

RESTITUTION

Journée du Réseau des Référents éthiques en ex-Aquitaine

5 juillet 2023

L'ERENA Bordeaux développe un réseau de référents d'instances éthiques des établissements sanitaires et médico-sociaux en ex-Aquitaine (Réseau des Référents éthiques).
Son objectif : partager des ressources, développer et maintenir des liens
entre les instances éthiques de l'ex-région.

Vous pouvez y participer !

Déclarer un référent et/ou une instance éthique [ICI](#)



Journée de rencontre

Réseau des Référents éthiques ex-Aquitaine

MERCREDI 5 juillet
10h - 16h30

**Institut des Métiers de la Santé,
Hôpital Xavier Arnoz, Pessac.**

Ordre du jour

10h

- Introduction du Pr Véronique Avérous, directrice de l'ERENA Bordeaux
- Point sur les activités de l'ERENA Bordeaux

10h30

- Focus : Le comité d'éthique
- Cadre, outils, fonctionnement

11h

- Conférence du Dr Thibaud Haaser
- « Propositions méthodologiques en éthique clinique »

12h30

- Déjeuner (réfectoire)

14h

- Ateliers autour de situations cliniques

15h30

- Bilan, attentes, besoins et perspectives du Réseau des référents éthiques

16h

- Clôture de la journée



INTRODUCTION

Par le Pr Véronique Avérus, (MD, PhD éthique médicale et soignante), Professeure associée - Chef de service de médecine palliative CHU de Bordeaux, Directrice de l'ERENA site Bordeaux.

« Mesdames, messieurs, chers référents des comités d'éthique de la région, soyez les bienvenus à Bordeaux.

C'est avec grand plaisir que nous vous accueillons aujourd'hui à cette journée de réflexion de l'Espace de Réflexion Éthique de la Nouvelle-Aquitaine. Le thème retenu cette année est éminemment pratique puisqu'il concerne une des missions essentielles des comités d'éthique, celle de répondre de la meilleure façon possible à des saisines d'éthique clinique.

Les ERER sont nés d'une volonté de promouvoir une réflexion éthique approfondie et transversale au sein des régions françaises. Leur création remonte aux lois de bioéthique de 2004 et de l'arrêté du 4 janvier 2012. Depuis lors, les ERER, adossés aux CHU, ont joué un rôle crucial dans la promotion de l'éthique, la sensibilisation du public et enfin, l'accompagnement et la formation des professionnels de la santé et du social.

Le renforcement du rôle des ERER dans les débats publics sur des thèmes éthiques et de bioéthique est inscrit dans les nouvelles lois de bioéthique. Les liens renforcés, dans ce cadre, avec le CCNE, permettent à celui-ci de mieux appréhender ce qui se passe en région. Ils donnent également ainsi une certaine lisibilité aux ERER et à l'éthique en général.

En somme, les ERER jouent un rôle primordial dans notre société en encourageant une réflexion éthique approfondie et en facilitant le dialogue entre les différents acteurs, citoyens, soignants, politiques... Ils sont des lieux privilégiés où les enjeux éthiques peuvent être discutés, analysés et entendus dans leur complexité.

Au cours de cette journée, nous aurons l'occasion d'approfondir ce sujet de l'éthique clinique grâce à deux interventions.

- **Le Focus du Dr Geneviève Pinganaud, gériatre et membre du comité exécutif, autour du cadre des comités d'éthique leurs outils et leur fonctionnement.**
- **Une conférence du Dr Thibaud Haaser, radiothérapeute, docteur en éthique, membre du comité élargi de l'ERENA. Il nous proposera une méthodologie en éthique clinique qu'il élabore en partenariat avec Sylvie Marty, cadre supérieur de santé au CHU de Bordeaux.**

Après le déjeuner à 12h30, nous mettrons en pratique ce que nous aurons entendu le matin puis nous échangerons nos idées et partagerons nos expériences. Nous clôturerons cette belle journée à 16h J'espère que cette journée sera riche en discussions intéressantes et en découvertes mutuelles.

Encore une fois, je vous souhaite la bienvenue et je vous remercie de votre présence. Que cette journée soit fructueuse et inspirante pour nous tous. »

POINT SUR LES ACTIVITES DE L'ERENA BORDEAUX

Le Comité exécutif de l'ERENA Bordeaux

Sur le territoire aquitain, le **comité exécutif est l'instance opérationnelle chargée de la mise en œuvre des activités de l'ERENA Bordeaux.**



Il est composé de :

- **Pr Véronique Avérous**, directrice adjointe de l'ERENA, directrice de l'ERENA Bordeaux, praticien hospitalier, chef du service d'accompagnement et de soins palliatifs du CHU de Bordeaux, professeur associé de médecine palliative et d'éthique, docteur en philosophie pratique et éthique médicale, chercheuse associée au laboratoire Sciences, philosophie, humanités (SPH) EA 4574.
- **Pr Bernard Bioulac**, directeur honoraire de l'ERENA site de Bordeaux, directeur de l'ERENA Bordeaux de 2015 à 2021, directeur adjoint de l'ERENA de 2018 à 2021, professeur émérite à l'université de Bordeaux, membre de l'académie nationale de médecine.
- **Dr Geneviève Pingnaud**, membre du comité exécutif de l'ERENA Bordeaux, praticien hospitalier, unité consultation mémoire et consultation gériatrique de l'hôpital Xavier Arnoz et de Lormont, unité médecine gériatrique 2, pôle gérontologie clinique, CHU de Bordeaux.
- **Marie-Christine Ribeyrolle-Cabanac**, secrétaire générale de l'ERENA Bordeaux, directeur des affaires juridiques et éthiques, CHU de Bordeaux.
- **Pr Muriel Rainfray**, professeur émérite - Université de Bordeaux, membre du comité exécutif de l'ERENA Bordeaux, consultante au pôle gérontologie clinique - CHU de Bordeaux.
- **Muriel Raymond**, chargée de mission de l'ERENA Bordeaux, CHU de Bordeaux

CONTACT

Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine - Bordeaux

CHU de Bordeaux - GH Saint André, 1 rue Jean Burguet, 33075 BORDEAUX Cedex
05 57 65 69 74 - erena.bordeaux@chu-bordeaux.fr

Le Groupe Personnes ressources

L'ERENA Bordeaux a identifié, sur son territoire, des professionnels aux profils variés, exerçant dans des établissements ou structures sanitaires, médico-sociaux, associatifs, etc., formés à l'éthique ou intéressés par des sujets liés à l'éthique et la bioéthique.

Un [groupe à vocation opérationnelle](#) : Ses objectifs et missions sont de :

- Remonter les attentes ou les travaux du terrain,
- Instaurer des relations régulières avec les professionnels de terrain,
- Participer à la définition des thèmes de colloques/séminaires ERENA/ERENA-Bordeaux,
- Développer les projets de l'ERENA-Site de Bordeaux comme la constitution d'une plateforme de formateurs formés à l'éthique et/ou pouvant intervenir sur des thématiques liées à l'éthique et la bioéthique.

Le groupe se réunit en moyenne trois à quatre fois par an. Ses membres sont sollicités par le Comité exécutif pour intégrer les comités scientifiques chargés de construire le programme des débats publics et colloques organisés par l'ERENA/ERENA Bordeaux ou développer des projets de formation ou d'activités...

Le Réseau des Référents éthiques en ex-Aquitaine

L'ERENA Bordeaux développe un réseau de référents d'instances éthiques des établissements sanitaires et médico-sociaux en ex-Aquitaine (Réseau des Référents éthiques). Son objectif : partager des ressources, développer et maintenir des liens entre les instances éthiques de l'ex-région.



**Réseau des
Référents
éthiques**
ex-Aquitaine

Vous pouvez y participer !

Déclarer un référent et/ou une instance éthique

Vous pouvez déclarer la personne en charge de l'éthique dans votre établissement ou votre structure (vous-même ou un(e) collègue) ainsi que l'instance éthique [en remplissant le formulaire mis à votre disposition EN CLIQUANT ICI](#).

Un réseau des référents éthiques pour :

- Recenser les structures de réflexion éthique en ex-Aquitaine
- Proposer des rencontres annuelles avec ateliers méthodologiques, et conférences sur des grandes thématiques éthiques
- Mettre à disposition de l'information
- Favoriser la formation
- Faciliter le partage d'expérience (petites structures, situations complexes, interdisciplinarité, mise en place de structures de réflexion éthique dans les établissements)

Retrouvez les [synthèses des dernières rencontres des Référents éthiques d'ex-Aquitaine](#).

L'animation du réseau

L'ERENA Bordeaux souhaite mettre à disposition des **outils d'appui méthodologique à la mise en place d'un comité éthique**, dont :

- Une formation d'appui à la création et à l'animation d'une instance éthique

> voir rubrique [Formations professionnelles](#)

- Des ressources d'aide à la mise en place de la réflexion éthique dans un établissement

> voir rubrique [RESSOURCES](#)

L'ERENA Bordeaux, c'est aussi :

- Une **Lettre d'information mensuelle**



- Un **site internet** avec des ressources : [agenda](#), [actualités](#), [replays](#), [ressources](#), etc.



- Une présence sur les **réseaux sociaux**



L'ERENA :

L'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine – ERENA, c'est depuis 2018 :

- Une coordination régionale
- Trois sites d'appui : Bordeaux, Limoges, Poitiers
- Des collaborations régionales : CAPalliatif, CCECQA, CREA NA, CRSA...
- Des liens renforcés avec le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) et la Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (CNERER).



Les autres sites d'appui de l'ERENA :

ERENA Limoges

CHU de Limoges
2 Avenue M. Luther King
87042 LIMOGES
erena.lim@chu-limoges.fr
05.55.05.89.57

ERENA Poitiers

CHU de Poitiers
2 rue de la Milétrie
86000 POITIERS
erena.poitiers@chu-poitiers.fr
05.49.44.40.18



MANIFESTATIONS DE L'ERENA BORDEAUX :

Septembre 2022 à juin 2023

Soirée débat « Science, politique et société, un dialogue complexe mais nécessaire » avec Jean-François Delfraissy, président du CCNE, jeudi 22 septembre 2022

Colloque national des espaces de réflexion éthique « L'éthique entre résistance et résilience, quand la passivité n'a pas sa place », du 12 au 14 octobre 2022

Colloque « Refus de soins et d'accompagnement, enjeux éthiques », 25 novembre 2023

La fin de vie au cœur des discussions >> [Consulter le dossier proposé par ERENA Bx](#)

- **Septembre 2022 : Diffusion de l'avis 139 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE): « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité »**
- **Sollicitation des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux pour co-organiser des débats publics sur leurs territoires**

En Nouvelle-Aquitaine : L'ERENA s'est associé avec des acteurs des soins palliatifs d'Aquitaine et des personnes de diverses disciplines :

Objectifs :

- Informer sur les dispositions en matière législative et sur les offres de soins existants sur le territoire
- Présenter les législations en vigueur à l'étranger et les enjeux éthiques qu'elles soulèvent.
- Débattre des enjeux éthiques discutés notamment dans l'avis 139 du CCNE.

Soit :

- 12 conférences-débats organisées
- dans des formats et pour des publics différents (Lycéens, étudiants, professionnels de santé : EHPAD, hospitaliers, libéraux, grand public)
- avec plus de 1600 participants

Et les interventions se poursuivent :

- Conférence « Aide médicale active à mourir, quels enjeux éthiques ? », Agen, 19 janvier 2023
- Ateliers de la bioéthique étudiants des métiers de la santé, « Aide médicale active à mourir, enjeux éthiques », Bordeaux, 31 janvier 2023
- Conférence « Faut-il changer la loi sur la fin de vie ? », Bordeaux, 3 février 2023 > [REPLAY](#)
- Conférence « Faut-il faire évoluer la loi sur la fin de vie ? », Bayonne, 16 février 2023
- Ateliers de la bioéthique étudiants, « Aide médicale active à mourir, enjeux éthiques », Bordeaux, 8 mars 2023
- Théâtre et table ronde « Vivre et laisser mourir », débat citoyen autour d'un projet de loi sur la fin de vie, Dax, 16 mars 2023
- Conférence [Rencontres d'Hippocrate] Questionnement autour de la fin de vie, Bordeaux, 23 mars 2023
- Conférence débat étudiant sur la fin de vie, Pau, 24 mars 2023 > [NOTE DE SYNTHÈSE](#)
- Conférence « A-t-on le droit de donner la mort ? », Bordeaux, 30 mars 2023 > [REPLAY](#)

+ quatre conférences données dans des lycées en Gironde : Blanquefort et Bazas et à l'Université de Bordeaux

A venir :



COLLOQUE
ÉTHIQUE

ims
ACADEMIE
CHU BORDEAUX

Hospitalité et laïcité : Mieux accueillir la différence dans un climat hospitalier

VENDREDI 24 NOVEMBRE 2023

Public : Tout professionnel intéressé par le thème
Institut des Métiers de la Santé : Hôpital Xavier Arnozan | CHU de Bordeaux

➤ [INFORMATION ET INSCRIPTION](#)

FORMATIONS UNIVERSITAIRES EN ETHIQUE EN AQUITAINE :

Participation à l'offre de formation universitaire en éthique en Aquitaine



Diplôme d'Université Éthique clinique, bioéthique et fin de vie à l'Université de Bordeaux, Collège Santé :

Objectifs :

- Acquérir des connaissances fondamentales en éthique clinique, en recherche, en fin de vie et en bioéthique,
- Acquérir une compétence effective en éthique : savoir identifier une problématique, acquérir quelques grandes définitions des valeurs/notions rencontrées régulièrement dans les situations cliniques complexes.

