

UNIVERSITE DE LISALA



**CENTRE INTERUNIVERSITAIRE DE RECHERCHE
PLURIDISCIPLINAIRE (CIREP)
STATUT : UNIVERSITE PUBLIQUE**

Web : www.cirep.ac.cd

Email : info@cirep.ac.cd

NOTE DE COURS DE L'ÉTHIQUE EN SANTÉ ET INTEGRITE EN SANTE REPÈRES POUR LES SOIGNANTS

OBJECTIFS DU COURS

Objectif général

L'objectif général de ce cours est de former les professionnels de la santé à prendre des décisions éthiques et à agir avec intégrité dans leur pratique professionnelle.

Les objectifs spécifiques :

- ✓ Comprendre les principes éthiques fondamentaux liés à la pratique de la santé.
- ✓ Être capable d'identifier et d'analyser les dilemmes éthiques rencontrés dans la pratique de la santé.
- ✓ Savoir appliquer des principes éthiques pour prendre des décisions éclairées et justes.
- ✓ Développer des compétences en communication éthique avec les patients, les familles et les collègues.
- ✓ Comprendre l'importance de l'intégrité professionnelle et de la responsabilité dans la pratique de la santé.
- ✓ Être capable de reconnaître et de gérer les conflits d'intérêts dans le domaine de la santé.
- ✓ Acquérir des compétences en matière de confidentialité et de respect de la vie privée des patients.

- ✓ Être capable de promouvoir une culture de l'éthique et de l'intégrité au sein de l'équipe de soins de santé.

Dans le domaine de la santé, l'éthique est un questionnement permanent qui vise à déterminer comment agir au mieux, dans le respect des personnes.

Elle nécessite une réflexion collective pour aboutir à des choix ajustés et raisonnables, encadrés par la loi et résultant de l'étude de diverses possibilités.



MORALE : * Que pouvons-nous faire ? se réfère à la morale et à la recherche du bien avec la notion du bien universel

ÉTHIQUE : * Que voulons-nous faire ? se réfère à la réflexion éthique pour aboutir à une décision

LOI : * Que devons-nous faire ? se réfère à la loi et à la déontologie

Partant de la morale universelle qui vise à définir le bien et le mal, et s'appuyant sur les principes fondateurs de la bioéthique, l'éthique est « *une discipline qui va*

confronter la décision à prendre au moment où elle doit être prise avec les valeurs auxquelles se réfèrent les membres d'une équipe qui partagent une même responsabilité. » (Pr René Schaerer)

*Quelques exemples de situations où
peuvent émerger des questions de bioéthique :*

**Comment respecter
le refus alimentaire
d'un patient âgé ?
Dans ce cas, qu'est-ce qu'une
obstination déraisonnable ?
La pose d'une sonde
d'alimentation artificielle
est-elle indiquée ?**



**Peut-on proposer
à un patient cancéreux
un traitement alternatif
et complémentaire
d'un traitement classique,
dont l'efficacité
n'est pas prouvée ?**



**Lors de l'hospitalisation
d'une personne handicapée,
les structures sanitaires
sont-elles équipées
et leur personnel formé
à accueillir ces personnes ?**



1.1 L'intérêt de l'éthique est :

- de reconnaître la personne malade comme un sujet à part entière
- de prendre des décisions justes et acceptables pour la personne malade
- de faire émerger des pistes de réflexions
- de donner un sens aux pratiques soignantes
- de renforcer des relations de confiance soigné/soignant
- de développer des compétences par un exercice continu de discussions

