

SEMINAIRE DU COMITE DE REFLEXION ETHIQUE
Association ISATIS / Fondation Maison des Champs
1^{er} décembre 2015



Projet
soutenu par

**Fondation
de
France**

L'accueil de personnes vulnérables crée des situations complexes. Le respect des valeurs, des droits et de la parole des personnes accueillies peut se trouver en contradiction avec la réglementation, les nécessités de fonctionnement. Les équipes du secteur social et médico-social ont alors besoin de se tourner vers la réflexion éthique pour trouver des repères guidant leur action.

Comment s'approprier cette démarche et la mettre en œuvre ?

L'association ISATIS et la Fondation Maison des Champs se sont données pour objectif de faire vivre au cœur des pratiques du soin et de l'accompagnement, un questionnement éthique. A l'automne 2014, un Comité de Réflexion Ethique (CRE) a été constitué, réunissant administrateurs, professionnels des différents métiers, représentants des familles. Après six séances, les membres du CRE ont souhaité organiser un séminaire pour présenter le travail réalisé à partir des situations étudiées et pour réfléchir avec d'autres aux améliorations possibles du fonctionnement de cette instance.

Quelles sont les attentes des différents acteurs vis-à-vis de l'éthique ?

Si le Comité s'est montré soucieux après chaque séance de faire un retour sur ses travaux auprès des équipes, les professionnels en prennent-ils pour autant connaissance ? Face à des situations semblables dans leurs établissements, peuvent-ils facilement se référer aux repères éthiques formulés ?

L'élargissement à des participants qui ne sont pas membres du Comité, avait pour objectif de faire le point sur la diffusion de la démarche éthique et de sensibiliser davantage de professionnels et de familles au sein des établissements. Les échanges ont porté sur les craintes suscitées par le questionnement éthique, l'importance des outils pour rendre la démarche et les pistes d'action accessibles.

Comment soutenir la réflexion du comité lors de cette journée pour s'assurer qu'elle s'appuie bien sur les principes de l'éthique ?

Le séminaire a donné la parole aux membres du CRE, aux professionnels de l'association ISATIS et de la Fondation Maison de Champs, aux représentants des familles et des administrateurs. Il a également accueilli Jean-Luc NOËL, représentant de la Fondation de France qui a accordé une subvention pour le fonctionnement du CRE, ainsi qu'à des personnalités extérieures qui ont accepté d'apporter leur éclairage : Alice CASAGRANDE, philosophe, et Jean-Philippe COBBAUT, juriste et éthicien qui accompagne le travail du CRE.

Ce séminaire est une étape pour faire vivre davantage au cœur des pratiques du soin et de l'accompagnement, un engagement éthique.

Christine AUBERGER
Présidente Association ISATIS

Marie-Jo GUISSET-MARTINEZ
Présidente du CRE

Table des matières

PERTINENCE D'UN COMITE DE REFLEXION ETHIQUE DANS LE SECTEUR MEDICO-SOCIAL ...	6
TABLE RONDE 1 - TROIS SITUATIONS SOUMISES AU CRE	7
Liberté d'aller et venir dans et hors d'un établissement – EHPAD ISATIS « La Maison des Poètes »	8
La fin de vie - EHPAD ISATIS « La Source ».....	9
La fin de la prise en charge d'une personne accompagnée - Appartements de Coordination Thérapeutique – FMDC.....	10
D'autres situations présentées au CRE	11
TABLE RONDE 2.- LA DEMARCHE ETHIQUE : ATTENTES DES PROFESSIONNELS ET DES FAMILLES	12
Les conditions de développement d'un espace de réflexion éthique	13
Un long temps d'appropriation par les équipes de terrain	13
La nécessité d'une disponibilité de l'ensemble de l'équipe.....	14
L'importance du psychologue et des cadres dans la diffusion de l'éthique	15
L'éthique : une approche circulaire du questionnement sur les pratiques.....	16
Un regard positif des familles sur la mise en œuvre d'une réflexion éthique	17
La place de la formation dans le soutien à la réflexion et au questionnement	18
REGARDS EXTERIEURS	20
Alice CASSAGRANDE, philosophe et directrice de la formation et la vie associative à la FEHAP	20
Jean Philippe COBBAUT, directeur du Centre d'Ethique Médicale (CEM) de l'Université Catholique de Lille ..	22
L'expérimentation d'un Comité d'éthique.....	22
Les principes de création de la démarche éthique au sein du Comité.....	23
Jean-Luc NOEL, psychologue et représentant de la Fondation de France	24
DES PROPOSITIONS POUR L'AVENIR	24
CONCLUSION DE LA JOURNEE	25
ANNEXE : MODALITE D'ORGANISATION DU CRE ISATIS / FMDC	27
Missions	27
Organisation et fonctionnement	27

PERTINENCE D'UN COMITE DE REFLEXION ETHIQUE DANS LE SECTEUR MEDICO-SOCIAL

Intervenants :

- Christine AUBERGER, Présidente de l'association ISATIS,
- Jean-Paul DEREMBLE, pour la Fondation Maison des Champs,
- Marie-Jo GUISSET-MARTINEZ, Présidente du Comité de Réflexion Ethique

La prise en charge des personnes âgées vulnérables et les difficultés éthiques qu'elle soulève ont conduit l'association ISATIS à la mise en place d'un Comité de réflexion éthique.

