Commission d'orientation de la démarche éthique à l'AP-HP

Date:

22 mai 2017

Présents :

➡ Martin HIRSCH, Christine WELTY, Pauline MAISANI, Sophie BENTÉGEAT, Gérard COTELLON, Patrick CHANSON, Florence VEBER, Etienne GRASS, Marc DUPONT, Françoise ZANTMAN, Florence FAVREL-FEUILLADE, Marie GUERRIER, Christophe TOURNIGAND, Philippe LE ROUX, Assia BENAISSA, Yannick AUJARD, Gérard REACH, Sophie MOULIAS, Sylvie CRESPIN, Vianney MOURMAN, Nadia FLEURY, Louis PUYBASSET, Sadek BELOUCIF, Nicolas FOUREUR, Frédéric WORMS, Virginie PONELLE, Marie-France MAMZER, Céline LEFÈVE, Marie CITRINI, Didier SAMUEL

Excusés:

🛊 Christian HERVÉ, Bénédicte LOMBART, Emmanuel FOURNIER

? Ordre du jour :

- Retour sur les besoins de l'AP-HP en matière d'éthique et discussion autour de la feuille de route de la commission
- Présentation de la lettre de mission du coordonnateur central de la démarche éthique à l'AP-HP
- Mission de la commission d'orientation de la démarche éthique à l'AP-HP

Le directeur général ouvre la séance d'installation de la commission en saluant l'implication de tous les participants. Il souligne que la démarche d'orientation et de structuration de l'éthique intéresse l'AP-HP dans toutes ses composantes, les ÉPST et les facultés. Il indique que cette commission doit jouer un rôle important pour donner un cadre facilitateur au déploiement de la réflexion et de l'action éthiques.

La réunion commence par un tour de table au cours duquel chaque participant se présente et indique les éléments qui lui paraissent les plus importants en matière d'éthique. On peut ainsi relever l'expression des sensibilités ou éclairages suivants :

- Éthique du soin et hospitalité: dans le contexte de vulnérabilité croissante des patients et d'exigence croissante des familles en matière d'éthique; réflexion sur la non observance des patients, sur l'éthique de l'éducation thérapeutique, sur la bienveillance d'un soin; importance de l'information des usagers; problématique de l'accueil des patients étrangers et de l'accès aux soins; souhait de mettre le Centre d'éthique clinique AP-HP au service du plus grand nombre pour l'aide à la décision médicale.
- Éthique de la recherche : loi Jardé : nouvelle façon d'envisager l'éthique de la recherche / besoin d'une formation continue à la loi.
- Éthique et droit des patients : Problématique de la mise en application des textes (Loi Leonetti-Claeys sur la fin de vie notamment) ; développement en 15-20 ans du droit de la bioéthique.

- Éthique et règles de gestion hospitalière, éthique et organisation : conséquences des règles de financement et de remboursement des soins sur l'éthique, la qualité et la pertinence des soins ; démarche éthique et ressources humaines.
- Enseignement, formation et recherche en éthique : importance de la formation en éthique dès la formation initiale ; besoin d'harmoniser les enseignements en éthique dans toutes les facultés de médecine et dans les IFSI ; nécessité de développement de formations in situ pour répondre aux questions des étudiants et des internes (voir l'initiative du centre Canguilhem) ; objectif : développer une réflexion autour des pratiques.
- Difficultés à créer une animation qui parle au plus grand nombre ; attente de légitimité de la part des acteurs engagés dans l'éthique.

Le directeur général conclut le tour de table en formulant les objectifs suivants :

- Il importe que ce que l'on fait en matière d'éthique soit connu et approprié par les équipes sur le terrain (exemple de la fin de vie, de la pertinence des prescriptions médicamenteuses...).
- Il convient de vérifier que les grandes contraintes qui s'imposent à nous (exemple de la T2A) ne soient pas anti-éthiques.
- En tant que CHU, nous avons le devoir d'intégrer la dimension éthique à nos activités de soin, de recherche, d'enseignement de la même manière.
- Enfin, nous devons avoir la capacité de détecter et traiter les problématiques éthiques émergentes.

