

Créer et
animer une
structure
de réflexion
éthique

Le projet	3
① Constitution de la structure	4
② Gouvernance	7
③ Réflexion	10
④ Production	14
⑤ Évaluation	16
Lexique	18

L'Observatoire de l'Espace éthique/IDF
L'Observatoire de l'espace de réflexion éthique de la région Île-de-France a pour mission de comprendre, d'appréhender et d'analyser les initiatives et pratiques

locales des professionnels de santé dans le domaine de l'éthique.
Ce document s'appuie en partie sur les analyses et observations réalisées dans le cadre des travaux de l'Observatoire.

Pierre-Emmanuel Brugeron
Responsable du Pôle Ressources,
Espace éthique/IDF

Alexia Jolivet
Coordonnatrice de la mission
Observatoire de l'Espace éthique/IDF

Se lancer dans la mise en place et l'animation d'une structure éthique en établissement est une entreprise complexe : loin d'être réductible à une unique recette applicable à chaque situation, la réflexion éthique nécessite d'être appropriée par les acteurs et adaptée à leurs aspirations, en accord avec la culture de l'établissement lui-même, dans des modalités réfléchies, définies et partagées qui contribueront également à la légitimité de la structure.

C'est pour cette raison que l'Espace éthique/IDF a souhaité proposer, non pas une méthode unique, mais un aide-mémoire, une checklist capable d'attirer l'attention des porteurs de projet sur les questions à aborder, les missions à définir et les objectifs à arrêter pour animer une structure éthique. Celle-ci est comprise dans ce document comme le lieu d'une discussion et d'une réflexion pluraliste autour des tensions et enjeux liés aux valeurs dans les domaines du soin et de l'accompagnement.

Apporter une assistance aux structures d'éthique, existantes ou encore naissantes, quelle que soit leur forme, implique de ne pas plaquer une vision dogmatique de l'éthique mais bien au contraire de fournir des outils adaptés, flexibles et ouverts. L'équipe de l'Espace éthique/IDF espère que cet aide-mémoire répond à cette mission et proposera, dans cette même optique, différents supports d'aide.

①

Constitution de la structure au sein de l'établissement

Identifier les principes au fondement de la structure permet de clarifier la vision de l'éthique qui sera mobilisée.

-
- La structure répond-elle à des besoins, à des demandes?
Ceux-ci ont-ils été identifiés et formulés?
-
- Les rôles et missions de la structure sont-ils établis et exprimés clairement?
 - information
 - sensibilisation et formation
 - missions d'aide à la réflexion
 - aide à la décision
 - réponse à des situations de crise
 - autre
-
- Une conception spécifique de l'éthique est-elle mise en avant? Si oui laquelle?
-
- Une réflexion sur les valeurs de référence de l'établissement a-t-elle été menée par la structure?
-
- Les valeurs et principes de fonctionnement de la structure (représentativité, pluridisciplinarité...) sont-ils définis?

-
- Les porteurs du projet sont-ils clairement identifiés?

 - La structure s'intègre-t-elle dans la dynamique institutionnelle de l'établissement (appui de la direction, rattachement ou non, inscription dans le plan de gouvernance, rapport avec la CME, etc.)?

 - De qui est connu le projet au sein de l'établissement?
Les équipes ont-elles été prévenues du projet/ de l'existence de la structure (par une lettre électronique ou papier, une première réunion publique)?

2

Gouvernance de la structure

Déterminer les principes d'organisation et de gouvernance de la structure permet d'établir les fondements de sa pérennité.

-
- Des statuts, un règlement intérieur de la structure ont-ils été établis?
-
- La gouvernance de la structure a-t-elle été déterminée (président / responsable, bureau, groupes de travail)?
-
- Le mode de recrutement des membres de la structure a-t-il été défini et rendu public au sein :
- de l'institution
 - ouvert à tous
 - sélection sur candidature
 - numerus clausus
 - représentativité
 - renouvellement
-
- Une liste de membres est-elle établie? Celle-ci est-elle publique?
-
- Y aura-t-il des membres de droit (direction, chef de pôle, services qualité, président de la CME par exemple)?

-
- Les acteurs suivants seront-ils systématiquement/régulièrement associés?
- la direction
 - les syndicats
 - les familles
 - les représentants des usagers
-
- Des intervenants extérieurs (philosophes, juristes, représentants de cultes...) pourront-ils être invités aux réunions?
-
- Un animateur des réunions est-il identifié?
-
- Le mode opératoire de l'organisation des réunions est-il défini (coordination des réunions, rythme, animation, rédaction des synthèses)?
-
- Des sous-groupes thématiques sont-ils envisagés?
-
- La structure nécessitera-t-elle des moyens logistiques ou financiers?
-
- La structure disposera-t-elle de moyens logistiques ou financiers?

