Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine
ERENA BORDEAUX

SYNTHESE

Journée du Réseau des Référents éthiques en ex-Aquitaine

13 avril 2022

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 des Référents éthiques

ex-Aquitaine

Salle 10 - Institut des Métiers de la Santé
Hôpital Xavier Arnozan, Pessac

13 avril 2022
9h30-16h

ERENA
Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX

Réseau des Référents éthiques
ex-Aquitaine

Ordre du jour

10h
- **Introduction du Pr Véronique Avérous, directrice de l'ERENA Bordeaux**
- Point sur les activités de l'ERENA Bordeaux

10h30
- **Retours d'expériences de 3 comités d'éthiques**
- Echanges autour de la formation « Appui méthodo » et sur le fonctionnement d'un comité d'éthique

12h30
- **Déjeuner (réfectoire)**

14h
- **Conférence « La Liberté d'aller et venir du résident en ESMS »**
- **Avec Claire Bourgeois, juriste** DAJE CHU de Bordeaux

15h30
- **Bilan, attentes, besoins et perspectives du Réseau des référents éthiques**

16h
- **Clôture de la journée**

Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine – Bordeaux –CHU de Bordeaux GH Saint André – 1, rue Jean Burguet – 33075 BORDEAUX Cedex
Tél. : **05 57 65 69 74** - **https://bordeaux.espace-ethique-na.fr**

INTRODUCTION

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

« Bonjour à tous

L'ERENA site Bordeaux est très heureux de vous accueillir à l'IMS de Xavier Arnozan pour ses ***quatrièmes rencontres*** des référents éthiques de structures éthiques de l'ex-Aquitaine.

Comme vous le savez, les établissements de santé ont une **obligation légale inscrite dans le Code de Santé Publique** de « *conduire une réflexion éthique liée à l'accueil et à la prise en charge médicale* » **mais avec une souplesse dans sa mise en forme** (recommandations HAS et ANESM). Nous sommes ici aujourd'hui précisément pour débattre ensemble des souplesses, des réussites mais aussi des difficultés de la mise en place de cette conduite de la réflexion éthique dans nos établissements.

Nous vous remercions chaleureusement d'être venu, parfois de loin, jusqu'en terre bordelaise.

Je souhaitai aussi remercier notre comité exécutif pour l'organisation de ces rencontres et en particulier Muriel Raymond notre chargée de mission sans laquelle cette journée n'aurait pas lieu mais aussi, le Pr BIOULAC, membre de l'académie de médecine et directeur honoraire de notre site, Madame RIBEYROLLE CABANAC, secrétaire générale et directrice des affaires juridiques et éthiques du CHU de Bordeaux et enfin nos gériatres, le Dr Geneviève PINGANAUD et le Pr RAINFRAY.

Notre journée s'articulera essentiellement autour de trois moments :

- Ce matin après un petit point de rappel sur l'organisation et les missions de l'ERENA site Bordeaux, Muriel RAYMOND nous présentera les activités 2021 de notre Espace.

- Puis nous entendrons les expériences de mise en place et/ou de fonctionnement des comités d'éthique de nos collègues qui ont bénéficié de notre formation de trois jours d'aide à la mise en place d'un comité d'éthique.

    - Peguy FRIDERICI infirmière psychiatrique et Laurence BOURON nous proposerons un point d'étape sur le fonctionnement du comité d'éthique du CHS de Cadillac, ***puis***

    - Violaine MAISONNAVE, psychologue à Cauneille, nous fera un retour sur l'apport de la formation au fonctionnement du groupe de réflexion de leur EHPAD, et enfin

    - le Dr Sylvie SCHOONBERG et Judith FISCHER IDE, exerçant toutes deux en soins palliatif au CH Agen Nérac nous proposerons à la fois un retour sur la formation et un point d'étape de leur espace éthique.

- Enfin, cet après-midi, le Dr Geneviève PINGANAUD proposera une introduction réflexive à la conférence de Claire BOURGEOIS, juriste à la DAJE, conférence intitulée :

    - *« La liberté d'aller et venir du résident en établissement et service MS (ESMS) : annexe au contrat de séjour définissant les mesures individuelles : cadre juridique et enjeux éthiques »*

- Puis nous débattrons autour de la réflexion proposée

Je vous souhaite une très belle journée, riche et conviviale en échanges divers. »

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, chercheure 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 Pinganaud**, membre du comité exécutif de l'ERENA Bordeaux, praticien hospitalier, unité consultation mémoire et consultation gériatrique de l'hôpital Xavier Arnozan 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**

Lettre d'information
ERENA Bordeaux

– Un **site internet** avec des ressources : agenda, actualités, replays, synthèses…

– Une présence sur les **réseaux sociaux**

L'ERENA :

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

– Une coordination régionale

– Trois sites d'appui : Bordeaux, Limoges, Poitiers

– Des collaborations régionales : CAPalliatif, CCECQA, CREAI NA, CRSA…

– Des liens renforcés avec le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) et la Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique 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 :

Juin 2021 à décembre 2022

Soirée débat « Quels risques pour quels bénéfices en santé, l'exemple de la vaccination » 23/06

Voir le replay de la conférence

Soirée débat « Ethique des choix et droits des patients en cancérologie » 15/09

Voir le replay de la conférence

Ateliers de la Bioéthique étudiants 2022 « Dons, prélèvements et greffes d'organes, enjeux éthiques » 02/03

