

Ethique et grand âge :

Un questionnement au service des pratiques et des personnes

Rapport Septembre 2019

Université Paris Est Créteil / ISATIS

Soutien financier de la Fondation de France

Ce document se décompose en quatre parties :

- Rappel du contexte et questionnement p. 3
- Méthodologie de travail p.5
- Synthèse des principaux résultats p.7
 - o Objectifs généraux assignés aux instances de réflexion éthique
 - o Principaux freins et leviers dans le montage et dans la pérennisation d'une instance de réflexion éthique
 - o La composition de l'instance
 - o A quoi, à qui sert une instance de réflexion éthique ?
- Bibliographie p.19
- Annexes p.20

Rappel du contexte

Fin 2014, l'association ISATIS (ISATIS) créée, avec le soutien de la Fondation de France, un comité de réflexion éthique inter-établissements (CRE). ISATIS souhaite développer cette démarche et construire une dynamique d'échanges de pratiques avec d'autres acteurs ayant créé ce type d'instance.

Dans ce cadre, ISATIS mène, avec le soutien de la Fondation de France, une étude visant à faire mieux connaître et reconnaître les projets formalisant une réflexion éthique.

L'étude s'appuie sur :

- Des entretiens réalisés avec des personnes engagées dans le développement d'instances éthiques, qu'ISATIS avait pu repérer et, pour la plupart, avait pu inviter au colloque qu'elle a organisé en novembre 2016.
- Une journée de travail, qui s'est tenue le 6 décembre 2018, qui a réuni des personnes engagées dans une instance de réflexion éthique. La composition du groupe ne visait pas une représentativité mais veillait à réunir une certaine diversité d'expériences : en termes de types d'instances (comité de réflexion interne à une structure ou inter-structure, etc.), de types de structures porteuses de la démarche (établissement, service d'aide à domicile, etc.) et d'acteurs (proches, professionnels, bénévoles, bénéficiaires). Les structures choisies sont engagées depuis au moins 1 an dans une démarche éthique.

L'objectif de la démarche initiée par ISATIS est triple :

- Retracer la genèse des instances de réflexion éthique représentées et la manière dont la démarche a éventuellement évolué
- Comprendre de manière plus fine à qui et à quoi servent des instances dédiées à la réflexion éthique, ainsi que les conditions de leur pérennisation. Il s'agit également de réfléchir à qui peut/doit être partie prenante de ce type de démarche et comment ;
- Contribuer au partage d'expériences entre des animateurs ou porteurs de démarches de réflexion éthique.

Si la finalité de ces instances est, in fine, d'améliorer la qualité de vie des personnes accompagnées, qu'elles soient fragiles ou en perte d'autonomie, nous postulons également que, dans un contexte difficile, ce type de démarche contribue à améliorer la qualité de vie au travail (en redonnant du sens et en contribuant à la formation continue des professionnels à domicile comme en établissement) et constitue un des leviers pour une meilleure coopération entre les acteurs en présence (professionnels, proches aidants et personnes accompagnées).

Ce travail a été mené par Marion Villez, (Université Paris-Est-Créteil, membre du CRE en tant que personnalité extérieure) et Olga Piou, (ISATIS, membre et co-fondatrice du CRE) avec la collaboration de Marie-Jo Martinez (gérontologue, présidente du CRE) et de Jean-Philippe Cobbault (centre d'éthique médical de Lille, accompagnant la démarche du CRE).

ISATIS conçoit ce rapport comme un point d'étape d'une démarche en devenir, tant du point de vue de la mise en œuvre et de la pérennisation du CRE, que du point de vue de la démarche de recherche qui continue de se déployer en parallèle, dans une logique d'action-

recherche. Il se veut aussi une boîte à outils utile aux parties prenantes pour prolonger leurs travaux. Il est donc réalisé comme un document interne, et, en l'état, ne sera diffusé qu'au financeur de la démarche initiée par ISATIS, la Fondation de France, ainsi qu'aux personnes qui ont bien voulu y participer (les participants au groupe de travail et les personnes interviewées). C'est la raison pour laquelle, d'une part, l'analyse fait une large place aux propos directs des personnes rencontrées (présentés en italique) ; d'autre part, en accord avec les personnes concernées, les contributions n'ont pas été anonymisées.

Méthodologie de travail

Au regard des objectifs précédemment évoqués, il ne s'agissait pas pour nous de constituer un échantillon représentatif de ce que peuvent être les instances de réflexion éthique. De plus, a également été décisive, notre volonté de poursuivre l'échange avec des équipes avec qui le dialogue avait été ré-ouvert (notamment à travers le colloque organisé par ISATIS en 2016) en associant d'autres personnes dont nous avons eu à connaître, à différents titres, la démarche de réflexion éthique. C'est dans cet esprit que le corpus a été constitué. Les structures choisies devaient être engagées depuis au moins un an dans une démarche éthique.

Un groupe de travail (qui s'est tenu le 6 décembre 2018, animé par Olga Piou et Marion Villez) :

Nom	Prénom	Fonction	Structure	Type d'instance/appellation	Date de création
Carliez	Sarah	Psychologue	EHPAD Grenelle. Paris.	Comité de réflexion éthique (interne)	2000
Bouaziz	Claudette	Adjointe de direction	AGOS EHPAD	Comité de réflexion éthique (interne)	2017
Martin	Marie-Laure	responsable des Accueils de jour	Accueil de jour ISATIS. Paris	Comité de réflexion éthique (inter structure)	2014
Salaun	Sabrina	Infirmière	MR des ateliers. Rennes	Atelier éthique (interne)	2017
Cano	Rita	Psychologue	APA Mulhouse	Espace de réflexion éthique (territorial)	2008
Carpentier	Alain	Directeur	ADGV. Valenciennes	Comité d'éthique gériatrique du Valenciennois (territorial)	2014
Ducornez	Dominique	Gérontologue	ADGV. Valenciennes	Comité d'éthique gériatrique du Valenciennois (territorial)	2014
Soyer	Jean	Administrateur	Adapei-Aria Vendée. Mouilleron le captif	Collège de réflexion éthique (inter structure)	2014

Les entretiens complémentaires :

- Brigitte Ayvazian, directrice d'un EHPAD (Marseille) appartenant à un groupe gérant une trentaine d'EHPAD en France. Comité de réflexion commun à 3 établissements du groupe.
- Elsa Kowalczyk, conseillère vie des établissements (Lille), d'une association, l'ALEFPA, du secteur de l'économie sociale et solidaire, gérant des établissements dans différents champs d'intervention dans toute la France. Comité de réflexion éthique à l'échelle du siège de l'association, articulé à des comités territoriaux.

- L'équipe (comptable, aide-soignant, assistante de soins en gérontologie, accompagnant éducatif et social) d'un des établissements (Rennes) gérés par ISATIS, dont la directrice et l'infirmière sont membres du CRE.
- La présidente d'ISATIS.
- Le Directeur général d'une association d'aide aux personnes âgées et handicapées (Haut Rhin), dont la psychologue a participé au groupe de travail du 6 décembre 2018.
- Des « familles », participant à une instance de réflexion éthique.