[DU éthique clinique, bioéthique et fin de vie](#)

Le DU se déroule d'octobre 2023 à mai 2024.

Diplôme d'Université Éthique soignante à l'Université de Pau et des Pays de l'Adour :

Les fondements moraux de l'éthique soignante sont abordés par des chercheurs, universitaires et professionnels soignants développant leur réflexion dans ce domaine, et adaptés à la difficulté de la pratique quotidienne.

[DU éthique soignante](#)

Le DU se déroule de mars 2024 à décembre 2024.

Master 2 Soins, éthique et santé à l'Université Bordeaux Montaigne :

L'objectif est d'acquérir une formation approfondie à la réflexion éthique appliquée aux secteurs du soin.

[M2 Soins, éthique, santé](#)

FOCUS SUR LA FORMATION ERENA BORDEAUX SUR 3 JOURS :

« APPUI METHODOLOGIQUE A LA CREATION ET A L'ANIMATION D'UNE INSTANCE ETHIQUE » :

Coordination d'une offre de formation continue sur 3 jours : « Appui méthodologique à la création et à l'animation d'une instance éthique »



>> 6 sessions programmées en 2023

Depuis 2019, l'ERENA Bordeaux propose une formation pour accompagner la mise en place d'une instance éthique dans les établissements sanitaires et médico-sociaux du territoire.

Elle vise à donner des repères conceptuels et méthodologiques aux professionnels de santé sollicités par leur établissement pour une telle démarche alors qu'ils n'ont pas toujours reçu préalablement d'enseignement spécifique. Elle se décline en plusieurs temps : histoire de l'éthique et de la bioéthique, concepts et démarche ; animation de groupe et communication ; travail sur des cas concrets et sur le projet des participants.

Cette formation courte, 3 jours, ne constitue pas un enseignement complet en éthique et bioéthique et en aucun cas ne se substitue à celui d'un DU ou d'un Master.

Déroulé de la formation sur 3 jours :

1^{er} jour :

- Acquérir des connaissances en posant les premières bases de la réflexion éthique
- S'appropriier les concepts et méthodes en vue de la construction de la démarche éthique, collégiale et pluridisciplinaire
- Identifier les différentes instances éthiques, le cadre juridique et institutionnel, ainsi que les recommandations officielles

2^e jour :

- Savoir animer une réunion, distribuer la parole, permettre l'expression de tous et communiquer
- Savoir rédiger un compte-rendu de comité éthique

3^e jour (à distance des J1 et J2) :

- Construire son projet en vue de la mise en place ou de l'évaluation d'une instance éthique



FORMATION « APPUI METHODOLOGIQUE A LA CREATION ET A L'ANIMATION D'UNE INSTANCE ETHIQUE » - DATES 2024

Session 1 : Mardi 26 mars (J1) et Mercredi 27 mars (J2) ; Mardi 14 mai (J3)

Session 2 : Mardi 15 octobre (J1) et Mercredi 16 octobre (J2) ; Mardi 27 novembre (J3)

A savoir : La formation peut aussi être délocalisée et organisée [sur demande](#) dans votre département et votre établissement (zone : 24, 33, 40, 47, 64) (10 inscrits minimum).

Renseignements et inscription :

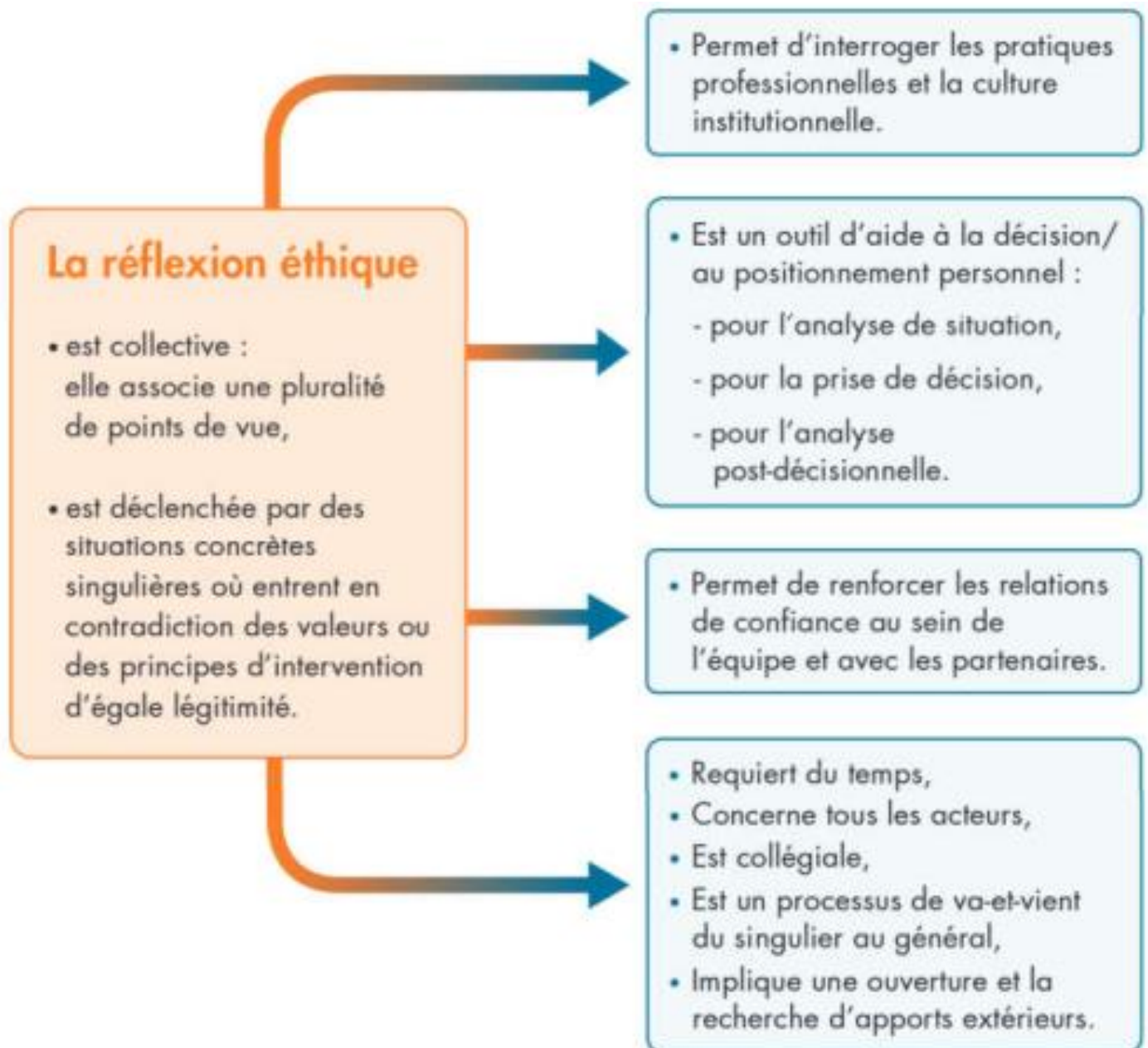
Tél. 05 57 65 65 86 - Fax 05 57 65 63 87. Mail : [ims.academie\[at\]chu-bordeaux.fr](mailto:ims.academie[at]chu-bordeaux.fr)

[Consulter la plaquette de présentation de la formation](#)

[Consulter les ressources mises à disposition sur le site Internet de l'ERENA Bordeaux sur « Créer et animer une instance éthique »](#)

LE COMITE ETHIQUE : CADRE, OUTILS, FONCTIONNEMENT

Par le Dr Geneviève Pinganaud, membre du comité exécutif de l'ERENA Bordeaux, praticien hospitalier, unité consultation mémoire et consultation gériatrique de l'hôpital Xavier Arnoz et de Lormont, chef de service de médecine gériatrique, pôle gériatrie clinique, CHU de Bordeaux.



Introduction

Le comité éthique d'établissement :

- Est l'instance chargée d'y conduire la réflexion éthique. Il est indépendant et rend des avis.
- Sa composition est pluridisciplinaire et pluri-professionnelle : professionnels médicaux, professionnels non médicaux, juriste, philosophe...
- Ses missions :
 - Analyse des situations cliniques ou autres cas pratiques complexes et singuliers dont il est saisi
 - Un groupe de travail peut être constitué par des membres de cette assemblée, aux fins d'étudier un problème éthique

Il n'y a pas de cadre juridique précis posant le cadre et le fonctionnement d'un comité d'éthique.

Cependant, des lois ont posé le cadre de ce que peut être l'éthique dans une institution :

- La **loi du 4 mars 2002** a ainsi renforcé le droit des malades, a favorisé leur autonomie et la création de partenariats de soins. Cette loi a institué, entre autre, l'obligation de la recherche de consentement ou d'assentiment.
- La **loi du 22 avril 2005** reconnaît aux personnes le droit d'exprimer leurs volontés dans la limitation ou l'arrêt des traitements curatifs par le refus de soins, exprimé dans le cadre de directives anticipées ou non, et la personne de confiance.
- La **loi du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a, quant à elle, renforcé le droit de la personne d'exprimer sa volonté via les directives anticipées rendues contraignantes et opposables et aussi renforcé le rôle de la personne de confiance.

En parallèle, les autorités sanitaires (Haute Autorité de Santé – HAS et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux - ANESM) ont pu proposer des recommandations pratiques et utilisables :

- **HAS - Manuel de certification V2010 et V2014** > Partie 1 « Management stratégique » > Critère 1c « Démarche éthique » :

↳ Critère 1.c | Démarche éthique

Le rythme toujours plus soutenu des progrès de la technologie et de la science médicale, les risques de dépersonnalisation liés à la spécialisation très poussée d'une partie de la médecine, l'exigence accrue de maîtrise des dépenses de santé, l'évolution des modes de légitimation de l'exercice de l'autorité rendent nécessaire d'intégrer la réflexion et le questionnement éthiques aux arbitrages auxquels est confronté l'ensemble des professionnels exerçant en établissement de santé.

Cette nécessité a été reconnue par la loi du 4 mars 2002 qui demande aux établissements de santé de mener "en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale". Il existe de nombreuses situations qui doivent appeler de la part des établissements de santé une démarche **éthique** :

- /// des questions liées aux conflits d'intérêts et aux impacts éthiques des décisions économiques ;

- /// des situations de soins particulières et/ou complexes ;
- /// mais aussi les situations quotidiennes (conduite à tenir en cas de refus de soins d'hygiène, respect de l'intimité des patients sédatisés, mise en œuvre effective des droits du patient, etc.).

Certains facteurs semblent déterminants dans l'émergence et la conduite de démarches éthiques au sein des établissements de santé :

- /// la sensibilisation et la formation de l'ensemble des professionnels ;
- /// l'organisation de temps de réflexion thématique ;
- /// l'accès à des ressources documentaires.

E1 | Prévoir

Les professionnels ont accès à des ressources (structures de réflexion ou d'aide à la décision, internes ou externes à l'établissement, documentation, formations, etc.) en matière d'éthique.

Les projets de l'établissement prennent en compte la dimension éthique de la prise en charge.

E2 | Mettre en œuvre


Les professionnels de l'établissement de santé sont sensibilisés à la réflexion éthique.

Les questions éthiques se posant au sein de l'établissement sont traitées.

E3 | Évaluer et améliorer

Un état des lieux des questions éthiques liées aux activités de l'établissement est réalisé.

