Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux

Anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Ce document a reçu l'avis favorable du Comité d'orientation stratégique
et du Conseil scientifique de l'Anesm. Juin 2010

Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux

Le déploiement d'une démarche de questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico–sociaux revêt un enjeu important au regard des situations d'interventions professionnelles et de la vulnérabilité des personnes bénéficiant des prestations.

Aussi le professionnel faisant face à une situation singulière dans laquelle entrent des conflits de valeurs doit-il pouvoir s'appuyer sur une réflexion collective mise en place par la structure pour étayer son positionnement.

Les équipes disposaient déjà de la recommandation élaborée par l'Anesm sur la bientraitance. Dans le prolongement de cette démarche, l'Agence et les professionnels qui y sont associés, ont considéré qu'il était important que les établissements et services s'assurent de la disponibilité d'un espace permettant d'intégrer la réflexion éthique dans la pratique, au bénéfice de la personne accompagnée.

Cette nouvelle recommandation alimente ainsi le socle des « fondamentaux » déjà produits par l'Agence. Sa mise en œuvre sera l'occasion d'éprouver les démarches déjà en place, mais aussi d'expliquer, de partager et de confronter les valeurs portées par une structure au regard de celles auxquelles chaque professionnel adhère individuellement.

Didier CHARLANNE
Directeur de l'Anesm

Sommaire

Présentation générale 5

1. Le contexte et les enjeux de la recommandation 6
   1.1 Une exigence : réaffirmer la position d'acteur de la personne accompagnée 6
   1.2 Des professionnels en demande de repères 7
   1.3 L'articulation des composantes éthiques personnelles, professionnelles, institutionnelles 7
   1.4 Un risque : l'instrumentalisation 8
2. Les objectifs de la recommandation 9
3. Les destinataires 10
4. La méthode de travail 10

I Concepts et caractéristiques de l'éthique 13

1. Définitions 14
   1.1 Définitions de l'éthique 14
   1.2 Ethique et morale 15
   1.3 Ethique et droit 15
   1.4 Ethique et déontologie 16
   1.5 Ethique et bonnes pratiques 17
   1.6 Ethique et responsabilité 17
2. La réflexion éthique dans les établissements et services 18
   2.1 Qu'est ce que la réflexion éthique ? 18
   2.2 Quels sont ses apports ? 19
   2.3 Quelles sont les caractéristiques de la réflexion éthique ? 20

II Mettre en œuvre une démarche de questionnement éthique 23

1. Faire émerger le questionnement 24
   1.1 Le pilotage de la structure 24
   1.2 Les pratiques de direction et d'encadrement 25
   1.3 L'ouverture sur les ressources du territoire 29
2. Construire un cadre pour accompagner le questionnement éthique 31
   2.1 L'identification d'une instance éthique 32
   2.2 La mise en place d'une instance 35
   2.3 Les principes de fonctionnement 38
   2.4 L'animation 40

3. Pérenniser la démarche de questionnement éthique 41
3.1 L'information, la formation et la recherche 42
3.2 Les ressources humaines et les moyens logistiques 45
3.3 Le suivi de la démarche 46

III Comment traiter la question éthique *49*

1. Phase de questionnement 50
1.1 Identifier la question éthique 50
1.2 Attribuer un temps dédié 51
1.3 Formuler la question par écrit 52
1.4 Examiner la question éthique 52
2. Phase de capitalisation 53
2.1 Formaliser les réflexions 53
2.2 Maitriser les risques de l'écrit 53
2.3 Partager avec l'ensemble des acteurs de terrain 54
2.4 Interroger les pratiques et les écrits institutionnels 55

IV Cas pratiques *57*

1. Dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées 59
2. Dans un centre d'hébergement et de réinsertion sociale 61
3. Au sein d'un réseau inter-associatif pour l'accompagnement des personnes handicapées mentales 63
4. Au sein d'une association gestionnaire d'établissements et services pour l'enfance protégée 65
5. Au sein d'une association de personnes handicapées 67

Annexes *69*

Annexe 1 - Bibliographie 70
Annexe 2 - Enquête qualitative 81

Présentation générale

1 Le contexte et les enjeux de la recommandation

Trois éléments caractérisent le travail social et médico-social et rendent compte de l'exigence d'une réflexion éthique qui fonde l'action des professionnels au quotidien :

- la **vulnérabilité** des populations accueillies ou accompagnées donne à chaque décision un poids et une portée particulière et appelle en conséquence une responsabilité professionnelle individuelle et collective ;
- la mission des professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) est l'une des composantes de celle, plus vaste, confiée par la collectivité à une institution. L'**articulation entre les dimensions individuelle et collective** du travail d'accompagnement, est porteuse de tensions entre impératifs contradictoires et exige, de ce fait, une attention particulière ;
- les transformations de la société, accélérées par les évolutions technologiques, influent sur la façon dont la réflexion politique appréhende les problèmes de ces populations fragiles et vulnérables et les modes d'intervention qui en découlent. Les professionnels sont amenés à prendre en compte le **caractère évolutif** du travail social et médico-social dans l'accompagnement au quotidien.

1 1 Une exigence : réaffirmer la position d'acteur de la personne accompagnée

Avant d'être bénéficiaire d'une action d'aide et d'accompagnement, chaque personne est un sujet doté de capacités et d'une autonomie propres et porteur d'un projet de vie et d'attentes spécifiques.

« Ces attentes correspondent aux souhaits, désirs, envies, éléments de projets que les personnes forment elles-mêmes et proposent aux professionnels. Elles peuvent être latentes, simplement ressenties, explicites ou implicites, mais elles existent toujours[1] *».*

Les personnes accompagnées sont susceptibles d'avoir des difficultés pour s'exprimer et faire valoir leurs attentes ou leurs droits, logiques professionnelles et contraintes institutionnelles peuvent prendre le pas sur la prise en compte prioritaire de ces personnes en tant que sujets et citoyens.

La vigilance s'impose donc afin de contrebalancer ces logiques et de permettre aux intéressés d'occuper toute la place qui leur revient en évitant deux écueils :

- une attitude démagogique qui ne tient pas compte des difficultés éventuelles de conceptualisation et de communication et entraîne la *prise en otage* de la personne ;
- une attitude disqualifiante qui peut amener les professionnels à se substituer à cette dernière puisqu'« ils la connaissent bien… ».

Par leur sollicitude, les professionnels mettent en œuvre une dynamique de soutien des personnes pour que celles-ci puissent exprimer leurs besoins[2]. Cela

1 Cf. *« Les attentes de la personne et le projet personnalisé »*, Anesm, décembre 2008, p. 14.

2 *« La notion de sollicitude (…) consiste à adopter envers l'autre, au sein d'une relation dissymétrique, une attitude permettant de rétablir un équilibre (…) ».* Source : *« La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre »*, Anesm, juillet 2008, p. 12.

implique que soient mises en place les conditions qui leur permettent d'être réellement en position d'acteurs et d'exercer une vigilance accrue auprès des personnes mineures ou sous protection juridique[3].

Dans tous les secteurs de l'accompagnement, la prise en compte de la dépendance est subordonnée à l'objectif du maintien ou du développement de l'autonomie, au sens de la capacité à décider ou à participer à la décision.

1 2 Des professionnels en demande de repères

« *L'action sociale se trouve interrogée par les contradictions sociales sur ses finalités même, sur le sens du vivre ensemble, comme l'est la société tout entière*[4] ».

La confrontation des différentes logiques de l'action sociale et médico-sociale (thérapeutique, éducative et sociale, judiciaire, administrative, gestionnaire…) peut se traduire par des tensions qui affectent l'action des professionnels au quotidien :

- intérêt privé et intérêt collectif ;
- mission d'aide et normalisation/contrôle ;
- demande de l'usager et commande institutionnelle ;
- autonomie et réglementation ;
- secret et information partagée ;
- logique de mission et logique de gestion ;
- protection et autonomie.

Dans un tel contexte, l'expérience de l'impasse de l'action, l'incertitude, la culpabilité, l'angoisse, l'indignation ou la souffrance appellent à un travail éthique individuel et collectif.

La demande de repères de la part des professionnels est alors intimement liée à la nécessité de rétablir un bon agencement des responsabilités engagées dans le travail d'accompagnement.

1 3 L'articulation des composantes éthiques personnelles, professionnelles, institutionnelles

Chaque structure établit des principes d'intervention, basés sur des valeurs, au niveau institutionnel, inscrits dans le projet d'établissement ou de service, le cas échéant, en lien avec les valeurs et les orientations stratégiques de l'organisme gestionnaire. Ce dernier a un rôle central dans l'impulsion de la réflexion éthique auprès des structures en tant que lieu porteur de valeurs communes et fédérateur de moyens.

3 Loi du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale ; loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.
4 BOUQUET, B., Ethique et travail social. Paris : Dunod, 2004, p. 5.

Au niveau institutionnel, la réflexion éthique permet de reconnaitre, de confronter et d'articuler les différents niveaux de questionnement de chaque acteur dans **des situations concrètes singulières.**

En effet, tous les acteurs impliqués dans la relation d'accompagnement ont une éthique personnelle, que ce soient les personnes, leurs proches ou les professionnels. **L'éthique personnelle du professionnel** est l'une des dimensions structurant son action au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Elle est une disposition personnelle et implicite qui questionne la finalité de son action pour et avec autrui.

Par ailleurs, chaque profession a des valeurs dont s'inspirent les principes qui la fondent, la structurent et en constituent les repères.

Il en découle que formaliser un espace collectif de réflexion éthique répond à la nécessité de consolider ou de rétablir ce questionnement au quotidien, dès lors que les acteurs constatent qu'elle est affaiblie ou mise en danger par une technicisation excessive de la pratique.

Dans cette perspective, **il peut y avoir démarche de questionnement éthique même si elle porte un autre nom,** à partir du moment où l'on entreprend une action collective qui vise à restaurer l'espace du questionnement et de la pensée. A l'inverse, **une appellation « éthique » ne saurait garantir en elle-même la finalité de la démarche.**

1.4 Un risque : l'instrumentalisation

Dans le contexte de la société actuelle, il est prudent de se demander si le recours à l'éthique a pour finalité de questionner le sens de l'action ou s'il s'agit plutôt d'une forme d'instrumentalisation destinée à satisfaire d'autres fins.

L'éthique comme enjeu d'affichage et de communication

Les espaces de réflexion éthique encourent le risque d'être réduits à des structures vides de contenu dès lors qu'elles servent prioritairement un but de communication et d'affichage pour renforcer l'image de l'institution à l'extérieur. Il s'agit dans ces cas d'un phénomène d'*« airbag éthique*[5] » qui préserve les institutions du questionnement plutôt qu'il ne l'encourage.

L'éthique comme forme de prévention des conflits

La façon dont le questionnement éthique est identifié et posé peut être révélatrice d'une forme d'instrumentalisation de la démarche. La réflexion peut en effet être mobilisée dans le but de cautionner une décision déjà prise, plutôt que d'interroger la pratique. Et ce, dans le but plus général de prévenir les conflits pouvant porter atteinte à l'institution.

5 Terme utilisé par le Pr D. SICARD, président du Comité consultatif national d'éthique.

L'éthique comme palliatif pour masquer des dysfonctionnements majeurs

Il s'agit là de dissimuler sous une nouvelle forme plus attractive des déficits structurels (par exemple, le manque de formation ou de qualification adéquate des intervenants ou l'absence d'une dynamique de travail d'équipe). Ces déficits interrogent plutôt les choix stratégiques et d'animation qui constituent les prérequis de la mise en œuvre d'une démarche de questionnement éthique.

2 Les objectifs de la recommandation

Le thème de « *l'éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* » s'inscrit dans le programme de travail de l'Anesm au titre des fondamentaux.

La promotion du questionnement éthique est d'ailleurs l'une des préconisations de la recommandation-cadre de l'Anesm : « *La bientraitance, définition et repères pour la mise en œuvre* ».

L'éthique pour se ressourcer

« Par leur complexité, leur durée, la dureté des expériences humaines auxquelles elles renvoient, les situations dans lesquelles se trouvent les usagers mettent parfois les professionnels devant des questions sans réponse immédiate, auxquelles aucune posture fixée à l'avance ni aucun fonctionnement préétabli ne peuvent répondre.

Pour que cette expérience de l'impasse de l'action, de l'incertitude ou de la souffrance, ne conduise pas les professionnels à se décourager ou à perdre leur créativité, il est recommandé que les équipes aient la possibilité d'avoir ensemble un questionnement éthique susceptible, faute de pouvoir résoudre toutes les difficultés qui se présentent, d'amener au moins une ressource de pensée indispensable pour maintenir vivant le désir d'agir pour et avec l'autre. »

(Source : « La bientraitance, définition et repères pour sa mise en œuvre », Anesm, juillet 2008, p. 35)

Toutes les recommandations publiées par l'Anesm abordent les questions éthiques en rapport avec le sujet qu'elles traitent.

L'objet de cette recommandation est centré sur la démarche de questionnement éthique elle même, ses enjeux, les bénéfices que peuvent en retirer tous les acteurs et les modalités pratiques de sa mise en œuvre concrète.

Les objectifs de la recommandation sont au nombre de trois et la structurent :

- **proposer une approche** conforme aux spécificités qui caractérisent l'éthique, la différencie des normes juridiques, morales et déontologiques et permet d'en préciser le champ ;

- **positionner la réflexion dans la pratique professionnelle** en termes de bénéfices pour les personnes accompagnées et les professionnels ;
- **proposer des repères méthodologiques** pour mettre en place une réflexion éthique dans l'établissement.

3 Les destinataires

Cette recommandation est transversale aux secteurs couverts par le champ d'action de l'Anesm (personnes âgées, handicapées, protection de l'enfance, inclusion sociale, protection juridique des majeurs).

Toutes les structures relevant de la loi du 2 janvier 2002[6] sont concernées, quelles que soient les formes d'accompagnement et/ou d'hébergement proposées.

La recommandation s'adresse à tous les professionnels des services et établissements sociaux et médico-sociaux, particulièrement les professionnels de direction et d'encadrement ainsi qu'aux organismes gestionnaires et aux administrateurs amenés à examiner les projets d'établissements.

Elle concerne également les personnes accompagnées, leurs proches et leurs représentants, et constitue un support d'échanges et de réflexion avec les professionnels. Elle peut être aussi un support pour les actions de formation.

4 La méthode de travail

La méthode retenue est celle du **consensus simple.** Cette recommandation a été élaborée sur la base des résultats d'une analyse critique de la littérature ainsi que d'une étude qualitative articulée en deux phases. Une pluralité d'acteurs a été mobilisée sur la totalité des axes d'investigation.

La revue de la littérature[7]

Une revue de littérature a été menée selon les axes suivants :

- en terme de *corpus exploité*, des travaux français et internationaux ont été examinés (études, ouvrages, articles) ;
- étant donné le champ extrêmement large du sujet, l'analyse documentaire a été restreinte à la réflexion autour de l'éthique dans le secteur social et médico-social.

Deux axes principaux ont été retenus :

- la **définition du champ et la vocation de l'éthique** dans le secteur social et médico-social, au regard de la condition des personnes vulnérables en situation d'accompagnement ;

6 Le terme « *structure* » est utilisé indifféremment dans ce document pour désigner l'ensemble des établissements et services.
7 La revue de littérature a été menée par le cabinet Socrates. Cf. www.anesm.sante.gouv.fr.

- les **conditions et les modalités pratiques** de mise en œuvre **d'une démarche de questionnement éthique** dans une structure sociale ou médico-sociale.

L'enquête qualitative

Elle a été articulée en deux phases :

- une enquête préalable par questionnaire auprès de 44 structures, repérées par les membres du Comité d'orientation stratégique (Cos) de l'Anesm comme ayant déjà mis en place une démarche de questionnement éthique ;
- une enquête par entretien menée auprès d'un panel de 12 structures relevant des différents domaines du secteur social et médico-social, en mobilisant une pluralité d'acteurs impliqués dans les démarches de questionnement éthique étudiées[8].

La production de la recommandation s'est appuyée sur un **groupe de travail** qui a suivi l'ensemble du processus d'élaboration du document, en y apportant une pluralité de points de vue. Le projet de recommandation a été ensuite soumis à un **groupe de lecture**, dont les remarques ont été prises en compte dans la version finale.

Les différents groupes (travail, lecture) étaient composés de professionnels, de représentants des usagers[9], et d'autres personnes qualifiées sur le thème de l'éthique[10].

Le projet de recommandation ainsi finalisé a ensuite été soumis aux instances de l'Anesm et a fait l'objet d'une analyse juridique.

8 Ces éléments sont disponibles sur le site de l'Anesm.

9 Le terme *usager* est utilisé en référence à la personne en tant que sujet de droits, notamment d'un droit de regard, d'expression et de participation à l'organisation et au fonctionnement de la structure qui l'accompagne.
Le terme de *personne accompagnée* est utilisé davantage lorsqu'il s'agit de la singularité de l'individu dans le cadre de la co-construction du processus qui vise la maturation ou la restauration de son autonomie.

10 Cf. liste des participants p. 80.

LES 4 SÉQUENCES DE LA RECOMMANDATION

1. Définitions des concepts et du champ

Des définitions simples

Pour approfondir, se reporter aux revues de littérature sur www.anesm.sante.gouv.fr

2. La réflexion éthique dans les établissements et services

La réflexion éthique collective au niveau de la structure,

Ses apports et ses caractéristiques.

3. Modalités pratiques de mise en œuvre

Cette partie, organisée en trois sous-chapitres, a pour but d'aider à mettre en place une telle démarche **de façon progressive, illustrant, par le biais d'exemples,** les différentes possibilités qui existent déjà et la marge de manœuvre pour en inventer d'autres …

Il n'y a pas de modèle préétabli : le cheminement proposé est là comme un ensemble de balises permettant de fixer progressivement ses propres objectifs :

- faire émerger le questionnement : *il est là, mais pas toujours explicité, ni mis en commun ;*
- organiser la réflexion **dans un temps et un espace dédié** et autour de principes de fonctionnement garantissant une réelle circulation de la parole : *ceci se fait « pas à pas », en tenant compte des réalités de la structure et de son rythme ;*
- pérenniser cette organisation pour que la réflexion éthique perdure et bénéficie à tous les acteurs : personnes accompagnées, professionnels, proches, bénévoles...

4. Comment traiter la question éthique

La recommandation préconise une méthode à suivre afin d'accompagner le questionnement des acteurs et garantir un mouvement d'échange permanent entre l'espace dédié au traitement des questions éthiques et les acteurs de terrain.

Elle propose également des repères sur la façon de capitaliser cette réflexion en valorisant les impacts qu'elle peut avoir sur l'institution, son fonctionnement et ses outils.

Cinq cas pratiques illustrent différentes instances éthiques, leurs spécificités de fonctionnement et ce qu'elles peuvent apporter à la réflexion éthique collective.

I

Concepts et caractéristiques de l'éthique

1 Définitions

1 1 Définitions de l'éthique

De multiples théories…

Il n'y a pas une seule théorie de l'éthique, indiscutable et faisant consensus…

Les différentes références théoriques éclairant la définition de l'éthique dans le domaine social et médico-social sont développées dans la revue de littérature disponible sur le site.

- La théorie de la justice (J. RAWLS)
- L'éthique de la vertu (ARISTOTE, P. RICOEUR, E. KANT)
- L'éthique de conviction, éthique de responsabilité (E. LEVINAS, M. WEBER, H. JONAS)
- L'utilitarisme et le conséquentialisme (J.S. MILL)
- L'éthique de la discussion (K.-O. APEL, J. HABERMAS)
- L'éthique de la sollicitude ou éthique du care (C. GILLIGAN, A.-C. BAIER)

DEFINITION

Afin de préciser le champ de l'éthique dans le cadre de cette recommandation, il est proposé la définition suivante : **l'éthique** est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées[11].