Analyse

Compte tenu des objectifs de cette étude, l'analyse qui suit est essentiellement organisée à partir des échanges que nous avons pu avoir avec les personnes rencontrées et repose donc sur ce qu'elles déclarent. Nous présenterons dans un premier temps les objectifs généraux assignés aux instances de réflexion éthique. Dans un deuxième, nous analyserons les principaux freins et leviers dans le montage et dans la pérennisation d'une instance de réflexion éthique. Nous reviendrons ensuite sur la problématique de la composition de l'instance. Enfin, nous apporterons des éléments permettant d'objectiver à quoi et à qui sert une instance de réflexion éthique.

A. Objectifs généraux assignés à ces instances :

Quatre grands objectifs se dégagent :

- De manière générale, l'objectif assigné aux instances est de concourir à l'amélioration des conditions de vie des personnes accompagnées, notamment, en développant la capacité de prise en compte de leurs attentes et besoins :

*-« changer le regard porté sur la vieillesse, améliorer les conditions de vie des personnes âgées et de ceux qui accompagnent, mieux accompagner les personnes âgées, c'est-à-dire : essayer de comprendre ce qu'elles veulent nous dire et s'y conformer »
(D.Ducornez, A.Carpentier)*

-« favoriser l'autodétermination des personnes accompagnées » (Jean Soyer) .

- Un deuxième objectif est énoncé qui vise à faire de ces instances des outils pour améliorer l'accompagnement et soutenir la capacité de penser et d'agir de celles et ceux qui aident les personnes âgées, en leur permettant de murir dans l'exercice de leur rôle.

-« Eclairer les professionnels, proposer des pistes d'actions et de réflexions ». (Jean Soyer)

- « Il s'agit de permettre à chacun de ceux qui accompagnent les personnes âgées de réviser son « héritage » (personnel, professionnel.). L'instance doit donc être un outil pour aider chacun à aller le plus loin possible avec son bagage ». (Alain Carpentier)

- « Les instances éthiques forcent à décortiquer une situation qui a posé problème à un moment parce qu'on ne trouvait plus de solutions, de réponses (...) Ce ne sont pas des lieux magiques. Il y a des situations qui soulèvent des questionnements et on les porte dans un espace qui prend le temps de les décortiquer. Mais on ne peut pas dire : il y a des questions éthiques, d'autres qui ne le sont pas». (Olga Piou)

- A travers ces instances, l'ambition est aussi d'ancrer une culture globale/collective du questionnement :

- Le comité est un « lieu où on n'est plus dans l'organisation mais dans l'humain. On est là pour réfléchir, on n'est pas là pour produire ». (Sarah Carliez)
- « Une instance de réflexion éthique est un lieu où l'on réfléchit ensemble ». (Rita Cano)

- Enfin, ces instances sont des outils au service d'une certaine « ouverture ». Il s'agit de ne plus penser en « vase clos », de s'ouvrir à l'autre, de penser contre soi-même pour s'ouvrir à d'autres manières d'analyser une situation, etc. Ainsi, les instances représentées dans le cadre de l'étude ont toutes pour point commun, bien que mis en œuvre de manière différente, d'associer des personnes « extérieures ». Extérieures à la structure au sein de laquelle l'instance est implantée, extérieures au secteur médico-social, etc. Ainsi par exemple, une directrice explique : « au départ notre volonté était de dépasser les comités bientraitance où on traite du quotidien mais en circuit fermé. Il n'y a que des personnes de l'établissement et donc parfois on s'est retrouvé un peu sec pour imaginer d'autres modes de réflexions que les réflexes habituels que nous avons dans les établissements. L'objectif, et la difficulté en même temps, c'est de sortir de soi pour accepter d'avoir une réflexion plus large » (directrice, Marseille). C'est dans cet esprit d'ouverture que la directrice de cet établissement a décidé d'associer à l'instance de réflexion éthique des représentants des tutelles et instances de tarification (ARS et conseil départemental). Ce faisant il s'agit de construire un échange fondé sur la « transparence » avec ces acteurs, mais plus largement aussi, de contribuer à transformer le regard que la société porte sur les EHPAD.

B. Principaux freins et leviers dans le montage et dans la pérennisation d'une instance de réflexion éthique :

Nos travaux ont permis d'identifier quelques grands défis à relever pour monter et pérenniser une instance de réflexion éthique. Freins et leviers dans la conduite de projet de ce type sont ainsi mis à jour.

- **Penser l'appropriation de la démarche de réflexion éthique par tous**

Plus précisément, un des leviers majeurs qui ressort des échanges consiste à créer les conditions pour que la culture du questionnement ne soit pas cantonnée à l'instance et à ceux qui la composent.

Plusieurs questions ont été identifiées : Quelles « traces » laisser des travaux de l'instance ? Que doivent-elles contenir ? A qui doivent être transmises ces traces ? Comment doivent-elles l'être et comment les faire vivre ? Comment faciliter la saisine de l'instance par les acteurs ?

Le plus souvent, des comptes rendus sont rédigés à l'issue de chaque séance et transmis aux membres de l'instance. De même, archiver les comptes rendus dans un classeur, mis à disposition des équipes, reste la pratique la plus courante pour diffuser la démarche et capitaliser sur les travaux menés. Est pointé le risque de réduire la démarche aux pistes d'action proposées dans ces comptes rendus (qu'ils soient réécrits ou non).

« Un compte rendu a du sens pour les personnes qui étaient présentes à la réunion, si on veut le diffuser plus largement, alors il faut le réécrire, sinon ce n'est pas intéressant, voire

contreproductif, car le risque c'est qu'on applique les pistes émises à une situation similaire sans en passer par la phase réflexion autour de la situation : qu'on s'intéresse aux résultats alors que la pertinence est aussi dans le processus collectif » ... (Rita Cano)

Le risque est pointé de passer « du conflit à l'oubli (...), que l'éthique soit considérée comme un protocole dans lequel on va piocher en fonction de ses besoins, l'inverse de ce qu'elle est... » (Sabrina Salaun).

« Un compte rendu consulté individuellement, pourrait ne pas être compris, être mal interprété (...) sans soutien, sans explication, un tel document peut semer le trouble ». (directrice, Marseille)

Aussi, les personnes rencontrées soulignent que les traces écrites, mises à la disposition de tous, ne peuvent suffire. C'est finalement en parlant régulièrement de la démarche qu'on contribue à son appropriation par le plus grand nombre, à ce que Sarah Carliez appelle « *l'infusion* ». L'enjeu est ici de faire du lien, d'établir des passerelles, entre l'instance éthique et le quotidien de l'établissement/du service, en diversifiant les modalités de diffusion.

