

LES COMITÉS D'ÉTHIQUE DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET MÉDICO-SOCIAUX DOIVENT-ILS ÉVOLUER ?

SYNTHÈSE

Des comités d'éthique d'établissement à des comités d'éthique territoriaux

Proposition pour le Ségur de la santé : promouvoir l'éthique de la santé au niveau des territoires

Largement implantés au sein des établissements de santé pour accompagner la réflexion éthique des professionnels hospitaliers, parfois institués au niveau des groupements hospitaliers en cohérence avec les besoins de gestion des parcours de soins inter établissements, les espaces d'éthique en santé doivent aujourd'hui évoluer, en complémentarité avec les espaces de réflexion éthiques régionaux, sur une nouvelle dimension territoriale plus transversale pour répondre aux nouveaux enjeux de décloisonnement du système de santé et devenir des structures d'appui à l'ensemble des professionnels de santé et du médico-social d'un territoire dans l'analyse et la maîtrise des situations complexes, le questionnement éthique sur les problématiques de prise en charge, de choix thérapeutique, d'accompagnement, d'innovation et de recherche.

La FHF propose la création de comités d'éthique territoriaux (CET) associant, avec des personnalités extérieures ressources, les acteurs clés du système de santé au niveau d'un territoire de proximité (celui des parcours de santé des patients) : GHT (tout ou partie), établissements de santé privés partenaires, communautés professionnelles territoriales de santé, établissements médico-sociaux (secteur personnes âgées et secteur du handicap), usagers et familles d'usagers.

Ces CET auraient une triple mission auprès des acteurs du territoire : sensibilisation à l'éthique, étude de cas, réflexion éthique. Afin de remplir efficacement leur mission, ils pourraient disposer de ressources humaines, numériques, matérielles dédiées cofinancées par les partenaires, et voir leur action reconnue au titre du DPC.

Il est utile de rappeler que la création d'un comité éthique au sein d'une structure hospitalière ou médico-sociale n'est pas une obligation réglementaire même si le législateur a dès 2002 imposé l'organisation d'une réflexion éthique au sein de chaque établissement de santé (article 5 de la loi du 4 mars 2002¹).

Depuis 2002, l'environnement et l'organisation du système de santé a profondément évolué. L'organisation n'est plus seulement au niveau de chaque structure de santé publique, privée, sanitaire, médico-sociale, mais aussi au niveau d'un territoire. La notion de territoire recouvre des réalités multiples entre le GHT, la CPTS, voire une région ou infra-région sanitaire pour certaines activités.

Depuis plusieurs années, le développement du numérique en santé et les innovations de l'intelligence artificielle dans les soins impactent l'organisation et la réflexion éthique au niveau du système de santé.

Comment peuvent s'inscrire les instances éthiques du système de santé pour irriguer la pratique de l'ensemble des acteurs de santé dans un environnement complexe avec des évolutions territoriales et numériques majeures ?

¹ Article L6111-1. Les établissements de santé, publics et privés, assurent les examens de diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, des blessés et des femmes enceintes en tenant compte des aspects psychologiques du patient.

Ils participent à des actions de santé publique et notamment à toutes actions médico-sociales coordonnées et à des actions d'éducation pour la santé et de prévention. Ils participent à la mise en œuvre du dispositif de vigilance destiné à garantir la sécurité sanitaire, notamment des produits mentionnés à l'article L. 5311-1, et organisent en leur sein la lutte contre les infections nosocomiales et les affections iatrogènes dans les conditions prévues par voie réglementaire.

Ils mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale.

Les établissements de santé mettent en place un système permettant d'assurer la qualité de la stérilisation des dispositifs médicaux répondant à des conditions définies par voie réglementaire.

Que sait-on des comités d'éthique des établissements de santé et médicosociaux ?

En 2016, le comité d'éthique de la Fédération hospitalière de France a conduit une enquête destinée à recenser les comités d'éthique des établissements publics de santé et médico-sociaux et à connaître leur composition, leur organisation, leurs thématiques. Les résultats ont été publiés en 2019². Il existait alors au moins environ 300 structures d'éthique au sein des hôpitaux publics, soit dans un établissement sur trois.