Le champ de l'éthique

« Loin de représenter un nouveau domaine d'expertise généralisable, l'éthique s'affirme dans l'acte ; elle est un positionnement critique sur les normes de conduite de différentes natures, un questionnement permanent des orientations générales par l'acte singulier[12] ».

Voisine de la morale mais aussi de la déontologie, nous dirons que l'éthique, contrairement à celles-ci, ne donne pas de réponse visant à l'universalité, qu'elle ne forme pas des principes mais plutôt met en question la façon dont ces derniers sont actualisés ou réactualisés dans les situations rencontrées …

*« L'éthique est donc de l'ordre de la recherche individuelle et collective : elle désigne le questionnement de l'action sous l'angle des **valeurs** et cherche à dépasser une logique d'action purement technique[12] ».*

11 Définition de J.-J. NILLÈS, prenant en compte des travaux de A. BADIOU et de P. RICŒUR, cabinet Socrates, Anesm, *« Analyse documentaire relative au développement d'une démarche éthique dans les ESSMS »* www.anesm.sante.gouv.fr.

12 B. BOUQUET. Valeur = principe de jugement qui exprime « ce qui importe ». Les valeurs du travail social se partagent entre les valeurs humanistes, les valeurs fondées sur le droit et les valeurs démocratiques. Elles s'étayent les unes aux autres et forment système.

La notion d'éthique ne peut être définie sans faire référence aux concepts de morale, droit, déontologie ainsi qu'aux notions de *bonnes pratiques* et de responsabilité[13].

1 2 Ethique et morale

Au plan étymologique, éthique et morale ont des significations très proches l'une de l'autre : *ta éthé* (en grec, les mœurs) et *mores* (en latin les coutumes)[14].

DEFINITION

La morale se fonde sur une définition du bien et du mal et se traduit par des injonctions, des interdits, des prescriptions catégoriques. Elle renvoie à une culture, une histoire et à des traditions sociales. Elle est un ensemble de règles destinées à assurer une vie en société harmonieuse et s'incarne collectivement pour les pays démocratiques dans *« des institutions justes et des comportements raisonnables[15] ».*

L'éthique interroge les principes de la morale en situation. Elle est faite de contradictions, d'intérêts divergents, et non de consensus même si elle vise à établir un accord. Son principe méthodologique réside dans la critique, au sens du questionnement, et dans la recherche permanente du sens de nos actions ou décisions.

Si le fondement de la morale est l'impératif, le questionnement permanent constitue l'essence de l'éthique.

1 3 Ethique et droit

DEFINITION

Le droit est l'ensemble des règles (législatives et réglementaires, nationales et très souvent européennes, écrites et jurisprudentielles) régissant la vie en société qui s'imposent à tous et qui définissent les droits et les responsabilités de chacun.

Le droit est fondé sur les grands principes moraux de chaque société. Ainsi, par exemple, la morale exige de ne pas mentir, le droit commercial et le droit pénal interdisent de faire de la publicité mensongère…

La notion de droit peut renvoyer immédiatement à deux notions très différentes :

- l'idée de loi : on parle alors de droit positif (les textes législatifs mis en place et appliqués par un Etat) ;

13 La présentation des notions et concepts telle que proposée ici a répondu à la nécessité d'établir un socle de connaissances commun au groupe de travail et a été établi à partir de la revue de littérature produite pour cette recommandation. Ce choix n'a pas vocation à fermer le débat, mais plutôt à poser les repères théoriques qui fondent les recommandations. Pour approfondir ces questions, une revue de littérature ainsi qu'une bibliographie sont disponibles sur www.anesm.sante.gouv.fr.

14 L'origine grecque met nettement l'accent sur la sensibilité et la réflexion personnelles alors que la latine se présente davantage comme normative, conservatrice et contraignante (R. GEADAH, 2000).

15 J. RAWLS.

- l'idée de justice sociale : on parle de droit naturel.

Cette distinction recoupe alors la distinction du légal (permis ou interdit par la loi) et du légitime (ce qui doit être fait, même au-delà ou contre la loi établie). De ce point de vue, on peut considérer les rapports du droit et de l'éthique comme ceux du rapport entre la loi établie[16] et la valeur de justice ou d'équité.

Principe de loi et valeur d'équité ont toutefois vocation à se recouper dans la mesure où, dans les rapports entre la personne accueillie et les professionnels, les principes déontologiques et éthiques entrent expressément dans le champ des obligations contractuelles de l'organisme gestionnaire (articles L.311-4, L.471-8, D.471-8 et D.474-5 du CASF[17]).

Si le droit concerne tout le monde, en revanche la décision éthique consistant en une démarche évaluative, éclairée par la concertation, de situations ou d'attitudes reste en fin de compte personnelle.

Point de repère

L'articulation du champ de l'éthique avec celui du droit peut se situer à plusieurs niveaux

- L'éthique dépasse le droit pour en évaluer l'équité[18]. Cela se traduit par le devoir d'obéissance, ou de résistance dans les situations dans lesquelles le droit comme justice formelle ne traduit pas le droit comme équité ou justice naturelle.
- L'éthique aide à combler les vides juridiques par l'interprétation des textes (exemple : la sexualité en établissement).
- L'éthique participe à l'interprétation du droit en situation (jurisprudence).
- L'éthique cherche à résoudre les éventuels conflits internes du droit positif (exemple : le secret professionnel et le partage de l'information).

1.4 Ethique et déontologie

DEFINITION

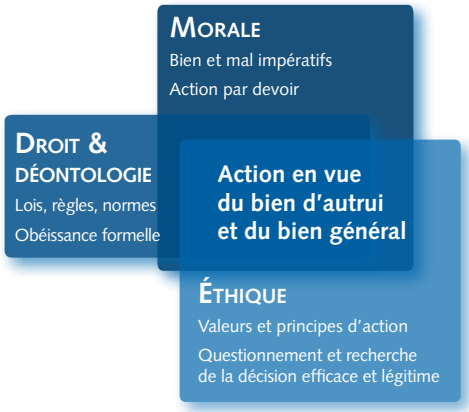
La déontologie est l'ensemble des règles d'exercice d'une profession déterminée destinées à en organiser la pratique selon des normes, pour le bénéfice des usagers et de la profession elle-même[19].

16 En référence à ce qui est fondé dans le sacré et la raison, c'est-à-dire sur des valeurs et l'argumentation, sans oublier le sens de la mesure.
17 Code de l'Action sociale et des familles.
18 Notamment en faisant référence aux règles ou droits fondamentaux énoncés dans les textes juridiques internationaux (Déclaration universelle des droits de l'homme, Convention internationale relative aux droits de l'enfant – CIDE, Convention européenne des droits de l'homme…).
19 Revue de la littérature, Cabinet Socrates, p.15.

Il s'agit aussi bien des règles formalisées par le droit positif que des règles de comportement, et d'usages professionnels obligatoires.

La déontologie est la prise en compte de finalités morales et juridiques, articulées à un contexte socioprofessionnel déterminé. Elle se distingue cependant partiellement de l'éthique : d'une part, par ses objectifs, puisque pour la déontologie les aspects liés à la protection de la profession peuvent avoir une importance décisive dans la détermination des règles. D'autre part, sa forme est essentiellement réglementaire et non interrogative ou réflexive, comme c'est le cas pour l'éthique qu'elle peut alimenter.

Relations entre éthique, morale, droit et déontologie[20]



1 5 Ethique et bonnes pratiques

La notion de *bonnes pratiques* désigne des attitudes ou des comportements, voire des procédures, qui dans un contexte professionnel donné, à un moment donné, font consensus et sont considérés comme efficaces et légitimes. Elles répondent à des critères de pertinence, d'impact, de faisabilité et transférabilité. La bonne pratique ne relève donc pas de la réflexion ou du processus éthique, mais plutôt de la capitalisation de ses résultats lorsque cette réflexion se concrétise par des décisions.

1 6 Ethique et responsabilité

L'investissement personnel et professionnel *« est renvoyé, plus que jamais, à la nécessité de rendre compte des effets de ses actions, de répondre "de…", "à…" »*, tout en sachant que *« le "à…" s'est démultiplié car les tiers à qui il convient de répondre sont de plus en plus nombreux (les usagers et leurs familles, les medias, les juges, les responsables politiques, administratifs[21]…) »* .

Dans une institution sociale ou médico-sociale, trois formes de responsabilité règlent les relations interprofessionnelles ainsi que celles de l'accompagnement :

- la **responsabilité institutionnelle** : elle constitue la référence à la règle, à la loi, et structure un cadre dans lequel vont pouvoir se jouer d'autres responsabilités (responsabilité de mission, organisation du travail, obligation

20 Cabinet Socrates, Anesm / Etude *« Analyse documentaire relative au développement d'une démarche éthique dans les ESSMS »*. Disponible sur www.anesm.sante.gouv.fr

21 JAEGER, M., Du principe de responsabilité au processus de responsabilisation, *Vie Sociale*, Cedias, septembre 2009, n°3, p. 73-81.

de moyens, par exemple)[22]. Elle garantit les espaces de responsabilité des différents acteurs impliqués, celui des familles, mais aussi du prescripteur de la mission ainsi que ceux de tous les autres partenaires[23]. Il y a toujours un niveau de responsabilité institutionnelle et c'est la fonction du directeur de la structure de l'assumer ;

- la **responsabilité professionnelle** : celle de la mission confiée et de la qualité de l'aide apportée, parce que l'on peut justifier d'un savoir-faire officiellement reconnu (profession et métier) et d'une intervention réglementée. C'est l'ensemble de compétences techniques et professionnelles, savoir-faire et savoir-être qui contribuent à structurer une légitimité professionnelle. Elle est engagée principalement à l'égard des usagers, de ses propres pairs ainsi que de ses supérieurs hiérarchiques et peut être formalisée par des références déontologiques ;
- la **responsabilité personnelle** : s'il peut paraître le plus singulier des niveaux, est aussi le plus large et le plus englobant, car il s'agit d'être en mesure de se situer en présence d'autres personnes. Cette responsabilité ne peut être engagée que si elle est supportée par les deux premières et se joue principalement dans l'espace relationnel entre professionnel et personne accompagnée. Elle suppose ainsi l'abandon de la toute puissance et la capacité de dialogue fondée sur la reconnaissance de l'autre.

Ces trois niveaux de responsabilité soutiennent le professionnel dans l'engagement d'une responsabilité morale et éthique qui porte naturellement à l'action et entraîne l'acceptation du risque.

Alors que la responsabilité juridique implique un caractère contraignant et répressif et recherche le préjudice « qui a été la cause, qui est le coupable », la responsabilité dans son acception morale signifie *« je veux répondre de mes actes, je me considère apte à répondre de mes actes ».*

2 La réflexion éthique dans les établissements et services

2 1 Qu'est ce que la réflexion éthique ?

La réflexion éthique **émerge d'un questionnement** pouvant venir des **professionnels**, des **personnes accompagnées** ou de **leur entourage.**

Au plan institutionnel, il s'agit d'une **réflexion collective** associant une **pluralité de points de vue** (usagers, proches, représentants d'usagers, professionnels, personnes ressources…) déclenchée par des **situations concrètes singulières** où entrent en **contradiction des valeurs ou des principes d'intervention.**

22 BOUQUET, B., Responsabilité éthique et travail social, in « Quelle responsabilité ? Du principe à l'action », *Vie sociale*, mai-juin 2001, n°3, p. 16-17.
23 *Ibidem*, p. 52.

2 2 Quels sont ses apports ?

Elle donne du sens aux pratiques

La réflexion éthique est un espace d'autorisation de la pensée où le professionnel peut se poser les questions : est-ce que je fais « bien » ? En quoi mon action contribue-t-elle à une création de valeur pour la personne accompagnée ? Qu'est-ce qui justifie telle règle ou telle procédure ?

Puisqu'elle permet de rendre compte de la façon dont une décision ou un positionnement professionnel a fait évoluer une situation, l'éthique interroge et resitue régulièrement la pratique professionnelle de chacun par rapport aux principes d'action définis.

Elle a également un impact sur **les décisions stratégiques,** notamment dans le cadre de l'élaboration ou de la révision des projets d'établissement et de service ou des projets associatifs.

La réflexion éthique constitue un élément dynamisant pour les organisations par la recherche d'un équilibre entre la préservation de l'organisation et la dynamique d'interrogation des valeurs et des règles qui la fondent.

Elle contribue à faciliter une prise de décision la plus « juste »[24] possible

La réflexion éthique vise à **faciliter une prise de décision « juste »**, dans une situation donnée à un moment donné.

Les situations problématiques au plan éthique se situent dans des zones d'incertitude juridique ou réglementaires ou bien lorsque des logiques de valeurs contradictoires sont à l'œuvre. Dans ces situations, la prise de décision présente un enjeu fort pour les différentes parties prenantes (personnes accompagnées, proches et professionnels). Quel que soit le niveau de formalisation de règles ou de codes de conduite des professionnels, le besoin d'aide à la prise de décision sera toujours important.

La réflexion éthique permet de mettre en relation la situation avec des valeurs ou des principes d'intervention[25], de mieux mesurer les enjeux et d'évaluer chacune des décisions possibles en **apportant une méthode d'analyse et un mode de discussion collégial.**

Elle aide les professionnels à analyser et clarifier les éléments de complexité de la situation au regard des systèmes de valeur de chacun, que ce soit en amont ou en aval de la décision.

Elle contribue aussi à impulser une dynamique de responsabilisation des équipes dans cette démarche de questionnement.

24 C'est-à-dire la décision la plus appropriée, en référence aux valeurs et normes communément reconnues, en tenant compte de la personnalité des acteurs et des contraintes rencontrées.

25 Cf. « *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* », Anesm, mai 2010, p. 41 et « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* », Anesm, décembre 2008, p. 34.

Elle renforce les relations de confiance entre les acteurs

En s'appuyant sur les principes d'intervention et les lignes de conduite formalisés par la structure, la réflexion éthique contribue à renforcer les relations entre les parties prenantes :

- la dimension collective du travail a un impact sur la qualité de l'accompagnement des personnes ; elle est déterminante pour garantir une prise en charge qui dépende le moins possible d'un seul professionnel et de ses projections. La réflexion éthique est un vecteur de construction et de cohésion des équipes ;
- dans toute situation d'accompagnement, les intervenants sont multiples et varient au long du parcours de la personne. Pour chacun des partenaires, il peut y avoir une incertitude concernant la façon dont les autres acteurs vont gérer la relation d'accompagnement. Or la personne accompagnée a besoin de ressentir une **cohérence entre les différents partenaires** impliqués, qui ne soit pas seulement construite autour d'elle, mais bien partagée avec elle.

2.3 Quelles sont les caractéristiques de la réflexion éthique ?

Elle requiert du temps

La réflexion éthique ne se décrète pas. Elle se construit progressivement en tenant compte des réalités de la structure et en s'adaptant à son rythme.

- Le besoin émerge de la **réflexion collective, du croisement de plusieurs points de vue** face à une difficulté repérée soit à partir de l'observation de la pratique quotidienne, soit au travers de démarches (qualité, évaluation interne, bientraitance, …). Celles-ci nécessitent du temps pour être menées à bien.
- La **formalisation collective** de cette réflexion en un dispositif organisé ne peut se faire que sur **un temps bien identifié.** Dans la mesure où les équipes professionnelles et les personnes accompagnées, éventuellement les proches, seront acteurs de cette démarche de construction, ils pourront se l'approprier et la considérer comme un véritable élément de réponse à leurs besoins.
- Le **traitement de la question éthique** nécessite un **« temps dédié »**, bien distinct du temps de l'action (cf. *infra* : III, 1.2).

Elle concerne tous les acteurs

La réflexion éthique n'est pas l'apanage de quelques personnes au sein de la structure. Elle concerne tous les acteurs, qu'elles que soient la catégorie professionnelle et les difficultés des personnes accompagnées.

Elle est collégiale

A tous les stades de la réflexion éthique, la collégialité garantit la coexistence de tous les points de vue et de leurs interactions.

Elle permet à chacun de se former et de s'enrichir au contact des autres participants. En effet, la collégialité n'est pas seulement la somme de différents points de vue, tous légitimes, mais elle permet aussi à chacun de sortir de son domaine pour porter un regard sur celui des autres et se laisser interroger sur le sien.

C'est un processus de va et vient entre cas singulier et thème général

Les concepts et les questions de fond, en matière d'éthique prennent corps lorsqu'ils sont liés à des interrogations qui se posent dans la pratique professionnelle. L'implication des participants et l'ancrage dans les pratiques renforcent la qualité des échanges et la motivation des acteurs.

Quelle que soit la porte d'entrée, la réflexion éthique est nourrie par alternance entre une tendance à généraliser ou objectiver et la confrontation à des situations concrètes.

Elle implique l'ouverture

Afin de ne pas rester enfermé dans un *entre-soi*, la réflexion éthique nécessite la recherche d'apports extérieurs à la situation donnée :

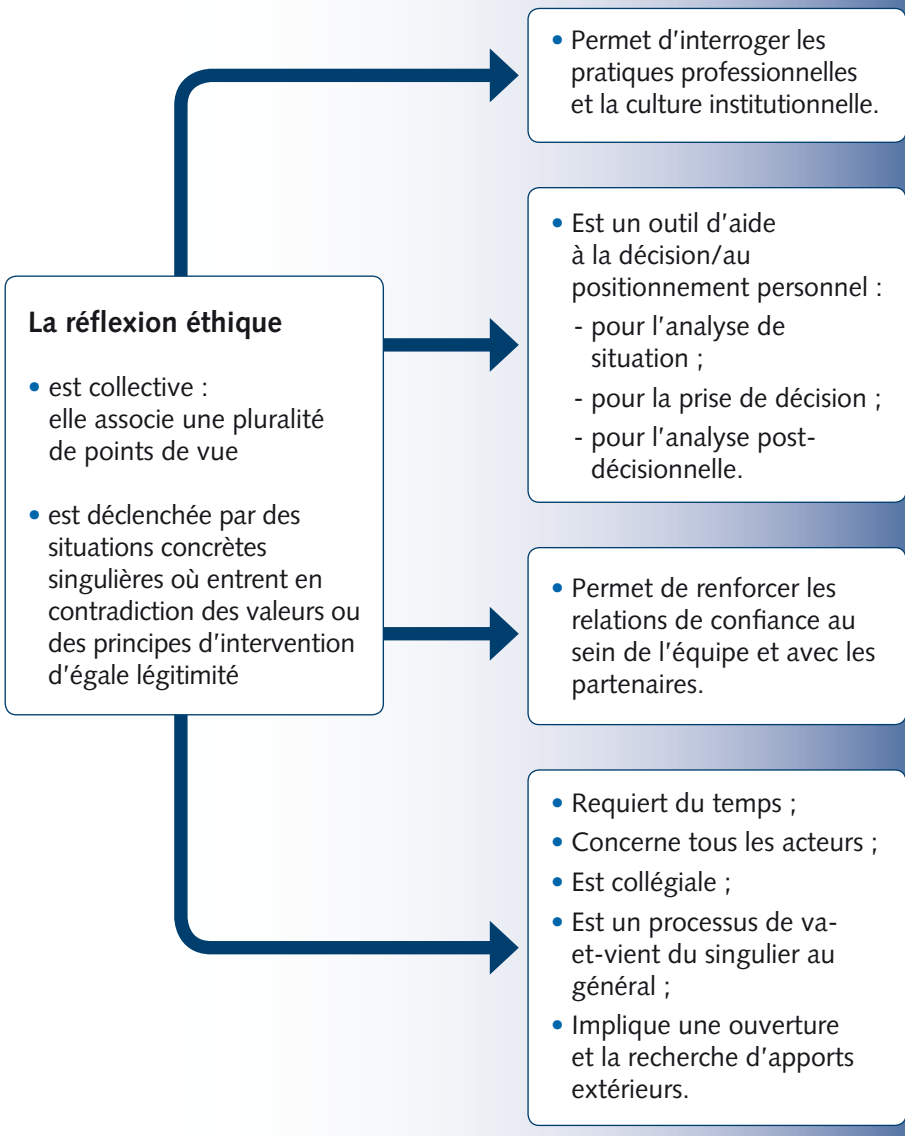
- personnes ressources non impliquées directement dans la situation ;
- instances telles que analyse de pratiques, Conseil de la vie sociale (CVS), espace d'expression ou d'échange) ;
- ressources documentaires : recommandations, procédures, grille d'analyse… ;
- formation.