Plusieurs leviers sont évoqués par les personnes rencontrées dans le cadre de cette étude :

- Réaborder dès que cela est possible ce qui s'est joué dans le comité, de manière informelle (dans les couloirs, etc.) ou dans d'autres temps institutionnels (réunions d'équipes, réunions du CVS, réunions des familles, etc.)
- Choisir d'archiver les comptes-rendus anonymisés dans un classeur, détenu par le STAFF, de sorte à pouvoir s'y référer en réunion d'équipe mais sans permettre une consultation individuelle.
- Valoriser les travaux de l'instance. C'est dans cet esprit que l'équipe de la maison de retraite Grenelle organise, une fois par an, une réunion publique du Comité. Tout le monde est invité (professionnels, familles, résidents, partenaires extérieurs). Les membres du comité présentent le fonctionnement de l'instance mais aussi des exemples de situations ou de thèmes mis en travail. De même l'équipe de l'ADGV organise en février 2019 une réunion publique ouverte à tous les acteurs du territoire pour présenter les travaux du comité.
- Présenter l'instance de réflexion éthique aux nouveaux salariés, comme le font d'autres instances ou dispositifs. Le turn-over massif dans les structures et services rend cette pratique particulièrement précieuse.
- Organiser un renouvellement des membres de l'instance de sorte à diffuser la démarche et à éviter de constituer une assemblée de « *sachants/pensants* ». Si certains avaient imaginé un tel fonctionnement, ils se heurtent à la manière dont, parfois, les membres des instances réagissent à cette perspective, qu'ils envisagent souvent comme une « *punition* ».
- Proposer aux personnes de venir une première fois pour faire l'expérience d'une réunion avant de s'inscrire durablement dans la démarche.
- Désigner, parmi les membres de l'instance, un référent éthique « sur site ». Cette personne ressource jouera un rôle de relai, de passeur, et aidera à la construction d'un esprit fédérateur.

L'objectif est aussi que soient, peu à peu, levées les réticences face à ce type d'instance (peur d'être jugé, peur d'un travail supplémentaire dans un cadre déjà fortement contraint, s'inscrire dans un processus réflexif dans un contexte où dominant encore fortement la culture du résultat et une vision technique du soin, etc.). A ce sujet, la formalisation de fiche de saisine imposant un travail collectif de la part de l'équipe présentant la situation (principe adopté notamment par ISATIS) semble un levier important, qui par ailleurs prémunit du risque que la saisine soit le fait du seul directeur.

Le constat est partagé que certains acteurs sont plus difficiles que d'autres à mobiliser :

- Les bénévoles
- Certains professionnels : les psychologues, les soignants (IDEC, etc.), le personnel administratif, les professionnels les moins visibles et les moins valorisés (auxiliaires de vie sociale, cuisinier, agent d'entretien...),
- Pourquoi pas, dans ce contexte, imaginer d'organiser des réunions avec ces acteurs plus réticents, en reprenant les questions qui ont été traitées, la manière dont elles l'ont été, de sorte à les inviter à solliciter ensuite le comité ?

Les participants énoncent que le travail en réseau, l'inscription dans un réseau est garant d'une pérennité de la démarche, d'un ancrage dans le temps. Cela engage chaque membre et permet aussi que la démarche ne repose pas uniquement sur le référent ou le coordinateur de la démarche.

- **Clarifier la singularité de l'instance éthique au regard des autres instances existantes et penser leur articulation**

Toutes les personnes rencontrées soulignent l'importance que soit clarifiée ce qu'est une démarche éthique, ce qu'elle n'est pas, et en quoi elle se distingue d'autres démarches, les groupes d'analyse de la pratique notamment.

En même temps, un participant au groupe de travail se demande s'il ne faut pas « *laisser les professionnels jouer avec le mot éthique, se l'approprier, et leur faire confiance, car si on leur dit tout de suite : « ne mélangez pas, etc. » là on se positionne en surplomb et comme sachant* »...(Claudette Bouaziz)

D'autres se demandent si l'éthique s'impose ou survient lorsque l'analyse des pratiques atteint ses limites, et si l'existence d'une instance de réflexion éthique rend caduque les autres instances. Le plus souvent, c'est la complémentarité des instances que les personnes rencontrées dans le cadre de ce travail défendent et tentent d'expliquer aux équipes.

Quelques marqueurs sont évoqués comme faisant la différence entre une instance de réflexion éthique et d'autres types d'instances (tels les groupes d'analyse de la pratique) :

- La présence de tiers garant(s) de la démarche intellectuelle, de la structuration des débats et d'une rigueur particulière dans l'« *accueil de la parole de l'autre* » ;
- Le fait de ne pas être qu'entre professionnels mais avec des personnes « extérieures » (à la structure, au secteur médico-social, etc.) dont la parole vaut autant que celles des professionnels. En élargissant le cercle autour des professionnels, voire en cherchant à s'ouvrir à la société civile, le comité éthique est

un des outils montrant que l'accompagnement des personnes âgées est l'affaire de tous. Il est un lieu où s'apprend « *la culture de la transparence* » (Elsa Kowalczuk, Brigitte Ayvazian).

- Le fait de ne pas chercher la « bonne » solution, de ne pas pointer la mauvaise pratique, mais de chercher à comprendre, à éclairer ce qui s'est joué dans une situation.

- **Trouver le bon degré de formalisation de l'instance**

Rappelons avant toute chose que, pour l'ensemble des instances représentées dans le cadre de cette étude, les parties prenantes ont bénéficié d'un accompagnement par une personnalité extérieure et témoignent du caractère nécessaire de ce soutien.

La forme que prend cet accompagnement est néanmoins très variée : formation initiale par un tiers « spécialiste en éthique » afin que l'équipe impliquée dans le projet dispose d'outils, de repères, d'un cadre pour lancer et animer l'instance ; accompagnement au long cours par un « spécialiste en éthique » qui sera présent à chaque réunion de l'instance et partie prenante de l'ensemble de la démarche ; formation à des moments clés du développement de l'instance.

Au long cours, le défi identifié consiste à tenir ensemble cadre et souplesse, pour que l'instance soit vivante.

« Il faut du cadre mais il faut toujours une souplesse pour que saisir le comité n'apparaisse pas comme un boulot supplémentaire mais comme un outil, un appui, un soutien supplémentaire pour accompagner, être dans la rencontre pour parler d'une situation et ne pas être dans la procédure. A quel endroit on peut alléger ça ? Par exemple parfois plutôt que de dire à une personne confrontée à une situation difficile: remplissez la fiche de saisine, je dis on peut se parler et on verra ensuite comment faire » (Rita Cano)

- **Déjouer certaines dérives**

Nos travaux ont permis d'identifier quelques dérives possibles. Risques que l'éthique :

- Devienne une « coquille vide »,
- Devienne un faire-valoir, un argument commercial, dans un contexte concurrentiel. S'il apparaît légitime que la démarche éthique puisse être « utilisée » comme gage de qualité, cela ne doit pas se faire au détriment du sens premier de ces instances, ni créer l'illusion d'un établissement « parfait ».
- Soit instrumentalisée par les encadrants, pour faire passer certaines décisions.

Fixer le cadre et le tenir permet aussi de se prémunir de ces risques.

C. La composition de l'instance.

La composition d'une instance est une question ouverte, qui se réactive à mesure qu'elle se développe. Combien de personnes doivent la composer ? Un groupe fermé est-il plus adapté qu'un groupe dont les membres se renouvellent régulièrement ? Ce sont quelques-unes des questions récurrentes qui se posent aux porteurs et animateurs d'instances. Parmi ces

questions, deux apparaissent particulièrement vives : celle de la participation des personnes accompagnées et de leurs proches, d'une part ; celle de la manière d'impliquer les équipes concernées.

- **Penser la participation des personnes âgées accompagnées :**

Pour l'ensemble des personnes rencontrées dans le cadre de cette étude, cette question est un question ouverte, qui n'a pas trouvé de réponse systématique. Question d'autant plus complexe qu'il s'agit d'un comité inter-structure ou territorial.

Une des points évoqués, au-delà de la difficulté pour les personnes âgées accompagnées à participer à une réunion de plusieurs heures, est celle de la manière dont les personnes âgées pourraient se positionner dans les débats (difficulté à prendre du recul par rapport à sa propre situation, à passer du « je » au « nous », etc).

