

ESPACE ETHIQUE DE BRETAGNE OCCIDENTALE

Pourquoi ? Comment ?

Jean-Michel BOLES et Danièle LEBOUL

Co-directeurs

CHU de BREST et Faculté de Médecine
et des Sciences de la Santé de BREST

*Réunion annuelle de
la conférence permanente des comités
et groupes d'éthique dans le domaine de la santé
Palais du Luxembourg, Paris, 12 mai 2005*

ESPACE ETHIQUE DE BRETAGNE OCCIDENTALE

Pourquoi ? (1)

✚ Constat local: les structures existantes
à Brest début 2004 = le Comité d'éthique
du CHU et le Département de Sciences
humaines et sociales de la Faculté de
Médecine et des Sciences de la Santé
ne répondaient pas à certains besoins en
matière de formation et de diffusion de la
réflexion éthique

Structures existant à Brest en 2004

☒ Comité d'éthique du CHU

- Date de création: 1983
- Fonctionnement: 20 membres: 15 élus par la CME; 4 non médecins + 1 rep. CDOM désignés; 4 ans; 3 réunions/an
- Missions: * analyse de protocoles non soumis à la loi Huriet ; * avis ponctuels sur des problèmes cliniques ; * débats généraux

☒ Département de Sciences humaines et sociales de la Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé

- Date de création: 1997 (1995)
- Fonctionnement: 2 MCF spécifiquement affectés + HU titulaires « intéressés » ; x réunions/an;
- Missions: * organisation des enseignements dans les 3 cycles; * initiation d'une recherche: création d'une ERCS par l'UBO en 2004: « Ethique, professionnalisme et santé »

ESPACE ETHIQUE DE BRETAGNE OCCIDENTALE

Pourquoi ? (2)

✘ Parution de rapports et d'avis constatant l'insuffisance de formation des médecins à la réflexion éthique et préconisant des mesures pour son amélioration:

- Rapport A. Cordier « Ethique et professions de santé », mai 2003
www.sante.gouv.fr/htm/actu/cordier/sommaire.htm
- Avis de l'Académie nationale de Médecine, 30/03/2004
www.academie-medecine.fr/upload/base/rapports_179fichier_lie.rtf
- Avis du CCNE n°84, 29/04/2004
www.ccne-ethique.fr/francais/avis/a_084.htm
- Rapport Marie de Hennezel « Fin de vie et accompagnement », octobre 2003
www.ladocumentationfrancaise.fr/brp/notices/034000617.htm

Différentes missions et « structures »: avis n°13 (11/1988) et 84 (04/2004) du CCNE

- Mission d'évaluation de protocoles (non soumis à la loi Huriet)
- Mission d'aide éthique à la décision médicale
 - ↳ *relèvent des comités locaux d'éthique*
- Avis sur un problème d'ordre général
 - ↳ *relève du comité national = lui transmettre d'éventuelles contributions*
- Mission d'information et de formation
 - ↳ ***relève « d'espaces éthiques régionaux destinés à accueillir la richesse d'une réflexion pluridisciplinaire »***
 - ⊗ Exemple des 2 premiers espaces éthiques existants, de l'AP-HP et méditerranéen

ESPACES ETHIQUES

La loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique

nouvel article L. 1412-6 dans le code de la Santé publique

- « *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* ».

Pourquoi un espace en et de Bretagne Occidentale ? (4)

1) Répondre à une éthique de proximité

- Objectif général: favoriser les conditions de l'appropriation de la réflexion éthique par chacun
- Réflexion doit être ancrée dans la réalité des pratiques professionnelles
- Favoriser des rencontres régulières (notre objectif = mensuelles) dans une ambiance conviviale
- Création d'un réseau de travail et de réflexion entre participants
- Avantages du centrage sur un CHU et une université pluridisciplinaire ancrés dans leur « zone d'attraction naturelle »
- Ouverture indispensable sur les autres

2) Tenir compte des contraintes géographiques et des spécificités régionales

- Brest-Rennes = 250 Km = 2 h 1/4 en voiture ou en train
- Brest-Nantes = 300 Km = 3 h en voiture et 5 h en train
- Spécificités « culturelles » et historiques à respecter

ESPACE ETHIQUE DE BRETAGNE OCCIDENTALE

Comment ? (1)

- Elaboration personnelle d'un avant-projet début 2004, modifié par un groupe de travail après 1ère présentation devant les instances
- Vote final des instances
 - CME et Conseil de Faculté 06/2004
 - CA du CHU 09/2004
 - Information du CA de l'Université 07/2004
- Structure retenue : **fédération créée dans le cadre de la convention hospitalo-universitaire** (décret du 29/04/1974), dépourvue de personnalité morale
⇒ Convention signée le 08/10/2004

Engagement écrit des deux structures dans le préambule de la convention

- 1) de promouvoir la réflexion, l'information et les échanges dans le domaine de l'éthique
- 2) de créer une structure procédant d'une triple ouverture :
 - **sur les établissements d'hospitalisation et l'ensemble des professionnels de santé de la Bretagne Occidentale**, quels que soient leur mode et leur lieu d'exercice, **se plaçant à leur service**
 - **sur les composantes de l'Université de Bretagne Occidentale**, notamment les UFR de Droit et Sciences économiques et de Lettres et Sciences sociales, **dans un esprit multidisciplinaire**
 - **sur les autres espaces éthiques et les structures universitaires ou autres travaillant dans ce domaine**, à l'échelon régional et national, **sous la forme de liens divers**