La réflexion éthique contribue à introduire un tiers dans la relation d'accompagnement puisqu'elle concourt à :

- produire une réflexion distanciée dans le temps et/ou dans l'espace de la situation et à introduire un regard neuf ;
- autoriser la circulation et la libération de la parole et par conséquent, les ouvertures possibles ;
- alimenter la transparence en interne et vers l'extérieur et à éviter d'éventuelles dérives dans les pratiques.

Le lieu, extérieur à l'institution, peut aussi faciliter la prise de distance nécessaire.

La réflexion éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux



II

Mettre en œuvre une démarche de questionnement éthique

1 Faire émerger le questionnement

Pour passer d'une démarche individuelle de questionnement éthique à une démarche collective, inscrite comme référence fondamentale de la structure, un certain nombre de conditions liées à l'organisation, au fonctionnement et au management sont nécessaires.

RECOMMANDATIONS

1. LE PILOTAGE DE LA STRUCTURE

- S'appuyer sur la volonté politique des instances dirigeantes
- Définir la place de la réflexion dans le projet
- Inscrire la réflexion dans la conduite de la structure
- Promouvoir l'implication des cadres

2. LES PRATIQUES DE DIRECTION ET D'ENCADREMENT

- Assumer une posture de questionnement
- Evaluer les facteurs facilitateurs
- Prendre en compte les éléments de résistance
- Faciliter la circulation de la parole

3. L'OUVERTURE SUR LES RESSOURCES DU TERRITOIRE

- Favoriser la participation des acteurs aux lieux d'échanges
- S'informer auprès des instances éthiques existantes

1 1 Le pilotage de la structure

↘ S'appuyer sur la volonté politique des instances dirigeantes

L'inscription de la réflexion éthique dans un établissement ou service nécessite l'engagement de la structure à différents niveaux : organismes gestionnaires, direction générale, direction structure… Elle est indispensable pour asseoir la démarche et favoriser sa pérennisation.

La structure recherche auprès des organismes gestionnaires et des instances dirigeantes (administrateurs) une volonté politique d'appui, voire une réelle action d'impulsion.

Le directeur n'est pas nécessairement porteur mais il en favorise la mise en place en l'articulant à la politique du service ou de l'établissement et en créant les conditions matérielles et symboliques de son déploiement.

↘ Définir la place de la réflexion dans le projet d'établissement ou de service[26]

Le projet d'établissement ou de service doit afficher un positionnement clair sur la place de la réflexion éthique dans le dispositif institutionnel.

26 Cf. « *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* », Anesm, mai 2010, p.42.

Afin de permettre l'intégration de la réflexion éthique à tous les niveaux de l'intervention, le projet d'établissement ou de service identifie trois axes :

- la mise en perspective des missions par rapport aux valeurs et aux principes d'interventions qui en découlent
  Quels sont les référentiels adoptés, les moyens mis en œuvre pour qu'ils soient connus de tous les professionnels, les modalités d'actualisation éventuelle de ces référentiels[27] ?
- l'évaluation de la mise en acte de ces principes dans les situations concrètes et singulières
  Quels sont les espaces possibles de questionnement et leurs modalités de fonctionnement ?
- l'actualisation des stratégies institutionnelles d'accompagnement
  Quels sont les moyens de capitaliser la réflexion éthique, de pérenniser et faire évoluer la démarche ?

↘ Inscrire la réflexion dans la conduite de la structure

La réflexion éthique amène à se questionner et ajoute du sens à la recherche de la satisfaction des besoins et des attentes des personnes accompagnées.

Afin de l'ancrer dans la culture institutionnelle et de la pérenniser, la démarche est construite en lien avec l'ensemble des instances et des dispositifs de management (conseil d'administration, comité d'entreprise, comité d'hygiène, sécurité et conditions de travail … démarche bientraitance, démarche qualité…).

↘ Promouvoir l'implication des cadres

Les cadres (chef de service, médecin coordonnateur, responsable qualité, encadrement éducatif ou thérapeutique…) sont des acteurs incontournables du processus à plusieurs niveaux. Interface entre les équipes de proximité et la direction, leur positionnement nécessite d'être soutenu.

La direction (les instances dirigeantes) favorise l'implication des cadres dans le déploiement de la réflexion éthique.

1 2 Les pratiques de direction et d'encadrement

↘ Assumer une posture de questionnement

La « chaîne de la valeur[28] » de l'accompagnement est continue : il n'y a pas de frontière étanche entre les relations que les professionnels entretiennent avec les personnes accompagnées et les relations que les professionnels ont entre eux et avec l'équipe de direction.

27 L'article L.311-2 du CASF prévoit l'adoption, par voie réglementaire, d'une charte nationale portant sur les principes éthiques et déontologiques afférents aux modes de fonctionnement et d'intervention, aux pratiques de l'action sociale et médico-sociale et aux garanties de bon fonctionnement statutaire. Cette charte, une fois publiée, a vocation à constituer une référence éthique à prendre en compte.

28 Cette expression est issue du monde industriel. La chaîne de la valeur selon PORTER (1986) est « *l'ensemble des étapes déterminant la capacité d'une organisation à produire un service de qualité* ».

Afin de promouvoir des relations de qualité avec les personnes accompagnées, il est prioritaire de mettre en place des pratiques de management respectueuses des professionnels.

La démarche de questionnement éthique gagnera en légitimité et pertinence à l'égard des équipes si le management est le premier à interroger ses pratiques de direction et d'encadrement. Ce questionnement implique au moins trois axes :

- l'évaluation des éléments de management favorisant la mise en œuvre d'une démarche de questionnement éthique ;
- l'évaluation des facteurs de résistance ;
- l'évaluation de la circulation de la parole dans les réunions d'échanges institutionnelles.

↘ Evaluer les facteurs facilitateurs

L'appréciation du contexte dans lequel peut se structurer une démarche de questionnement éthique passe par l'analyse d'un ensemble de pratiques managériales et organisationnelles incontournables.

Trois axes pour l'évaluation des pratiques managériales

1. Un cadre de travail clair

- **L'institution est garante du cadre de travail,** définit la répartition des responsabilités, identifie à qui reviennent les responsabilités décisionnelles
- **Les références théoriques qui structurent l'action éducative et/ou thérapeutique** de la structure et qui contribuent à en assurer l'identité sont présentées lors de chaque nouvelle embauche
- Une **définition précise des missions** et **responsabilités** quotidiennes est **formalisée** dans une fiche de poste remise à chaque professionnel à son arrivée dans la structure[29]
- Les **temps de travail et de réunion** sont planifiés et **connus** de tous ; les objets et les modalités sont définis et transparents
- L'**obligation de « rendre compte » (responsabilité)** : la direction demande aux salariés de rendre compte de leurs actions et réciproquement, des espaces sont prévus pour les salariés autour des choix stratégiques, opérationnels, des moyens de mise en œuvre…
- Des relations professionnelles hiérarchiques fondées sur la responsabilité induisent un climat de confiance porté par le management

2. La pratique de l'interdisciplinarité et du décloisonnement

- Le **niveau de qualification** et les compétences des professionnels recrutés sont adaptés aux missions proposées
- La diversification des profils assure une complémentarité des regards dans l'analyse des situations d'accompagnement
- La **coordination entre professionnels** est organisée en fonction des besoins d'accompagnement et facilite une vision d'ensemble de la personne ...

29 Cf. « *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* », Anesm, décembre 2008, p.22.

...

Les professionnels bénéficient d'un plan de **formation continue** adapté afin de permettre leur accompagnement au changement

3. L'association des équipes et des usagers au fonctionnement

- Les **équipes professionnelles** sont associées :
  - à la construction et à la formalisation des orientations stratégiques de la structure : groupes thématiques autour de l'écriture du projet d'établissement ou de service et/ou du projet associatif
  - à la déclinaison opérationnelle des objectifs (procédures, règlement de fonctionnement, autres outils…
  - aux démarches de suivi et d'actualisation des orientations et des objectifs : évaluation, démarche continue d'amélioration de la qualité, questionnaire de satisfaction…
- Les **usagers** sont associés :
  - à l'élaboration du projet institutionnel, de son évolution
  - à diverses commissions sur le fonctionnement de la structure (animations et activités, architecture et agencement des locaux, organisation des horaires, menus…)
  - aux démarches de suivi et évaluation (par une participation directe, par les biais de questionnaire de satisfaction…)

Dans les services et établissements où ces **éléments facilitateurs sont déficitaires** ou encore peu mis en œuvre, **une réflexion préalable peut permettre d'inscrire ces points faibles comme objectifs prioritaires de la démarche d'évaluation interne.** Celle-ci peut ainsi concourir à leur impulsion ou à leur amélioration.

↘ Prendre en compte les éléments de résistance

Pour mesurer la marge de manœuvre existante pour mettre en œuvre la démarche, on prendra en compte particulièrement :

- la capacité et la disponibilité des équipes professionnelles à accorder et assumer un temps de réflexion éthique ;
- l'analyse du climat social ;
- la capacité à se laisser interpeller par un regard extérieur.

Différents éléments peuvent faire obstacle au démarrage et au bon fonctionnement de la démarche :

Protection de soi

- Difficulté à admettre ses propres limites et à se remettre en question
- Peur du jugement
- Retranchement par rapport à un questionnement trop profond de soi
- Rejet d'une confrontation directe avec l'altérité des personnes accompagnées au-delà du cadre protecteur de la relation professionnelle

Plaintes sur les conditions de travail

- Mise en avant par les équipes des contraintes du quotidien, des dysfonctionnements organisationnels, du manque d'efficacité de la circulation de l'information
- Mise en avant par l'encadrement des problèmes structurels (financements, qualification, formation, manque de personnel…)

Immobilisme

- Difficulté à faire preuve d'autonomie, d'esprit d'initiative et à s'engager personnellement dans la réflexion
- Absence de renouvellement des équipes, parasitage du groupe par des conflits entre professionnels
- Paralysie face à la répétition (routine) et à la violence de certains actes au quotidien
- Ancrage dans les habitudes et les pratiques traditionnelles

Méfiance par rapport à la démarche

- Peur de s'éloigner des contraintes liées aux exigences de terrain avec des débats trop théoriques sur la réflexion éthique
- Méfiance sur la finalité d'une démarche imposée d'en haut et ressentie comme une obligation…
- Banalisation : « *c'est quelque chose que l'on fait déjà dans toutes ses activités* »

↘ Faciliter la circulation de la parole

Les pratiques managériales assurent la mise en place et l'organisation de l'expression des usagers (conseil de vie sociale, commissions usager, groupes de parole pour les personnes accompagnées, groupes de parents…) autant que des professionnels (temps de transmission, réunions d'équipes, institutionnelles, de concertation ponctuelles, par exemple sur le projet personnalisé, supervisions, analyse des pratique…), dans un cadre institué.

Ces espaces de régulation institutionnalisés peuvent être considérés comme des lieux concourant à l'émergence et au développement du questionnement éthique. Il est nécessaire d'organiser ces réunions d'échanges institutionnelles et de les structurer afin de permettre une réelle circulation de la parole et une dynamique d'échange.

Pour les professionnels, ces instances constituent des appuis si :

- elles institutionnalisent des temps de transmission de l'information en les soustrayant à une domination de l'affectif (passage des *bruits de couloir* à la parole posée et institutionnalisée, de l'informel au formel) ainsi qu'à celle de l'urgence et de ses dérives ;
- elles permettent de se poser et que ce temps de réflexion et d'échange sur les ressentis, les conflits ou les non-dits est perçu comme légitime ;
- elles permettent aux professionnels de se questionner régulièrement en équipe pluridisciplinaire et pluri-professionnelle, ce qui traduit la reconnaissance de la complémentarité des compétences et des expertises professionnelles dans l'analyse des situations.

Pour les personnes accompagnées, ces instances concourent à promouvoir leur présence sur la totalité des axes de l'accompagnement. Pour cela, elles doivent être organisées de façon à leur permettre de s'exprimer :

- en reconnaissant la légitimité de leur parole et en réhabilitant leur expression ;
- en prenant en compte les effets d'inhibition de la parole dus au sentiment de dépendance ressenti vis-à-vis du professionnel ;
- en prenant en compte et en soutenant leurs modes d'expression et en adaptant l'organisation et le fonctionnement des espaces.

1.3 L'ouverture sur les ressources du territoire

↘ Favoriser la participation des acteurs

Les différents acteurs d'une structure (professionnels, personnes accompagnées, proches…) peuvent être porteurs d'un questionnement éthique à l'intérieur de l'institution du fait de leur participation à d'autres instances extérieures.

On identifiera les lieux d'échange dans le territoire où un questionnement éthique peut émerger et on en informera les différents acteurs.

Réseaux intra- ou inter-institutionnels d'aide au positionnement dans les pratiques de direction

→ Dans une région, les directeurs des antennes départementales d'un organisme pour l'accueil et l'accompagnement des demandeurs d'asile ont mutualisé leurs moyens afin d'accéder à un dispositif d'analyse des pratiques et postures managériales.

Groupe de parole pour le soutien aux personnes accompagnées ou leurs proches permettant d'échanger lors de sessions thématiques et de trouver un appui dans le partage d'expériences

→ Au sein d'un CLIC[30] un groupe de professionnels (psychologue, infirmière, ergothérapeute…) a mis en place un groupe de parole ouvert aux personnes atteintes de maladies dégénératives, aux aidants familiaux et aux professionnels. Son but est de permettre l'échange autour de la pathologie et de la souffrance et de rompre l'isolement.

30 Centre local d'information et de coordination.

↘ S'informer auprès des instances éthiques existantes

Des instances ou dispositifs de réflexion éthique, au niveau local, régional ou national peuvent déclencher un processus de questionnement éthique dans une structure.

On identifiera les personnes et/ou les instances ressources sur le territoire et on s'informera sur les objectifs et le fonctionnement des dispositifs mis en place.

Personnes-ressources, moteur de la réflexion éthique sur un territoire de par leur implication dans plusieurs instances de réflexion.

→ Dans un département, le président d'une association en appui des familles des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, est à l'origine d'un groupe de réflexion réunissant proches des personnes accompagnées et professionnels. Il a été sollicité pour la mise en place d'un comité d'éthique pour une maison de retraite locale.

Expériences d'instances éthiques localisées sur le territoire pouvant inspirer la conception et la mise en œuvre d'une réflexion.

Dispositifs éthiques considérés comme des références à l'échelle nationale dans le secteur sanitaire, social et médico-social.

→ Espace éthique méditerranéen

Espace éthique AP-HP

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (Erema)

Comité national des avis déontologiques – Comité national des références déontologiques

Commission Ethique et Déontologie du Conseil Supérieur du Travail Social

2 Construire un cadre pour accompagner le questionnement éthique

Une fois les conditions favorisant l'émergence du questionnement éthique mises en place, il convient d'identifier un dispositif adapté et de déterminer les conditions de fonctionnement ainsi que la méthode à mettre en œuvre.

C'est dans ce cadre que peuvent être traitées les situations singulières d'accompagnement dans lesquelles les valeurs des différents acteurs concernés entrent en conflit, de manière à favoriser une intervention de plus en plus soucieuse des besoins et des souhaits de la personne accompagnée.

RECOMMANDATIONS

1. L'IDENTIFICATION D'UNE INSTANCE ÉTHIQUE

- Identifier les objectifs opérationnels
- Déterminer la forme adaptée
- Inscrire la réflexion dans la conduite de la structure
- Promouvoir l'implication des cadres

2. LA MISE EN PLACE DE L'INSTANCE

- Garantir la pluralité des regards
- Assurer un apport extérieur
- Encourager la cohabitation des professionnels, personnes et/ou de leurs proches
- S'assurer d'une taille opérationnelle
- Créer une dynamique de groupe

3. LES PRINCIPES DE FONCTIONNEMENT

- Neutralité
- Confidentialité
- Indépendance
- Bienveillance
- Régularité
- Volontariat
- Engagement

4. L'ANIMATION DE L'INSTANCE

- Assurer un rôle de tiers garant du cadre
- Apporter une compétence relationnelle et technique

De multiples possibilités

Quel que soit le dispositif retenu, la formalisation de la réflexion éthique passe par l'identification d'un espace collégial et pluriel qui consacre un temps à la réflexion distinct du temps de l'action et soit un lieu ressource pour l'ensemble des acteurs.

Le terme d'instance éthique sera ainsi utilisé dorénavant comme terme générique pouvant se référer à une pluralité de dispositifs.

2.1 L'identification d'une instance éthique

Afin de repérer ou construire une instance adaptée, l'analyse du contexte et des ressources disponibles doit permettre de se positionner par rapport à deux axes principaux :

↘ Identifier les objectifs opérationnels

Afin d'identifier les objectifs opérationnels, il faut prendre en compte le questionnement qui a fait remonter le besoin d'une réflexion éthique ainsi que les acteurs qui en sont à l'origine (personnes accompagnées, instances dirigeantes, professionnels, encadrement, proches…).

En fonction de ces éléments, les objectifs de l'instance éthique peuvent être :

- aider ou soutenir le positionnement professionnel sur des cas précis *en amont d'une prise de décision ;*
- analyser/évaluer le positionnement professionnel (dans l'accompagnement ou dans le management) pour des cas singuliers ;
- réfléchir sur des thématiques générales, particulièrement sensibles au plan éthique (par exemple, le deuil, la sexualité des personnes handicapées, la fin de la prise en charge de demandeurs d'asile déboutés, la violence institutionnelle…).

L'identification de l'objectif ou des objectifs de la démarche a un impact sur la *forme* que l'instance peut prendre.

↘ Déterminer la forme adaptée

Au moment où le besoin a émergé et permis de définir les objectifs, l'identification de la forme de l'instance va permettre de situer la réflexion éthique soit au niveau d'*une seule structure*, soit en tant qu'*action inter-structures*, permettant d'associer plusieurs unités sur un territoire donné.

Afin d'identifier la forme la plus adaptée, plusieurs facteurs sont pris en considération :

- la taille de la structure ;
- la capacité organisationnelle de l'institution ;
- les ressources externes disponibles…

Des dispositifs inter-structures

Dans certaines situations (petite taille de la structure, faibles moyens disponibles, inscription dans un groupement…), il est préférable de s'inscrire ou d'impulser une dynamique de mutualisation des moyens dans une instance éthique inter-structures :

Il peut s'agir de se rapprocher d'un dispositif existant.

→ Dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, le médecin coordonnateur effectue un recueil systématique des besoins, des souffrances et des interrogations du personnel pendant 1 an. Le besoin d'approfondir certaines questions l'amène à se rapprocher de l'espace de réflexion éthique mis en place par une association de services de soin à domicile dans le département.

Il peut également être envisagé d'impulser la construction d'une instance nouvelle inter-structures : à caractère associatif, en lien avec l'organisme gestionnaire, dans le cadre d'un groupement de coopération ou bien dérivant d'un partenariat local, associant des structures intervenant dans le même secteur ou auprès d'un même public.

→ Un groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) rassemble au niveau communal plusieurs structures intervenant dans le domaine de l'accueil et l'accompagnement de femmes en parcours de réinsertion sociale. Dans ce cadre, une mutualisation des moyens ont rendu possible la mise en place d'une instance de réflexion éthique inter-structures.