Rappelons ici que seul le comité de réflexion éthique porté par l'EHPAD de Grenelle compte des résidents parmi ses membres. Selon Sarah Carliez, cette présence est facilitante car ce sont souvent les personnes âgées qui stimulent, sollicitent la parole des professionnels le moins à l'aise pour le faire. A ISATIS, une dame âgée, résidant dans un des établissements gérés par l'association, a proposé de participer aux réunions (première participation hiver 2019). Une piste à l'étude consiste à monter des groupes de résidents qui travailleraient les situations présentées en comité, ces échanges seraient ensuite restitués aux membres du comité.

Certaines personnes rencontrées privilégient le fait d'associer à l'instance des représentants d'usagers extérieurs plutôt que des usagers des structures concernées, en passant par des associations représentantes des usagers.

Une des personnes enquêtées (directrice, Marseille) nous fait part de la manière dont elle cherche à associer les personnes âgées et les familles à la démarche. Ainsi, lorsque la situation traitée concerne un résident vivant encore dans l'EHPAD, un retour de ce qui s'est dit en séance est systématiquement réalisé auprès de cette personne et de sa famille.

- **Penser « avec » l'équipe concernée par les situations étudiées et non « pour » elle**

Toutes les personnes rencontrées pratiquent une éthique pragmatique, c'est à dire une démarche active et capacitante, attentive aux conditions permettant aux acteurs de comprendre et d'évaluer leurs actions¹. Mais, plus qu'un discours sur les pratiques, l'approche pragmatique cherche à déployer la capacité des acteurs à développer, à partir de leur expérience, « pouvoir d'agir »², individuel et collectif, critique et responsable. Mais, incarner effectivement cette éthique contextuelle, pragmatique et réflexive n'est pas toujours aisé, ce d'autant moins que le comité fonctionne à une échelle inter-structure ou territoriale. Ainsi, par exemple, les représentants de l'ADGV et de l'ADAPEI Vendée partagent ce constat et cherchent à se rapprocher des professionnels. L'équipe du Comité d'éthique

¹ Voir par exemple : Grégory Aiguier, Rozenn le Berre, Dominique Vanpee et Jean-Philippe Cobbaut, « Du pragmatisme au pragmatisme : quels enjeux pour la formation à l'éthique ? », *Journal International de Bioéthique*, vol 23, 2012.

Grégory Aiguier et Jean-Philippe Cobbaut, « Le tournant pragmatique de l'éthique en santé : enjeux et perspectives pour la formation », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, vol 27, 2016 »

² *Ibidem*.

gérontologique du Valenciennois (ADGV), désireuse que les professionnels concernés par la situation présentée soit partie prenante de l'ensemble du processus, « *de l'émergence du problème à sa résolution* », réfléchit à une méthodologie en trois phases : - saisine via une fiche de saisine - désignation de 2-3 membres du comité pour aller à la rencontre de l'équipe qui saisit le comité - la discussion en séance plénière permet ensuite de retravailler la situation. L'objectif est également d'éviter la captation de la démarche éthique par les professionnels les plus sensibilisés, perçus comme une « *assemblée des sages* ». Une autre piste pour l'avenir serait de réserver une quinzaine de minutes à chaque séance à un sujet plus théorique, à une thématique particulière, pour inciter les membres du comité à aller plus loin, à mettre en perspective ce thème et leurs pratiques.

Dans la même perspective, le collège de réflexion éthique (ADAPEI Vendée) va adapter ses modalités de fonctionnement pour que les professionnels soient effectivement partie prenante. Il s'agirait d'alterner « délocalisation » du collège et « invitation » de l'équipe à venir participer à la réunion du collège. Le temps de travail sur site avec l'équipe ayant saisi l'instance permettrait notamment d'approfondir le travail préparatoire autour de la fiche de saisine trop souvent incomplète.

Dans cette perspective, les participants évoquent l'importance de veiller à ce que chaque séance s'ouvre par un retour sur les situations traitées lors de la réunion précédente, sur les pistes d'action proposées, si possible en ayant préalablement contacté l'équipe concernée. Cette démarche est aussi une manière de mesurer la plus-value réelle de ce type d'instance.

D. A quoi, à qui sert une instance de réflexion éthique ?

A travers ce travail, nous cherchions à comprendre l'effet de la réflexion éthique sur les pratiques et ce qu'en tirent les personnes engagées dans ces démarches.

Plusieurs éléments sont ressortis des échanges :

- **Un espace/temps où les divergences s'expriment, sans polémique**

Les instances de réflexion éthique apparaissent comme des lieux « *rafraichissants* » où les différentes cultures en présence « *dialoguent, s'entrechoquent* » (Alain Carpentier), mais de manière à se préserver des conflits interpersonnels, des affrontements, des « *polémiques* » (Sarah Carliez).

Pour qu'advienne cet « *échange serein avec l'autre* » (Sarah Carliez), il importe d'établir un cadre et de s'y tenir. Dans ces conditions, « *mon regard sur l'autre change et donc quand je le croise ailleurs, on est dans autre chose* ». (Sarah Carliez).

L'instance éthique est aussi un « *lieu où on comprend, où on accepte qu'on ne sait pas tout, qu'on ne peut pas tout* » (Dominique Ducornez)

- **Un espace/temps qui donne du sens aux pratiques, aide à sortir d'une culture du faire**

L'instance de réflexion éthique est décrite comme un lieu qui échappe à la culture du faire, encore largement dominante dans les métiers du soin et de l'accompagnement.

« parenthèse qui donne un sens à la quotidienneté qui devient souvent de la routine » (Alain Carpentier)

« Lieu où l'on n'est plus dans l'organisation mais dans l'humain. On est là pour réfléchir, on n'est pas là pour produire » (Sarah Carliez).

« L'éthique ça permet de sortir de la procédure (...) On sort de l'évaluation du faire, de l'évaluation de la procédure ou du résultat de l'action mais on en interroge le sens » (Rita Cano)

En cela, l'instance de réflexion éthique est un outil au service du sens, qui renoue avec le sens premier de l'accompagnement.

« ça donne du sens à ce qu'on a fait, à ce qu'on fait » (Dominique Ducornez)

« L'éthique est un outil pour revenir à la simplicité, pour se protéger d'un retour de la norme, du protocole, de la technicité. L'éthique est révolutionnaire car elle permet de prendre conscience et donc permet une liberté dans l'institution elle-même donc on remet en cause les choses acquises, ça remet en question le management » (Alain Carpentier).

« Ça fait du bien de se dire : Quand on touche au cœur de ce pourquoi on est là, tout le monde est au rendez-vous, même si à côté de ça c'est dur, et dans le contexte actuel où on a l'impression de ramer à contre un courant de plus en plus fort. » (Sarah Carliez)

Dans ce contexte, l'existence d'une instance éthique vivante au sein d'une structure semble avoir un réel effet sur la manière dont certaines décisions peuvent être prises (y compris par des professionnels non membres de l'instance) .