Ces structures étaient jeunes. Si les premiers comités dataient des années 1980, la plupart avaient été créées après 2009. La Haute Autorité de santé ayant introduit le critère de la réflexion éthique dans son évaluation au sein du manuel de certification (V 2010), une augmentation du nombre de structures entre 2009 et 2014 a été constatée ainsi que la poursuite du mouvement depuis 2015 (la V 2014 ayant consolidé le critère de la démarche éthique dans cette version de la certification et dans le compte qualité). L'enquête menée par la FHF montrait une composition pluriprofessionnelle des CE avec une représentation de la direction et de la CME dans une large majorité des structures. Nombre de comités associaient des personnes extérieures : représentants des ordres professionnels, professionnels de santé libéraux, juristes, avocats, magistrats, représentants des cultes, philosophes, enseignants (instituts de formation en soins infirmiers et autres), acteurs du champ des sciences humaines et sociales, représentants des usagers, associations de patients et/ou de bénévoles... Le questionnaire a permis d'identifier les principales thématiques de travail des comités d'éthique. Les sujets étaient majoritairement en lien avec l'organisation des soins (218 situations citées) et les situations cliniques des patients (206 réponses). L'actualité éthique était un sujet abondamment traité (196 situations citées), ainsi que les questions touchant la recherche médicale (159 citations). Mais les sujets économiques étaient aussi l'objet de débat éthique (143 situations citées), ce qui est particulièrement significatif dans un contexte financier de tension et difficultés pour nombre d'établissements publics. Parmi les problématiques abordées figuraient la laïcité à l'hôpital, la fin de vie, les directives anticipées, le handicap et la prise en charge des personnes fragiles, le refus de soins, la sexualité des personnes (patients, résidents), l'annonce d'une maladie grave, le prélèvement d'organe, la privation de liberté (contention, isolement...). Des thèmes nouveaux apparaissaient tels que l'usage des réseaux sociaux, l'éthique du management, le droit au risque, le tabagisme... Si nous refaisions l'enquête aujourd'hui, sans doute ne verrions-nous pas fondamentalement beaucoup de variations.

L'enquête a montré qu'une petite part des comités d'éthique étaient déjà communs et partagés entre plusieurs établissements (51 réponses sur 243). Certains établissements avaient élargi leur comité d'éthique en l'ouvrant à des établissements voisins, hôpitaux et/ou Ehpad. D'autres étaient déjà passés dans la dimension du GHT. Probablement sur ces aspects, verrions-nous une évolution avec une nouvelle enquête.

En 2018, l'Espace de réflexion éthique Bourgogne-Franche-Comté (EREBFC) a conduit une enquête auprès de son réseau régional des instances éthiques locales, créé en 2011 et comportant 100 comités d'éthiques d'établissements de santé ou médico-sociaux. Cette enquête vient en partie actualiser les enseignements de l'enquête de la FHF.

L'EREBFC partait du constat suivant : si le « cœur de métier » des comités d'éthique est d'impulser une réflexion de fond sur des problèmes d'ordre éthique rencontrés par les soignants dans le cadre de leur activité professionnelle, les retours d'expérience des comités d'éthique locaux laissent à penser que, alors que la confrontation à des questions de nature éthique sont à l'évidence nombreuses dans les établissements, leur sollicitation pour des cas complexes d'un point de vue éthique reste rare.

² Aubry R, Forcioli P. Les comités d'éthique à l'hôpital. Résultats d'enquête du comité éthique FHF. Revue Hospitalière de France ; 2019 : 586

L'EREBFC a donc décidé d'interroger *l'origine de cette rareté* au travers d'une étude menée à l'échelle régionale dans le cadre de sa mission d'Observatoire des pratiques au regard de l'éthique³. Cette démarche s'est appuyée sur une méthodologie mixte : l'approche quantitative a permis à la fois d'obtenir un état des lieux chiffré et une description du mode de fonctionnement des instances éthiques locales, de repérer et de quantifier les comités d'éthique ayant une faible, voire inexistante activité de saisine. L'approche qualitative, via des entretiens conduits auprès d'acteurs de ces comités d'éthique, de soignants des établissements concernés a quant à elle permis d'analyser en profondeur les facteurs de la non-sollicitation de ces instances et de faire émerger des propositions concrètes pour réintroduire l'approche casuistique au cœur des missions des comités d'éthique. Le rapport complet de cette enquête est téléchargeable sur le site de l'EREBFC⁴

Sur 101 comités ou groupes de réflexion éthique recensés en 2018 dans la région Bourgogne-Franche-Comté, 79 se sont déclarés « Actifs », 14 « Inactifs », 8 « En restructuration ». 25 % n'avaient pas traité de cas au cours de l'année et un tiers n'avait traité qu'un ou deux cas en un an. Concernant les comités d'éthique dits « inactifs », pour 4 d'entre eux, leur inactivité résultait principalement du *manque ou de l'absence de sollicitation pour traiter de situations cliniques*.

