

Ethique et usagers du système de santé

6^e journée du COREVIH Bretagne

29 novembre 2018

Hubert Stéphan Représentant des usagers
Conseil d'Orientation Régional Ethique de Bretagne

Ce que nous allons aborder

1. **L'Éthique : de quoi parlons-nous ?**
2. **Ethique ou non Ethique ?**
3. **L'Éthique et les institutions en France et en Europe**
4. **Les Espaces de réflexion Ethique régionaux**
5. **Les comités d'Éthique locaux**
6. **Les actions en Bretagne, avec l'ARS : COR, EREB, Etablissements**
7. **Structurer une démarche Ethique**
8. **Un exemple : recueil de la signature du patient**
9. **L'approche de l'ex CISS Bretagne**
10. **Les 4 axes principaux de la stratégie nationale de santé**
11. **En guise de conclusion**

1. L'Éthique : de quoi parlons-nous ?

Une île déserte, sous les cocotiers

L'éthique est première : elle précède la morale et la loi

Une 1^{re} définition de l'éthique

« On entre en éthique lorsque le visage de l'autre surgit à ma vue, donc à ma vie ; j'essaie de répondre à l'énigme de sa présence autrement que par la violence. » B-M Dupont

1. L'Éthique : de quoi parlons-nous ?

Autres définitions de l'éthique (convention, donc discutable)

Paul Ricœur : philosophe français (1913-2005) : la visée éthique (1990)

« Je définirai la visée éthique par les trois termes suivants : visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes »

Heidegger : philosophe allemand (1889-1976)

« Souci de soi, souci de l'autre, souci de l'institution »

Kant : philosophe allemand (1724-1804)

« La dignité humaine est la valeur de ce qui n'a pas de prix »

L'éthique est d'abord un état d'esprit

1. L'Éthique : de quoi parlons-nous ?

L'éthique est un état d'esprit

L'éthique ne donne pas de réponse universelle. Elle exprime la nécessité de repères pour agir

« C'est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées » ANESM

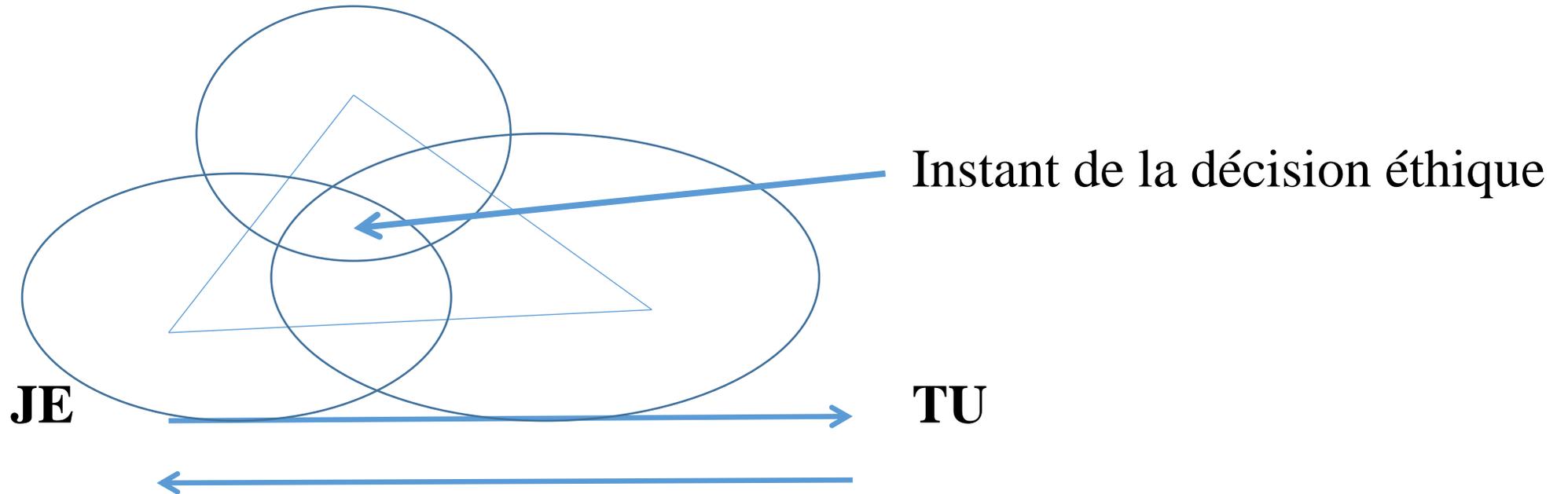
« Un accompagnement éthique est donc celui qui se met au service de l'autre, de sa faiblesse, de sa dépendance, dans un établissement juste. C'est aussi celui qui réduit le moins possible la liberté du plus faible ». André Comte-Sponville