Cette décision a été précédée d'une démarche préliminaire, fondée sur :

- le projet associatif, formalisé en 2012, à la suite d'une réflexion associant les administrateurs et les directeurs,
- l'émergence de situations complexes et paradoxales liées aux particularités de l'accueil de personnes vulnérables qui peuvent mettre en difficulté les équipes qui y sont confrontées.

De son côté, la FMDC a commencé à réfléchir à l'importance de la réflexion éthique au regard de ses activités, il y a environ six ans, pour se donner les moyens de répondre à des situations difficiles et mettre en avant l'humain.

Les objectifs de ce comité se sont peu à peu dessinés :

1. traiter des situations concrètes de terrain présentées par une équipe et formuler des repères et des pistes d'action
2. associer à la réflexion du comité toutes les parties prenantes : administrateurs, professionnels de tous les métiers, familles
3. diffuser les travaux du comité et la réflexion éthique dans tous les établissements et services

Les rapports entre les principes universels et les situations concrètes sont étroits, il y a en permanence un va-et-vient qui conduit à appliquer la réflexion éthique aux pratiques du quotidien.



TABLE RONDE 1 - TROIS SITUATIONS SOUMISES AU CRE

Animation de la table ronde : Olga PIOU, Directrice Adjointe ISATIS

Intervenants :

- Sandra NICOLAS, Secrétaire de direction,
- Michèle LAGERLÖF, Aide-soignante,
- Nathalie PERCHOC, Directrice,
- Cécile REFAIT, Infirmière coordinatrice,
- Hélène NARBONI, Directrice,
- Christine GUERIN, Psychologue.

Des situations variées remontent des établissements et des services.

Trois d'entre elles vont être présentées pour montrer le fonctionnement du CRE et son intérêt pour les équipes.

Les situations présentées au Comité traduisent la confrontation des professionnels à des situations complexes qui engendrent du doute, des divergences d'opinion et quelquefois du conflit. Comment ces situations sont-elles vécues par les équipes ?

Quelles préconisations les plus justes et les plus adaptées peuvent être formulées pour que la dynamique d'aller et retour entre les équipes professionnelles et le Comité se poursuive ?

Liberté d'aller et venir dans et hors d'un établissement

EHPAD ISATIS « La Maison des Poètes »

Une résidente souffre de troubles cognitifs et ses « fugues » sont fréquentes. L'établissement en dépit de sa diligence, ne peut garantir une surveillance 24h /24. Son fils ne souhaitant pas qu'elle aille dans un autre établissement, peut-être plus adapté à sa prise en charge, demande à l'établissement de lui mettre un bracelet de géolocalisation qui lui permettrait de savoir où elle se trouve lorsqu'elle sort, le fils ayant directement accès aux informations sur son téléphone portable.

Face à cette proposition, un débat s'ouvre entre les professionnels : certains sont d'accord avec la proposition car le problème de la responsabilité en cas d'accident se pose pour l'établissement. D'autres s'y opposent car la résidente ne peut donner son accord du fait de ses troubles cognitifs. Or, la pose d'un bracelet de géolocalisation est considérée comme une mesure de contention mettant en question sa liberté d'aller et venir. Une mise sous tutelle a été proposée au fils, ce qui aurait pu régler les problèmes juridiques liés à l'obligation de demander son accord à la personne, mais celui-ci a refusé.

Saisi par l'équipe, le CRE a débattu de cette situation qui soulève la question de la libre circulation des résidents au sein et hors de l'établissement, elle suscite une réflexion quant à l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs, elle est importante au regard des souhaits des résidents et de leur droit à la liberté de circulation.

Repères proposés par les membres du CRE

- la pose d'un bracelet électronique n'est pas une solution à laquelle on peut recourir sans questionnement même à la demande d'un fils, il s'agit en effet d'une mesure de contention qui nécessite un cadre de prescription,
- la mise sous tutelle peut être suggérée mais elle ne peut pas être imposée,
- si la résidente ne peut s'exprimer, il est nécessaire de chercher à comprendre ses souhaits et ses besoins par d'autres moyens.

A la suite des repères proposés par le CRE, l'équipe a suivi l'une des pistes suggérées : un accompagnement personnalisé a été mis en place, avec la désignation d'un professionnel référent qui l'accompagne désormais lors de ses déplacements. La résidente paraît satisfaite et les sorties intempestives ne se reproduisent pas pour l'instant.

La fin de vie - EHPAD ISATIS « La Source »



Une résidente, présente de longue date, à la suite d'un infarctus a vu son état de santé s'aggraver et a été hospitalisée. L'hôpital Bretonneau à Tours a estimé qu'elle devait passer sa fin de vie à l'hôpital. Cette décision a été prise sans consulter la résidente, or précédemment elle avait clairement fait connaître son souhait de finir ses jours à La Source.

