

Pr S. HENNEBICQ

Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET

Pr P. VASSAL

Pr JE BAZIN

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé
« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »

Année Universitaire 2020 - 2021

INSTANCE D'ETHIQUE A DOMICILE

**« INTERET DE LA CREATION D'UNE INSTANCE D'ETHIQUE
POUR LE DOMICILE »**

**(DANS LE BUT DE SOUTENIR LES PROFESSIONNELS DANS LEUR DESIR D'ETRE FIDELES AUX
PRINCIPES ETHIQUES FONDAMENTAUX)**

Jacques LABROSSE

Mémoire soutenu le 9 septembre 2021

Tuteurs :

Tuteur Académique : Professeur Pascale VASSAL – Saint-Etienne

Tuteur Professionnel : Madame Fabienne DOIRET- Lyon



Pr S. HENNEBICQ

Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET

Pr P. VASSAL

Pr JE BAZIN

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé
« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »

Année Universitaire 2020 - 2021

INSTANCE D'ETHIQUE A DOMICILE

**« INTERET DE LA CREATION D'UNE INSTANCE D'ETHIQUE
POUR LE DOMICILE »**

**(DANS LE BUT DE SOUTENIR LES PROFESSIONNELS DANS LEUR DESIR D'ETRE FIDELES AUX
PRINCIPES ETHIQUES FONDAMENTAUX)**

Jacques LABROSSE

Mémoire soutenu le 9 septembre 2021

Tuteurs :

Tuteur Académique : Professeur Pascale VASSAL – Saint-Etienne

Tuteur Professionnel : Madame Fabienne DOIRET- Lyon

« L'Ethique est une pratique qui consiste à inventer des conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle »

Paul Ricoeur

REMERCIEMENTS

Mes remerciements vont tout d'abord à mes deux tuteurs,

Le Professeur Pascale VASSAL

Et Madame Fabienne DOIRET

Vous m'avez initié à la rédaction d'un mémoire, vous m'avez soutenu, encouragé, corrigé, toujours avec réactivité, justesse et bienveillance.

Merci également à Marie-Agnès, ma bibliothécaire préférée, et à Emilie, si précieuse pour la mise en page de ce travail.

Je veux aussi remercier :

Marie-Pierre, en premier : tu n'imaginais pas, lorsque je t'ai annoncé vouloir faire ce DIU, le temps que cela prendrait sur notre vie personnelle et familiale...et moi non plus ! Merci pour ta patience, ton soutien et ta relecture avisée.

Mes enfants et mes petits enfants ainsi que mes amis : vous vous êtes bien demandé pourquoi, à peine retraité, je prenais idée de m'inscrire à cette formation... mais vous avez eu la délicatesse de ne pas me le dire. Promis, ce sera ma dernière carte d'étudiant !

Mes collègues du cabinet, du réseau et des EHPAD, pour certains et certaines devenus des amis : Nous avons si souvent discuté éthique ensemble, toutes professions mélangées. Vous m'avez tant apporté par votre vécu, vos remarques, nos échanges. Vous m'avez décidé à entreprendre cette formation.

Les patients et leur entourage : vous m'avez, tout au long de ma carrière, fait le cadeau de votre confiance, souvent dans la durée, en me choisissant comme médecin : c'est vous qui avez nourri au quotidien ma réflexion éthique et qui m'avez construit comme soignant.

Michel, enfin, mon ami, mon grand frère : Après trois premiers DIU suivis ensemble, que j'aurais aimé, et que tu aurais aimé j'en suis sûr, faire ce DIU d'Ethique tous les deux : il était fait pour toi, tu aurais excellé bien mieux que moi... Combien de fois j'ai pensé à toi durant ces jours de formation. Tu es vraiment parti trop tôt, tu me manques...

SOMMAIRE

INTRODUCTION	6 à 7
Chapitre 1 : UNE EXPERIENCE PROFESSIONNELLE MARQUANTE	8 à 9
Chapitre 2 : LES ENTRETIENS	10 à 12
2 A : La méthodologie	
2 B : La population concernée : présentation des interviewés et des structures qu'ils représentent	
Chapitre 3 : LES SPECIFICITES DE L'ETHIQUE A DOMICILE	13 à 29
3 A : Quelles motivations, quelle sensibilité à l'éthique ?	
3 B : Quelle pratique de l'éthique en l'absence d'instance ?	
3 C : Les quatre grands principes de la bioéthique et le domicile	
3 D : Quels sont les dilemmes les plus fréquemment rencontrés à domicile ?	
3 E : Quelques interrogations	
Chapitre 4 : LES INSTANCES D'ETHIQUE	30 à 45
4 A : Fonctionnement de deux instances hospitalières	
4 B : Fonctionnement de deux instances pour le domicile	
4 C : Projets d'instances pour le domicile portés par des interviewés de la région	
4 D : Y a-t-il un fonctionnement territorial idéal pour les instances d'éthique à domicile ?	
4 E : Quelles sont les craintes, difficultés, risques d'échec dans la mise en place et le fonctionnement de ces instances ?	
4 F : Structuration des comités d'éthique	
4 G : Quelles spécificités des instances au service du domicile ? quelle place pour les libéraux ?	
4 H : Le projet « Instance Ethique Domicile 43 » sur le territoire de la Haute-Loire	
CONCLUSION	46 à 47

BIBLIOGRAPHIE

48

ANNEXES

49 à 70

INTRODUCTION

Je suis médecin généraliste, officiellement retraité de mon activité libérale après 38 ans d'exercice en cabinet de groupe sur la ville du Puy en Velay, je poursuis une activité de médecin coordonnateur en EHPAD¹ et de médecin référent à la MAIA² de la Haute -Loire.

Durant toutes mes années d'activité, je me suis particulièrement intéressé à la gériatrie, aux soins palliatifs et à la pathologie Alzheimer par ma pratique et grâce à diverses formations universitaires.

Déjà lors de mon mémoire de Diplôme Inter Universitaire de Soins Palliatifs, je me suis intéressé aux soins à domicile sur le thème de « l'accompagnement des malades un phase palliative en médecine de ville ». ³

J'ai notamment vécu de près toute l'aventure (de la conception à sa fin en l'état et sa transformation en réseau de santé) du réseau de soins palliatifs RESOPAD 43. ⁴

J'ai aussi eu la joie d'être médecin coordonnateur durant quatorze ans dans un EHPAD du Puy où nous avons développé un important pôle domicile avec accueil de jour, hébergement temporaire et plateforme d'aide aux aidants.

A travers ces diverses activités professionnelles, la prise en charge et le suivi des personnes à domicile, tant en gériatrie qu'en soins palliatifs ont toujours tenu une très grande place dans ma pratique et dans mes centres d'intérêt.

Ainsi, j'ai été confronté tout au long de ma carrière à de nombreux problèmes éthiques dans le suivi à domicile. C'est encore le cas aujourd'hui lors de mon activité de médecin de la MAIA.

J'ai souvent été amené, seul ou en collégialité, à trouver des solutions en me référant à mon bon sens et à mes propres valeurs.

Ce Diplôme Inter Universitaire est donc pour moi l'occasion de mettre enfin des mots sur le vécu de ces situations et de conceptualiser des notions et des valeurs utilisées durant ma pratique.

Le manque ressenti d'un groupe local de référence et de partage en éthique dans mon exercice du domicile m'a poussé à travailler plus profondément la question des instances d'éthique pour le domicile dans le cadre de ce mémoire.

¹ Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

² Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie

³ Labrosse J. « L'accompagnement des malades en phase palliative en médecine de ville » Mémoire DIU Soins Palliatifs et Accompagnement Université Claude Bernard 1996

⁴ RESeau de SOins PAlliatifs à Domicile de Haute-Loire

Après une courte vignette clinique sur une situation professionnelle difficile, vécue au début de ma carrière de médecin généraliste et qui m'a profondément marqué, je procéderai à l'analyse détaillée des 21 entretiens effectués auprès de professionnels du domicile.

Ensuite, je m'attacherai à comprendre le fonctionnement de quelques comités d'éthique, hospitaliers d'abord, pour le domicile ensuite. J'envisagerai également la possibilité de création d'une instance d'éthique pour le domicile dans le département de la Haute-Loire.

Enfin, j'essayerai de répondre à la question posée dans ce travail : « En quoi la création d'une instance d'éthique pour le domicile peut soutenir les professionnels dans leur désir d'être fidèles aux principes éthiques fondamentaux ».

Ce travail a donc pour but d'évaluer l'intérêt de la mise en place d'une instance d'éthique à domicile pour les professionnels y intervenant, tant pour leur équilibre personnel que pour les soutenir dans le respect des grands principes éthiques.

Cependant, il ne faut pas oublier que la finalité première reste la qualité de la prise en charge et du service apporté auprès des personnes nous sollicitant : ce n'est qu'indirectement le but de mon travail.

On peut cependant penser que les premiers bénéficiaires d'un meilleur équilibre des intervenants comme d'un meilleur respect des principes éthiques par ceux-ci seront bien les malades et toutes les personnes aidées et soutenues à leur domicile.

Chapitre 1

UNE EXPERIENCE PROFESSIONNELLE MARQUANTE

Cela se passe dans les années 80, je suis alors jeune installé, associé à un autre médecin généraliste qui est aussi un ami.

Nous sommes appelés par un patient :

Mr LG, la cinquantaine, vit dans une petite maison de l'agglomération du Puy en Velay avec sa compagne. Il n'a pas d'enfants.

Il travaillait à l'URSSAF⁵ mais a été licencié pour une raison inconnue, il doit toucher les « ASSEDIC »⁶ mais, au nom de la liberté et du respect de la vie privée, il refuse que ses indemnités soient versées sur un compte bancaire (il n'en a pas et ne veut pas en avoir car cela fait le profit du capital.). Il demande d'aller les percevoir en numéraires au guichet de l'ASSEDIC, or depuis peu cette administration a décidé qu'elle ne réglerait plus ainsi les prestations.

En quelques mois, il n'a plus aucune économie ni revenu, et décide de commencer une grève de la faim.

Comme nous avons suivi une grève du même type menée par des syndicalistes peu de temps auparavant, il fait appel à mon associé et moi-même pour le suivre médicalement, tout en nous stipulant bien qu'en aucun cas il n'arrêtera sa grève de la faim ni n'acceptera une hospitalisation. Il est armé et nous précise qu'il s'en servira contre quiconque viendrait pour l'hospitaliser de force.

S'en suivent plusieurs semaines de visites plus ou moins régulières (il refusait parfois de nous recevoir), et de tentatives de notre part pour le faire fléchir.

Nous avons pris des contacts avec les autorités politiques et administratives (auxquelles il écrivait régulièrement pour leur demander d'imposer à l'ASSEDIC qu'elle accepte de lui verser des indemnités en numéraires) : fin de non-recevoir des uns et des autres.

Nous avons également pris conseil auprès de collègues psychiatres que bien sûr il n'a pas voulu consulter malgré notre insistance. Ceux-ci nous ont affirmé que devant ce tableau typique de paranoïa, une hospitalisation d'office (HO) par la force serait dangereuse et que, à terme, celle-ci ne ferait que renforcer son délire persécutoire vis-à-vis de la société.

Les instances municipales, préfectorales et policières locales avaient la même position : il n'était pas considéré comme dangereux pour autrui.

⁵ Union de Recouvrement des cotisations de Sécurité Sociale et d'Allocations Familiales

⁶ Association pour l'Emploi dans l'Industrie et le Commerce

Tout restera en l'état plusieurs semaines, son état physique et psychique s'aggravant. Nous sommes, mon associé et moi, très inquiets et impuissants.

Puis, un matin, alors qu'il est très affaibli, il sort de chez lui avec sa compagne, crie que la société sera responsable de leur mort, puis, avec un fusil, tue sa compagne et met fin également à ses jours...

Comme on peut l'imaginer, pareille histoire marquera le début de la carrière du jeune médecin généraliste que j'étais il y a quarante ans. Peut-être se passerait-elle différemment aujourd'hui ? Je ne sais...

Toujours est-il qu'elle nous a amené à nous poser, mon associé et moi, un certain nombre de questions éthiques à propos de cette tragédie. J'avais la chance de partager avec lui tant les interrogations que les décisions dans ce que je relis aujourd'hui comme de vrais échanges sur les dilemmes éthiques posés par cette situation :

- Avons-nous bien fait de respecter sa volonté jusqu'au bout ?
- Aurions-nous dû passer outre les conseils de nos collègues psychiatres et le refus d'intervenir des autorités civiles et tout faire pour imposer l'hospitalisation par la force ?
- Aurions-nous dû d'emblée refuser de le suivre dans sa grève de la faim ?
- Avons-nous été complices de sa paranoïa ?
- Aurions-nous dû mieux protéger sa compagne et la convaincre de partir ?
- Et tant d'autres interrogations.

En d'autres termes :

- Avons-nous trop protégé son autonomie, sa liberté, en devenant ainsi malfaisant ?
- Avons-nous mesuré assez sa vulnérabilité psychique ainsi que celle de sa compagne ?
- Avons-nous réalisé la dépendance totale de celle-ci à son égard ?
- Avons-nous su mettre la bienveillance à la place qui devait être la sienne ?
- Nous sommes-nous trompés de bienveillance ?
- Avons-nous su assez réfléchir sur la place du principe de justice tant mis en avant par notre patient ?
- Aurions-nous dû insister pour organiser une rencontre pluriprofessionnelle avec tous les acteurs concernés : autorités politiques et policières, psychiatres, services sociaux ? Cela se ferait certainement plus facilement aujourd'hui.

J'ai compris dès ce moment que la médecine ne pouvait s'exercer sans une réflexion éthique sur notre responsabilité de soignant, sur la liberté des patients, et sur bien d'autres questions. La poursuite de ma pratique ne fera que confirmer cette conviction.

Chapitre 2

LES ENTRETIENS

2A : La méthodologie

J'ai réalisé entre le 12 février 2021 et le 27 mai 2021, soit sur une période de trois mois et demi, 21 entretiens de professionnels ou aidants impliqués dans les soins et l'aide à domicile et concernés à divers titres par la mise en place d'une instance d'éthique à domicile.

Ces entretiens semi-directifs, d'une durée de trente à quarante-cinq minutes chacun ont été réalisés lors de rencontres physiques pour huit d'entre eux et sur le mode d'une conversation téléphonique pour les treize autres. Les entretiens pratiqués en distanciel, l'ont été plus en raison de l'éloignement physique et par simplification qu'en raison des contraintes dues à l'épidémie COVID.⁷

Ils ont été réalisés sur le mode semi-directif. Ces entretiens furent aussi riches que conviviaux, j'ai été particulièrement sensible à la qualité de l'accueil des interviewés.

Les questions étaient posées grâce au guide-support ⁸ élaboré antérieurement.

Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits.

2 B : La population concernée

2 B/1 Le profil des interviewés⁹

J'ai interviewé 15 femmes (71%) et 6 hommes (29%).

Ils se répartissent ainsi selon leur profession :

- 7 infirmières.
- 5 médecins.
- 4 aides à domicile/auxiliaires de vie.
- 5 autres professions correspondants chacune à un seul interviewé : une assistante sociale, une psychologue, une directrice de structure médico-sociale, un philosophe, une autre profession paramédicale.

⁷ CoronaVirus Disease

⁸ Guide d'entretien (annexe 1)

⁹ Tableau des 21 interviewés (annexe 2)

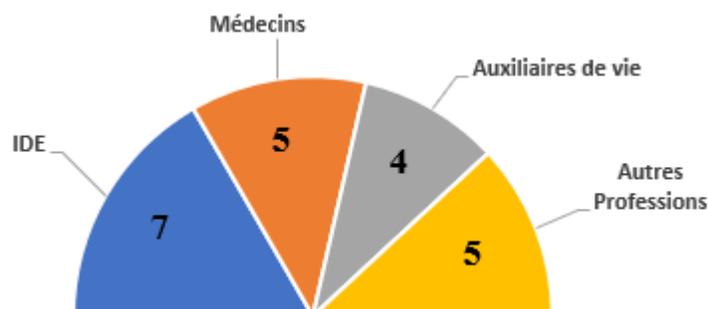


Figure 2.1 : répartition des interviewés selon la profession

2 B/2 Leur formation en éthique

- 9 interviewés sur 21 (43%) ont une formation universitaire en éthique ou dans une discipline apparentée, voire plusieurs pour certains.

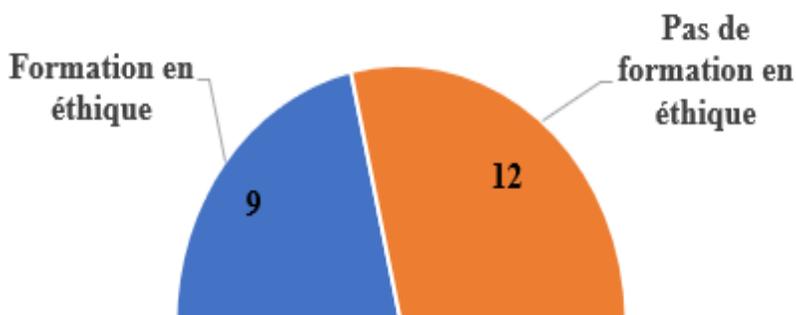


Figure 2.2 répartition des interviewés selon leur formation

Notons que la grande majorité des interviewés exerçant hors du département de la Haute-Loire (43) ont une formation spécifique en éthique ou apparentée. Cela semble logique puisque beaucoup sont déjà partie prenante d'une instance d'éthique.

A l'inverse, la presque totalité des interviewés participant au projet d'instance d'éthique dans le 43 n'ont pas à ce jour de formation universitaire en éthique. Cela ne préjuge bien sûr en rien de la valeur de leur réflexion ni de leur intérêt pour cette discipline.

2 B/3 Leurs fonctions et activités professionnelles

Ils occupent les fonctions suivantes :

- 5 interviewés sont membres d'un réseau de santé.

- 7 font partie d'autres structures d'aide à domicile : SSIAD¹⁰ à gestion associative, ADMR¹¹, organisme privé d'aide à la personne, MAIA, plateforme d'aide aux aidants, SAMSAH.¹²
- 2 sont des intervenants à domicile indépendants (1 auxiliaire de vie et 1 médecin généraliste).
- 3 sont médecins retraités actifs avec ou sans persistance d'une activité hospitalière partielle.