1. L'Éthique : de quoi parlons-nous ?

L'éthique est un état d'esprit ; Le triangle de Ricœur

- Le triangle de l'éthique

IL (loi, Morale ; -le cadre-)



2. Ethique ou non Ethique

Préliminaire : distinguer

Ethique fondamentale : domaine de la philosophie morale : penser la vie et l'action

Ethique sociale ou normative : élaboration d'avis, règles de bonne conduite, codes d'éthique,...

Ethique clinique ou appliquée (celle que nous traitons aujourd'hui) :

« rencontre entre la problématisation philosophique et le questionnement issu d'une relecture de la pratique » D. Jousset

2. Ethique ou non Ethique ?

1. Ethique ou non Ethique ?

- . La qualité des repas à l'hôpital**
- . La facturation d'une chambre seule**
- . Le manque de personnel**
- . Une divergence de vue entre deux professionnels (soin)**
- . Une divergence de vue entre le patient et ses proches (soin)**
- . Un refus de soin (professionnel / patient)**

3. L'Éthique et les institutions en France et en Europe

Le CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique, pour les sciences de la vie et de la santé

Création par décret 83-132 du 23 février 1983 ; Pour aider à la réflexion

Composition : décret 2005-390 du 28 avril

Trois collèges : personnalités de tous les horizons : politique, médicaux et religieux(nommés pour 4 ans)

- . 5 personnalités nommées par le Président de la République (familles philosophiques et intellectuelles)**
- . 19 personnalités choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique (nommés pour 4 ans)**
- . 15 par les académies (sciences et médecine) et les instituts de recherche (INSERM, CNRS, Institut Pasteur, ...)**
- . 1 secrétaire général**

Missions : loi 94-654 du 9 juillet ; article 23 de la loi 2004-800 du 6 août : statut, autorité et indépendance

1^{er} avis le 22 mai 1984 : Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques

127 avis au 31 mars 2018

Les Sages indiquent la voie qui leur semble la meilleure au regard de la « morale » des Hommes.

3. L'Éthique et les institutions en France et en Europe

Le CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique, pour les sciences de la vie et de la santé

Présidents : nommés pour 2 ans, renouvelable, par le Président de la République.

Présidents du CCNE :

Pr Jean Bernard	(1983-1993)
Pr Jean-Pierre Changeux	(1993-1999)
Pr Didier Sicard	(1999-2008)
Pr Alain Grimfeld	(2008-2012)
Pr Jean-Claude Ameisen	(2012-2016)
Pr Jean-François Delfraissy	(2017-)

3. L'Éthique et les institutions en France et en Europe

Les textes essentiels sur l'éthique et soins

France

Loi n° 83-132 du 23 février 1983 : création du CCNE

Loi (Huriet-Sérusclat) n° 88-1138 du 20 décembre 1988, modifiée par la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relatifs à la protection des personnes

Loi n° 94-548 du 1er juillet 1994 relative au traitement des données nominatives ; loi n° 78-17 du 6 janvier 1978

Loi n° 94-653 et 94-654 du 29 juillet 1994 relatives au respect du corps humain, dons, PMA, diagnostic prénatal (modifiée en 2004)

Décret n° 97-555 du 29 mai 1997 : définition du CCNE

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits de malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique : élargissement des compétences du CCNE

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Décret n° 2005-390 du 28 avril 2005 : désignation des membres du CCNE, fonctionnement et saisine

Loi n° 2011-814 du 11 juillet 2011 relative à la bioéthique

International

Les textes normatifs contraignants : Conseil de l'Europe ; Union européenne

Les textes normatifs non contraignants : ONU / UNESCO

3. L'Éthique et les institutions en France et en Europe

Les textes essentiels sur l'éthique et soins

International

Les textes normatifs contraignants

Conseil de l'Europe / Union européenne

Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain...