- **Manuel de certification V2020** > Chapitre 3 Etablissement > 3.4-04 L'établissement promeut et soutient le recours au questionnement éthique par l'ensemble des acteurs

Éléments d'évaluation	
<p>Gouvernance</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un état des lieux des questionnements éthiques est réalisé et partagé avec l'ensemble des acteurs. • Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés au questionnement éthique. <p>Professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les professionnels identifient les questionnements éthiques auxquels ils sont confrontés notamment autour des droits du patient, de leur état de santé, de la stratégie thérapeutique et des soins proposés. • Les professionnels disposent d'un cadre opérationnel permettant la prise en compte des problématiques éthiques en temps opportun. • L'équipe, en cas de besoin, dispose de ressources externes identifiées d'aide à la prise en compte des problématiques éthiques. <p>Représentants des usagers</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les représentants des usagers sont associés à la réflexion éthique conduite au niveau de l'établissement. 	Audit système



Références légales et réglementaires

- Arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades.

- « **Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux** », ANESM, 2010 : https://bordeaux.espace-ethique-na.fr/obj/original_20190717155657-reco_ethique_anesm_.pdf

- **HAS – Manuel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, mars 2022** :

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-03/manuel_devaluation_de_la_qualite_essms.pdf

2.1.1 - Les professionnels identifient en équipe les questionnements éthiques propres à la personne accompagnée.

2.1.2 - Les professionnels associent la personne et son entourage, aux questionnements éthiques, liés à son accompagnement.

2.1.3 - Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés au questionnement éthique.

2.1.4 - L'ESSMS organise le questionnement éthique en associant l'ensemble des acteurs (personne accompagnée, professionnels, partenaires) et participe à des instances de réflexion éthique sur le territoire.

❖ IMPORTANCE DE DÉVELOPPER UNE RÉFLEXION D'ORDRE ÉTHIQUE POUR LA PRISE DE DÉCISION RELATIVE À DES PROBLÉMATIQUES COMPLEXES

Mise en œuvre d'une démarche de questionnement éthique en 3 axes avec les Recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM (2010)

1. Faire émerger le questionnement

2. Construire un cadre

3. Pérenniser la démarche

Règlement intérieur
Charte de fonctionnement

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



Ces 3 axes proposés vont être précisés dans le cadre d'une **charte** et d'un **règlement de fonctionnement**, adaptés au fonctionnement de l'établissement.

En fonction de l'établissement, les frontières sont parfois un peu poreuses entre les différents dispositifs déployés pour améliorer les pratiques : groupes de paroles, groupes d'analyse de pratique... comité d'éthique. Le règlement de fonctionnement permettra de préciser le cadre de l'instance.

1. Faire émerger le questionnement

Les conditions d'émergence du questionnement éthique :

- S'appuyer sur la volonté des instances dirigeantes :

Il faut le soutien de la direction, une inclusion dans le projet d'établissement ou le projet de service... Ainsi qu'une co-construction par toutes les instances : Conseil d'administration, Commission médicale, Commission des Usagers ou Conseil de Vie Sociale... notamment pour permettre de valider et légitimer l'instance, mais aussi permettre une mise en cohérence avec ce qui existe déjà, avec les démarches en cours (bientraitance, démarche qualité par ex.).

Question : on parle souvent de bénévolat ou de volontariat pour participer à un comité d'éthique : cela pose la question du temps passé dans cette réflexion et les décisions prises :

- *D'où la nécessité d'inclure les instances dirigeantes dans la réflexion autour de la mise en place de l'instance éthique ; idéalement la participation doit être organisée sur le temps de travail, ou un temps qui sera récupéré, ce qui en fait du temps non rémunéré mais sur le temps de travail. Le comité d'éthique est et doit être du temps de travail.*

- Assumer une posture de questionnement :

Le questionnement éthique doit être assumé par tous, il n'est pas seulement dans un service, il est de la responsabilité de tous.

- Évaluer des facteurs facilitateurs :

Tels que la mise en place d'un cadre clair : composition, pluridisciplinarité, temps dédié...

- Prendre en compte les éléments de résistance :

Ex : réduire la peur du jugement (l'analyse éthique questionne les valeurs) notamment s'il y a des personnes extérieures (juriste, philosophe...) ; accepter de changer la façon d'approcher les problèmes (accompagnement au changement) ; savoir que la mise en place d'un comité d'éthique demande du temps...

- Faciliter la circulation de la parole (professionnels, usagers)
- S'ouvrir aux ressources extérieures :

Pa ex. connaître les autres structures éthiques du territoire.



Il faut mettre en place un **cadre précis** si l'on souhaite que la réflexion, la discussion, l'analyse soient constructives.

2. Construire un cadre facilitateur

- **Identifier l'instance :**

- Avoir une forme adaptée au fonctionnement de l'établissement,
- Elaborer des objectifs opérationnels qui correspondent aux besoins des professionnels de terrain (répondre aux saisines, engager des réflexions thématiques et transversales,

- **Mettre en place l'instance :**

- Garantir la pluralité des regards : tous les regards ont la même valeur ; mettre en place la « hiérarchie plate » : tout le monde est au même niveau (dans le sanitaire, ne pas hésiter à « tomber la blouse ») ;
- Assurer un apport extérieur :
- Encourager la cohabitation des professionnels, des personnes accompagnées et/ou des proches : peut-être d'abord inviter les représentants des usagers ou représentants du CVS car l'analyse d'un cas individuel demande de la prise de distance ;
- Définir une taille opérationnelle; créer une dynamique de groupe : ne pas être tout seul mais ne pas être trop nombreux non plus : pas plus de 15-20 personnes.

- **Élaborer collectivement des principes de fonctionnement à respecter par et pour tous :**

- Neutralité, indépendance, confidentialité, bienveillance, écoute, régularité, engagement, volontariat...

- **Animer l'instance :**

- Tiers garant du cadre
- Mise en place des éléments de suivi



Outils du cadre : **règlement intérieur** (fonctionnement : nature, composition, missions, modalités de désignation ou de recrutement des membres, modalité de saisine, fréquences des réunions...), **charte de fonctionnement** (principes de fonctionnement, méthodologie employée pour l'analyse et le débat éthique, engagement à respecter les principes éthiques fondamentaux...).

3. Pérenniser la démarche

- Communiquer autour de l'instance éthique (fonctionnement, travaux...) sur :
 - le sens et les missions de l'instance ;
 - les objectifs ;
 - la méthode de travail et, le cas échéant, les modalités pour faire appel à l'instance ;
 - la fréquence et le lieu des réunions ;
 - les modalités de participation et d'animation (éthique de la discussion) ;
 - la ou les personne(s) à contacter ;
 - les membres de l'instance
- Inscrire la formation éthique dans le plan de formation continue
- Prendre en compte la participation à l'instance dans le temps de travail :

Cette instance est un outil pour parvenir à une fin particulière : permettre une meilleure prise en soin des patients/personnes accompagnées.

- **Aller au-delà des craintes, des défis :**
 - Répondre aux besoins des professionnels, éviter d'en faire une coquille vide, une instance alibi ; montrer que ce n'est pas une instance « d'experts », mais une instance ouverte à tous, pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire (même les métiers de l'hygiène)
 - Penser un cadre rassurant, bienveillance et non jugement
- Évaluer la démarche dans le cadre de l'évaluation interne

Question : *Peut-on réaliser cette évaluation en interne ou faut-il avoir un regard extérieur et si oui, lequel ?*

- *Une évaluation régulière (annuelle) est importante car elle permet de voir si on reste bien dans le cadre, que l'on traite bien de l'éthique :*
- *Elle est à construire selon la taille et les ressources de l'établissement : cela peut être un questionnaire de satisfaction, un audit éventuellement. Si vous êtes dans une structure associative avec un comité « inter-structures » et des comités d'éthique locaux, cela peut être le rôle du CIS. Si vous êtes dans un petit établissement, cela peut être construit en interne et indiqué dans le règlement intérieur, avec l'interrogation des professionnels du terrain afin d'évaluer l'écart entre ce qui est proposé et leurs attentes.*

La saisine

La réflexion éthique : réfléchir collectivement à une situation concrète mettant des valeurs en contradiction ou en conflit

- L'objectif de la démarche est de passer du (des) problème(s) posé(s) par la situation au questionnement éthique

Quel but ?

- Comprendre afin d'agir au mieux dans le respect de la dignité des personnes (patients, résidents)
- Donner du sens aux pratiques
- Apporter soutien et conseils en situation complexe

Quel que soit le mode de formalisation de cette réflexion collective, des règles de base président à son élaboration :

- Un temps et un espace dédiés
- La sollicitation de l'ensemble des acteurs du terrain
- Le respect de la collégialité et de la pluriprofessionnalité
- Une animation permettant l'expression des différents points de vue
- Des principes de fonctionnement : neutralité, indépendance, confidentialité, bienveillance, régularité, engagement

L'enjeu d'un travail sur le questionnement éthique

Faire émerger les valeurs mises en tension à partir du récit des problèmes, les émotions, les représentations... :

- Autonomie/bienfaisance, autonomie/justice, bienfaisance/non malfaisance

Repérer les situations d'injonctions paradoxales, les positions conflictuelles :

- Sécurité, protection et respect des libertés individuelles
- Soins personnalisés et contraintes de la vie en collectivité
- Place des proches et limites de leur implication
- Respect de la volonté du patient/résident et qualité du consentement aux soins

Distinguer un affrontement de logiques :

- Logique de choix/logique de soin(s)
- Logique de soin/logique économique

❖ DONNER DU SENS AUX PRATIQUES

CONFERENCE « Propositions méthodologiques en éthique clinique »

Par le Dr Thibaud Haaser, onco-radiothérapeute au CHU de Bordeaux, Docteur en éthique médicale, Laboratoire EA 4574 SPH Université de Bordeaux - Université Bordeaux Montaigne.

L'objectif de cette présentation : proposer quelques éléments de méthodologie qui s'inscrivent dans le contexte d'un CHU, mais peuvent servir de guide dans l'analyse d'un dilemme éthique, dans l'objectif d'une décision.



Cette méthodologie est issue de l'expérience de l'[Equipe Mobile d'Éthique Clinique \(EMEC\)](#) du CHU de Bordeaux, et des journées d'éthique clinique dont [celle organisée en mars 2022 à Bordeaux](#), avec d'autres centres d'éthique clinique de France et Belgique.

Groupe de travail :

- Sylvie Marty*
- Véronique Avérous
- Thibaud Haaser

*Cadre supérieur de santé Centre de coordination en cancérologie, CHU de Bordeaux.

Fonctions de l'éthique clinique

1. Fonction de soutien et d'accompagnement :

- Se déplacer dans le service, auprès de l'équipe soignante
- Se reposer sur l'expertise et l'expérience de l'équipe de soin demandeuse, qui a déjà sa collégialité : les propositions et l'analyse de la situation vont d'abord venir de l'équipe sollicitante
= posture de départ : soutenir une équipe en laquelle nous avons confiance.
- Se mettre dans une position de « non-décision » et ne pas se mettre en position d'évaluer ce qui a été dit et fait
= suspension du jugement pour poser ensuite les choses

2. Fonction symbolique :

Cette fonction, très importante, interroge ce que la sollicitation de l'éthique clinique veut dire pour l'équipe sollicitante.

Cette demande (saisine) auprès du comité d'éthique signifie que le questionnement proposé n'a pas pu être résolu par les circuits habituels de l'équipe qui reconnaît alors ses limites > C'est, pour cette équipe, une situation de crise.

Cette fonction symbolique veut aussi dire que l'équipe sollicitante a beaucoup d'attente vis-à-vis du comité d'éthique ou de l'équipe mobile d'éthique clinique > Que faire et que répondre face à cette forte attente ?

Il faut donc adopter une attitude « prudentielle », face à une situation de crise où il y a pu avoir des tensions précédentes et dans une équipe avec une organisation propre, une culture de service et/ou de spécialité.

Et aborder la situation avec une approche heuristique > identifier les écueils pour les éviter.

Enfin, laisser une trace > rédiger un compte-rendu.



L'heuristique ou euristique est « l'art d'inventer, de faire des découvertes » en résolvant des problèmes à partir de connaissances incomplètes. Ce type d'analyse permet d'aboutir en un temps limité à des solutions acceptables. Celles-ci peuvent s'écarter de la solution optimale (*source Wikipédia*).

Il s'agit, pour le comité d'éthique, de redonner la parole et sa place à l'équipe, aux membres de l'équipe.