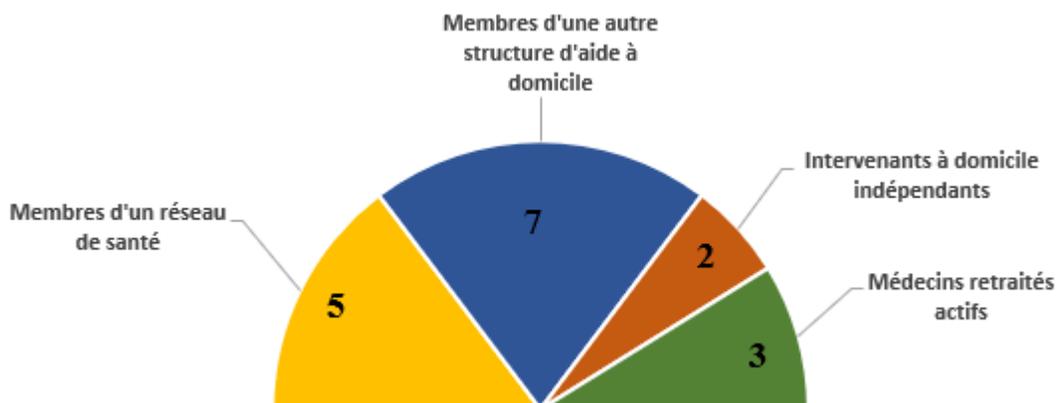


Figure 2.3 : répartition des interviewés selon leur fonction

2 B/4 Leur engagement dans des comités d'éthique

- Au moment de l'entretien, 6 (29%) des interviewés sont membres d'un comité d'éthique. Parmi ceux-ci, 3 participent à un comité d'éthique hospitalier et 3 à un comité d'éthique pour le domicile. 3 d'entre eux sont présidents de leur comité.
- 5 (24%) ont un projet, imminent pour certains, de mise en place d'un comité d'éthique à domicile dans leur périmètre d'exercice (hors Haute-Loire).
- 10 d'entre eux (48%) ont participé aux rencontres de mise en place d'une instance d'éthique à domicile en Haute-Loire.

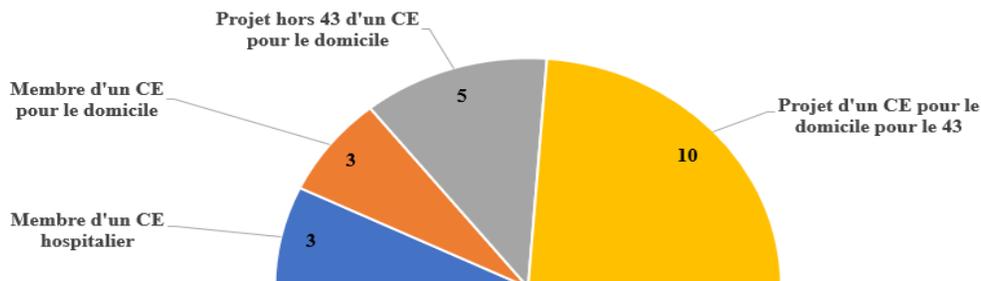


Figure 2.4 : engagement des interviewés dans les comités d'éthique (CE)

¹⁰ Services de Soins Infirmiers À Domicile

¹¹ Aide à Domicile en Milieu Rural

¹² Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

Chapitre 3

LES SPECIFICITES DE L'ETHIQUE A DOMICILE

Quelles spécificités les 21 interviewés mettent en exergue à travers leurs réponses aux questions posées. C'est ce que je vais analyser dans ce chapitre.

3 A : Quelles motivations, quelle sensibilité à l'éthique ?

J'ai regroupé dans ce paragraphe les réponses à deux questions différentes :

« *Quelles sont vos motivations pour créer une telle structure ?* »

Et un peu plus loin :

« *Avez-vous une sensibilité particulière pour l'éthique ?* »

A la relecture des entretiens, il apparaît que ces deux questions sont très proches et amènent indistinctement des réponses similaires à l'une ou l'autre interrogation : j'ai vite choisi de les regrouper dès les premières interviews passées et décidé d'interpréter les réponses ensemble.

Bien sûr, certaines personnes donnent plusieurs motivations et intérêts à l'éthique et aux instances d'éthique :

- 11 sur 21 (52%) citent en premier **l'intérêt professionnel** alors que 8 (38%) évoquent **l'intérêt personnel** « *mon intérêt pour l'éthique remonte à l'accompagnement de mon papa en soins palliatifs à son domicile* » (E.15) ; « *L'éthique est pour moi la philosophie du soin, elle me permet de faire unité entre mon travail et mes convictions énergétiques et spirituelles.* » (E.18)
- 8 personnes (38%) citent en intérêt principal **la pluridisciplinarité** dans la réflexion en comité d'éthique, la richesse du regard extérieur, et même l'ouverture à des membres non soignants, voire non professionnels.
- 7 personnes (33%) insistent en premier sur l'intérêt d'une réflexion éthique de la part des soignants (avec ou sans mise en place d'une instance spécifique) pour **la qualité du service rendu aux patients et aux aidants** « *Il y a plein d'aidants qui accompagnent leurs proches mais sont embourbés dans un système où les convictions s'étiolent. Une telle instance a pour but de réveiller leurs convictions et d'éviter que tout s'effrite.* » (E7) ; « *soutenir les aidants dans des décisions éthiques sur le devenir de leurs proches trop difficiles à prendre seuls* » (E.11) ; « *le bien-être et le confort des patients, la rupture de leur*

isolement à domicile sont grandement améliorés par la richesse de notre réflexion éthique de professionnels. » (E.17)

- 7 interviewés (33%) insistent sur l'importance de **la réflexion théorique** comme motivation première de la mise en place d'une instance d'éthique à domicile : « *le comité doit être un lieu de formation à l'éthique, d'abord pour ses membres qui n'ont pas forcément celle-ci a priori* » (E.1) ; avec l'idée de « *ne pas le concevoir pour trouver des solutions mais pour chercher des pistes de réflexion* » (E.7) L'instance doit être un « *lieu qui incarne la prise de recul nécessaire sur la pratique* » (E.12) pour « *pourvoir réfléchir, mais surtout prendre du recul par rapport au quotidien* » (E.16).

Trois autres motivations pour la mise en place d'une instance d'éthique à domicile sont citées, moins souvent :

- **Lieu d'échange et de partage entre professionnels** (cité 2 fois) mais cette notion était déjà incluse implicitement dans l'importance de la pluri disciplinarité.
- **Intérêt institutionnel** (cité une fois).
- **Intérêt déontologique et juridique** (cité une fois).

Les motivations en faveur d'une instance éthique pour le domicile semblent donc se jouer essentiellement à partir de l'expérience des professionnels et de la nécessité de donner un service de qualité autant pour les aidants que pour les soignants, en direction des patients. Cette instance favoriserait la pluridisciplinarité, le partage entre professionnels comme la réflexion théorique sur l'éthique.

3 B : Quelle pratique de l'éthique en l'absence d'instance ?

- 15 interviewés sur 21 (71%) n'ont pas, au moment des entretiens, d'instance d'éthique sur laquelle ils peuvent s'appuyer, alors que ce sont tous des professionnels du domicile particulièrement intéressés par l'éthique à divers titres comme nous l'avons vu.

Comment font-ils alors lorsqu'ils sont confrontés à un dilemme éthique dans leur pratique du domicile ?

- 11 parmi ces 15 (73%) échangent avec leurs collègues, par une simple conversation ou dans le cadre de réunions d'équipe de travail.
- 4 (26%) vont faire appel à un intervenant qualifié de leur connaissance (par un appel téléphonique le plus souvent).
- 1 seule personne dit partager avec son entourage (conjoint en l'occurrence). Il est à noter que c'est la seule aidante naturelle interviewée (E.11) dans notre étude qui a fait cette réponse.

- 2 personnes se disent être totalement isolées et ressentir une vraie solitude quand ce type de problèmes se pose. L'une d'entre elle (aide-soignante indépendante à domicile) me confie même avoir décidé d'arrêter ce travail suite à deux prises en charge de personnes âgées où les problèmes éthiques (décision de placement en EHPAD contre l'avis de la personne et spoliation par l'entourage) ont été au premier plan et où elle s'est retrouvée seule pour assumer une décision qu'elle ne cautionnait pas. « *C'est après ces deux prises en charge difficiles que je viens de me réorienter et d'arrêter mon travail d'auxiliaire de vie à domicile que pourtant j'aimais tant. Je me suis sentie trop seule, la possibilité d'être soutenue m'aurait sûrement aidée.* » (E.15)

3 C : Les quatre grands principes de la bioéthique et le domicile

« *Classez par ordre d'importance dans la prise en soin à domicile les quatre grands principes de la bioéthique* » :

A cette question, un peu scolaire, certes, les interviewés se sont soumis avec bonne volonté.

Plusieurs, cependant ont eu comme première réaction, ou comme conclusion : « *mais les quatre sont importants* ».

Il était donc possible de mettre plusieurs critères au même rang.

Il ressort de cette petite enquête les données suivantes sur les quatre principes de base de Beauchamp et Childress¹³ :

Le principe d'**autonomie** est cité 10 fois en première position et 1 seule fois en dernière.

Celui de **bienfaisance** 9 fois en premier et 1 seule fois en dernier.

La **non-malfaisance** 5 fois en premier mais 7 fois en dernier.

Enfin **la justice et l'équité** 4 fois en premier et 6 fois en dernier.

A noter que les totaux des scores des premières et dernières places ne correspondent pas au nombre de personnes interviewées puisqu'il était possible de mettre des ex-aequo !

¹³ Beauchamp T.L., Childress J.F. « les principes de l'éthique biomédicale », Paris, Les Belles Lettres (39^{ème} édition), 2008.

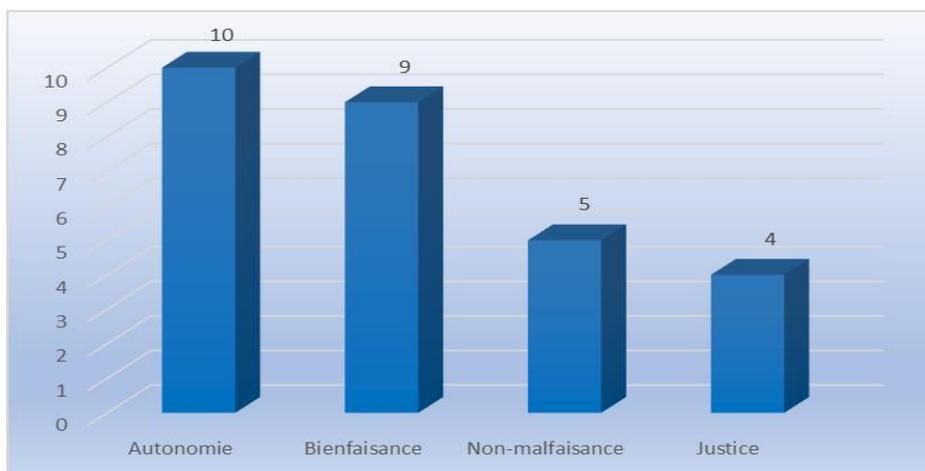


Figure 3.1 : Principe de bioéthique le plus important dans le suivi à domicile

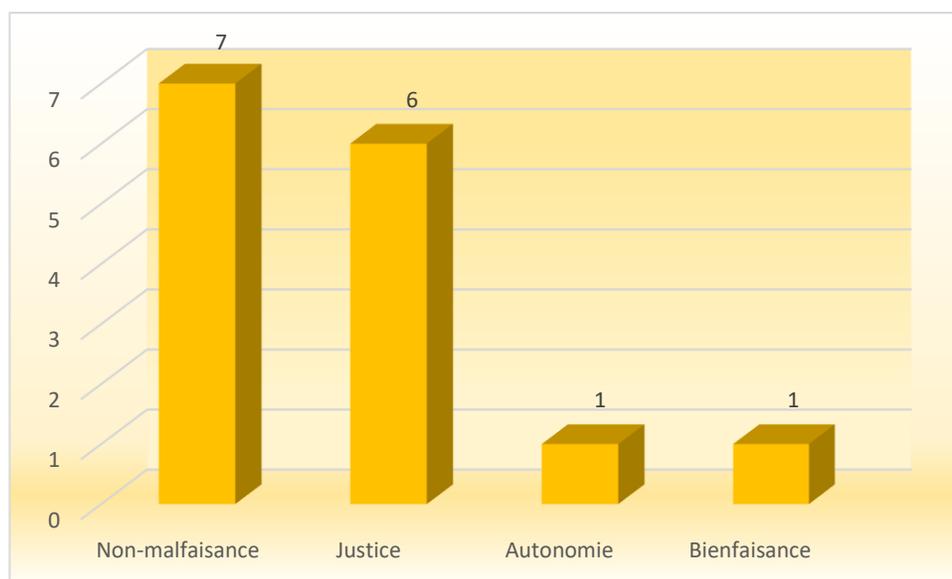


Figure 3.2 : Principes de bioéthique le moins important dans le suivi à domicile

On peut tirer comme enseignement de ce petit classement que les deux principes d'**autonomie** et de **bienfaisance** sont nettement considérés par les personnes rencontrées comme les plus importants dans l'éthique du soin à domicile, nettement devant les deux autres principes de non-malfaisance et de justice. Autonomie et bienfaisance animent donc le regard et la pensée éthique de ceux qui travaillent à domicile. Mais comment l'expriment-ils plus précisément ?

3 C/1 Le principe d'autonomie

S'il est actuellement le premier principe mis en exergue quand on parle d'éthique du soin, c'est probablement encore plus vrai dans le soin à domicile.

Il semble bien que la première manifestation de l'autonomie pour la majorité des personnes accompagnées, soit, comme le confirment beaucoup d'interviewés, le **désir de rester à leur domicile**.

Cette problématique est citée directement dans 9 des 38 réponses obtenues : « *Le droit à rester chez soi* » (E.19) / « *Placement avec arrêt brutal et non préparé de la prise en charge à domicile* » (E.15) / « *Décider pour leur proche d'un arrêt du domicile à l'encontre de leur volonté* » (E.11) / « *L'institutionnalisation qui s'impose au professionnel alors qu'il sait que c'est un mauvais choix pour la personne* » (E.7) / « *Où fixer les limites du maintien à domicile ?* » (E.8) / « *Hospitalisation imposée lors des refus de soins.* » (E.4)

La référence à l'autonomie à travers **les choix des personnes concernant leur vie personnelle et leur devenir** semble souvent mise à mal par les soins et la prise en charge proposée :

Cette notion est citée également 9 fois : « *Dois-je acheter l'alcool que me demande ce bénéficiaire ?* » (E.16) / « *Comment accorder le rythme de vie de la personne avec l'exigence horaire de nos passages ?* » (E.14) / « *Quels jugements nous portons sur la vie intime des personnes accompagnées ?* » (E.12) / « *Comment vivre le refus d'aides à priori nécessaires mais jugées trop dérangeantes dans sa vie par la personne ?* » (E.5) / « *Que faire devant le refus de soins médicaux nécessaires ?* » (E.4) / « *Qu'imposer et que tolérer entre minimum d'hygiène corporelle et respect de la volonté de la personne ?* » (E.3) / « *Comment accepter ces refus qui semblent mettre à mal la qualité de notre travail* » (E.5)

Il est aussi fait référence, en nombre plus restreint :

- **A l'autonomie civique et financière de la personne** : « *Que faire face à une personne qui ne paie plus les prestations ?* » (E.16) / « *Quand évoquer une spoliation (ou plus souvent un risque de spoliation) au risque de retirer l'autonomie financière de la personne par une mise sous protection ?* » (E.15)
- **A l'autonomie de la personne vis-à-vis de ses aidants naturels** (famille et entourage) citée 6 fois : « *Limites du maintien à domicile non justement évaluées par la famille avec mise en danger de leur parent* » (E.18) / « *Déni des troubles cognitifs de l'aidant par l'entourage* » (E.17) / « *Autonomie de l'aidé vis-à-vis de l'aidant familial* » (E.20) / « *Conflits aidant-aidé avec les professionnels comme tiers* » (E.21)

Autour de cette problématique on comprend les enjeux de décisions et les répercussions pour la vie de chaque personne vivant à domicile. L'autonomie serait en quelque sorte la garantie d'une poursuite de choix de vie dont on verra les multiples facettes dans mon interprétation.

3 C/2 Le principe de bienfaisance

Je rappelle que juste derrière le principe d'autonomie, celui de bienfaisance est cité 9 fois comme le principe le plus important dans le suivi à domicile.

Cependant, il est moins souvent nommé lorsque les professionnels citent les principaux dilemmes éthiques à domicile : il y est fait référence, nommément ou pas, 8 fois : « *Respect de l'autonomie versus bienveillance* » (E.16) / « *Respect du rythme du patient* » (E.14) / « *Liberté dans l'acceptation des aides* » (E.5) / « *Ne pas prendre une posture trop éducative mais rester dans la bienveillance* » (E.5) / « *Bienveillance et refus du patient* » (E.21)

Dans les réponses données au questionnaire la bienfaisance traduit surtout le souci d'être à l'écoute de la personne. Il ne s'agit pas seulement de bien faire les choses, mais surtout de bien les ajuster aux besoins de chaque personne dans le cadre de son lieu de vie.

3 C/3 Le principe de non malfaisance

On retrouve ce principe cité en première place dans 5 interviews mais 7 fois en dernière position.

Cependant, par la première question de notre enquête, il apparaît que dans 5 réponses au moins ce principe est en filigrane, même s'il n'est jamais cité in extenso : « *Que fais-je quand je vais acheter de l'alcool à la demande de mon client alcoolodépendant ?* » (E.16) / « *Que fais-je quand mon patient refuse les soins ?* » (E.4) / « *Quand on arrête une prise ne charge refusée par le patient ?* » (E.1)

Ce principe de non malfaisance est sans doute plus difficile à penser ou à anticiper dans la solitude du maintien à domicile. On voit qu'il est évoqué dans les réponses après une situation de refus ou de demande inappropriée de la personne. Il n'est pas repris à propos d'une position délibérément malfaisante d'un soignant.