Consulter la synthèse de la journée

Journée nationale des Consultations d'éthique clinique 25/03

Consulter la présentation de la journée

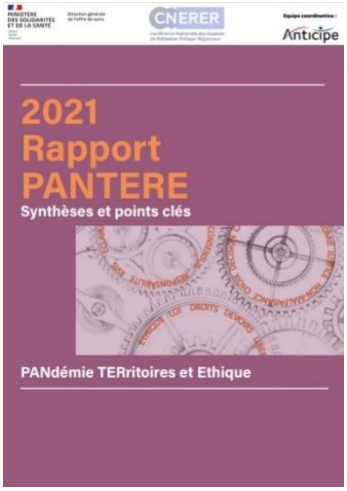
Colloque « Citoyenneté des plus vulnérables : participation et autodétermination à l'épreuve de la réalité » 22/06

Consulter la présentation de la journée

Colloque « Refus de soin et d'accompagnement, enjeux éthiques » 25/11

Consulter la présentation de la journée

PROJET DE RECHERCHE PANTERE (PANdémie, TERritoires, Ethique) :



Consulter le rapport

Mercredi 26 janvier 2022, l'équipe de coordination du projet PANTERE a remis son rapport à Katia Julienne, Directrice générale de l'offre de soins.

Le rapport PANTERE analyse le retour d'expérience des Cellules de Soutien Éthique (CSE) sur leurs données recueillies entre mars 2020 et mars 2021. Ces CSE ont créées sur tout le territoire dès le début de la crise COVID par la recommandation du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) dans son avis du 13 mars 2020. Elles ont permis de recueillir, d'accompagner les réflexions, les interrogations, les problématiques rencontrées par les établissements et les professionnels de terrain.

Le projet PANTERE, coordonné par l'Espace de Réflexion Éthique de Normandie et l'équipe INSERM ANTICIPE (Pr Grégoire Moutel), a permis d'analyser le rôle de ces CSE portées majoritairement par les Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (ERER) et leur contribution à la démocratie sanitaire, sous 6 grands thèmes :

- Les droits et les besoins des usagers (UMR 7268 ADES ; ERER PACA-CORSE)
- Proportionnalité des décisions institutionnelles de gestion de crise (Lab-LEX EA 7480 ; ERER Bretagne)
- Grand âge et maintien des liens sociaux (INSERM CIC-EC 1432 ; ERER Bourgogne Franche-Comté)
- Fin de vie (Laboratoire SPH EA 4574 ; ERER Nouvelle Aquitaine)
- Mort et processus de deuil (U1086 ANTICIPE et CERREV EA 3918 ; ERER Normandie)
- Dépistage, vaccination et outils de veille (U1086 ANTICIPE et CERREV EA 3918 ; ERER Normandie)

Ce rapport, à vocation mémorielle, propose des recommandations sur les thèmes analysés.

Focus sur le thème "Fin de vie" :

L'ERENA et le laboratoire SPH EA 4574 (co-habilité Université Bordeaux Montaigne et Université de Bordeaux) ont ainsi participé à ce projet de recherche en développant la thématique de la fin de vie en temps de COVID.

L'analyse effectuée durant l'année 2021 a porté sur trois thèmes issus des saisines réalisées auprès des CSE : "Accompagnement et visites" des patients en fin de vie, "Pratiques professionnelles", "Equipes soignantes".

Le Pr Véronique AVEROUS, directrice de l'ERENA Bordeaux et cheffe du service d'accompagnement et de soins palliatifs du CHU de Bordeaux, a encadré ces travaux menés par Marie Drouillard, doctorante en droit de la santé à l'Université de Bordeaux, avec Marie Lamarche, maître de conférences en droit privé HDR à l'université de Bordeaux, directrice de la Clinique du droit, Valéry Laurand, professeur de philosophie à l'Université Bordeaux Montaigne, et Muriel Raymond, chargée de mission ERENA Bordeaux.

FORMATIONS UNIVERSITAIRES EN ETHIQUE EN AQUITAINE :

Diplômes d'Université en éthique à l'Université de Bordeaux, Collège Santé :

Deux diplômes vous permettent d'aborder l'éthique des soins, dans le cadre de deux parcours :

- l'un abordant l'éthique clinique et biomédicale de manière plus large,
  DU éthique clinique et biomédicale
- l'autre s'adressant aux professionnels exerçant en soins palliatifs.
  DU Approfondissement en Ethique des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

Ces diplômes disposent d'un socle commun de cours et peuvent être suivis sous forme de parcours : A et B.

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 entre janvier et septembre.

Master 2 Soin, 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 Soin, éthique, santé

FOCUS SUR LA FORMATION ERENA BORDEAUX SUR 3 JOURS :

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

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 :

1er jour :

- Acquérir des connaissances en posant les premières bases de la réflexion éthique
- S'approprier 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

2e jour :

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

3e 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 2023

Session 1 : **Lundi 27 mars, Mardi 28 mars (J1 et J2) et Mardi 23 mai (J3)**

Session 2 : **Lundi 9 octobre, Mardi 10 octobre (J1 et J2) et Mardi 21 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 : cfpps.xa[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 »

RETOURS D'EXPERIENCES DE 3 COMITES D'ETHIQUES ET POINT SUR LA PARTICIPATION DE LEURS MEMBRES A LA FORMATION « APPUI METHODOLOLOGIQUE A LA CREATION ET A L'ANIMATION D'UNE INSTANCE ETHIQUE

Expérience 1 : Peggy Friderici, CH Cadillac (33) :

Le comité d'éthique du CHS de Cadillac est né en 2010 à la demande de la direction.

