



L'éthique, de quoi parle t'on?

Colloque du 20 juin 2024 Fondation Père Favron

Karine Lefeuvre,

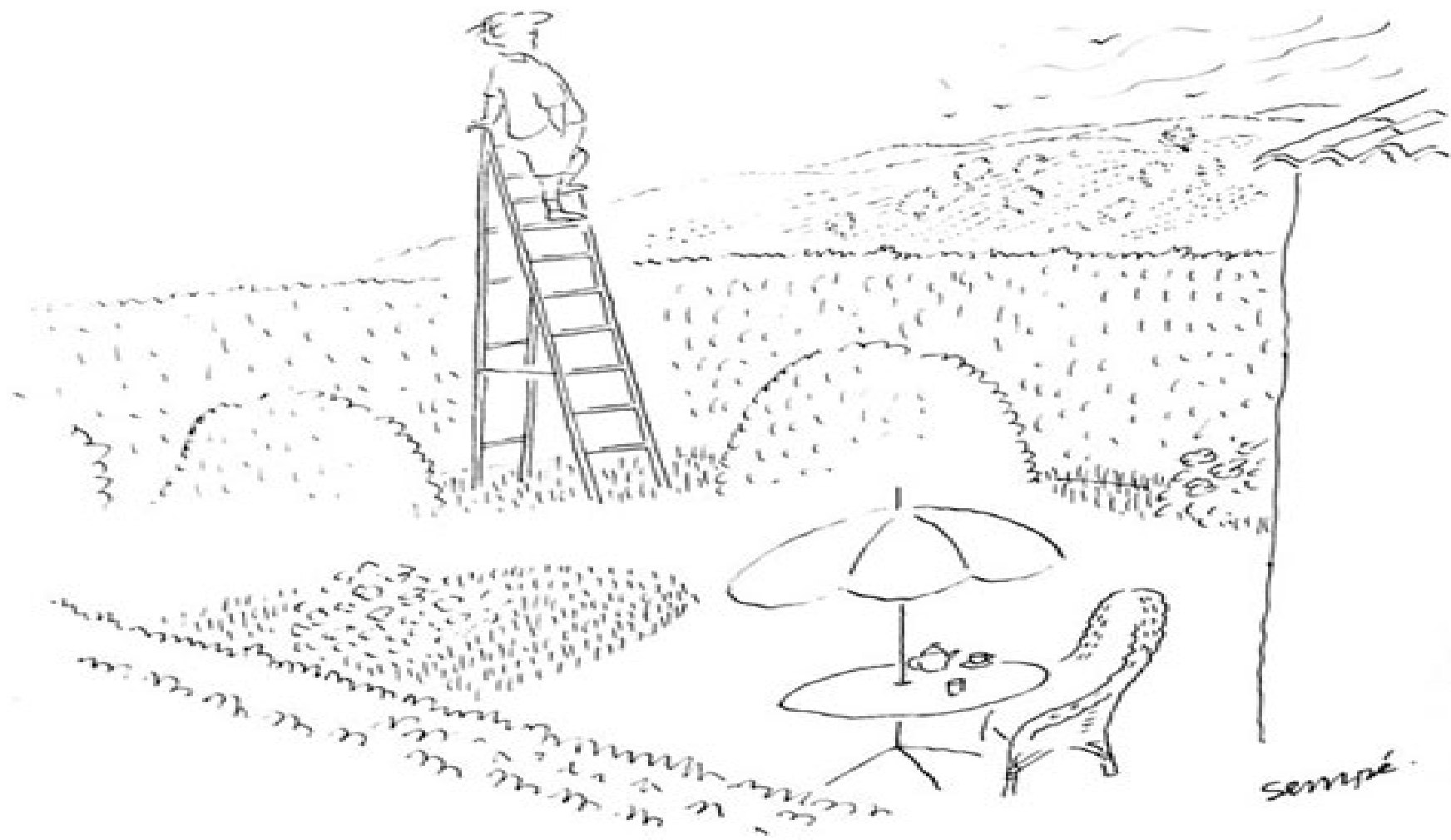
Professeure à l'École des Hautes études en santé publique et Vice-présidente du
Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Droit – Ethique – Démocratie en santé



Propos introductifs

Dessine moi l'éthique...



Sempé.