Convention pour les droits de l'homme et la biomédecine, signée à **Oviedo** le 4 avril 1997 et entrée en vigueur le 1er décembre 1999

Protocole additionnel portant interdiction du clonage d'êtres humains (adopté le 6 novembre 1997 et entré en vigueur le 1er mars 2001)

Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine (adopté par le 8 novembre 2001 et entré en vigueur le 1er mai 2006)

Protocole sur la recherche biomédicale (adopté le 30 juin 2004 et entré en vigueur le 1er septembre 2007)

Protocole relatif aux tests génétiques à des fins médicales (adopté le 7 mai 2008 et ouvert à la signature le 27 novembre 2008) Union européenne

Directive n° 2006/86/CE du 24 octobre 2006 (tissus et cellules d'origine humaine)

Directive n° 2001/20/CE du 4 avril 2001 (bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain) ;

Directive n° 98/44/CE du 6 juillet 1998 « relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques » :

Directive n° 95/46/CE du 24 octobre 1995 relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données

Les textes normatifs non contraignants

ONU / UNESCO

Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (1997)

Déclaration internationale sur les données génétiques humaines (2003)

Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (2005)

La déclaration d'Helsinki, document officiel de l'Association médicale mondiale, représentante des médecins dans le monde (1re version adoptée en 1964)

3. L'Ethique et les institutions en France et en Europe

Autres principaux organismes :

- . **CNCDH : Commission nationale consultative des droits de l'homme**
- . **Agence de biomédecine**
- . **Inserm**
- . **Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer**
- . **Sociétés savantes**
- . **OPECST : Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques**
- . **Conseil d'Etat**
- . **APCE : Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe**
- . **Comité (directeur) de bioéthique, du Conseil de l'Europe**

Espace de Réflexion éthique régionaux ou interrégionaux

4. Les Espaces de réflexion Ethique régionaux

Loi 2004-800 du 6 août 2004 (art. L.412-6 du CSP) et **Arrêté du 4 janvier 2012** (J. O. du 28)

Constitution

Composition

Conseil d'orientation régional (COR)

Fonctionnement

4. Les Espaces de réflexion Ethique

Loi 2004-800 du 6 août 2004 (art. L.412-6 du CSP) et Arrêté du 4 janvier 2012 (J. O. du 28)

Constitution

On vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique

Missions :

- . Formations des professionnels
- . Documentation et information
- . Rencontres et échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans la santé
- . Participer aux débats publics sur les questions de bioéthique
- . Constituer un observatoires des pratiques au regard de l'éthique
- . Proposer des axes de travail au Conseil d'Orientation

Composition

- . 1 directeur
- . Bureau : tous les Ets ayant signé la convention constitutive
- . Un conseil d'orientation composé de 20 membres

4. Les Espaces de réflexion Ethique

Loi 2004-800 du 6 août 2004 (art. L.412-6 du CSP), art. L. 1412-6 du CSP et **Arrêté du 4 janvier 2012** (J. O. du 28)

Conseil d'orientation régional (COR)

- . DGARS**

- . Directeur de l'EREB**

20 membres nommés dans deux collèges : Professionnels de santé et autres

Fonctionnement

- . Se réunit au moins trois fois par an**

- . Règlement intérieur, après avis du COR**

- . Remet un rapport d'activité annuel (rendu public)**

- . Financement MIGAC**

Annexes

Critères d'évaluation

- . Convention constitutive type**

5. Les comités d'Ethique locaux

1. **Les comités hospitaliers ou extrahospitaliers**
 - . **Existent dans les Ets sanitaires**
 - . **Leur existence repose sur les initiatives locales**
 - . **Pris en compte dans la certification**
 - . **Obligatoires depuis la loi du 26 janvier 2016**
 - . **Missions :**
 - **Evaluation des protocoles ne relevant pas d'un CPP**
 - **Aide éthique à la décision médicale**
2. **Le représentant de la structure interne d'éthique est membre du Conseil de surveillance avec voix consultative**
3. **Dans le médico-social : conseillé mais pas encore obligatoire**

6. Les actions en Bretagne, avec l'ARS : COR, EREB, Etablissements

- 1. Les actions en Bretagne, avec l'ARS : COR, EREB, Etablissements**
- 2. ARS : le PRS**
- 3. COR /EREB : la réactualisation de la loi bioéthique et ses conséquences**
 - 1. PMA,**
 - 2. IA, nouvelles technologies, nouvelles relations professionnel/patient**
- 4. EREB : formation, documentation, Eticoz, débats publics**
- 5. Ets : faire vivre l'éthique**

