



LES AUTOMNALES DE L'ETHIQUE EN SANTE EN RHONE-ALPES

1^{IERES} JOURNEES DE L'ESPACE ETHIQUE RHONE-ALPES EN LIEN AVEC L'AUVERGNE

« L'ETHIQUE AU QUOTIDIEN »

**Réflexion éthique et philosophique pour le soin,
l'enseignement et la recherche en santé**

**Hospices Civils de Lyon,
Grand réfectoire de l'Hôtel Dieu
22 et 23 Novembre 2010**

SOMMAIRE

PRESENTATION GENERALE	3
CONFERENCE INAUGURALE	4
« Actualité sur les lois de bioéthique »	4
SYNTHESE DE LA JOURNEE	5
Conférence, débat : à quoi sert un Espace Ethique ?	5
<i>De la création au fonctionnement d'un Espace Ethique : place de l'institution, place des soignants, comment trouver sa place ?</i>	<i>5</i>
<i>L'Espace Ethique Rhône-Alpes : une dimension régionale pour l'éthique en santé par le Pr. F. CHAPUIS.....</i>	<i>5</i>
<i>Présentation de l'Espace Ethique Méditerranéen par le Dr P. MALZAC.....</i>	<i>9</i>
Première table ronde : comment participer à un comité d'éthique local ?	10
<i>Cas clinique de fin de vie ... ou pas présenté</i>	<i>10</i>
<i>Discussion et débat avec la salle</i>	<i>11</i>
Seconde table ronde : comment interagir au sein d'un espace régional ?	12
PERSPECTIVES ET CONCLUSION	13
Perspectives.....	13
Retombées	13

PRESENTATION GENERALE

Les français se passionnent pour ce tout qui touche à la vie.

Les parlementaires sont chargés de réviser les Lois de Bioéthique.

Les soignants et les habitants de la région Rhône-Alpes ont décidé d'en parler dans l'exceptionnel cadre de l'Hôtel-Dieu avant sa fermeture lors des Automnales de l'Ethique en Santé en Rhône-Alpes organisées par l'Espace Ethique Rhône-Alpes (EERA).

Quatre-vingts professionnels de santé (médecins, infirmiers, cadres de santé...), psychologues, philosophes, étudiants, ...d'origine géographique multiples ont participé à cette journée.

Elle a débuté le 22 novembre 2010 au soir par une conférence inaugurale. Elle s'est poursuivie, le 23 novembre 2010, journée au cours de laquelle 15 intervenants (médecins, juristes, cadres de santé, représentants des associations, philosophes) sont intervenus afin d'apporter des regards croisés sur l'éthique au quotidien.

CONFERENCE INAUGURALE

« Actualité sur les lois de bioéthique »

Pr. Jean-Louis TOURAINE Député du Rhône, membre de la Commission de révision des lois de Bioéthique

Lundi 22 novembre 2010

SYNTHESE DE LA JOURNEE

Conférence, débat : à quoi sert un espace éthique ?

De la création au fonctionnement d'un espace éthique : place de l'institution, place des soignants, comment trouver sa place ?

P. CHEVIT, directeur de la santé publique, médiateur a positionné le contexte général et a présenté les espaces éthiques tels qu'ils ont été voulus par le législateur.

F. CHAPUIS, praticien hospitalier, coordonnateur de l'Espace Ethique Rhône-Alpes (EERA) a présenté les caractéristiques de l'EERA.

P. MALZAC, praticien hospitalier, coordonnatrice de l'Espace Ethique Méditerranéen nous a enrichie de l'expérience des autres espaces éthiques en développant principalement l'activité de l'EEM.

L'Espace Ethique Rhône-Alpes : une dimension régionale pour l'éthique en santé par le Pr. F. CHAPUIS