Ce tour de table reflète bien l'analyse des besoins en matière éthique synthétisé par la DOMU.

✓ Retour sur les besoins de l'AP-HP en matière d'éthique et discussion autour de la feuille de route de la commission

L'éthique vise à répondre à la question : comment agir au mieux ? Paul Ricœur indique ainsi 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. » Il définit l'éthique comme « souci de soi, souci de l'autre, souci de l'institution ». Le renforcement de la démarche éthique à l'AP-HP constitue donc un enjeu humain central pour l'institution.

Dans un premier temps, la réflexion a porté sur la définition des besoins de l'AP-HP en matière éthique. La phase de définition des besoins en matière éthique s'est appuyée sur le rapport de la DIA, sur l'organisation de deux réunions rassemblant des personnalités qualifiées internes et externes à l'AP-HP et sur des rendez-vous complémentaires notamment avec les responsables des comités locaux d'éthique. Cette phase de définition des besoins s'est révélée très riche, relativement complexe en raison notamment de la difficulté à définir le périmètre à couvrir pour la démarche éthique à l'AP-HP.

Il est ressorti de cette phase de définition des besoins la nécessité de couvrir trois grands axes, qui peuvent être résumés ainsi :

- Éthique et soin

- Éthique organisationnelle
- Éthique, recherche et grands projets institutionnels

race Cf. Diaporama

La discussion sur l'analyse des besoins fait ressortir les points suivants :

Le **temps** est évoqué comme principale barrière au développement de la réflexion éthique. La question du temps est à la fois contrainte, objet de gestion et question éthique en tant que telle.

S'il semble difficile de consacrer une journée mensuelle particulière à l'éthique, il est important de réfléchir à mieux utiliser le temps des soignants au quotidien. Des pistes sont identifiées. D'une part, pour les cadres, les deux journées de valorisation professionnelle accordées dans le cadre de la nouvelle organisation du temps de travail sont des opportunités de formation ou d'échange sur le thème de l'éthique. Il pourrait être intéressant de proposer une offre de sensibilisation et de formation leur permettant de consacrer au moins une demi-journée à la réflexion éthique sur ces 2 jours de valorisation professionnelle. D'autre part, pour les équipes, il est proposé que la réflexion autour des questions éthiques puisse s'effectuer de façon régulière au cours des conseils de service.

Par ailleurs, dans le prolongement des cafés débats sur les **valeurs**, certains personnels ont exprimé que les nombreuses contraintes d'organisation ne leur permettaient pas d'appliquer les valeurs qu'ils défendaient pourtant. Il est ainsi prévu d'organiser des lieux d'expression et d'échange visant à réduire les écarts entre les valeurs défendues et leur mise en application.

Il apparaît nécessaire à la commission de travailler la notion même d'éthique. Le terme même peut apparaître intimidant ; pourtant, il rejoint, en grande partie, la qualité et le parcours du patient. Afficher une volonté de réflexion éthique est trop souvent mal perçu, soit comme un aveu de faiblesse soit comme une perte de temps. La **reconnaissance** de la démarche et des acteurs engagés est en soi un objectif. Il s'agit de parvenir à montrer que la démarche éthique peut être aidante, notamment dans la réciprocité des échanges qu'elle implique.

Une proposition est faite concernant la mise en place à l'AP-HP de nouveaux indicateurs **Qualité et Pertinence** au service d'une mise en application plus éthique de la T2A. Par exemple, il convient de veiller à ce que l'augmentation de l'activité réalisée en fin de vie prenne en compte la dimension éthique et la question de la pertinence du soin. Il serait intéressant que l'AP-HP puisse être novatrice et force de propositions dans la définition de nouveaux indicateurs permettant de mieux prendre en considération la pertinence du soin.