③

La réflexion

Penser la réflexion et son animation, cœurs de l'activité de la structure, permet d'éclairer les modalités de son positionnement et de son appui aux problématiques des membres de l'organisation.

-
- Les travaux porteront-ils sur l'analyse de notions et de concepts en lien avec les situations rencontrées dans l'établissement?
-
- Si la réflexion porte sur des cas cliniques, son statut est-il clairement défini (éclairage, processus d'aide à la décision, rédaction d'un avis...)?
-
- La structure pourra-t-elle être saisie par le personnel? Par les usagers?
La structure organisera-t-elle des réunions de restitution de ses réflexions, des événements publics à destination des équipes?
-
- La réflexion pourra-t-elle porter sur des situations en cours?
-
- La réflexion pourra-t-elle revenir sur des situations passées?
-
- Une méthode d'analyse des cas a-t-elle été réfléchie et arrêtée?
-
- La structure envisage-t-elle le recours à des expertises externes en cas de besoin?

④

Production

Interroger la production de documents et de livrables par la structure permet d'étudier les formes de suivi et de diffusion des réflexions menées ainsi que la visibilité de la structure au sein de l'institution.

-
- La structure a-t-elle vocation à produire des documents (comptes-rendus, avis, textes de réflexion, lettre d'actualité, recommandations...)?

 - La réflexion vise-t-elle à produire des documents de type charte, guide?

 - Quelle est la politique de diffusion et de communication de la structure?

 - Les comptes-rendus de séance seront-ils diffusés? À quel niveau (participants, service, établissement, grand public, interne à la structure versus diffusion plus large)?

⑤

Évaluation

Anticiper la question d'une forme d'évaluation des actions de la structure permet à la fois d'améliorer ses pratiques et d'interpeller sur les formes d'inscription de la structure dans la dynamique globale de l'institution.

-
- Les actions de la structure vont-elles faire l'objet d'une évaluation?

 - Qui sera chargé de mener cette évaluation (la structure elle-même, la direction, le personnel...)?

 - Dans quelles modalités se fera cette évaluation (étude de satisfaction, évaluation des livrables de la structure...)?

 - Quelle en sera la temporalité (trimestrielle, annuelle, bi-annuelle...)?

 - Les modalités d'évaluation sont-elles déterminées ou non en fonction de critères précis? Sont-ils rendus publics?

 - Les objectifs de cette évaluation sont-ils clairs (améliorer les modalités de réflexions, de constitution des livrables, de communication autour de la structure...)?

Avis

Prise de position répondant suite à une saisine. Un avis n'est pas une opinion, mais un travail argumenté permettant une meilleure compréhension des enjeux ou une prise de position tranchée de la structure.

Avis consultatif

Une prise de position ou un éclairage qui n'a vocation qu'à enrichir le débat et ne s'impose ni ne se substitue aux acteurs.

Avis contraignant

Une prise de position qui a vocation à trancher un cas en prenant une décision qui s'impose aux acteurs.

Charte

Document affirmant un ensemble de valeurs et d'engagements portés par

une structure. Ce document est rédigé de manière synthétique et fréquemment sous forme de liste.

Éclairage

Travail d'une structure éthique permettant de mieux saisir les enjeux d'un problème, sans pour autant prendre une position sur une question précise.

Étude de cas/ Cas cliniques

Réflexion basée sur un cas précis, réel ou fictif, mettant en scène des enjeux éthiques. Ces cas impliquent très souvent des situations de décisions rendues complexes par des conflits de valeurs. Avoir recours à des cas cliniques permet à la réflexion de s'ancrer dans les pratiques. Ils peuvent

être utilisés à la fois comme point de départ d'une réflexion et comme illustration d'un enjeu.

Groupes thématiques

Regroupement, souvent sur la base d'affinités et d'expertise, de participants à la structure autour d'un sujet, d'un niveau de précision variable.

Guide

Document éducatif, pédagogique ou de recommandations méthodologiques. Il a vocation à devenir une ressource de référence.

Porteur de projet

Le référent de la structure éthique, auprès du public, des professionnels de l'établissement. Il peut avoir des missions d'animation du débat, mais le statut de porteur de projet ne présuppose pas un rôle de direction de la structure.