C'est aussi pour cela qu'il est recommandé une attitude neutre et, pour les professionnels du sanitaire, il est intéressant de venir sans blouse.

3. Fonction d'exposition et de mutualisation = mise en commun du jugement éthique de chacun

- Favoriser l'expression de chacun (si il/elle le souhaite ; percevoir aussi les hésitations et savoir leurs donner la place)
- Dans une équipe pluri-professionnelle
- Identifier le risque : de dire ce que l'on pense (Ethique = jugement de soi sur soi-même), sous le regard de l'autre > promouvoir une éthique de la discussion vis-à-vis de l'équipe soignante
- Donner de la substance éthique aux propos de chacun : faire préciser, reformuler, illustrer les propos qui sont dits ; on parle ici de la fonction d'exégèse de la parole qui est de donner de la distance à la parole dite

EMEC = binôme soignant/paramédical et parfois juriste de l'établissement



Question : pourquoi toujours un médecin dans le binôme EMEC

- Réponse : avoir un alter égo pour le praticien de l'équipe, équilibrer face à des personnalités fortes, et aussi pour venir en pluri-professionnel face à une équipe pluri-professionnelle.

4. Fonction de déplacement :

Les sollicitations d'éthique clinique viennent de la pratique des soins. Elles sont ancrées dans la pratique, les habitudes décisionnelles ou encore l'expérience passée.

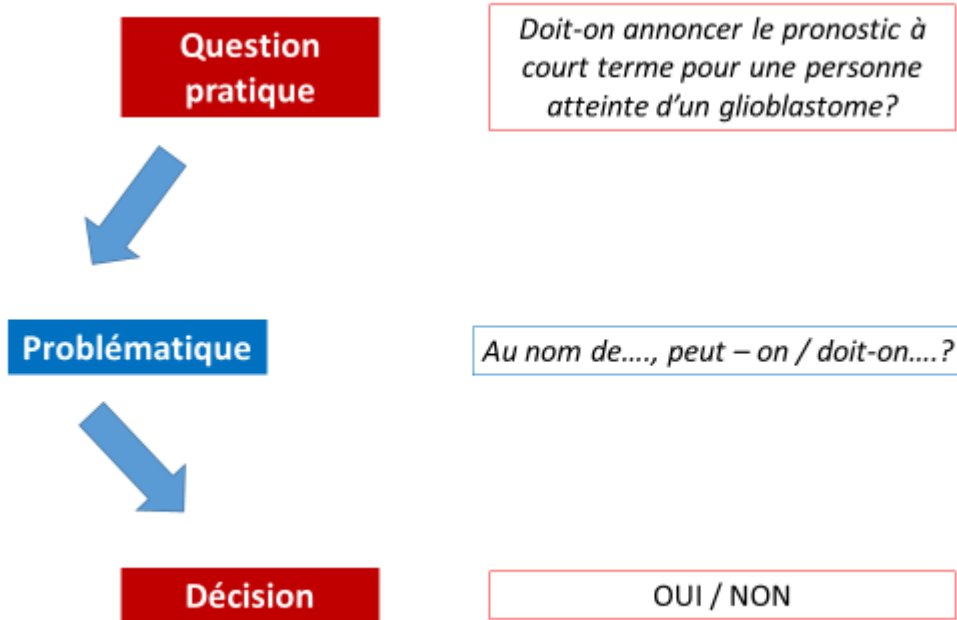
D'où la nécessité de déplacement, c'est-à-dire faire un pas de côté, prendre du recul, ce que permet l'analyse éthique.

- Un outil pour prendre du recul : la problématisation de la demande qui permet de :
 - Assurer le caractère éthique de la demande : problématiser la question, identifier les enjeux éthiques et confirmer le caractère délicat, « tragique », de la situation posée
 - Créer un espace pour considérer différemment ce qui a été dit
 - Retrouver les personnes autour de valeurs en conflit mais partagées par tous

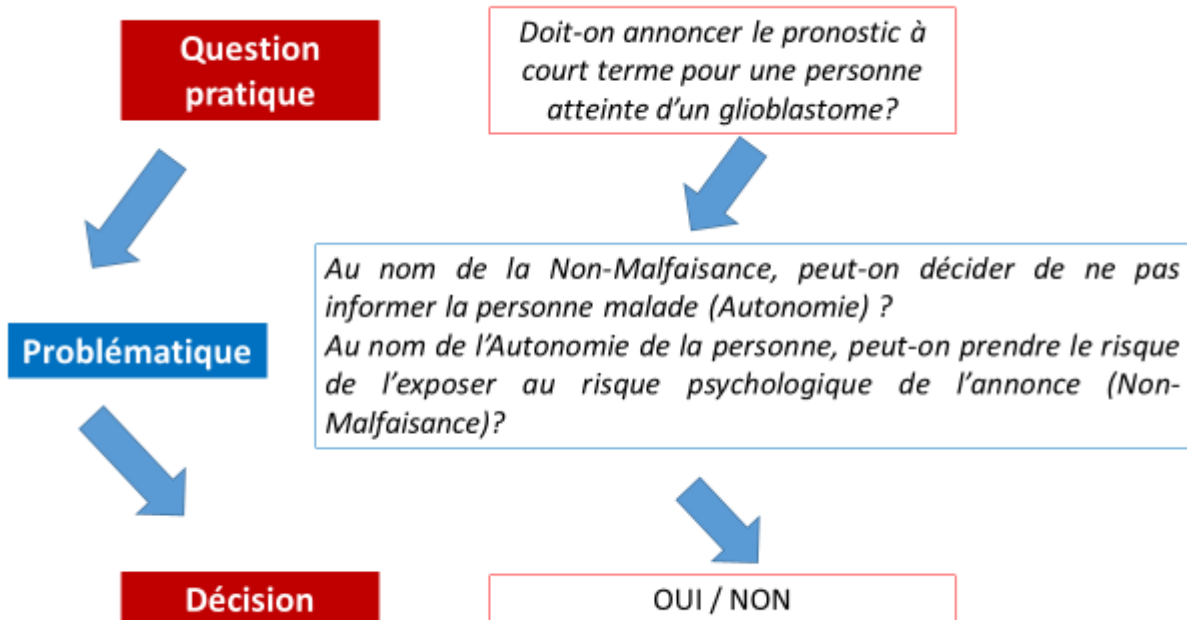
Exemple d'un questionnement : doit-on annoncer le pronostic à court terme pour une personne atteinte d'un glioblastome ? > OUI/NON

La discussion éthique va proposer un pas de côté, pour discuter de la réponse à la question posée > le détour par la problématique va permettre ensuite de revenir à la décision :

1)



2)





La formation en éthique est nécessaire. Elle permet d'apprendre les outils de méthodologie et d'analyse et de vous légitimer en tant que référent éthique ou responsable d'un comité d'éthique. La formation en éthique est aussi importante que toute autre formation. C'est une formation professionnelle.

5. Fonction de transmission :

Quand vous vous déplacez dans les services, auprès des équipes, vous transmettez, par votre intervention, une façon « nouvelle » d'échanger, d'analyser une situation = vous pratiquez alors de « l'empowerment » (= autonomisation, renforcement des capacités d'actions d'une personne ou d'un groupe de personnes).

Vous pouvez aussi vous appuyer sur des principes et théories philosophiques et éthiques, en analogie aux questionnements discutés. Il faut veiller cependant à ne pas réduire l'échange à un exposé philosophique par des recours à l'équipe, aux différentes paroles.



Il est important de laisser une trace de ces échanges, avec **la rédaction d'un compte-rendu**.



L'activité de l'EMEC et de tout comité éthique est à différencier de la « vigueur » de la réflexion éthique :

- **Il peut y avoir des discussions éthiques sans la présence de l'EMEC** = cela signifie que la culture de la démarche éthique est intégrée par l'équipe
- L'EMEC ou un comité d'éthique a une obligation de moyen et non de résultat.

❖ En synthèse :

Fonction de soutien, d'accompagnement	Venir dans les services Postulat premier de confiance : se reposer sur l'équipe et ne pas rencontrer les personnes malades et proches Travail de participation à la maïeutique décisionnelle
Fonction symbolique	Attitude prudentielle – crise et signification de la sollicitation Rappeler le positionnement de soutien face aux attentes Pas de blouse Rédiger une trace (Compte rendu)
Fonction d'exposition et de mutualisation	Binôme soignant de l'institution (med / non med) Donner de la substance éthique aux propos Éthique de la discussion
Fonction déplacement	de Recours à la problématisation : aller vers l'éthique Nécessaire formation en éthique
Fonction transmission	de Mais retour constant vers l'équipe Activité EMEC distincte de la vigueur de la réflexion éthique

Typologie en éthique clinique et approche heuristique (approche prudentielle)

Cette typologie doit vous permettre de répondre aux questions : Que puis-je faire ? Comment me repérer dans la situation ?

Deux exemples

M. X est un patient âgé de 51 ans qui suit un parcours de transition sexuelle. Il est en cours de prise en charge pour une chirurgie de pénectomie et orchidectomie. Des céphalées sont survenues avec réalisation d'une IRM et mise en évidence d'une malformation artérioveineuse nécessitant une chirurgie rapide

Le patient exprime son souhait de d'abord poursuivre le projet de transition sexuelle.

Malgré les explications quant au risque, le patient poursuit son souhait de ne pas bénéficier de la chirurgie de la malformation artérioveineuse. Il argumente : « je refuse de décéder dans le corps d'un homme, si je dois mourir, je préfère que ce soit au moment de l'opération pour finir mon parcours de transition. (...) Je ne désire pas vivre ce risque lié à la chirurgie neurologique dans le corps d'un homme».

Un homme âgé de 80 ans est hospitalisé pour une péritonite aiguë. Lors de l'intervention qui est réalisée en urgence, le chirurgien découvre la présence d'une masse tumorale indécollable sur le pancréas, cause probable de la perforation, avec des disséminations hépatiques. Le patient, toujours sédaté, intubé et ventilé est amené en salle de réveil.

La famille est informée de la situation et de l'absence d'option thérapeutique vis-à-vis du cancer découvert. Alors que l'anesthésiste est en train d'effectuer la procédure de réveil, l'épouse, accompagnée de ses deux fils et d'un petit-fils, supplie l'équipe médicale de ne pas réveiller le patient, considérant qu'il serait trop « cruel » qu'il reprenne conscience.

Deux exemples

M. X est un patient âgé de 51 ans qui suit un parcours de transition sexuelle. Il est en cours de prise en charge pour une chirurgie de pénectomie et orchidectomie.

avec réalisation d'une malformation artérioveineuse nécessitant une chirurgie rapide

Le patient exprime son souhait de d'abord poursuivre le projet de transition sexuelle.

Malgré les explications quant au risque, le patient poursuit son souhait de ne pas bénéficier de la chirurgie de la malformation artérioveineuse. Il argumente : « je refuse de décéder dans le corps d'un homme, si je dois mourir, je préfère que ce soit au moment de l'opération pour finir mon parcours de transition. (...) Je ne désire pas vivre ce risque lié à la chirurgie neurologique dans le corps d'un homme».

Un homme âgé de 80 ans est hospitalisé pour une péritonite aiguë. Lors de l'intervention qui est réalisée en urgence, le chirurgien découvre la présence d'une masse tumorale indécollable sur le pancréas, cause probable de la perforation, avec des disséminations hépatiques. Le patient, toujours sédaté, intubé et ventilé est amené en salle de réveil.

découvre la présence d'une masse tumorale indécollable sur le pancréas, cause probable de la perforation, avec des disséminations hépatiques. Le patient, toujours sédaté, intubé et ventilé est amené en salle de réveil.