Concernant la **recherche**, l'importance de l'information aux patients est rappelée. Cette information peut paraître comme une entrave à l'effort de recherche car chronophage ; il est nécessaire d'aider les équipes dans la mise en application des textes réglementaires. La diffusion aux médecins d'une information relative à la Loi Jardé est également un point essentiel.

La pluralité des acteurs dans le domaine de l'éthique rend nécessaire le besoin de coordination, en sachant qu'il est difficile d'imposer l'éthique. L'une des questions clés est

donc de parvenir à **mobiliser l'ensemble des acteurs**, y compris les moins partants pour la démarche. Au-delà de la question du temps, il s'agit aussi d'une question de **volonté**. Il pourrait être utile d'identifier des **personnes ressources volontaires** dans les services (médicaux, paramédicaux, représentants des usagers, mais aussi étudiants, doctorants en sociologie, philosophie, anthropologie...).

Dans un souci de gain de temps et de proximité avec les préoccupations de terrain, les commissions des usagers qui se réunissent par site peuvent également se déplacer dans les services en formation restreinte; ces déplacements en formation restreinte pourraient également être l'occasion d'échanger sur les questions éthiques.

Afin d'aider les personnels dans la **mise en application des grands principes éthiques**, il est proposé de rédiger des guides méthodologiques visant à permettre à la réflexion éthique d'irriguer dans tous les services, de se renforcer et de garantir que la démarche est applicable sur le terrain.

Il est important de ne pas créer de frustration, qui pourrait provenir de l'impression d'une offre descendante et d'une certaine inefficacité de la démarche. L'un des préalables est de rendre légitime et de reconnaître les questions. Ainsi, l'approche philosophique n'est pas là pour propulser les réponses; elle permet de faire surgir les questions et de les écouter. L'offre de l'enseignement et séminaires proposée par l'Espace éthique Île-de-France, le laboratoire d'éthique médicale de Paris V, la chaire coopérative de philosophie et le centre Canguilhem, s'inscrit dans cette démarche et permet aux soignants de nourrir leur réflexion éthique face aux situations complexes rencontrées dans leur pratique. L'offre a nourri la demande: de nombreux soignants de l'AP-HP ont suivi des formations allant de DU au doctorat et s'en est également suivi un développement des cafés éthiques. Les espaces de surgissement des questions sont des espaces de proximité. La prise en compte des questions et la structuration des réponses se trouvent potentiellement dans l'offre des structures éthiques existantes, qu'il pourrait être intéressant de bien cartographier.

Pour conclure, l'une des priorités est de partir des démarches existantes pour mobiliser les acteurs de terrain, pour faire remonter les questions. Il serait intéressant que chacune des structures fasse des propositions pour aider à l'animation sur le terrain. La démarche éthique est aussi d'une clé d'amélioration des pratiques. La mobilisation des bonnes volontés sera d'autant plus facile que la démarche éthique sera reconnue et valorisée, notamment à travers des travaux de recherche. La France accuse un grand retard en matière de réflexion et de recherche autour de l'éthique, notamment par rapport aux États-Unis et au Canada. La démarche peut également servir à valoriser l'AP-HP et à fédérer les équipes.

- ➡ Il ressort de ces échanges que la coordination centrale de la démarche éthique aura à travailler en priorité sur les aspects suivants :
 - Animation du réseau des correspondants en éthique dans les GH (comités locaux, personnes ressources, y compris les commissions des usagers)
 - Mise en application des grands principes éthiques et développement de la réflexion éthique dans tous les services
 - Problématique du temps dédié à la réflexion éthique
 - o Réflexion institutionnelle sur la pertinence des soins et les modalités de financement de l'hôpital

- Cartographie de l'offre de services en éthique (formation, aide à la décision médicale, recherche, animation) et promotion
- Élaboration d'une stratégie de communication, de valorisation et de promotion de l'éthique
- Poursuite du travail sur les valeurs (écart à combler entre valeurs et vécu de l'exercice professionnel au quotidien)
- Promotion de la recherche en éthique et de l'éthique de la recherche (mise en application de la loi Jardé).