Saisine

Demande formelle, provenant d'institutions, de professionnels, d'associations... à une structure d'éthique, portant sur un sujet précis. La saisine doit être formulée dans des termes précis et ne pas uniquement porter sur des concepts généraux. Il est possible pour une structure d'éthique de s'auto-saisir, c'est à dire de formuler une demande claire et précise à laquelle elle travaillera à un avis.

Statuts/Règlement

Sur le modèle des associations, les structures de réflexion éthique peuvent être régies par des statuts ou un règlement intérieur, qui leur fixe un cadre, tant dans les buts que dans le fonctionnement de la structure.

Le « soin au domicile » recouvre ce qu'on appelle traditionnellement l'aide et les soins à domicile, et plus largement l'accompagnement à domicile. S'interroger sur les enjeux éthiques du soin au domicile s'impose du fait d'évolutions dans les pratiques de notre système de santé. À cet égard la réflexion est d'autant plus légitime que le domicile a été longtemps considéré comme un territoire privé, voire secret, qui n'autorisait pas de porter un regard critique, y compris sur les situations de vulnérabilité dans la maladie. Au domicile, la personne malade peut être seule ou alors bénéficier du soutien de proches. Chaque situation nécessite une démarche adaptée à ses caractéristiques propres. La relation de soin dans ce contexte renforce le principe du « colloque singulier ». La proximité doit constamment concilier l'attention à l'autre, le respect de son autonomie et l'exigence de « juste présence ». En formalisant les principes du soin à domicile, cette Charte a pour objectif de proposer des repères éthiques à l'ensemble des intervenants – professionnels ou non – investis auprès de la personne et de ses proches dans ce lieu de l'intimité. La référence aux valeurs démocratiques inspire l'éthique des relations de soin au domicile.



CHARTRE 2016

Éthique & relations de soin au domicile



Depuis 2015, l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France a lancé une concertation nationale « Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement ». Elle a permis des échanges qui dépassent les clivages dès lors qu'il s'agit de donner vie aux valeurs que nous partageons, de les affirmer dans l'engagement. C'est dans cette perspective que s'inscrit cette Charte Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution. Son objectif est de contribuer aux approfondissements et aux analyses qui s'imposent à tous : au sein des institutions hospitalières ou médico-sociales, là où sont accueillies et vivent des personnes malades ou en situation de dépendance qui aspirent à être reconnues dans leur humanité, leurs vulnérabilités et à voir respectées leurs valeurs, leur intégrité et leurs droits. Accueilli dans la dignité en institution, chacun doit être reconnu de manière inconditionnelle dans l'intégrité de sa personnalité et dans sa citoyenneté, et pouvoir bénéficier en toutes circonstances d'un soin et d'un accompagnement adaptés à sa situation, respectueux de sa singularité, de ses besoins de tous ordres et de son autonomie. Les situations de vulnérabilité appellent à une vigilance particulière.



CHARTRE 2017

Valeurs du soin & de l'accompagnement en institution



Un diplôme universitaire pour approfondir les compétences

L'Espace éthique/IDF, à travers son offre de formation, propose un Diplôme Universitaire Démarche éthique en établissement ou à domicile. Cette formation se fixe comme objectif d'offrir les outils et compétences nécessaires à la mise en place et à l'animation d'une réflexion éthique structurée et exigeante.

➤ En savoir plus : espace-ethique.org/formations

S'associer à la réflexion

Pensé pour répondre aux préoccupations les plus concrètes des équipes, ce document entend également se nourrir des retours d'expériences et des expertises liés à la mise en place d'une structure d'éthique.

Ainsi, il vous est possible de vous associer à ce document en nous signalant tout oubli, question manquante ou de nous adresser un commentaire libre à l'adresse suivante :

➤ contact@espace-ethique.org

Mettre en place une structure de réflexion éthique implique avant tout de se poser les bonnes questions. À travers cet aide-mémoire, l'Espace éthique/IDF a souhaité mettre en lumière les interrogations à mener pour concevoir un projet cohérent et productif. Loin d'être une solution « clé en main », l'idée de ce document est de permettre à chaque acteur de s'appropriier la démarche éthique et de s'y investir.

Créé en 1995, l'Espace éthique de la région Île-de-France est un lieu de réflexion, d'échange, de concertation, de recherche et de formation universitaire. Ses missions comprennent la promotion et l'accompagnement de la réflexion éthique, la formation, le soutien à la recherche en éthique, la mise à disposition de ressources ainsi que l'animation du débat citoyen.

En savoir plus sur l'Espace éthique :
espace-ethique.org
mnd.espace-ethique.org (site consacré aux maladies neuro-dégénératives)
Twitter : @EspaceEthique
Facebook : facebook.com/espace.ethique