3 C/4 Le Principe de justice et d'équité

Cité et classé au même niveau que le principe de non malfaisance (4 fois cité en premier mais souvent alors classé ainsi avec d'autres, 6 fois en dernière position), ce principe apparaît essentiel pour certains acteurs du domicile : citons le **droit à rester chez soi**, au croisement de l'autonomie et de la justice ; citons aussi cette responsable de MAIA qui me fait part de sa souffrance, voire de sa révolte devant la différence de possibilité à assurer le maintien à domicile entre :

« - Une personne financièrement aisée pouvant embaucher facilement des aides à domicile et une personne ne bénéficiant que des minimas sociaux,

- Une personne vivant en milieu urbain avec un bon maillage de professionnels et une personne vivant en milieu rural souvent bien dépourvu de professionnels du domicile. » (E.8)

Ce principe semble lui aussi être plus souvent menacé au domicile qu'en milieu hospitalier, témoin cet interviewé à la carrière hospitalière me disant que pour lui « *le principe de justice, l'accès aux soins, n'avaient jamais été des questions abordées ou ayant posé un problème tant au cours de sa pratique professionnelle qu'au sein de son comité d'éthique.* » (E.1)

Il est donc sans doute plus sollicité et plus facilement mis à mal dans le maintien à domicile.

3 C/5 Les autres principes sollicités dans le suivi à domicile

J'ai ensuite effectué une relance à la question sur les quatre principes éthiques qui était :

« *Y a-t-il d'autres principes qui sont fréquemment sollicités dans le suivi du domicile ?* »

Certains ont été fréquemment cités, avec parfois une grande insistance :

Tout d'abord le principe de **vulnérabilité** : très souvent cité dans l'éthique du domicile

« *Les personnes dont nous nous occupons sont presque toujours très vulnérables : c'est à prendre en compte, il ne faut jamais l'oublier dans la relation.* » (E.1)

La recherche de **la vérité** est également parfois mise en cause, notamment lorsque les soignants et l'entourage commencent à évoquer la possibilité d'une institutionnalisation sans que l'intéressé en soit informé.

« *Est-on toujours dans la vérité avec la personne concernée lorsqu'on commence à envisager une institutionnalisation entre professionnels ou avec l'entourage sans lui en parler ?* » (E.5)

Souvent aussi, **la dignité** de la personne est fragilisée : les conditions de vie de telle personne à son domicile sont-elles encore compatibles avec une vie digne d'être humain ?

« *Dois-je continuer à assurer les services à domicile auprès de cette personne en incurie totale : est-ce compatible avec un minimum de dignité humaine ?* » (E.18)

La liberté individuelle et son respect ont aussi été cités, mais ils rejoignent au moins en partie le principe d'autonomie.

« *Le principe de liberté individuelle est souvent malmené à domicile* » (E.10)

« *Prendre des décisions pour la sécurité de mon père (entrée en accueil de jour, arrêt de la conduite automobile, entrée en EHPAD) à l'encontre de sa volonté, sans respect pour sa liberté, a été très dur : je voyais dans les yeux de mon père : tu es ma fille, ne me fais pas ça !* » (E.11)

Enfin, le principe de **responsabilité** : la responsabilité des soignants et des aidants dans le suivi et les décisions prises est fréquemment sollicitée :

« Bien souvent, notre responsabilité de professionnel est engagée, souvent fortement à domicile, avec un risque d'épuisement du professionnel qui va trop loin » (E.3)

3 D : Quels sont les dilemmes les plus fréquemment rencontrés à domicile ?

Bien sûr, les dilemmes (ou conflits) éthiques à domicile mettent le plus souvent en jeu l'autonomie et la bienfaisance.

Le dépouillement des réponses à cette question posée aux interviewés de mon enquête fait ressortir un fil conducteur qui est **le respect**.

3 D/1 Le respect de la personne et de ses choix, tout d'abord. Celui-ci, bien sûr, rejoint la question de l'autonomie :

- Respect **du choix de la personne de rester chez elle** malgré tout « refus de l'hospitalisation, du placement » (E.7 et 15) ?

- Respect **des demandes de la personne** « achat d'alcool par ses aides à domicile même si elles apparaissent délétères pour sa santé » (E.16) / « Qui est juge du bienfaisant ou du malfaisant pour la personne : elle-même ou ses accompagnants, professionnels ou naturels » (E.5) ?

- Respect **des habitudes d'hygiène et des habitudes vestimentaires** de la personne ou des règles de propreté admises ? « Grande difficulté à faire accepter des règles d'hygiène de base chez certaines personnes, le respect de l'hygiène est-il une valeur culturelle ou éthique ? » (E.3.)

- Respect **du rythme de vie** de la personne, parfois en total décalage avec celui des aidants, voire non compatible avec les exigences des conditions de travail des professionnels :

« Comment concilier les demandes horaires de la personne en adéquation avec son rythme habituel de vie avec les horaires de travail des salariés intervenants ? » (E.14)

- Respect **du refus des aides proposées** (totalement ou avec une « sélection » selon la volonté de la personne) : « refus des soins proposés, notamment d'une hospitalisation indispensable » (E.4) / « mise en échec systématique des aides proposées par la personne » (E.5)

- Respect **de l'intimité** physique, sexuelle, psychique, spirituelle des aidés. « J'ai souvent l'impression d'agresser, presque de violer la personne lors des soins intimes, surtout lorsque ses troubles cognitifs l'empêchent de comprendre ce que je fais. » (E.15)

3 D/2 Le respect des professionnels :

Ensuite.

- **Par l'entourage** d'abord, ce respect du professionnel est souvent mis à mal par :
 - Des **demandes d'un maintien à domicile au-delà du raisonnable** ou du faisable au risque de l'épuisement des aidants professionnels. « *Des familles qui ne voient pas l'état réel de leur proche et qui nous demandent un maintien à domicile au-delà du raisonnable.* » (E.18)
 - Un « **déni des troubles de la personne par les aidants** » (E.17) avec déni des difficultés des professionnels dans la prise en charge.

- **Par la personne aidée**, ensuite :
 - « *Par des demandes incompatibles avec le rythme de vie des aidants* » (E. 14)
 - Avec une **mise en danger des professionnels aidants** par agressivité, violence, refus des soins, gestes déplacés (désinhibition). Plusieurs interviewés ont évoqué « *le problème des jeunes professionnels souvent non formés et mal préparés à ce type de travail, particulièrement vulnérables à domicile.* » (E.4)

- **Par les autres professionnels**, enfin :
 - Avec une **mauvaise collaboration** entre professionnels d'une même structure.
 - Ou entre professions différentes intervenant auprès de la même personne : « *l'absence de concertation, de temps d'échange, est souvent à l'origine de conflits et d'irrespect des autres professions.* » (E.5)
 - Souvent un **non-respect du travail des aides du quotidien** (auxiliaires de vie surtout) par les professions considérées comme « supérieures ». « *Il est parfois difficile de faire entendre notre voix et nos observations auprès des infirmières et des médecins.* » (E.15)

3 D/3 Le respect de la confiance et de l'engagement pris

Est souvent noté également comme dilemme éthique, avec par exemple :

- La **poursuite ou non du suivi à domicile** par les intervenants (organismes de soins à domicile notamment) « *lors d'un refus de paiement des actes fournis par la personne : arrêt avec possible mise en danger de la personne ou poursuite avec problèmes financiers pour la structure et injustice vis-à-vis des autres bénéficiaires ?* » (E.16)

Combien de fois l'engagement moral vis-à-vis de la personne va au-delà de l'engagement légal. « *Qu'il est difficile pour une auxiliaire de vie d'arrêter la prise en charge même si les conditions de travail deviennent trop difficiles, au risque d'un épuisement physique ou psychologique.* » (E.17)

- Le constat d'une « *spoliation de la personne par son entourage, ou plus souvent le doute sur une possible spoliation ? Faut-il intervenir ? Quand ? Comment ?* » (E.15)

Ces réponses confirment bien l'existence de nombreux dilemmes éthiques dans le suivi à domicile, la nécessité de faire appel aux principes fondamentaux de la bioéthique, et de bien d'autres.

3 E : Quelques interrogations

A la lumière des réponses des interviewés aux questions sur la spécificité du domicile concernant l'éthique, aidé par une lecture, certes parcellaire, de la littérature sur le sujet, et enfin en référence à ma pratique de l'éthique du quotidien à travers mon expérience de médecins généraliste et médecin de réseau de soins palliatifs, je vais essayer ici de répondre à quelques interrogations :

3 E/1 Comment peut naître une sensibilité à l'éthique ?

Tout d'abord, dans les premières années de ma pratique, l'éthique découlait surtout de mon désir de « **faire du bien** », de mon exigence d'un bon professionnalisme, à la lumière des valeurs morales qui m'habitaient. Puis, j'ai été, comme cela a souvent été dit, un « Monsieur Jourdain » **faisant de l'éthique sans le savoir**, et sans même le degré de discernement qu'avait « Monsieur Jourdain » sur cette réalité !

J'ai cependant dès le début de ma carrière de médecin généraliste perçu qu'un travail en solitaire me ferait perdre mes valeurs et ne me permettrait pas d'avoir l'exigence que je souhaitais auprès de mes patients. L'association à un collègue/ami (que j'ai déjà évoqué dans ma vignette introductive), les réunions bi-hebdomadaires que nous faisons pour partager sur tous les patients rencontrés, m'ont révélé l'intérêt fondamental du **partage en équipe**. Cette certitude a guidé le choix de continuer des rencontres hebdomadaires avec mes autres associés lorsque le cabinet s'est agrandi. C'est cette approche, devenue ensuite une conviction, qui m'a convaincu de la nécessité de créer un réseau de soins palliatifs et d'y être un temps médecin coordonnateur. Les réunions de coordination de ce réseau avec l'ensemble des professionnels du domicile et l'entourage pour la prise en charge d'un patient font partie des moments les plus forts de ma pratique de médecin.

Mais, et c'est une autre particularité, si nous avons traité de nombreuses questions éthiques durant ces temps pluriprofessionnels, **c'est le plus souvent sans la nommer**, et toujours à propos d'une **question clinique** de notre pratique, la réflexion n'étant jamais dissociée du problème concret et de la solution souvent urgente devant y être apportée.

Il s'agit donc bien, à la relecture, essentiellement une « **éthique appliquée** » qui a guidé ma pratique quotidienne.

P. Corbaz et F. Quincke l'expriment ainsi : « *L'éthique appliquée est une façon de penser l'éthique dans un domaine et des situations précises* »¹⁴

Ces mêmes auteurs précisent plus loin :

« *Plusieurs phases de réflexion se profilent : Réfléchir aux choix que l'on peut faire, ... Argumenter ces choix, les fonder sur des principes éthiques ou juridiques, confronter ces possibilités aux réalités de terrain, négocier avec les différents acteurs impliqués, échanger sur leurs perspectives et enfin orienter l'action, décider, choisir* »¹⁵

3 E/2 Quelles limites d'une pratique de l'éthique sans la nommer, sans l'existence d'une instance d'éthique ?

On a vu dans les réponses aux entretiens le même réflexe chez les intervenants pour se tourner vers leurs collègues lorsque les questions deviennent plus difficiles.

Personnellement, j'ai toujours eu besoin de partager mes questions éthiques concernant le suivi des patients avec mes collègues médecins et autres soignants, tant au domicile que lors de mes fonctions de médecin coordonnateur.

Dans ces moments on découvre que les questions éthiques les plus prégnantes ne peuvent nous laisser indifférents et parfaitement paisibles : « *la peur, la colère, le chagrin, la culpabilité. Toutes ces émotions et bien d'autres peuvent être éprouvées par les intervenants* »¹⁶. On comprend aussi le sentiment de solitude retrouvé dans les entretiens pour des intervenants laissés seuls devant des difficultés d'ordre éthique. A mon sens nous portons une responsabilité commune face à de telles situations pouvant entraîner des soutiens inadaptes, parfois violents pour les personnes comme pour les professionnels.

Où se libérer de ces sentiments réveillés par un dilemme éthique difficile : Auprès de nos collègues ? Auprès de notre entourage ? Dans un groupe d'analyse de la pratique ? Ou par les recommandations d'une instance d'éthique ?

¹⁴ Corbaz P. Quinck F. « Ethique pour les soins à domicile » Edition Médecine et Hygiène 2015 p.31

¹⁵ Corbaz P. Quinck F. « Ethique pour les soins à domicile » Edition Médecine et Hygiène 2015 p.31

¹⁶ Boulgron V. Moreaux Ch. « Aider les aidants professionnels : le réseau ETRE-INDRE » Gérontologie n° 62 p 38-41

L'instance d'éthique, avec ses référents compétents, sa pluridisciplinarité, ses exigences dans la réflexion semble bien être un lieu privilégié, y compris pour le soutien à domicile, pour aider les aidants professionnels lors de dilemmes éthiques compliqués.

3 E/3 Comment Les quatre grands principes de la bioéthique peuvent éclairer et soutenir le suivi à domicile ?

Le principe d'autonomie

S'il est actuellement le principe reconnu premier dans le raisonnement de l'éthique du soin, c'est, comme je l'ai déjà dit, aussi, sinon encore plus, vrai dans le soin à domicile.

Si la loi n°2002-303 du 04 mars 2002 sur les droits des patients est le témoin de l'évolution des mentalités, passant d'une médecine de type paternaliste (je sais ce qui est bien pour vous) à une médecine plus respectueuse de la liberté de choix du patient, cette autonomie rime d'emblée avec domicile.

Je voudrais insister ici sur la place primordiale du maintien au domicile dans le vécu de l'autonomie par les personnes accompagnées, peut-être plus particulièrement les anciens.

G Bachelard le souligne bien : « *Sans la maison, l'homme serait un être dispersé. La maison maintient l'homme à travers les orages du ciel et les orages de la vie. La maison est corps et âme. Elle est le premier monde de l'être humain* »¹⁷.

D'autant plus quand la personne arrive au terme d'une longue vie, le domicile représente à la fois l'indépendance, l'identité, la sécurité et la richesse des souvenirs lentement accumulés.

M. Merleau-Ponty le confirme, insistant sur les objets présents au domicile : « *il n'y a pas une personne d'un côté et des objets de l'autre, mais une continuité de l'humain et des choses* »¹⁸.

Citons encore A.Casagrande : « *le domicile est le lieu où le vivant ou l'inerte de chaque personne règne en maître. Le domicile incarne la personnalité de son propriétaire* »¹⁹.

Ou encore F.Loew : « *Le domicile est le lieu de la prévisibilité, où tout a été aménagé en fonction des préférences et des habitudes, à l'abri des dangers réels ou supposés du monde extérieur* »²⁰.

Quelle violence quand il faut « arracher » une personne âgée de son domicile, comme un escargot que l'on sort de sa coquille. Certains auront assez de résilience pour dépasser cette épreuve (la majorité

¹⁷ Bachelard G. « La poétique de l'espace », Paris, PUF,2012

¹⁸ Merleau-Ponty, « l'œil et l'esprit » Paris, Folio,1985

¹⁹ Casagrande A. « Intervention à domicile et éthique de la discussion. Peut-on rationaliser une présence ? » V.S.T. revue du champ social et de la santé mentale n° 129 1^{er} tr 2016 p. 82 à 89

²⁰ Loew F. Ummel M. Germanier F. « conflits éthiques vécus par les professionnels dans l'aide et le soin à domicile » rev Med Suisse 2019 ;358-361

heureusement), d'autres baisseront les bras, mais tous seront marqués et auront un deuil terrible à vivre. Comment aider les professionnels, les aidants naturels et les personnes elles-mêmes à anticiper ce changement si ce n'est en préservant avec force ce qui fait leur autonomie dans cette crise. Mais une autonomie qui ne concerne pas seulement le maintien au domicile, une autonomie du quotidien dans les moindres gestes de la vie courante. Le personnel en institution est-il toujours prêt à écouter ce besoin persistant d'autonomie pour une personne déplacée dans son lieu de vie habituel ? Que peut-on maintenir de l'autonomie d'une personne qui rentre en EHPAD avec des troubles cognitifs majeurs, quand toute autonomie rime avec mise en danger ?

Dans ma longue pratique de médecin généraliste, de médecin coordonnateur en réseau de soins palliatifs, puis maintenant de médecin MAIA, c'est la question de la volonté des malades à rester à leur domicile qui revient presque toujours au premier plan. C'est aussi souvent celle que je retrouve aujourd'hui comme médecin coordonnateur d'EHPAD, avec, à l'accueil des personnes dans l'institution, ce terrible deuil du domicile à faire, et donc cette attention si particulière à l'arrivée du résident en essayant de garder le lien avec les professionnels du domicile et bien sûr l'entourage immédiat.

Avec l'autonomie vécue comme un absolu de dignité pour la personne, ne faut-il pas s'interroger sur les répercussions d'un individualisme « forcené » de notre culture actuelle, ne pouvant plus penser une forme de vie en communauté respectueuse de la vie de chacun. La mise en avant d'une autonomie à prioriser risque d'enfermer le soignant dans un manque de discernement sur les limites à accepter quant au quotidien vécu par la personne et sur les autres possibilités de vie en dehors du maintien à domicile.

Comme on le voit le principe de l'autonomie demande lui-même à être discuté en pluridisciplinarité, idéalement au sein d'un conseil d'éthique compétent pour les situations de maintien à domicile.

Le principe de bienfaisance

F Loew et coll²¹, dans une étude descriptive portant sur 28 situations consécutives soumises à leur instance d'éthique genevoise, citent 12 fois sur 28 la bienfaisance comme rentrant dans les conflits éthiques au domicile. Ils précisent que « *l'approche bienveillante met en avant le souci de maintenir la relation lorsque les désirs et les intérêts divergent, la prise en compte des particularités de la personne et de la situation, l'engagement à répondre aux besoins concrets, le rôle accordé aux sentiments et aux émotions dans la compréhension des situations* ».

²¹ Loew F. Ummel M. Germanier F. « conflits éthiques vécus par les professionnels dans l'aide et le soin à domicile » rev Med Suisse 2019 ;358-361

La bienfaisance engage toujours la dimension relationnelle. Elle n'est pas toujours spontanée devant des difficultés d'opposition ou de refus des personnes. Elle demande de garder le souci d'une relecture de ce qui s'est passé après le temps de présence, afin d'évaluer les comportements et les propos échangés. Or cette relecture est facilitée et rendue possible par la mise en paroles des intervenants sur ce qui a été vécu ou perçu comme tel, dans le cadre d'un conseil d'éthique où la relation de confiance a pu s'instaurer ainsi que les repères éthiques. Les collègues eux-mêmes le plus souvent impliqués dans la situation amènent leurs propres regards chargés parfois des conflits professionnels préexistants d'où l'importance de la présence de personnes compétentes extérieures à la prise en charge.

La bienfaisance doit se vérifier à partir du bien être vécu et exprimé par la personne dans le temps au fil de sa prise en charge. Cette expression est aussi à évaluer en fonction des liens et des conflits pouvant être activés et maintenus par la personne elle-même.