Il est composé de 16 membres permanents issus des personnels médicaux, paramédicaux et administratifs de l'hôpital sur la base du volontariat.

Il dispose d'un règlement intérieur et d'une charte et rédige chaque année un rapport d'activité.

En 2021, l'ensemble des membres du Comité d'éthique a bénéficié de la formation sur 3 jours « Appui méthodologique pour la mise en place et l'animation d'une instance éthique ».

Apports de la formation 3 jours :

- Sensibilisation à la parole de l'autre

- A permis de réaliser l'intérêt de la communication au sein de l'établissement, auprès des professionnels

Expérience 2 : Violaine Maisonnave et Béatrice Lauthié, EHPAD Cauneille (40) :

Le Groupe de Réflexion Ethique du foyer de vie Château de Cauneille de L'Airial a été créé en 2016, suite à une formation relative à la réflexion éthique dispensée à un groupe de salariés du foyer en 2015.

Le GRE de L'Airial a ainsi pour objectif d'apporter un avis tiers et objectif, fondé sur des compétences complémentaires et des éléments de contexte diversifiés (textes de référence, bibliographie, retours d'expérience…) pour :

- Améliorer la qualité d'accompagnement des personnes accueillies en guidant les pratiques des professionnels au regard des situations particulières rencontrées,
- Accompagner les personnes accueillies dans leur cheminement personnel, en lien avec l'expression de leurs droits les plus fondamentaux et leur parcours en milieu collectif, en établissement ou service,
- Eclairer les professionnels dans leur prise de décision,
- Proposer des axes et supports de réflexion pour accompagner le cheminement de chacun quand aucune position consensuelle ne peut se dégager

Le GRE a été progressivement construit :

- Prise de connaissance des recommandations de l'ANESM d'octobre 2010, le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico sociaux
- Rédaction d'une charte de fonctionnement
- Inscription à l'ERENA (Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine) : nomination de deux référents éthiques / participation à la 1ere rencontre des référents éthique mars 2019
- Elaboration et création de moyens de communication du GRE :
    - Les recommandations du GRE transmises via le centre de documentation interne
    - Une boite à lettres dédiée au recueil des sollicitations des salariés restée bien souvent vide…
    - Le centre de documentation identifié comme lieu de mise à disposition des écrits ou recherches du GRE

Puis des thèmes d'analyse ont été identifiés, tels que l'usage de la e-cigarette, le port de la blouse dans le foyer, la santé sexuelle des usagers…

Un premier bilan de fonctionnement a fait état d'un besoin d'une nouvelle formation, qui a donné lieu à l'inscription à la formation 3 jours ERENA Bordeaux pour faire vivre l'instance éthique, relancer la dynamique et assoir les compétences des membres.

La formation « Appui méthodologique à la création et à l'animation d'une instance éthique a permis de clarifier la charte du GRE, ses missions et ses objectifs au plus près des besoins.

Depuis la formation, les membres du GRE ont travaillé sur la rédaction de saisines ; le GRE s'est étoffé, et s'est réorganisé.

Apports de la formation 3 jours :

La formation a ainsi permis :

- De mettre en place une meilleure tenue de réunion du groupe Ethique (espace filtre),
- Davantage de motivation, d'implication des acteurs,
- Un nouveau souffle perçu pour répondre à l'optimisme et aux exigences des membres du GRE
- Obtenir une première grande satisfaction : l'élaboration de l'AVIS n°1 d'une saisine considérée le Vendredi 8 Avril 2022 : « Est-il légitime d'intervenir pour des raisons éducatives dans l'intimité de l'usage des réseaux sociaux ? »

Expérience 3 : Dr Sylvie Schoonberg et Judith Fischer, CH Agen Nerac (47) :

Le comité d'éthique du CH Agen Nerac existe depuis une vingtaine d'années. Il a été mis en place avec le souhait de proposer un espace ouvert à tous, pas uniquement aux personnes formées en éthique : « Dès que je mets la main sur la poignée de la porte d'une chambre de patient, je suis concerné ». Il a été créé sur volontariat, c'était le seul endroit dans l'hôpital où l'on se retrouvait pour croiser les regards sur un questionnement, un cas clinique ; l'idée était de ne plus être isolé mais se retrouver.

Pour faire vivre ce comité d'éthique, il a été décidé de :

- Intégrer des personnes ressources, personnes expertes extérieures à l'établissement ;
- Proposer 4 à 5 rencontres par an, qui se terminaient par un moment convivial et réunissaient 15 à 20 personnes, ouvertes sur différentes professions, des usagers, sur l'extérieur (des libéraux, d'autres établissements autour, des équipes mobiles)…
- Etre le plus « pratique » possible en s'appuyer sur des cas cliniques.
- Se former pour certains membres, en suivant un DU, un master… :
- Détacher un 0,10 ETP d'une infirmière formée en éthique

Apports de la formation 3 jours :

La formation a été un tremplin pour institutionnaliser le comité d'éthique : un 0,10 ETP a ainsi été détaché pour faire vivre ce comité d'éthique.