1.2 La réflexion éthique dans l'univers du soin :

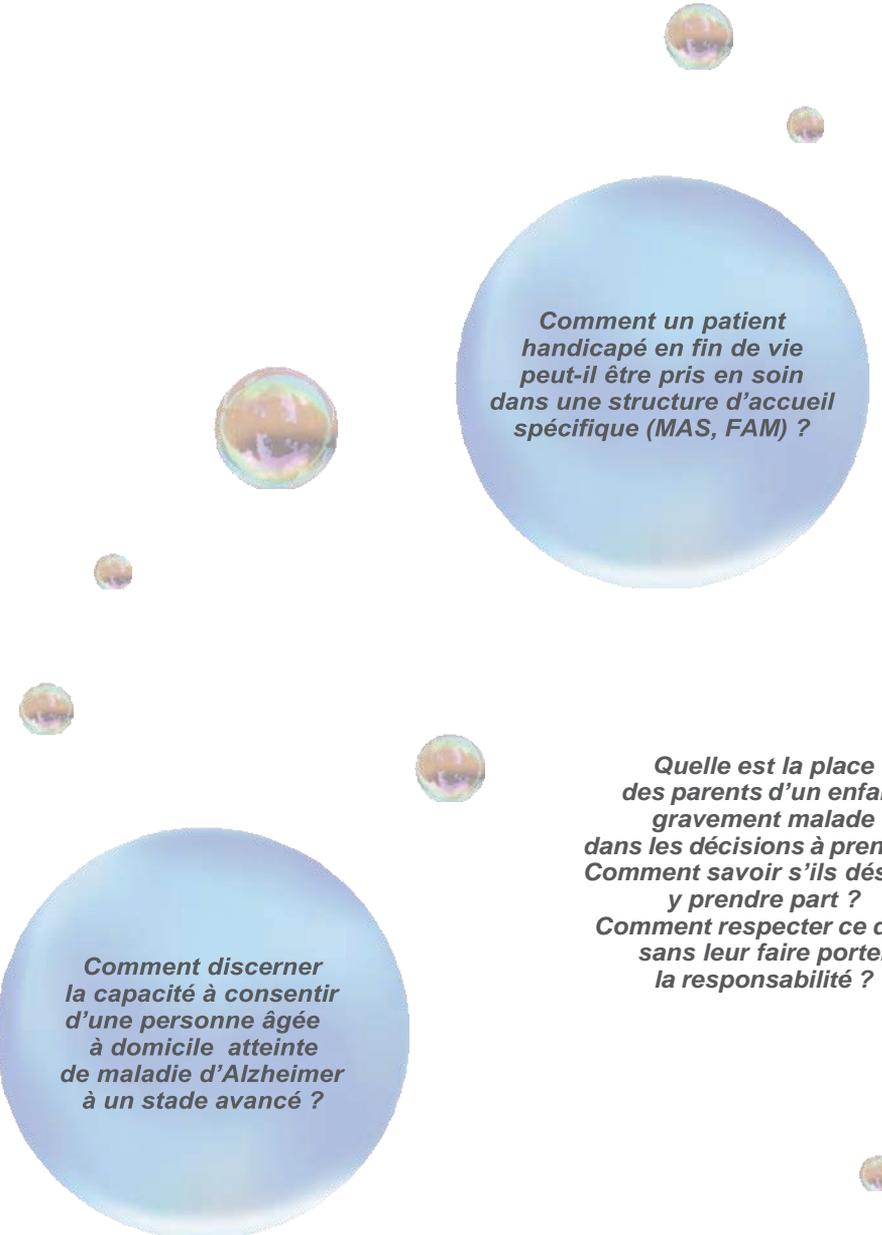
- n'apporte pas de réponses toutes faites, car elle concerne des cas singuliers
- est une démarche qui interpelle le mode de penser et d'agir
- interroge la posture des soignants et implique autant humilité que responsabilité dans l'acte soignant
- est une démarche volontaire qui nécessite un engagement et quelques conditions permettant une qualité dans les échanges

La pratique clinique nécessite de développer, aux côtés de la technique, une approche qui relève de l'humain et de l'attention à l'autre en tant que personne malade, dans le respect de ses propres valeurs.

L'éthique du soin aujourd'hui envisage le patient dans sa globalité et dans toutes ses composantes : physiques, psychiques, sociales, culturelles et spirituelles.

Au carrefour des sciences et techniques médicales d'une part, et des sciences humaines d'autre part, l'éthique amène à s'interroger sur le sens que peut prendre la maladie au sein d'une existence singulière.

*Quelques exemples de situations où
peuvent émerger des questions de bioéthique :*



**Comment un patient
handicapé en fin de vie
peut-il être pris en soin
dans une structure d'accueil
spécifique (MAS, FAM) ?**

**Comment discerner
la capacité à consentir
d'une personne âgée
à domicile atteinte
de maladie d'Alzheimer
à un stade avancé ?**

**Quelle est la place
des parents d'un enfant
gravement malade
dans les décisions à prendre ?
Comment savoir s'ils désirent
y prendre part ?
Comment respecter ce désir
sans leur faire porter
la responsabilité ?**



2 - DÉCISIONS DIFFICILES ET RÉFLEXION COLLÉGIALE

Dans les situations cliniques complexes, il n'est pas simple d'analyser les enjeux éthiques et les éventuels conflits de valeurs.