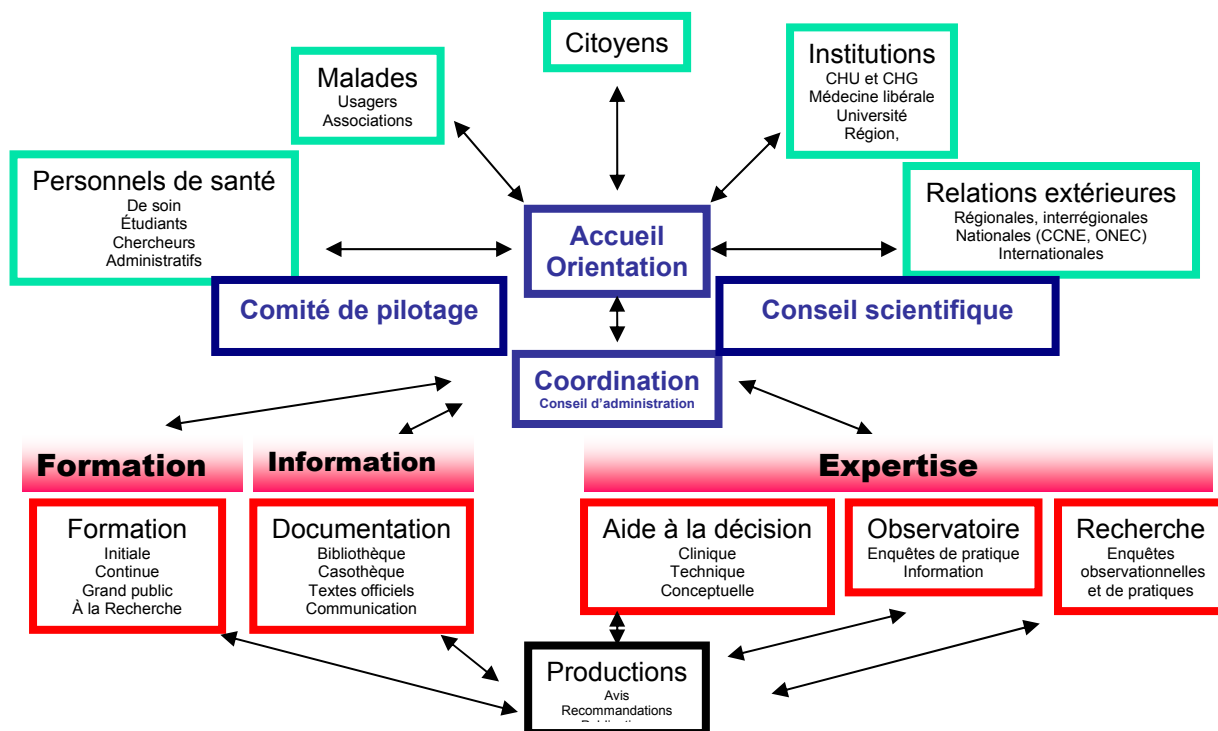
1 - Une convention constitutive

Extrait de la Loi n°2004-800 du 6 août 2004 - art. 1 JORF 7 août 2004 Article L 1412-6 de la Loi relative à la Bioéthique.

Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique.

Créé en janvier 2009 par convention constitutive, l'Espace Ethique Rhône-Alpes constitue un lieu de formation, de documentation, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. (figure 1)

Figure 1 : organigramme pour l'EERA



Il associe les trois CHU de la région (Hospices Civils de Lyon, CHU de Grenoble et CHU de Saint-Étienne) qui ont décidé d'unir leurs compétences et de renforcer les liens avec les acteurs impliqués dans la réflexion relative à l'éthique en santé (Universités, Conseils des Ordres professionnels, représentants médicaux et paramédicaux des centres hospitaliers, URML, usagers et associations de patients...).

Un comité de pilotage associant les trois CHU (médecins, soignants, directeurs) a été mis en place pour préparer les travaux collaboratifs. L'ARS Rhône-Alpes a suivi et accompagné ce projet depuis sa mise en place.

Pour remplir ses missions d'aide à la réflexion éthique, l'Espace Ethique Rhône Alpes s'est doté d'un conseil scientifique.

Le Conseil d'administration de l'Espace Ethique a été installé le 24 février 2009 ; il regroupe des représentants des institutions fondatrices, ainsi que des représentants des professions de santé réglementées, des usagers, et des différents courants de pensée tels qu'ils sont présents au sein du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

Le Coordonnateur, nommé par le Conseil d'Administration, est le Pr. François Chapuis.

Dans un deuxième temps, l'objectif sera d'impliquer les Collectivités territoriales, et d'étendre le périmètre de partage au niveau de l'inter-région avec la région Auvergne.

Conformément à la loi, il créera à terme un observatoire régional des pratiques au regard de l'éthique et participera à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des

citoyens sur les questions de bioéthique. Il est en relation avec les autres structures similaires existantes sur le territoire français.

2 - Des groupes de travail

Les groupes thématiques sont des groupes de travail orientés vers la réflexion, un lieu d'échanges, d'écoute et de propositions ou de recherche, consacrés à la dimension éthique des pratiques professionnelles, en confrontant les expériences de terrain à la bibliographie et à une réflexion éthique argumentée.