Dans ces cas, il est souhaitable de formaliser ce partenariat par une convention entre les différentes parties prenantes. Cette formalisation est à la fois un gage d'obligations et une garantie pour chaque structure engagée (ou nouvellement arrivée) d'avoir une part active dans la démarche et d'en faire bénéficier ses propres professionnels ainsi que les personnes qu'elle accompagne.

Des dispositifs impliquant une seule structure

Dans d'autres conditions (taille moyenne ou importante de la structure avec gestion de plusieurs unités, inscription dans une politique associative ou gestionnaire soutenant la réflexion éthique localisée…), une instance éthique peut être conçue au niveau d'*une seule structure*.

Il peut s'agir de construire un dispositif spécifiquement consacré à l'éthique.

→ Une maison d'accueil spécialisé (Mas) qui accompagne des personnes atteintes de handicap intellectuel et moteur ainsi que polyhandicapées, a mis en place une recherche-action autour de la violence institutionnelle par groupes de réflexion associant tous les acteurs concernés (professionnels, personnes et proches). A l'issue de cette expérience, des pistes sont dégagées pour créer un forum de réflexion permanent autour de thèmes éthiques ainsi que des formations-actions pour les professionnels.

Il n'y a pas toujours lieu de créer une instance nouvelle : il peut s'agir de valoriser des réunions d'échanges institutionnels existantes et d'identifier des séances dédiées à l'examen des questions éthiques. On parlera alors d'instance intégrée au fonctionnement institutionnel.

→ Une structure pour l'enfance en danger réunit plusieurs services : maison à caractère éducatif (Mecs), service de placement familial, appartement en semi-autonomie… A la suite de plusieurs épisodes de violence au sein de la structure à l'encontre des professionnels, les réunions institutionnelles interservices sont ouvertes aux deux délégués des jeunes et au représentant des familles pour des séances dédiées, et animées par le psychanalyste vacataire, avec l'objectif d'ouvrir le débat sur les enjeux éthiques et dégager des orientations communes pour la gestion de ces situations.

Dans ce dernier cas, le déploiement d'une réflexion éthique efficace et distanciée nécessite une vigilance particulière (cf. les précautions méthodologiques proposées dans le reste du chapitre).

Instance externe ou interne : avantages et inconvénients

Une instance **externalisée et commune** à plusieurs structures présente certains points forts :

- on peut relativiser la culture de l'institution et élargir les points de vue ;
- les effets de pouvoir potentiels sont atténués ;
- on mutualise les ressources humaines, financières, les équipements et les moyens techniques.

Le risque majeur : l'*éloignement du terrain* et la difficulté d'assurer le lien avec l'ensemble des acteurs.

Il est donc essentiel d'avoir une réflexion particulière autour de la façon :

- de faire remonter le questionnement par les acteurs concernés ;
- d'organiser l'appel à l'instance éthique ;
- d'assurer une restitution systématique des réflexions ainsi que leur appropriation par tous les acteurs de la structure (cf. *Infra* : III).

...

Une **instance éthique conçue au sein d'une seule structure** (instance spécifique ou instance intégrée au fonctionnement institutionnel) présente plusieurs avantages :

- réactivité et facilité d'organisation ;
- renforcement d'une dynamique d'équipe (intra ou inter équipes) et de sa cohésion ;
- proximité avec l'ensemble des acteurs concernés.

Le risque majeur : *rester enfermé dans un « entre-soi »* pouvant renforcer les effets de pouvoir, la répétition de dynamiques conflictuelles ou d'immobilisme, l'absence de regards pluriels.

Il est donc essentiel de réfléchir sur la façon d'amener un regard extérieur et de prendre de la distance :

- par la composition du groupe ;
- par son animation ;
- par le choix du lieu (cf. *infra* : 2.2, 2.3, 2.4)

2 2 La mise en place d'une instance

L'installation de l'instance éthique doit permettre à ses membres de participer effectivement aux échanges et d'instaurer une dynamique de prise de parole en toute indépendance.

↘ Garantir la pluralité des regards

Afin de garantir le croisement des regards, l'instance éthique recherche :

- une **diversité de parcours et d'expériences d'accompagnement** des personnes accompagnées et/ou leurs proches.

  Qu'il s'agisse d'une démarche concernant une seule structure ou inter-structures, la diversité des parcours de vie des personnes accompagnées doit être valorisée (diversité d'âges, de conception de vie, de type d'accompagnement, d'appartenance sociale…).

> Un groupe de réflexion éthique inter-associatif réunissant plusieurs structures départementales accompagnant des adultes et enfants atteints de handicap moteur, est librement ouvert aux personnes accompagnées, à leurs proches et aux professionnels. Dans un tel groupe, la rencontre de parents d'enfants handicapés avec de jeunes adultes handicapés ayant pu entreprendre un parcours d'autonomisation peut ouvrir des perspectives.

- la **représentativité des profils professionnels** intervenant auprès des personnes accompagnées pour assurer la pluridisciplinarité

  Quand une instance éthique relève d'une organisation inter-structures ou concerne plusieurs unités d'une même structure (assurant différentes formes de prise en charge), différentes composantes doivent être présentées :

les *types de métiers* intervenant dans les différentes phases du parcours d'accompagnement (personnel soignant ou social (socio-éducatif), technique, administratif, managérial…) ainsi que les *différents statuts* des professionnels (cadre/hors encadrement ; bénévole/salarié…).

Dans le secteur médico-social, le projet de la structure doit veiller à éviter le cloisonnement entre les professions du social et du soin.

↘ Assurer un apport extérieur

Afin de respecter le rôle de tiers de l'instance éthique, les regards extérieurs évitent de rester enfermé dans un *entre soi.*

Selon les différents types d'instances, plusieurs éléments peuvent apporter cet éclairage externe :

Des collèges externes permanents, composés de professionnels du secteur concerné et/ou de personnes d'autres branches disciplinaires	→ Un comité d'éthique commun à plusieurs structures pour personnes âgées du département est constitué d'un collège interne (où siègent des professionnels des structures impliquées) et d'un collège externe composé d'un philosophe, d'un avocat, d'un représentant des personnes accompagnées et de leurs familles, d'un gériatre hospitalier et de la directrice d'un service de soins à domicile.
Des animateurs du groupe identifiés comme intervenants extérieurs vacataires (cf. *infra* : 2.4)	→ Dans une structure accueillant des enfants en danger, des situations complexes sont traitées dans le cadre des réunions de supervision élargies et animés par un intervenant extérieur formée à l'approche systémique.
Des apports ponctuels par des personnes ressources ayant une expertise spécifique	→ L'espace de réflexion éthique d'une structure associative de réinsertion sociale est composé de professionnels des différentes structures de l'association ainsi que d'administrateurs et bénévoles. Selon les thèmes ou cas traités, des personnes ressources (juriste, sociologue, médecin…) ou venant d'autres instances éthiques (espace AP-HP, Comité national des avis déontologiques…) interviennent.
La coprésence dans le groupe de professionnels et personnes accompagnées (cf. *infra* : 2.2).	

↘ Encourager la cohabitation des professionnels, des personnes accompagnées et/ou de leurs proches

Une telle cohabitation permet de croiser les apports des acteurs situés aux deux pôles de la relation d'aide. L'instance éthique garantit en effet un temps et un cadre favorables pour établir entre ces acteurs un contact différent, en dehors du contexte d'accompagnement.

Toutefois, afin de faire face au sentiment de déstabilisation pouvant surgir du fait d'une confrontation directe entre professionnels et personnes accompagnées dans un cadre autre que strictement professionnel :

- **on évitera, autant que faire se peut, de faire participer des personnes liées par des relations directes d'accompagnement ou de soin,** ce qui permet d'interroger plus librement la posture propre du professionnel ou de la personne accompagnée ;
- **on recherchera un équilibre (en nombre) entre les participants professionnels et usagers,** en tenant compte du fait que ces derniers ont moins l'habitude de prendre la parole ainsi que des facteurs de vulnérabilité pouvant affecter leur participation et expression.

Une telle mixité n'est pas facile à assurer notamment quand il s'agit d'instances dont l'objectif opérationnel principal est de soutenir le positionnement professionnel en amont d'une prise de décision, ou bien de l'analyser *a posteriori*.

Dans ce cadre, la confrontation directe avec la personne est en fait susceptible d'introduire une dimension subjective et affective qui risque d'altérer le recul et la distanciation nécessaire aux professionnels pour assurer leur mission d'aide/évaluation.

Il est néanmoins souhaitable de tendre vers cette intégration. Pour cela, associer aux travaux de ces instances **des personnes concernées, mais non directement impliquées,** facilite la prise de recul. Il peut s'agir de membres du conseil de vie sociale (proches et personnes accompagnées) ou d'associations d'usagers du secteur.

↘ S'assurer d'une taille opérationnelle

Rechercher des profils d'acteurs représentatifs ne doit pas impacter négativement la taille de l'instance, qu'elle que soit sa forme. En effet, ceci ne peut se faire aux dépens de la circulation de la parole et d'un temps pour l'expression de tous.

Afin d'assurer la qualité des échanges, il est souhaitable de prévoir 10 à 15 participants.

↘ Créer une dynamique de groupe

Que ce soit dans une instance spécifique ou dans des réunions dédiées, les participants à l'instance éthique s'investissent dans cet espace en partageant initialement des préoccupations communes. Il convient de favoriser la cohésion du groupe et de faciliter l'instauration de relations de confiance en prenant appui sur les éléments suivants :

- prévoir un **temps de maturation** afin de permettre que s'installent, dans un groupe stable des relations de confiance suffisantes pour garantir une liberté de parole réciproque ;

- formaliser de façon collective ses propres **règles de fonctionnement** à partir de ses missions et de ses objectifs, adopter une logique d'animation et s'approprier ainsi un cadre méthodologique de travail ;
- développer une connaissance partagée de certains concepts-clé qui peuvent demander à être clarifiés (autour de l'éthique, de la morale, du droit, de la déontologie, de la responsabilité…) et adopter ainsi un **langage commun** ;
- faire entrer progressivement une **habitude collégiale de questionnement** dans les débats à partir de cas singuliers ou de thématiques générales, en s'adaptant au niveau de maturité et à la capacité de réflexion collective offrant à chacun la possibilité de se positionner comme un partenaire à égalité avec les autres ;
- évaluer régulièrement **les besoins de formation** des membres du groupe (cf. *infra* : 3.1).

Le renouvellement des membres de l'instance

La recherche de cohésion entre les membres de l'instance n'est pas contradictoire avec le renouvellement périodique d'une partie au moins des participants.

Il importe de favoriser une attitude d'ouverture afin d'éviter les effets d'enfermement, de monopole et d'élitisme. Le renouvellement des membres du groupe autorise ainsi une plus large accessibilité au dispositif et participe à la diffusion d'une culture de questionnement parmi les acteurs concernés.

A cet effet, la durée de l'implication dans l'instance éthique est fixée et expliquée en amont de tout engagement.

2.3 Les principes de fonctionnement

Afin de permettre à l'instance éthique de fonctionner comme espace tiers et d'assurer ainsi prise de distance, transparence et circulation de la parole, le cadre déontologique est clairement identifié. Ses propres principes de fonctionnement régulent l'instance éthique et évitent d'éventuelles dérives.

Il s'agit de principes incontournables qui vont garantir un cadre protecteur et faciliteront la prise de parole :

La neutralité *pour préserver cet espace des risques d'instrumentalisation*

L'instance de questionnement éthique n'est pas :

- une commission des usagers ou un espace de recours pour les personnes accompagnées ou leurs proches en conflit avec la structure ou les professionnels ;
- un espace de plainte dédié aux professionnels qui fonctionnerait comme un lieu de régulation et de traitement des conflits sociaux ;
- un lieu de sanction institutionnel ou un outil de contrôle des conduites professionnelles par la direction ou l'encadrement.

La confidentialité *pour protéger un espace où chacun s'expose*

Les membres de l'instance sont tenus au principe de confidentialité par rapport aux acteurs impliqués dans les situations faisant l'objet des échanges, et ce dans tout type de communication à l'extérieur.

Ce principe s'applique dans la limite des règles régissant les devoirs de secret et de discrétion professionnels, auxquels s'ajoute éventuellement l'obligation de réserve, notamment dans les cas de maltraitance[31].

Par ailleurs, les comptes rendus des séances ne permettent pas d'identifier l'origine des propos individuels, mais reflètent la teneur globale des échanges.

L'indépendance *pour contrebalancer le lien de dépendance entre l'instance éthique et l'institution qui en est à l'origine*

Les membres de l'instance sont assurés par la structure qui a promu sa création de disposer des conditions leur permettant d'intervenir en toute indépendance. La légitimité de l'instance éthique en est renforcée.

Ni récompense ni sanction ne doivent être associées à la participation à un tel groupe.

La bienveillance *pour poser un cadre d'échanges dans le respect de chacun*

Le « non-jugement » d'autrui favorise la prise de parole spontanée. L'institution ne fera pas pour autant l'économie d'une dynamique de changement, mais cela favorise une remise en question plus sereine.

La régularité *pour assurer la continuité de la réflexion et constituer un repère pour l'ensemble des acteurs*

La crédibilité et l'accessibilité de l'instance passent par un rythme de trois à quatre réunions par an au minimum.

Le volontariat *pour un réel investissement de chacun*

Le recrutement des participants se fait sur la base du volontariat, de la motivation et de l'engagement personnel.

S'il s'agit d'une instance sous forme de **réunions dédiées,** intégrées au fonctionnement institutionnel ordinaire, il est également nécessaire de respecter le principe du volontariat pour les professionnels de la structure.

L'engagement à titre personnel *pour faire valoir les points de vue, les compétences et les expériences de chacun.*

Il s'agit de se décentrer de son propre statut et de celui des autres, pour se sentir à la fois légitime dans l'expression et ouvert à la parole de l'autre.

31 Article 226-3, 226-13, 226-14, 434-1, 434-3 du code Pénal et 40 du code de Procédure pénale.

2.4 L'animation

Le rôle de l'animateur de l'instance éthique varie selon le dispositif.

↘ Assurer un rôle de tiers garant du cadre

La posture de l'animateur participe à la mise en œuvre des repères de neutralité et d'indépendance (cf. *supra* : 2.3), ce qui contribue à renforcer l'un des objectifs de l'instance : libérer la parole.

L'animateur assure son indépendance en tenant compte en priorité du principe de confidentialité sur les liens de subordination ordinaires avec la hiérarchie interne. Ce positionnement contribue à lui garantir une légitimité et la confiance du groupe.

→ Dans ce groupe de réflexion éthique intégré au fonctionnement institutionnel, le psychologue salarié de la structure en est également l'animateur. En intervenant tout aussi bien auprès des équipes que des personnes accompagnées, il garantit la confidentialité des échanges vis-à-vis de l'équipe de direction.

L'animateur joue un rôle de tiers. Il préserve sa neutralité en évitant d'investir l'espace de questionnement par un positionnement revendicatif ou militant ; il ne prend parti pour aucun acteur ou argument en particulier.

→ Dans ce groupe éthique associatif, une co-animation est assurée par un professionnel de structure d'accueil et un administrateur. Ce choix permet d'équilibrer la conduite des débats et de balancer les poids des différentes logiques (institutionnelle, gestionnaire…).

L'animateur est avant tout un modérateur des échanges dont la tâche principale est de soutenir l'expression de chacun pour favoriser l'équilibre des échanges.

L'animateur est aussi garant du cadre et veille aux risques d'instrumentalisation de l'instance. Il est vigilant à ce que les principes de fonctionnement posés soient observés et que la parole de chacun soit écoutée et respectée.

→ Un groupe d'analyse de la pratique est amené régulièrement à traiter des cas sensibles dans des réunions dédiées. Dans ce cadre, la présence du directeur du service à la réunion est à chaque fois soumise à l'avis du groupe. L'intervenante extérieure définit les conditions pour permettre que telle participation n'affecte pas la circulation de la parole.

↘ Apporter une compétence relationnelle et technique

Au regard du rôle confié à l'animateur, *les compétences de base* qui lui sont demandées répondent à deux exigences principales : la gestion des échanges dans le groupe et la connaissance (ou l'expérience) du contexte d'intervention.

A cette fin, l'animation requiert :

- des compétences relationnelles et une maîtrise des techniques de communication (écoute active, techniques de médiation…) ainsi que de l'animation de groupes ;
- des connaissances et/ou une expérience de situations complexes d'accompagnement et des problématiques qui peuvent se poser pour les professionnels, les personnes accompagnées ou leurs proches.

Au-delà de ces qualités de base, la pertinence d'un *apport en compétences techniques spécifiques* est évaluée au regard des besoins de chaque contexte particulier :

- une expertise spécifique au niveau méthodologique :
  - par exemple, pour des démarches de soutien au positionnement professionnel, l'animateur guide le groupe dans la structuration rigoureuse du processus d'analyse des cas et des questions éthiques sous-tendues : il aide à préciser le débat, à reformuler l'intuition sous forme de positionnement argumenté, à dégager les enjeux, clarifier les points de convergence et divergence… ;
  - pour des groupes d'évaluation des situations *a posteriori*, il assure un appui à l'observation et analyse des situations, permet le partage de l'expression de chacun et accompagne la compréhension des positions, des besoins et des enjeux relationnels…
- une approche disciplinaire spécifique :
  - par exemple, selon les références théoriques qui orientent l'action éducative ou thérapeutique de la structure, l'animateur peut être choisi sur la base de sa discipline d'origine (sociologie, psychanalyse, anthropologie, analyse systémique…).

3 Pérenniser la démarche de questionnement éthique

Pérenniser la démarche de questionnement éthique au sein d'une structure signifie passer d'une action ponctuelle à un travail permanent, intégré au fonctionnement et à la culture institutionnels et se déployant sur tous les axes et les niveaux de l'intervention.

En effet, un dispositif porté par une ou plusieurs personnes qui en sont à l'origine peut-être déstabilisé lors du défaut de ces personnes.

Trois axes de pérennisation sont retenus.

RECOMMANDATIONS

1. L'INFORMATION, LA FORMATION ET LA RECHERCHE

- Communiquer autour de l'instance éthique
- Inscrire la réflexion éthique dans le plan de formation continue
- Collaborer avec les secteurs de la formation initiale et de la recherche

2. LES RESSOURCES HUMAINES ET LOGISTIQUES

- Prendre en compte la participation dans le temps de travail
- Assurer les moyens logistiques et financiers

3. LE SUIVI DE LA DÉMARCHE

- Evaluer la démarche dans le cadre de l'évaluation interne
- Mettre en place des éléments de suivi

3 1 L'information, la formation et la recherche

↘ Communiquer autour de l'instance éthique

Il est essentiel que l'ensemble du personnel de la structure ainsi que les personnes accompagnées et leurs proches soient informés de l'existence de ce lieu de réflexion.

Communiquer lors de la mise en place de l'instance éthique avec une présentation écrite et un temps d'échange permet d'aborder les points suivants :

- le sens et les missions de l'instance ;
- les objectifs ;
- la méthode de travail et, le cas échéant, les modalités pour faire appel à l'instance ;
- la fréquence et le lieu des réunions ;
- les modalités de participation ;
- la ou les personne(s) à contacter ;
- les membres de l'instance.

Organiser une information continue sur l'existence de cette instance tant en direction des personnes accompagnées et de leurs proches que des personnels.

Elle doit réaffirmer l'importance de la réflexion et du questionnement éthique dans le projet de la structure et permet aussi la sensibilisation de l'ensemble de ces acteurs en vue, notamment, d'un renouvellement de l'instance :

- pour les personnes, le livret d'accueil contient les éléments d'information ci-dessus ;

- pour les professionnels et les bénévoles, lors de la procédure d'accueil des professionnels nouvellement recrutés, la présentation du projet d'établissement ou de service constitue l'occasion de présenter la réflexion éthique comme référence fondatrice et l'instance, l'une de ses réalisations concrètes.