Le conseil d'éthique, par les échanges pluriprofessionnels en son sein, se met aussi au service de la bienfaisance pour les aidants professionnels eux-mêmes, leur permettant d'ajuster leur travail et d'y retrouver du sens et ainsi de pouvoir garder leur équilibre personnel. C'est aussi cette dimension de la bienfaisance qui s'exprime dans les entretiens en mettant ce principe d'éthique en deuxième position à travers toutes les relations qui se tissent au cours de la prise en charge à domicile.

Le principe de non malfaisance

Ma pratique professionnelle m'a souvent montré qu'il était plus compliqué que l'on croit de ne pas être malfaisant.

Ne suis-je pas malfaisant quand je ne peux me rendre assez rapidement au domicile du patient pour adapter son traitement antalgique alors qu'il souffre trop ?

Ne suis-je pas malfaisant lorsque je n'ai pas été assez attentif aux symptômes décrits par le patient et n'ai donc pas demandé les examens complémentaires qui auraient permis de faire plus rapidement son diagnostic de cancer ?

N'ai-je pas été malfaisant lorsque je n'ai pas trouvé le moyen de prendre correctement en charge le patient dont je parle dans la vignette clinique introductive, ce qui aurait peut-être évité ce meurtre et ce suicide ?

Je pourrais multiplier ainsi les exemples et les interrogations, avec lesquelles il nous faut bien vivre, et accepter humblement nos limites et nos erreurs.

V. Boulgron et Ch. Moreaux²² à travers leur expérience dans un réseau de soins à domicile de l'Indre, soulignent les risques de malveillance, voire de maltraitance : « *celle exercée par les aidants naturels*

²² Boulgron V. Moreaux Ch. « Aider les aidants professionnels : le réseau ETRE-INDRE » Gérontologie n° 62 p 38-41

épuisés, celle exercée par les soignants lors des actes de soin, notamment les toilettes, enfin également la maltraitance à travers l'entrée non consentie en institution. »

Le principe de non malfaisance nécessite un regard critique sur soi-même, ou le regard d'un autre sur son travail. Parfois la malfaisance est inconnue précisément par le professionnel qui la provoque de façon inconsciente. Elle nécessite pour être repérée une relation de confiance avec d'autres acteurs de la prise en charge capables de questionner la pratique. Elle est de ce fait sans doute un risque important du maintien à domicile, un risque souvent méconnu.

Bien souvent les questions sur ce principe de non malfaisance s'annoncent dans un entre-deux confus entre les soupçons portant sur les attitudes déplacées d'un aidant professionnel ou naturel et le risque de le dénoncer à tort. Dans le même temps, l'enjeu est bien sûr primordial pour la personne accompagnée pouvant subir une maltraitance méconnue. Seuls le temps et la disponibilité d'un conseil d'éthique attaché aux besoins des soignants au service du domicile, peut permettre une distance indispensable à la mise en paroles de ces conflits et de ces soupçons pouvant eux-mêmes rendre le travail impossible ou très anxiogène. Des compétences psychologiques dans la vie relationnelle sont requises pour dépasser et résoudre ces situations relativement fréquentes.

Combien de fois me suis-je retrouvé à devoir discerner (heureusement toujours en équipe) sur la justesse d'un signalement à la police d'une possible maltraitance : Serons-nous malveillants vis-à-vis de la personne si nous ne signalons pas de possibles sévices par les aidants, souvent aidants naturels épuisés ? Serons-nous malveillants vis-à-vis de l'aidant soupçonné si le signalement fait à partir de suppositions est fait à tort ? Quelle difficulté quand ce signalement est fait par un intervenant extérieur ponctuel (consultant médical, travailleur social) sans connaissance de la réalité quotidienne des relations interpersonnelles.

C'est, de mon expérience, un des dilemmes éthiques les plus difficiles dans le suivi à domicile, le huis-clos de celui-ci rendant les choses bien plus opaques qu'en structure.

D'où mon étonnement devant la mise à distance de l'importance de ce repère de la non malfaisance dans nos entretiens. Ne cache-t-il pas la grande vulnérabilité de cette situation dans le maintien à domicile ?

Le Principe de justice et d'équité

Le principe de justice et d'équité se heurte sans doute à l'injustice fondamentale de vieillir et de devoir un jour mourir. Certains aidants peuvent vivre ce contraste de l'âge avec les personnes qu'ils accompagnent dans un sentiment de culpabilité et d'injustice, de façon personnelle. La réciproque est connue pour être fréquente et enferme des personnes âgées dans un vécu de persécution par rapport au risque de mort pouvant

les rendre très agressives. Mais ce principe une fois posé permet de ne pas culpabiliser ou idéaliser les situations vécues par les personnes et ainsi d'approcher au plus près la réalité des injustices vécues.

Si T.L.Beauchamp et J.F.Childress n'ont pas mis en premier le principe de justice à la faveur de celui d'autonomie, « *il est important de ne pas idéaliser celui-ci (le principe d'autonomie) et de toujours le restituer dans la réalité de son contexte de vie.* »²³

Dans le retour des entretiens nous découvrons que cette question ne semble pas se poser, ou très rarement, en institution. La vie en collectivité, facilitant des identifications entre les personnes vivant les mêmes conditions de vie, mettant plus de distance entre soignants et personnes, réduit sensiblement les problématiques d'équité et de justice.

« *Le principe de justice réintroduit ainsi la notion de collectivité (par opposition à celui d'autonomie qui se centre sur le patient et ses choix personnels)* »²⁴

Mais à domicile, à l'inverse, les aspects de justice sociale et les possibilités matérielles financières, contraignent souvent les choix des personnes comme ceux des aidants professionnels. L'entourage, pouvant être mis à contribution financièrement, a besoin lui aussi de s'exprimer dans un lieu accueillant ne l'enfermant pas dans des devoirs filiaux mais l'invitant à réfléchir à ces aspects de justice sociale et d'équité. Là aussi, à domicile comme en institution, il est important de prendre le temps de comprendre les problématiques de justice et d'équité pour chacun des acteurs de l'accompagnement des personnes avec l'aide d'un conseil éthique ayant des compétences sociales et juridiques.

Un autre principe : la vulnérabilité

Tout d'abord le principe de **vulnérabilité** : très souvent sollicité au domicile, il est aussi repris par P. Corbaz : « *le patient en perte d'autonomie, maintenu à domicile... nous est livré pieds et poings liés par sa dépendance... il a besoin du soignant pour simplement vivre* »²⁵

La vulnérabilité est souvent confondue avec la fragilité ou l'incapacité. Pourtant elle est présente à chaque moment de crise et permet de faire appel à l'autre pour en sortir. Elle est de fait un atout de la vie dans sa dimension relationnelle et sociale. Vécue dans la dignité, elle peut s'ouvrir sur une parole de vérité, comme en fin de vie, à partir des situations traversées par les personnes.

3 E/4 Quels principes sont le plus sollicités par les dilemmes rencontrés à domicile ?

²³ Corbaz P. Quinck F. « Ethique pour les soins à domicile » Edition Médecine et Hygiène 2015 p.129

²⁴ Corbaz P. Quinck F. « Ethique pour les soins à domicile » Edition Médecine et Hygiène 2015 p.71

²⁵ Corbaz P. Quinck F. « Ethique pour les soins à domicile » Edition Médecine et Hygiène 2015 p.38

Bien sûr, les dilemmes (ou conflits) éthiques à domicile mettent le plus souvent en jeu l'autonomie et la bienfaisance.

P. Loew et collaborateurs, dans l'article déjà cité ci-dessus notent que « *sur 28 situations soumises à l'instance d'éthique de la Fondation des Services d'Aide et de Soins à Domicile (FSASD) de Genève :*

- *19 retrouvaient un conflit impliquant l'autonomie (avec la bienfaisance, la protection de la personne, la sécurité du personnel, la justice distributive, la sécurité)*
- *12 un conflit impliquant la bienfaisance (avec la justice distributive, la futilité, la non-malfaisance, la confidentialité, la sécurité ou le cadre légal) »*

C'est donc bien, quels que soient les angles d'abord, ces deux principes qu'on retrouve le plus souvent dans l'éthique du domicile. Peu de dilemmes n'impliquent pas au moins un de ces deux principes, sinon les deux en même temps.

Les réponses à nos questions confirment bien l'existence de nombreux dilemmes éthiques dans le suivi à domicile, la nécessité de faire appel aux principes fondamentaux de la bioéthique, et de bien d'autres.

Elles mettent également en avant la difficulté de travailler à domicile sans le soutien d'une structure éthique. Le premier réflexe devant des difficultés est de se tourner vers l'échange spontané avec les collègues et parfois de faire appel à une personne extérieure jugée compétente. Les professionnels n'impliquent que rarement leur entourage et on note avec regret l'isolement manifeste de certains.

Voyons dans le chapitre suivant comment des instances d'éthique à domicile peuvent aider à réfléchir à ces questions et comment elles peuvent se mettre en place et fonctionner le plus efficacement possible.

Chapitre 4

LES INSTANCES D'ETHIQUE

4 A : Fonctionnement de deux instances hospitalières

Lors de mes entretiens j'ai interviewé deux membres de comités d'éthique hospitaliers.

L'un est membre du Comité d'Ethique des Hôpitaux du Léman dont il assure la présidence, l'autre est membre du comité Terre d'Ethique de la région stéphanoise.

Pour comprendre le fonctionnement des comités d'éthique, étudions-les succinctement, grâce aux précisions qu'ils nous ont apportées.

4 A/1 Le comité local d'éthique (CLE) du Centre Hospitalier Alpes Léman (CHAL) a été créé en 2009.

Il est au service de l'ensemble des établissements membres du GHT²⁶ du CHAL dans lequel figurent des SSR, des EHPAD et ESAT²⁷, ainsi que l'HAD²⁸ et l'équipe mobile de soins palliatifs, mais pas de structures du domicile indépendantes. Il est composé de vingt à vingt-cinq membres et se réunit environ toutes les six semaines.

Dès sa création, une formation d'éthique de trois jours a été suivie par l'ensemble des membres du comité, ce qui a eu un vrai effet fédérateur pour les participants : « *Trois jours de formation ensemble, encadrés par un philosophe, pour bâtir le comité, écrire la charte et faire vraiment corps* » (E.1)

Ses missions, comme nous le précise son président, et selon sa charte de fonctionnement²⁹ sont triples :

- Sensibiliser l'ensemble du personnel du CHAL aux questions et dilemmes éthiques par des conférences ouvertes aux soignants et non soignants.
- Être à la disposition du personnel du CHAL pour organiser des formations avec le comité de pilotage « droit des patients » qui inclue des membres de la commission « droit des usagers ».
- Etudier des situations éthiques posant un problème, signalées par la rédaction de fiches de saisine³⁰ rédigées par des professionnels d'un service, soit collectivement soit individuellement, lorsqu'une question éthique se pose, ou s'est posée. En effet, le CLE travaille le plus souvent sur des questions a posteriori. Des membres du comité rencontrent alors et interrogent longuement l'équipe pour bien connaître la situation qui

²⁶ Groupement Hospitalier de Territoire

²⁷ Etablissements ou Services d'Aide par le Travail

²⁸ Hospitalisation À Domicile

²⁹ Charte de fonctionnement du Comité Local d'Ethique (CLE) du Centre Hospitalier Alpes Léman (CHAL) (annexe 3)

³⁰ Fiche de saisine du CLE du CHAL (annexe 4)

a posé question. Il est important pour ce comité de travailler « à froid », en dehors de l'espace-temps de l'urgence.

- Cependant, le comité est de plus en plus souvent appelé à déléguer quelques-uns de ses membres pour siéger dans des cas de procédures collégiales (type arrêt de soins).

Ensuite, le CLE étudie la situation selon une méthodologie bâtie au fil du temps à l'aide d'une fiche d'aide à la décision.³¹

Le CLE rend ensuite un « avis » (et non une « recommandation »).

4 A/2 Le comité « Terre d'Ethique »

Appelé « Comité Ethique Territorial Ouest Rhône Alpes », il regroupe des établissements hospitaliers et sanitaires du bassin de territoire « Ouest Rhône Alpes » de la Loire (42) et du Nord Ardèche (07) autour du CHU³² de Saint Etienne.

Il est régi par une convention de fonctionnement signée entre les établissements.³³

Il est composé d'une vingtaine de membres, tous des professionnels (médecins, psychologues, directeurs, juristes, sages-femmes, entre autres) autour d'un bureau restreint avec président, vice-président et secrétaire.

Ce comité se réunit environ tous les trois mois. Ces membres sont désignés par les établissements signataires selon des règles précisées dans la convention de fonctionnement.

Ses réunions se font soit en séances plénières soit en séances restreintes, il peut inviter des personnalités extérieures lors de ses rencontres en séances restreintes. Les rencontres en séances restreintes ont lieu à tour de rôle dans les différents établissements signataires.

Il travaille sur des thématiques tant pratiques que théoriques, il organise aussi des « cafés-rencontres » sur des thèmes d'éthique ouverts à du public extérieur.

Ce comité entend favoriser :

- Une réflexion libre de chaque membre du comité en dehors de son appartenance à sa propre structure ;
- Des discussions non hiérarchisées et respectueuses de la parole de chacun dans une relation de confiance ;
- Le croisement des points de vue des professionnels de la santé et des personnes extérieures.

Il peut missionner un ou plusieurs de ses membres pour se rendre dans un établissement, en réponse à une demande ponctuelle d'appui sur des problématiques éthiques, de la part d'une équipe hospitalière ou médico-sociale.

³¹ Fiche d'aide à la décision du CLE du CHAL (annexe 5)

³² Centre Hospitalier Universitaire

³³ Convention de fonctionnement du comité « Terre d'Ethique » (annexe 6)

Il intervient à la suite d'une saisine ouverte aux professionnels des établissements signataires, aux professionnels des établissements de santé du territoire concernés par des patients hospitalisés. La saisine est également ouverte aux patients des établissements signataires et à leurs familles.

Le comité rend des « avis » qui sont communiqués à l'auteur de la saisine. Si la saisine porte sur un cas concret, l'équipe hospitalière concernée est informée. Les avis portant sur des questions générales sont rendus publics.

Un espace internet dédié au comité d'éthique est hébergé sur le site interne du CHU de Saint-Etienne.

Signalons enfin, comme précisé par le membre du comité interviewé, que « *celui-ci a été particulièrement actif et efficace durant la crise COVID, avec notamment la mise en place d'une hotline permanente avec des astreintes téléphoniques assurées par les membres du comité* » (E.16)

4 B : Fonctionnement de deux instances d'éthique à domicile

Si j'ai pu constater que les instances d'éthique spécifiquement dédiées au domicile sont relativement peu nombreuses, j'ai eu la chance de pouvoir interviewer trois personnes en faisant partie : deux d'entre elle sont membres de l'instance d'éthique de Grenoble (38) et la troisième de celle du canton de Genève (Confédération Helvétique).

4 B/1 Le Comité Consultatif d'Ethique de la Fédération Ethique de l'Agglomération Grenobloise.

J'ai pu interviewer son président et un des vice-présidents.

La fédération (dont fait partie l'espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône Alpes) regroupe la plupart des hôpitaux de l'agglomération ainsi que cliniques, établissements du médico-social (handicap et EHPAD), la plateforme de santé du domicile, l'ordre des médecins, les médecins coordonnateurs d'EHPAD.

Le comité consultatif a pour objectif d'être au service de toutes les structures membres qui n'ont pas leur propre comité d'éthique, qu'elles soient hospitalières, du médico-social ou du domicile. Elle est également à la disposition des intervenants libéraux du domicile.

Il n'a pas pour l'instant de structuration juridique, une création d'association est en réflexion.

Chaque structure ou établissement qui le souhaite rédige une lettre d'adhésion et envoie deux membres (un titulaire et un suppléant) au comité. Tous les libéraux peuvent s'inscrire à titre individuel.

Fort d'une quarantaine de membres, le comité regroupe une vingtaine d'entre eux à chaque réunion. Celles-ci ont lieu 8 à 10 fois par an.

Les saisines proviennent trois fois sur quatre des équipes du médico-social, une fois sur quatre du domicile, le plus souvent de structures ou associations travaillant au domicile, parfois de libéraux.

Elles sont faites à partir d'un document simple³⁴ téléchargeable sur internet et à renvoyer remplie au président du comité. Le bureau du comité s'engage à apporter une réponse à chaque saisine, en convoquant le conseil consultatif pour un avis si la saisine pose une réelle question éthique.

Des convocations en urgence ou semi-urgence sont possibles si le besoin est exprimé par le demandeur.

« Ce comité répond donc, avec succès, au personnel notamment du domicile, qui ne dispose pas de comité institutionnel. » (E.6)

4 B/2 Le Conseil d'Éthique de l'Institution Genevoise du Maintien à Domicile (IMAD)

Créé en 2013, il s'est rapidement avéré nécessaire en lien avec la pratique domiciliaire, offrant un lieu ouvert pour débattre des enjeux éthiques selon un de ses membres, par ailleurs ancien président du Conseil d'éthique de la fédération Genevoise des établissements médico-sociaux, que j'ai pu interviewer.

Il est intéressant de noter que ce comité a succédé à une « sous-commission des limites à domicile » (SLD) que la direction genevoise de la Fédération des soins à domicile avait mise en place dès 2006, avec les mêmes objectifs qu'un comité d'éthique. Préoccupation ancienne donc !

Cette instance composée d'une dizaine de personnes (infirmier, ergothérapeute, aide à domicile, juriste, gériatre et éthicien) travaille d'une manière souple et peu formalisée (ni règlement intérieur ni charte de fonctionnement).

Les demandes arrivent sans filtre particulier, à l'aide d'une fiche de saisine simple et peu exigeante (éléments cliniques de base, dépendance et problème posé).

Lorsque cela est possible, des membres du comité se rendent à la rencontre de l'équipe demandeuse. Dans les autres cas, c'est une ou deux personnes de cette équipe qui viennent présenter leur problématique au comité.

Après un temps de délibération entre membres du comité, les personnes demandeuses sont à nouveau reçues pour une première restitution des réflexions du comité, puis un rapport écrit est rédigé et envoyé sous huit jours au demandeur.