Si les règles de la déontologie et des lois fixant les droits des patients doivent être connus, la pratique soignante doit être guidée par la singularité de chaque personne, par l'expression de ses volontés, dans sa propre histoire de vie et son propre environnement.

Cela nécessite une attitude d'écoute, de dialogue, d'humilité, dans un pacte de soin basé essentiellement sur la confiance réciproque et sur la responsabilité.

2.1 Quand initier une démarche éthique ?

› **Lorsqu'il y a conflit de valeurs :**

En effet, le débat éthique fait référence à des valeurs :

- les **premiers principes de bioéthique** énumérés par **Beauchamps et Childress en 1994** :

AUTONOMIE, BIENFAISANCE, NON-MALFAISANCE, JUSTICE

- **des valeurs partagées** :

**RESPECT, TOLÉRANCE, DIGNITÉ, FRATERNITÉ, SOLIDARITÉ,
HONNÊTETÉ, VÉRITÉ, LIBERTÉ, SÉCURITÉ, INTÉGRITÉ,
ÉGALITÉ, INTIMITÉ, PROTECTION DU PLUS FAIBLE...**

Ces valeurs entrent parfois en opposition et le questionnement éthique naît de ces conflits entre des valeurs que l'on peine à concilier. Cela rend les décisions difficiles, car elles imposent d'effectuer des choix. Il s'agit alors de hiérarchiser les valeurs.

Ainsi bienfaisance et autonomie peuvent s'opposer, cette dernière étant surtout privilégiée depuis les lois récentes (loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite « loi Leonetti »).

*Quelques exemples de situations où
peuvent émerger des questions de bioéthique :*

***Comment annoncer
un diagnostic péjoratif
tout en maintenant un espoir ?
Jusqu'où aller dans
l'information du pronostic ?***

***Un enfant de 9 ans
reçutant d'un cancer
de mauvais pronostic
est-il capable de prendre
une décision par lui-même ?***

***Un patient porteur
d'une démence,
à l'état général fragile,
est soigné en Réanimation,
sous assistance respiratoire.
Comment limiter ou arrêter
des traitements invasifs ?
Sur quels critères ?***

Des situations concrètes :

- Comment concilier liberté et sécurité ?
- Comment concilier liberté et droit au risque ? Jusqu'où accepter le risque ?
- Comment concilier intimité et vie en collectivité ?
- Comment concilier dans l'annonce de la maladie grave, une juste information, avec le respect du psychisme et le désir du patient ?
- Comment sortir de l'impasse lorsque les valeurs des uns s'opposent à celles des autres dans l'entourage du patient (malade, membres de la famille, titulaire de l'autorité parentale, médecins, soignants) ?

} Lorsque la prise de décision est difficile :

Les raisons en sont souvent multiples et intriquées :

- Il y a un dilemme à résoudre devant une situation complexe, souvent avec des choix comportant des risques ou des conséquences graves
- Il existe une grande incertitude sur la conduite à tenir ou bien sur les résultats (pas de protocoles possibles, pas de procédures applicables, pas de références médicales disponibles, etc.)
- Il existe des conflits d'intentions ou d'intérêts
- Il existe des contraintes économiques ou des contraintes liées au contexte social
- Il y a un contexte d'urgence

} Lorsque l'autonomie de la personne est altérée ou difficile à évaluer :

L'autonomie au sens de faculté de décider pour soi-même est notamment altérée en cas de troubles cognitifs majeurs, rendant le malade très vulnérable.

Il est important de distinguer différents niveaux d'autonomie pour mieux évaluer la situation et comprendre la personne malade :

- sa capacité de réfléchir à la situation et de prendre sa décision (capacité décisionnelle).
- sa capacité de mettre en œuvre et d'exécuter sa décision (capacité exécutive).

Elle est également difficile à évaluer chez l'enfant selon son âge mais aussi ses capacités cognitives et sa maturité.

- Comment respecter sa façon de voir les choses, y compris dans le refus de soin et le refus alimentaire, sans imposer notre vision ?
- Comment permettre au patient de s'exprimer encore, de se réapproprier son histoire et sa singularité ?...
- Comment l'aider à mobiliser ses capacités restantes ?
- Comment intégrer la parole de ses proches en cas de décisions à prendre ?