Mettre en place une stratégie de communication interne pour faire connaître l'instance et ses travaux et en faciliter l'accès à l'ensemble des acteurs de la structure (informations pratiques sur la(es) personne(s) à contacter, mise à disposition des écrits formalisés de l'instance…)

Il est souhaitable de réfléchir aux modalités d'une communication externe en tenant compte des capacités de la structure à répondre aux sollicitations diverses (informations, stages, articles, soutien méthodologique…).

Il est important de veiller à favoriser le décloisonnement des différents services au sein d'une structure et d'impliquer l'ensemble du personnel (y compris les services administratifs et le personnel technique, les bénévoles, les personnels de remplacement, le cas échéant) dans les différentes actions d'information et d'échange autour de l'instance éthique.

↘ Inscrire la réflexion éthique dans le plan de formation continue

Développer une compétence en éthique signifie acquérir de façon progressive une autonomie dans le questionnement individuel et collectif. Celle-ci permet de discerner les questions, argumenter son choix et développer son positionnement dans une situation donnée.

La formation continue participe à la consolidation des compétences des professionnels dans l'analyse et la gestion de situations sensibles. De ce fait, elle peut, soit être à l'origine d'une démarche de questionnement éthique, soit servir à développer une démarche déjà en place en l'ouvrant à un plus grand nombre d'acteurs.

Evaluer les besoins des équipes et des personnes permet de définir les niveaux de formation souhaités, de la sensibilisation à un approfondissement plus important :

- acquérir une conscience de la complexité et de l'évolution des situations d'intervention ;
- identifier les situations sensibles dans l'accompagnement ;
- transformer questionnement et intuitions en capacité réflexive ;
- accepter la diversité des points de vue et mesurer les points forts et faibles de chaque position ;
- argumenter orientations et prises de position en évitant une tendance réductionniste ;
- mobiliser ces compétences dans les actions d'accompagnement…

Intégrer au plan de formation des axes qui incluent à la fois la transmission d'un ensemble de concepts et d'outils théoriques et l'analyse de situations pratiques.

Privilégier les méthodes de formation actives et participatives[32], permettant l'interaction entre les différents acteurs :

Formation inter-professionnels (de la même structure ou de différentes structures)	→ Un service de soin à domicile a mis en place des formations autour du thème de l'accompagnement de la fin de vie. Ces formations se fondent sur la rencontre des profils professionnels de tout type pouvant avoir un regard et une expertise spécifique sur les situations analysées : médecin, cadre infirmier, aide-soignant, aide médico-psychologique, ergothérapeute…
Formation-action	→ Dans un réseau départemental réunissant des cadres de direction de structures d'accueil pour enfants protégés ou en situation de handicap intellectuel, la fréquence de cas similaires interroge ; la mise en place de formation sur ces aspects thématiques récurrents, aboutit ensuite à la formalisation de bonnes pratiques professionnelles.
Formation professionnels/ personnes accompagnées	→ A la demande du groupe de réflexion éthique, un service d'aide à domicile lance une expérimentation de formation conjointe entre aidants professionnels et personnes aidées basée sur la méthode des jeux de rôle. Cette formation a pour objectifs de renforcer la capacité d'expression des uns et des autres, ainsi que leur rôle d'acteurs dans la relation par une rencontre de l'«autre» en dehors de la relation d'aide.

Les moyens

Le plan de formation continue doit intégrer de nombreuses formations obligatoires. Il est donc indispensable de mobiliser durablement des moyens.

Des démarches de mutualisation entre différents établissements, auprès des organismes collecteurs de fonds peuvent permettre, sous certaines conditions, d'obtenir des moyens complémentaires au plan de formation habituel.

Il peut également être utile de prendre contact avec les services du conseil régional en charge de la formation professionnelle pour envisager des actions prioritaires.

Il est également possible d'inscrire cette formation dans les contrats d'objectifs et de moyens.

32 Cf. « *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées* », Anesm, juillet 2008, p. 22.

↘ Collaborer avec les secteurs de la formation initiale et de la recherche

Permettre aux stagiaires d'observer l'ensemble de la démarche de questionnement éthique, voire de participer aux réunions de l'instance leur offre la possibilité de compléter l'enseignement théorique.

Le nombre de stagiaires présents aux réunions ne doit pas déséquilibrer le groupe.

La participation à la recherche en sciences sociales offre également des opportunités de pérenniser la démarche et de contribuer en même temps à la production de connaissances dans ce secteur.

Cette collaboration peut prendre plusieurs formes :

- encadrement de mémoires de fin d'études sur le thème de l'éthique ;
- participation à des travaux de recherche multicentriques ;
- mise en route de programme de recherche-action sur site en collaboration avec des équipes universitaires…

3.2 Les ressources humaines et les moyens logistiques

L'intégration de la démarche de questionnement éthique au fonctionnement et à la culture institutionnels implique de prévoir et mettre en place les conditions matérielles nécessaires pour garantir son déploiement et sa consolidation.

↘ Prendre en compte la participation à l'instance dans le temps de travail

Le temps de participation des professionnels à l'instance éthique est considéré comme un temps de travail. En conséquence, cette mission est intégrée dans l'organisation de leur planning de travail, ainsi que leur éventuel remplacement dans leurs fonctions habituelles si besoin.

Lorsque l'engagement demandé est important, comme, par exemple, pour la création et le déploiement d'un dispositif entre plusieurs structures, il peut être nécessaire de mettre à disposition partielle des professionnels qui y participent.

↘ Assurer les moyens logistiques et financiers

Sur le plan financier, on provisionnera une ligne budgétaire clairement identifiée pour la démarche de questionnement éthique afin d'assurer les remboursements de frais pour les déplacements des professionnels dans une instance externe à la structure et pour ceux des personnes ressources.

Assurer un temps de secrétariat est également indispensable en raison de l'importance des écrits, de la diffusion de l'information et de l'identification d'une personne à contacter (téléphone, mail, papier à en tête…).

La qualité des échanges est aussi impactée par la qualité du lieu de réunions, en termes d'accessibilité pour tous et de confort (surface, chaleur, acoustique, isolation phonique).

3.3 Le suivi de la démarche

La mise en œuvre de la démarche de questionnement éthique est évaluée au même titre que les autres activités de la structure dans le cadre de l'évaluation interne. Comme pour toute évaluation, ce processus de suivi contribue à la pérennisation du dispositif mis en place.

↘ Evaluer la démarche dans le cadre de l'évaluation interne

Les trois temps du développement de la démarche de questionnement éthique (émergence du questionnement, construction d'un cadre organisé et pérennisation) sont évalués en continu, dans le cadre de la démarche d'évaluation interne[33] ; cette évaluation permet d'avancer progressivement dans la mise en place de la démarche complète.

Dans les cas d'instances inter-structures, à l'échelle associative, inter-associative ou de groupement, il est important qu'un suivi de la démarche de questionnement éthique soit conçu et mis en place dès le début. Cette démarche collective de suivi ne dispense pas chaque structure d'intégrer dans sa propre démarche d'évaluation interne le suivi des objectifs spécifiques liés à l'éthique et énoncés dans le projet d'établissement ou de service.

Cette évaluation doit permettre de mesurer la pertinence des actions mises en place par rapport aux objectifs de développement de la réflexion éthique identifiés dans le projet de la structure. Ceci implique :

- d'analyser la manière dont a été mise en place la démarche, le fonctionnement de l'instance éthique et d'interpréter les écarts positifs et négatifs constatés avec le projet initial ;
- d'identifier les effets et les impacts pour les personnes accompagnées ainsi que pour l'ensemble du personnel.

33 Cf. Recommandation : « *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles* » Anesm, juillet 2009.

↘ Mettre en place des éléments de suivi

L'analyse régulière d'éléments de suivi permet d'évaluer le niveau d'atteinte des objectifs fixés et de mettre en place des actions correctives, le cas échéant.

Les éléments de suivi peuvent être :

- quantitatifs : nombre de réunions, de situations/thèmes traitées, de professionnels, de personnes accompagnées, de proches… ayant participé à l'instance, etc. ;
- qualitatifs : enquête par questionnaire auprès des acteurs membres de l'instance, des autres acteurs impliqués dans le processus, etc.

Ces données sont définies dans le projet de mise en œuvre de cette instance ainsi que les modalités de recueil et le calendrier de ces évaluations.

Mettre en œuvre une démarche de questionnement éthique

I. FAIRE ÉMERGER LE QUESTIONNEMENT

1. Le pilotage de la structure
- S'appuyer sur la volonté politique des instances dirigeantes
- Définir la place de la réflexion éthique dans le projet de la structure
- Inscrire la réflexion éthique dans la conduite de la structure
- Promouvoir l'implication des cadres

2. Les pratiques de direction et d'encadrement
- Assumer une posture de questionnement
- Evaluer les facteurs facilitateurs
- Prendre en compte les éléments de résistance
- Faciliter la circulation de la parole

3. L'ouverture sur les ressources du territoire
- Favoriser la participation des acteurs aux lieux d'échanges externes à la structure
- S'informer auprès des instances éthiques existantes

II. CONSTRUIRE UN CADRE

1. L'identification d'une instance éthique
- Identifier les objectifs opérationnels
- Déterminer la forme adaptée

2. La mise en place de l'instance
- Garantir la pluralité des regards
- Assurer un apport extérieur
- Encourager la cohabitation des professionnels et des personnes accompagnées et/ou de leurs proches
- S'assurer d'une taille opérationnelle
- Créer une dynamique de groupe

3. Les principes de fonctionnement
- Neutralité
- Confidentialité
- Indépendance
- Bienveillance
- Régularité
- Volontariat
- Engagement en tant que personne

4. L'animation de l'instance
- Assurer un rôle de tiers garant du cadre
- Apporter une compétence relationnelle et technique

III. PÉRENNISER LA DÉMARCHE

1. L'information, la formation et la recherche
- Communiquer autour de l'instance éthique
- Inscrire la réflexion éthique dans le plan de formation continue
- Collaborer avec les secteurs de la formation initiale et de la recherche

2. Les ressources humaines et logistiques
- Prendre en compte la participation dans le temps de travail
- Assurer les moyens logistiques et financiers

3. Le suivi de la démarche
- Evaluer la démarche dans le cadre de l'évaluation interne
- Mettre en place des éléments de suivi

III

Comment traiter la question éthique

Afin d'éclairer le lecteur sur le processus permettant d'aborder concrètement les questions éthiques, des repères méthodologiques sont proposés et accompagnés de *cas pratiques.*

Une attention particulière est portée à l'articulation indispensable entre l'instance éthique et l'ensemble des acteurs de terrain ainsi que sur la coordination entre la phase de questionnement et la phase de capitalisation de la réflexion.

1 Phase de questionnement

1 1 Identifier la question éthique

Afin d'identifier si l'on est bien en présence d'une question éthique, le problème soulevé, individuellement ou collectivement, peut être discuté préalablement dans des lieux d'échanges institutionnels.

Si l'instance éthique est interpellée directement (par une personne accompagnée, un proche, un professionnel salarié d'une structure ou exerçant en libéral, ou par une structure extérieure), cela permet d'ouvrir le débat à un plus grand nombre d'acteurs. Mais cela nécessite également davantage de vigilance quant à l'identification de la question posée.

Dans ces cas, l'instance peut avoir un droit de réserve sur la recevabilité de la question.

Faire remonter les questions par les acteurs directement concernés

Les lieux d'échange institutionnel sont des espaces privilégiés au sein desquels le questionnement, peut mûrir ou s'exprimer, que l'on se trouve dans des instances pour les professionnels ou dans celles pour les personnes accompagnées ou leurs proches.

Ces lieux servent d'espaces-filtres où, dans un premier temps, les questions sont partagées et discutées avec une pluralité d'acteurs. Dans les cas où l'instance éthique est interpellée directement, c'est la « personne-contact » qui lui transmet la question.

Afin de faciliter le questionnement des personnes accompagnées et de leurs proches, il est indispensable de réfléchir à la façon de les aider à s'exprimer en tenant compte de leurs résistances et de leurs difficultés : formes et supports de communication, ateliers d'expression, optimisation des instances d'échange collectif pour les usagers type Conseil de la Vie sociale…)

Exclure les problèmes qui ne relèvent pas de l'instance éthique

Ceux qui peuvent être solutionnés au niveau juridique ou réglementaire sans entraîner un conflit entre principes de droit ou entre droit et contraintes organisationnelles.

Ceux à caractère organisationnel, logistique ou de coordination des équipes qui peuvent être résolus par l'intervention d'une/de compétence(s) technique(s) et qui n'entrainent pas de conflit de valeurs.

Identifier les conflits de valeurs

Entre les acteurs de l'accompagnement lorsqu'ils sont liés à des postures éthiques différentes :

- entre une personne accompagnée et les professionnels de la structure : lorsque, par exemple, la personne ne souhaite plus recevoir de traitements qu'elle considère intrusifs ou violents mais qui sont pourtant essentiels à sa santé ;
- entre les proches d'une personne et l'équipe de professionnels, par exemple, lorsque des proches veulent cacher un événement familial douloureux à une personne âgée accueillie et demandent aux professionnels de ne pas lui donner son courrier ;
- entre professionnels, lorsque, par exemple, l'accompagnement à la parentalité d'un couple de personnes handicapées mentales entraîne des difficultés de positionnement d'une partie de l'équipe ;
- entre personnes accompagnées, lorsque, par exemple, une personne hébergée homosexuelle est rejetée par un groupe d'usagers.

Entre deux principes de droit :

- lorsque deux règles ou principes de droits entrent en contradiction : par exemple, dans une structure collective d'hébergement, la liberté de fumer « chez soi » et la sécurité collective ; ou, encore, le partage d'informations à caractère secret et le respect de la confidentialité…

Entre droit et contraintes organisationnelles :

- par exemple, lorsque la liberté de déplacement des personnes se heurte à la responsabilité du directeur en cas d'accident, ou lorsqu'elle est peu compatible avec la sécurité des personnes désorientées.

1 2 Attribuer un temps dédié

Quand le débat institutionnel ne permet pas de parvenir à des solutions/orientations satisfaisantes et qu'il faut ouvrir plus largement le débat, un temps de réflexion dédié s'impose.

Sortir la question éthique des contraintes temporelles

Approcher les problèmes en les déconnectant des contraintes liées au fonctionnement quotidien est indispensable pour que de véritables effets d'apprentissage individuels et collectifs puissent se produire.

Nota bene : la réflexion éthique ne doit pas être assujettie à un calendrier contraint au motif qu'elle doit permettre d'aboutir à des solutions techniques.

1 3 Formuler la question par écrit

L'examen d'une question par l'instance, qu'elle que soit sa forme, nécessite que les cas soient formulés par écrit.

Poser les éléments indispensables à la compréhension de la situation

Cette action de formalisation est essentielle. Elle permet d'aboutir à une première clarification et de transmettre le questionnement à l'instance.

Même dans le cas de séances ponctuelles dédiées au sein d'espaces d'échanges institutionnels, cette phase est importante. Elle permet d'objectiver les éléments du problème et de produire ainsi un support qui facilite la poursuite du débat.

Quand la question est posée directement à l'instance et n'est pas débattue au préalable dans des lieux institutionnels, la « personne-contact » de l'instance peut venir en soutien de la personne ou de la structure demandeuse pour rédiger la question.

Il s'agira alors de :

- décrire de manière précise la situation ;
- présenter les éléments du cadre institutionnel et réglementaire indispensables (si l'instance éthique est externe à la structure) ;
- rendre compte des points de vue ou positions des différents acteurs.

1 4 Examiner la question éthique

La réflexion éthique requiert :

- un certain nombre de précautions méthodologiques :
  - les différents acteurs concernés doivent pouvoir s'exprimer ;
  - une écoute active et empathique qui rend compte des opinions de toutes les personnes concernées permettra d'identifier les positions contradictoires ;
  - (les) vraie(s) question(s) éthique(s) sera (seront) formulée(s) ;
  - tous les paramètres de la situation sont examinés comme un ensemble unique et les enjeux sont déterminés.

- une méthode d'analyse de la situation pour enrichir le questionnement :
  - analyse du cheminement qui a abouti à la question ;
  - examen du contexte : identification des positions des différentes parties prenantes (analyse prenant en compte différentes logiques : gestionnaire, économique, thérapeutique, socio-éducative, culturelle…) ;
  - clarification des normes : les repères/cadre juridique, la déontologie, les normes (recommandations, avis, référentiels, chartes…) ;
  - identification des systèmes de valeurs auxquels font référence les éléments contradictoires (dilemmes éthiques).

2 Phase de capitalisation

La capitalisation des échanges de l'instance éthique passe par trois processus principaux :

- la formalisation du questionnement à l'aide de différents types de supports ;
- le partage avec l'ensemble des acteurs de terrain ;
- l'interrogation des pratiques et des écrits institutionnels.

L'objectif de cette action est de développer une connaissance partagée, produire des orientations, diffuser une matière à s'approprier et discuter.

2 1 Formaliser les réflexions

Selon l'objectif opérationnel de l'instance, les échanges peuvent donner lieu à des écrits prenant des formes variées :

- une synthèse des questionnements (pouvant déboucher sur un avis, ou des pistes de réflexion en soutien à une prise de décision…) ;
- des codes de conduites ou de bonnes pratiques professionnelles (sur un thème général ou un type de situation) ;
- un recueil (base des données) d'analyses de cas singuliers, organisé par thématiques.

Ces formalisations éclairent les enjeux éthiques et proposent des clés d'analyse des situations, en constituant un étayage pour les professionnels, un moyen pour renforcer leur compétence réflexive et décisionnelle.

2 2 Maîtriser les risques de l'écrit

Formaliser signifie donner une forme cohérente et ordonnée par le biais d'un support écrit. Cette action est essentielle afin de véhiculer et diffuser la réflexion éthique sous forme d'un outil de travail qui peut être repris, réinterrogé, rediscuté. Il faut néanmoins prêter attention à : **formaliser sans figer,** de façon à éviter de produire des recettes ou des *modes d'emploi* dogmatiques, ou bien de faire des illustrations de cas exemplaires.

Les écrits répondent à une exigence : rendre compte, en interne et à l'extérieur, du travail de réflexion autour de l'éthique. Ils constituent ainsi un gage de transparence pour l'instance éthique et la structure. Il faut donc éviter de répondre principalement à un souci d'affichage, qui ne constituerait pas un support de travail et de réflexion utile pour les acteurs concernés.

Ces écrits ne constituent pas de solutions contraignantes, ni ne proposent aux professionnels des recettes prêtes à l'usage.

La réflexion éthique ne dispense pas les professionnels de leur responsabilité. **Les décisions en situation appartiennent aux acteurs de terrain,** qui ont intégré les questions et conclusions de l'instance éthique dans leur réflexion.

2.3 Partager avec l'ensemble des acteurs de terrain

La réflexion éthique n'est pas l'apanage d'un groupe. Assurer l'articulation entre l'instance éthique et l'ensemble des acteurs de la structure a pour but d'instaurer une culture de l'éthique et promouvoir ainsi l'autonomisation de tous les acteurs.

Selon le type de dispositif, différents relais peuvent contribuer à maintenir et nourrir cette articulation :

- les professionnels impliqués dans l'instance sont une ressource. Ils se nourrissent de leur participation à l'instance pour alimenter leur pratique au quotidien et leur réflexion avec les autres professionnels ; inversement, leur expérience de terrain enrichit les débats ;
- le rôle des cadres impliqués ou non dans l'instance est aussi central. Ils sont porteurs du positionnement institutionnel sur la démarche de questionnement. Concrètement, ils assurent en amont un rôle de filtre dans les lieux d'échanges institutionnels. Ils constituent également un relais en aval du processus : il est en effet important que les questions éthiques traitées par l'instance fassent l'objet d'un retour sur le terrain, de façon à alimenter d'autres débats et nourrir la confrontation entre la réflexion du groupe et les situations singulières qui demandent une prise de décision. C'est cette interactivité qui nourrit la réflexion collective ;
- de la même manière, les représentants d'usagers ou les personnes accompagnées participant à l'instance éthique constituent des relais auprès des autres personnes accompagnées. Ces relais peuvent être organisés sous forme de permanence à disposition des personnes et de leurs proches ou d'organisations d'usagers présentes dans la structure.