« Le comité a un réel souci de répondre au plus vite aux demandes lorsque cela l'exige. » (E.3)

³⁴ Document de saisine des comités de l'agglomération grenobloise (annexe 7)

Quant à la méthodologie de la réflexion, les membres du comité se sont souvent appuyés sur l'approche par les principes de Beauchamp et Childress, mais aussi d'autres méthodes, notamment la méthode des scénarios de Hubert Doucet.³⁵

4 C : Projets d'instances pour le domicile portés par des interviewés de la région

Parmi les 21 personnes interviewées, 4 ont le projet de mettre en place une instance d'éthique pour le domicile sur leur territoire.

Deux d'entre elles travaillent dans un **réseau de santé**, l'une comme directrice (réseau Lyre/ 69), l'autre comme coordinatrice d'appui (réseau ACCES/ 74).

Concernant le **réseau Lyre**, si au moment de l'interview, le comité d'éthique était encore un projet, il a depuis pris corps et les premières rencontres ont eu lieu. La nécessité de la mise en place d'une telle structure est apparue comme une évidence pour sa directrice très orientée depuis longtemps sur l'éthique. « *J'ai repéré, en tant que directrice de structure particulièrement sensibilisée aux questions éthiques des problèmes de posture professionnelle chez mes collaborateurs m'incitant à la mise en place d'un comité.* » (E.5). Il se nomme maintenant « **Convergence Ethique 69** » et sa composition³⁶ témoigne bien de son orientation pour le domicile et les établissements du médico-social.

La coordinatrice du **réseau ACCES**, elle-même ancienne membre d'un comité d'éthique, est persuadée de la nécessité de la mise en place d'une telle structure, mais travaille pour l'instant à la sensibilisation au projet de ses collègues et supérieurs. « *Ils sont plus intéressés par un groupe d'analyse de la pratique, et surtout mobilisés actuellement par la mise en place du DAC³⁷, structure amenée à regrouper réseaux MAIA et CLIC³⁸ sur un même territoire avant juillet 2022 sur recommandations des ARS³⁹.* » (E.4)

Une autre interviewée, formée en éthique, ancien cadre infirmier et formateur en IFSI, actuellement auxiliaire de vie dans une **structure d'aide à la personne**, découvre l'importance des questions éthiques dans les suivis à domicile et la solitude des auxiliaires de vie. Elle réfléchit avec les responsables de sa structure à la mise en place d'une telle instance. Mais la différence entre instance d'éthique et groupe d'analyse de la pratique ne semble pour l'instant pas évidente, notion déjà évoquée à propos de la structure précédente. « *Il y a une vraie nécessité de se faire rencontrer les auxiliaires de vie entre elles pour échanger*

³⁵ Doucet H. « Séminaire d'éthique clinique » 1995 Lille

³⁶ Flyer du comité « Convergence Ethique 69 » (annexe 8)

³⁷ Dispositif d'Appui à la Coordination

³⁸ Centre local d'information et de coordination

³⁹ Agence Régionale de Santé

sur leur pratique, leurs difficultés du quotidien, pour éviter un réel épuisement physique et psychologique » (E.10)

Enfin, la quatrième personne est **coordinatrice pour des soins d'IMC à domicile** dans une institution (dans le 71) qui gère en outre foyers-logement, ESAT et accueil de jour pour IMC. Elle travaille avec sa hiérarchie à la mise en place d'un comité d'éthique institutionnel. Celui-ci serait donc au service à la fois des structures d'hébergement collectif et du domicile. *« Il existe déjà un comité de vigilance, mais l'institution désire créer un comité d'éthique plus ouvert sur l'extérieur, moins institutionnel » (E. 20)*

4 D : Y a-t-il un fonctionnement territorial idéal pour les instances d'éthique à domicile ?

Comme on a pu le constater à travers les quatre exemples cités, les champs d'action des instances d'éthique varient beaucoup, tant dans les structures et publics concernés que sur le territoire géographique couvert. Cela se comprend d'autant mieux que le Conseil Consultatif National d'Ethique n'a volontairement fixé aucune règle de fonctionnement de ces instances locales, j'y reviendrai plus loin.

Une question me semblait particulièrement importante, notamment pour avancer dans la mise en place d'une instance à domicile. J'ai donc demandé aux 21 interviewés :

« Pensez-vous qu'une instance d'éthique à domicile doit être :

- Autonome ?

- Regroupée avec une instance d'EHPAD ? d'établissements d'accueil du handicap ?

- Regroupée avec une instance hospitalière ? »

Il est intéressant d'analyser les réponses, tant de membres d'instances existantes que de personnes ayant des projets, que ce soit dans la région ou concernées par le projet local du 43.

Pour les membres de comités hospitaliers, l'intégration du domicile au comité hospitalier leur paraît souhaitable, quitte à avoir deux « sous-commissions ». *« Cela enrichirait les échanges par la variété des questions éthiques apportées » (E.16)*

Les membres d'instances fonctionnant pour le domicile sont tous persuadés qu'il est bien qu'un seul comité soit au service du domicile comme de l'ensemble des Etablissements Médico Sociaux. Il leur paraît cependant important qu'il y ait des liens avec les comités hospitaliers du territoire.

Quant aux **quatre interviewés projetant la mise en place d'instances à domicile dans la région**, ils sont unanimes à penser qu'il n'est pas judicieux d'envisager un regroupement avec une instance hospitalière, l'un d'entre eux nuancé quand même en souhaitant inclure les services hospitaliers intervenant à domicile (HAD et Equipes Mobiles de Soins Palliatifs).

Enfin les dix interviewés concernés par l'éventuelle mise en place d'une instance domicile dans le 43 répondent de manière très homogène aussi :

- Aucun des 10 ne souhaite intégrer un comité hospitalier, ni avoir une instance départementale unique. « *Les hôpitaux ont d'autres problématiques et doivent rester en dehors.* » (E.14)
- 1 seul souhaite une instance autonome exclusivement dédiée au domicile. « *Le domicile a sa spécificité : on intervient chez la personne, les réponses sont très différentes de celles des structures et il faut une instance spécifique.* » (E.18)
- 9 sur les 10 souhaitent une instance regroupant domicile et EMS. « *La prise en charge entre domicile et institutions est différente, mais cela reste des lieux de vie : une instance commune serait donc bien avec bien sûr des représentants des professionnels des différents lieux de vie* » (E.14)

En résumé, il ressort donc de l'ensemble des réponses :

Que la fusion avec des instances hospitalières n'est pas souhaitée ; deux raisons principales semblent l'expliquer :

- Sur le fond, la conviction que les questions éthiques du domicile sont très spécifiques et souvent différentes de celles soulevées à l'hôpital.
- Sur la forme, une crainte réelle d'être absorbé par la « machine hospitalière » et d'y perdre souplesse, indépendance et autonomie.

Que le regroupement avec les EMS semble judicieux, là encore pour deux raisons :

- De fond, par le constat que domicile individuel et EMS restent avant tout le lieu de vie, le domicile de la personne.
- De forme, et de manière pragmatique, qu'il ne faut pas, surtout sur de petits territoires, éparpiller les énergies au risque de voir les instances mises en place trop vite s'essouffler et mourir.

4 E : Quelles sont les craintes, difficultés, risques d'échec dans la mise en place et le fonctionnement de ces instances ?

Parler des craintes, difficultés, risques d'échec dès la mise en place d'une nouvelle instance peut paraître pessimiste. Mais c'est sans doute essentiel d'anticiper les difficultés possibles qu'une nouvelle instance pourra, à court ou moyen terme, rencontrer. Une nouvelle instance a aussi la chance de profiter de l'expérience des comités existants, à travers les difficultés qu'ils ont rencontrées, voire les échecs.

On peut classer les craintes et difficultés exprimées sous plusieurs rubriques :

4 E/1 Sur le fond, le sens de l'instance :

Certains vont craindre que les membres du comité ne soient **pas assez justes avec l'éthique** :

« *Risque de ne pas être tous au clair sur la définition de l'éthique et sur les missions de l'instance : Pour qui ? Pourquoi ? Comment ? Quand ?* » (E.10)

« *Les limites du non jugement, le risque de manque d'impartialité* » (E.12)

D'autres craignent que l'instance soit vite **instrumentalisée** :

« *Que l'instance devienne un instrument institutionnel pour régler des plaintes des professionnels ou de l'entourage* » (E.17)

« *Que l'instance soit utilisée comme caution* » (E.3)

4 E/2 Sur la forme, le fonctionnement de l'instance :

C'est essentiellement sur la **composition de l'instance et la place de ses membres** que les craintes se focalisent :

La crainte qui s'exprime le plus (5 interviewés sur 21) est celle « *de la difficulté de recrutement de membres pour l'instance* » (E.11) qui se rapproche d'une crainte « *d'un manque de disponibilité des membres* » (E.4, 10 et 13) et « *d'un manque d'assiduité des membres* » (E.7).

Pour les personnes réfléchissant à la mise en place d'une telle instance, il y a inquiétude sur le positionnement des membres de l'instance : « *Doivent-ils parler à titre personnel ou au nom de la structure qu'ils représentent, si c'est le cas ?* » (E.14)

D'autres peurs s'expriment :

« *Risque que le fonctionnement de l'instance repose trop sur l'animateur, le porteur et ses qualités d'animation* » (E.16) avec le risque « *que le petit noyau porteur s'essouffle et entraîne la mort du comité* » (E.7)

« *Risque que chacun des membres reste dans sa spécialité, avec une parcellisation de la réflexion et des réponses apportées* » (E.9)

« *Risques d'erreurs sur la sélection des membres, sur quels critères ? compétence ? représentativité ?* » (E.4)

Enfin un interviewé relève une inquiétude très concrète : « *Le risque d'avoir un délai trop long entre la saisine et la réponse* » (E.18), avec sans doute une possible perte de crédibilité de l'instance dans ses capacités à venir en aide aux professionnels.

4 E/3 Sur les relations interpersonnelles entre les membres de l'instance

Des craintes sont très souvent évoquées : on les retrouve dans 14 réponses sur 21 (2/3).

Elles étaient déjà présentes souvent en filigrane dans les réponses à la question précédente sur le fonctionnement de l'instance.

J'en citerai quelques-unes :

« *Risque d'une structure trop rigide, avec un pouvoir sur les décisions pris par un ou quelques membres* » (E.2)

« *Qu'un partenaire prenne le pouvoir, l'hôpital par exemple* » (E.8)

« *Que ce ne soit que des discussions entre médecins* » (E.2)

« *Qu'il y ait une guerre de clochers entre les structures représentées, une lutte de pouvoir* » (E.8)

« *Que la place de chacun ne soit pas reconnue, que chacun ne soit pas à égalité* » (E.12)

« *Qu'il y ait des tensions entre des membres représentants de structures, et donc rémunérés pour leur participation, et des membres bénévoles* » (E.14)

« *Qu'il y ait un manque de présence, de regard, des libéraux, des proches aidants, des patients* » (E.11)

4 E/4 sur les relations interpersonnelles instance/extérieur

Quelques craintes s'expriment aussi :

La principale, citée quatre fois, est que « *l'instance mise en place ne soit pas connue et donc utilisée par les professionnels concernés* » (E.1)

L'autre crainte, qui rejoint la première, est que « *les libéraux ne se sentent pas concernés et ne sollicitent pas l'instance* » (E.21).

Regardons maintenant :

4 E/5 Les craintes évoquées par les membres de comités existants

On est plus ici dans une critique des imperfections et limites du comité dont ils font partie mais cela est riche d'enseignement.

La première critique est celle d'une **trop grande rigidité de fonctionnement** du comité :

« *Être trop rigide, trop entre médecins, exclure les libéraux* » (E.2)

« *Une rigidité de fonctionnement qui décourage les membres du comité (problème d'assiduité) et les potentiels demandeurs d'avis* » (E.12)

Un autre constat exprimé par plusieurs est celui du **tarissement des saisines**, ou du moins de la diminution de leur nombre :

« *Phénomène souvent noté dans les comités hospitaliers, il est aussi retrouvé dans notre comité pour le domicile : N'y a-t-il plus de questions éthiques ou les gens préfèrent-ils se débrouiller sans l'avis du comité ?* » (E.3)

Une difficulté aussi rencontrée par un comité est la **participation des équipes concernées à la discussion du comité** : « *la participation à la discussion des équipes concernées risque de les mettre en difficulté et n'est donc sans doute pas recommandée, mais leur éviction les démobilise et diminue leur intérêt pour le comité* » (E.1)

4 F : Structuration des comités d'éthique

Nous ferons dans ce paragraphe, largement appel au riche mémoire de DIU d'éthique en santé de 2020 de Pierre Bonjour⁴⁰ avec son accord.

Faut-il structurer les comités d'éthique régionaux et locaux, et si oui comment ?

Regardons d'abord ce qu'en dit le CCNE⁴¹, référence française dans le domaine s'il en est : Dès les premières années de sa création, le CCNE s'est penché sur ce qu'il appelle « *une éclosion spontanée des Comités d'éthique, sans coordination, en fonction seulement des besoins et de l'intérêt qu'un certain nombre de personnes y portaient* »⁴². Rappelant un précédent avis daté de 1984 essentiellement consacré à l'éthique dans la Recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine, et de la santé, il envisage en 1997 une mission plus large, celle de faciliter la décision des médecins, jouer un rôle auprès d'eux et, même, « *d'autres privilégient une réflexion et des actions d'information largement ouvertes en direction du public* »⁴³. Aussi, la réflexion éthique ne doit pas être réservée aux seuls spécialistes, s'agissant de problèmes humains et sociétaux globaux : « *Il serait paradoxal que leurs membres vivent en monde clos* ».

Toutefois, l'extension des missions, au-delà de la Recherche, très encadrée, pose la question organisationnelle : ne faudrait-il pas que tous les Comités demandent une sorte d'agrément qui s'appuierait sur un ensemble de critères obligatoires ? La réponse est claire et rassurante : si des Comités comme ceux de la Recherche, doivent obéir à des règles strictes, le CCNE « *devrait bannir toute*

⁴⁰ Bonjour P. « Les comités d'éthique en santé : des pratiques différentes au service d'une même éthique » Mémoire DIU Ethique de la Santé Université Laënnec de Lyon 2019/2020

⁴¹ Comité Consultatif National d'Éthique

⁴² Avis n° 13 du 7 novembre 1988 du CCNE

⁴³ Avis n°52 du 11 mars 1997 du CCNE

volonté d'uniformisation systématique des Comités » ; quant au plan juridique, cette orientation « suppose qu'on ne leur impose pas une structure juridique uniforme ». Enfin, leur implantation sur tout le territoire entraîne la même interrogation : Faut-il mettre en place un système de quadrillage ? L'avis souligne le « souci d'éloigner le plus possible les Comités de la rigidité administrative. Une certaine souplesse d'organisation et de fonctionnement nous paraît nécessaire à l'épanouissement d'organismes se consacrant à un domaine qui ne s'accommode guère de structures et de catégories ».

Cette volonté est suffisamment réitérée pour en montrer la détermination : *« L'éthique ne se décrète pas. Sa formulation est un élément de la réflexion collective et individuelle, une invitation aux questions, une incitation à leur solution. Elle ne saurait être imposée. Point n'est besoin de la bureaucratiser ».*

Le CCNE dans sa grande sagesse, précise :

« Nous avons été tout au long de ce travail, partagés entre deux soucis difficilement conciliables : proposer une organisation des Comités d'éthique, et éviter qu'ils ne soient coulés dans une structure administrative rigide. Entre l'arbitraire que nous connaissons présentement et la bureaucratisation née d'un texte minutieux, il nous fallait trouver une solution moyenne. Nous nous sommes efforcés de la dessiner à traits légers en estimant que leur part devrait être laissée à l'initiative, à l'imagination et à la sagesse ».

Ses conclusions sur les comités d'éthique régionaux et locaux sont ainsi synthétisés au travers de cinq recommandations qui visent prioritairement les Comités de la Recherche, mais deux d'entre elles ont un caractère généralisable : n°3 : *« Les Comités sont composés selon un mode pluraliste, à la fois de représentants des professions de santé et de personnes venant d'horizons divers, choisies pour leur compétence et leur intérêt pour les problèmes éthiques. »* et n° 4 : *« Les Comités rendent des avis sans force obligatoire ».*

En résumé, le CCNE laisse une grande liberté de fonctionnement aux divers Comités locaux, quels que soient leur territoire d'activité. Cette liberté a comme corolaire une grande responsabilité tant éthique que pratique dans la mise en place, la structure juridique et le fonctionnement de l'instance.

A partir de l'étude d'une douzaine de comités, tant du sanitaire que du social, faite par Pierre Bonjour dans le même travail, celui-ci conclut : *« leur complexité et leurs irrémédiables différences : histoire, composition, fonctionnement, repères théoriques, production, autant de critères qui se croisent et ne peuvent les réduire à un modèle transversal, transposable »*

Je retrouve cette diversité de fonctionnement dans les comités dont sont membres certains interviewés de mon enquête.

Il semble quand même que l'on puisse distinguer :

- **Des comités institutionnels**, créés dans le cadre d'une structure hospitalière notamment. Ils ont une place bien définie dans celle-ci, ils répondent à certains critères et satisfont notamment à la si importante « accréditation » des établissements qui les prend en compte dans ses évaluations. Si leur fonctionnement, leur composition, peuvent varier, il y a à ma connaissance toujours une ossature formalisée par le biais de conventions, chartes et/ou règlements intérieurs.
- **Des comités informels**, créés au sein d'une structure moins hiérarchisée (réseau, association, fédération.) qui ne passent pas forcément pour une formalisation juridique lors de leur mise en place.

Pierre Bonjour distingue également :

- **Des comités d'experts**, composés de personnes qui ne représentent qu'elles-mêmes et choisis pour leurs compétences propres avec dans le recrutement une recherche de la pluridisciplinarité.
- Et **Des comités représentatifs**, que l'on voit surtout dans les comités inter-établissements ou inter-structures.

En pratique, il semble que le plus souvent, on retrouve d'une manière ou d'une autre les deux types de représentants au sein d'un même comité.

Par ailleurs, quelles sont les **finalités des comités d'éthique** ?