- Enjeux mobilisés en référence à des principes éthiques
- Authentiques questionnements éthiques
- Recours pertinents à l'EMEC

Mais :

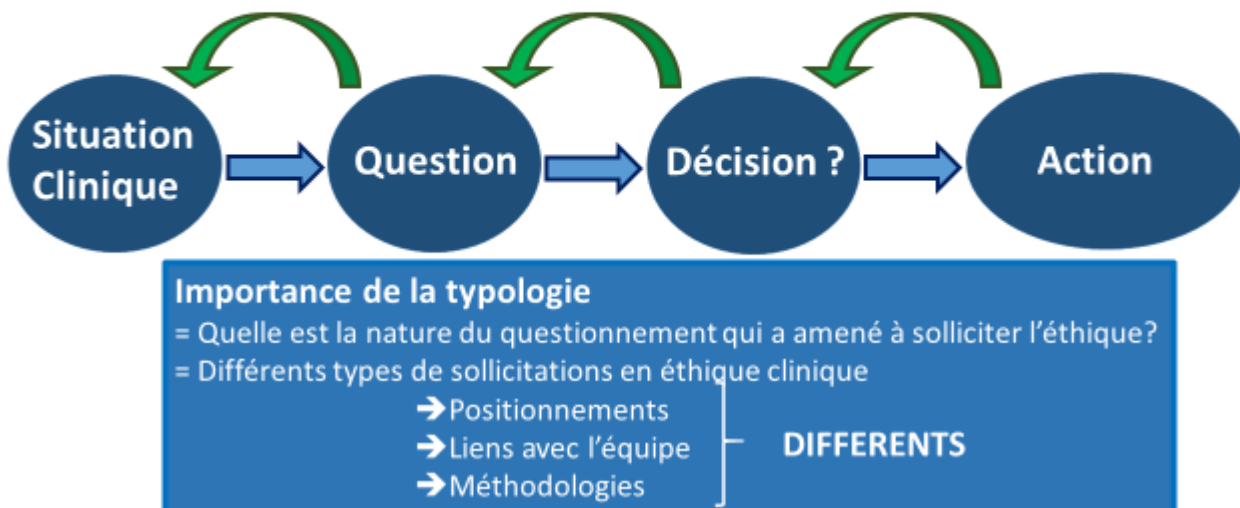
- Différences en termes de réflexion
- Différents moments d'intervention de l'éthique clinique

→ Donc

- Positionnements différents de l'EMEC
- Attentes et Risques différents

La famille est informée de la situation et de l'absence d'option thérapeutique vis-à-vis du cancer découvert. Alors que l'anesthésiste est en train d'effectuer la procédure de réveil, l'épouse, accompagnée de ses deux fils et d'un petit-fils, supplie l'équipe médicale de ne pas réveiller le patient, considérant qu'il serait trop « cruel » qu'il reprenne conscience.

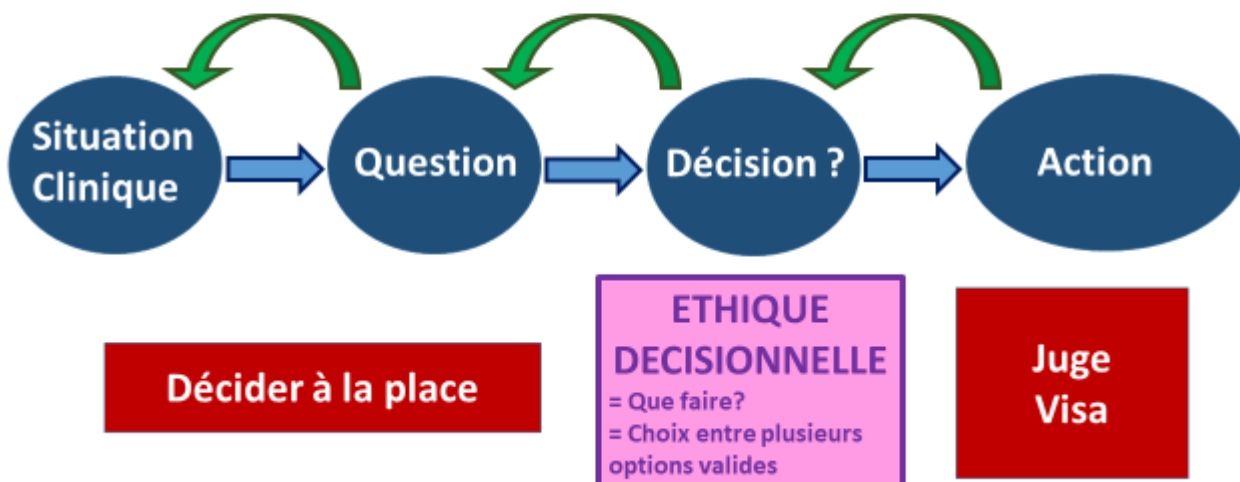
Typologie en éthique clinique



Chacune de ces étapes va renvoyer aux autres = pendant l'analyse, il y aura des allers-retours entre les étapes.

Importance de la typologie :

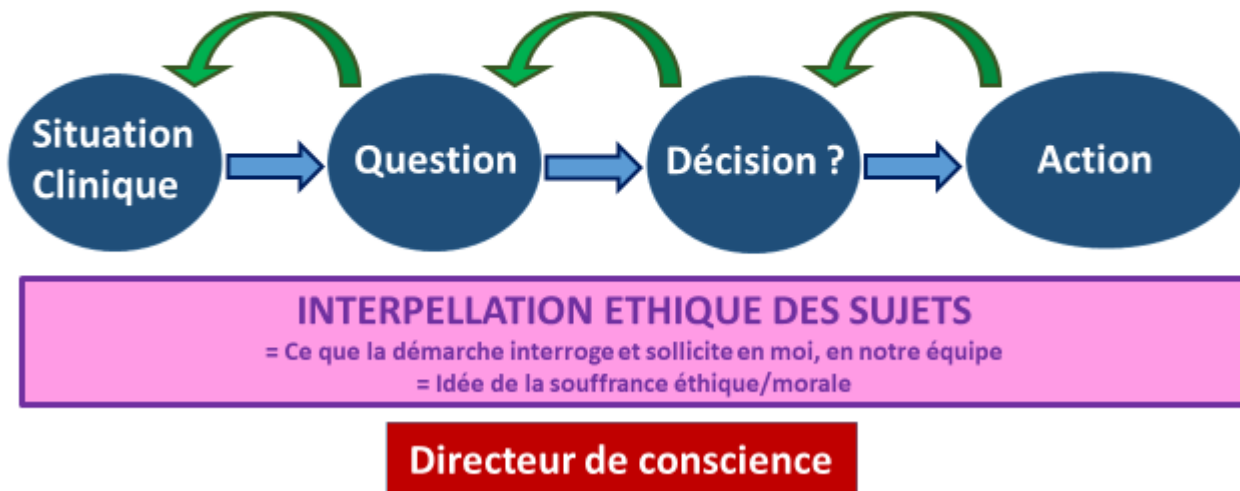
Typologie en éthique clinique



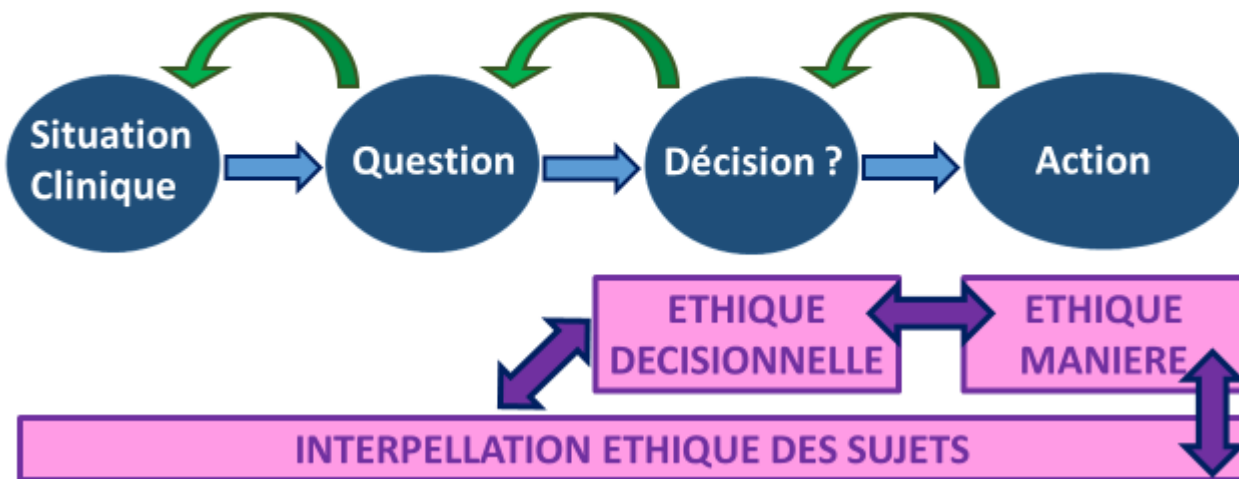
Typologie en éthique clinique



Typologie en éthique clinique

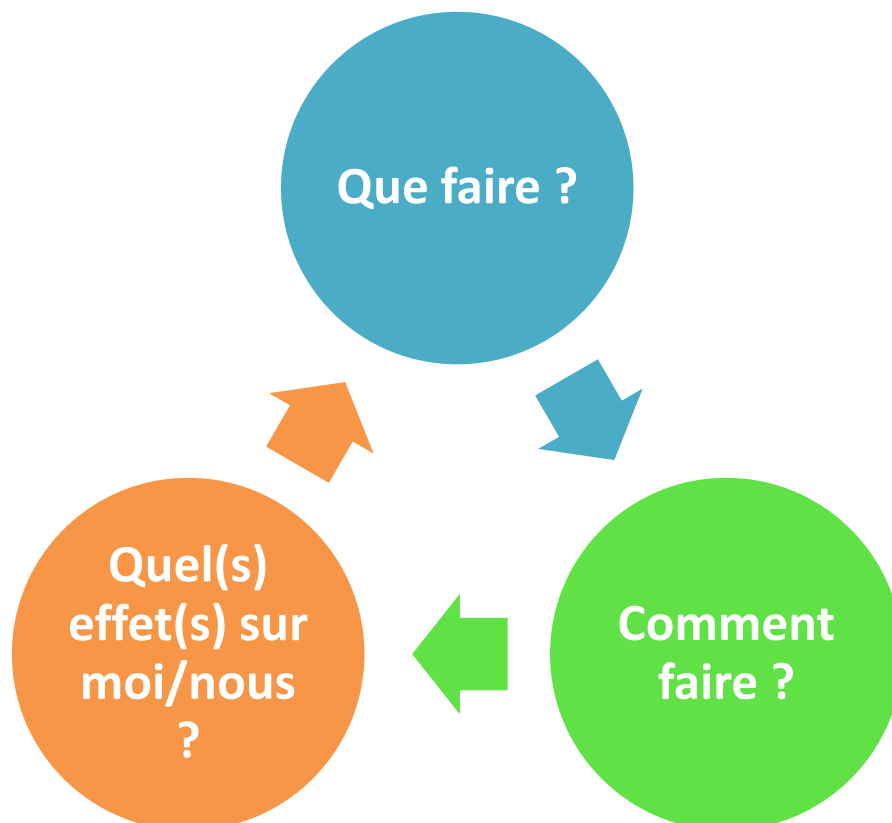


Typologie en éthique clinique



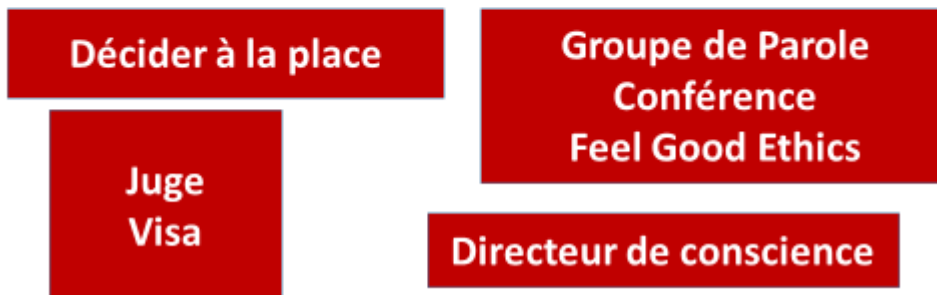
Toutes ces éthiques sont liées, doivent être interpellées dans un mouvement permanent

Que faire > comment faire > quel effet sur moi / nous >



Heuristique en éthique clinique

- Attentes de toute part
- Glissements possibles
 - Autant de risques que de registres nécessaires... **CONSCIENCE ET RESPONSABILITE**



Cette approche typologique, **centrée sur la dynamique des situations et des rôles de l'éthique clinique**, peut paraître illusoire car elle tente de saisir l'insaisissable (à savoir ce mouvement permanent) mais elle reste un **outil utile et fonctionnel**.

Elle peut aider, jouer le **rôle de boussole** pour les intervenants en éthique clinique.

Outil en éthique décisionnelle : pratique et fonctionnel

Méthodologie en éthique décisionnelle

!!!! ETHIQUE DECISIONNELLE!!!!

- = thème centré sur la question « que faire? »
- = situation concrète rencontrée en pratique avec une hésitation quant à la bonne décision à prendre

L'éthique, c'est faire vivre des discours différents qui souvent veulent dire la même chose, c'est faire écho aux différentes paroles.