Une réunion des directions (Hôpital/ EHPAD) a fait apparaître des points de vue différents quant au lieu et aux conditions de la fin de vie. L'équipe de l'EHPAD s'est trouvée divisée. Des réticences sont apparues sur la façon dont avait été traitée la situation, notamment sur la nécessité d'informer la résidente sur les positions différentes de l'équipe hospitalière et de l'EHPAD et sur le besoin de lui faire préciser à nouveau ses souhaits quant au lieu de sa fin de vie.

De fait, la résidente a pu être sollicitée sur ces points et a réaffirmé à la directrice de La Source son souhait de retourner à l'EHPAD pour finir sa vie. L'équipe a pu organiser ce retour et depuis la résidente va mieux. L'EHPAD a aussi sollicité une association pour venir parler des directives anticipées aux résidents et aux familles.

Repères proposés par les membres du CRE

- les difficultés des professionnels d'EHPAD à faire entendre leur point de vue face à une équipe médicale, le secret médical n'aidant pas à clarifier la situation,
- l'importance de disposer des directives anticipées pour gérer au mieux les situations de vie et de fin de vie,
- la difficulté pour trouver le bon moment pour interroger la personne sur ses souhaits concernant les conditions de sa fin de vie, et plus largement parler de la mort.
- la difficulté pour trouver le bon moment pour annoncer à la personne qu'elle se trouve dans une situation de fin de vie.

La fin de la prise en charge d'une personne accompagnée

Appartements de Coordination Thérapeutique – FMDC

La Fondation Maison des Champs dispose d'un appartement thérapeutique qui accueille des personnes en situation de grande précarité. La situation soumise au Comité de réflexion éthique est celle d'un monsieur de 50 ans qui souffre de pathologie chronique (Sida et alcoolisme). Son alcoolisme a été découvert plusieurs mois après son accueil et l'équipe s'est trouvée confrontée à ses comportements violents et menaçants. L'accompagnement de ce monsieur suscite donc des difficultés et des questions: peut-on poursuivre avec lui un accompagnement ?

Sa prise en charge a été interrompue dans un premier temps mais l'équipe a senti la nécessité de la reprendre pour ne pas le laisser sans solution et sans aide. L'équipe est pourtant en situation de souffrance face à ses limites, elle ne parvient pas à accompagner cet homme comme elle l'aurait souhaité car il n'adhère pas au plan d'aide qui lui est proposé.

Pour l'équipe, la question est de savoir comment faire avec la personne mais aussi comment présenter la situation au CRE ?

La situation a été débattue en réunion de transmission, puis remontée à la direction, à l'animatrice ainsi qu'à l'IDE. Le fait de rédiger un écrit (fiche de présentation au CRE) a permis d'ajouter des informations, de rassembler l'ensemble des éléments. La fiche a été transmise à la référente sociale et médicale.

Ce travail d'écriture a rassemblé l'équipe et lui a permis de sortir de l'émotion que suscitait la non résolution de la situation.

Repères proposés par les membres du CRE

- le besoin de s'interroger sur la demande et le désir réels de la personne en ce qui concerne sa prise en charge. En effet, son désir peut être différent du désir de l'équipe professionnelle et il est important de redonner à la personne la capacité de refuser les soins proposés, et d'exercer ainsi son autonomie
- le besoin de travailler en supervision ou en groupe d'analyse de pratiques sur le souhait de l'équipe de ne pas abandonner la personne et sur sa souffrance à devoir le faire.

D'autres situations présentées au CRE

Au-delà des trois situations qui viennent d'être présentées, le Comité de réflexion éthique s'est penché sur d'autres situations complexes rencontrées par des équipes :

- Une situation vécue avec le SSIAD où le problème de l'arrêt de la prise en charge se pose. La personne, hospitalisée, était en grande difficulté mais souhaitait un retour à domicile. La personne était très dépendante et l'équipe, très inquiète du devenir de la personne à son domicile, s'interrogeait sur les limites de son accompagnement.
- Une situation vécue au sein d'un accueil de jour posait la question de la possibilité d'avoir des relations intimes dans un lieu collectif. Comment le faire accepter par l'équipe et les autres personnes prises en charge. Peut-on accepter au sein d'une structure des relations intimes qui se montrent ?

Les situations sont variées mais les thématiques sont très en lien avec le quotidien de l'accompagnement des personnes. A chaque fois, le CRE rencontre des équipes déstabilisées par la situation, qui ne savent plus quoi dire, quoi faire et qui s'interrogent sur la mesure « la plus juste » à prendre pour agir, la solution la plus adaptée pour permettre de poursuivre la relation et donc considérer l'autre dans sa dignité.

Perception de l'intérêt d'un Comité d'éthique par les professionnels

La promotion du comité de réflexion éthique est assurée dans l'ensemble des établissements mais il est quelquefois difficile pour les personnels de se l'approprier.

Le Comité de réflexion éthique paraît lointain et compliqué pour eux, le terme même d'éthique leur paraît éloigné de leurs préoccupations quotidiennes. La peur d'être jugés est aussi un frein pour soumettre une situation.

Le temps de la réflexion est un autre temps que celui de l'action.

Les équipes qui ont transmis des situations confirment que l'écriture de la fiche rassemble les professionnels, aide à prendre de la distance et permet d'assembler les informations pour mieux cerner les tenants et les aboutissants d'une situation complexe.