} **Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté**

Dans ce cas, la loi Leonetti a défini la conduite à tenir : le médecin doit rechercher si le patient majeur a écrit des directives anticipées et doit en tenir compte, cela prime sur l'avis de la personne de confiance et sur celui de la famille et des proches. S'il envisage une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, il doit respecter la procédure collégiale, avant de prendre sa décision.

2.2 Quelles étapes pour avancer vers une décision médicale appropriée ?

} **C'est d'abord le temps de l'analyse de la situation rencontrée dans ses différents aspects :**

- Quelle est la question qui se pose sur le plan éthique ?
- Quelle connaissance le malade a-t-il de sa maladie ? et sa famille ?
- Quels sont les critères médicaux, mais aussi sociaux et environnementaux ?

Personne ne connaît complètement la personne, son histoire, ses désirs. Il est important d'écouter le malade, même s'il a du mal à formuler, à s'exprimer, même s'il est ambivalent ou préfère rester silencieux. De même, il faut être particulièrement attentif au ressenti des soignants assurant les soins corporels dans la proximité du quotidien, notamment quand la communication est altérée. Il faut croiser les regards des différents intervenants, professionnels, familiaux, chacun précisant à sa façon sa perception de la situation.

} **Puis c'est le temps de la discussion éthique et de la collégialité.**

- **Qui participe à ce temps ?**

L'ensemble des médecins et des soignants impliqués dans la prise en soins de la personne malade.

Il est important d'y associer le médecin traitant.

L'avis de la famille est recueilli mais celle-ci n'y participe pas. Ce n'est en aucun cas la famille qui prend la décision, elle n'a pas à en porter la responsabilité.

- Quels sont les enjeux éthiques, les conflits de valeurs sous-jacents ?
- Quelles sont les solutions envisageables au plan clinique, réalisables ?
- Quels sont pour chacune des solutions les bénéfices et les risques pour la personne malade ?

Qu'est-ce que la discussion éthique ?

- * C'est une démarche de délibération, dans laquelle on accepte de s'écouter et de confronter les points de vue, fondée sur l'éthique de la discussion.
- * C'est une forme de concertation où chacun peut exprimer son point de vue dans une situation délicate, en pluridisciplinarité, sans prééminence de tel avis sur tel autre, et sans nécessité d'aboutir à un consensus.
- * Dans la loi Leonetti, cette procédure de réflexion s'applique obligatoirement lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement est envisagé, chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté. Dans ce cas, l'avis d'un médecin extérieur est requis.

Qu'est-ce que la collégialité ?

Le décret du 6 février 2006 (cf. 5 annexe) définit la procédure collégiale. Mais ce processus peut être aussi utilisé lorsque le patient a ses capacités pour exprimer sa volonté : Son avis est recueilli, et les échanges au sein d'une équipe apportent toute la pluralité des points de vue nécessaires, élargit les différentes options possibles, ce qui, grâce à la délibération, permet des choix plus justes. Ce processus contribue à une meilleure intégration de la volonté du patient, en capacité ou pas de l'exprimer. Les prises en charge deviennent plus respectueuses et partagées.

Il existe des outils d'aide méthodologique à la décision, simples à utiliser, qui viennent étayer la réflexion pluriprofessionnelle (trois exemples d'outils, parties 4, permettant un cheminement éthique qui vise à ne pas oublier tel ou tel aspect dans la réflexion).

Il est important aussi d'identifier des personnes ressources, qui pourront aider dans les situations difficiles à mener une réflexion approfondie, sans toutefois prendre la place des soignants concernés.

3 Enfin, c'est le temps de la décision médicale prise et portée par le médecin référent

- Que souhaite le malade ?
- Dans cette situation précise, que faut-il décider pour agir au mieux ?
- Quelle est la décision semblant la plus adéquate dans cette situation singulière, après la réflexion menée en équipe ?

Pour certaines situations évolutives, il faut prévoir de reconsidérer la situation à distance et si possible de fixer une date à l'avance.