La formation a ainsi permis de :

- Créer une dynamique de groupe (a donné des pistes pour remobiliser : écrire la charte ensemble, recruter de nouveaux membres…),
- Améliorer l'animation d'un groupe,
- Apporter un nouveau souffle à l'instance,

- « Expérimenter » une saisine,
- Permettre de rencontrer d'autres professionnels avec des problématiques différentes et aussi communes,
- Découvrir le concept d'équipe mobile d'éthique clinique,
- Refondre le projet du comité d'éthique :
    - Conserver les réunions trimestrielles sur des situations en cours ou a posteri, des thèmes transversaux (ex : proposition de loi Falorni)
    - Relancer une formation « initiation à la démarche éthique », dans une optique de recrutement, mais aussi pour ne pas se poser en expert, montrer que l'éthique peut être pratiquée par tous et est l'affaire de tous, et permet d'être vigilant, de se remettre en question ; la formation s'appuie sur des situations cliniques, distille des concepts, des apports juridiques et propose aussi un jeu de rôle autour d'une simulation de saisine.
    - Améliorer la réponse aux saisines notamment en utilisant un format mixte présentiel / distanciel.

Portrait de l'Equipe Mobile d'Ethique Clinique du CHU de Bordeaux

En 2020, le comité d'éthique du CHU de Bordeaux a mis en place une Equipe Mobile d'Ethique Clinique. Objectif : proposer une aide à la réflexion éthique plus rapide, en réponse aux demandes des équipes soignantes. (source : https://www.chu-bordeaux.fr)

"L'équipe mobile d'éthique clinique (EMEC), composée d'une vingtaine de professionnels de santé formés en éthique, propose, à la demande des services de soins de l'ensemble du CHU, une aide à la réflexion éthique lors de difficultés de prise de décision médicale en situation complexe ou lors de difficultés pour la mise en œuvre d'une décision médicale.

Un binôme constitué d'un médecin et d'un autre professionnel (parfois un trinôme avec un juriste si besoin), se déplace et réalise, auprès des équipes, une évaluation de la situation clinique présentant une problématique éthique complexe. Il aide les équipes à défaire cette problématique, accompagne les médecins à décider de la meilleure prise en charge possible, donne du sens aux prises en charge en comprenant mieux les conflits de valeurs et les enjeux.

Les relations avec les équipes référentes sont établies dans le respect des règles en termes de secret médical. Les avis rendus sont consultatifs." (*source CHU Bordeaux*)

>> *LIRE LA SUITE DE L'ARTICLE SUR LE SITE DU CHU DE BORDEAUX*

Extrait d'un article paru dans le journal interne du CHU "Passerelles" Eté 2021.

Synthèse des 3 présentations :

En synthèse de ces trois présentations, nous vous proposons un **retour sur les difficultés** pouvant être rencontrées dans la mise en œuvre d'un comité d'éthique, puis une **présentation des actions identifiées et expérimentées** qui peuvent être menées afin d'améliorer son fonctionnement.

A noter : Ces données ont été présentées et discutées lors des échanges avec les intervenants et les participants. Elles vous sont ainsi retranscrites de manière générale et non rattachées à tel ou tel établissement.

Difficultés identifiées pouvant survenir, des difficultés souvent chroniques :

La permanence du groupe :

Causes identifiées : turn-over dans les équipes, irrégularité dans la participation à l'instance, problème de recrutement de nouveaux membres…

La collégialité dans le groupe :

- Difficulté à se départir de ses propres fonctions, ses rôles et missions dans l'établissement, surtout dans des petites structures ou établissements où tout le monde se connaît ;
- Manque d'égalité dans la prise de parole ;
- Peur du dissensus, du conflit

Les apports théoriques et la manipulation des concepts :

Peu de membres formés à l'éthique ou au fonctionnement d'un comité d'éthique,

Le temps :

Deux temporalités s'intriquent : dans le cas d'une saisine, nous sommes face à la réponse à un besoin urgent ; et quand il s'agit de développer une culture éthique dans un établissement, le travail est de longue haleine.

La méthodologie de la démarche éthique :

- Difficulté à identifier la problématique éthique, à préciser les tensions éthiques : Parfois, ce que l'on juge ou identifie comme problématique éthique s'avère pouvoir être solutionné via d'autres moyens : réunions d'équipe, médiation, etc.
- Difficulté dans la formulation d'une saisine.
- Manque de « culture » éthique

Un comité d'éthique constitué suite à une injonction de la direction :

C'est une instance obligatoire qui ne « vit » pas, qui peut être perçue comme un « juge », et aussi être considéré comme un « contre-pouvoir » ou vu parfois comme un « luxe ».

Inversement, un comité d'éthique peu soutenu institutionnellement, pas considéré comme une priorité, peut aussi avoir des difficultés à fonctionner.

Faire vivre et animer un comité d'éthique demande un investissement important :

Un comité d'éthique demande de l'investissement, du temps que les professionnels prennent souvent sur leur temps personnel.

Un contexte actuel de démotivation :

Des soignants fatigués, des cadres de santé submergés et une médecine de plus en plus centrée sur la course à la productivité qui soutient peu ces démarches de réflexion éthique.

Actions d'amélioration identifiées et expérimentées :

Améliorer la communication autour du fonctionnement et des actions du comité d'éthique :

Exemples d'actions de communication :

- Communication lors des comités de pôle
- Rédaction d'un article dans le journal de l'hôpital
- Réalisation d'un flyer de présentation

Permettre l'égalité dans l'expression de la collégialité et de la pluridisciplinarité au sein du comité d'éthique et lors des échanges :

- Veiller à la circulation de la parole et au respect de la parole de chacun, de chaque professionnel, de chaque métier, de manière égale

Selon Habermas (*De l'éthique de la discussion*), la personne qui anime doit veiller à :

- L'égalité dans la prise de parole en temps : un aide-soignant et un médecin ont droit au même temps de parole.
- La rationalité dans l'écoute : aller au-delà des émotions et des opinions, partir du principe que l'on n'a pas compris ce qu'une personne dit, pas qu'elle raconte des bêtises. La personne qui anime doit arriver à faire expliciter les propos de chacun
- La générosité : être attentionné, attentif et non critique
- L'ouverture d'esprit : rester humble et accepter d'écouter les autres même s'ils ont des opinions contraires, arriver avec l'intention de s'ouvrir à des opinions différentes et même de changer d'avis.