Plusieurs témoignages soulignent l'intérêt des professionnels pour présenter une situation au CRE et l'apport bénéfique du questionnement partagé.

TABLE RONDE 2.- LA DEMARCHE ETHIQUE : ATTENTES DES PROFESSIONNELS ET DES FAMILLES

Animation de la table ronde : Bernadette PUIJALON, Ethnologue, membre du CRE

Intervenants :

- Jean-Claude VERNEREY et Amaury LE GOUIC, Directeurs,
- Odile MERDRIGNAC, IDEC,
- Aleth RIANDEY TCHANOU, Représentante des familles,
- Séverine ROSE, Psychologue

Mettre en place un Comité de réflexion éthique est un projet qui aide au développement de la qualité des soins et de l'accompagnement au quotidien des personnes fragiles.

Comment mettre à disposition des professionnels, des résidents et des familles un tel espace de parole et de prise de distance par rapport aux situations complexes qu'ils rencontrent ? Comment rendre concrets et utilisables les repères proposés pour aider à résoudre ces situations ? Qui peut aider les équipes et les familles dans l'appropriation de ces repères ?



Les conditions de développement d'un espace de réflexion éthique

Un long temps d'appropriation par les équipes de terrain

La connaissance du CRE et de son fonctionnement se développe progressivement. Cependant, il a fallu près d'un an pour introduire cette instance auprès des équipes et pour qu'elles prennent en compte les repères proposés. L'implantation de l'éthique dans les pratiques quotidiennes demande un apprentissage et du temps pour élaborer les éléments à mettre en place. Le recours au Comité de réflexion éthique n'est pas encore un automatisme.

Il est nécessaire d'en parler régulièrement en réunion de transmissions, de ne pas laisser cette instance et sa réflexion dans le flou si on souhaite que les équipes s'en emparent. En revanche, on remarque que les nouveaux professionnels sont plus faciles à convaincre car ils ont entendu parler de l'éthique au cours de leur formation initiale.

La difficulté est de rendre concrets les repères éthiques pour le quotidien. Le personnel de terrain n'est pas forcément familiarisé avec ce type de réflexion qui nécessite de s'inscrire dans la durée et non dans l'immédiateté de la décision. Par ailleurs, on constate que lorsque le personnel est interrogé à brûle-pourpoint, l'éthique n'évoque rien pour les soignants. En revanche, quand on étudie les sujets abordés par le Comité de réflexion éthique, ils constatent que les débats sur les situations font vraiment écho au quotidien des établissements et des services.

Ce sont les deux atouts du Comité de réflexion éthique ISATIS/ FMDC:

- fournir des pistes de propositions concrètes (travail sur le fond)
- diffuser par des outils de « retour » qui aident les professionnels dans l'appropriation des repères (travail sur la forme). Ces repères deviennent des outils de discussion qui permettent de s'interroger sur « comment faire autrement ? ». Ce sont en quelque sorte des supports pédagogiques à la disposition des professionnels.

Même si la réflexion éthique demande une certaine durée d'accompagnement, elle peut être aussi utile dans le cadre de l'accompagnement de courte durée des personnes (hébergement temporaire par ex.).

La nécessité d'une disponibilité de l'ensemble de l'équipe

La reconnaissance des valeurs comme le respect de la dignité de la personne âgée est fondamentale pour interpeller les salariés : c'est la base pour préparer la réflexion, réfléchir au contexte dans lequel une situation se met en place.

Il apparaît difficile de s'engager dans une démarche éthique lorsque de nombreux autres projets sont en cours d'élaboration (par exemple, l'évaluation externe, la préparation d'un projet de reconstruction...) ou que l'établissement est confronté à des difficultés de gestion (comme l'absence d'un Idec, des difficultés au sein de l'équipe...). Lorsque l'environnement de l'établissement et la disponibilité du personnel le permettent, alors il est possible d'engager l'ensemble des cadres et le personnel sur cette voie. Le psychologue peut organiser un groupe de parole qui permet d'évoquer les repères transmis par le Comité de réflexion éthique ou en parler au cours des réunions de transmission.

Dans les petites équipes, il est facile de s'approprier les points de vue, de discuter au cours de temps formels ou informels, ce qui positionne les professionnels dans un contexte de démarche de réflexion éthique, notamment au cours de la rédaction des projets d'accompagnement personnalisés et d'analyse des pratiques. Le travail sur l'éthique existe déjà par exemple à l'Accueil de jour au travers d'une question que l'équipe se pose régulièrement : « quelle est la place de la parole de la personne âgée que l'on accompagne ? ».

Les repères proposés par le Comité de réflexion éthique sont vécus comme un recours, un outil de référence, une aide complémentaire, qui permettent de discuter dans des situations où les professionnels ne sont pas d'accord. Cela permet aussi d'exprimer son impuissance face à la situation.

Toutefois, le Comité de réflexion éthique peut engendrer des réticences, la crainte d'être jugé sur sa compétence en présentant une situation où les professionnels ont été mis en difficulté. L'existence d'un encadrement solide peut dans ces cas-là créer de la confiance, et être un gage de réussite pour la réflexion éthique.

Le recours à la réflexion éthique doit néanmoins se faire quand on est dans une impasse mais il faut que le personnel soit disponible pour aborder ces questions. Une organisation défaillante des soins ou du travail empêche parfois l'abord des questions éthiques.



