



ANIMER UNE DISCUSSION AUTOUR D'UN CAS CONCRET OU D'UNE THÉMATIQUE

FICHE
ATELIER N°

2.b

Michèle LEVY-SOUSSAN et Franck FERRARI présentent le fonctionnement de la cellule éthique de La Pitié Salpêtrière.



12/12/2023

Synthèse rédigée par Marie-Antoinette Castel-Tallet



Michèle LEVY-SOUSSAN

Médecin responsable de UMASP, AP-HP La Pitié Salpêtrière,
co-animateur de la cellule de support éthique

La création des dispositifs d'éthique se fait souvent dans des conditions d'émergence particulières correspondant à un manque ou lors des moments de crise (notamment le Covid qui a apporté chaque jour son lot de questionnements éthiques, de mise en tension des dimensions individuelles et collectives). Ce qui a prévalu dans cet accompagnement éthique, c'était de réunir les conditions d'une collégialité élargie.

La première démarche a consisté à écouter la personne qui appelle, à essayer de voir qui est concerné et à réunir le plus largement possible tous les acteurs concernés. La première réunion à laquelle ont participé toutes les professions de soin a permis l'expression de chacun. Le souci premier de la démarche d'éthique clinique, c'est d'entendre le point de vue de la situation vécue par chacun ; cela permet de voir quels sont les enjeux, ce qui est sous tension....

Sont apparus la question du clivage de l'équipe, mais aussi celle du cadre, du respect de ce cadre et de l'autorité. La deuxième réunion a été ouverte plus largement aux psychiatre, psychologue, représentant des usagers, à la direction des affaires juridiques ainsi qu'au noyau dur (cellule éthique). Lors de cette réunion, le clivage d'équipe était beaucoup moins présent. Entre temps, les soignants avaient compris que le soin qu'ils apportaient aux patients pouvait aussi être apporté à d'autres personnes. Par ailleurs, ils ont pris conscience du morcellement des parcours de soins.

"En réunissant régulièrement l'ensemble les acteurs concernés, à chaque fois, de nouveaux enjeux éthiques sont apparus, notamment le morcellement des parcours. Identifier avec la personne qui appelle, qui est-elle, quels sont les acteurs concernés, puis les réunir afin que chacun puisse s'exprimer, c'est souvent à partir de là que se dégagent les enjeux éthiques".





ANIMER UNE DISCUSSION AUTOUR D'UN CAS CONCRET OU D'UNE THÉMATIQUE

FICHE ATELIER N°

2.b



12/12/2023



Frank FERRARI

Coordonnateur hospitalier des prélèvements d'organes,
Hôpital universitaire La Pitié-Salpêtrière

Concernant l'animation proprement dite, au début de chaque réunion, il est rappelé que l'invitation est adressée à tout le monde ; le motif est décliné ainsi que l'énoncé du principe. Ce principe fondamental est basé sur la parole de chaque personne. Un des enjeux de l'animation, c'est d'essayer de faire respecter **les règles de confidentialité, de respect et d'écoute de chacun**.

Parfois il est **difficile d'entendre un positionnement différent du sien** mais il est important de **reconnaitre les désaccords**. Au-delà des jeux de pouvoir qui peuvent se créer au sein des réunions de concertation, le principe est de dire que chacun peut prendre la parole, et que chaque parole sera écoutée au même niveau. Au départ, la difficulté était la rencontre de deux mondes (soignants et patients) **qui n'étaient pas habitués à discuter ensemble**. Cela a beaucoup nourri les discussions, notamment sur le positionnement de chacun des intervenants (qu'il soit soignant, patient ou représentant des usagers).



Evelyne MARION

Responsable régionale de l'offre de service APF
France Handicap Bourgogne-Franche Comté

Le comité d'éthique, mis en place en 2017, est inter-associatif avec les associations : AFM et AFTC. Il paraissait intéressant de croiser les lectures "idéologiques", politiques des associations afin de favoriser l'émergence d'un avis sur des situations particulières et une liberté de parole facilitée. Il a aussi la particularité d'être composé à parité de personnes concernées par le handicap, proches et professionnels (15 personnes). Il traite des situations singulières sur saisine, avec un processus de délibération. Le dispositif est vraiment pensé pour que chacun puisse s'exprimer, pour qu'il y ait une délibération collective. Mettre autour de la table des professionnels et des personnes concernées, fut un défi au démarrage.