« Parfois on sert de « garde-fou », il y a le côté censeur : par rapport à l'encadrement et à des personnes qui seraient allées un peu vite à mettre en place des protocoles et là les personnes se disent : oh je sens que là on va me dire que ce n'est pas très éthique... ou par rapport à des détecteurs de sorties... » (Sarah Carliez)

- **Un espace/temps qui apporte aux professionnels sérénité et reconnaissance**

Le constat est fait qu'accompagner des personnes âgées est difficile et complexe, difficulté et complexité redoublées par le manque de reconnaissance sociale dont souffrent ces métiers de l'accompagnement. Dans ce contexte, les instances éthiques apparaissent comme un des outils permettant d'apporter une certaine sérénité à ceux qui accompagnent, ainsi qu'une meilleure reconnaissance sociale. Les professionnels de première ligne témoignent en effet qu'ils se sentent « écoutés », « entendus » (deux assistantes de soins en gérontologie). Cette sérénité vient aussi du fait, qu'à travers ces instances, les professionnels se sentent « moins seuls » quand on sait ce que représente toute prise de décision dans un contexte de plus en plus complexe et fait d'incertitudes.

« quand on s'arrête, après l'atelier on est satisfait, pour nous, pour l'équipe et in fine pour la prise en charge des personnes. C'est une satisfaction individuelle mais aussi collective » (Sabrina Salaun)

« les équipes viennent parfois sans y avoir réfléchi plus que ça mais souvent elles repartent plus sereines non pas parce qu'elles ont trouvé des réponses mais surtout parce qu'elles ont compris ce qui s'est passé dans la situation. Elles ont déconstruit la situation pour mieux la comprendre. » (Olga Piou)

« Ce sont des professions qui démolissent plus qu'elles n'enrichissent si les professionnels ne sont pas préparés aux choses auxquelles ils vont être confrontés et s'ils ne découvrent pas la signification de ces choses-là. (...) Ce sont des métiers qui ré interpellent le sens de la vie, ce sont souvent des jeunes... Les instances éthiques peuvent répondre à cet enjeu » (Alain Carpentier)

« une instance éthique permet de se dire : j'ai fait au mieux avec ce que j'avais, la complexité est reconnue, cette reconnaissance-là fait du bien » (Rita Cano)

« L'éthique permet aux familles de ne pas rester que sur une représentation soignante, médicale du problème »

- **Un espace/temps qui contribue au changement de regard sur les personnes âgées :**

La manière d'appréhender le vieillissement reste encore fortement empreinte d'un regard déficitaire sur la vieillesse et naturalisant les personnes âgées derrière des catégories homogénéisantes occultant la pluralité des situations vécues dans l'avance en âge. Les instances de réflexion éthique apparaissent comme un des leviers pour changer le regard sur les personnes âgées. C'est-à-dire pour voir la personne avant les handicaps ou maladies dont elle peut être atteinte, et pour la considérer dans sa globalité en tenant compte de son histoire et de son entourage. Ainsi, par exemple, selon les participants, l'éthique :

« remet la personne, avec son univers à elle, au centre » (Rita Cano)

« permet de reconnaître les personnes dont on parle comme des individus sociaux et pas comme des personnes âgées malades (ce que fait l'analyse des pratiques). En éthique, la discussion arrive vite sur qui est cette personne, qui est cette famille... et ça change le prisme du regard des soignants sur la personne, on la voit autrement » (Olga Piou)

L'expérience de l'établissement Grenelle montre que la participation de résidents aux travaux du comité, instance institutionnellement reconnue, amplifie cet effet sur le regard porté aux personnes âgées. C'est ce qu'exprime Sarah Carliez : *« quand les personnes âgées sont dans le comité, ça a un effet encore plus fort, on va dire les choses autrement quand les personnes sont là. Très concrètement ça change immédiatement le rapport entre tous ».*

- **Un espace/temps qui modifie les relations entre les acteurs en présence**

L'instance éthique contribue à ce que chacun se connaisse et se reconnaisse, préalable nécessaire à la construction d'une relation apaisée et de nature à favoriser une effective coopération, dans un contexte de « chalandisation »³ du social.

- **La relation entre les professionnels et les proches**

Grâce à l'instance éthique, les familles changent leur regard sur le vieillissement et sur son accompagnement. En effet, ce type d'instance « *permet d'étendre une culture du droit au choix, droit au risque à des sphères qui ne sont pas sensibilisés à ces problématiques* » (Alain Carpentier).

Au-delà, ces instances sont un outil au service d'une plus grande synergie, cohérence entre les parties prenantes.

L'instance éthique permet également aux familles qui y participent de mieux comprendre la réalité du travail des professionnels. C'est, par exemple, ce dont témoigne Jean Soyez :

« en tant que famille moi : ça m'a permis de voir les choses en connaissant le point de vue des autres, de mieux comprendre le travail et la difficulté du travail des professionnels. ça permet une accalmie dans la relation qu'on a avec les instances, les professionnels, on voit les choses de l'intérieur et plus en profondeur et donc on peut s'en faire mieux le relai auprès des autres familles... ça amène apaisement et souplesse dans la relation (...) On comprend mieux le travail des professionnels certaines décisions prises par les professionnels... c'est une forme de tremplin... permet de lutter contre l'incompréhension qui fait le terreau de la peur ... et on se rend compte du lien qui se tisse entre les personnes accompagnées et les professionnels ».

« on sent la meilleure compréhension des enjeux qui sont derrière les décisions prises.... Ça doit être rassurant de se dire que les professionnels réfléchissent, cherchent, construisent... ça ouvre l'échange, ça apaise... » (Sarah Carliez)

On peut également se demander si le regard que les professionnels portent sur les familles est lui aussi transformé. Les échanges montrent que les professionnels ne découvrent pas, grâce aux instances de réflexion éthique, une autre réalité des familles, mais que ces espaces de réflexion peuvent permettre de comprendre autrement la réalité des personnes âgées et de leurs proches.

Il ressort de nos travaux que les familles, particulièrement celles concernées par les situations évoquées en séance, y voient une forme de reconnaissance, terreau d'une collaboration plus harmonieuse avec les professionnels.

Les professionnels quant à eux se sentent valorisés par l'espace de dialogue ainsi ouvert avec les familles. Dialogue souvent difficile à construire dans les temps quotidiens.

« la présence des familles valorisent le travail des professionnels (aux yeux des professionnels et aux yeux des familles), les professionnels se sentent valoriser par la présence des familles, ils ont un interlocuteur » (Alain Carpentier)

³ Michel Chauvière, *Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation*, Paris, La Découverte, 2007.

- **La relation entre les professionnels et les personnes âgées**

La participation des personnes âgées aux instances est valorisante. Les personnes âgées se sentent entendues, se sentent parties prenantes des débats de société (rappelons qu'à l'EHPAD de Grenelle, des thématiques sociétales peuvent être travaillées.

Ainsi, par exemple, Sarah Carliez précise : « *quand un résident vient avec une situation : « ma voisine me gêne quand elle crie » ... habituellement quand j'en parle dans les couloirs on me dit : « c'est comme ça », au CRE on m'entend, on m'écoute... quand je m'inquiète parce que ma voisine de table n'est pas là, on me dit « c'est pas votre affaire », en CRE on y réfléchit...on met cela au travail, donc on me reconnaît... même si je sais que je n'aurai pas de solutions »*

Les soignants quant à eux prennent conscience de la manière dont sont reçus leurs propos, leurs attitudes.