L'importance du psychologue et des cadres dans la diffusion de l'éthique

Le psychologue aide à faire travailler les équipes sur les questions éthiques, notamment en faisant le lien entre les repères du Comité de réflexion éthique et les professionnels, il est ainsi en position de médiateur.

Le psychologue est souvent un soutien et un instigateur qui fait avancer les choses. Il est porteur de la parole « dite », qu'elle vienne des résidents, des soignants, des familles. Il donne de la valeur aux mots

Quand il n'y a pas de psychologue, la question éthique se pose de façon différente. L'ensemble des cadres doivent aussi en être porteurs et dégager du temps pour mener cette réflexion.

Les IDEC s'investissent particulièrement auprès de leurs équipes pour porter à leur connaissance ces repères. Les médecins traitants qui connaissent bien leurs patients peuvent être aussi une aide et des médiateurs auprès des familles.

Le rôle du directeur est lui aussi fondamental, il doit être, à ce titre, impliqué dans la démarche de réflexion éthique car il est le garant de l'institution, et représente celle-ci dans les débats.

Même s'il y a besoin d'un croisement des différentes paroles et des points de vue lorsqu'une décision est à prendre, c'est le directeur au final qui arbitre en s'appuyant sur les apports pluridisciplinaires.



L'éthique : une approche circulaire du questionnement sur les pratiques



Chacun observe que le facteur temps est important et qu'il manque souvent pour travailler sur les souffrances des personnes (résidents et professionnels). La réflexion éthique renvoie à des problèmes de pratiques et des problèmes d'organisation au sein des équipes.

Il existe un processus circulaire où les personnels ont des règles à respecter qui renvoient à l'éthique professionnelle. Ainsi, l'éthique s'inscrit dans le projet d'établissement mais aussi dans le quotidien par les bonnes pratiques. Il y a donc plusieurs portes d'entrée pour aborder l'éthique : soit l'interrogation des bonnes pratiques, soit l'examen des situations vécues. C'est le choix de l'association que de s'interroger sur les situations vécues, au-delà du partage des grands principes déontologiques et des valeurs associatives, même s'ils doivent aussi être mis en œuvre dans les pratiques quotidiennes. C'est un processus où chacun trouve sa place mais qui est cependant assez compliqué parce qu'il doit être consensuel et exige des compromis. Plus que la peur de dire devant le directeur, c'est aussi la difficulté de parler devant ses collègues pour exprimer ses doutes, ses craintes, ses besoins. Le travail de l'analyse des pratiques permet, de fait, de faire part de ses doutes et de ses peurs.

La question est de savoir comment croiser les paroles, comment inscrire le Comité de réflexion éthique dans le projet d'établissement et la réflexion éthique dans un ensemble.

Comment bien interroger la pratique ? Il est important d'avoir un intervenant extérieur pour aider à l'expression et que le directeur ne soit pas un censeur (trop directif). Le directeur doit faire de la démarche éthique, une démarche collective même si on connaît les résistances de certains personnels à le faire.

Ce point de vue plaide pour les petites unités de vie qui renvoient à un mode de cohabitation plus humain, plus familial. Il y a une proximité, notamment avec les familles que l'on ne rencontre pas en EHPAD. La proximité est différente, elle implique les familles dans le jeu relationnel et le partage des tâches.

Dans les petites unités de vie, la réflexion éthique et la réponse aux situations critiques est plus aisée : les liens individuels y sont plus forts que la logique collective.

La logique de services est différente dans les établissements plus classiques. A plusieurs reprises, les rencontres du Comité de réflexion éthique ont mis en avant l'importance pour les résidents et les familles que les professionnels soient des accompagnants aussi bien que des soignants.

Un regard positif des familles sur la mise en œuvre d'une réflexion éthique

Pour les familles qui ne participent pas au Comité de réflexion éthique, il est important de leur apporter les éléments issus de la réflexion éthique. Les réunions du Conseil de Vie Sociale sont le lieu privilégié pour l'expression des résidents et des familles sur ces sujets. C'est aussi l'occasion d'échanger avec d'autres familles, des résidents et des professionnels.

Les professionnels et les proches ne comprennent pas toujours l'importance que prennent les repas et les vêtements pour les résidents et leurs proches. Cette incompréhension peut amener les professionnels à juger les familles comme étant « casse-pied ». Ce qui est important, c'est que les familles puissent poser des questions, même s'il n'y a pas toujours de réponse à toutes les questions et confirmer leur confiance aux professionnels.

Participer à ces réunions (Conseil de Vie Sociale ou Comité de réflexion éthique), c'est l'occasion de comprendre les contraintes et les difficultés de l'établissement qui conduisent à ne pas toujours pouvoir donner satisfaction aux demandes des résidents et des familles.

Le Comité de réflexion éthique est aussi rassurant pour les familles car il montre les capacités de réflexion, d'interrogation et de remise en cause des pratiques au sein de l'Association dans le respect des personnes.