Exemples de dilemmes

- La clé de Madame Paule
- Les fenêtres des chambres
- « Laissez moi tranquille, j'ai le droit de fumer dans ma chambre! »
- Les mains baladeuses du résident d'1 mètre 90
- L'amour en ESAT

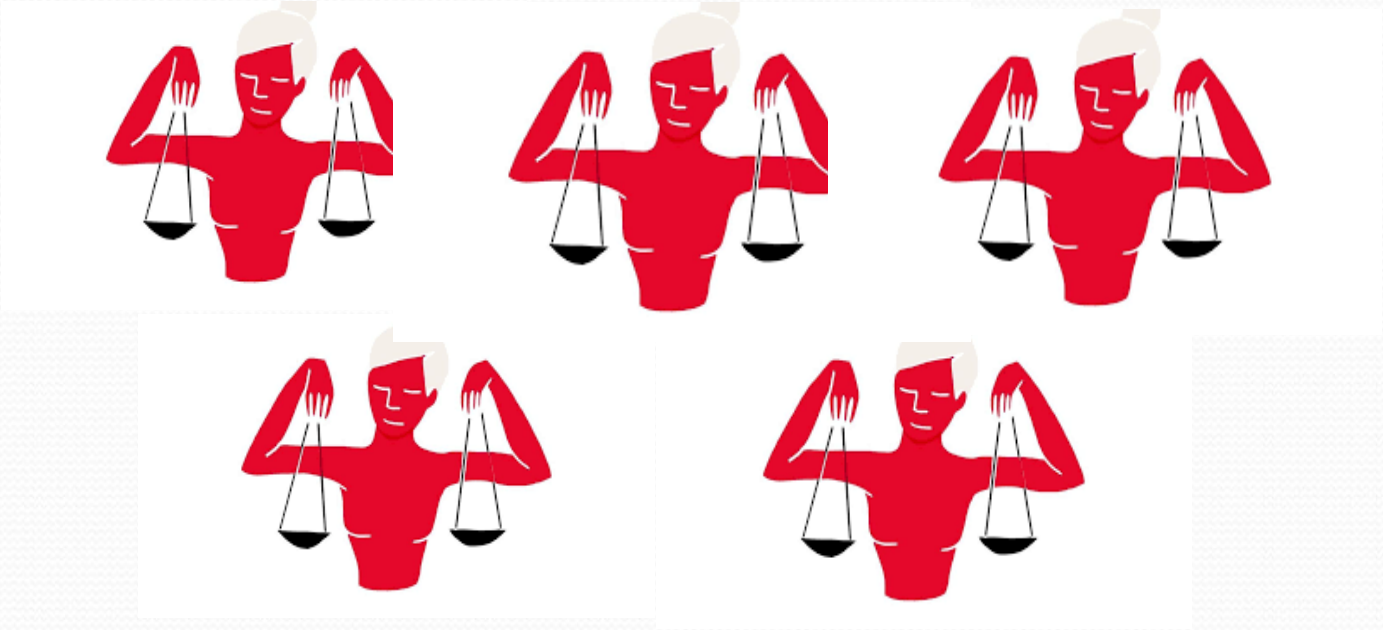
Les libertés individuelles

La liberté d'aller et venir, le refus de soins


La place des familles

La vie relationnelle, affective et sexuelle

La liberté et la responsabilité



- « *l'éthique, c'est la sagesse pratique* » *Aristote*
- « *l'éthique, c'est élastique* » *une infirmière*
- « *avec l'éthique, on quitte la sphère des obligations pour entrer dans celle du doute* » *un directeur*
- « *l'éthique de l'accompagnement, c'est l'éthique du care* » *Cynthia Fleury, philosophe*



une quête de **sens**
une **démarche** de **questionnements**,
face au **doute**, à **l'embarras**
un **éclairage**
des **repères**

Les enjeux de la réflexion éthique en établissement

- L'importance de **poser un cadre minimal**
- Un **pilotage** et un **enjeu managérial**
- Une **culture** et un **réflexe éthique**

Plan

I La place incontournable de la réflexion éthique en santé: l'exemple français

II Comment déployer une culture de la réflexion éthique en établissement et service ?