Transformer une « injonction » de création d'un comité d'éthique en une réponse aux besoins réels du terrain, de la pratique, en un « désir » des professionnels :

- Lors de l'appel à candidatures, rappeler que l'éthique est l'affaire de tous, pas uniquement « d'experts ».
- Une formation en éthique peut ensuite permettre d'approfondir les concepts, valeurs et tensions en éthique clinique, enrichir sa propre réflexion et ainsi les discussions.

« Institutionnaliser » l'éthique :

Le soutien de la direction de l'établissement permet de :

- Libérer les professionnels pour la tenue du comité d'éthique
- Intégrer le comité d'éthique et la démarche éthique dans le projet d'établissement.

Les recommandations des manuels et référentiels d'évaluation sont également des appuis à la mise en place d'un comité d'éthique.

Redonner du sens à l'action des professionnels avec la création d'une instance éthique :

Les soignants sont en recherche de sens, notamment depuis la COVID où l'éthique aurait apporté du sens face à l'immense besoin de discuter : les professionnels qui participent à une saisine sont toujours très satisfaits.

Améliorer la remontée des saisines :

- Définir un protocole, accessible via le dossier patient informatisé.
- Une équipe mobile peut faciliter les saisines.

Poser le cadre de l'instance éthique :

- Rédiger une charte de fonctionnement qui pose d'emblée certains principes : écoute et respect de la parole de l'autre, égalité du temps de parole, confidentialité..

Etudier la faisabilité d'un comité d'éthique en format « mixte » : présentiel et distanciel :

Intégrer des personnes participant en visio peut permettre de toucher plus d'intervenants, dont des intervenants extérieurs ; et ainsi d'avoir une plus grande pluridisciplinarité dans la composition du comité d'éthique, ce qui permet d'apporter plus de finesse dans l'analyse de la situation.

Dans la charte, il est donc nécessaire de préciser l'importance et l'engagement moral de la confidentialité.

Consolider le comité d'éthique dans l'établissement : avant de penser à un comité d'éthique inter-établissements, qui peut être difficile à faire vivre.

Accueillir des personnes extérieures au comité d'éthique :

- Intérêt du regard extérieur : éthicien, juriste, philosophe, psychologue… mais :
  - Cela peut avoir un coût, car certains intervenants extérieurs sont bénévoles mais d'autres non,
  - Cela peut être plus compliqué dans les zones rurales loin des grandes villes.

Se former :

- Formation courte : la formation « Appui méthodologique à la création et à l'animation d'une instance éthique » propose en 3 jours d'apporter une aide sur la méthodologie de la réflexion éthique et l'animation d'une instance éthique.
- Formations universitaires : elles permettent d'acquérir une formation approfondie à la réflexion éthique appliquée aux secteurs du soin

Il est très moteur de faire ces formations à deux, avec un autre professionnel de l'établissement.

Ne pas rester seul : L'ERENA, espace ressources :

L'ERENA Bordeaux apporte son soutien aux professionnels et aux établissements dans la mise en œuvre d'une démarche éthique dans leur établissement : ressources documentaires, formations, mise en réseau et rencontre des référents éthiques… ; il organise des colloques et des conférences débats sur des thèmes éthiques.

- Participer au réseau des référents éthiques ERENA Bordeaux : https://bordeaux.espace-ethique-na.fr/organisation_1037/le-reseau-des-referents-ethiques_1055.html
- Nous contacter : erena.bordeaux@chu-bordeaux.fr

CONFERENCE « La liberté d'aller et venir du résident en établissement et service médico-social (ESMS) : annexe au contrat de séjour définissant les mesures individuelles : cadre juridique et enjeux éthiques »

Par Claire Bourgeois, *juriste à la Direction des Affaires Juridiques et Ethiques du CHU de Bordeaux*

Précédé d'une introduction réflexive proposée ***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 Arnozan et de Lormont, unité médecine gériatrique 2, pôle gérontologie clinique, CHU de Bordeaux.*

Liberté d'aller et venir en ESSMS

Introduction par le Dr Geneviève Pinganaud, membre ERENA Bordeaux

Aller et venir : des besoins différents intriqués

- Un besoin plus ou moins permanent pour certains résidents, notamment ceux avec des troubles neurocognitifs > permet de contenir, d'évacuer leur anxiété
- Une nécessité pour conserver les capacités fonctionnelles de marche
- Une entrave à la liberté d'aller et venir peut avoir des conséquences graves en termes cyclo-comportementaux :

Equilibre à trouver

  - ⇒ Refus / opposition aux soins, à l'accompagnement,
  - ⇒ Majoration des troubles psycho-comportementaux (cris, délire…)
  - ⇒ Violence verbale et/ou physique

- A mettre en balance avec le besoin d'un cadre sécurisant, rassurant, contenant pour les résidents ayant des troubles anxieux et/ou cognitifs plus ou moins évolués

▼▼▼

Equilibre à trouver

▼▼▼

Soins personnalisés régulièrement réévalués
et adaptés à l'évolution de la santé de la personne