Pour la famille il faut partir de ce que l'on connaît. Le Conseil de la Vie Sociale ne doit pas être un élément revendicateur mais le rapporteur de ce qui a été entendu par les résidents et les familles. Si le fait rapporté est un problème d'organisation, il doit être résolu par l'institution et les soignants. Pour les familles, il est important d'avoir des lieux pour s'interroger sur l'organisation de l'accompagnement.

La création d'un Comité de réflexion éthique ne doit pas ignorer la place de la société civile, même si visiblement la société échoue à faire place à la question du vieillissement: il est donc important que la question de l'accompagnement revienne aux personnes âgées et à leur famille.



Perception de l'intérêt d'un Comité d'éthique par les familles

Plusieurs Conseils de vie sociale de l'association ont été informés de l'existence d'un Comité de réflexion éthique. Les membres de ces CVS ont été intéressés mais ils ont une vision encore abstraite du comité.

Néanmoins, pour les familles qui perçoivent que certaines situations sont complexes à résoudre, il est rassurant de savoir que les équipes en difficulté ont un soutien, il en ressort une image positive de l'association.

La place de la formation dans le soutien à la réflexion et au questionnement

Certains directeurs s'interrogent sur les manières de soutenir et de pérenniser la démarche de réflexion éthique.

La formation a une place prépondérante dans la question de l'accompagnement et de la réflexion éthique.

On peut favoriser l'organisation de formations sur le thème du respect des personnes qu'elles soient résidentes, familles ou collègues. C'est aussi dans les formations initiales qu'il faut enseigner l'éthique à partir de situations simples ancrées dans la réalité des établissements et services.

On pourrait partir de cas très concrets et par exemple réaliser de courts films pour illustrer des situations et montrer l'intérêt de la démarche éthique. L'éthique doit intégrer de plus en plus les projets d'accompagnement personnalisé et aider à partager le sens des mots. Pour cela, le choix du formateur et de la méthode est important.

Il est également important d'intégrer l'éthique dans la culture de l'association et de s'interroger sur les manières d'y parvenir.

Un atelier éthique dans un établissement Isatis

Intervenants : Françoise BOSQUET, directrice, et Lamia BABOU, Assistante de Soins en Gériatrie, Naoual CHAARI, auxiliaire de vie, Erika ZOU, auxiliaire de vie, EHPAD La maison des Vergers ISATIS - Montreuil

Afin de diffuser plus largement le questionnement éthique parmi les différents services et établissements de l'association, l'idée de créer à titre expérimental un atelier éthique dans des structures volontaires a été retenue. L'exemple qui suit en témoigne.

L'établissement *La Maison des Vergers* aborde déjà la question éthique lors des réunions mensuelles où se retrouvent l'animatrice, la psychologue, la directrice et les membres de l'équipe présents. L'éthique les aide dans l'accompagnement du quotidien et des soins, c'est un outil et un support sur lequel s'appuyer.

La formation en éthique s'appuie sur des cas concrets dans l'EHPAD : une résidente qui se met en danger, la liberté d'aller et venir qui est remise en question. Ces situations provoquent des réactions en interne, qui conduisent à assumer les décisions de manière collective.

Les difficultés sont de savoir se positionner et d'éprouver les limites d'une action collective. Il y a des cas communs qui peuvent ressortir mais la reproductibilité des cas n'implique pas automatiquement la reproductibilité des solutions. De plus, pour avancer dans la démarche éthique, il faut aussi travailler à « prendre soin du soin ». Cela renvoie à l'éthique des organisations.

C'est dans ce cadre que l'Association leur a proposé d'ouvrir un atelier éthique au sein de l'EHPAD. Une réunion de présentation aux professionnels d'un atelier éthique a été organisée avec Marie-Jo Guisset-Martinez (Présidente du CRE) et Olga Piou (Directrice Adjointe de l'Association).

Trois membres de l'équipe témoignent de l'intérêt pour elles et leurs collègues à s'investir dans cette démarche.



Alice CASSAGRANDE, philosophe et directrice de la formation et la vie associative à la FEHAP



La démarche éthique est le passage à la lumière d'un raisonnement critique et argumenté, d'évènements, d'émotions, de non-dits qui sont plutôt dans l'intimité de l'équipe, dans le « chez soi de l'équipe ». Des situations surgissent dans un lieu où le rapport à l'autorité est implicite.

La démarche éthique n'est pas naturelle. On peut souligner que l'élaboration d'une fiche pour présenter une situation est une officialisation courageuse, une prise de responsabilité car il faut au préalable parvenir à se mettre d'accord face à des situations compliquées.

On rejoint ce qu' HABERMAS qualifie d' «éthique de la discussion ». Il en distingue les caractéristiques :

- **Un patrimoine commun**, des faits à partager : il faut se mettre d'accord sur les faits, surmonter les émotions, prendre du recul, passer du conflit à l'apaisement, « dédramatiser » l'interlocuteur.
- **Une histoire des faits**, commencée dans le conflit, doit être reconstituée collectivement. Cette traversée collective des faits pour rédiger la fiche permet déjà d'approcher la solution ; elle porte une dimension de confiance institutionnelle sinon il s'agit d'un simple échange de données sans intérêt.
- **Une traversée des émotions éprouvées** : peur, colère, culpabilité...Il faut souvent beaucoup de temps pour verbaliser ce qui permet de traverser les émotions pour atteindre le fait et trouver la solution. La verbalisation et l'écriture permettent ce passage.