Très schématiquement, on peut distinguer deux buts principaux :

- Le premier est un travail de sensibilisation, de **formation à l'éthique** bien au-delà des membres du comité : formation du personnel de l'institution dont dépend le comité bien sûr, mais souvent aussi ouverture à l'extérieur, voire au grand public.
- Le deuxième consiste à rendre des « **avis éthiques** » en réponse à des saisines, comme explicité plus haut. Selon les comités, ces avis peuvent être rendus **en urgence** ou semi-urgence, pour aider une équipe à trouver une solution au problème éthique auquel elle est confrontée, ou **a posteriori**, à propos d'une question ayant posé un problème. Il semble que certains comités choisissent par principe de ne répondre aux saisines qu'a posteriori, mais que beaucoup d'entre eux s'efforcent, dans les limites de leur disponibilité, à répondre le plus rapidement possible aux demandes formulées. Ces réponses ne sont à ce moment-là pas forcément des « avis » par réunion de l'ensemble du comité. Ce sera parfois un conseil donné par tel ou tel membre. Exemple donné par le comité Terre d'Éthique qui a mis en place une hotline éthique durant l'épidémie

COVID. Il y a eu, on le sait, de nombreuses initiatives dans les comités durant cette épidémie. C'est sans doute un des avantages de la souplesse de fonctionnement de ceux-ci, telle que voulue par le CCNE, comme cela a été vu plus haut. Pierre Bonjour, au terme de son enquête auprès d'une douzaine de comités d'éthique, conclut que :

« *La diversité locale présentait des invariants qui concernent principalement trois pôles :*

- *Les missions/besoins à l'origine de la création,*

- *Les visées/principes annoncées*

- *Les pratiques/productions réalisées »⁴⁴*

En résumé, Les différents comités étudiés, tant par mes interviews que dans la littérature, ont, malgré des structures juridiques diverses et multiples et des fonctionnements variés, les mêmes références éthiques et la même mission de soutenir les professionnels dans leur recherche d'une juste éthique du soin.

La plupart de ces comités se retrouvent certainement dans ces quelques règles simples de fonctionnement d'une instance d'éthique proposée par M.A.Einaudi et P Malzac⁴⁵ :

« - *Respecter une distribution équitable de la parole*

- *Traiter chacun à égalité en compétence éthique*

- *Témoigner, tout au long de la réunion, de son respect de la liberté de parole des autres en acceptant leur critique*

- *Argumenter rationnellement*

- *Être disposé à changer de point de vue. »*

4 G : Quelles spécificités des instances au service du domicile ? Quelle place pour les libéraux ?

Certaines instances, comme celle de la fédération d'éthique de l'agglomération Grenobloise, se sont construites sur un mode assez proche d'une instance hospitalière, tant par leurs représentants que dans leur fonctionnement.

⁴⁴ Bonjour P. « Les comités d'éthique en santé : des pratiques différentes au service d'une même éthique » Mémoire DIU Ethique de la Santé Université Laënnec de Lyon 2019/2020

⁴⁵ Einaudi M-A. Malzac P. « Récits cliniques, conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète » Presses Universitaires de Provence, 2019

Elles sont a priori plus souvent sollicitées par les structures médico-sociales que par les professionnels du domicile.

En revanche, l'instance genevoise est, elle, essentiellement au service des professionnels de terrain du domicile, aides à domicile essentiellement. C'est également le cas de l'instance naissante « Convergence Ethique 69 ». Il semble que les sollicitations soient souvent faites par la hiérarchie des structures (associatives ou publiques), mais que les professionnels du terrain soient fortement impliqués dans la réflexion éthique.

Par ailleurs, tant les interviewés grenoblois que genevois soulignent la difficulté éprouvée à intégrer des soignants libéraux (tant médecins que paramédicaux).

Cette difficulté se retrouve à deux niveaux :

- Dans la présence effective de ces professionnels dans les instances : Manque de motivation ? Manque de disponibilité pour ces professions fortement sous tension ? Manque de sollicitation par l'instance ?

- Dans le faible nombre de saisine des instances par les professionnels libéraux.

Je voudrais ici faire référence à mon expérience de médecin coordonnateur en réseau de soins palliatifs Resopad 43 :

Le réseau avait mis en place des « réunions de coordination » programmées quelques temps après l'inclusion d'un patient dans le réseau : celles-ci regroupaient les professionnels libéraux (médecin, pharmacien, infirmier, kinésithérapeute essentiellement), les intervenants du domicile (auxiliaires de vie, structures du maintien à domicile), ainsi que deux référents du réseau (selon les cas : médecin, infirmier, psychologue, assistante sociale). En général, l'entourage et parfois le patient étaient invités en deuxième partie de réunion. Ces rencontres étaient renouvelées, le plus souvent mensuellement, durant toute la prise en charge du patient par le réseau, en principe jusqu'au décès.

La finalité de ces réunions était la mise en place et le réajustement d'une véritable prise en charge pluriprofessionnelle coordonnée du patient à son domicile. Il fallait donc y régler de nombreuses questions concrètes, tant organisationnelles que médicales ou sociales. Mais ces rencontres étaient l'occasion de partages sur de vrais dilemmes éthiques avec la nécessité de terminer avec une conduite à tenir précise.

L'assiduité des professionnels libéraux à ces rencontres était excellente malgré la surcharge de travail que nous connaissons. J'y vois deux raisons essentielles :

- La première est que le temps consacré par les libéraux à ces réunions étaient rémunérées par l'ARS via le réseau : plus que l'impact financier, cela signifiait qu'enfin un travail de coordination, d'échange pluriprofessionnel était reconnu à sa valeur au même titre qu'un acte de soin.

- La deuxième, mais sans doute la principale, est que ces rencontres concernaient le propre patient du professionnel libéral, et permettaient de trouver des solutions concrètes aux problèmes posés par leur malade. On y faisait, sans en prononcer le terme, une véritable éthique appliquée sur le terrain.

Ces quelques réflexions me viennent non pour regretter un passé partiellement révolu (le fonctionnement des réseaux a évolué), mais pour nous interroger sur les raisons de la faible participation des libéraux au fonctionnement et à la saisine des instances d'éthique.

4 H : Le projet « Instance Ethique Domicile 43 » sur le territoire de la Haute-Loire

C'est donc en 2019 qu'un groupe d'intervenants à domicile du bassin du Puy s'est retrouvé dans le but de mettre en place une Instance d'éthique pour le domicile que se nommerait « **Instance Ethique Domicile 43** ».

Plusieurs rencontres ont eu lieu afin de préciser ensemble leurs objectifs et de comprendre leurs motivations. La dernière rencontre organisée avant mes entretiens a eu lieu en septembre 2019 et a regroupé 12 personnes : 10 intervenants au domicile ou responsables de structures du domicile (5 membres de SSIAD « ADMR⁴⁶», 2 membres du Réseau de Santé du département « Appui Santé 43 », la responsable de la MAIA départementale, la responsable de la seule « Plateforme d'Aide aux Aidants » du 43), auxquels se sont adjoints à leur demande le président de l'Ordre des Médecins de la Haute-Loire ainsi qu'un philosophe.

Lors de cette dernière rencontre, un règlement de fonctionnement a été élaboré.⁴⁷

Malheureusement, en raison de divers éléments intercurrents, au premier rang desquels on retrouve bien sûr l'épidémie COVID, l'instance n'a pu se mettre en place concrètement ni les rencontres se poursuivre.

J'ai pu, début 2021, retrouver 10 des 12 membres ayant participé à ces réunions préparatoires, les deux autres ayant changé d'orientation professionnelle ou de lieu d'activité.

Leur accueil chaleureux et intéressé a confirmé la motivation qu'ils avaient toujours pour voir ce projet reprendre vie dès que possible, j'en reparle plus bas.

Ils représentent donc près de la moitié (10/21) des interviewés de mon enquête.

⁴⁶ Aide à Domicile en Milieu Rural

⁴⁷ Règlement de fonctionnement de l'« Instance Ethique Domicile 43 » (annexe 9)

Les rencontres du groupe ont depuis recommencé à la fin de ce printemps 2021, la structuration sur un mode associatif semble se confirmer.

De mes entretiens et de ma participation à leurs dernières rencontres de ce printemps, je fais les constats suivants :

- Je relève déjà la volonté de ce « noyau dur » de professionnels de mettre en place une telle structure. Cette volonté est confirmée par la reprise récente des réunions, nullement émoussée par les contretemps professionnels et épidémiques.

- Je note que le groupe constitutif initial est fortement marqué « aide à domicile » : comme vu plus haut, 5 membres sur 12 sont des professionnels de structures d'aide à domicile et 4 des professionnels de structures de coordination du domicile. La principale demande des interviewés de ce groupe est bien un soutien des intervenants à domicile, au plus près de leur pratique, lors de situations éthiques difficiles.

- Je relève la possible difficulté de la future instance, comme explicité plus haut, de s'implanter auprès des libéraux : en son sein il n'y a pour l'instant qu'un médecin, président de l'Ordre des Médecins, ancien médecin généraliste mais à la retraite.

- Dans le même temps, les membres semblent bien souhaiter que l'instance s'élargisse aux autres formes de domicile, c'est-à-dire aux structures du médico-social (EHPAD et structures du Handicap). C'est ce qui ressort des interviews ainsi que de l'orientation prise lors d'une récente rencontre des membres du groupe fondateur : cela semble du bon sens sur un territoire peu peuplé comme la Haute-Loire où il paraît utopique de multiplier les structures au risque d'un tarissement rapide de leur recrutement. L'instance devra donc certainement s'élargir avec en son sein des professionnels de ces structures.

- Enfin, se posera la question, comme pour toutes les instances d'éthique, de la disponibilité de ses membres, de la pérennité de leur engagement et du renouvellement ultérieur de ceux-ci sur un petit territoire aux forces vives limitées.

- L'avenir dira si cette instance verra le jour et saura se développer, en espérant qu'elle puisse aider au mieux les professionnels du domicile dans leur difficile quotidien.

CONCLUSION

Au terme de ce travail et peut-être à la veille de participer à la création d'une instance d'éthique pour le domicile, je retiens de ce travail les conclusions suivantes :

L'intérêt de la mise en place d'une instance d'éthique pour le domicile est bien confirmé tant par les interviewés membres d'une telle structure que par les professionnels du domicile concernés.

Celle-ci semble bien permettre de soutenir ces professionnels dans leur désir d'être fidèles aux principes éthiques fondamentaux, au premier rang desquels on retrouve les principes d'autonomie et de bienveillance. Témoins ces professionnels insistant sur leur isolement et leur désarroi devant des dilemmes complexes en l'absence d'un tel lieu de soutien. L'isolement, parfois vécu comme une indépendance salutaire, devient souvent avec le temps une source de souffrances devant des situations trop difficiles à gérer.

Ces instances sont aussi une réponse à la nécessité de regards croisés et complémentaires, pluriprofessionnels, peu souvent réalisés dans la succession temporelle et spatiale des divers intervenants au domicile.

Cependant, plusieurs interrogations demeurent tant sur le fond que sur la forme :

- Ces instances doivent-elles être structurées de manière aussi forte que les instances hospitalières ? ou au contraire, comme le montre certains témoignages, être plus souples, avec un fonctionnement permettant peut-être une plus forte réactivité aux demandes des professionnels ?
- Quels doivent être les axes d'intervention de ces instances pour le domicile : travail de sensibilisation largement ouvert ? formations plus ciblées auprès des professionnels ? réponses rapides aux situations pratiques mettant en difficulté les professionnels isolés au domicile ?
- Comment être dans une réelle éthique appliquée au quotidien des professionnels tout en gardant des liens suffisants avec les autres instances d'éthique du territoire, notamment hospitalières, les référents régionaux et nationaux de la pensée éthique ?
- Comment dans le même temps fixer les limites et compétences de cette instance face aux nombreuses demandes ressenties au cours des interviews : demande d'échange sur les situations pratiques, de partage devant les difficultés, qui relèvent a priori plus de temps de coordination et/ou de groupes d'analyse de la pratique que d'une instance d'éthique.

Si, comme dans tout travail éthique, celui-ci se termine par plus de questions que de réponses, j'ai au moins une certitude, acquise tant par les entretiens réalisés que par ma propre pratique : le questionnement éthique

est au centre du travail de soins et d'accompagnement à domicile comme en structures mais l'isolement des professionnels travaillant à domicile justifie que tout soit fait pour les soutenir dans une démarche d'ordre éthique. Les instances d'éthique à domicile, quelles que soient leur forme, sont certainement une réponse nécessaire, voire indispensable, à la souffrance de ces professionnels.

BIBLIOGRAPHIE

- I. Bachelard G. « **La poétique de l'espace** », Paris, PUF,2012
- II. Beauchamp T.L., Childress J.F. « **les principes de l'éthique biomédicale** », Paris, Les Belles Lettres (39^{ème} édition), 2008.
- III. Bonjour P. « **Les comités d'éthique en santé : des pratiques différentes au service d'une même éthique** » Mémoire DIU Ethique de la Santé Université Laënnec de Lyon 2019/2020
- IV. Bonjour P. « **Les comités d'éthique dans le secteur du médico-social : une instance de plus ?** » Les cahiers de l'actif n°536/537 (2021) p. 155-171
- V. Boulgron V. Moreaux Ch. « **Aider les aidants professionnels : le réseau ETRE-INDRE** » Gérontologie n° 62 p 38-41
- VI. Casagrande A. « **Intervention à domicile et éthique de la discussion. Peut-on rationaliser une présence ?** » V.S.T. revue du champ social et de la santé mentale n° 129 1^{er} tr 2016 p. 82 à 89
- VII. Corbaz P. Quinck F. « **Ethique pour les soins à domicile** » Edition Médecine et Hygiène 2015
- VIII. Doucet H. « Séminaire d'éthique clinique » 1995 Lille
- IX. Einaudi M-A. Malzac P. « **Récits cliniques, conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète** » Presses Universitaires de Provence, 2019
- X. Hirsh E. Sicard D. Ameisen J Cl. « **Ethique, médecine et société : comprendre, réfléchir, décider** » Paris Vuibert 2007-892- (Espace Ethique)
- XI. Labrosse J. « **L'accompagnement des malades en phase palliative en médecine de ville** » Mémoire DIU Soins Palliatifs et Accompagnement Université Claude Bernard 1996
- XII. Loew F. Ummel M. Germanier F. « **conflits éthiques vécus par les professionnels dans l'aide et le soin à domicile** » rev Med Suisse 2019 ;358-361
- XIII. Merleau-Ponty, « **L'œil et l'esprit** » Paris, Folio,1985
- XIV. Ricoeur P. « **soi-même comme un autre** » Paris : Le Seuil 1990
- XV. Vacher F. « **L'éthique des soins à domicile** » Pratiques en santé mentale n°2 mai 2010 56^{ème} année p.5-8

ANNEXES

N°	Titre	Pages
1	Tableau des 21 interviewés	50
2	Guide d'entretien	51 à 52
3	Charte de fonctionnement du Comité Local d'Éthique (CLE) du Centre Hospitalier Alpes Léman (CHAL)	53 à 57
4	Fiche de saisine du CLE du CHAL	58
5	Fiche d'aide à la décision du CLE du CHAL	59
6	Convention de fonctionnement du comité « Terre d'Éthique »	60 à 64
7	Document de saisine des comités de l'agglomération grenobloise	65
8	Flyer du comité « Convergence Éthique 69 »	66
9	Règlement de fonctionnement de l'« Instance Éthique Domicile 43 »	67 à 70

ANNEXE 1

Tableau des 21 interviewés

N° Entretien	Fonction	Lieu d'exercice
1	Président de Comité d'Éthique Hospitalier	74
2	Directeur de réseau de santé/ président de fédération d'éthique	38
3	Ancien président d'instance d'éthique à domicile	CH (Genève)
4	Coordinatrice d'appui en réseau de santé /membre d'un CE	74
5	Directrice de réseau de santé	69
6	Président de Comité d'Éthique Hospitalier	38
7	Responsable de plateforme d'aide aux aidants	43
8	Pilote MAIA	43
9	Philosophe	43
10	Aide à domicile salariée/membre d'un CE	26
11	Aidant familial	43
12	Psychologue en réseau de santé	43
13	Président de l'Ordre des Médecins	43
14	Coordinatrice d'appui en réseau de santé	43
15	Aide à domicile indépendante	43
16	Directrice d'hôpital local / membre d'un CE	42
17	Directrice de SSIAD	43
18	Aide-soignante en SSIAD	43
19	Médecin Généraliste libéral et Gériatre	43
20	Infirmière coordinatrice pour les soins en IMC	71
21	Directrice de SSIAD	43

ANNEXE 2
Guide d'entretien

Entretien de

**1/ Votre présentation :
Votre formation ?**

Vos parcours et expérience professionnels ?

Vos fonctions ?

Quels sont les missions et le fonctionnement de la structure que vous représentez (éventuellement) ?

2/ Vos motivations :

2.a Pour créer une telle structure :

Relance : êtes-vous le seul porteur ? / est-ce une demande institutionnelle ? / est-ce un besoin exprimé par un collectif ?

2b : De votre présence à cette réunion de création ?

2.c : Avez-vous une sensibilité particulière pour l'éthique ? Si oui, pourquoi ?

- Dans votre réflexion pour créer une telle structure ?

Ou - Pour avoir créé une telle structure ?

3/ L'organisation concrète

Comment fonctionne votre instance à domicile concrètement ?

Ou

Comment prévoyez-vous l'organisation concrète de votre future instance ?

Relance : Règlement intérieur ou charte de fonctionnement ?

4/ Quels buts lui donnez-vous ? Qu'en attendez-vous ?

Différentes orientations de votre CE ?

Comment est vécu le fait de n'être que sur de l'a posteriori ?

Relance :

-collégialité ? temps de formation ? finalité plus individuelle (saisie pour des cas) ou collective (réflexion de fond) - Quelles orientations : juridique, culturelle, clinique ?

5/Quels sont vos difficultés, craintes, les écueils à éviter, les risques d'échecs ?

6/Questions éthiques

6.1 pour ceux qui n'ont pas encore d'instance d'éthique à domicile opérationnelle :

Comment abordez-vous actuellement les questions éthiques qui se posent dans votre pratique du domicile ?

6.2 pour tous

-Quels sont les dilemmes éthiques auxquels vous êtes le plus souvent confrontés dans votre pratique du domicile ?

-Y a-t-il un ou plusieurs des quatre principes de base de l'éthique bio médicale (Beauchamp et Childress) qui vous paraît être plus à prendre en compte dans le cadre du domicile ?

***autonomie**

***bienfaisance**

***non malfaisance**

***justice/équité**

Relance : Ou d'autres principes éthiques ?

-Quels sont les questions ou dilemmes éthiques pour lesquels la discussion en instance d'éthique à domicile peut (ou pourrait) le plus apporter ?

7/ Instance d'éthique à domicile et établissements médicaux et médico-sociaux

-Pensez-vous qu'une instance d'éthique à domicile doit être :

-autonome ?

-regroupée avec une instance d'EHPAD ? d'établissements d'accueil du Handicap ?