✓ <u>Présentation de la lettre de mission du coordonnateur central de la démarche</u> éthique à l'AP-HP

Le D^r Sophie CROZIER a été désignée coordinatrice centrale de la démarche éthique à l'AP-HP. Sa mission vise à promouvoir la réflexion éthique dans la pratique soignante et au niveau institutionnel en veillant à :

- Prendre en compte les besoins éthiques de l'institution dans le domaine de l'éthique du soin, de la recherche en éthique, de l'éthique du management et des grands projets institutionnels
- Promouvoir les ressources existantes et fédérer les acteurs
- Mobiliser l'ensemble des acteurs concernés par la réflexion éthique (PM, PNM, encadrement, représentants des usagers)
- Contribuer à la définition des actions prioritaires à mettre en œuvre : sensibilisation des acteurs, communication sur les ressources, organisation des relais et des temps dédiés à l'éthique, implication des usagers et de leurs représentants
- Participer à la commission d'orientation de la démarche éthique et à son bureau

Dans cette mission, le D^r Sophie CROZIER bénéficie de l'appui du département qualité et gestion des risques à la DOMU et du bureau de la commission.

✓ Mission de la commission d'orientation de la démarche éthique à l'AP-HP

La commission d'orientation de la démarche éthique est présidée par le directeur général ; son secrétariat est assuré par la DOMU.

Les membres de la commission sont :

Coordonnateur central de la démarche : D^r Sophie CROZIER (représentante CME)

Représentant de la conférence des doyens des facultés de santé d'Île-de-France : doyen Didier SAMUEL

Représentant des soignants paramédicaux : Bénédicte LOMBART (cadre de santé, école éthique de la Salpêtrière)

Représentant des usagers : Marie CITRINI

Directions fonctionnelles du Siège AP-HP: DPUA, DAJ, DRH, DSAP, DRCI, direction de la

communication, DRI

Personnalités qualifiées :

Virginie PONELLE (Espace éthique d'Île-de-France)

D^r Nicolas FOUREUR (Centre d'éthique clinique)

P^r Frédéric WORMS (Chaire coopérative de philosophie, ENS-AP-HP)

P^r Marie-France MAMZER (Laboratoire d'éthique médicale, Paris V)

Pr Emmanuel FOURNIER (Paris VI)

Céline LEFEVE (Centre Canguilhem, Paris VII)

Médecins qualifiés : P^r Sadek BELOUCIF, D^r Michèle LEVY-SOUSSAN

Représentants de GH:

Représentants des directions

Responsables de comités ou groupes de réflexion locaux d'éthique

Le rôle de la commission d'orientation de la démarche éthique est de :

- valider les modalités de structuration de la démarche éthique et d'animation du réseau éthique AP-HP;
- établir la feuille de route AP-HP en matière d'éthique et en suivre la mise en œuvre ;
- mobiliser les ressources idoines pour disposer des avis éthiques requis ;
- faciliter la coordination des projets en matière éthique.

Son bureau est composé de :

- coordonnateur central de la démarche éthique: D^r Sophie CROZIER (représentante CME)
- représentant des soignants paramédicaux : Bénédicte LOMBART (cadre de santé, école d'éthique de la Salpêtrière)
- représentant des usagers : Marie CITRINI
- Personnalités qualifiées :
 - Virginie PONELLE (Espace éthique d'Ile-de-France)
 - o D^r Nicolas FOUREUR (Centre d'éthique clinique)
 - o P^r Frédéric WORMS (Chaire coopérative de philosophie, ENS-AP-HP)
 - o P^r Marie-France MAMZER (Laboratoire d'éthique médicale, Paris V)
 - o Céline LEFEVE (Centre Canguilhem, Paris VII)

Deux autres réunions sont prévues en 2017 : le 29 septembre de 14h30 à 16h30 et le 15 décembre de 14h30 à 16h30.

La prochaine réunion est fixée le 29 septembre, de 14h30 à 16h30.

&&&&&