*Quelques exemples de situations où
peuvent émerger des questions de bioéthique :*

**Comment comprendre
des directives anticipées
exprimant un désir d'aide
à mourir ?**

**Comment traiter un patient
dont l'état général
est très dégradé,
et qui présente une
ischémie aigüe :
réaliser une amputation
ou s'en tenir
à un traitement médical ?**

**Peut-on arrêter
l'alimentation
et l'hydratation
artificielles
chez un nouveau-né,
qui a été hospitalisé
en Réanimation
dès la naissance
pour asphyxie,
ayant entraîné
des lésions cérébrales,
mais qui respire à présent
sans assistance
respiratoire ?**

Le médecin référent prend la décision, la note dans le dossier médical, et en avise le patient, ses représentants légaux si il est mineur, les différents intervenants professionnels concernés, et la famille.

Il en assume la responsabilité et s'assure de la mise en œuvre des soins et de l'accompagnement qui doivent en découler.

La décision une fois prise ne doit pas être remise en question (en cas d'urgence...) par un intervenant extérieur.

Il est donc impératif de communiquer sur la décision qui a été décidée et qu'elle soit clairement notée dans le dossier médical du patient.

2.3 Quelles conditions pour une démarche éthique ?

La qualité de la démarche repose sur une volonté partagée de réfléchir ensemble en réunissant dans un temps et un lieu dédiés les différents intervenants concernés.

- Réflexion pluri professionnelle et éventuellement pluridisciplinaire
- Esprit d'ouverture
- Capacité de remise en question et de prise de recul
- Conditions d'échanges garantissant une réelle circulation de la parole

La collégialité ne peut se décliner que dans la durée, et dans une certaine forme d'engagement permanent et solidaire : l'aventure de la démarche éthique est nécessairement collective, et représente une illustration de la citoyenneté et de la démocratie.

Aussi imparfaite soit-elle, la collégialité est nécessaire et représente peut-être la meilleure chance pour une démarche éthique de la décision, car elle permet d'approcher la réalité d'une personne et d'aborder la complexité de l'Autre dans sa vulnérabilité.

*Quelques exemples de situations où
peuvent émerger des questions de bioéthique :*

*Un patient présentant
des troubles psychiatriques
et insuffisant rénal chronique
dialysé, a manifesté
son épuisement devant
la lourdeur du traitement :
Peut-on arrêter la dialyse ?*

*Comment annoncer
à la personne l'arrêt des soins
curatifs spécifiques
en cancérologie
(chimio, radiothérapie) ?*

*Peut-on opérer
un patient porteur
d'une démence,
pour une chirurgie simple
(adénome de prostate),
mais qui présente des
risques anesthésiques ?*



3 - DÉVELOPPER UNE DÉMARCHE ÉTHIQUE EN ÉTABLISSEMENT

« Par leur complexité, leur durée, la dureté des expériences humaines auxquelles elles renvoient, les situations dans lesquelles se trouvent les usagers mettent parfois les professionnels devant des questions sans réponse immédiate, auxquelles aucune posture fixée à l'avance ni aucun fonctionnement préétabli ne peuvent répondre.

Pour que cette expérience de l'impasse de l'action, de l'incertitude ou de la souffrance, ne conduise pas les professionnels à se décourager ou à perdre leur créativité, il est recommandé que les équipes aient la possibilité d'avoir ensemble un questionnement éthique susceptible, faute de pouvoir résoudre toutes les difficultés qui se présentent, d'amener au moins une ressource de pensée indispensable pour maintenir vivant le désir d'agir pour et avec l'autre. »

ANESM, « la bientraitance, définition et repères pour sa mise en œuvre », juillet 2008

Il s'agit de permettre aux professionnels et aux divers intervenants du champ sanitaire ou médico-social d'intégrer de nouveaux modes d'approche tenant compte des valeurs reconnues dans le soin et d'acquérir des compétences dans le domaine de l'éthique, de façon à pouvoir assumer ensemble des situations souvent complexes, dans la concertation et la collégialité.

La Haute Autorité de Santé dans ses procédures de certification, s'attache à évaluer la pertinence des dispositifs mis en place pour identifier les questions d'ordre éthique, anticiper les situations difficiles et donc développer une culture de la réflexion éthique partagée au sein des équipes :

- Un état des lieux des questions éthiques liées aux activités de l'établissement est réalisé
- Les projets de l'établissement prennent en compte la dimension éthique de la prise en charge
- Les professionnels ont accès à des ressources en matière d'éthique (structures de réflexion ou d'aide à la décision, internes ou externes à l'établissement, documentation, formations, etc).