2 - 1 Les objectifs de ces groupes

- Explorer et approfondir des thèmes relevant de la pratique de soins ou de l'accueil des patients et des usagers
- Développer une approche pluridisciplinaire sous l'angle de l'éthique
- Confronter et analyser les expériences par l'observation, la recherche bibliographique et de terrain
- Partager et formaliser une réflexion éthique

Les groupes ne donnent ni avis, ni conseils.

2 – 2 Principes de fonctionnement

Pour constituer un groupe thématique de l'Espace Ethique Rhône-Alpes (EERA) il est nécessaire d'être agréé par son comité scientifique. Celui-ci donne une réponse favorable sous la forme d'une lettre de mission.

Le groupe doit être pluriprofessionnel et régional. Il peut faire appel à des membres de toute discipline au-delà du champ de la santé si le thème le nécessite.

Il s'engage à remettre un rapport d'activité annuel au Comité de Pilotage.

2 – 3 Thèmes

- Anonymat des dons de gamètes
- Application sur le terrain des avis du CCNE
- Neuro-éthique
- Directives anticipées
- Douleur
- Fin de vie
- Analyse rétrospective de la décision clinique
- Professionnels de santé et médecine du travail
- Ethique interculturelle

- Evaluation des pratiques de réanimation (loi Léonetti)
- Insuffisance rénale chronique
- Don et allocation d'organes
- Santé au travail
- Santé-Individu-Société

Il est important de noter que l'Espace Ethique Rhône-Alpes n'a pas vocation à se substituer aux comités d'éthique ou aux structures de réflexion éthique, existant dans les établissements de la région, qui conservent leur rôle propre. Dans l'édifice éthique régional ou interrégional, l'Espace Ethique est avant tout une structure de coordination et un centre de ressources permettant de fédérer les énergies existantes et d'animer la réflexion dans le domaine de l'éthique en santé. Il a pour mission d'être un élément moteur essentiel par la coordination de moyens et la diffusion des productions qui ne peuvent que servir la qualité des soins et l'amélioration du niveau de prise en charge des patients.

3 - Ses Missions

3 – 1 Formations

Une des missions de l'EERA est d'offrir des formations initiales et continues dans le domaine de l'éthique en santé :

Formations initiales :

- Dans les IFSI (Objectifs, programme / lieu, public, modalités d'enseignement, conditions d'admission et inscription)
- Les écoles de Sages-Femmes
- Les facultés de médecine par l'enseignement des sciences humaines et sociales.
- Master 2 « Culture et santé » Universités Claude Bernard-Lyon1 et Jean Moulin Lyon 3

Formations continues :

- Diplôme Inter-Universitaire à Grenoble, Lyon et Saint-Etienne
- Formation médicale continue hospitalière et liérale
- Plan de formation des professionnels

3 – 2 Documentation

Communication : site web: www.chu-lyon.fr

3 – 2 Information et échanges

L'EERA a organisé des conférences grand public à Grenoble, Lyon et Saint-Etienne

- 2009 : débats à propos de la révision de la loi de bioéthique
- 2010 : débats à propos des dons et greffes d'organes

Présentation de l'Espace Ethique Méditerranéen par le Dr P. MALZAC

L'Espace Ethique Méditerranéen, créé en 1998, regroupe les pôles hospitalier et universitaire. Il est un centre de ressources documentaires et informatiques, de formations universitaires et professionnelles et de recherche consacré à l'éthique, au service des professionnels de la santé. Il met à la disposition des praticiens des outils pour favoriser la réflexion et orienter l'action (commissions de réflexion, rencontres avec un service, séminaires, colloques annuels...). Plus spécifiquement, il a pour but d'aider à la « bonne conduite » c'est-à-dire à l'émergence d'une réflexion éthique dans la pratique soignante, d'une pensée « morale » éclairée, contextualisée et passionnée (sollicitude).

L'Espace Ethique Méditerranéen, créé en 1998, regroupe le pôle hospitalier et universitaire de Marseille.

Il a pour mission :

- identifier et prendre en compte les différents aspects éthiques relevant des missions et des pratiques de l'hôpital,
- favoriser l'échange de réflexions, d'expériences et d'expertises susceptibles de contribuer à l'éthique du soin,
- soutenir toute initiative de développer les efforts d'argumentation et de délibération au sein de la communauté hospitalière,
- susciter les dispositifs permettant de mettre en œuvre ces différents projets : conférences, enseignements, publications, ...,
- organiser à travers Internet un réseau d'information et de documentation soutenant la transmission des savoirs.