I La place incontournable de la réflexion éthique en santé: l'exemple français

Les dates clé

- **1983:** Création du **Comité Consultatif National d'Ethique** pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) par décret présidentiel (Président F. Mitterrand)
 - Rend des avis et recommandations
 - Est saisi par les ministres ou sur auto saisine
 - Très sollicité pendant la crise Covid
 - 2023: 40 ans
 - 2024: Création du CCNE-numérique

1995: 1^{er} espace de réflexion éthique au sein d'un Hôpital
Création de l'Espace Ethique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP)

2004: Loi n°2004-800 du 6 aout 2004 relative à la bioéthique
(modifiée en juillet 2011)

- **Création des Espaces Régionaux de Réflexion Ethique (ERER)**
dans les CHU (Art. L 1412-6 CSP)
- **2012:** Fonctionnement précisé dans l'arrêté du 4 janvier 2012 relatif aux espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux

Depuis 2008: Comités d'éthique dans tous les plans alzheimer
et maladies neuro évolutives

Dans le sanitaire

- **Loi 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé:**

Les établissements de santé publics, privés d'intérêt collectif et privés « mènent, en leur sein, une réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et la prise en charge médicale »

(art. L 6111-1 CSP modifié par les lois du 21 juillet 2009 et du 26 janvier 2016)

Dans le médico-social

- **Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale**
 - Respect de la dignité, droits et libertés des personnes accueillies, démarche qualité
 - Valeurs de l'action sociale et médico-sociale, prévention de la maltraitance
- **Recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM/ HAS**
 - 2008:** sur la bientraitance
 - 2010:** sur l'éthique « **Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux** »

24 janvier 2019

**Note d'Orientation pour une action globale d'appui à la
bienveillance dans l'aide à l'autonomie**

Commission permanente de lutte contre la maltraitance et promotion de la
bienveillance

Proposition n° 6 :

1- Introduire, pour les établissements et services médico-sociaux, **l'obligation de mener en leur sein une réflexion sur l'éthique de l'accueil et de l'accompagnement**, qui existe déjà pour les établissements de santé (article L. 6111-1 du code de la santé publique)

2- **Développer à cette fin les espaces de réflexion éthique accessibles aux aidants familiaux et professionnels**

A ce titre : **développer** notamment des **réflexions éthiques spécifiquement dédiées aux pratiques d'encadrement**

2020-2021

La place de l'éthique renforcée pendant la crise sanitaire

- F. Gzil: « Document repères » et Espaces de réflexion éthique Ile de France février 2021
- Charte éthique et accompagnement du grand âge 3 septembre 2021

REPÈRES ET RESSOURCES EN ÉTHIQUE JANV. 2021

Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés?

Un document repère
pour soutenir l'engagement et la
réflexion des professionnels

1 LUTTER CONTRE LE VRAIS SANS RENONCER À ACCOMPAGNER DE MANIÈRE GLOBALE ET PERSONNALISÉE [P.10]	6 PRENDRE EN COMPTE LES SPÉCIFICITÉS DES PERSONNES AVANT DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS [P.10]	8 ASSUMER SES RESPONSABILITÉS DANS UN CONTEXTE ANXIOTE ET INCERTAIN [P.10]
2 FAVORISER AU MAXIMUM POSSIBLE L'INFORMATION, L'ÉCOUTE ET LE LIBRE CHOIX DES RÉSIDENTS [P.10]	7 ACCOMPAGNER LES MOURANTS, HONORER LES DÉFUNTS, PRIORISER SOIN DES FAMILLES [P.10]	9 PRÉSERVER UN ESPRIT POUR LA PENSÉE ET ASSURER LE QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE DANS LA DURÉE [P.10]
3 PRÉSERVER LES LIENS ET LA CONFIANCE AVEC LES FAMILLES [P.10]	5 SOUTENIR LES COLÈGUES, PRENDRE SOIN DES ÉQUIPES [P.10]	



MESURER
& AMÉLIORER LA QUALITÉ

REFERENTIEL

Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

II Déployer une culture de la réflexion éthique en établissement

Cultiver une éthique

- une éthique de proximité
- une éthique pragmatique
- une éthique qui donne du sens, pose des jalons et donne des « repères »

A) Les modalités d'une réflexion éthique de proximité

- Comment?
- Qui?
- Quand?

Des principes clé

- Souplesse
- Diversité (supports/outils, niveaux/contextes)
- Participation des usagers et leurs proches
- Structurer/formaliser la réflexion éthique au sein de l'établissement

B) Créer une instance de réflexion éthique

- 1) Les risques
- 2) Le cadre
- 3) La forme
- 4) Le statut
- 5) Le rôles
- 6) Les conditions de fonctionnement
- 7) Les clés de succès

1) Les risques

- une « éthique-vitrine » dans un contexte financier contraint
- une instance basée sur un fonctionnement « personne dépendante »
- Un essor limité à l'évaluation/certification HAS

2) Le cadre

- Règles de fonctionnement (composition, missions, règles de fonctionnement claires, articulation au regard du projet d'établissement/ contexte territorial/ autres instances)
- Coordonnateur/ président
- Ordre du jour et compte- rendu
- Rapport/ synthèse annuelle

3) La forme

- Espace, Comité, Groupe, Commissions...
 - Comité de l'établissement, comité inter-établissements
 - Comité en fonction des publics (ex: personnes protégées, personnes handicapées, personnes âgées...)
 - Comité en fonction des contextes d'intervention (domicile, ambulatoire, MAIA, ...)
-
- Il n'y a pas un modèle mais plusieurs modèles possibles de Comités: souplesse et pertinence!