Référentiel d'accréditation des ES - 2010

Les recommandations de bonnes pratiques ainsi que la certification des établissements de santé ou l'évaluation externe des établissements médico-sociaux amènent ceux-ci à mettre en place des structures de réflexion éthique. Il importe de noter que cette pression ne peut à elle seule faire naître une vraie réflexion éthique, mais elle peut être un catalyseur d'une volonté déjà existante.

La réflexion éthique structurée dans le cadre d'un groupe de réflexion identifié vise, au sein d'un établissement, à proposer à partir du questionnement des personnes accompagnées et de leur entourage, des professionnels et des intervenants bénévoles, un lieu de réflexion collective associant une pluralité de points de vue.

Il est donc souhaitable pour les équipes soignantes de disposer d'un espace de réflexion et de favoriser des rencontres délibératives en ouvrant le groupe à des intervenants extérieurs (juriste, philosophe, représentant du culte, partenaire du secteur social, etc.). Il convient aussi d'articuler avec les instances en place (par exemple la Commission de Relations avec les Usagers et pour la Qualité de la Prise en Charge ou le Conseil de Vie Sociale) qui garantissent le respect des droits des patients et des résidents.

Cette réflexion collective permet de :

- réfléchir aux valeurs partagées animant les soignants mais aussi tous les intervenants qui, au sein de l'établissement, concourent à l'accompagnement des personnes,
- contribuer à faciliter la prise de décisions dans des situations difficiles où les réponses habituelles doivent être questionnées,
- associer une pluralité de points de vue, car elle concerne tous les acteurs et peut aussi s'ouvrir à la recherche d'apports extérieurs
- donner sens aux projets et actions des professionnels
- renforcer les relations de confiance entre tous les acteurs.

3.1 Les ressources :

La démarche doit s'appuyer sur une **volonté affirmée de la Direction**, qui n'est pas nécessairement le porteur du projet, mais doit en favoriser l'émergence et créer des conditions favorables matérielles et humaines (local mis à disposition, utilisation des outils de communication interne, temps de travail dédié pour le personnel de l'établissement, etc.). Les équipes managériales doivent être impliquées et promouvoir la démarche éthique. Le soutien institutionnel sera toujours nécessaire pour fonctionnement dans la durée.

Le **projet d'établissement** doit mettre la réflexion éthique en exergue au travers d'axes tels que :

- La création, le fonctionnement et la place d'une structure de réflexion éthique,
- Les partenariats avec l'espace régional de réflexion éthique et les structures d'autres établissements,
- Les actions spécifiques de formation au questionnement éthique, à destination de tous les soignants, inscrites dans le plan pluriannuel de formation,
- Les moyens à déployer pour favoriser la réflexion éthique au sein des unités d'accueil et de prise en charge,
- Les modalités d'évaluation de l'impact de la réflexion éthique dans les situations de soins ou d'accompagnement.

Les professionnels qui souhaitent s'impliquer dans la démarche éthique doivent pouvoir bénéficier d'accès à des ressources : documentations, formations, structures...

3.2 Comment met-on en place une démarche éthique ?

} **Initier la démarche éthique nécessite de :**

- définir les valeurs de référence de l'établissement ceci en fonction du contexte culturel, historique, social, confessionnel...
- définir les missions à partir de la population accueillie (patient, client, usagers, résidents...)

} **Vérifier la cohérence entre les valeurs et les missions**

} **Identifier et respecter les valeurs des différents professionnels employés dans l'établissement**

Il y a souvent des tensions entre les valeurs institutionnelles portée par la direction et la hiérarchie (justice, sécurité, efficacité y compris économique...) et les valeurs professionnelles portées par les soignants (protection des plus faibles, personnalisation des soins...).

*Quelques exemples de situations où
peuvent émerger des questions de bioéthique :*

***Un adolescent porteur
d'un cancer des os,
refuse une amputation,
seul traitement qui pourrait
le guérir sans certitude.
Les parents et les médecins
essaient en vain
de le convaincre.
Comment faire ?***

***Comment gérer en EHPAD,
la situation d'une résidente
déambulante durant des nuits
entières dans l'institution ?
La contention physique
proposée par les soignants
est-elle une solution ?***

***Comment répondre
à une demande d'euthanasie ?
A une demande
de sédation continue
et terminale ?***

} Respecter les valeurs et les usages des personnes accueillies et soignées dans leur singularité.

C'est l'occasion de la rédaction d'une charte qui servira de référentiel.