- **La relation entre « pairs »**

Les participants au groupe s'accordent à dire que l'instance éthique, à plus forte raison lorsque les personnes âgées elles-mêmes y participent, a des incidences concrètes sur les relations que celles-ci peuvent avoir entre elles. En particulier dans le cadre d'un établissement d'hébergement, une telle instance peut aider à installer une plus grande tolérance entre les résidents. Citons deux exemples rapportés par Sarah Carliez.

- Durant la messe, les sœurs avaient tendance à faire sortir systématiquement les participants (parmi la communauté des sœurs ou parmi les résidents) qui, en raison de leurs troubles cognitifs, avaient des attitudes qui pouvaient être dérangeantes. Au point parfois de ne plus les y emmener ou de ne plus les y accepter. Aujourd'hui, après plusieurs années d'expérience, on observe un vrai changement de regard sur ces personnes comme de pratiques à leur égard. Ainsi, par exemple, une sœur volontaire est nommée pour accompagner les sœurs dont certaines attitudes pourraient poser problème sans une présence bienveillante.

- Suite à une séance de travail consacrée à la question des élections et du vote, l'animatrice a décidé, en lien avec les responsables de communautés d'emmener voter les résidents qui le souhaitent. La psychomotricienne s'est elle aussi emparée de cette question et a travaillé à partir des événements locaux appelant au vote.

- **Une démarche formative qui participe à la construction d'un collectif**

Le premier point qu'il semble important de noter concerne la fonction formative que remplit le processus de travail en instance de réflexion éthique. Travailler dans le cadre d'une instance de réflexion est une forme de « formation continue », qui permet d'apprendre. Dans le même temps, participer à une telle instance suppose un apprentissage. C'est un apprentissage tout à la fois individuel et collectif. S'il y a une part d'autoformation permanente (individuelle et collective), la mise en œuvre des instances est souvent un processus accompagné, au démarrage ou en cours de fonctionnement (notamment à travers des formations courtes, etc.)

Les instances de réflexion éthique constituent des outils précieux pour permettre aux parties prenantes de sortir de leur isolement et de leur solitude face à des situations ou des

questions complexes qui peuvent parfois générés dilemmes et souffrances. Les instances éthiques apparaissent alors comme des formes précieuses de « *partage* », de « *mutualisation d'expériences* ».

Un participant au groupe a rapporté un exemple de dilemme face auquel a été confronté un travailleur social au sujet d'un travailleur en ESAT qui souhaitait continuer à occuper son poste à temps plein alors que l'équipe constatait que l'exercice de ce poste devenait néfaste pour la santé du travailleur. Passer à mi-temps lui a été proposé, ce que le travailleur a refusé. Que faire ? le forcer à prendre soin de sa santé physique ou respecter son choix au risque que sa santé se détériore ?

Il ressort des échanges que les instances éthiques ont un rôle fédérateur, à l'échelle d'une structure, d'un service mais, plus largement, dans le cas d'instance inter-structures, à l'échelle du groupe, de l'association ou du territoire. C'est ce que note notamment Olga Piou : « *ça a un effet très fédérateur, ça construit l'esprit associatif* ». De telles instances peuvent également contribuer à nourrir le projet associatif, ou à construire des positions associatives fortes. Ainsi par exemple, l'ALEFPA s'est appuyée sur les échanges du comité d'éthique pour construire un positionnement associatif fort en matière de laïcité.

E. Comment évaluer ce que ces instances apporte ? Quels seraient les outils/les indicateurs pour objectiver la plus-value de ce type d'instance ?

La question de l'objectivation de la plus value de démarches telles que les instances de réflexion éthique est une question difficile. Sans qu'elle soit une problématique central de notre questionnement, nous avons voulu interroger les personnes rencontrées sur leur pratique en la matière. Le plus souvent, cette objectivation n'est pas réalisée de manière systématique, autour d'indicateurs précis et récurrents. Plusieurs indicateurs possibles (quantitatifs et qualitatifs) ont néanmoins été évoqués :

- le nombre de situations qui remontent
- le nombre de métiers, d'établissement (selon l'échelle du comité) inclus dans la démarche
- la durée d'engagement des membres
- la vivacité de l'instance
- la capacité du comité à évoluer dans sa forme

Bibliographie

Michel Chauvière, *Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation*, Paris, La Découverte, 2007.

Grégory Aiguier, Rozenn le Berre, Dominique Vanpee et Jean-Philippe Cobbaut, « Du pragmatique au pragmatisme : quels enjeux pour la formation à l'éthique ? », *Journal International de Bioéthique*, vol 23, 2012.

Grégory Aiguier et Jean-Philippe Cobbaut, « Le tournant pragmatique de l'éthique en santé : enjeux et perspectives pour la formation », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, vol 27, 2016 »

Annexes

Présentation du corpus :

Il semble important d'apporter quelques éléments de contexte sur les instances éthique que les personnes rencontrées dans le cadre de cette étude représentent.

Claudette Bouaziz : adjointe de direction, Association pour la Gestion d'œuvres sociales (AGOS)

L'association AGOS gère 3 EHPAD.

Création : L'instance de réflexion a démarré en 2017, après deux ans de préparation. Dans le cadre des travaux sur la gouvernance associative, il a été proposé à chacun des trois établissements de constituer un comité de réflexion éthique interne.

Origine du projet : Un des établissements (accueillant 120 résidents) a été confronté à des questionnements faisant débat au sein de l'équipe (jusqu'où aller dans la prise en charge, comment s'organiser quand la famille est en contradiction avec l'équipe et la personne accompagnée ?) et, dans le cadre de l'évaluation externe, a fait l'objet d'une recommandation de création d'un comité de réflexion éthique.

La mise en œuvre :

L'équipe a été accompagnée dans la démarche par une équipe de consultants.

Au préalable, afin de sensibiliser les professionnels à la démarche, ont eu lieu des réunions d'informations, etc.

Composition de l'instance : cadre santé, infirmière, psychologue, homme d'entretien, administratif, 3 soignants de jour, 1 soignant de nuit, en essayant d'associer toutes les catégories professionnelles.

Rythme prévu : 1 fois par trimestre.

Dès la 1^{er} réunion, se fait jour un décalage entre les attentes de l'équipe et la manière dont les consultants s'y prenaient (déclinaison des recommandations de bonnes pratiques, des textes de lois ; tonalité d'analyse des pratiques ; les professionnels ont perçu un jugement, se sentaient évalués par les personnes qui accompagnaient la démarche, ne se reconnaissaient pas dans cette façon de faire...). Au bout d'un an, la démarche est interrompue pour redéfinir les objectifs autour des questions suivantes : un comité de réflexion : pourquoi ? qui nous accompagne ? pourquoi ? Que veut-on en faire ? en quoi ça se distingue des groupes de parole, des groupes d'analyse des pratiques ?

Dans deux autres établissements que gère l'association, il y a eu des tentatives non accompagnées, mais ressort aussi la question du pourquoi.

Perspectives : Changer d'échelle : s'acheminer vers un comité de réflexion éthique associatif... Une question se pose alors : Comment éviter que cette instance devienne une « nébuleuse », perçue comme un « club »... ?

Sarah Carliez : Psychologue, EHPAD Grenelle, géré par l'association Chemin d'espérance.

L'association Chemin d'espérance gère une vingtaine d'établissements en France.