4) Le statut

- un comité autonome ou indépendant?
- absence ou présence de la Direction?


5) Le rôle

- Un **rôle d'éclairage** avant une prise de décision sensible
- Un **rôle de « réassurance »** des équipes, une réflexion commune autour de repères partagés
 - Permettre aux équipes d'aborder une situation identique plus sereinement à l'avenir

6) Les conditions de fonctionnement

- Pluridisciplinarité
- Pas de hiérarchie
- Personnes ressources extérieures
- Fonctionnement souple dans un cadre formalisé
- Une **place à part entière pour les usagers**, les représentants légaux, les familles

- **7) Les clés de succès : implication et valorisation**
 - Communication: instance bien identifiée
 - Formation
 - Organisation claire et structurée sur le fonctionnement et la production
 - Invitation d'un professionnel ou d'une équipe pour présenter une situation passée, actuelle ou qui interroge
 - Retour régulier aux équipes par les pairs
 - Débats annuels: la/les « journées de l'éthique »
 - **Innover**

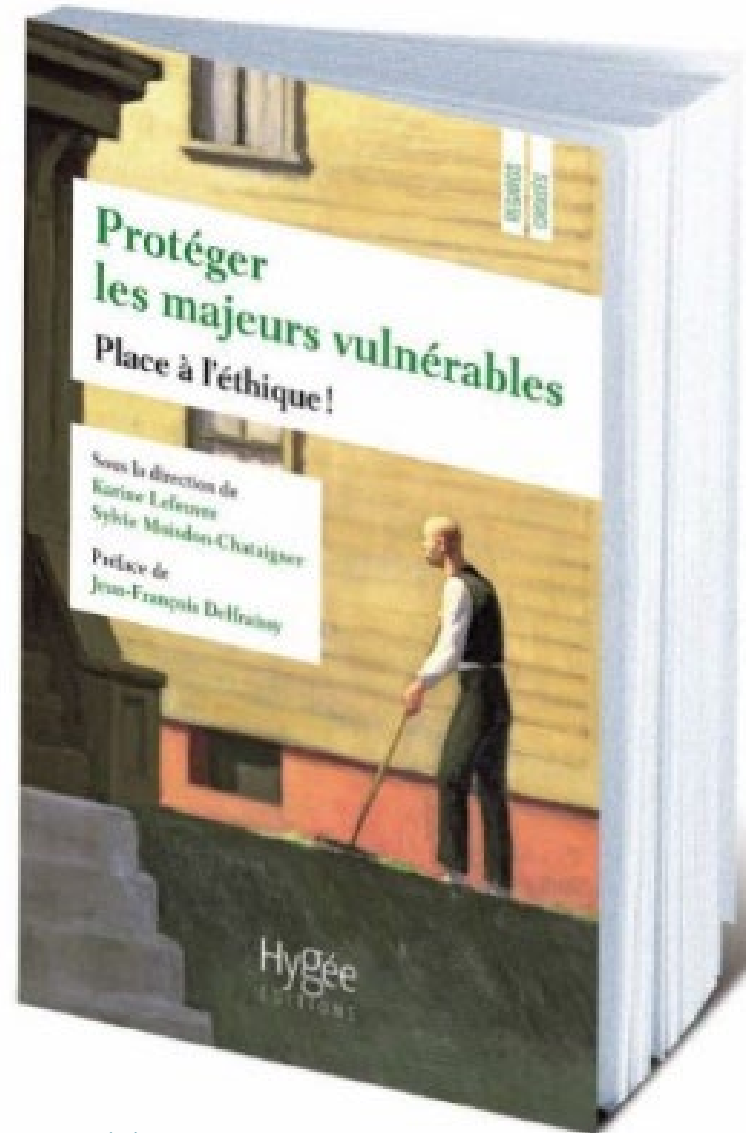


« Dans la réflexion à mener sur la bientraitance, l'éthique ce n'est pas la cerise sur le gâteau, c'est le gâteau lui-même »

Denis Piveteau

« Place à l'éthique! »

Ouvrage collectif
Presses de l'EHESP





Merci de votre écoute!