Les résultats de cette enquête ont révélé plusieurs points qu'il semble important de rapporter :

- Au sein de certaines institutions, l'existence et le rôle du comité d'éthique sont *méconnus* des professionnels, mais aussi des usagers et des familles.
- L'éthique est une notion très floue pour bon nombre de soignants qui ne savent pas ou ne comprennent pas ce que recouvre ce terme.
- Le comité d'éthique est fréquemment considéré comme « une structure de jugement » ; il est également perçu comme une énième instance, peu ou pas accessible au plus grand nombre, réservée à une certaine catégorie de professionnels, souvent initiés à cette discipline.
- Les comités sont censés être proches du terrain et pourtant ils sont perçus comme des instances éloignées de la réalité de terrain. Les soignants déplorent le décalage qui existe entre une situation qui pose problème à un instant T et le comité d'éthique qui se réunit en moyenne tous les trois mois, donc un temps de réponse trop éloigné de leurs préoccupations quotidiennes.
- Le fonctionnement actuel des organisations apparaît comme incompatible avec le temps et la disponibilité intellectuelle nécessaires aux professionnels de santé dans leur démarche de réflexion éthique. Le mode de gestion des personnels tend à réduire leur disponibilité. Les équipes sont à flux tendus, elles manquent cruellement de temps pour réaliser tout ce qui leur est demandé, donc saisir le comité d'éthique ne fait pas partie de leurs préoccupations, encore moins de leurs priorités.
- Les représentations négatives liées à une instance éthique, notamment la méfiance des professionnels vis-à-vis de celle-ci, s'expliquerait, en partie, par l'entre-soi qui caractérise de nombreux comités d'éthique, exclusivement constitués par des membres de l'établissement. Cet entre-soi, la question de la confidentialité (notamment dans les petites structures), le manque de visibilité des travaux du comité d'éthique, sont autant de facteurs qui n'encouragent pas les professionnels à saisir cette instance.
- Enfin, les personnes interrogées ont insisté sur le manque de sensibilisation et de formation à la démarche de réflexion éthique des professionnels. Cela explique en partie la difficulté des professionnels à appréhender la notion d'éthique et de fait celle d'identifier un problème éthique quand ils rencontrent une situation complexe. Nombreux sont ceux qui ont des difficultés à formaliser par écrit une saisine (notamment l'élaboration d'une problématique éthique).

³ La loi de Bioéthique du 6 août 2004 et l'arrêté du 4 janvier 2012 précisent que les ERER « font fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique ».

⁴ <http://www.erebfc.fr/> Etude réalisée par Aurélie Geng, responsable des missions Réseau ComEth et Observatoire des pratiques au regard de l'éthique, Espace de Réflexion Ethique Bourgogne-Franche-Comté

Propositions pour que les comités d'éthique évoluent vers une mission de diffusion / intégration d'une culture de réflexion éthique

Suite à ces différentes études, à l'avis du Comité éthique de la FHF sur la performance en santé⁵ et compte-tenu des évolutions de notre système de santé, il nous apparaît tout à la fois nécessaire de maintenir et de renforcer les structures de réflexion éthique et d'en faire évoluer à la fois le périmètre et le fonctionnement.

La nécessité de renforcer les Comités d'éthique tient au fait que la médecine et les activités de soins concourent, comme nous l'avons vu dans les précédents avis, à générer des situations complexes à forte densité éthique. Le vieillissement s'accompagnant chez certaines personnes de pathologies multiples, la possibilité de vivre avec des maladies chronicisées ou après cancer, les conséquences des avancés de la médecine en termes d'augmentation de l'espérance de vie mais souvent avec la perte de l'indépendance et d'autonomie... Mais également les difficultés entre la confrontation à ces réalités générées par la médecine et des difficultés sociales (survalorisation contemporaine de la jeunesse ou jeunisme, de l'action et de l'adaptation, de la performance et en miroir sentiment de dévalorisation pour les personnes qui présentent des incapacités, ou une altération de leur indépendance ou de leur autonomie...) amènent à une forme de démultiplication ou d'amplification de la nécessité du questionnement éthique pour l'ensemble des professionnels et des décideurs en santé.