Missions générales

Conformes à la loi de bioéthique du 6 août 2004

- 1) Apporter des réponses aux besoins de formation et de documentation
- 2) Etre un lieu de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé
- 3) Constituer un observatoire des pratiques au regard de l'éthique

Objectifs opérationnels

- 1) Information des professionnels de santé
- 2) Formation continue des professionnels de santé
- 3) Identification et prise en compte des différents aspects éthiques relevant de la mission de soin en général
- 4) Développement de l'échange de réflexions, d'expériences et d'expertises susceptibles de contribuer à l'éthique du soin
- 5) Observation des pratiques professionnelles au regard de l'éthique
- 6) Constitution d'un centre de ressources sur tous les aspects éthiques concernant une meilleure participation des patients à leur projet thérapeutique
- 7) Promotion du débat public sur les questions de bioéthique

Public visé

- 1) Tous les professionnels de santé de la région, en activité ou en formation, quels que soient leur mode et leur lieu d'exercice
- 2) Le grand public au travers de la promotion du débat public sur les questions d'éthique relatives à la santé

Organisation (1)

1) Comité scientifique : 8 personnes

- Deux co-directeurs = les responsables des deux instances H et U chargées de l'éthique dont l'une est psychologue clinicienne, MCF
- Deux membres de chacune des ces deux instances, dont 1 infirmière générale
- Deux personnes ressources, non professionnels de santé: un professeur des universités de droit et un professeur des universités de philosophie
- Durée de 4 ans (renouvelable)

⊗ Rôle du comité = celui d'un comité directeur

Organisation (2)

2) Comité des personnes ressources

- des responsables d'instances hospitalières et universitaires locales et régionales
- des personnes désignées par le comité scientifique
 - professionnels de santé hospitaliers et libéraux
 - juristes, universitaires...
 - représentants des patients et de bénévoles intervenant dans le domaine de la santé
 - pour une durée de 4 ans (renouvelable)
- ☑ Actuellement environ 70 personnes dont 16 non médecins et 10 non professionnels de santé ; une dizaine de libéraux

☒ Rôles du comité:

- Support du développement de la réflexion pluridisciplinaire
- Force de propositions d'actions et de leur organisation
- Recours à des points de vue experts
- Réflexion avec travail en groupes

Relations et ouverture à construire avec

- Responsables départementaux et régionaux des établissements de santé et des professionnels de santé, ainsi que des organismes officiels de la santé publique
- Institutions et structures ou organismes locaux, régionaux et nationaux intervenant dans le domaine de l'éthique

Axes de travail retenus par le comité exécutif pour 2005 et 2006

- **L'information du malade**
 - impact lors de la 1ère accréditation et pour la 2ème accréditation
 - suite à la mise en place d'un groupe de travail institutionnel au CHU sur le sujet en 2004
- **La limitation et l'arrêt de traitement(s) actif(s)**
 - problématique prégnante quasi quotidienne
 - suite au rapport et à la proposition de loi dite Léonetti : loi du 22 avril 2005

Actions programmées

↳ Création d'un site Web spécifique *en cours*

↳ Actions de formation

- Des séminaires de formation et des rencontres de discussion réservées aux professionnels de santé
- Des conférences en collaboration avec la librairie Dialogues
- Une journée thématique annuelle
- Elaboration d'une banque de données

↳ La mise en place de collaborations internes et externes

- Avec des commissions des établissements d'hospitalisation
- Avec d'autres instances extérieures
- Réflexion sur les enjeux éthiques de la démarche d'accréditation
- Participation à des enquêtes de pratiques professionnelles et d'attentes des patients et de leurs familles, avec l'Observatoire Régional de la Santé de Bretagne

↳ L'organisation de conférences et de débats publics

Quelques réflexions sur certaines dispositions de la loi du 6 août 2004

2ème alinéa du nouvel article L. 1412-6 du CSP

- « *Les règles de constitution, de composition et de fonctionnement des espaces de réflexion éthique sont définies par arrêté du ministre chargé de la santé après avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé* ».
- Est-il vraiment utile et nécessaire de tout réglementer ? Avec quel objectif ?

Quelques paroles du CCNE qui pourraient aussi s'appliquer aux espaces éthiques

- « Il ne s'agirait pas d'instituer ainsi un contrôle tatillon. Il reviendrait seulement au Comité national de fonder son appréciation sur quelques critères simples tels que ceux du pluralisme dans la composition, d'une implantation opportune, d'un mode de fonctionnement correspondant à l'esprit de l'institution. Il devrait bannir toute volonté d'uniformisation systématique des Comités ».
- « Une certaine souplesse d'organisation et de fonctionnement nous paraît nécessaire à l'épanouissement d'organismes se consacrant à un domaine qui ne s'accommode guère de structures et de catégories ».

Quelques propositions (trop) simples...

- Tenir compte des particularités régionales et géographiques pour la création de ces espaces
- Laisser toute liberté en ce qui concerne leurs modalités de fonctionnement sous réserve que certaines conditions opérationnelles soient remplies et vérifiées: rôle du CCNE ?

Conclusion (1)

- Conviction profonde et partagée de la nécessité d'une structuration nouvelle de la formation à et de la réflexion éthique des professionnels de santé
- Espace éthique et comité d'éthique remplissent des missions différentes et ne sont pas concurrents; les deux doivent donc coexister

Conclusion (2)

- Partir de l'existant et des volontés loco-régionales pour créer les espaces sans carcan administratif pré-établi
- Prévoir des moyens humains et financiers pour leur fonctionnement
- Reconnaître le temps passé pour les faire fonctionner
- Développer un réseau des espaces pour favoriser les échanges d'expériences et d'expertises