7. Structurer une démarche éthique

Généralités

Le 1^{er} « comité d'éthique » a été créé en 1995 par Emmanuel Hirsch

« Un Comité d'éthique travaille ; ce n'est pas une fonction honorifique »

Manuel de certification (version 2011)

Chapitre 1 : management de l'établissement

Critère 1.c Démarche éthique

- 1. Prévoir** : les professionnels ont accès à des ressources ; projet d'établissement, éthique de la prise en charge
- 2. Mettre en œuvre** : sensibilisation à la réflexion éthique des professionnels
- 3. Evaluer et améliorer** : réalisation d'un état des lieux

7. Structurer une démarche éthique

Les principes fondamentaux

La casuistique (Partie de la théologie morale qui s'occupe des cas de conscience)

- 1. Le refus de nuire**
- 2. L'objectif est de soulager au mieux**
- 3. Défense prioritaire du plus faible**

Règle d'or :

« Traiter autrui comme tu voudrais être traité, toi »

7. Structurer une démarche éthique

La démarche proprement dite

1. **La Problématisation : délimiter le problème**
2. **Distinguer les thèses en présence, c'est-à-dire les positions**
3. **Argumenter, en faisant droit aux arguments anti-éthique**
4. **Faire participer les personnes à leur propre vie en les interrogeant**

8. Un exemple : recueil de la signature du patient ^(1/3)

Un exemple : recueil de la signature du patient : est-elle éthique dans le cadre d'une relation de soins ? (Comité d'éthique Rance Emeraude)

- . La pratique médicale repose sur la confiance**
- . L'information orale est primordiale**
- . La traçabilité doit être au service du patient**
- . Le consentement doit être libre et éclairé**

8. Un exemple : recueil de la signature du patient (2/3)

Un exemple : recueil de la signature du patient : est-elle éthique dans le cadre d'une relation de soins ? Situations particulières

- . Les recherches biomédicales, l'AMP, génétique**
- . L'addictologie (engagement du patient)**
- . Le refus de soins ou sortie contre avis médical**
- . Les contrats d'assurances du médecin (loi informatique et liberté)**

8. Un exemple : recueil de la signature du patient (3/3)

Un exemple : recueil de la signature du patient : est-elle éthique dans le cadre d'une relation de soins ? Préconisations

Exiger une signature du patient (hors cas précédents) est un signe de défiance du médecin envers le patient. Cette exigence n'est pas éthique car nuisible à la relation de soins

Recommandations

- . Sensibiliser les professionnels sur l'importance de l'information**
- . Identifier les situations où la signature est demandée**
- . Mettre en place la traçabilité du recueil du consentement**

9. L'approche de l'ex CISS Bretagne

1. **Diffusion de la culture éthique**
2. **Formation des RU**
3. **Membre de l'EREB**
4. **Deux RU au COR**
5. **...**

10. Les 4 axes principaux de la stratégie nationale de santé

Les 4 axes principaux de la stratégie nationale de santé

- Prévention et promotion de la santé
- Rendre les santé et les soins véritablement accessible
- **Améliorer la qualité, la sécurité et la pertinence des soins**
- Recherche et innovation

INSTRUCTION N° DGOS/RH4/DGCS/4B/2018/175 du 16 juillet 2018 relative aux orientations retenues pour 2019 en matière de développement des compétences des personnels des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière.

« sensibiliser à la démarche de réflexion éthique dans les pratiques professionnelles en lien avec les espaces de réflexion éthique régionaux. »

11. En guise de conclusion

En guise de conclusion

- . La qualité et l'éthique : antinomiques ou complémentaires ?**
- . Des morales différentes**
- . Les progrès de la médecine et des techniques**
- . Le DMP**
- . Les bases de données**
- . Des approches différentes**

Une perpétuelle remise en cause des pratiques amène à s'interroger en permanence sur les relations patients / professionnels

10. En guise de conclusion

L'écoute du patient est l'avenir d'un soin « juste »

« Qui veut faire quelque chose trouve un moyen... qui ne veut rien faire trouve une excuse » (Proverbe arabe)

Merci pour votre attention