Bien entendu tout questionnement éthique dans le cadre d'un comité d'éthique doit avoir préalablement fait l'objet d'une information de la personne malade, qui doit donner son accord pour que ce questionnement soit évoqué et dont l'avis, lorsqu'elle peut l'exprimer, doit être central dans la discussion.

Par ailleurs, le périmètre et l'organisation de ces comités d'éthique doivent être à notre sens repensés. Limiter le périmètre d'un comité d'éthique à un établissement, qu'il s'agisse d'un établissement de santé ou un établissement médico-social, ne nous semble plus vraiment correspondre aux évolutions de notre système de santé, à la volonté de contribuer à ouvrir les cloisonnements entre le champ sanitaire et social et entre le secteur libéral et le secteur public... Le territoire de proximité (souvent le département ou un espace infra-départemental comme un établissement public de coopération intercommunale (EPCI), ou encore le pays ou le territoire d'une communauté professionnelle territoriale de santé⁶), celui dans lequel les personnes ont leur parcours de santé et au sein duquel les acteurs de santé et médico-sociaux se connaissent et coopèrent de plus en plus dans le cadre de projets de santé territoriaux, nous semble être le territoire le plus approprié à la gestion de la réflexion éthique. Ainsi, des comités d'éthique de communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) ou des comités d'éthique au sein de certains GHT (groupements hospitaliers de territoire) ou des comités d'éthiques territoriaux partagés (communs à un GHT et plusieurs CPTS dans le territoire du GHT) nous sembleraient plus pertinents à mettre en place, que des comités d'éthique limités à un établissement en difficulté pour intégrer la question des parcours de santé et du parcours de vie des personnes au cœur même d'une réflexion éthique partagée, pluriprofessionnelle et globale.

La raison d'être des Comités d'éthique d'établissement ou de proximité est en lien avec la nécessité d'une approche casuistique de l'éthique autrement dit en lien avec une approche au cas par cas.

⁵ « Est-il possible de concilier éthique et performance en santé ? » Avis du comité d'éthique de la FHF. Publié le 13 février 2020 ; disponible sur <https://www.fhf.fr/Actualite/A-la-Une/Publication-de-l-avis-Performance-du-Comite-ethique-Est-il-possible-de-concilier-ethique-et-performance-en-sante>

⁶ Catégorie administrative française d'aménagement à caractère géographique désignant un territoire présentant une « cohésion géographique, économique, culturelle ou sociale, à l'échelle d'un bassin de vie ou d'emploi » afin d'exprimer « la communauté d'intérêts économiques, culturels et sociaux de ses membres » et de permettre l'étude et la réalisation de projets de développement.

Mais du fait que le parcours du patient ne se limite pas à l'hôpital, ni à un seul établissement, cette approche au cas par cas par nature limitée est aussi incomplète et parcellaire. C'est pourquoi, il nous apparaît important de recommander une nouvelle étape de l'organisation des comités d'éthique qui dans l'analyse de leur fonctionnement ont montré les limites de réunions à dates fixes avec un fonctionnement hiérarchisé et dans un « entre-soi ». Il apparaît qu'il est indispensable de mieux répondre aux besoins des acteurs de terrain et aux attentes des patients et de leur entourage, en facilitant le questionnement éthique, pour les aider à trouver les réponses les plus adaptées aux situations complexes qu'ils rencontrent et aux questions qu'elles suscitent.

Identifier ou aider à identifier les problématiques de nature éthique, faciliter le débat entre les différents acteurs de la prise en soin d'une personne (les personnes malades, éventuellement leurs proches, les soignants, les médecins...) sont essentiels. Faciliter la culture de réunions assez brèves, le cas échéant avec des outils de visioconférence, mais au cours desquelles les participants échangent des avis argumentés, est une nécessité dans la pratique. Autrement dit les Comités d'éthique de demain pourraient se déployer plutôt comme des équipes mobiles transdisciplinaires, territoriales, à l'instar des équipes mobiles de soins palliatifs et des équipes mobiles de gériatrie ou des équipes psychiatrie précarité par exemple, se déplaçant là où le questionnement se pose pour aider les professionnels de santé à intégrer une démarche, un processus et à gérer une situation complexe en l'analysant le plus globalement et transversalement possible.