2 4 Interroger les pratiques et les écrits institutionnels

La spécificité de la réflexion éthique est d'être ancrée dans le cas par cas et dans la singularité de chaque situation.

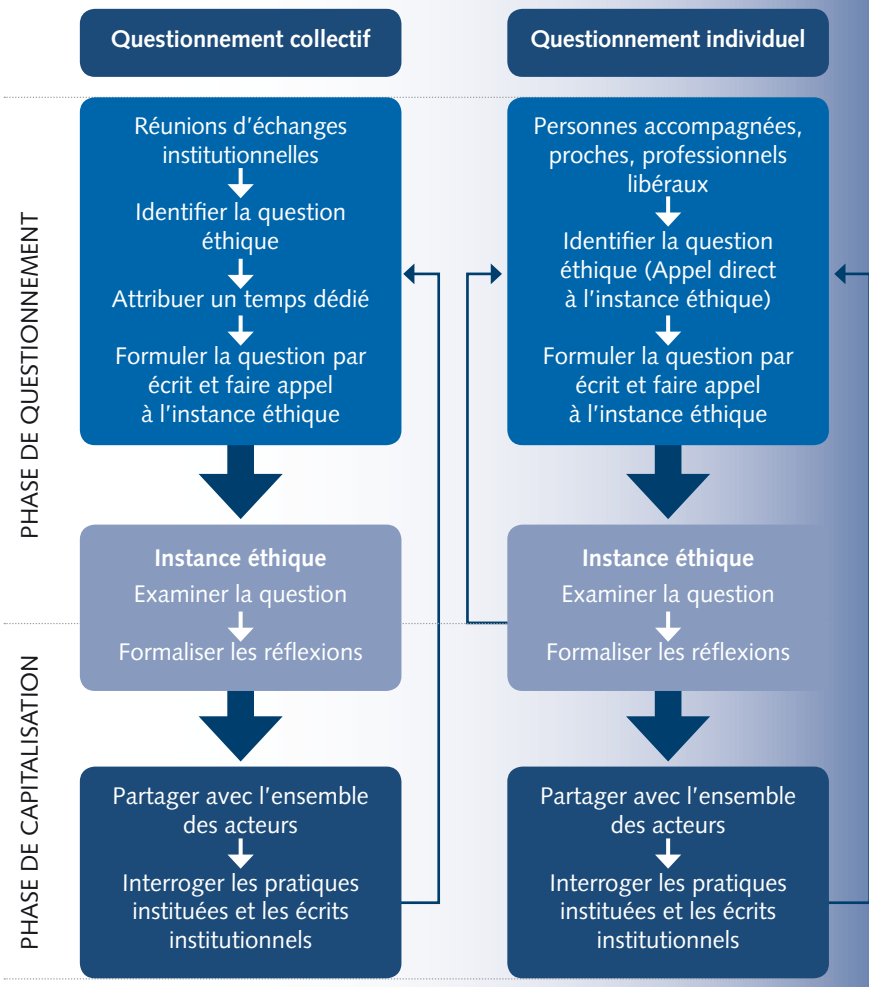
Cette spécificité demande que les pratiques instituées, les procédures, les écrits institutionnels (projet de la structure, règlement de fonctionnement, référentiels…) soient à chaque fois interrogés par les situations particulières rencontrées.

Ces écrits sont donc des supports ayant une valeur temporaire qui fournissent une base aux échanges et au débat, mais nécessitent également d'être actualisés périodiquement.

Peuvent également participer de cette action :

- les lieux d'échange institutionnels (pour les professionnels ainsi que pour les usagers) ;
- la construction quotidienne du parcours personnalisé avec les personnes ;
- des groupes de parole pour les personnes accompagnées ou leurs proches ;
- des modules de formation continue pour les professionnels ou associant professionnels et personnes accompagnées ;
- des forums de discussion thématiques pour les professionnels (sous forme de réunions ou de plateformes d'échanges virtuels en intranet, par exemple)…

Méthode de traitement de la question éthique



IV

Cas pratiques

Les cinq illustrations suivantes proposent des situations relevant des secteurs d'intervention concernés par cette recommandation (personnes âgées, personnes handicapées, enfance en danger et inclusion). Ils ont été construits de manière à pouvoir présenter :

- des contextes différents ;
- la diversité des modalités de traitement de la question éthique selon les dispositifs mis en place ;
- la variété des supports de formalisation et des processus de capitalisation.

Ces illustrations ne constituent ni des modèles, ni des exemples de résolution de situations types ; leur développement est axé davantage sur le processus et ses aspects méthodologiques que sur les résultats ou les conclusions de la réflexion.

1 Dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées

Mme G a une sonde d'alimentation artificielle par gastrostomie. Elle demande aux soignants qui l'accompagnent de la lui enlever. Son mari, considérant qu'elle n'est pas « lucide » du fait de sa maladie neurologique, s'y oppose.

Avec l'infirmière qui vient poser les poches d'alimentation, les aides-soignantes qui s'occupent d'elles, Mme G ne parle plus mais pleure en regardant sa sonde…

Identification de la question éthique

Au cours des réunions d'équipe avec le médecin coordonateur, plusieurs questions se posent :

- il est certain que Mme G a des troubles cognitifs mais sa souffrance liée au fait d'avoir cette sonde est évidente. Sa volonté de l'enlever est-elle *recevable* ?
- son mari, en grande souffrance également, peut-il *décider* pour elle ?

L'équipe de l'Ehpad accompagne cette dame mais la décision de maintien ou d'ablation de la sonde ne peut être prise que par le médecin généraliste traitant, extérieur à cette équipe.

Formulation de la question et appel à l'instance éthique

Tous les professionnels expriment leur difficulté à se positionner dans le cadre de l'accompagnement de Mme G. Ils considèrent qu'ils ne répondent pas seulement à sa demande à elle, mais ont aussi pour mission d'accompagner son mari.

Le médecin coordonnateur propose à l'équipe de présenter ce cas au comité d'éthique de cet Ehpad de 300 lits afin d'éclairer d'un regard extérieur la situation et aider au positionnement professionnel de chacun.

Il résume par écrit, avec les professionnels présents, les questions posées par le groupe et présente ce cas au comité d'éthique accompagné d'une aide soignante et d'un infirmier.

Le comité d'éthique est une structure interne à l'Ehpad composé :

- d'un *collège interne* : le médecin coordonateur, une cadre infirmière, une aide-soignante, une animatrice, une secrétaire administrative, une personne âgée et deux membres de familles membres du conseil de la vie sociale (CVS) ;
- d'un *collège externe* : un philosophe, un juriste retraité, un prêtre, un directeur adjoint et un cadre de santé de l'hôpital du territoire, un médecin généraliste, un membre du Coderpa[34].

Examen de la question éthique

Cette situation est dans un premier temps, examinée au regard de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie.

Les débats permettent de faire ressortir les dilemmes éthiques suivants :

- au regard des missions : dans le cadre de l'accompagnement de Mme G et de son mari - deux missions de l'Ehpad - les projets des deux personnes sont *a priori* contradictoires et mettent le personnel en grande difficulté de positionnement professionnel ;

34 Comité départemental des retraités et des personnes âgées.

- au regard des droits : respect de la volonté de Mme G et droit d'être protégée du fait de sa vulnérabilité liée à sa maladie, la loi évoquant seulement la notion de « patient conscient ou inconscient » ;
- au regard des valeurs de soins : l'alimentation artificielle est-elle considérée comme un soin ou comme la réponse à un besoin fondamental ?

Formalisation des orientations et partage avec les acteurs

Les éléments de réflexion et de débat font l'objet d'un compte rendu écrit, restitué par le médecin coordonateur à l'équipe qui accompagne Mme G mais également aux autres équipes de l'Ehpad ainsi qu'au médecin traitant. Les comptes rendus sont rangés dans un classeur à disposition de tous.

Le médecin coordonateur et le médecin traitant font part à Mme G des réflexions échangées. Cela permet de rétablir le dialogue avec cette dame sur sa souffrance tant avec le médecin qu'avec le reste de l'équipe.

Des entretiens avec le psychologue de l'équipe mobile sont également proposés à M G.

La situation est discutée en équipe et avec M et Mme G de façon hebdomadaire.

Interrogation sur les stratégies institutionnelles d'accompagnement

La loi du 22 avril 2005 est-elle connue dans l'établissement ? Tous les points ont-ils été compris ? Comment se traduit-elle concrètement dans les situations d'accompagnement ?

Qui peut faire cette formation ? L'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital ? Qui y participe ? Les intervenants libéraux pourraient-ils y participer ?

Quelles sont les modalités pratiques de cette formation pour qu'elle puisse être accessible à tous ? Sa durée ? Sa fréquence ? Les supports écrits ? La diffusion des supports ?

2 Dans un centre d'hébergement et de réinsertion sociale

Dans un centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) accueillant des femmes victimes de violences conjugales, les locaux sont strictement interdits à tous les hommes.

Cette interdiction qui entend protéger les femmes accueillies des auteurs de violences, est ressentie par Yvette, jeune femme de 21 ans, comme une limitation à son envie de nouer de nouvelles relations.

Un jour elle s'insurge, fait entrer son nouvel ami…

La règle est rappelée à Yvette mais néanmoins cet épisode amène des tensions dans l'équipe.

Identification de la question éthique

Cet épisode crée de l'agitation au sein de la structure parmi les résidentes et les professionnels qui perçoivent de plus en plus de tensions dans leur accompagnement au quotidien.

Au cours de la réunion d'équipe hebdomadaire, la situation est à nouveau soulevée :

- si dans un centre d'hébergement d'urgence, cette protection maximale est nécessaire à la reconstruction des femmes victimes de violence, faut-il maintenir ces règles sans exception aucune dans un CHRS, au regard de sa mission de réinsertion sociale ?
- comment permettre à ces femmes de vivre des relations positives qui peuvent naître à l'extérieur de la structure ?
- comment concilier les exigences de sécurité et la mise en œuvre de projets personnalisés ?

De son côté, Yvette continue de discuter avec certaines autres résidentes autour de cette règle qu'elle trouve *injuste*. Enfin, elle décide de faire part de son malaise aux représentants des usagers au CVS. Elle demande également de pouvoir inscrire ce problème à l'ordre du jour de la réunion suivante.

Formulation de la question et appel à l'instance éthique

La directrice du centre propose à son équipe que le débat puisse être élargi au sein de leur atelier d'analyse de la pratique. Cette action de soutien aux équipes est en place depuis 2 ans dans la structure avec une fréquence de 5 réunions annuelles. La participation des professionnels du centre y est volontaire et les séances de travail sont menées par une intervenante extérieure, spécialisée dans l'accompagnement aux changements et l'analyse de pratiques.

Sur proposition des professionnels et en accord avec l'intervenante extérieure, il est décidé exceptionnellement que la situation d'Yvette soit travaillée lors de la séance suivante d'analyse de la pratique, en invitant également le président du CVS et un représentant d'usagers. Puisque l'équipe souhaite avoir un premier temps d'échange exclusivement avec l'animatrice afin de pouvoir s'exprimer plus librement, il est décidé de scinder la séance de travail en deux parties.

Avant cette séance, le questionnement est formulé par écrit en réunion d'équipe et envoyé à tous les participants ainsi qu'à l'animatrice de la séance. De même, le compte rendu de la réunion du CVS est transmis aux membres de l'instance.

Examen de la question éthique

Il ressort de cette réunion que la plupart des résidentes ne peuvent évoquer franchement cette question avec les professionnels.

L'animatrice permet de faire émerger les différentes positions et d'identifier les logiques rentrant en opposition.

Le dilemme éthique apparait au moment où la mise en œuvre du principe de sécurité se heurte à la personnalisation de l'accompagnement des personnes accueillies et de leur projet de vie.

Formalisation des orientations et partage avec l'ensemble des acteurs

Des orientations sont formalisées :

- le règlement intérieur du centre relatif à cette interdiction pose problème pour permettre de personnaliser les projets des personnes accueillies ;
- tout en reconnaissant l'importance d'assurer la sécurité des résidentes, il est souhaitable d'envisager d'individualiser l'application de cette règle ;
- l'application individualisée de cette règle doit être discutée et formalisée par écrit lors de la construction de chaque projet personnalisé.

Par décision commune, les participants décident de transmettre ces orientations à la direction de la structure ainsi qu'à ses instances dirigeantes (CA…). De même, les représentants des usagers s'engagent à en faire part à l'ensemble des résidentes par écrit.

Interrogation sur les stratégies institutionnelles d'accompagnement

Comment réfléchir collectivement aux éventuelles évolutions du règlement de fonctionnement du centre ?

Quels acteurs intégrer au groupe de travail ? Avec quels objectifs ?

Comment articuler ce travail avec la démarche d'évaluation interne ?

3 Au sein d'un réseau inter-associatif pour l'accompagnement des personnes handicapées mentales

Une association de parents d'enfants handicapés mentaux gère depuis deux ans un service d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapés (Samsah).

Dans ce cadre, Louise, jeune femme handicapée mentale âgée de 26 ans, vit en couple avec son ami, également handicapé, dans un appartement en ville. La jeune femme ayant décidé de ne plus prendre de contraception, ils font part tous les deux aux éducateurs qui les suivent de leur désir d'enfant.

Le couple est rapidement confronté à la résistance de la mère de Louise. Celle-ci craint que les deux jeunes ne soient pas en mesure d'assumer l'éducation d'un enfant. Cette résistance est mal vécue par Louise qui est très attachée à sa mère. Elle s'adresse aux éducateurs afin de leur exprimer sa souffrance.

Le binôme de professionnels essaie à plusieurs reprises d'aborder le sujet avec la mère de Louise, mais leurs tentatives restent sans succès, cette personne ayant beaucoup de mal à exprimer ce qu'elle ressent.

Identification de la question éthique

La problématique de la parentalité des personnes handicapées vivant en couple s'exprime de manière encore plus aiguë lorsque l'on encourage leur autonomie.

Le respect de la volonté et des désirs de ce couple interroge chacun dans ses convictions et ses valeurs et génère de la souffrance pour l'ensemble des acteurs impliqués : les proches, les éducateurs référents et le couple lui-même.

Les professionnels abordent cette question de la parentalité des personnes handicapées lors de leur supervision mensuelle avec la psychologue de la structure : déjà confrontés à leurs propres contradictions intérieures, ils se sentent démunis dans leur double mission d'accompagnement des personnes et de leurs familles. La position des parents rend la tâche encore plus difficile et augmente leur malaise.

Formulation de la question et appel à l'instance éthique

La psychologue du service participe par ailleurs à un groupe de réflexion éthique qui a été créé dans le département à l'initiative de plusieurs structures assurant une prise en charge de publics souffrant de déficiences intellectuelles ou de handicaps mentaux.

Depuis deux ans, ce groupe (entre 8 et 17 participants) est ouvert tout aussi bien aux personnes handicapées qu'à leurs familles et aux professionnels des structures concernées. La psychologue du Samsah en est la co-animatrice avec un, parent d'enfant handicapé.

En accord avec les personnes concernées et les professionnels, la psychologue formalise la réflexion élaborée autour de la situation de Louise et propose que ce cas soit présenté de façon anonyme au groupe de réflexion éthique, avec un double objectif :

- ouvrir les débats sur la parentalité en croisant les points de vue ;
- tenter d'établir un contact avec les familles des personnes accompagnées dans un lieu et un contexte plus neutre que celui de l'accompagnement.

Examen de la question éthique

La présentation d'une situation concrète alimente un débat dans lequel se croisent les représentations des personnes accompagnées, celles des parents et des professionnels. Il reflète pour partie les tabous véhiculés par la société et le poids qu'ils exercent sur la façon d'appréhender le sujet.

Le débat fait ressortir les questionnements éthiques suivants :

- cette problématique interroge le droit fondamental à la vie et à la transmission de cette vie. Au nom de quoi poser des critères, des permissions et donc des interdits ?
- ce droit fondamental se heurte à la capacité, pour les personnes handicapées, de poser des actes responsables. Comment les accompagner dans un mouvement d'émancipation ?
- comment l'identité d'un enfant né de parents handicapés peut-elle se construire? Comment soutenir un enfant qui côtoie des parents vus comme incompétents aux yeux de tous ?

L'espace facilite l'expression de certains parents d'usagers, même si quelques-uns décident de rester en retrait. A plusieurs reprises, ceux-ci manifestent un certain soulagement de pouvoir s'exprimer sur ce sujet et de réaliser que leur situation n'est pas unique.

Formalisation des orientations et partage avec l'ensemble des acteurs

Les animatrices proposent une restitution aux membres de la séance. Après accord du groupe, un imprimé est distribué au sein des établissements et services faisant partie du réseau et laissé à disposition dans les locaux des associations de parents du département.

Interrogation sur les stratégies institutionnelles d'accompagnement

Comment les réflexions de l'instance éthique peuvent-elles enrichir les réflexions de l'équipe face à la situation de Louise et à des situations similaires ?

Comment encourager l'expression des parents à ce sujet et leur permettre d'avoir un espace de confrontation et de partage, en dehors de la relation directe avec les professionnels ? Comment organiser un tel espace ? Avec quels acteurs et quelles structures ?

4 Au sein d'une association gestionnaire d'établissements et services pour l'enfance protégée

Le directeur d'une maison d'enfants à caractère social (Mecs) rattaché à une association de Sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence a été amené à gérer une situation de crise liée au fait que l'un des jeunes accueillis était porteur du virus HIV.

En accord avec l'infirmier, la première démarche entreprise a été d'informer les équipes de la situation, sans révéler l'identité du jeune, et de leur rappeler le protocole de gestion des risques en cas d'exposition au sang. Inquiets, les professionnels ont saisi leurs représentants au comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail de l'association, pour évoquer la nécessité ou non d'être informés de l'identité du jeune, voire de prévenir l'école…

Identification de la question éthique

Lors d'un conseil d'administration, la problématique est portée à l'attention de l'organisme gestionnaire. Ce cas met en exergue une situation spécifique de partage d'informations concernant la collaboration avec des professionnels (tel le médecin) qui ne mettent pas en œuvre directement la politique de protection de l'enfance. Une telle situation alimente un débat plus général : comment assurer le respect du secret professionnel face à l'impératif de la sécurité ou de la protection des personnes (usagers et professionnels) et de la prévention des risques dans le cadre de l'accompagnement au quotidien ?

Par ailleurs, le fonctionnement de l'association prévoit qu'un ou deux administrateurs soient identifiés en tant qu'administrateur-relais auprès de chaque établissement ou service. Ces relais assurent la responsabilité/engagement de l'association auprès des directions, soutiennent leur action et peuvent également jouer un rôle de tiers.

Lors de cette réunion, les administrateurs-relais font état plus largement de la problématique du partage d'informations, qui touche tout aussi bien à la circulation d'informations en interne qu'à l'extérieur.

Formulation de la question et appel à l'instance éthique

Au vu de la complexité de la question, dont le cadre légal a de plus évolué depuis l'entrée en vigueur des deux lois du 5 mars 2007[35], le conseil d'administration décide de confier le sujet dans sa globalité à la réflexion de l'espace éthique de l'association.

Cet espace est une instance composée de 4 administrateurs, 5 professionnels d'encadrement et 8 salariés qui représentent l'ensemble des établissements et services réunis par l'association. Sa mission est de questionner les pratiques professionnelles au regard des valeurs exposées dans le projet associatif. Elle peut être saisie par les acteurs des différentes structures sur un thème ou une situation particulière.