3.3 Les axes clés pour la création d'une structure de réflexion éthique :

L'émergence de la réflexion éthique au sein d'un établissement résulte d'une construction patiente et d'une appropriation progressive par la communauté soignante de ce qu'est l'éthique et de ce qu'elle peut apporter à la pratique du soin.

La création d'une structure dédiée à la réflexion éthique doit être l'occasion d'éclaircir quelles sont les attentes et les questions des soignants la concernant. Des questionnaires, réunions de services ou entretiens ciblés peuvent être réalisés en préalable.

La démarche éthique est inhérente à nombre de situations complexes rencontrées dans la pratique par les médecins et les soignants. Aussi, il est important, à l'échelle d'un établissement, que l'ensemble des soignants s'approprie ces notions et organise leur démarche de réflexion à partir de l'identification de leurs propres questions ou problématiques soulevées.

Dans ce but, le recours à une enquête pour effectuer un repérage des questions éthiques peut s'avérer utile. Les personnels d'encadrement des équipes de soins doivent constituer des ressources clés pour contribuer à ce repérage des questions éthiques au sein de leur services, et assurer une diffusion de tels projets. D'autre part, le concours de ressources internes à l'établissement doit être recherché : personnel médical ou soignant formé à la démarche éthique, équipes de soins palliatifs... Ces personnels auront légitimité pour fédérer les personnels autour de ces questions.

La composition de la structure doit garantir la représentativité de tous les acteurs : professionnels des différents champs de compétences et disciplines, professionnels non soignants, représentants des patients et/ou résidents, représentants des familles et/ou des proches, représentants des cultes, juristes, philosophes....

3.4 Le fonctionnement de la structure de réflexion

Le respect de l'expression de chacun est un aspect essentiel du fonctionnement de la structure ; tous les membres doivent pouvoir s'exprimer librement sans prééminence hiérarchique et sans crainte de sanctions ou de répercussion sur leur carrière. L'animateur concourt à la liberté d'expression par une posture de neutralité et d'indépendance.

Les **modes de saisine***, les questions pouvant être évoquées, la **communication des avis ou compte-rendus**, les **liens avec les différentes instances** de l'établissement (CRUQPC, Directoire, CME, CSIRMT...) ou avec des structures extérieures doivent être formalisés dans une **charte de fonctionnement** de la structure de réflexion, élaborée par ses membres.

3.5 Les différents modèles

La diversité des modalités dans la mise en place et l'organisation de la démarche éthique dans les établissements constitue une richesse, il n'y a pas de modèle unique.

De plus, les questions sont souvent différentes entre les établissements médico-sociaux (E.H.P.A.D., I.M.E., M.A.S ou F.A.M.), qui se réfèrent davantage à la vie en établissement (vie affective et sexuelle des résidents, intégration des familles, gestion des conflits entre familles et équipes soignantes notamment à l'approche de la fin de vie, etc.) et les établissements de santé, où l'on aborde plus fréquemment des thèmes médicaux.

On peut développer au sein de ces comités d'éthique différents types d'activité : des réunions à thèmes, des conférences (par exemple avec juristes et philosophes, sur la responsabilité, la dignité, l'autonomie, etc.) des réunions a posteriori sur des questions éthiques rencontrées au sein de l'établissement dans les 3 à 4 mois écoulés, des saisines sur des cas présents et concrets afin d'éclairer une décision médicale.

Des établissements se sont également regroupés pour initier et organiser une démarche éthique par exemple : 8 EHPAD dans l'Aube, 2 Centres Hospitaliers en Haute-Marne.

Enfin, tout avant-projet de démarche ou de groupe de réflexion éthique en établissement peut être soumis, pour avis et conseils, à l'Espace Régional de réflexion éthique, l'ERECA en Champagne-Ardenne.

CONCLUSION

C'est la notion de solidarité qui donne sens à la démarche éthique au sein de la communauté humaine où les liens doivent rester forts dans les situations de vulnérabilité que connaissent les plus jeunes, les plus vieux, les plus handicapés, les plus malades d'entre-nous.

Par la réflexion éthique, il ne s'agit pas d'établir un code de bonne conduite qui rassurerait à bon compte, mais bien de maintenir une faculté de doute et de remise en question dans les situations qui entraînent chez les professionnels à la fois incertitude, mais aussi conscience de leurs responsabilités.