▼▼▼

Principe d'autonomie

Principe d'humanité

Principe de justice (responsabilité, précaution, équité)

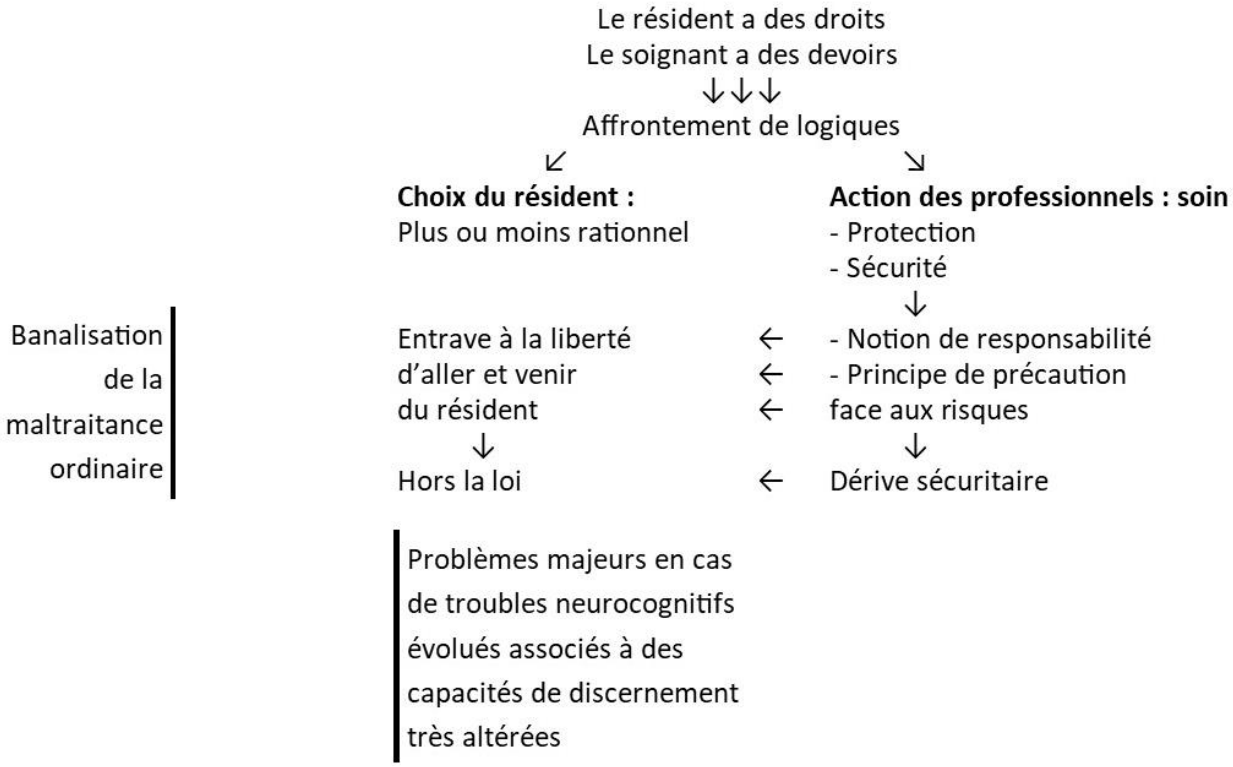
Liberté d'aller et venir : une préoccupation / une vigilance quotidienne dans les ESSMS

Elle repose sur : ↙ ↘

	Des droits :		**Des Recommandations de bonnes pratiques :**
	<u>Principes :</u>		- Consensus * (ANAES 2004)
Consentement	> Autonomie		- Charte européenne ** : détermination des
	> Autodétermination		conditions de vie dans l'EMS
	> Position de sujet		- Compétences spécifiques
Soignants, Proches	> Accompagnement		- Effectifs et locaux adaptés
	(Capacité à demander,		- <u>Régulation</u> (objectifs) :
	Co-construction du projet	→	• Qualité de vie du résident
	de soin et social)		• Protection / sécurité

* *Conférence de consensus « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité », 24 et 25 novembre 2004, Paris (ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille)*

** *Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée, 2009*



Autres ressources bibliographiques :
Rapport de la Défenseure des droits « Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD »

Liens vers les ressources bibliographiques :

- **Conférence de consensus « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité »**, 24 et 25 novembre 2004, Paris (ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille)
- **Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée**, 2009
- Rapport de la Défenseure des droits **« Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD »**, 2021

***Conférence de Claire Bourgeois**, juriste à la Direction des Affaires Juridiques et Ethiques du CHU de Bordeaux*

Les informations retranscrites ci-dessous constituent une synthèse de la conférence de Madame Bourgeois.

Le choix a été fait de restreindre le thème très large de la liberté d'aller et venir par le prisme de **l'annexe au contrat de séjour définissant les mesures individuelles**.

La Liberté d'aller et venir, un droit fondamental

La Liberté d'aller et venir est un droit fondamental reconnu par les textes internationaux dont l'article 13 de la Déclaration universelle des droits de l'homme et l'article 2 du protocole n°4 de la Convention européenne des droits de l'homme.

Composante de la liberté personnelle, elle est en outre un principe à valeur constitutionnelle, rattaché aux articles 2 et 4 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen.

Ce droit a donc une importance particulière dans le droit international et français, mais il est restreint car subordonné au respect des différentes réglementations.