35 Loi n°2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance ; loi n°2007-297 du 5 mars 2007 relative à la prévention de la délinquance. Article 226-3, 226-13, 226-14, 434-1, 434-3 du code Pénal et 40 du code de Procédure pénale.

Examen de la question éthique

L'espace de réflexion éthique prévoit un calendrier de travail d'au moins un an, avec cinq séances plénières.

Le but de la mission est de produire des éléments de clarification et des orientations pour l'ensemble des structures de l'association.

Les éléments de complexité relevés sont les suivants :

- les contextes de partage d'informations sont diversifiés et concernent la circulation des informations au sein du service ou de l'établissement, à l'extérieur avec les autres acteurs de la protection de l'enfance, ainsi qu'avec les partenaires ne relevant pas du champ de la protection de l'enfance (par exemple, les missions locales, la politique de la ville…) ;
- les acteurs impliqués ont des missions et des règles relatives au secret professionnel différentes.

A partir de la question initiale posée par les professionnels, le groupe éthique élargit cette réflexion et repère un enjeu global dans la tension entre le respect du droit à l'intimité de la vie privée de l'usager et la garantie d'une action d'accompagnement cohérente, dans le respect de l'intérêt de l'enfant. De plus, les modalités d'association de l'usager à ce processus de partage d'informations ainsi que la recherche de son consentement nécessitent de prendre en compte la condition de minorité de l'enfant.

La définition de la méthode de travail permet d'identifier plusieurs phases :

- un recensement des pratiques de différentes structures ;
- une séance de travail avec l'intervention d'un juriste spécialiste de la question éthique ;
- une séance de travail avec des représentants d'usagers et des familles (membres des CVS, membres d'associations d'usager…) ;
- l'élaboration d'orientations communes.

Formalisation des orientations et partage avec l'ensemble des acteurs

Le travail de l'espace éthique aboutit à un document remis au conseil d'administration et diffusé par les administrateurs-relais auprès des différentes structures, afin de promouvoir un travail de discussion et de mise en perspective.

Interrogation sur les stratégies institutionnelles d'accompagnement

Comment faire le lien entre les résultats de l'évaluation interne sur le partage d'informations et les documents actuels de l'instance éthique ?

Quelles pratiques interrogées par l'évaluation peuvent être améliorées en se servant de ces documents ? Quels objectifs définir ?

5 Au sein d'une association de personnes handicapées

Une personne atteinte de sclérose en plaques vit en couple à domicile et reçoit des soins quotidiens par un service d'aide à domicile.

Ce monsieur est très préoccupé par l'évolution de sa maladie et par sa fin de vie, il en parle beaucoup avec sa femme et lui demande de l'aider à mourir le jour où il le souhaitera.

Celle-ci est très éprouvée par cette demande. Elle ne répond pas, malgré des demandes répétées.

Identification de la question éthique

Cette situation engendre des conditions et un débat difficiles dans le couple. Face à cette demande *hors-la-loi*, l'épouse, qui entretient une relation très forte avec son mari, est confrontée à un dilemme invivable.

Quelles demandes une personne peut-elle avoir envers ses proches dans les situations les plus douloureuses ?

En étant proches, comment être à l'écoute de ces demandes ? Comment exprimer ses propres peurs, ses propres limites ?

Formulation de la question et appel à l'instance éthique

Face à sa propre souffrance et à celle de sa femme qui depuis longtemps affectent leur relation, Monsieur décide d'en parler lors d'une rencontre à l'espace éthique auquel ils participent tous les deux depuis un an.

Cet espace est l'émanation d'une antenne départementale d'une association nationale de soutien des personnes handicapées et de leurs familles également gestionnaire d'établissements et de services d'accompagnement. Une telle expérience concerne aussi d'autres antennes locales qui se réfèrent à un comité de pilotage national ayant pour mission l'accompagnement méthodologique et technique de l'ensemble de ces espaces.

Le groupe est composé d'une petite dizaine de personnes et de professionnels et accompagné par un membre du comité de pilotage et un élu de la délégation locale.

La mission de cet espace et des accompagnateurs extérieurs est de permettre aux personnes quelles qu'elles soient d'exposer une situation dans laquelle une question éthique se pose. L'échange et le partage permettent à chacun de se questionner et d'avancer dans sa propre réflexion.

Examen de la question éthique

La présentation de la situation par Monsieur et les réactions de Madame ont montré les éléments suivants :

Monsieur est intimement persuadé qu'il perdra un jour ses capacités intellectuelles et psychiques et qu'à partir de ce moment là, la vie ne sera plus pour lui digne d'être vécue. Il estime qu'il y a suffisamment d'amour dans leur couple pour que sa femme comprenne cela et accepte sa demande.

Madame est terrorisée à l'idée de se retrouver dans la situation où son mari

lui demandera de l'aider à mourir. Elle est déchirée de ne pas avoir envie de lui répondre positivement. Tout en comprenant son angoisse, elle reste persuadée qu'il existe d'autres solutions.

Un débat s'engage alors sur :

- le droit fondamental ou pas de chacun à la vie et à la fin de sa vie ;
- le droit au suicide « assisté » pour celui qui ne peut pas accomplir cet acte tout seul ;
- la définition que chacun donne d'une vie digne ;
- les limites de l'affection que l'on porte à l'autre ;
- la tolérance à la souffrance physique et/ou psychique de chacun d'entre nous ;
- l'existence d'une *demande cachée* derrière des sollicitations de ce type faites par les proches.

Toutes ces questions et d'autres sont débattues à plusieurs reprises.

Quelques séances plus tard, Madame a compris que son mari avait besoin qu'elle acquiesce, ce qui signifie qu'elle le comprend vraiment et Monsieur s'interroge de façon plus large sur la fin de vie, la loi du 22 avril 2005, les soins palliatifs…

Formalisation des orientations et partage avec l'ensemble des acteurs

Cette situation est remontée au niveau du comité de pilotage national de réflexion éthique de l'association, avec l'accord des participants et toute la confidentialité nécessaire.

D'autres situations analogues étant identifiées ailleurs, il est alors décidé d'écrire un texte sur les questionnements, les doutes, les incertitudes et l'écoute indispensable à ce type de questions parmi les adhérents et les usagers de l'association.

Ce texte est adressé au conseil d'administration et aux instances de l'association.

Interrogation sur les stratégies institutionnelles d'accompagnement

Quel accompagnement spécifique peut être proposé aux professionnels intervenant à domicile, aux personnes accompagnées et à leurs proches, afin de poursuivre cette réflexion autour de l'accompagnement de la fin de vie ? Comment poursuivre la réflexion au niveau associatif ? Quels outils proposer aux différentes structures pour assurer une confrontation interdisciplinaire à ce sujet ?

Annexes

Annexe 1 Bibliographie

1. La définition et le champ de l'éthique dans le secteur social et médico-social

Ouvrages

- ALAIN. *Les Idées et les Ages*. Paris : Gallimard, 1948. Coll. Blanche.
- AMYOT, J.-J., VILLIEZ, A. *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*. Paris : Dunod, 2001. 216 p. Coll. Action Sociale.
- APEL, K.-O. *Ethique de la discussion.* Paris : Cerf, 1994. Coll. Humanités.
- ARISTOTE. *Ethique à Nicomaque*. Paris : Vrin, 1972. 540 p. Coll. Bibliothèque des Textes Philosophiques.
- AUBERT, L., ECCLI, R., RENAULT, M.H., et al. *Législation, éthique et déontologie, responsabilité, organisation du travail*. 4e éd. Issy les Moulineaux : Masson, 2007. 176 p. Coll. Nouveaux cahiers de l'infirmière.
- AUROUX, S. *Encyclopédie Philosophique Universelle. Les Notions philosophiques.* Tome 1. Paris : PUF, 1998.
- BADIOU, A. L'éthique : *Essai sur la conscience du mal.* Paris : Hatier, 1993. 120 p. Coll. Optiques Philosophie.
- BAERTSCHI, B. *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne.* Paris : PUF, 1995. 314 p. Coll. Philosophie morale.
- BANKS, S. *Ethics and Values in Social Work.* London : Macmillan, 1995.
- BARKER, R.-L. *The Social Work Dictionary.* Maryland : NASW Press, 1991.
- BEAUCHAMP, T., CHILDRESS, J. *Les principes de l'éthique biomédicale.* Paris : Les Belles Lettres, 2008.
- BERTEZÈNE, S., NILLÈS, J.-J. Prospective et éthique au sein des établissements pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). In : DESCAMPS, J.-M., SEINTEIN, D., SEINTEIN, L. *Prospectives sociales et médico-sociales.* Tome 1 : Les défis du futur. Montpellier : Espace Sentein, 2009, pp. 103-124.
- BONJOUR, P., CORVAZIER, F. *Repères déontologiques pour les acteurs sociaux.* 2e éd. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2008.
- BONJOUR, P. La déontologie, au carrefour du droit, de l'éthique, de l'applicabilité. In : BONJOUR, P., CORVAZIER, F. *Repères déontologiques pour les acteurs sociaux*. 2e éd. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2008. pp. 23-32.
- BOUQUET, B. *Ethique Et travail social : Une recherche du sens.* Paris : Dunod, 2004. Coll. Action Sociale.
- CANTO-SPERBER, M. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale.* 4e éd. Paris : PUF, 2004. Coll. Quadrige/ Dicos poche.
- COMPTE-SPONVILLE, A. *Valeur et vérité*. Paris : PUF, 1994. Coll. Perspectives critiques.

- COMPTE-SPONVILLE, A. *Dictionnaire Philosophique.* Paris : PUF, 2001. Coll. Perspectives critiques.
- CORVAZIER, F. Ni consensuelle, ni garantie, l'éthique, ça s'invente ? In : BONJOUR, P., CORVAZIER, F. *Repères déontologiques pour les acteurs sociaux.* Ramonville Saint-Agne : Erès, 2008. pp. 219-223.
- CSTS. *Ethiques des pratiques sociales et déontologies des travailleurs sociaux.* Rennes : Edition ENSP, 2001. 156 p. Coll. Rapports du CSTS.
- CSTS. *L'intervention sociale d'aide à la personne.* Rennes : Editions ENSP, 1996.
- DE KO NOINCK, T., LAROCHELLE, G. *La dignité humaine.* Paris : PUF, 2005. 176 p.
- ETCHEGOYEN, A. *Le temps des responsables*. Paris : Agora, 1996.
- FRY, J.-M. *L'éthique reconstructive.* Paris : Editions du Cerf, 1996.
- FUCHS, E. *Comment faire pour bien faire ?* Paris : Labor et Fides, 2001. 196 p. Coll. Le camp éthique.
- GENARD, J.-L. *La grammaire de la responsabilité.* Paris : Editions du Cerf, 1999.
- GILLIGAN, C. *Carol Gilligan et l'éthique du care.* Paris : PUF, 2010.
- HABERMAS, J. *De l'éthique de la discussion.* Paris : Cerf, 1995.
- HABERMAS, J. *Morale et communication. Conscience morale et activité communicationnelle.* Paris : Cerf, 1996.
- HIRSCH, E., FERLENDER, P. *Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence : 1948-1998.* Vélizy : Doin Editeurs, 1998. 368 p. Coll. Les dossiers de l'AP-HP.
- JONAS, H. *Le principe de responsabilité.* Paris : Cerf, 1990.
- KANT, E. *Leçons d'éthique.* Paris : Librairie Générale Française, 1997. Coll. Livre de Poche. Classique de la philosophie.
- LAMOUREUX, H. *Ethique, travail social et action communautaire.* Québec : Presses de l'Université du Québec, 2003. Coll. Problèmes sociaux et interventions sociales.
- LEVINAS, E. *Ethique et infini.* Dialogue avec Philippe Nemo. Paris : Fayard, 1982. 121 p.
- LOISEAU, M., BOUQUET, B.,GROCHE, M.,et al. E*thique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux : la nécessaire question du sens et des limites des interventions sociales.* Rennes : Editions ENSP, 2001. Coll. Rapports du CSTS.
- LOWENBERG, F. DOLGFF, R. *Ethical Decisions for Social Work practice*. 5th ed. Illinois : Peacock Publishers. Inc., 1996.
- MENNERET, F. Promouvoir l'éthique du travail social. In BONJOUR, P., CORVAZIER, F. *Repères déontologiques pour les acteurs sociaux.* Ramonville Saint-Agne : Erès, 2008. pp. 151-156.

- MILL, J.S. *L'utilitarisme*. Paris : Seuil, 2006. Coll. Philo.Gener.
- MIRASHI, R. *Le philosophe, le patient et le soignant. Ethique et progrès médical,* Paris : Les empêcheurs de penser en rond, 2006.
- MORIN, E. *La méthode* : Ethique. Tome 6. Paris : Seuil, 2006.
- MÜLLER, D. *Les éthiques de responsabilité dans un monde fragile.* Genève : Labor et Fides, 1998.
- MÜLLER, D. *La morale.* Genève : Labor et Fides, Paris : Cerf, 1999.
- MÜLLER, D. *Les passions de l'agir juste. Fondements de l'éthique et applications concrètes.* Fribourg : Editions Universitaires, 2000.
- National Association of Social Workers. *Code of Ethics. Washington :* National Association of Social Workers, 2008.
- RAWLS, J. *Théorie de la justice.* Paris : Seuil, 1997. Coll. Points Essais.
- RICŒUR, P. *Ethique et responsabilité.* Paris : La Baconnière, 1994.
- RICŒUR, P. *Soi-même comme un autre.* Paris : Seuil, 1997. Coll. Points.
- ROSENZVEIG, J. -P., VERDIER, P. *Les responsabilités en travail social.* Paris : Dunod, 1998.
- SICARD, D. *L'alibi Ethique*. Paris : Plon, 2006.
- SIMON, R. *L'éthique de la responsabilité.* Paris : Cerf, 1993. 354 p. Coll. Recherches morales.
- TUGENDHAT, E. *Ethique et philosophie morale.* Paris : PUF, 1998. Coll. Philosophie.
- WEBER M. *Essais sur la théorie de la science.* Réédition. Paris : Plon, 1965 Coll Pocket Agora
- WEIL, E. Morale. In : Collectif. *Encyclopédia Universalis.* Paris : Encyclopédie Universalis, 1980, vol. II. pp. 311-318.

Articles

- ANAS. Quelles pratiques professionnelles du travail social en 2008, dans le respect des principes universel des droits de l'homme ? *La revue française de service social,* 2008, n°231.
- AUBERT, A.-M. L'éthique : de la réflexion à la pratique infirmière. *Recherche en soins infirmiers,* décembre 1989, n°19, pp. 25-34.
- BAERTSCHI, B. L'intelligence pratique en action : la casuistique. *Contrepoint Philosophique,* 2003.
- BAIER, A.-C. What Do Women Want in a Moral Theory. *Noûs*, 1985, vol.19, n°1, pp.53-63.
- BENAROYO, L. Soin, confiance et disponibilité : les ressources éthiques de la philosophie d'Emmanuel Lévinas. *Ethique et Santé*, 2004, vol. 1, n°2, pp. 60-63.

- BOUQUET, B. Responsabilité éthique et travail social. *Vie sociale,* mai-juin 2001, n°3, pp. 9-20.
- BUCHENEAU, S. La connaissance des principes moraux chez Christian Wolff. *Archives de Philosophie*, 2002, vol. 65, n°1, pp. 133-149.
- CORVAZIER, F. Une loi et des pratiques : Nouvelle définition de l'action sociale. *Informations sociales,* 2006, n°133, pp. 12-19.
- COTTERELL, R. Common law approaches to the relationship between law and morality. *Ethical theory and moral practice,* mars 2000, vol. 3, n°1, pp. 9-26.
- ERICKSSON, S., HELGESSON, G., HÖGLUND, A.T. Being, doing, and knowing : Developing ethical competence in Health Care. *Journal of Academic Ethics,* 2007, vol. 5, n°2-4, pp. 207-216.
- GEADEAH, R. La déontologie aux risques de l'emploi. *Bulletin d'Information du CREAI-Bourgogne,* Dijon, 2000, n°190, pp. 4-5.
- JAEGER M., Du principe de responsabilité au processus de responsabilisation, *Vie Sociale,* septembre 2009, n°3, pp. 73-81
- LOPEZ, M.-L. Ethique, travail social et médico-social. *L'Observatoire,* 1993, vol. 3, n°4.
- MOSSU, G. Entre norme et stratégie : la question de l'éthique dans le travail. *Vie sociale,* mai-juin 2001, n°3, pp. 29-37.
- PINAUD, F. Garde-fou. Faut-il un conseil d'éthique pour le travail social ? *ASH,* 2000, n°2188, pp. 6-9.
- RAMEIX, S. Soins de santé et justice, un point de vue philosophique. *Gérontologie et société,* 2002, n°101, pp. 19-35.
- READ, L., READ, J. Ethics and Nursing in Palliative Care. *Palliative.info.* (Date inconnue).
- SCHUMACHER, E.-G. « Ethique » et « Morale » en français, en allemand et en anglais. *Revue du MAUSS,* 2006, n°28, pp. 367-382.
- SCHUMACHER, E.-G. Un regard international sur le sens donné à l'éthique en France. *Revue internationale de psychosociologie,* 2008, vol. 14, n°3, pp. 253-278.
- SIMARD, J., MORENCY, M.-A. Droit, déontologie et éthique : distinction et applications en gestion. *Organisations & territoires,* printemps-été 2002, vol. 11, n°2, pp. 13-18.
- VILLIEZ, A. Ethique, droit au choix, droit au risque. *Les Cahiers de l'Actif*, n°318/319, pp. 149-166.
- WATTIEZ, R. Les dessous des « bonnes pratiques ». *Traces*, 2006, n°178.

Colloque

- AUTÈS, M. Les pratiques de médiation au regard des évolutions contemporaines de l'action sociale et du travail social. In : Profession Banlieue (Colloque européen, Saint-Denis, 26-27 novembre 2000). *La médiation sociale et culturelle : enjeux professionnels et politiques. L'exemple des femmes-relais, promotrices de l'intégration des migrants.* Profession Banlieue : Saint-Denis, 2001. 120 p.

