efficacité pour prendre une décision). Il faut que les organisations que nous gérons nous obligent à réfléchir.
- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ?	<u>3 aspects dans le versant management :</u> - Un aspect organisationnel : Il est nécessaire d'avoir des modes de management qui permettent d'écouter : mettre en place des instances, des reportings, des groupes de travail pour éclairer les décisions ; - Aspect interrelationnel : mettre en place des points de rencontre ; - Aspect délégation : elle doit être la plus claire possible. <u>Dans le versant système de santé,</u> - il y a l'évaluation des établissements, qui ne devrait pas être perçue comme une procédure supplémentaire. - Au cœur du changement, il y a les pratiques professionnelles. Il existe toujours une capacité de les changer.
- A quel endroit (instances/services...) se situe le questionnement sur la bientraitance dans votre établissement ? Dans vos pratiques et par quels outils ? Existe-t-il un temps dédié à la réflexion éthique pour les personnels ?	Il faut avoir des endroits où en parler, mais on ne peut pas dire qu'il y a un discours structuré sur la bientraitance dans la construction d'un projet d'établissement.

- Quels sont les domaines/situations impliquant la bientraitance les plus souvent interrogés au sein de votre établissement ? Pourriez-vous proposer un cas suscitant une interrogation éthique et la réponse que vous avez apportée ?	Questions qui se posent : la diminution d’ETP, garder du sens à l’action, la santé au travail. Sur la diminution des ETP, il ne faut pas nier le problème : - Cela oblige les autorités de régulation et les opérateurs de terrain à être encore plus transparents qu’auparavant et être clair sur la situation de chaque établissement (tous les étbts et tous les services ne sont pas les mêmes). Avant le tableau de bord médico-social (mise en place en 2014), il n’y avait pas d’éléments de comparaison entre établissements du médico-social. Cela apporte de la précision. Les tableaux de bord ont été utilisés pour des discussions collectives. Dans le cadre du passage à la contractualisation, ils sont une batterie d’indices pour poser des questions, pour l’instant ils ne sont pas de conséquences financières ; - Gestion interne : le management contribue à faire que les gens soient bien au travail, on a un pouvoir d’agir en tant que directeur, il faut avoir cette conviction. Dans ces pouvoirs d’action, il faut permettre leur expression et lancer des réflexions sur l’organisation
- La réflexion se fait-elle uniquement autour du patient ou au-delà notamment vers les usagers, leur famille ... ?	A partir du moment, où on dit qu’on écoute les gens, il faut mettre en place des organisations nécessaires à cet effet et associer au mieux les patients. Ex : CDU.
- Existe-t-il un niveau (échelle) optimal(e) de réflexion éthique ? Si oui lequel ? Si non pourquoi ?	C’est selon les circonstances locales, la bientraitance et l’éthique doivent conditionner les pratiques professionnelles, il faut donc être au plus proche du terrain. Les niveaux territorial et national sont des niveaux d’affichage et le reste doit se faire au niveau de chaque établissement. Le niveau territorial est particulièrement important dans le médico-social, notamment pour créer des dynamiques de territoire.
- Y a-t-il une démarche commune au sein du territoire ?	L’espace éthique a été mis en avant dans le PRS. MAIS tout ce qui concerne les comités d’éthique ne sont pas des sujets prioritaires. Pour autant, l’ARS utilise les outils qu'elle a à sa disposition tel que le PRS, pour que toute la collectivité n’oublie pas ces sujets là. Intégrer l’éthique et la bientraitance dans le PRS n’est pas une obligation, c’est un choix de l’ARS. Ces questions sont intégrées dans la partie qualité du PRS. Pour devenir une priorité, l’éthique et la bientraitance doivent ressortir dans le management. Il faut rapprocher les concepts et les outils dans la pratique : éthique, bientraitance, au final on est dans le même champ d’intérêt à agir. La qualité est une notion plus large : il peut y avoir une grande qualité qui pose des questions éthiques, mettre l’éthique dans la partie qualité du PRS a justement pour objectif d’analyser les évolutions qualitatives au regard des principes moraux.
- Quelles sont les modalités pratiques/outils de mise en œuvre de la bientraitance dans votre établissement/structure ? - Quelles difficultés rencontrez-vous (dans l’application sur le terrain) ?	Remontées des difficultés par des signalements à l’ARS se traduisent par une inspection dans l’établissement : ↳ Aspect en lien avec une proposition du rapport Libault pour renforcer l’accompagnement : il y a un grand professionnalisme dans l’inspection et la mise en place d’un plan d’action mais le problème se situe dans la mise en œuvre des préconisations, il y a un manque de moyens pour le suivi. Le problème suivant se pose : comment trouver un équilibre entre le rôle régalién et le rôle d’accompagnement (contractualisation) dans un contexte de moyens restreints, c’est plutôt l’accompagnement qui risque de disparaître.
- Ces modalités pratiques sont-elles liées à la particularité de votre établissement/secteur ?	L’accent a été mis en particulier sur le médico-social.