L'EEM est un centre de

- promotion de l'éthique dans les pratiques de soin. Il apparaît en réponse à une médecine de plus en plus spécialisée et technique. La machine s'interpose entre soignant et soigné. La technicisation du soin pose le patient comme objet de science. Or, le patient est avant tout un sujet de conscience. Il revendique sa place dans la démarche de soin, les associations y jouent un grand rôle. Cette relation est de plus en plus encadrée (codes, lois, règlements, ..). Elle est soumise à des contingences financières responsables de tension entre l'individuel et le collectif.
- ressources documentaires et informatiques
- formations universitaires et professionnelles : contribuer à la diffusion des savoirs.
- recherche avec une équipe « éthique et philosophie de la médecine et de la biologie »

EA n° 3783

Pour mettre en œuvre ces missions, l'EEM a mis en place divers outils qui sont :

- des commissions de réflexion sous la responsabilité d'un coordonnateur ; chaque groupe de travail présente une communication orale lors d'un séminaire réunissant toutes les commissions : les estivales des groupes de réflexion éthique,

- des rencontres avec un service ou commission casuistique,
- des colloques annuels.

Afin que l'EEM soit un réel espace éthique régional, un réseau Montpellier, Nîmes, Marseille et Nice est en cours de constitution.

Le Docteur MALZAC conclut son propos par un questionnement « *L'éthique comme disposition au questionnement entre principes généraux et cas particuliers est-elle favorisée ou menacée par la multiplication des structures et des normes ?* ». Elle met en exergue le travail en réseau.

Première table ronde : comment participer à un comité d'éthique local ?

Cette première table ronde a été animée par :

- N. AUMONIER Philosophe, Membre de l'Agence de Biomédecine
- D. CHARLETY Pharmacienne au CHU de Grenoble
- C. DURY Président de l'Association Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV) Rhône
- E. FOURNERET Philosophe, Grenoble
- A. HENRY Représentant des usagers
- N. KOPP Professeur et Coordonnateur du groupe thématique Neuro-Ethique de l'Espace éthique Rhône Alpes (EERA)
- S. PELEGRIN Président de l'Association Transhépate Résurgence, Représentant du CISSRA
- P. VASSAL Chef du service de Soins Palliatifs au CHU de Saint-Étienne

Cas clinique de fin de vie ... ou pas présenté

Présentation par le Dr Pascale VASSAL du cas clinique et des interrogations qu'il soulève

Mme C. est hospitalisée en réanimation à la suite d'une tentative de suicide. Le pronostic est très péjoratif. La décision est prise d'extuber la patiente et, contre toute attente, Mme C. reprend une respiration spontanée. Elle est alors sevrée de toute machine et de toute thérapeutique. Elle a une alimentation par sonde naso gastrique et une hydratation parentérale. La patiente est en état végétatif chronique (bouge un peu dans son lit, ouvre les yeux, tousse). Face à cet état végétatif, la famille demande expressément que l'on arrête l'alimentation.

Mme C. a laissé une lettre dans laquelle elle demande dans une première partie « l'euthanasie » et dans une seconde elle indique qu'elle regrette son geste.

Face à cette situation : que faire ou ne pas faire ? Que décider ?

- l'alimentation est-elle un traitement ou un soin comme l'hygiène et le nursing dû en toute circonstance au patient ?
- l'arrêt d'une nutrition artificielle équivaut-elle à la transgression d'un interdit ou est ce l'ultime geste raisonnable ?

Discussion et débat avec la salle

Une première question de forme et de fond, sous jacente et persistante a animé le débat : Ce cas clinique est-il un cas de fin de vie ? Qu'est ce que signifie être en « fin de vie » ? La réanimation est-elle de l'ordre de la fin de vie ?

Plusieurs autres questions plus spécifiques ont alors émergé : Pourquoi mettre une sonde nasogastrique ? Jusqu'où poursuivre les traitements ? Combien de temps ? Quel coût ?

Puis, nous avons interrogé les limites entre l'arrêt de traitements et l'euthanasie, entre le « laisser faire » et le « faire » (omission/mission).

Enfin, une question ultime a été posée : Le soignant doit-il prendre en charge le désir de mort du patient ? L'Unité de soins palliatifs a-t-elle une place dans la prise en charge de la patiente ?