Un résident en établissement, sanitaire ou médico-social, continue de jouir de sa liberté d'aller et venir, dans l'établissement et à l'extérieur. Cependant, l'exercice de cette liberté peut représenter des risques dans certains cas, tels que dans le cadre de certaines pathologies (troubles cognitifs) ou de certains types de sorties comme la sortie à l'insu du service ou la sortie contre avis médical…).

L'ESSMS a pour mission de protéger le résident : l'annexe au contrat de séjour précisée dans le code d'action sociale et des familles est ainsi prévue « *pour assurer l'intégrité physique et la sécurité de la personne et pour soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir* ».

Un équilibre entre sécurité, protection et préservation de la liberté d'aller et venir

Il s'agit alors de rechercher un équilibre entre la sécurité et la protection du patient et la préservation de ses droits fondamentaux : liberté, autonomie, dignité de la personne humaine...

En 2004, la Conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir, rappelant que la liberté d'aller et venir est un droit inaliénable, a mis en exergue cette problématique sensible : « *réussir à concilier pour chaque personne deux principes apparemment opposés : respecter la liberté et assurer la sécurité. L'ajustement continu à ces impératifs a pour but de permettre au personnel soignant d'assumer sa responsabilité de garantir la sécurité sanitaire des personnes et de respecter leur liberté* ».

Cet équilibre à trouver doit permettre à l'établissement d'assumer la responsabilité de protection du résident.

Les mesures mises en place doivent alors être spécifiques, proportionnées, strictement nécessaires et surtout motivées. Elles peuvent concerner en particulier l'entrée dans l'établissement, la circulation dans l'établissement, notamment l'accès aux terrasses et jardins et les sorties en dehors de l'établissement. L'idée est d'éviter de contraindre sans raison et de manière abusive un résident dans ses déplacements, d'où l'importance de la motivation des mesures proposées.

Le décret rappelle par exemple que les **besoins du résident** doivent être pris en compte. Toutes les mesures présentées ont pour but de prévenir la survenue d'un risque identifié pour le résident en question.

Pourtant, selon le rapport du défenseur des droits « *Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD* » de 2021, les réclamations font état d'atteintes à la liberté d'aller et venir des résidents, tant pour circuler au sein de l'EHPAD que pour en sortir. Certains témoignages y évoquent l'interdiction de se rendre dans la chambre d'un autre résident, d'autres au restaurant avec des amis, sans qu'aucune contre-indication médicale n'ait été posée**.** Plusieurs établissements imposent également des horaires d'entrée et de sortie pour les résidents et établissent des limitations de sortie, voire des interdictions. Le plus souvent, les contraintes organisationnelles de l'établissement – horaires des repas ou des soins, par exemple – sont à l'origine de ce type de règles.

Par ailleurs, tous les EHPAD ne disposent pas de la même configuration architecturale – accès sécurisé à un espace extérieur ; situation en centre-ville sans jardin ou patio, etc. – et ne permettent de ce fait pas la même liberté d'aller et venir.

La question se pose : doit-on, peut-on imposer des règles liées aux contraintes organisationnelles de l'établissement, comme le manque de personnel ?

L'annexe au contrat de séjour

La décision de mettre en œuvre des mesures de restriction de liberté et la rédaction de l'annexe au contrat de séjour les spécifiant font l'objet d'une démarche participative :

Qui y participe ?

- Médecin coordonnateur, ou à défaut, le médecin traitant
- Equipe de soins.
- Directeur de l'établissement
- Résident dès que possible, personne chargée de la mesure de protection, personne de confiance (avec accord du patient)

L'objectif de la démarche est d'instaurer un réel dialogue afin d'expliquer au mieux :

- Raisons justifiant ces mesures
- Répercussions pour la vie du résident au sein de l'ESMS

Comment ces mesures sont-elles évaluées et décidées ? :

- Réalisation d'un examen médical
- Etude de la balance bénéfices risques
- Evaluation pluridisciplinaire pour cette balance
- Inscription dans le dossier médical
- Entretien avec le patient

Quels sont les facteurs d'évaluation à prendre en compte ?

L'établissement peut s'appuyer sur la grille d'auto évaluation de la promotion de la bientraitance publiée par la Haute Autorité de Santé avec le concours du réseau REQUA en octobre 2012 : **Le guide est à télécharger ici.**

Il permet d'explorer les facteurs suivants : Etat de santé et activité ; Circulation ; Sécurité ; Respect de l'intégrité et de la dignité de la personne ; Accessibilité ; Vie sociale et maintien des relations avec les proches.

Quelles sont les étapes dans la préparation et la rédaction de cette annexe ?

- Examen du résident par le médecin + évaluation pluridisciplinaire risques/bénéfices des mesures.
- Le directeur d'établissement arrête les mesures individuelles en se fondant sur les propos du médecin
- Transmission du projet au résident, à la personne chargée de la protection, et/ou à sa personne de confiance
- Le résident (etc.) peut être reçu pour explications complémentaires par le médecin et/ou l'équipe
- 15 jours après, le résident (etc.) est reçu en entretien par le Directeur (ou son représentant)
- Le directeur s'assure de ma compréhension des mesures et recherche le consentement sur chacune d'elles
- A l'issue de cet entretien, signature conjointe de l'annexe au contrat de séjour par le directeur et le résident
- L'annexe est remise au résident (etc.) dans les 15 jours après signature
- L'annexe est conclue pour une durée qui doit être précisée.

Le résident ou tuteur est ainsi présent à chaque étape de la rédaction de cette annexe, dans l'objectif de conserver le dialogue avec le résident, et trouver l'équilibre entre les mesures de sécurité et de protection et le respect des droits fondamentaux.