Quels sont - selon vous - les leviers de la bientraitance ? Les perspectives d'amélioration, d'approfondissement ?	Pas d'échanges entre ARS sur les sujets d'éthique et de bientraitance. La formation est un levier : - Etre en capacité de mettre des instances, de l'écoute = les formations doivent faire « le culte de l'écoute ». Il faut lutter contre les décisions trop rapides. - Transversalité et interprofessionnalité : il faut être ouvert sur un max de sujets pour être bon dans celui sur lequel on travail, c'est un peu le débat généraliste/spécialiste. Pour traduire dans les faits, il faut être ouvert au maximum de pratiques professionnelles possibles, l'interprofessionnalité est gage d'efficacité pour traiter de la bientraitance (formations administratives incluses) ; La bientraitance aide à la cohésion des équipes et à la confiance dans son action, il faut porter les équipes et donner confiance.
---	--

Thème n°7

Animé par : Lefeuvre Karine, vice-présidente du CCNE et Professeur à l'EHESP et Sophie Burlo-Tual Directrice du Pôle St-Hélier

Ethique et bientraitance en établissement sanitaire, social, médico-social

Kevin Jerco Gentils (EDH), Isaure Lafay (ED3S), Maxence Lancry (EDH), Claire Lourenco (EDH), Pierre Mayran de Chamisso (EDH), Melody Nublat (EAAH), Thibault de Peyrecave (ED3S), Sabrina SALEM (ED3S), Sophie Sanders (EDS), Louis-Marie de Soye (EAAH), Anne Tonoli (EDS)

Résumé :

La généralisation du discours sur la bientraitance et la multiplication des normes qui encadrent les pratiques professionnelles en établissement sanitaire, social et médico-social ne permettent pas toujours de protéger efficacement les droits des patients et de prévenir les situations de maltraitance.

La démarche éthique, en tant que questionnement permanent prenant pour point de départ l'intérêt du patient ou de l'utilisateur envisagé dans sa singularité, peut être un levier de bientraitance.

Elle doit pour cela mobiliser l'ensemble des professionnels, soignants ou non, y compris les cadres et les directeurs qui doivent lui donner une impulsion initiale et l'entretenir dans la durée. Une responsabilité particulière incombe aussi à l'encadrement vis-à-vis des soignants qui ont d'autant plus de chances de bien traiter les patients qu'ils sont eux-mêmes bien traités.

Les différentes échelles de la réflexion éthique, nationale, territoriale et locale, sont complémentaires. Le territoire, en particulier, est une échelle pertinente s'il correspond à celui du parcours de soins, le défaut de coordination entre acteurs risquant de générer de la maltraitance. La démarche de promotion de la bientraitance, et donc la réflexion éthique qui la sous-tend, doit aussi englober l'environnement social et familial du patient ou de l'utilisateur.

Mots clés : éthique, bientraitance, maltraitance, management éthique, pratiques professionnelles, sanitaire, social et médico-social, parcours, territoire

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