Date de création et origine : Le comité a été créé il y a 18 ans, au moment de la signature de la première convention tripartite à la faveur de deux éléments : d'une part, un terreau favorable : l'atmosphère particulière dans l'établissement (liée à son histoire

congrégationniste), d'autre part, une incitation : un appel à projets de la Fondation de France.

La mise en œuvre : Le comité est un groupe fermé, dans lequel on entre sur cooptation. Il ne s'agit pas d'un comité de professionnels, mais d'un comité « multiprofils » comptant des professionnels (aide-soignant, psychomotricien, psychologue, directeur, cadre de santé...), des résidents, des familles, des membres extérieurs (bénévoles, membre du CA de l'association, etc.) et parfois des invités extérieurs ponctuels. Le comité compte environ 25 membres dont 10 résidents.

Une conséquence à ce parti pris : Le comité doit être accessible à toutes les personnes y compris celles avec des handicaps (par exemple il y a un micro pour les personnes qui entendent mal).

Les membres ont bénéficié d'une formation au démarrage de la démarche (par un prêtre spécialisé en éthique et formateur). Un des points travaillés : comment transformer une question en une question éthique ?

Les modalités de saisine ne sont pas formalisées. Celui qui le souhaite apporte une question/un thème en réunion, qui se voit traité(e), sans préparation particulière en amont. Si nécessaire, le sujet peut être renvoyé à une autre séance afin, par exemple, d'inviter une personnalité extérieure ou de faire les recherches nécessaires à son traitement. Ce sont souvent les résidents qui apportent des questions (droit aux risques, liberté d'aller et venir, cohabitation entre résidents, distribution des médicaments en salle collective – question apportée par une infirmière, spiritualité, une dame veut se lever mais elle tombe. Que faire ?, droits civiques : sur quels critères on empêche quelqu'un d'aller voter, qu'est-ce qu'un choix lucide et éclairé ?, histoire de vie : un résident a soulevé cette question en s'apercevant qu'un soignant connaissait son histoire de vie, accompagnement de fin de vie, etc.)

Après quelques mois d'expérience, a été désignée une coordinatrice, en la personne de Sarah Carliez.

La mise en œuvre : le comité se réunit tous les 2 mois.

Des comptes rendus internes sont établis et parfois des comptes rendus « publics ».

Après quelques années de fonctionnement, les membres s'essoufflent et s'installe une impression de « *tourner en rond* ». La question se pose d'un besoin de formation, la réponse a finalement consisté en une redynamisation du comité par une diversification des "modes de faire" de l'éthique. L'espace éthique de l'AP-HP a été sollicité pour « *booster* » le comité, bénéficiant d'une « formation ». Emmanuel Hirsch a assisté à une réunion, et a émis le conseil suivant : « *ouvrez votre comité, ne restez pas enfermé dans/sur l'EHPAD* ». La décision a alors été prise de modifier les manières de faire : certains membres assistaient à des conférences, séminaires, en faisaient un compte rendu en séance en essayant de faire des liens avec ce qui se passait au sein de l'EHPAD. Les séances pouvaient être organisées autour de lectures de textes, d'articles, de visionnage de films, documentaires, etc. Le comité s'est donc « *ouvert à des questions de société, à ce qui se passe en dehors du milieu des EHPAD* ».

Les soignants sont minoritaires, ce qui, aux yeux de la coordinatrice, permet d'éviter que le comité ne soit une réunion d'équipe, centrée sur le médical...

Alain Carpentier : directeur, ADGV. Dominique Ducornez : gériatre, ADGV

L'ADGV gère, depuis 20 ans, des petites unités de vie : des « maisons communautaires ». Il s'agit d'incarner l'ambition que les personnes âgées soient partie prenante de la société, du territoire.

Date de création : La démarche est lancée fin 2014. En 2015 est créée une association ad hoc.

L'obtention d'un DU par Dominique Ducornez à l'université Catholique de Lille a été un des déclencheurs.

La mise en oeuvre :

Il s'agit d'un comité territorial (le territoire correspond au territoire du réseau gérontologique et de la MAIA).

Le comité se compose ainsi : gériatres (3), infirmier, directeur d'EHPAD, représentant du culte, expert, représentants des familles (3), représentant de SSAD, gestionnaire de cas MAIA, présidente du réseau gériatrique, une psychologue, juriste, médecin généraliste, etc. environ 30 membres.

Le comité se réunit 1 fois par trimestre. Chaque réunion dure 2 heures, et s'organise de manière très structurée, autour de cas concrets. (parmi les thèmes traités à partir des situations : relation à l'alcool / sexualité / personne sous tutelle)

Afin de diffuser les travaux du comité, un site Internet a été créé fin 2016-2017 (documents divers, forum, fiche de saisine...). A l'heure actuelle, les comptes-rendus et avis réalisés à l'issue de chaque réunion n'y figurent pas.

Jean Soyer, administrateur, ADAPEI-Aria Vendée (1800 salariés, 3500 personnes accompagnées)

Pour nommer l'instance, « collègue » est préféré à « comité » pour insister sur la collégialité de la réflexion (CRE).

Date de création : 2014, après 3 ans de travail de préfiguration et de formation préalable des membres ayant candidaté pour participer à la démarche. Il s'agit d'une initiative de la direction suite à un incident dans une des structures (2 personnes accompagnées dans un centre d'habitat ont voulu habiter ensemble, la jeune femme a demandé à ce que sa famille ne soit pas prévenue. Son choix a été respecté par l'équipe mais la famille s'en est aperçue et a exprimé sa désapprobation...). Il est donc apparu nécessaire d'instituer un groupe de travail, de réflexion pour aider les professionnels face à ce genre de dilemme.

Mise en oeuvre :

Deux niveaux le composent :

-le groupe plénier :

7 administrateurs, 7 professionnels, président ou directeur Général, l'animateur, 1 personne qualifiée.

- le groupe restreint :

Parmi le groupe plénier, 4 membres ont été désignés pour constituer un « CRE restreint ».

Le processus de travail est le suivant :

-Réception d'une saisine (souvent de la part de professionnels) ;

-Le CRE restreint défriche le sujet (recherche documentaire, prépare le débat de la séance plénière ; travaille à la définition des termes de la situation...).

-Se tient ensuite la réunion plénière. Suivant le sujet, une séance plénière peut suffire, parfois plusieurs séances (ex : un an sur vie affective et vie sexuelle) ;

- Un avis est établi qui est diffusé aux professionnels, sur l'intranet de l'association. Il est repris en réunion d'équipe, en CVS, dans le journal édité par l'association...

- Le comité plénier se réunit quatre fois par an. (chaque réunion dure environ 3h30).

Marie-Laure Martin, Directrice de accueils de jours, ISATIS ; Olga Piou, Directrice adjointe, ISATIS, membres du Comité de réflexion éthique.

L'association ISATIS gère des services de soin et d'accompagnement à domicile et des établissements d'hébergement.

Date de création : Démarrage 2014, à l'initiative de l'équipe de direction.

Mise en œuvre :

Le comité se réunit 4 fois par an, au siège de l'association à Paris.

Il se compose d'une trentaine de membres :

-des professionnels. L'objectif étant que chaque profession soit représentée (Appel à candidatures lancé au démarrage de la démarche) :

- de représentants des familles,

- de la présidente du comité, et du chercheur en éthique accompagnant la démarche,

- de membre extérieur à l'association,

- de l'équipe de direction et de la présidente de l'association.