Au départ, le comité de préparation du dispositif avait réfléchi sur ce qui pourrait être facilitant afin de permettre la prise de parole des uns et des autres, sachant que, dans le groupe, il y a également des personnes ayant des troubles cognitifs ou des troubles d'expression, donc un enjeu important. Le premier choix a été de mettre **les experts "dehors"**. Le groupe ne comporte donc pas de juriste, de philosophe et de médecin. Mais, il se garde la possibilité de les inviter pour apporter un éclairage à une situation donnée. La simple présence d'un expert ou d'un sachant serait de nature à inhiber sans doute les prises de parole de ceux qui se sentent moins légitimes à faire valoir leur point de vue. Le deuxième parti pris a été **de ne pas intégrer un directeur** afin de ne pas avoir une lecture trop institutionnelle. Le troisième point a été de savoir si les membres du comité devaient être, au préalable, formés à l'éthique. Les participants ont souhaité ne pas être formés pour ne pas être "déformés" selon leurs propres termes.



ANIMER UNE DISCUSSION AUTOUR D'UN CAS CONCRET OU D'UNE THÉMATIQUE

FICHE ATELIER N°

2.b



12/12/2023



Evelyne MARION

Responsable régionale de l'offre de service APF
France Handicap Bourgogne-Franche Comté

L'animation est tournante (trois ans pour chaque association). Elle est plutôt **non directive** avec le souhait que chacun puisse prendre la parole malgré les difficultés qu'il rencontre. Au-delà de l'écoute et du respect, **la dynamique du collectif a fait qu'il y a eu un apprentissage du processus de délibération d'où l'intérêt d'avoir un noyau de quelques personnes permanentes**. Plusieurs niveaux ont été retenus : qu'est-ce qui est propre à cette situation ? qu'est-ce qui relève de l'intime qui reste vraiment singulier ? qu'est-ce qui engage le niveau institutionnel dans lequel la question s'inscrit ? qu'est-ce qui engage le niveau politique ? et qu'est-ce qui est une question plutôt sociétale ? **Cela permet aussi de montrer ce qui peut être généralisable à partir d'une situation et ce qui est singulier par rapport à cette situation. Ce travail de capitalisation des différents avis constitue un enjeu important si on veut essaimer et faire connaître ce travail.**

Parmi les difficultés rencontrées, **la première résulte de l'émergence des saisines**. Préoccupation majeure, pour les professionnels comme pour les personnes concernées, elle doit identifier la dimension éthique des situations. La deuxième est liée à la nature des participants qui peut avoir une conséquence **sur l'accessibilité des débats si on veut faire quelque chose d'un peu universel autour de la dimension éthique**. Comment s'assure-t-on que les personnes qui rencontrent des difficultés cognitives ou d'expression comprennent, participent, s'expriment, s'opposent à des points de vue ? **Traduire les questions et les avis en français facile à lire et à comprendre, relève du défi** car l'éthique "ce n'est que de la nuance, ce ne sont que des mots précis". La dernière difficulté quand on fait de l'éthique pour des situations singulières, c'est **la confidentialité**.

Après cinq saisines, un premier document de capitalisation a été fait à partir de ces niveaux différents (singulier, politique, institutionnel et social). Il a permis de dégager quelques aspects généralisables et porteurs de messages plus collectifs et plus universels.



Fabrice GZIL

Co-directeur de l'Espace éthique Ile-de-France,
Professeur associé à l'Université Paris Saclay

Fait un point sur l'expertise et la formation. **En neutralisant l'expert, ne se prive-t-on pas d'une expertise, de compétences ?** Par ailleurs, une formation ne déforme pas nécessairement ceux qui la suivent et l'expertise ne se réduit peut-être pas au pouvoir de l'expert.



ANIMER UNE DISCUSSION AUTOUR D'UN CAS CONCRET OU D'UNE THÉMATIQUE

FICHE ATELIER N°

2.b



12/12/2023



SYNTHÈSE



Anne-Caroline CLAUSE

Médecin de santé publique,
Espace de réflexion éthique Ile-de-France

Quelques principes sur l'animation :

- 1) Les conditions préalables pour qu'une discussion puisse avoir lieu : **garantir une diversité parmi les membres de la structure** ; s'enquérir du positionnement des personnes concernées ; encourager un travail de documentation, demander des précisions.
 - 2) L'animateur a un rôle d'accoucheur : **mettre en confiance les participants pour qu'ils osent s'exprimer** ; encourager l'autre à déployer sa réflexion jusqu'au bout ; assumer le risque de déranger et/ou d'être dérangé par l'autre.
 - 3) L'animateur a un rôle de traducteur ou d'interprète : **clarifier, se mettre d'accord sur le sens des mots et des concepts utilisés** ; inciter l'autre à reformuler pour éviter les malentendus ; prendre le temps d'accompagner les prises de parole plus difficiles.
 - 4) L'animateur doit faciliter l'expression des positionnements de chacun : **modérer les échanges pour éviter que certains monopolisent la parole** ; constituer des sous-groupes de discussion pour faciliter les prises de parole, faire des tours de table.
- Il joue le rôle de l'avocat du diable pour encourager l'expression des points de vue minoritaires et éviter les consensus de façade ; assumer et accueillir les désaccords, voire les conflits.