La fiche de présentation est essentielle car elle permet de traverser collectivement ces étapes. Négliger cette étape de rédaction collective peut engendrer une absence de crédibilité dans la réponse du Comité et un décrochage de la situation qui peut mener à un processus de mise à l'écart. Il y a un risque de passer non pas du conflit à l'apaisement mais du conflit à l'oubli.

Il importe de souligner l'ambiguïté de la démarche de réflexion éthique: qu'en attend-on ? Quel est le résultat que l'on souhaite obtenir ? Souvent c'est une réponse à une question concrète, surtout pour l'avenir, mais aussi la mise en route d'un cheminement intérieur pour l'équipe.

Doit-on résoudre un problème ou aider au cheminement intérieur, c'est une réelle question sur l'objectif du Comité de réflexion éthique. En fait, Il y a un entrelacement des deux finalités, qui se rejoignent et sont possibles et légitimes. Mais ces finalités comportent un risque de déception et de frustration pour ceux qui attendent une solution pratique et un risque de découragement pour ceux qui attendent que la réflexion suscite un cheminement qui ne se fait pas toujours ou se fait lentement.

Des discussions préalables, on retiendra trois clés pour la démarche éthique :

- 1- **Le besoin d'être réaliste sur les attentes** que suscite la réflexion éthique : l'éthique n'intéresse pas tous les professionnels, les méfiances sont bien sédimentées. Il y a une tentation du « hop/hop », ou solution rapide et automatique, qui ne suscite pas la curiosité que sous-tend la démarche éthique,
- 2- Le besoin de **mettre en œuvre une démarche résolue vers l'éthique** : aller dans différents lieux pour engager des moments de discussion très simples,
- 3- **Un passage de relais vers d'autres moyens de diffusion**: donner à voir et à entendre la contradiction, la liberté de parole grâce à une vidéo.

Jean-Philippe COBBAUT, directeur du Centre d'Éthique Médicale (CEM) de l'Université Catholique de Lille



Jean-Philippe COBBAUT témoigne que ce qui s'est dit dans cette journée rejoint ce qui s'écrit sur l'éthique dans la littérature. L'éthique concerne l'existence des individus dans toutes ses composantes, leurs ressentis, le fait de développer une subjectivité (démarche centrée sur l'individu) mais aussi des démarches en commun.

L'expérimentation d'un Comité d'éthique

L'éthique est intrinsèquement compliquée. Elle est concernée par toutes les contraintes dans lesquelles l'accompagnement se réalise. Dans le même temps, elle concerne la vie quotidienne, les interactions, etc...

Elle part donc de la pratique au quotidien et des interactions entre les individus qui en découlent. Même les théories concernant l'éthique l'affirment désormais : *l'éthique doit partir de la vie quotidienne, des pratiques...*

L'éthique essaye donc de comprendre où est le problème dans la situation vécue avant même de trouver des solutions. Pour cela, il faut rassembler les points de vue pour définir le problème qui est en cause. L'éthique n'est pas seulement une réflexion, c'est d'abord un dialogue entre les personnes concernées, qui permet de se comprendre et se donner des règles pour fonctionner ensemble.

L'éthique est donc une démarche collective, elle se fait ensemble.

Mais, il semble évident que ce n'est pas facile, qu'il faut organiser ce dialogue pour que chaque participant trouve sa place, puisse donner son point de vue.

Le fait de partir de situations vécues est un outil qui aide à échanger. L'appui sur les émotions (peur des collègues, des familles, des jugements...) peut aussi aider le questionnement et le partage même s'il n'est pas toujours facile de faire appel à la vie intérieure de chacun. C'est une dynamique à la fois complexe et simple si on part de l'expérience personnelle, elle pose la question de la place de l'individu et de son rôle dans la réflexion.

De ce point de vue, la composition des Conseils de Vie Sociale s'appuyant sur la présence des personnes âgées et des familles est une ressource à prendre en compte dans l'avenir pour faire de l'éthique.

Les principes de création de la démarche éthique au sein du Comité

L'objectif de la réflexion éthique est d'aller vers le Bien vivre. Son expérience, son expérimentation implique de faire appel à la psychologie, la politique, la communication ...

Le Comité de réflexion éthique ISATIS/ FMDC permet d'expérimenter une méthode qui passe par :

- l'identification des problèmes,
- l'envoi des situations en provenance des structures vers les membres du CRE,
- le partage autour de ces situations,
- le retour de repères vers les structures.

On a besoin de toutes les parties en présence. L'éthique n'est pas seulement une réflexion mais aussi une discussion. Elle prend appui sur l'intelligence des individus et le partage qui permet de développer une intelligence collective face aux problèmes.

Le Comité de réflexion éthique ISATIS/FMDC a une visée inductive (partir d'une situation concrète pour travailler sur un plan plus général), il s'appuie sur une méthode qu'il faut réinterroger régulièrement car il s'agit d'une expérimentation avec ses forces et ses faiblesses. L'interrogation à propos des fiches-retour en est un exemple, les films vidéo évoqués durant la journée peuvent permettre de faire connaître la démarche et de faciliter son développement, voire son évolution. Les principes de fonctionnement ne doivent surtout pas être figés mais construits au fur-et-à-mesure.