Exemple pratique

Mme V, 42 ans, professeur des écoles en arrêt de travail, mère de 2 enfants de 8 et 6 ans; en cours de radiothérapie pour un cancer du sein T2N0 M0, luminal A, Ki 67 à 12 % en résection R0 après traitement conservateur

Elle vous interpelle en consultation après une semaine de traitement car elle est très insatisfaite de ses horaires de traitement.

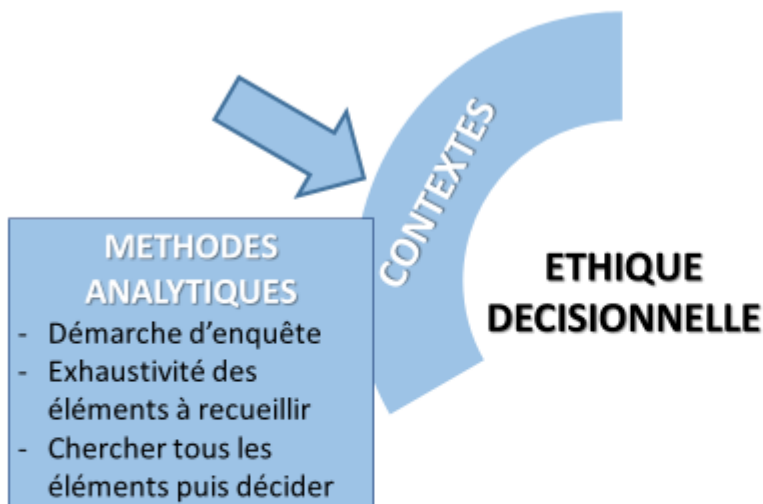
Il est impératif qu'elle soit traitée le matin et non l'après-midi pour aller chercher ses enfants à l'école. En effet, elle souhaite être là pour eux le temps de son arrêt de travail car elle estime que sa maladie les a rendus plus vulnérables : « ils font des cauchemars toutes les nuits. Leur attention en classe est moins bonne, je sens qu'ils sont moins concentrés ». Dans l'organisation de votre centre, la matinée est consacrée à la prise en charge des patients traités par radio-chimiothérapie concomitante et/ou hospitalisés.

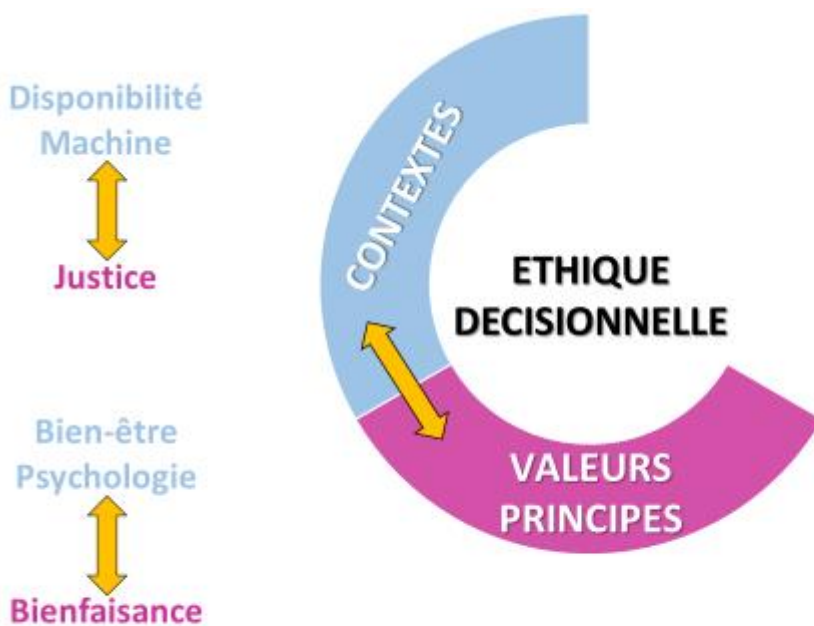
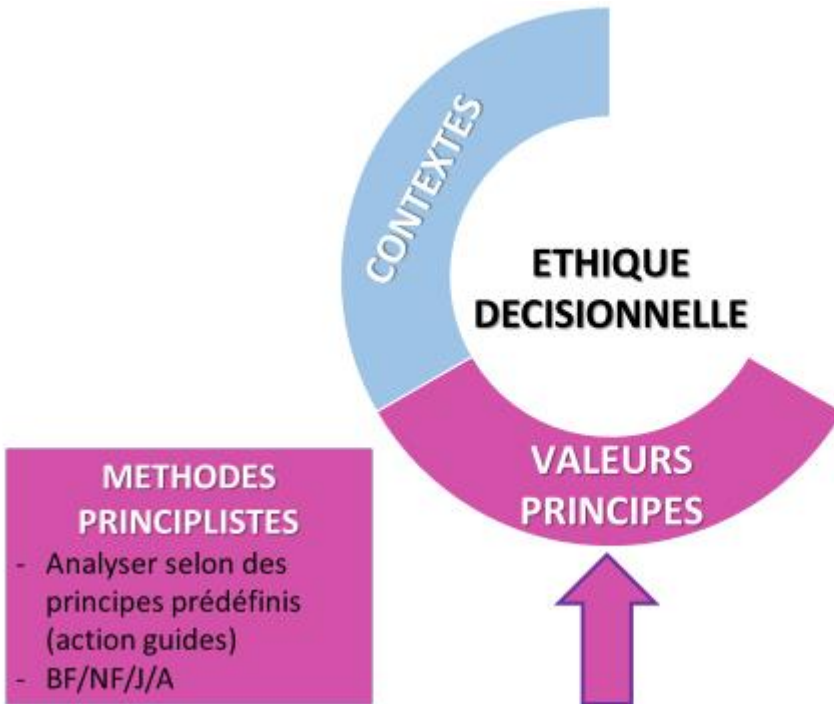
Qu'est-ce qui vous ferait accepter de modifier les horaires ?

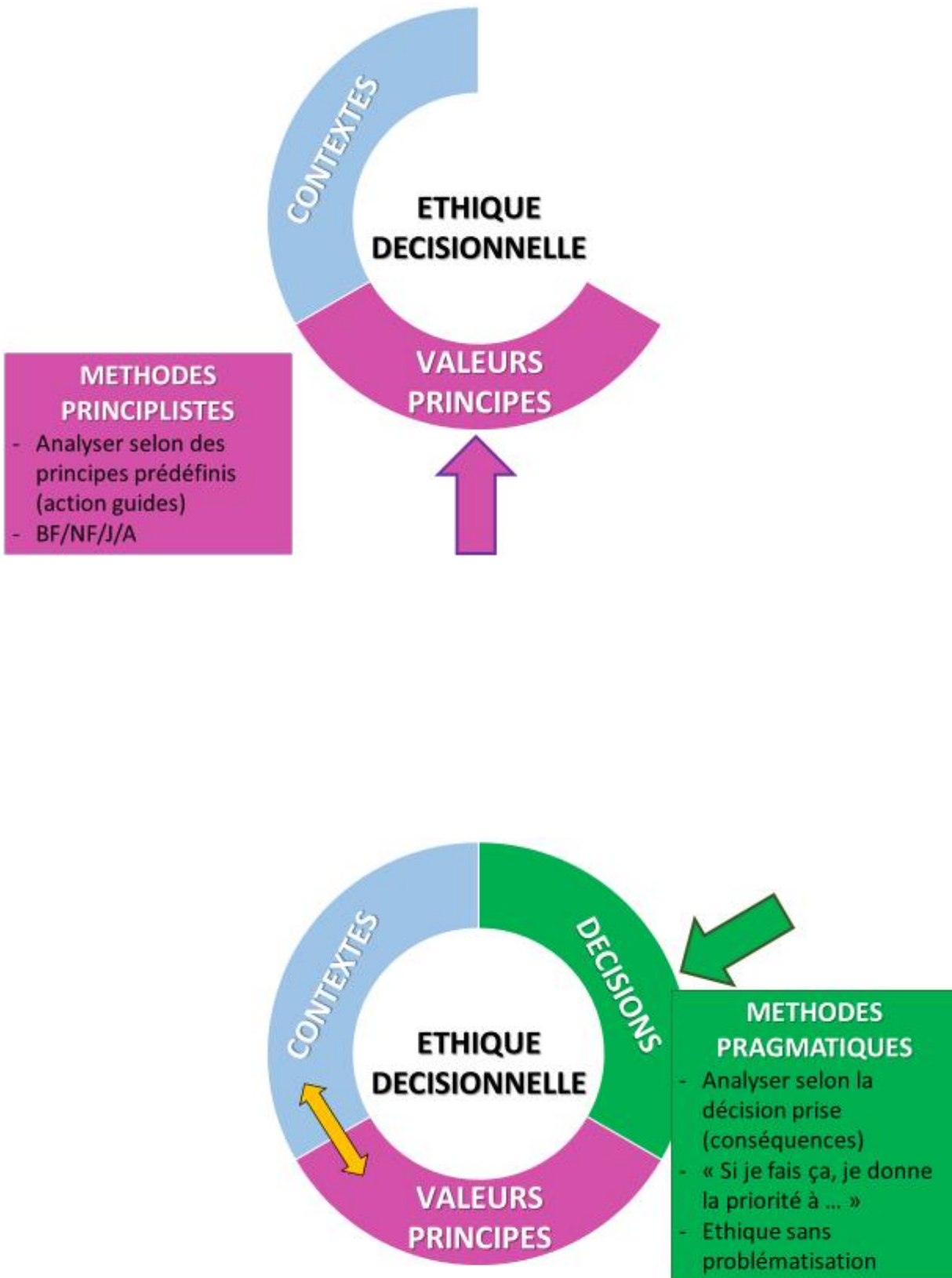
Pour une même décision, il peut y avoir des arguments complémentaires mais différents.

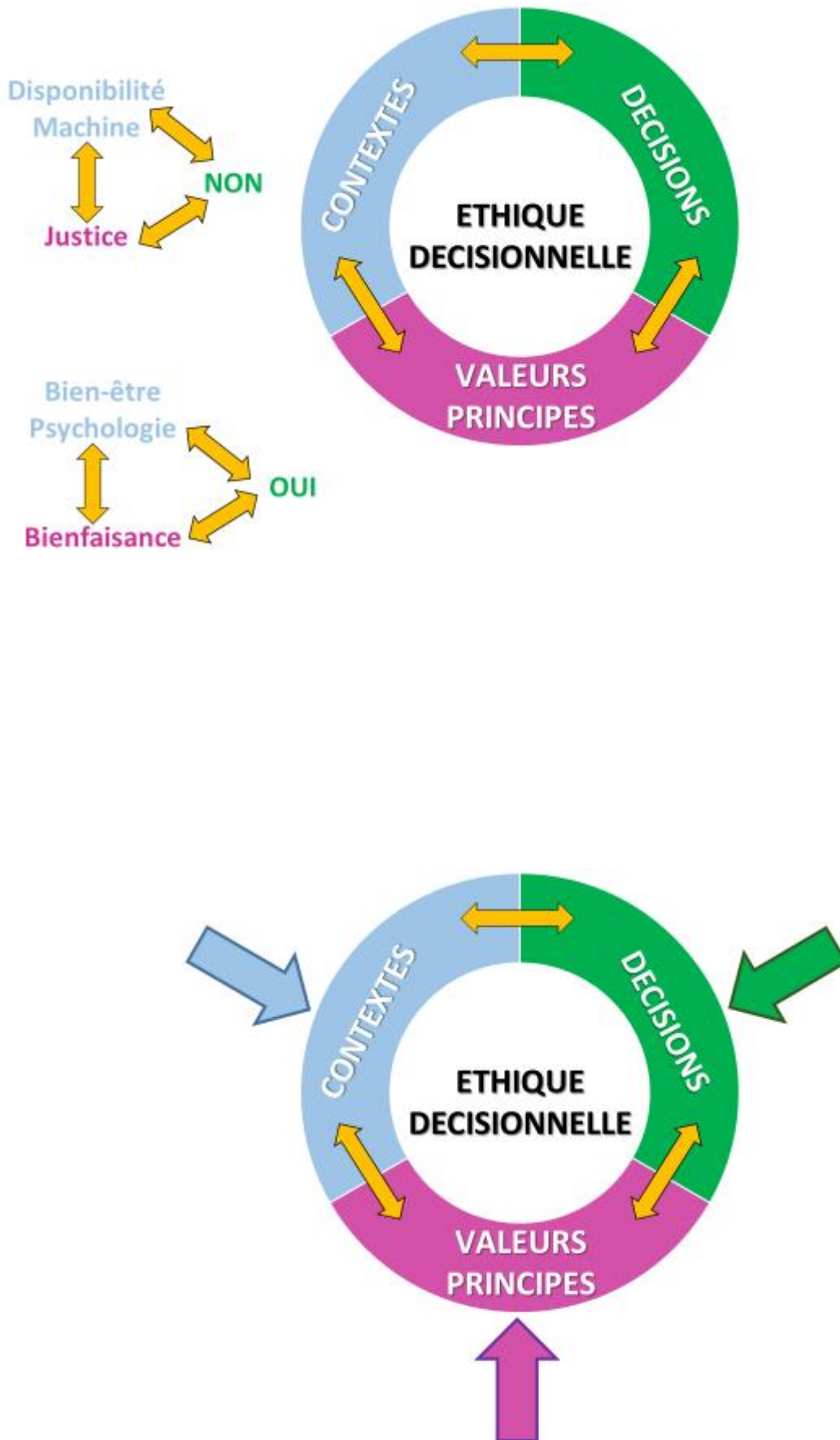
L'objectif du praticien de l'éthique clinique : s'en sortir dans cette pluralité.