ANNEXE 3

Charte de fonctionnement du Comité Local d’Ethique (CLE) du Centre Hospitalier Alpes Léman (CHAL) / Extraits

	CHARTRE DE FONCTIONNEMENT DU COMITE LOCAL D'ETHIQUE (CLE)	TRS-533-V1
		Page : 1/7

SOMMAIRE

Article 1 – Création d’un comité local d’éthique : Contexte	2
Article 2 – Missions et objectifs du comité	2
Article 3 – Les textes fondateurs et documents de référence	2
Article 4 - Composition du CLE du CHAL	3
Article 5 – Fonctionnement du CLE	3
Article 6 - Localisation.....	5
Article 7 - Bilan et évolution du dispositif.....	5
Article 8 - Engagements financiers, humains et matériels	5
Article 9 - La communication : articulation avec les unités de soins.....	5

Préambule

Le Centre Hospitalier Alpes Léman a mobilisé des professionnels pour la mise en place d’un Comité Local d’Ethique dont les objectifs sont :

- susciter une réflexion éthique autour des pratiques professionnelles ;
- à partir de situations vécues, favoriser le questionnement en lien avec les valeurs de l’ensemble des professionnels ;
- participer à l’accompagnement des professionnels dans la connaissance et le respect des droits des patients (Cf. Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients)
- Qu’est-ce que l’éthique ?
Selon J.J. Nillès, il s’agit d’une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées.
C. Lefèvre parle d’une réflexion rationnelle sur les principes, valeurs et règles de l’action humaine ; Une partie, voire le but de la philosophie.
Enfin, P. Ricœur pense que plus que de permettre de discerner entre le bien et le mal, l’éthique amène à choisir entre plusieurs formes de bien, voire le moindre mal. Elle repose sur la réflexion, les qualités humaines et l’ouverture. Elle fait aussi progresser l’universalité et la sollicitude envers tout autre que soi.

Article 1 – Création d'un comité local d'éthique : Contexte

La mise en place du CLE au CHAL est conforme aux dispositions du code de la santé publique, article L 6111.1, ainsi qu'au référentiel de Certification par la HAS, qui prévoit au chapitre « Politique et qualité du management », l'évaluation du dispositif mis en place pour répondre aux questions d'éthique posées par la prise en charge des patients.

Les principales orientations stratégiques du Projet d'Etablissement se déclinent entre autre :

- au travers du Projet Médical et du Projet de Soins
- au travers du Projet Qualité et Gestion des Risques
- au travers du Projet Social

Article 2 – Missions et objectifs du comité

Les missions principales du CLE sont les suivantes :

- Contribuer à l'amélioration de l'accueil et de la prise en charge des usagers, en favorisant la réflexion éthique auprès des professionnels et des usagers ;
- Favoriser la connaissance, la diffusion et la mise en œuvre de la charte de la personne hospitalisée, qui constitue un référentiel éthique pour l'établissement favorisant la réflexion
- Favoriser le développement de la compétence éthique dans les équipes, notamment en proposant des formations ou informations spécifiques ;
- Améliorer la communication du CLE auprès des professionnels et des usagers pour leur permettre de connaître les engagements de l'Etablissement en matière d'éthique :
 - o Directement auprès des patients et de leurs proches, notamment via le livret d'accueil et le site Internet du CHAL ;
 - o Auprès des instances, notamment la Commission des Usagers, la Commission Médicale d'Etablissement et la Commission de Soins Infirmiers de Rééducation et Médicotechniques ;
- Accompagner la réflexion et la prise de décision des professionnels concernant les situations difficiles, rencontrées dans leurs pratiques quotidiennes en leur apportant un éclairage multidisciplinaire s'appuyant sur une méthode simple et partagée ;
- Accompagner la réflexion et la prise de décision au sein des équipes de professionnels grâce à une méthode simple et partagée de traitement des questions d'éthique ;
- Faire le cas échéant des préconisations (Organisation, communication, sensibilisation, ...) aux instances de direction de l'hôpital pour favoriser la démarche éthique dans l'établissement.

Article 3 – Les textes fondateurs et documents de référence

- **Textes fondateurs:**
 - Loi de 2002 relative à l'information du patient : Articles L 1111 - 2 et suivants du Code de la Santé Publique relatifs à la protection des personnes en matière de santé
 - Charte de la personne hospitalisée
 - Codes de déontologie médicale et des sages-femmes
 - Code de déontologie des professionnels infirmiers, et le cas échéant des autres professionnels paramédicaux ;
 - Loi Léonetti-Clayes n° 2016-87 du 02/01/2016
- **Documents de références :**
 - Recommandations du CCNE sur les comités locaux d'éthique
 - Manuel de Certification

Article 4 - Composition du CLE du CHAL

La composition du CLE est arrêtée pour 5 ans.

Le recrutement de ses membres s'inscrit dans une démarche volontaire de tout professionnel, par le biais de la présentation d'une lettre de motivation adressée au Directeur du CHAL et au Président du CLE. Le président présente ces candidatures aux membres du CLE qui les valident ou non. La Direction Générale est informée des candidatures retenues.

Les membres de droit :

Le Directeur Général ou son représentant
Le Directeur des Soins ou son représentant
Le Président de la CME ou son représentant

Collège des professionnels de santé :

Le Comité est ouvert à tout professionnel de santé dont la demande a été validée.

Membres invités :

Le CLE se réserve le droit d'inviter ponctuellement d'autres professionnels en raison de leur compétence ou intérêt, sur un thème spécifique.

Un « Bureau Directeur » est constitué.

Il s'agit d'un comité restreint issu du CLE, animé par le Président.

Il est composé des 4 à 6 personnes, actives au sein du CLE et désignées par l'ensemble du Comité.

Ses missions sont les suivantes :

- Conduire des groupes de travail identifiés par le CLE ;
- Répondre aux fiches de saisine instruites au sein du CLE ;
- Elaborer et mettre en place un plan annuel de formation ;
- Assister le Président dans la préparation et le suivi des réunions du CLE.

Renouvellement des membres du CLE :

Les membres du CLE sont sollicités pour exprimer leur souhait de reconduire leur candidature au sein de cette instance.

Le remplacement des membres sortants s'organise selon les modalités décrites ci-dessus.

Tout membre absent du CLE de manière injustifiée, pendant 1 année, est informé par le Président de sa radiation du Comité.

Désignation et rôle du président :

Le Président et le Vice-Président sont désignés par le Directeur de l'Etablissement pour 5 ans renouvelables, parmi les professionnels du CHAL. Les membres de droit ne peuvent assumer la fonction de Président.

Le Président a pour missions principales :

- La préparation et l'animation des sessions du CLE ;
- La communication en interne et en externe sur le CLE ;
- L'assurance du bon fonctionnement du Comité dans le respect de la présente charte ;
- La réalisation du bilan annuel d'activité du CLE ;
- La remise des préconisations du CLE au Comité de Direction de l'Etablissement sur les actions à mettre en place pour favoriser la démarche éthique.

Le Vice-Président supplée le Président dans le cadre de ses missions.

Article 5 – Fonctionnement du CLE**• Saisine du CLE :**

Une fiche de saisine est mise à disposition des professionnels dans la base documentaire de l'établissement (Blue Medi Santé).

Tout professionnel est habilité à saisir le CLE, par une fiche de saisine qu'il lui adresse par courrier interne.

La saisine orale du CLE est possible : pour se faire, le professionnel interpelle un membre du CLE qui entend sa demande et l'accompagne dans la rédaction de la fiche de saisine.

La Commission des Usagers peut solliciter la CLE pour une question éthique, via le Représentant des Usagers membre du CLE. Une fiche de saisine sera renseignée.

Les fiches de saisine sont adressées aux membres du Comité présentées en cours de réunion par la(les) personne(s) qui l'a(ont) rédigée..

- **Philosophie et périmètre de compétence du CLE**

Pour mener sa réflexion et rendre son avis, le Comité se laisse le temps de la réflexion.

Le Comité veillera à répondre dans les meilleurs délais, aux professionnels qui ont transmis une fiche de saisine. Ces derniers seront systématiquement impliqués dans l'analyse qui sera menée. La présence de l'équipe demandeuse sera autant que possible sollicitée par le Comité.

Le CLE n'a pas vocation à se substituer au processus normal de décision (Au sein du service) mais à apporter conseil et soutien en sa qualité d'expert au terme d'une réflexion neutre et indépendante des enjeux de l'unité.

Ses recommandations seront le résultat d'une réflexion méthodique et pluridisciplinaire.

Pour préserver la valeur ajoutée que peut apporter cet espace de réflexion éthique par rapport au fonctionnement quotidien de l'établissement, il est important :

- que ses travaux soient en lien avec les questions posées par les professionnels et visent à répondre à leurs interrogations ;
- que l'espace-temps dans lequel il mène ses réflexions soit nettement distingué de celui de l'activité.

- **Processus de traitement des questions d'éthique par le CLE**

Le processus peut être résumé de la manière suivante :

1. Evénement déclencheur (exceptionnel ou récurrent), en lien avec la pratique de soins ou, questionnement plus général de nature éthique ;
2. Discussion en équipe au sein de l'unité fonctionnelle et pour tout cas qui n'appelle pas de consensus de solution ;
3. Saisine du CLE (cf. Fiche de saisine en annexe) ;
4. Evaluation du cas par le CLE, qui conduit soit à une réponse rapide, si le référentiel permet de trancher de façon évidente, soit à une étude de cas ;;
5. Etude du cas :
 - a. Recueil des données essentielles ;
 - b. Analyse du cas selon la méthode décrite ci-dessous ;
 - c. Production d'un avis éclairé ;
6. Rapport et réponse au service ou au demandeur (cf. fiche d'avis consultatif du CLE)

- **Méthode utilisée pour l'analyse des cas**

Le CLE utilisera la démarche suivante :

- Description de la problématique et déclinaison des principales réponses ou décisions possibles ;
- Analyse des enjeux et des conséquences potentielles de la situation pour les différents acteurs en référence à la grille de lecture suivante :

Que peuvent-ils ressentir dans cette situation ?

- Pour le patient / résident :
- Pour la famille :
- Pour les professionnels :
- Pour l'institution :
- Qualification du problème d'éthique (*Contradiction entre ce que l'on voudrait et les moyens disponibles ou les habitudes de travail, contradiction entre deux choses que l'on voudrait pouvoir faire, logiques opposées, ...*)
- Détermination des décisions possibles à partir :
 - D'une évaluation de chaque comportement possible (avantages et inconvénients) ;
 - De la classification des comportements en : inacceptables, acceptables, discutables, souhaitables.
- Une bonne pratique est-elle identifiée par le groupe ?

- Quel est son fondement éthique ? (En référence à la charte, aux valeurs et aux principes éthiques)
- **Filtre éthique.**

La décision envisagée est-elle :

- Légale ?
- Respectueuse de la personne du patient / résident ?
- Respectueuse des autres acteurs de la situation ? (Parents, collègues, ...)
- Conforme à l'intérêt général et à la mission de l'établissement ?
- Peut-elle être aisément communiquée ?
- Pourrait-elle être généralisée ?
- Serait-elle acceptable si la personne concernée était un proche ?

- **Obligations des membres du Comité d'Ethique :**

Les membres du CLE s'engagent à respecter les valeurs de l'institution :

- Confidentialité ;
- Neutralité ;
- Respect des autres.

- **Fréquence des réunions**

Le CLE se réunit toutes les 6 semaines, les mardi ou jeudi.

L'agenda des réunions est fixé semestriellement

Article 6 - Localisation

Le CLE a son siège au CHAL.

Article 7 - Bilan et évolution du dispositif

Il sera procédé à un bilan annuel de l'activité du CLE, en recourant aux indicateurs suivants :

- Fréquence des réunions ;
- Nombre de saisines ;
- Nombre de cas traités ;

Ce rapport est transmis à la Direction.

L'évolution du CLE s'inscrit dans celle de l'établissement. Dans le cadre de la structuration du GHT Léman-Mont Blanc, un CLE commun pourrait être constitué.

Article 8 - Engagements financiers, humains et matériels

L'établissement s'engage à apporter les ressources nécessaires au fonctionnement du CLE.

Article 9 - La communication : articulation avec les unités de soins

1. Communication récurrente :

- Informations sur le Portail intranet et le site internet du CHAL ;
- Publication d'informations spécifiques sur les supports de communication internes du CHAL (Lettre interne, Point Info Qualité, ...)
- Retour écrit et oral des études de cas auprès des équipes concernées ;
- Diffusion du rapport annuel d'activité ;
- Publication d'Annales : Sélection des cas les plus intéressants parmi ceux qui ont été traités l'année précédente, dans la base documentaire de l'établissement

2. Actions de communication spécifiques :

- Conférences ;
- Supports d'information spécifiques (ex : modalités de recueil des directives anticipées, ...)
- Actions de formation (ex : identification de la personne de confiance, réflexion sur les directives anticipées. ...).

ANNEXE 4

Fiche de saisine du CLE du CHAL



FICHE DE SAISINE DU COMITE LOCAL D'ETHIQUE

COMITE LOCAL D'ETHIQUE

A faire parvenir au bureau du comité d'éthique :

- Soit par dépôt au secrétariat de gériatrie, « pour le Dr André Dartiguepeyrou »
- Soit directement au Président, adartiguepeyrou@ch-alpes-leman.fr
- Soit à Mme A. DESCOMBIN, vice-Présidente, adescombin@ch-alpes-leman.fr
- Soit en déposant cette fiche dans la boîte à lettre du Comité, 2^e étage côté Alpes, à gauche en sortant des ascenseurs du personnel

Service :
Date :
Nom du ou des demandeur(s) :
Signature(s) :

Descriptif des faits :

Questionnement(s) :

Exemples de questionnements :

- Contradiction perçue entre deux missions du service
- Contradiction perçue entre deux devoirs (dilemme)
- Contradiction entre les souhaits des différents acteurs de la situation (le patient, sa famille, des proches)
- Antagonisme de postures éthiques différentes au sein de l'équipe
- Contradiction perçue entre le droit et le devoir (ce que l'on pense juste de faire)
- Situation dans laquelle ce que l'on devrait faire n'est pas réalisable
- Difficulté à identifier ce qu'il faut faire dans la situation (ce qui est juste)
- Etc.

ANNEXE 5

Fiche d'aide à la décision du CLE du CHAL

CHAL, Comité Local d'Ethique (CLE), Grille d'aide à la décision

Page 1

1- Premier avis personnel : Réflexion individuelle, préalable et spontanée			
2- Création de scénarios	Scénario 1	Scénario 2	Scénario 3 (si besoin)
2- A Description sommaire du scénario			
3- A : Conséquences pour :			
- Le patient			
- Les proches			
- L'équipe			
- La société			

Version : V4, Février 2021

CHAL, Comité Local d'Ethique (CLE), Grille d'aide à la décision

Page 2

3- B : Etude des principes	Scénario 1	Scénario 2	Scénario 3 (si besoin)
- Autonomie			
- Bienfaisance			
- Non-malfaisance			
- Justice : distributive et/ou équitable			
3- C : Moyens nécessaires pour la mise en œuvre			
4- Formulation de la (des) question(s) éthique(s) principale(s)			
5- Choix de la décision préférée du groupe, et arguments explicatifs			
6- Filtre éthique (7 items)	La décision envisagée est-elle : 1- Légale ? 2- Respectueuse de la personne (patient, résident...) ? 3 - Respectueuse des autres acteurs de la situation (Parents, professionnels, collègues...) ? 4- Conforme à l'intérêt général et à la mission de l'établissement ? 5- Peut-elle être aisément communiquée ? 6- Pourrait-elle être généralisée ? 7- Serait-elle acceptable si la personne concernée était un proche ?		
7- Retour individuel, par écrit, à l'option spontanée initiale			
8- Synthèse en grand groupe, et consensus éventuel			

Version : V4, Février 2021

ANNEXE 6

Convention de fonctionnement du comité « Terre d’Ethique »



Convention entre les établissements de santé

Du bassin de territoire Ouest Rhône-Alpes

pour la constitution d’un

Comité Ethique Territorial « Ouest Rhône-Alpes »

Entre :

- **Le Centre Hospitalier Universitaire de Saint-Etienne**
représenté par son Directeur Général, Monsieur Frédéric BOIRON
- **Le Centre Hospitalier de Firminy**
représenté par son Directeur, M. Gilles CUCHET
- **L’Hôpital du Gier**
représenté par sa Directrice, Mme Laurence NART
- **Le Centre Hospitalier Ardèche Nord**
représenté par son Directeur, M. Patrick CHARRIER
- **L’Institut de Cancérologie Lucien NEUWIRTH**
représenté par son Directeur par intérim M. Frédéric BOIRON
- **Le Centre Hospitalier Claudinon**
représenté par son Directeur, M. Gilles CUCHET
- **Le Centre Hospitalier de Roanne**
représenté par son administrateur provisoire M. Michel CALMON,
- **La Mutualité française de la Loire**
représentée par son Directeur Général, M. Rémi BOUVIER
- **Le Centre Hospitalier du Forez**
représenté par son Directeur, M. Alain TOUREZ

sont convenues les dispositions suivantes :



Page 1 sur 6

Préambule

Le **Comité Ethique Territorial** regroupe les différents représentants des Comités d'éthique constitués au sein des établissements du bassin de territoire Ouest Rhône-Alpes, engagés pour plusieurs d'entre eux dans un projet de constitution d'une Communauté Hospitalière de Territoire (CHT).

Il est issu de la volonté des établissements signataires de mutualiser leurs compétences et leurs réflexions à l'échelle du territoire. Les Comités éthiques existants au sein de chaque structure peuvent ou non perdurer, selon la volonté de chacun des établissements.

Le Comité Ethique Territorial entend promouvoir le développement d'une réflexion éthique dans chaque établissement du territoire. Le Comité Ethique Territorial vise à permettre, face à un questionnement éthique souvent quotidien, de ne pas se focaliser sur une situation rencontrée, mais au contraire de la porter à un niveau plus général et de l'enrichir de réflexions croisées. Le Comité offrira aux équipes des établissements la possibilité de confronter leurs idées à celles des autres.

Le Comité Ethique Territorial entend favoriser :

- o Une réflexion libre de chaque membre du Comité en-dehors de son appartenance à sa propre structure ;
- o Des discussions non hiérarchiques et respectueuses de la parole de chacun dans une relation de confiance ;
Le croisement des points de vue des professionnels de la santé et de personnalités extérieures.