4 - OUTILS D'AIDE À LA PRISE DE DÉCISION

4.1 - GRILLE D'AIDE À LA DÉCISION

QUELLE EST LA QUESTION QUI SE POSE ?

.....

.....

- Quelle est la maladie principale de ce patient ?
- Quel est le degré d'évolution de la maladie ?
- Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
- Cet épisode est-il facilement curable ou non ?
- Y a-t-il répétition d'épisodes aigus ou multiplicité de pathologies ?
- Que dit le malade s'il peut le faire ?
- Qu'exprime t-il à travers son comportement, sa coopération aux soins ?

Coopérant / Opposant / Démissionnaire

- Quelle est la qualité de son confort actuel ?
- Qu'en pense la famille ?
- Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

4.2 - DDE « DÉMARCHE POUR UNE DÉCISION ÉTHIQUE »

Dr Jean-Marie GOMAS (Juin 2001)

1 - Inventaire précis :

- 1 - des données techniques et scientifiques
- 2 - des données cliniques
- 3 - des ressources humaines disponibles

Concernant le malade :

- 1 - le malade
- 2 - la maladie
- 3 - la famille et l'entourage

Concernant les acteurs du soin :

- 1 - le médecin prescripteur
- 2 - les soignants et les autres acteurs
- 3 - le cadre déontologique, légal, et lieu du soin

2 - Délibération interdisciplinaire :

Elle nécessite :

- 1 - un temps organisé et voulu
- 2 - un espace de parole vraie et de vraie parole
- 3 - une maturation des acteurs du soin permise, au mieux, par une discussion interdisciplinaire permettant des explications intelligibles et assimilables pour argumenter les futurs choix possibles, y compris une transgression éventuelle.

3 - Décision :

- 1 - Elaboration d'un acte mono-disciplinaire sous l'autorité du référent concerné : explicité, cet acte deviendra consensuel et donc multidisciplinaire
- 2 - Organisation de l'annonce de la décision au malade. avec consentement éclairé, des stratégies pour chacun des acteurs
- 3 - Programmation de la réévaluation avec nouvel inventaire

4.3 - CHEMINEMENT ÉTHIQUE EN 10 POINTS

- 1/ Rendre au malade sa place de sujet même s'il est vulnérable,
** lui parler, l'informer, l'écouter, le regarder*
- 2/ Poser le problème éthique clairement :
** quelles sont les valeurs en cause, quel est le conflit de valeurs ?*
- 3/ Identifier les risques éthiques :
** manque d'informations sur le malade (désirs, vécu affectif et relationnel)*
** manque de connaissances sur la maladie (exploration, évolution)*
** absence de prise en compte de l'environnement*
** absence de pluridisciplinarité, fantasmes et projections des soignants*
** défaut de prise en considération de la famille*
- 4/ Prendre le temps de la réflexion
- 5/ Lister les solutions possibles à discuter en sachant qu'il est toujours mieux de proposer plusieurs solutions, car la solution unique est mauvaise et les solutions binaires peuvent bloquer la réflexion : il convient de donner du choix
- 6/ Vérifier la faisabilité, l'aspect juridique, le coût des différentes solutions envisagées, évaluer les bénéfices et les risques pour chacune d'elles
- 7/ Introduire une discussion avec un ou plusieurs tiers
** favoriser les discussions en équipe pluridisciplinaire (aide d'un psychologue)*
** privilégier la collégialité : chacun s'exprime librement sur la situation et les solutions envisagées*
** dans le respect de la loi Leonetti qui prévoit le recours à un médecin extérieur dans les situations difficiles de LATA, lorsque le malade est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté*
** sans oublier l'avis des soignants ou des intervenants qui connaissent bien la personne et son environnement : médecin traitant, infirmier libéral, assistante sociale, etc.*
** en saisissant le comité d'éthique local ou l'espace éthique régional si la décision à prendre s'avère particulièrement difficile*
- 8/ Prendre la décision et en assumer la responsabilité c'est le rôle du médecin référent en charge du malade ; c'est la

réflexion qui est collégiale,
pas la prise de décision.

9/ Annoncer et expliquer au malade, à la famille, à l'équipe soignante, la décision prise. Ecrire cette décision dans le dossier médical

10/ Réévaluer la situation : la décision prise semble la meilleure à ce moment,
mais la situation peut évoluer et demander nouvelle réflexion et nouvelle décision.