Que faire en cas de force majeur ou dans le cas où le résident n'est pas en capacité de signer l'annexe ?

- Le médecin et le directeur prennent les mesures provisoires strictement nécessaires pour mettre fin au danger.
- Ils informent immédiatement la personne chargée de la protection et, si elle est désignée, la personne de confiance.
- Si le patient ne bénéficie pas d'une mesure de protection juridique, une sauvegarde de justice est demandée.
- Les mesures provisoires sont inscrites dans l'annexe au contrat de séjour et peuvent être révisées à tout moment.

Les modalités de révision de l'annexe :

- L'annexe doit être révisée a minima tous les 6 mois, mais elle peut être révisée à tout moment à l'initiative du médecin coordonnateur ou du médecin traitant, du directeur d'établissement ou du résident ou de la personne chargée de la mesure de protection juridique ou de sa personne de confiance.
- La révision est l'occasion d'évaluer :
  - Efficacité des mesures par rapport à la sécurité et attentes du résident.
  - Opportunité du maintien des mesures existantes, de leur modification ou/ et de l'ajout de mesures nouvelles.
- L'ESMS doit s'engager à procéder à une évaluation continue de l'annexe.
- S'il est constaté que les mesures n'ont pas été mises en œuvre ou pas de manière satisfaisante, l'ESMS doit mettre en place toute action visant à pallier ces manquements.

En cas d'abus, différentes responsabilités peuvent être mises en cause : civile (de l'établissement), disciplinaire, pénale (avec sanction).

Quelques témoignages concernant l'annexe au contrat de séjour :

- Ces annexes finalement sont peu réalisées.
- Assez peu de collégialité dans la prise en décision concernant des mesures de restriction de liberté.
- Principal écueil à la rédaction d'une annexe : la mise en place d'une sauvegarde de justice si la personne ne veut pas signer son annexe.
- Caractère temporaire de la mesure et régulier de la révision de la mesure : mais quid d'une personne avec une maladie dégénérative ou avec un profil psychiatrique : la notion de temporalité devrait être interrogée au regard de la situation.
- Ce sont aussi les familles qui demandent de restreindre la liberté de leur parent résident : quelle est alors la marge de prise de risque possible pour l'établissement ? Selon la loi, la famille peut donner son avis mais ne peut pas imposer.

Lectures :

- Rapport de la Défenseure des droits **« Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD »**, mai 2021
- **« CCNE – Réponse à la saisine du ministère des solidarités et de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD »**, 30 mars 2020
- Avis n°106 du CCNE : **« Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale »**, 2009

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 ?

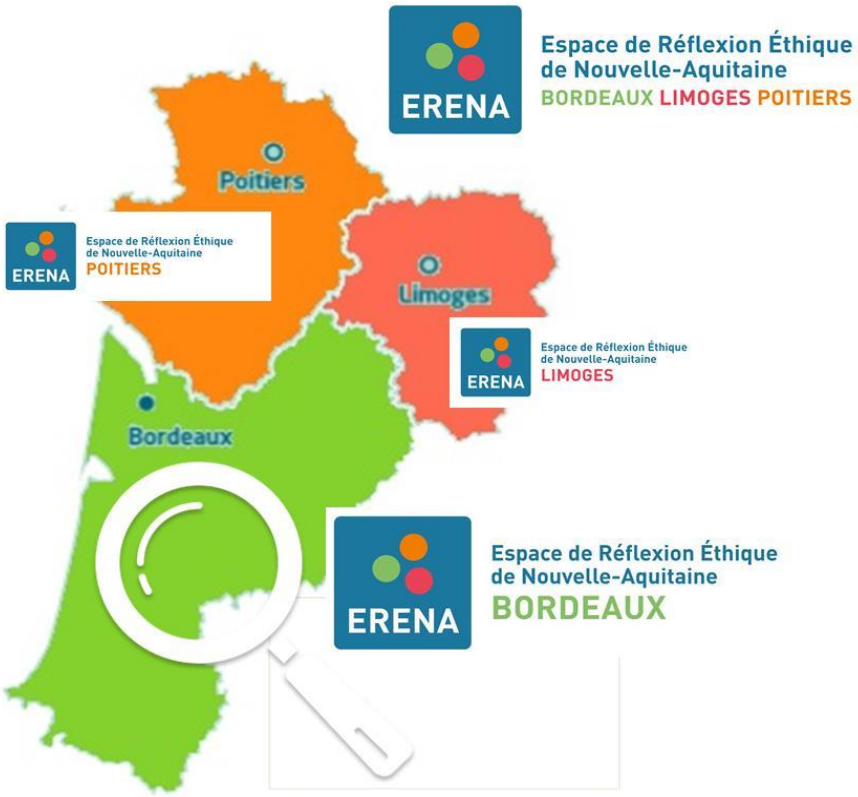
Créés par la loi de bioéthique du 6 août 2004, les Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (ERER) sont structurés par l'Arrêté du 4 janvier 2012 qui définit leurs contours et leurs missions. Ils ont vocation à susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans le domaine des sciences de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

Depuis 2014, l'Espace de Réflexion Ethique 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 Ethique 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, Ethique 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

Direction Générale du CHU de
Bordeaux
12 rue Dubernat
Bâtiment Dubernat, 3e étage
33404 TALENCE Cedex
Tél. : 05 57 65 69 74
erena.bordeaux@chu-bordeaux.fr

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