Comment est abordée une question en éthique décisionnelle ?









Ethique décisionnelle :

- Inventaire : poser les contextes > méthodes analytiques > démarche d'enquête, exhaustivité des éléments à recueillir...
- Poser les valeurs / les principes (ex principlisme) : Faire écho aux différentes paroles
- Décisions : voir d'abord la décision et ce qu'implique et sous-entend la décision, étudier les conséquences (sans problématiser)

Ces trois aspects de l'éthique décisionnelle communiquent, doivent être mis en commun = rôle de l'EMEC

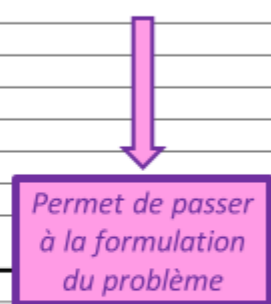
Un outil simple pour les praticiens de l'éthique qui permet de :

- Faire émerger le discours de chacun,
- Respecter l'abord de chacun
- Faire co-exister ces propos et abords différents

« Passer de la cacophonie au bœuf de jazz »

Proposition d'une grille d'analyse : voir PPT > se raccrocher aux éléments du contexte, de la problématisation

Éléments de contexte		Réponse pratique à la question	Valeurs / Principes Ressources philos
= Liste exhaustive de tous les éléments de la situation - Objectif : ne pas passer à côté d'un élément		= Proposition de décision soutenue par arguments de contexte/valeurs	= Motif éthique mobilisé - Préciser : Définition ? Pour qui?
Contexte singulier du patient	Eléments somatiques		
	Eléments psychologiques		
	Biographie		
	Modes de vie/Contraintes		
	Culturel/Représentationnel		
	Informations du Patient		
	Volonté du patient (directe/DA)		
Contexte soignant	Personne de confiance Proches/Famille		
	Scientifique/Technique		
	Déontologique		
	Conditions singulières d'exercice du soin pour le patient		
Contexte collectif	Représentations, perceptions des soignants		
	Juridique		
	Normes culturelles ou sociales		
	Système de soin (disponibilité)		



Ne pas chercher à impérativement trouver des correspondances pour chaque colonne dans chaque ligne

= Certains éléments de contexte n'ont pas d'écho décisionnel ou éthique
= Certains principes ou valeurs ne trouvent pas de correspondance pratique dans le cas clinique

Méthode proposée pour éviter les oublis majeurs

Cette grille peut permettre de poser la problématisation ; de faire jaillir le questionnement éthique, la tension entre les valeurs en jeu. Cette méthode permet d'éviter les oublis majeurs.



A savoir : le groupe de travail qui a élaboré cette grille est en train de la finaliser et pourra la mettre à disposition

Conclusion :

Il existe de nombreuses méthodes d'analyse en éthique clinique, réfléchies par différentes écoles.

Méthodes =

- Outils d'analyse
- Images d'une définition possible de ce qu'est l'éthique clinique, celle que vous souhaitez déployer

Le Docteur Thibaud Haaser est joignable par mail : thibaud.haaser@chu-bordeaux.fr

APRES-MIDI : ATELIER AUTOUR DE SITUATIONS CLINIQUES :

Lors de cet atelier, il vous est proposé de présenter un cas clinique et d'en discuter, comme cela pourrait être fait en comité d'éthique, et de voir de quelle manière le groupe engage la définition du questionnement éthique et son analyse en pluridisciplinarité.

1er cas présenté par un médecin en Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMPS) :

Ce cas concerne une femme de 51 ans, entrée il y a 2 mois en réanimation, pour un épisode de vomissement avec inhalation, avec hépatite fulminante, sur un foie malade, et une défaillance multi viscérale. Elle ne récupère pas du tout sa fonction rénale, dialysée, avec une leptospirose, un foie qui reste malade, cirrhotique, des séquelles pulmonaires, multiples complications respiratoires. A une trachéotomie sur laquelle elle est ventilée.

Question : quoi faire pour bien faire pour cette patiente qui vit dans un contexte socio-éco compliqué, qui est suivie par la PASS, qui a un dossier de surendettement et est sans emploi ? Cette femme a ses deux parents et deux frères : a désigné son père comme personne de confiance, puis a désigné son compagnon, puis a rechangé pour son père. Dit de son compagnon que c'est « l'amour sauvage » entre eux. A une canule de trachéotomie, assise au fauteuil, pas de mouvements spontanés et récupère péniblement.

Jusqu'où aller dans la prise en charge si elle fait un nouvel épisode du même type que celui qui en entraîné son admission en réanimation ? Il est prévu pour elle de long mois de rééducation, de récupération, mais où l'envoyer ?

Je l'ai rencontrée il y a une semaine : elle prend peu la mesure des séquelles physiques, dont une potentielle dialyse à vie. Elle n'a plus de trachéotomie, mange peu, a une sonde nasogastrique, reprend une petite activité physique, est stimulée par le kiné, est douloureuse et dyspnéique,

Hors, le projet thérapeutique est celui d'une réhabilitation intensive.

Nous avons rencontré le père et les frères qui ont précisé son histoire : une histoire difficile, avec un compagnon violent, qui la spolie de ses biens ; cette femme avait des alcoolisations massives avant l'hospitalisation en réa, et mangeait très peu, comme aujourd'hui. Ils comprennent que la situation de leur fille/sœur est précaire, ils entrevoient difficilement la dialyse au long cours car le compagnon ne peut être une aide, et aucun des membres de sa famille ne semble vouloir l'aider, disant qu'ils l'ont déjà aidée maintes fois sans succès.

Cette femme va sortir de réanimation et aller en évaluation en néphrologie en dialyse.

Je me trouve en difficulté par cette situation où il semble y avoir de nombreuses impasses.

Proposition est faite à l'assemblée de tenter une analyse du cas qui vient d'être partagé :

Premières réactions / questions :

- Q : Est-ce que la personne est en accord avec les examens qui lui sont faits ?
> R : plutôt passive
- Q : Y a-t-il eu un signalement pour ces violences / maltraitements
> R : oui, avec venue des gendarmes mais toujours rétractation de la personne.
- Q : Pronostic fonctionnel une fois sorti de réa est compliquée, car elle ne relève d'aucun lieu de soin
> R : les réa ont appelé l'EMSP pour qu'elle soit éventuellement transférée en SP
- Q : Est-ce que la personne a reçu une information éclairée sur son état ?
> R : On ne sait pas exactement ce qu'elle sait de son état.
- Q : Quelles annonces ont été faites à la patiente concernant votre intervention dans le cadre d'une sollicitation éthique ?

- > R : il n'y en a pas eu, d'où notre place délicate en réa : on vient pour une évaluation éthique sur un angle SP
- Est-ce que toutes les ficelles ont été utilisées : juridique, protection, suivi social, psychologique :
 - > R : oui, à la première visite.
- Q : La question du retour au domicile est-elle envisagée ?
 - > R : Non, actuellement habite au 2^e sans ascenseur, avec un conjoint qui ne sera pas aidant, et sera donc cloîtrée chez elle
- Q : La question est-elle : quel serait l'endroit idéal ? Car on ne sait pas comment elle récupèrera.
- Q : Si elle est dialysée, est ce qu'une USLD est envisagée ? C'est une solution de résidence
- Q : Faut-il envisager une mise sous tutelle, une curatelle ?
- Q : A-t-elle un trouble du comportement alimentaire ?
- Q : Problématiques addictives présentes : il faudrait sans doute solliciter un avis d'addictologie, qui pourrait dans ce cas sans doute apporter des réponses aussi.
- Q : Y a-t-il eu une évaluation psychologique ?
 - > R : Oui, la psychologue était présente lors des deux rencontres et a discuté
- Q : Je comprends qu'il y a aussi urgence à libérer le lit de réa ?
 - > R : Non, pas dans ce cas. Les réa avaient à cœur de l'orienter vers une prise en charge d'amont pertinente. Mais quel SSR serait à même de la prendre en charge au regard des multiples problématiques ?
- Q : Finalement, j'ai l'impression qu'il n'est pas non plus question de l'orienter en SP ?
 - > R : Il y a différents problèmes très lourds dont le besoin de dialyse n'est qu'un des aspects

Question complémentaire du médecin de l'EMSP présentant le cas : Est-ce que l'intensification des soins ne va pas aller vers une situation très compliquée pour cette personne ? Irait-on vers une obstination déraisonnable ? Doit-on aller vers le palliatif au risque d'une perte de chance ou vers le curatif et aller vers une possible obstination déraisonnable ?

L'obstination (engagement désintéressé) est nécessaire dans le soin, mais l'obstination déraisonnable est interdite.

Il s'agit dans ce cas d'aller au-delà des représentations propres à sa spécialité : toi tu agis comme un palliatologue, et toi comme un réanimateur.

- Est-ce qu'on ne s'expose pas à des prophéties auto-réalisatrice : personne avec problématiques multiples : même si on met en place quelque chose, elle ne s'en sortira pas, et inversement, si on ne met rien en place, elle se dégradera.
- Peut-être qu'elle n'a pas reçu encore une information suffisamment éclairée sur son état, et des conséquences ? Elle a dit qu'on pouvait vivre sans rein car son propre père n'a qu'un seul rein. Je ne sais pas comment elle se représente sa prise en charge.
- On ne peut pas prendre des décisions sans rechercher à tout prix le consentement éclairé de la personne.
- Je comprends qu'au niveau technique, il y aurait des solutions, mais au niveau juridique, on est sur une impasse : si on suit sa volonté, on n'arrivera à rien
- Jusqu'où peut-on aller à accompagner le déraisonnable de l'autre ?

Analyse proposée par le Dr Thibaud Haaser :

Dans le 1^{er} quart d'heure de cette discussion, on a posé beaucoup de questions de contexte, dont beaucoup sur le contexte familial et social ;

Puis on a commencé à aborder la question des valeurs ; La justice (doit-on libérer le lit) ; la question du devenir ; la question du retour au somatique et la question de l'obstination déraisonnable ; puis est-ce que le contexte social doit être pris en compte dans l'engagement thérapeutique ? ; puis que faire quand se pose la question de l'autonomie réelle de la personne ? ; et ensuite, suivant son métier, chacun a cherché une solution à la situation ;

De nombreux conflits de valeurs sont ressortis : l'engagement thérapeutique, la balance bénéfices-risques, le contexte social qui serait presque une co-morbidité dans ce cas ? Etc.

On a aussi beaucoup utilisé les mots : « ce qui me surprend », « ce qui me choque »... En tant que professionnel de santé, on est impacté par l'histoire de vie de la personne ; dans un second temps les questions de résolution ont été évoquées.

Analyse proposée par le Pr Véronique Avérous : deux questions ont été abordées selon moi :

- la question de l'obstination, obstination déraisonnable ;
- la question de l'autonomie de la personne et la question de son consentement éclairé

En ce moment, est discutée la question de l'AAM et des directives anticipées : la question de l'autonomie décisionnelle serait plus éclairée au moment de la rédaction des directives anticipées que lorsque son état est dégradé et qu'il faudrait respecter les directives anticipées même si la personne a l'air « bien » au moment où examinent ces directives anticipées.

Précision du Dr Maylis Dubasque : j'ai l'impression qu'on a beaucoup parlé des conséquences, on a fait de l'éthique conséquentialiste : il nous faut faire aussi de l'éthique déontologique, où existe l'obstination louable.