Jean-Luc NOEL, psychologue et représentant de la Fondation de France



La Fondation de France se pose toujours la question de l'utilité du projet pour les personnes âgées lorsqu'elle souhaite financer un projet. A entendre les propos tenus au cours de la journée, les membres du Comité Personnes Agées de la Fondation de France peuvent être rassurés.

En tant que psychologue et professionnel du soin, on est sans arrêt dans le dilemme. On s'interroge sur la légitimité de chacun à prendre une décision.

La place de la mort dans le cours de l'accompagnement d'une personne âgée est aussi importante. Les soignants la rencontre régulièrement, elle peut induire des craintes, des heurts par rapport à nos valeurs.

Face à cela, la culture de la parole ne s'improvise pas, il y a donc nécessité à s'organiser pour le plus grand bénéfice des résidents et des professionnels. Cette organisation collective n'est pas un luxe mais une nécessité !

Ce qui doit être cultivé avec l'éthique : c'est la visée du Bien.

DES PROPOSITIONS POUR L'AVENIR

Tout au long des échanges de ce séminaire, il est apparu que la diffusion des repères et de la réflexion éthique du Comité est encore limitée. Pour la faire progresser des propositions ont été formulées et peuvent être retenues :

- Retravailler et expliciter les fondamentaux qui sont à la source de la réflexion éthique : dignité, respect, liberté de choix....
- Inscrire au sein des institutions et des projets d'établissement et de services, le projet associatif et sa démarche de réflexion éthique.
- Proposer, au cours des réunions de CVS, un débat, recueillir les avis, associer les membres du CVS à la réflexion éthique en veillant à respecter la confidentialité sur les situations abordées.
- Prévoir des formations sur les questions éthiques pour les familles, les salariés, pour que tout le monde se sente concerné.
- Penser à une stratégie de communication basée sur l'écrit et sur la vidéo (courte et conviviale) qui permettrait de démystifier l'éthique auprès des professionnels et des membres du Conseil de Vie Sociale.
- Avoir une démarche résolue pour aller vers les établissements et services, notamment par la création d'un comité d'éthique itinérant ou d'ateliers éthiques au sein des structures.

CONCLUSION DE LA JOURNEE

Intervenant : Marie-Jo GUISSET-MARTINEZ (Présidente du CRE)



Cette journée de mise en commun et de partage a permis à tous de prendre du recul et de faire le point sur notre expérimentation de la mise en place d'un CRE inter structures, associant une diversité de métiers, de fonctions, de familles et de personnes extérieures... Nous nous sommes donnés l'occasion d'un questionnement sur notre fonctionnement.

Ce faisant nous avons également engagé une réflexion prospective sur des améliorations possibles en particulier pour encourager davantage de professionnels à s'appuyer sur la réflexion éthique. Celle-ci est un des moyens pour passer du conflit à l'apaisement et se donner les moyens de prendre en compte la parole de la personne et sa volonté.

Ce qui est important à souligner dans cette journée, c'est que l'éthique permet de sortir de l'entre soi, de questionner nos relations, notre position. C'est une démarche collective qui peut se nourrir de la curiosité de chacun et nous mettre sur la voie d'une culture commune concernant l'éthique appliquée aux pratiques.

ANNEXE : MODALITE D'ORGANISATION DU CRE ISATIS / FMDC

Missions

Le Comité de réflexion éthique se définit comme une instance, un lieu:

- de partage de points de vue entre des acteurs ayant des positionnements différents, à propos de situations concrètes ayant posé problème à une équipe
- proposant une aide pour les équipes confrontées à ces situations complexes, ayant amené des tensions, des interrogations laissant souvent aux professionnels « un goût amer » lié à la résolution insatisfaisante d'un problème,
- fournissant des éléments de réflexion et non de décision : il revient à l'équipe concernée de décider de la manière de faire, toutefois la formulation de repères et de pistes d'action peut l'aider à prendre de la distance et à mettre en œuvre la solution « la plus juste ».

Organisation et fonctionnement

Parmi les membres qui composent le CRE on compte des aides-soignants, AMP, IDE, IDEC, des psychologues, des auxiliaires de vie, du personnel administratif, des représentants des familles, et deux personnalités extérieures. Un éthicien est présent à chaque séance.

Des situations concrètes sont exposées à partir d'une fiche mise à la disposition des équipes et rédigée par les professionnels. L'équipe concernée participe à la séance pour présenter la situation soumise au CRE, apporter des éclairages complémentaires et répondre aux questions des membres du Comité. S'en suit une phase de questionnement commun, des échanges et un débat avec pour objectif de formuler des repères, et suggérer des pistes possibles pour l'action prenant en compte la singularité de la situation. Ce dialogue entre les membres du CRE et les représentants de l'équipe présents est conçu comme une aide à la décision, dans des situations similaires rencontrées avec leurs collègues.

Une fiche « retour » reprenant les points forts du questionnement, des débats, des repères éthiques et des pistes pour l'action est diffusée à tous les établissements et services afin que les équipes confrontées au même questionnement puissent s'y référer.

EDITE LE 14/04/2016