Le désir de mort n'appartient pas au vocabulaire des soignants puisque celui-ci ne prend pas en charge le patient comme une personne qui a voulu mourir mais comme une personne à part entière. De fait, la valeur de la lettre écrite par la patiente, dans un contexte de grande souffrance, semble devoir être relativisée par les praticiens. En effet, si celle-ci ne peut être niée puisqu'elle relève d'une action directe de la patiente plus ou moins autonome (autonomie limitée mais non annihilée), elle ne peut non plus, semble-t-il, valoir absolument. Cette lettre équivaut-elle à des directives anticipées ou répond-elle à une pulsion spontanée de mort, à une « volonté » d'en finir à tout prix ?

Soigner c'est avant tout prendre en charge la vie et tenter toujours de « rendre vivant », de préserver la vivacité qui définit notre humanité même lorsque notre corps est au plus mal, en mal de vie. « Il vaut mieux rajouter de la vie aux jours que des jours à la vie ! » s'exclame un membre de l'assistance.

Seconde table ronde : comment interagir au sein d'un espace régional ?

Cette table ronde a été animée par

- P. BARO Médecin psychiatre, Président de la Commission d'éthique du CHU de Grenoble
- R. BRAHIMI Directeur MJC 3 Rivières - Quartier Marly - Beauchastel
- B. DEVICTOR Présidente du CISSRA
- P. MALZAC Praticien hospitalier, Coordinatrice de l'Espace éthique méditerranéen (EEM)
- R. TONONI Responsable du Comité Ethique de l'Hôpital de Chalon sur Saône
- P. VASSAL Chef du service de Soins Palliatifs au CHU de Saint-Étienne
- C. WEBER-SEBAN Directrice des affaires juridiques des Hospices Civils de Lyon

L'éthique, en tant que démarche réflexive vivante, se met au service des professionnels de santé et cherche à orienter le regard que porte tout un chacun sur une vie diminuée. Ainsi, l'éthique est une aide à la décision, elle n'est pas obligeante (on peut ne pas s'y conformer) mais indicative de l'itinéraire de soin à suivre. C'est, ici, l'objet de la deuxième table ronde qui s'est intéressée notamment à la question de la citoyenneté. Sensibiliser aux questions éthiques, partager des expériences, animer des groupes de réflexion ; « chercher, produire, diffuser » sont les missions mêmes des espaces éthiques.

S'engager dans cette voie de réflexion et d'action c'est faire acte de citoyenneté et, plus encore, d'humanité. Les Automnales de l'Ethique en Santé en Rhône-Alpes ont tenté de nous indiquer la voie à suivre...

PERSPECTIVES ET CONCLUSION

P. CHEVIT Directeur de la santé publique, Médiateur à l'ARS Rhône-Alpes

F. CHAPUIS Praticien Hospitalier et Coordonnateur de l'Espace Éthique Rhône-Alpes

Les Automnales de l'Éthique en Santé en Rhône-Alpes ont, tout d'abord, été destinées à présenter les espaces éthiques, leurs fonctionnements, leurs champs d'intervention ainsi que leurs missions (réflexion, visualisation, action...).

Les deux tables rondes organisées à cette occasion ont largement contribué à dynamiser cette journée. Chacun a pu prendre la parole, exprimer son ressenti, témoigner de son expérience, solliciter les intervenants et l'auditoire. Il s'est alors engagé un véritable échange, pour ne pas dire partage, entre les intervenants et le public. Ce fut une journée de présentation et d'interpellation.

Perspectives

Le Docteur François Chapuis, coordonnateur de l'EERA, conclut en proposant de renouveler chaque année ces journées de rencontre en les intitulant « Les Automnale d'Éthique en Santé en Rhône-Alpes » organisées successivement par Lyon, Grenoble et Saint-Étienne.

Retombées

. Interview par RCF (Radios chrétiennes francophones) de la Présidente du Conseil Scientifique Mme Pascale VASSAL et du Coordonnateur de l'Espace Ethique Rhône-Alpes Mr François CHAPUIS.

. Mails de félicitations et d'encouragements.

. Candidatures spontanées aux groupes thématiques, notamment « Fin de vie » et « Santé, individu, société ».

Rédaction et Synthèse

Laura Lange

Doctorante en Philosophie – Coordination scientifique - Espace Ethique Rhône-Alpes

Dr Pascale Vassal

Présidente du Conseil Scientifique de l'Espace Ethique Rhône-Alpes