Cas n°2 : IDE coordinatrice dans un HAD :

Il s'agit initialement d'une demande d'évaluation par un médecin traitant pour un homme de 83 ans qui appartient à la communauté des gens du voyage, qui habite chez sa fille.

Lors d'une hospitalisation, un médecin a fait le diagnostic d'un cancer métastatique, mais la famille de ce vieil homme, très présente, a défendu au médecin de parler du diagnostic. Le médecin a prescrit des examens complémentaires, que la famille a refusé et a signé une sortie anticipée. Le monsieur est rentré chez lui, mais est devenu grabataire, conservant malgré tout toute sa tête, et un peu douloureux.

Nous nous rendons chez lui pour une évaluation des besoins. Sa famille est présente et nous interdit de lui parler de son diagnostic cancéreux. La famille profère même des menaces envers notre équipe si ce diagnostic lui était révélé. Mais le vieux monsieur sent qu'il ne va pas bien, demande ce qu'il a et l'équipe lui renvoie la question : et vous, qu'en pensez-vous ?

La douleur s'installe ensuite peu à peu malgré un traitement morphinique. 15 jours plus tard, nouvel appel de la fille : le monsieur va de moins en moins bien. Je retourne seule à son domicile : l'état du monsieur s'est dégradé, il se lève de moins en moins, mange de moins en moins, la fille ne peut plus faire de toilette. Je demande à intervenir : et la fille répond qu'elle doit en parler à ses frères.

15 jours plus tard, nouvel appel : la fille dit que le médecin traitant demande l'intervention de l'HAD. Le médecin traitant me confit qu'il en a marre de ces relations difficiles avec la famille. Je retourne chez le vieux monsieur : l'état de monsieur est très dégradé, sa famille est toujours très présente, elle refuse toujours que le diagnostic soit annoncé au monsieur et si médicalisation, la fille dit qu'il ne veut pas que son père s'endort ou soit endormi. L'équipe d'HAD arrive, on installe les éléments médicaux : et 3h après, le vieux monsieur s'endort. L'équipe soignant assiste alors à un déferlement de violence verbale et physique envers eux de la part de la famille.

Le monsieur ne se réveillera pas et décèdera 4 jours plus tard.

Question : comment engager une alliance thérapeutique quand on n'a pas les mêmes repères culturels ?

Ce cas a créé beaucoup de tensions dans l'équipe et aussi au domicile, dans la famille.

- Q : Le monsieur avait l'air autonome : se baser uniquement sur l'avis de l'entourage et pas sur celui du principal concerné, c'est difficile. Ce qui me pose problème, c'est quel était l'avis du patient ?
> R : quand l'équipe est revenu pour la 3^e fois, le monsieur a dit que cela suffisait, qu'il avait trop mal, et qu'il voulait que l'équipe intervienne pour le soulager. La fille ne s'opposait pas aux soins, mais à l'annonce du diagnostic.
- Q : Est-ce que cela vous semblait bienfaisant pour le patient de tenir compte de l'avis de la famille ?
> R : Je pense que dans ce cas, on ne pouvait pas ne pas entendre ce que voulait le groupe (communauté gitane) : dans la communauté des gens du voyage, la maladie ne concerne pas que le patient, elle concerne tout le groupe.
- Q : Quand le patient vous a demandé ce qu'il avait, pourquoi n'avez-vous pas répondu clairement ? Pourquoi avoir privilégié l'avis de la fille et de la famille au lieu de lui raconter ?
> R : On a pris le parti de ne rien dire car on avait peur ensuite que la porte du domicile nous soit fermée. Mais ce monsieur a croisé différents autres professionnels, dont le médecin traitant, qui ne lui ont jamais parlé non plus de son diagnostic...
- Q : nous sommes le médecin d'une personne, et pas de la famille. Pourquoi alors avoir annoncé le diagnostic à la famille et pas au patient ?
> R : Dans la communauté des gens du voyage, c'est toujours la femme qui est l'interlocutrice pour les questions de la santé, mais elle en référait toujours à ses frères.

Intervention du Dr Thibaud Haaser : attention, nous sommes en train de faire une relecture d'un cas qui est clôt. Nous n'avons pas non plus toutes les informations sur ce cas.

- Q : Le recours au cadre du soin et au cadre légal en France pouvait-il permettre de donner le diagnostic ?
> R : La temporalité ici ne nous a pas permis de travailler la confiance de la famille. Surtout que le médecin traitant qui le voyait tous les jours n'a rien dit non plus.
- Q : Vous dites qu'il y a eu des tensions dans l'équipe : est-ce que le recours possible à une DAC a été envisagée ?
> R : Toujours question de la temporalité, temps restreint, et nous sommes restés figés sur nos compétences et nos habitudes de travail sans penser à faire appel à un tiers, à un médiateur par exemple. Nous en avons beaucoup discuté en équipe ensuite.
- Q : De par mon expérience, lorsque le contexte culturel est fort et très prégnant, il est très difficile de l'évacuer. Pour moi, vous avez tenté de mettre en place une alliance thérapeutique avec tout le groupe : pour moi, vous avez déjà fait ce pas de côté par rapport à vos habitudes.
- Q : Avez-vous réussi à savoir auprès de la fille qui était le chef ? Dans ce cadre-là, il nous est arrivé d'extraire le chef du groupe et de lui parler en tête à tête. Et chez les gitans, la souffrance s'exprime beaucoup par la violence verbale, physique... ?
> R : Non, nous n'avions que la fille comme interlocutrice, qui avait toujours cette même injonction : « je ne veux pas qu'il dorme »
- Q : L'information au patient qui n'a pas été faite, cela nous heurte tous. Mais est-ce que cela aurait changé quelque chose à la situation si ce patient avait été informé ?
- Q : Il y aura toujours des représentations culturelles, religieuses de la fin de vie et de la mort. On ne peut pas faire « vite » dans une alliance thérapeutique si on ne connaît pas ces représentations.
- Q : Est-ce qu'on a posé la question à la fille du pourquoi elle ne voulait pas que son père s'endorme et pourquoi elle ne voulait pas qu'on parle du diagnostic à son père ?
- Q : Aujourd'hui, la situation est passée, et je me dis qu'il faut aujourd'hui voir comment réparer cette équipe.

Analyse du Dr Thibaud Haaser :

Vous êtes dans le comité d'éthique et on vient vous voir avec ce cas, qui est une relecture de situation : ce n'est donc pas la même question qu'une éthique décisionnelle pour une situation clinique en cours.

Deux remarques :

- Une famille qui s'oppose à l'information du patient, on en rencontre tous les jours : ce cas précis pourrait servir de support et d'exemple à une rencontre thématique à destination de tous les professionnels de l'établissement
- Notre collègue a déployé dans ce cas une éthique du conséquentialisme : les conséquences de l'annonce auraient peut-être été pires.

Conclusion par le Pr Véronique Avérous : Nous vous proposons de poser vos questions, de manière large, sur le fonctionnement d'un comité d'éthique :

NB : Les réponses sont ici apportées par : le Pr Véronique Avérous (VA) ; le Dr Thibaud Haaser (TH) ; le Dr Geneviève Pinganaud (GP) et le Dr Maylis Dubasque (DB)

- Q : Est-ce que les personnes de la direction et de l'administration ont leur place dans un comité d'éthique, pour une saisine d'éthique clinique ?
 - o GP : Cela dépend de la structure : ex : un ehpad, ou un CH. Il n'y a pas de règle à ce sujet.
 - o VA : Comme il y a une obligation légale à mettre en place une instance éthique, nous avons parfois des directeurs dans nos formations.
 - o TH : il y a une vraie question autour de la composition d'un comité d'éthique : on ne peut pas inclure des usagers si on n'inclut pas la direction. Au CHU, l'EMEC n'est composé que de soignants médecins et non médecins.

Q : Je pensais plus aux personnels administratifs de terrain : secrétariat médical, assistant social, etc. : que je trouverai pertinent d'inclure

> R : oui, c'est tout à fait envisageable. Il peut y avoir aussi des usagers ou représentants d'usagers dans certains comités d'éthique (à réfléchir lorsque la saisine concerne un patient ou personne accompagnée soigné/accueillie dans l'établissement : anonymiser le cas pour garantir la confidentialité).

- Q : Dans le cas de l'EMEC et du binôme médecin/soignant, est-ce qu'on n'est pas en train de perpétrer le fait que seuls les soignants sont légitimes à parler d'éthique ? :
 - o TH : au comité d'éthique du CHU, il y a aussi des personnels administratifs mais pas dans l'EMEC ; et nous avons cette exigence d'être formé en éthique pour pouvoir participer à l'EMEC. Il y a aussi cette question des représentations : le binôme médecin-soignant est, pour l'équipe, une représentation d'égalité de représentation.
 - o GP : dans certains établissements, notamment médico-sociaux, le médecin n'est pas prédominant, n'est pas la figure majeure, il ne fait que passer (ex FAM), et il y a d'autres professions qui réalisent la prise en charge. Il reste cependant important que l'animateur soit formé en éthique.
 - o MD : pour certaines saisines, cela peut être nécessaire d'avoir des administrateurs (ex : thème des visites)
 - o TH : attention aussi à ne pas créer de clivage entre administratifs et soignants : avec une instrumentalisation dans les deux sens : de la part de soignants « les méchants administratifs et les gentils soignants » ou de la part des administratifs « participer au comité d'éthique pour faire « passer des messages »
- Je retiens la nécessité d'une formation en éthique et d'une méthodologie pour l'analyse éthique
- Q : qui est soignant, pas soignant ? Cette question peut être source de clivage.
 - o TH : soignant ou administratif, nous partageons tous des valeurs identiques quand nous travaillons dans le soin. L'expérience de la clinique apporte seulement des éléments différents de compréhension et de compétence. La dichotomie peut se situer à ce niveau-là : entre ceux qui rencontrent les patients et ceux qui ne les rencontrent pas.
 - o MD : dans le cadre du secret partagé, il y a une définition de ce qu'est une équipe autour du patient et il n'y a pas de distinction entre soignants et non soignants.



Besoins, attentes :

En conclusion de la journée de rencontre des référents éthiques en ex-Aquitaine, les participants ont échangé sur leurs besoins et attentes :

- Poursuivre les journées de rencontre, avec des rencontres « délocalisées », dans d'autres établissements, avec temps de RETEX le matin (ex : retex autour de saisines traitées en établissement, par exemple sur des saisines thématiques) et une thématique pour une conférence de juriste ou de philosophe par exemple.
- Proposer en complément de la rencontre annuelle un ou 2 webinaires / conférences en ligne

QU'EST-CE QUE L'ERENA BORDEAUX ?

Créés par la loi de bioéthique du 6 août 2004, les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) sont structurés par l'Arrêté du 4 janvier 2012 qui définit leurs contours et leurs missions. Ils ont vocation à susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Depuis 2014, l'Espace de Réflexion Éthique d'Aquitaine (EREA) contribue au développement de la culture éthique sur son territoire. Dans le cadre de la réforme territoriale de l'Etat et des nouvelles régions, certains ERE ont fusionné. **L'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine (ERENA) est né en février 2018 de la fusion des ERE d'Aquitaine (EREA), du Limousin et de Poitou Charentes.** Afin de permettre un maillage territorial et une éthique de proximité, l'ERENA conserve son implantation sur chaque territoire correspondant aux anciennes régions.

L'ERENA Bordeaux développe ainsi ses missions de formation, de documentation, d'information, de promotion, de partage de connaissances et d'observatoire des questions éthiques en ex-Aquitaine (Dépts 24, 33, 40, 47 et 64).

Il a aussi pour rôle de promouvoir le débat public et de faciliter les rencontres et les échanges interdisciplinaires entre professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux, représentants associatifs, universitaires intervenant dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

L'ERENA Bordeaux organise chaque année un colloque (Fin de vie, Précarité et accès aux soins, Laïcité et soins, Éthique et management...), et des débats citoyens (Fin de vie et obstination déraisonnable, Don d'organes, Transhumanisme, Prévention en santé et libertés...). Il participe à la formation initiale et continue des professionnels de santé. Il anime un réseau de référents et d'instances éthiques sur son territoire.





Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX

CHU de Bordeaux, Groupe
Hospitalier Saint André
1 rue Jean Burguet
33075 BORDEAUX Cedex
Tél. : 05 57 65 69 74
erena.bordeaux@chu-bordeaux.fr

<https://bordeaux.espace-ethique-na.fr>