Bien entendu, la conception originelle du fonctionnement des Comités d'éthique peut être maintenue avec des réunions à dates fixes qui ne devraient pas empêcher des réponses à des appels médiés par la pratique clinique.

La résultante de tout cela est qu'il apparaît utile d'élever la reconnaissance des Comités d'éthique et valoriser leurs actions pour qu'elles puissent se développer au profit d'un plus grand nombre. Actuellement, le fonctionnement des Comités d'éthique repose sur une forme de volontariat et de bénévolat. Ceci nous semble important à faire perdurer mais il serait nécessaire de reconnaître l'investissement de ceux qui font vivre les Comités d'éthique, aussi bien les membres du comité d'éthique que les équipes qui font appel à ces Comités d'éthique et s'engagent dans une voie d'acculturation. On pourrait penser que ces actions pourraient valoir formation par exemple au titre du DPC ou sous la forme d'un financement sur le modèle des actuelles missions d'intérêt général (MIG) ou de ce qui les remplacera dans le nouveau modèle de financement des établissements de santé. On pourrait penser que les acteurs de ces comités d'éthique soient reconnus et que le temps qu'ils passent dans ces activités serait un temps de travail reconnu, dédié, détaché de leurs autres activités, valorisé.

Au final ce qui nous apparaît important, au regard d'expériences d'Espaces de réflexion Ethique dans leur mission de formation, c'est aussi de valoriser la mise en place d'une offre de formations interdisciplinaires et interprofessionnelles, associant des patients ou des représentants d'usagers, à la réflexion éthique, organisées par les Espaces de réflexion Ethique. Cette offre pourrait mêler formation continue et initiale. Elle devrait comporter 3 niveaux : le premier niveau étant celui de l'acquisition de la capacité à formuler une problématique puis à construire une réflexion éthique individuelle ; le second niveau étant celui de l'acquisition de la capacité à débattre de façon argumentée en interdisciplinarité, c'est-à-dire également à écouter l'argument d'autrui pour infléchir sa propre position et au final formuler une réponse qui serait à la croisée des regards des différents professionnels et usagers ; le troisième niveau étant celui de la traçabilité de la réflexion et de la décision afin que la transparence et la pédagogie de cette réflexion puissent apparaître dans les dossiers médicaux, consultables par tous.

Il nous semble que c'est au prix de décisions politiques promouvant ces modifications que l'éthique pourra irriguer la pratique des professionnels de santé et associer les usagers de la santé et les citoyens à cette acculturation au bénéfice d'un meilleur soin et d'un sens partagé entre les acteurs et les usagers du système de santé.

Ce texte proposé par le professeur Régis Aubry, coordonnateur-rédacteur, a été inter-alimenté et enrichi par les membres du comité éthique dont la composition est la suivante :

- **Régis Aubry** - Président du comité éthique FHF, Chef du pôle Autonomie-Handicap et du service de gériatrie CHRU Besançon
- **Marc Bordier** - Directeur des soins, de la qualité et des relations avec les usagers CH Simone Veil Blois
- **Benjamin Caniard** - Co-Responsable du Pôle Autonomie FHF
- **Chantal Cateau** - Membre du Conseil d'administration FHF, représentante des usagers, association LE LIEN, France Assos Santé
- **Claude Finkelstein** - Présidente de la FNAPSY (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie)
- **Pascal Forcioli** - Directeur général du CH Georges Mazurelle La Roche-sur-Yon
- **Sidi-Mohammed Ghadi** - Représentant des usagers à l'hôpital Armand Trousseau Paris
- **Patrick Genre** - Maire de Pontarlier, Président de la commission permanente Parcours de santé et de vie, prévention, accès aux soins et territoires FHF
- **Emmanuèle Jeandet-Mengual** - Présidente du Conseil de surveillance CHU Rouen, Conseillère municipale déléguée Ville de Rouen
- **Laurent Mouterde** - Directeur du CLS Bellevaux, CDS les Tilleroyes et CJW Avanne
- **Martine Séné-Bourgeois** - Représentante des usagers en Commission des usagers de l'hôpital Cochin, France Assos Santé
- **Bruno Tournevache** - Directeur du CHI du Pays du Revermont Salins-les-Bains