Article 1 : Objet de la convention

Cette convention a pour objet de déterminer les missions et les principes de fonctionnement du Comité Ethique Territorial du bassin de territoire Ouest Rhône-Alpes.

Article 2 : Missions du Comité Ethique Territorial

Le Comité Ethique Territorial a pour missions :

1. D'apporter une analyse plus générale portant sur une problématique éthique, en partant ou non de situations concrètes ; et d'émettre des réflexions pour aider les équipes à prendre des décisions ;
2. D'animer le débat public territorial sur des questions d'éthique dans les soins et la recherche ;
3. D'organiser des formations inter-établissements des professionnels de santé sur les sujets d'éthique ;
4. De faire appel de manière ponctuelle à des personnes ressources parmi ses membres pour des problématiques d'éthique complexes.

Le Comité ne peut pas se substituer aux instances institutionnelles, ni aux réglementations spécifiques des établissements signataires de la présente convention. Il n'est pas compétent pour

trancher ou examiner des différends entre personnes, ni pour traiter des contentieux médicaux et soignants des établissements.

Article 3 : Composition

3.1 Réunion du comité en séance restreinte

Le Comité en séance restreinte est composé de membres désignés par les établissements signataires de la présente convention. Le Comité d'éthique de chaque établissement propose au représentant légal, parmi ses membres volontaires, des représentants au Comité d'éthique territorial. En l'absence de Comité éthique local, les membres désignés sont choisis parmi les personnes volontaires rencontrant des problématiques éthiques dans leur exercice professionnel.

Chaque établissement désigne de 1 à 4 membres, pour un mandat de 2 ans renouvelable. En cas de départ en cours de mandat, le représentant légal de l'établissement d'origine du membre du Comité désigne en remplacement un nouveau membre, jusqu'à la fin de la durée du mandat entamé.

Les établissements s'organisent pour permettre la venue des personnels membres du comité, dans le cadre des missions qui leur sont confiées.

Le Comité en séance restreinte fait appel à des personnalités qualifiées autant que de besoin, comme membre du Comité en séance restreinte ou comme intervenant ponctuel.

3.2 Réunion du comité en séance plénière

Le comité en séance plénière réunit toute personne appartenant aux établissements de santé signataires de la présente convention et intéressée par les problématiques d'éthique.

Article 4 : Principes de de fonctionnement

4.1 Comité en séance restreinte

Le Comité en séance restreinte définit son rythme de réunion, en séance ordinaire ou exceptionnelle si des situations particulières le justifient.

Il élabore le programme d'actions et il en assure le suivi ; il organise et prépare les réunions plénières. Il choisit les thèmes abordés en réunion plénière et valide un plan d'actions annuel dans le cadre des missions mentionnées à l'article 2.

Les réunions du Comité en séance restreinte se tiennent dans chacun des établissements signataires de la présente convention, à tour de rôle.

Chacun des membres du Comité d'éthique restreint est tenu à la confidentialité des débats et au respect du secret professionnel.

4.2 Comité en séance plénière

Le Comité se réunit sous sa forme plénière une à deux fois par an pour se prononcer sur les sujets dont il est saisi par le Comité d'éthique restreint dans le cadre des missions mentionnées à l'article 2.



Les réunions du Comité en séance plénière se tiennent dans chacun des établissements signataires de la présente convention, à tour de rôle.

4.3 Le bureau du Comité

Le bureau du Comité est composé d'un président, d'un vice-président et d'un secrétaire.

Le président du Comité est élu à la majorité absolue pour un mandat de 2 ans non-renouvelable, par le Comité restreint, parmi ses membres.

Le vice-président du Comité est élu suivant les mêmes modalités. Au départ du président, le vice-président devient président et un nouveau vice-président est élu.

Le secrétaire du Comité est élu pour une durée de 2 ans non-renouvelable.

Le président du Comité s'appuie sur le secrétariat de son établissement pour les travaux relatifs au Comité.

4.4 Personnes ressources

Si besoin, le Comité en séance restreinte peut missionner un ou plusieurs de ses membres pour se rendre dans un établissement, en réponse à une demande ponctuelle d'appui sur des problématiques éthiques, de la part d'une équipe de hospitalière ou médico-sociale.

4.5 Règlement interne

Le Comité en séance restreinte adopte par vote à la majorité un règlement interne qui détaille ses modalités de fonctionnement. Le Comité en séance restreinte est susceptible d'évoluer et de modifier son fonctionnement, précisé dans son règlement interne.

4.6 Moyens du Comité

Aucun moyen spécifique ni aucune prestation inter-établissements facturables ne sont prévus dans le cadre du Comité Ethique Territorial.

Article 5 : Avis et saisine du Comité

5.1 Saisine

La saisine du Comité Ethique Territorial est ouverte aux professionnels des établissements signataires, aux professionnels de santé du territoire concernés par des patients hospitalisés ou par des questions de prise en charge hospitalière. La saisine est également ouverte aux patients des établissements signataires et à leur famille.

La saisine est adressée au Président du Comité.

Le Comité en séance restreinte décide d'étudier cette question et de rendre un avis ou de refuser la saisine. Il en informe la personne qui l'a saisi.



Le Comité peut également s'autosaisir de questions générales, en-dehors de cas concrets.

5.2 Avis

Les avis sont communiqués à l'auteur de la saisine. Si la saisine porte sur un cas concret, l'équipe hospitalière concernée est informée. Les avis portant sur une question générale sont rendus publics.

Les avis du Comité sont consultatifs et informatifs.

Article 6 : Rapport d'activité - évaluation

Le Comité Ethique Territorial remet au terme de chaque année, au représentant légal de chaque établissement signataire, un rapport d'activité annuel synthétisant les conclusions, les débats et discussions. Ce rapport d'activité est rendu public.

Article 7 : Communication

Un espace internet dédié au comité d'éthique est hébergé sur le site internet du CHU de Saint-Etienne. Cet espace permet la publication du rapport d'activité annuel, des avis portant sur une question générale et des actualités du comité d'éthique territorial. Cet espace mentionne l'ensemble des partenaires constituant le Comité éthique Territorial.

L'élaboration et la mise à jour de cet espace est validée par le bureau du comité et géré par son secrétaire, en lien avec le service multimédia du CHU.

Article 8 : Date d'effet, durée, entrée, retrait, dissolution

8.1 Date d'effet - Durée

La présente convention prend effet à la date de sa signature.

Elle est établie pour une durée de deux ans et sera renouvelée par tacite reconduction deux mois avant son échéance, par lettre recommandée avec accusé de réception au président du Comité.

Elle peut être modifiée par avenant, sur proposition de l'une des établissements signataires.

8.2 Entrée d'un nouvel établissement

Si un établissement du territoire Ouest Rhône-Alpes souhaite rejoindre le Comité Ethique Territorial, il adresse une demande au président du Comité, qui en informe les représentants légaux des établissements signataires et prépare un avenant à la présente convention.

Cet avenant doit être signé par l'ensemble des représentants légaux des établissements signataires.

8.3 Retrait d'un établissement



ANNEXE 7

Document de saisine des comités de l'agglomération grenobloise

Merci,

1. de télécharger ce document en cliquant sur le bouton qui s'affiche en haut à droite de votre écran
2. d'ouvrir le fichier Word qui s'affiche en bas à gauche de votre écran
3. de remplir ce formulaire Word et de l'enregistrer sur votre PC
4. de l'adresser en pièce jointe à accueil@federation-ethique-grenoble.fr à l'attention du Président du Comité Consultatif Ethique, M. Marc Weissmann.

Saisine du Comité Consultatif d'Ethique de la Fédération Ethique de l'Agglomération Grenobloise

Le demandeur avertira dans la mesure du possible, le patient / résident de la demande d'avis concernant sa situation.

Les avis du comité d'éthique se conforment au principe d'anonymat et respectent impérativement le secret professionnel.

Date de la saisine : Cliquez ou appuyez ici pour entrer une date.

Demandeur(s) : Inscrivez ici votre NOM et Prénom (il restera confidentiel)

Institution : Inscrivez ici le nom de votre établissement ou si vous travaillez en exercice libéral isolé

Coordonnées : Inscrivez ici l'adresse de votre établissement ou de votre exercice en libéral

Téléphone : Inscrivez ici votre numéro de portable de préférence

Courriel : Inscrivez ici votre adresse mail

=====

Exposé du motif de saisine : Indiquez ici le motif de la saisine et la description des faits

Formulation du questionnement éthique, valeurs mises en jeu : Inscrivez ici la nature du questionnement, ce qui fait difficulté

Réponse urgente demandée ? : OUI NON

Le Bureau du comité consultatif d'éthique apportera une réponse à chaque demande. Si une réponse à caractère juridique ou déontologique apparaît suffisante elle sera communiquée au demandeur. Le bureau décidera si le cas soumis doit être débattu lors du comité d'éthique suivant, et informera le demandeur de la suite donnée à cette demande.

ANNEXE 8

Flyer du comité « Convergence Ethique 69 »

COMITE D'ETHIQUE « Convergence Ethique 69 »

*Vous exercez dans un établissement de soins, dans le secteur sanitaire ou médico-social ?
Vous avez une activité libérale, à domicile ?
Certaines situations complexes apparaissent parfois sans solution en raison d'un conflit de valeurs.
Une aide extérieure devient nécessaire et l'avis d'un comité d'éthique, une aide précieuse.*

INSTANCE PLURIDISCIPLINAIRE, CONSULTATIVE ET INDEPENDANTE

Le Comité propose aux professionnels libéraux, aux structures d'aide à domicile, aux établissements sociaux et médico-sociaux ainsi qu'aux acteurs des parcours de santé dans le Rhône une réflexion autour de questionnements éthiques dans le cadre de leur exercice professionnel.

Missions :

- Identifier des problèmes éthiques au cœur des pratiques
- Favoriser les réflexions
- Produire des avis sur des situations concrètes présentées au comité,
- Produire des recommandations sur des thèmes généraux,
- Participer au développement de la culture éthique dans tous les champs professionnels concernés.

Composition :

- Un représentant des médecins généralistes
- Un représentant des infirmiers libéraux
- Un représentant du secteur des services à la personne
- Un représentant des usagers
- Un représentant des MAIA
- Deux salariés du réseau LYRE
- La directrice du réseau LYRE
- Une représentante d'un établissement de santé
- Trois personnes extérieures qualifiées : en philosophie, dans le champ éthique du médico-social, en droit.

👁️ Contactez-nous 👁️

*Venez présenter la situation qui vous préoccupe et
échanger avec les membres*

convergence.ethique69@gmail.com

RESEAU DE SANTE LYRE
33 Cours Albert Thomas - 69003 LYON



ANNEXE 9

Règlement de fonctionnement de l'«Instance Ethique Domicile 43»

	Règlement de fonctionnement Instance Ethique Domicile 43	Version 1 Mise en application :
--	---	------------------------------------

Article 1 : les missions et les compétences et valeurs de l'Instance Ethique

L'Instance a pour missions :

- ✓ L'information
- ✓ La sensibilisation et la promotion à la démarche Ethique
- ✓ L'aide à la démarche de réflexion
- ✓ L'aide à la prise de décisions

C'est un lieu privilégié d'échange et de partage tenu à la confidentialité.

L'Instance est destinataire des questionnements qui peuvent être émis par un professionnel, une équipe soignante, un aidant, un patient ou toute personne concernée.

Les valeurs portées par l'ensemble des membres de l'instance sont :

- La neutralité
- L'indépendance : pas d'appartenance aux structures d'origine des membres
- La confidentialité
- La bienveillance
- La régularité : assurer la continuité de la réflexion
- Le volontariat : l'investissement et l'engagement
- L'absence de jugement

L'Instance ne fonctionne pas dans l'urgence. Elle n'est pas habilitée à se positionner lors d'un différend entre personnes, ni pour traiter un désaccord personnel/institution.

L'Instance s'accorde un droit de réserve sur la recevabilité de certaines questions.

L'examen d'une question par l'Instance nécessite une formulation écrite. Cette formalisation est essentielle. Elle permet d'aboutir à une première clarification et de transmettre le questionnement au groupe de travail.

	Règlement de fonctionnement Instance Ethique Domicile 43	Version 1 Mise en application :
--	---	------------------------------------

Article 2 : la composition de l'Instance

L'instance est composée de 15 membres volontaires au maximum. Elle est externalisée et commune à plusieurs structures. Cependant l'instance n'appartient à aucune structure représentée par ses membres.

Elle se compose de professionnels de santé du secteur médico-social, d'aidants, de psychologues, de juristes, de philosophes. Elle est ouverte à tous.

Le mandat des membres est fixé à 3 ans renouvelables. Les premiers mandats débutent le 1^{er} janvier 2019. A l'issue de son mandat, chaque membre doit solliciter son renouvellement par écrit au même titre que les nouveaux membres.

Un membre de l'instance peut se faire exclure. L'exclusion fait alors l'objet d'une décision motivée par l'ensemble des membres et notifiée par écrit. Le non respect des valeurs et du règlement de fonctionnement peut déclencher cette procédure d'exclusion.

Article 3 : les modalités de renouvellement des membres

Tout membre souhaitant quitter l'instance doit informer par écrit l'instance avec un préavis de deux mois. Ce membre a la possibilité de proposer une personne pour son remplacement.

Toute personne physique présentant un intérêt pour la réflexion éthique peut faire une demande pour intégrer l'instance. Cette demande devra être formulée par écrit et sera soumise à l'approbation des membres déjà présents. Dans le cas où tous les sièges sont occupés au moment de cette requête, la demande sera conservée jusqu'à la disponibilité d'un siège.

	Règlement de fonctionnement Instance Ethique Domicile 43	Version 1 Mise en application :
--	---	------------------------------------

Article 4 : le fonctionnement

- L'Instance se réunit 3 à 4 fois par an, sur convocation ou à la demande des membres.
- Le lieu : à ce jour, il a été décidé que les rencontres se tiendront dans différents locaux pouvant être mis à disposition par les structures et les personnes soutenant ou participant à l'instance.
- Aspect financier: toute saisie ou participation à l'instance n'expose à aucune rémunération ou cotisation. L'instance pourra toutefois percevoir des aides ou subventions afin de financer ses actions de promotion et d'information.
- L'ordre du jour est transmis au moins 8 jours avant la réunion. Il est rédigé par un groupe de travail constitué en amont, composé de membres de l'Instance, chargés d'organiser la séance.
- Le compte rendu de réunion sera rédigé et validé par une partie des membres de l'Instance. Il sera ensuite diffusé aux membres et à la personne ayant saisie l'Instance.

Une diffusion de documents, de synthèses en lien avec les thèmes traités seront quant à eux plus largement diffusés. Les avis issus de la réflexion doivent faire l'objet d'un consensus. S'il y a désaccord entre les membres de l'Instance, plusieurs avis peuvent figurer au sein du recueil et leurs auteurs ne sont pas identifiés.

- Groupes de travail : l'Instance peut décider de constituer des groupes de travail par thèmes afin de préparer les séances plénières (travail d'instruction préalable). Ainsi toute personne compétente sur l'ordre du jour pourra être invitée à titre consultatif.
- Chaque membre est tenu à prendre connaissance du règlement qui lui sera remis, et devra le signer.
- Une évaluation annuelle sera effectuée sous forme de rapport d'activité.

	Règlement de fonctionnement Instance Ethique Domicile 43	Version 1 Mise en application :
--	---	------------------------------------

Article 5 : le secret professionnel

L'Instance Ethique Domicile 43 est tenue au respect du secret professionnel. Le secret couvre l'ensemble des informations, c'est à dire tout ce qui a été confié, mais aussi tout ce qui a été vu, lu, entendu, constaté ou compris.

Sont ainsi protégés par le secret les déclarations et confidences, les faits découverts et circonstances.

Les membres de l'instance sont également tenus au principe de confidentialité par rapport aux acteurs impliqués dans les situations faisant l'objet des échanges, et de ce fait dans tout type de communication à l'extérieur.

Les comptes rendus de séance ne permettent pas d'identifier l'origine des propos individuels, mais reflètent la teneur globale des échanges.

Article 6 : saisie de l'Instance

La demande de saisie de l'Instance peut être effectuée :

- Par oral : prise de contact auprès d'un membre de l'Instance.
- Par écrit : à l'adresse email : instanceethique43@gmail.com

Article 7 : modifications du règlement de fonctionnement

Ce règlement de fonctionnement pourra être modifié après concertation et accord de l'ensemble des membres.

Titre :

INSTANCE D'ETHIQUE A DOMICILE
« Intérêt de la création d'une instance d'éthique pour le domicile »
(Dans le but de soutenir les professionnels dans leur désir d'être fidèles aux principes éthiques fondamentaux)

Résumé :

Au terme d'une longue carrière de médecin généraliste en cabinet de groupe et de médecin coordonnateur en réseau de soins palliatifs et en EHPAD, l'auteur se propose d'analyser les instances d'éthique spécifiquement mise en place pour la pratique des soins et de l'accompagnent au domicile. Quel intérêt y a-t-il à créer et à faire fonctionner une telle instance ? permet-elle de soutenir les professionnels dans leur désir d'être fidèles aux principes éthiques fondamentaux ?

Par une analyse détaillée de vingt-et-un entretiens de professionnels sensibilisés aux questions éthiques dans leur pratique du soin, le travail explore plus en détail les spécificités de l'éthique dans le soutien tant médical que social au domicile : il précise les motivations des professionnels pour la réflexion éthique dans leur pratique, leur questionnement éthique au quotidien en l'absence d'instance d'éthique à leur disposition. Il analyse ensuite la place des quatre grands principes d'éthique de Beauchamp et Childress avec la spécificité du domicile : l'autonomie et la bienveillance occupent les premières places. Il précise enfin quels sont les dilemmes éthiques rencontrés le plus souvent dans la prise en charge à domicile : la mise en cause du respect, tant de la personne, que des professionnels, et que de l'engagement pris, est le plus souvent retrouvée.

Dans la partie suivante, le travail analyse le fonctionnement des instances d'éthique auxquelles participent certains des interviewés, qu'elles soient hospitalières ou du domicile. Il s'attache aussi à connaître les craintes, difficultés et risques d'erreur dans la mise en place et le fonctionnement de ces instances à travers l'expérience de ceux-ci.

Pour terminer, Il fait le point sur le projet de mise en place d'une instance d'éthique pour le domicile sur le secteur géographique du Puy en Velay.

Mots clés : Ethique Comité Instance Domicile Autonomie Bienveillance Respect Isolement Pluridisciplinarité

Adresse de l'auteur :

15 rue des pins de boulange 43000 Le Puy en Velay