Les membres sont accompagnés par le centre d'éthique médicale de l'université catholique de Lille, selon les principes d'une éthique clinique (après un démarrage non concluant avec un autre formateur en éthique). L'équipe universitaire permet notamment de replacer le questionnement dans un questionnement éthique.

Le comité est saisi par les équipes via un formulaire de saisine. Les situations retenues sont présentées en séance par l'équipe qui les soumettent. Un compte rendu avec des pistes de réflexions et d'actions est rédigé à l'issue de chaque séance. Analyse de situations concrètes à froid selon une méthodologie particulière, que les membres se sont peu à peu appropriés.

Le risque de « *s'enliser dans un rond-rond* » a été identifié. La réponse apportée consiste à travailler, de temps en temps, sur une thématique plus globale à partir de ce qui ressort des discussions (liberté d'aller et venir, familles). Cette ouverture répond aussi au souci d'associer davantage les services d'aide à domicile à la réflexion dans un contexte où les situations traitées concernent plutôt les EHPAD.

Sabrina Salaun, infirmière, infirmière référente éthique, maison de retraite de la touche, ISATIS, membre du comité de réflexion éthique d'ISATIS.

Atelier éthique au niveau de l'établissement :

Date de création : l'atelier éthique au niveau de l'établissement a été créé en juin 2017, après quelques mois de préfiguration. Cette démarche a été lancée suite à l'impulsion de l'association, relayée par un engagement fort de la direction de l'établissement. L'objectif est, en articulation avec ce qui se joue au niveau du CRE porté par le siège de l'association, de rendre plus accessible le questionnement éthique à l'équipe de l'établissement.

Mise en œuvre : Membre permanent de l'atelier : direction, infirmière, comptable, 2 soignants, 2 infirmières, 3 représentants des familles, un membre du comité de réflexion d'éthique d'ISATIS, un formateur en éthique,

L'atelier se réunit 2 à 3 réunions par an.

Le fonctionnement est proche de celui du CRE inter-établissement (au niveau du siège) : une situation est présentée lors d'un atelier, débattue, des pistes de réflexion et d'action sont émises, la situation est réécrite et les documents sont disposés dans un classeur à disposition des équipes.

Rita Cano, Réseau APA (depuis 70 ans), sur le Haut-Rhin.

Le réseau APA gère des structures et services d'accompagnement à domicile, portés par des professionnels et des bénévoles.

Le terme « Espace » de réflexion éthique a été retenu pour nommer l'instance. « Espace » a été préféré à « comité » pour permettre d'organiser « *un panel d'activités* » (réunions, conférences...) en éthique.

Date de création : 2008, sur proposition de la direction dans le cadre de la volonté de soutenir les professionnels (Le poste de psychologue occupé par Rita Cano depuis 2003 était dédié au soutien aux professionnels).

La démarche a été accompagnée par un tiers et lancée lors d'une conférence ouverte à tous.

Mise en œuvre :

Le comité se compose de : membres internes (psychologue, cadres, représentants d'usagers), membres extérieurs (philosophe, prêtre, rabbin, administrateur, psychiatre, avocat...). En fonction des situations traitées, des personnalités extérieures peuvent être invitées : « *on ouvre en fonction de ce dont on a besoin* ».

Ces liberté et souplesse sont l'incarnation de la définition donnée à l'espace : « *à chaque fois on crée la rencontre* », « *un lieu pour réfléchir ensemble* ».

Pendant les 7 premières années, le comité s'est réuni 3 à 5 fois par an. En 2015, Rita Cano est chargée de développer, d'innover quant aux modalités de fonctionnement du comité. La proposition est alors faite d'aller à la rencontre des salariés et de décentraliser le comité. Concrètement, 3 à 5 membres du comité se déplacent et vont à la rencontre des équipes, au plus proche du contexte dans lequel se pose la question.

L'espace est saisi, des situations soumises, via un écrit : un animateur de séance est désigné parmi les membres, des pistes de réflexion sont émises. Un compte rendu est rédigé et transmis aux participants.

Un écrit est réalisé en amont de chaque réunion qui comporte notamment la description de la situation et l'identification des enjeux éthiques soulevés.

Brigitte Ayzian, directrice de l'EHPAD la villa des Poètes, Marseille.

Le Noble Age gère des établissements dans toute la France, dont trois dans les Bouches du Rhône.

Origine : Le Comité de réflexion éthique (CRE) est né de la volonté des directrices de deux des établissements que le groupe gère dans les Bouches du Rhône. Une première formation de trois jours a permis de construire le cadre et les outils pour lancer la démarche. Aujourd'hui, le CRE concerne les trois établissements gérés par le groupe dans les Bouches du Rhône. Une deuxième formation de trois jours a été suivie en amont de cette deuxième étape de développement.

Mise en œuvre : Le CRE se réunit une fois par trimestre, tous les métiers sont représentés. De même, parmi ses membres, le CRE compte un représentant de l'ARS et du conseil départemental, un représentant des familles.

Afin de travailler en proximité avec les équipes, le CRE tourne d'un établissement à l'autre. C'est souvent l'établissement qui accueille le CRE qui soumet une situation.

Perspective : différentes questions se posent. Faut-il entrer dans une logique territoriale et ouvrir le CRE à des établissements n'appartenant pas au groupe ?

Parallèlement, le groupe réfléchit à se doter d'un comité de réflexion éthique au niveau du siège. Selon la directrice rencontrée, ce comité national serait pertinent dans la mesure où il travaillerait à partir des travaux des comités locaux. En partant de cette base, cette instance nationale pourrait par exemple dégager des récurrences dans les thèmes abordés faire le point sur les aspects législatifs, réglementaires relatifs aux questions travaillées au niveau local, ressources difficiles à mobiliser au niveau local.

Elsa Kowalczuk, conseillère vie des établissements, ALEFPA.

L'ALEPA est une association du secteur de l'économie sociale et solidaire, qui gère des établissements dans différents champs d'intervention dans toute la France.

Origine du comité de réflexion éthique : création en 2012 sous l'impulsion de la direction générale pour prolonger la démarche qualité initiée en 2009 et pour entrer dans le cadre proposé par les recommandations de l'ANESM en matière de réflexion éthique. Recrutement d'Elsa Kowalczuk dont l'une de missions sera la mise en œuvre de cette démarche.

Mise en œuvre : Plusieurs étapes : création d'une instance au niveau du siège : le comité national éthique et bienveillance, qui devait se réunir deux fois par an et répondre à un double objectif : « *faire de l'éthique* » et mettre en place la démarche dans les territoires.

En 2014, le comité devient comité d'éthique national (CEN), un échelon intermédiaire est créé : le comité éthique territorial, en charge de favoriser le développement de comités éthiques locaux (à l'échelle d'un ou de plusieurs établissements d'un même territoire). Trois comités territoriaux se sont constitués, mais est vite apparue la nécessité de construire une méthode, un cadre particulier. En 2016, le Centre d'éthique médicale apporte une formation (deux fois deux jours). Un cadre est proposé au niveau du siège de l'association mais que les volontaires sont invités à s'approprier pour créer localement un comité de réflexion éthique adapté à leur contexte. Certains points sont néanmoins imposés par le siège. Ainsi par exemple, le comité ne doit pas être une instance décisionnaire, ne doit pas être une instance investi par les seuls directeurs.