Sites internet

- Assemblée nationale : Projets de lois, travaux parlementaires
  www.assemblee-nationale.fr
- Conseil national de l'ordre des médecins –
  Communiqués, rapports et travaux, veille juridique, code de déontologie
  www.conseil-national.medecin.fr
- Unité de l'éthique. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec
  http://ethique.msss.gouv.qc.ca
- Université de Sherbrooke, Centre Interuniversitaire de Recherche
  en Ethique Appliquée (Cirea)
  www.usherbrooke.ca

2. La mise en œuvre d'une démarche éthique dans le secteur social et médico-social

Codes, chartes, guides, recommandations

- Anaes. *Evaluation des pratiques professionnelles dans des établissements de santé. Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée.* Paris : Anaes, 2000. 42 p. Disponible sur : www.has-sante.fr
- APF. *Droit des malades et des usagers de la santé.* Paris : APF, 2009. 5p. Disponible sur : www.moteurline.apf.asso.fr
- Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux. *Code de déontologie.* Ottawa : Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux, 2005. 19 p. Disponible sur : www.casw-acts.ca
- Australian Association of Social Workers. *Code of ethics.* Barton : Australian Association of Social Workers, 1999. Disponible sur : www.aasw.asn.au
- Avenir Social. *Code de déontologie.* Berne : Avenir Social, 2009. 11 p. Disponible sur : www.avenirsocial.ch/fr
- CIAS Annecy. *Elaboration d'une charte de la bientraitance.* Paris : Unccas, 2009. Disponible sur : www.unccas.org
- HIRSCH, E., et al. *Recommandations pour une approche éthique de l'accueil et de l'accompagnement des personnes âgées en institution.* Paris : Espace Ethique AP-HP, octobre 2003. Disponible sur : www.espace-ethique.org

- Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité. *Gestion des risques de maltraitance en établissement.* Paris : Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, 2008. Disponible sur : www.travail-solidarite.gouv.fr

Ouvrages

- AMBROSELLI, C. *Comités d'éthique à travers le monde.* Paris : Inserm - Tierce Médecine, 1987. 179 p.
- DELIVRÉ, O. *Revue de littérature de la recommandation « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre »*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- AMYOT, J.-J., VILLIEZ, A. *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques.* Paris : Dunod, 2001. 216 p. Coll. Action Sociale.
- BANKS, S. *Ethics and Values in Social Work.* London : Macmillan, 1995.
- BARBE, L. *Une autre place pour les usagers ? Intervenir dans le secteur social et médico social.* Paris : La Découverte, 2006.
- BEGIN, L. Fonction éducative des comités d'éthique clinique. In : PATENAUDE, J., LEGAULT, G.A. *Enjeux de l'éthique professionnelle.* Tome I. Québec : Presse Universitaire du Québec, 1996.
- BLANCHARD, K., PEALE, N. *Ethique et management.* Paris : Les Editions d'Organisation, 1988.
- BONJOUR, P., CORVAZIER, F. *Repères déontologiques pour les acteurs sociaux*. 2e éd. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2008.
- BOUTHILLIER, L., FILIATRAULT, F. *Qu'est-ce qu'un avis éthique pour le Comité de santé publique ?* Montréal : Secrétariat du Comité d'éthique de santé publique, 2003.
- CASAGRANDE, A., DÉLIOT, C. *Vieillir en Institution. Témoignages de professionnels.* Paris : John Libbey Eurotext, 2005. Coll. Regards de philosophes.
- CCNE. *Recommandations sur les Comités locaux.* Rapport n°13. Paris : CCNE, 1988. 11 p. Disponible sur : www.ccne-ethique.fr
- FOURNIER, V. GAILLE, M. *L'éthique clinique à l'hôpital Cochin. Une méthode à l'épreuve de l'expérience.* Besançon : Néo-typo, 2007. 180 p.
- GUERRIER, M., ELLENBERG, E., HIRSCH, E. *Ethique & pratiques hospitalières. Enquête nationale 2003.* Paris : Espace-Ethique, 2004.
- LABOREL, B., VERCAUTEREN, R. *Construire une éthique en établissement pour personnes âgées.* Paris : Erès, 2004. Coll. Pratiques déontologiques.
- LA MARNE, P. *Ethiques de la fin de vie : acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs.* Paris : Ellipses, 1998.
- MAZEN, J.-N. *La démarche éthique appliquée. Contribution à l'étude du processus de décision.* Paris : Les études hospitalières, 2008. 214 p.
- MERCIER, S. *L'éthique dans les entreprises.* 2e éd. Paris : La Découverte, 2004. 120p. Coll. Repères.

- MONNIER, S. *Les comités d'éthique et le droit : éléments d'analyse sur le système normatif de la bioéthique.* Paris : L'Harmattan, 2005. 161 p. Coll. Logiques juridiques.
- NILLÈS, J.-J., SAINSON, R. Dilemmes éthiques et bonnes pratiques au Centre Arthur-Lavy. In : Gespso. *Ethique et Mémoire. Des préalables à l'évaluation et à la démarche qualité en travail social.* Bordeaux : Les Etudes Hospitalières, 2008.
- PAYCHENG, O., SZERMAN, S. *L'éthique dans les soins, de la théorie à la pratique – Cas concrets.* Paris : Heures de France, 1998. 192 p.
- PERROTIN, C. Ethique et fin de vie à l'hôpital. In : LLORCA, G. *Hôpital et Ethique.* Lyon : Presse Universitaire de Lyon, 2003. pp. 105-114.
- SVANDRA, P. *Comment développer la démarche éthique en unité de soin ? Pour une éthique de la responsabilité soignante.* Issy-les-Moulineaux : Editions Estem, 2005. 234 p. Coll. Cadre de Santé.
- TETTAMANZI, D. *I comitati di etica e l'etica dei comitati.* In : TETTAMANZI, D. *Bioetica : Nuove frontiere per l'uomo.* Piemme : Casale Monferrato, 1990. pp. 491-505.
- Unesco. *Les comités de bioéthique au travail : procédures et politiques.* Guide n°2. Paris : Unesco, 2006. 80 p.
- ZUCMAN, E. *Auprès de la personne handicapée, Une éthique de la liberté partagée.* Paris : Vuibert, 2007. 223 p. Coll. Espace Ethique.

Articles

- Anitea. Droit des usagers : Principes et outils de la loi de 2002. Paris : *Anitea*, 2007. Disponible sur : www.anitea.fr
- AUBERT, A.-M. L'éthique : de la réflexion à la pratique infirmière. *Recherche en soins infirmiers,* décembre 1989, n°19.
- BERGLAND, A. KIRKEVOLD, M. Thriving in Nursing Homes in Norway : Contributing Aspects Described by Residents. *International Journal of Nursing Studies,* 2006, vol. 3, n°6, pp. 681-691.
- BERTEZENE, S. L'articulation entre démarche qualité et stratégie de l'organisation : Les impacts des lois du 26 avril 1999 et du 2 janvier 2002 sur les maisons de retraite et les unités de soins de longue durée. *Droit, Déontologie et Soins,* 2009, vol. 4, n°3, pp. 337-344.
- BONSARD, M.-T., PAYCHENG, O. Ecole Infirmière de Pontoise. Intégration de l'éthique dans le projet pédagogique de l'école. *Revue de l'Infirmière Enseignante,* 1987, pp. 13-22.
- BORATA, F., et al. Un comité d'éthique départemental en Yvelines. *Vie sociale et traitements,* 2006, n°92, pp. 14-18.
- CALLU, M.-F. L'évolution du droit des usagers des secteurs sanitaire, social et médicosocial entre 2002 et 2005 à travers cinq lois essentielles. *Gérontologie et société,* 2005, n°115, pp. 29-38.

- CASAGRANDE, A. Chartes éthiques. *Paroles-Revue du collège des psychologies,* Janvier 2009, n°3.
- CHARLEUX, F. Ethique et démarche d'évaluation en action sociale et médico-sociale. *RH & organisation, dossier thématique,* 2004-2009. Disponible sur : www.rh-organisation.fr
- CHU de Liège. Les missions du Comité d'éthique du CHU de Liège. *Chuchotis, Bulletin d'information des médecins du Centre hospitalier de Liège,* 2009, n°28.
- DUNAIGRE, P. Pour un comité d'éthique, l'avis et son écriture ne peuvent être qu'incitation au débat. *Nouvelle revue de psychosociologie,* 2007, n°1, p. 99.
- DUPLANTIE, A. Ethique et responsabilité professionnelle face à la vulnérabilité d'autrui. *Perspective infirmière,* septembre-octobre 2009, pp. 47-51.
- ERICKSSON, S., HELGESSON, G., HÖGLUND, A.T. Do Ethical Guidelines Give Guidance? A Critical Examination of Eight Ethics Regulations. *Cambridge Quaterly of Healthcare Ethics,* 2008, vol. 17, n°1, pp. 15 29.
- ERICKSSON, S., HELGESSON, G., HÖGLUND, A.T. Ethical Dilemmas and Ethical Competence in the Daily Work of Research Nurses. *Health care analysis,* 2009, vol. 18, n°3, pp. 239-251. 2009.
- FORDE, R., PEDERSEN, R., AKRE, V. Clinicians' Evaluation of Clinical Ethics Consultations in Norway : A Qualitative Study. *Medecine, Health Care, and Philosophy,* 2008, vol. 11, n°1, pp. 17 25.
- FOURNIER, V. La médiation : l'expérience d'une équipe d'éthique clinique dans la gestion et le traitement des situations critiques. In : APF Formation (19e journées d'étude, Paris, 1er - 3 février 2006). *Pratiques professionnelles et situations limites.* Paris : APF Formation, 2006. 162 p.
- FOURNIER, V., GAILLE, M. Approche par les principes, approche par les cas : sur le terrain, une complémentarité nécessaire et féconde. *Ethique & santé,* 2007, n°4, pp. 126-130.
- GOMAS, J.-M. Démarche pour une Décision éthique (DDE) : comment préparer en équipe la meilleure décision possible dans les situations de crise ou de fin de vie. *La presse médicale*, juin 2001, n°19.
- GUERRIER, M. L'éthique clinique en débat. *Médecine/Sciences,* 2005, n°21, pp. 330-333.
- GUERRIER, M., HIRSCH, E. Partager et transmettre les valeurs de l'éthique. *Espace éthique AP/HP,* août 2004. Disponible sur : www.espace-ethique.org
- HIRSCH, E. Face au refus de soin : une exigence de démocratie. *La presse Médicale,* 2005, vol. 34, n°12, pp. 835-836.
- JEANDENANS, C. Ethique du soin, sexualité et institution. *Site Internet de l'Artaas.* (Date inconnue). Disponible sur : www.artaas.org
- KLUGMAN, C.M. Is Health Ethics a Profession? *Online Journal of Health Ethics,* 2008, vol. 1, n°2.
- LAVOUÉ, J. L'AEMO : une éthique de la responsabilité. *Sauvegarde de l'enfance,* 1996, n°1, pp. 50-55.

- LECOMTE, M.-A. La formation à l'éthique des étudiants en soins infirmiers (Belgique). *Recherche en soins infirmiers,* 2006, n°86, pp. 4-23.
- LÉRY, N. Droit et éthique de la santé : l'expérience d'une consultation. *Médecine et hygiène,* 1993, vol. 15, n°4, pp. 139-142.
- LÉRY, L., LÉRY, N. Comment décider dans le soin ? *Reliance*, 2006, n°20, pp. 43-48.
- LOUBAT, J.-R. Quelle éthique au quotidien dans les établissements sociaux et médico sociaux ? *Lien social*, 2001, n°590.
- Mc AULIFFE, D., CHENOWETH, L. Leave no stone unturned : the inclusive model of ethical decision making. *Ethics and social welfare*, 2008, vol. 2, n°1.
- MINO, J.-C., WEIL, C. Les comités hospitaliers d'éthique clinique sont-ils des lieux de production de nouvelles normes de pratique ? Etude sur le champ institutionnel hospitalier de l'éthique clinique en Amérique du Nord et en France. *Cahiers de recherches de la Mire,* 1999, n°7.
- NEVE, E. Servizio sociale e questioni etiche. *Rivista di servizio sociale*, 1998, n°2, pp. 3-27.
- NILLÈS, J.-J., BERTEZENE, S. Comment mesurer l'éthique dans les services et établissements sociaux et médico-sociaux ? *Droit déontologie et soin,* 2007, n°3, pp. 290-307.
- NILLÈS, J.-J., LAVORATA, L., PONTIER, S. La méthode des scénarios : une méthode qualitative innovante. Application au domaine de l'éthique. *Décisions Marketing,* 2005, n°37.
- NILLÈS, J.-J. L'éthique sans maître. Pour une pédagogie inductive de l'éthique. *Entreprise Ethique*, 2003, n°18.
- NÙÑEZ, O.-J.-M., GUILLÈN, D.-G. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer control,* 2001, vol. 8, n°1, pp. 46-54.
- OLLIVIER, M.-P. Le questionnement éthique. Espace éthique : *La Lettre,* 2001 – 2002, n°15-18.
- PADIOLEAU, J. L'éthique est-elle un outil de gestion ? *Revue Française de Gestion,* 1989, n°74, pp. 82-91.
- QUINCHE, F. Respect du droit et de l'autonomie ou bienfaisance ? *Ethique et santé*, 2005, n°2, pp. 41-45.
- QUINCHE, F. Analyse d'un conflit en éthique clinique à partir du schéma de l'argument de S. Toulmin. *Ethique et santé*, 2005, n°2, pp. 186-190.
- SPANO, N.R., KOENIG, T.L. Moral dialogue : An interactional approach to ethical decision making. *Social Thought*, 2003, vol. 22, n°1, pp. 91-103.
- VERSPIEREN, P. Liberté du malade et consentement au soin. *Laennec*, 1983, n°3-4, pp. 4-9.

- VIVIER, S., BLONDEAU, D., PARIZEAU, M.-H. De l'éthique… à la loi ou du désir… à la raison. Quelques repères à l'usage des soignants. *Recherche en soins infirmiers,* 1989, n°19, pp. 5-12.
- WENNER, M. Le tutoiement dans les institutions. *Soins gérontologie,* 1998, n°12, pp. 29-31.

Colloques

- GUILLAUME-HOFNUNG, M. Proposition d'intégrer la médiation dans les instruments de communication éthique. In : Comité national de bioéthique (*Réunion du groupe de travail du C.I.B.,* Paris, 13 juillet 2006).
- LAMOUREUX, H. *Une méthode de réflexion éthique*. In : ACFAS (70e congrès, Laval, 13-17 mai 2002).
- MARTINEZ-GUISSET, M.-J. Une éthique appliquée aux pratiques pour prévenir les risques d'atteinte à la dignité et à la maltraitance. In : Uniopss (7e Assises des Etablissements et Services Associatifs pour personnes âgées, Lyon, 25-26 novembre 2008). *7e Assises des Etablissements et Services Associatifs pour personnes âgées.* Paris : Uniopss, 2008. Disponible sur : www.assises-personnesagees.fr
- NILLÈS, J.-J. Analyse de l'éthique dans la prise de décision du manageur opérationnel. In : ESDES. (Colloque *« Les enjeux du management responsable »*, Lyon, juin 2004).
- VIDOR, H. *L'opportunité d'une démarche éthique pour le champ associatif illustrée d'une initiative menée par un syndicat employeur associatif.* In : Institut d'études politiques de Grenoble (VIe rencontres internationales du réseau Interuniversitaire de l'Economie Sociale et Solidaire, Grenoble, 1 et 2 juin 2006).

Sites internet

- APF - Ethique et situations de handicap moteur
  www.moteurline.apf.asso.fr
- APHP - Espace éthique
  www.espace-ethique.org
- Association Alzheimer Europe
  www.alzheimer-europe.org
- Centre intercommunal d'action sociale (CIAS) de l'agglomération d'Annecy
  http://cias.agglo-annecy.fr
- Cercle d'éthique clinique de l'Hôpital Cochin
  www.ethique-clinique.com/accueil.html
- Centre interdisciplinaire d'éthique (CIE), Université catholique de Lyon
  www.univ-catholyon.fr
- Comité consultatif national d'éthique
  www.ccne-ethique.fr

- Comités nationaux d'éthique dans l'Europe
  www.ethikrat.org
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada
  www.sshrc.ca
- Espace éthique
  www.ap-hm.fr/ethiq/default.htm
- Espace de réflexion éthique de Saint-Brieuc
  www.ere-armor.org
- Groupe éthique : délégation départementale APF Val d'Oise
  http://dd95.blogs.apf.asso.fr
- Groupe de recherche Ethos (UQAR)
  www.uqar.qc.ca/ethos
- MacDonald C. Draft Model Code of Ethics for Bioethics
  www.bioethics.ca
- Observatoire mondial d'éthique (GEObs)
  www.unesco.org/shs/ethics/geo/user/?action=select&lng=fr&db
- Social care – Department of Health (UK)
  www.dh.gov.uk/en/SocialCare/index.htm
- Social Care Research Ethics Committee
  www.screc.org.uk
- The National Committee for Research Ethics
  in the Social Sciences and the Humanities (NESH)
  www.etikkom.no/en/In-English/Committee-for-Research-Ethics-in-the-Social-Sciences-and-the-Humanities

Annexe 2 Enquête qualitative

↘ Liste des personnes ressources interviewées

- **Paul DURNING,** ancien directeur de l'Observatoire national de l'enfance en danger
- **Dr. Véronique FOURNIER,** responsable du Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, Paris
- **Dr. Jean-Marie GOMAS,** médecin et expert sur les questions de soins palliatifs
- **Michèle GUILLAUME-HOFNUNG,** professeur à la Faculté Jean Monnet Paris Sud, membre du Conseil National de la Médiation Familiale, vice-présidente du Comité des Droits de l'Homme de la Commission Française pour l'Unesco, Paris
- **Jean-Pierre ROSENCZVEIG,** magistrat, juge pour enfants, Bobigny, Seine-Saint-Denis
- **Marc ROUZEAU, Catherine DESCHAMPS, Philippe MIET** membres du comité de pilotage des Espaces éthiques de l'Association des paralysés de France
- **Pr. Didier SICARD,** médecin et ancien président du Comité consultatif national d'éthique de 1999 à 2008, professeur de médecine à l'université Paris Descartes

↘ Liste des établissements et services ayant participé à l'enquête par questionnaire

- Adapei 22 IME Ker- An- Heol Treguier (22)
- ADSEA 17, Rochefort (17)
- Association départementale de Sauvegarde de l'enfant à l'adulte de la Loire 42, Saint-Etienne
- Association Aurore, Paris (75)
- Association des cités du Secours Catholique, Paris (75)
- Association Espoir 54, Nancy (54)
- Association de Sauvegarde et d'Action Educative et Sociale de la Marne, Reims (51)
- Association Yonne Alzheimer, Auxerre (89)
- Centre de la Gabrielle Mutualité Fonction Publique, Clayes Souilly (77)
- Ehpad-CCAS EDF/GDF, Andilly (95)
- EPMSD Jean-Elien Jambon, Coutras (33)
- Etablissement éducatif Montjoie Le Mans (72)
- Fondation Armée du Salut /Cité de refuge-Centre Espoir, Paris (75)
- Fondation Massé Trévidy, Quimper (29)
- Fondation du Parmelan, Annecy (74)

- Igesa, Maison d'enfants de Sathonay Village (69)
- Maison départementale de retraite de l'Yonne, Auxerre (89)
- Mutualité retraite, Nantes (44)
- Mutualité retraite29- 56 (petites unités de vie), Lorient
- Réseau expérimental inter-établissements et services à domicile pour l'accompagnement des personnes âgées psychiquement dépendantes Réseau Etre-Indre, Levroux (36)
- Ssiad Aspanord, Montgermont (35)
- Service ASVAD, accompagnement social à la vie à domicile, Reims (51)
- Service évaluation et développement des activités, Unaf, Paris (75)
- Service de Prévention Spécialisée Prév'Océane, Brest (29)

↘ Liste des établissements et services visités

- Association Meusienne pour la sauvegarde des enfants, des adolescents et des adultes, Verdun (55)
- Association départementale de la sauvegarde de l'enfant à l'adulte 42, Saint-Etienne (42)
- Association des cités du Secours Catholique, Paris (75)
- Association des paralysés de France, délégation départementale du 91 et Sessad d'Evry (91)
- Association des paralysés de France, délégation départementale du 34
- Association Yonne-Alzheimer, soutien aux familles de malades, Auxerre (89)
- Centre d'hébergement et de réinsertion sociale, Cité de refuge – Centre espoir (Armée du salut), Paris (75)
- Centre d'accueil des demandeurs d'asile – France terre d'asile, Rouen (76)
- Ehpad, Maison départementale de retraite, Auxerre (89)
- Etablissement éducatif Montjoie, Etem, Le Mans (72)
- Foyer d'hébergement, Les ateliers du Marais, Loudéac (22)
- Institut médico-éducatif, Centre Arthur Lavy, Thorens Glières (74)
- Institut médico-éducatif, Centre de la Gabrielle, Claye-Souilly (77)
- Mas d'Hillion « Les sorbiers » (22)
- Réseau expérimental inter-établissements et services à domicile pour l'accompagnement des personnes âgées psychiquement dépendantes, Réseau Etre-Indre, Levroux (36)
- Service territorial éducatif d'insertion, protection judiciaire de la jeunesse, Paris (75)
- Ssiad, Aspanord, Montgermont (35)

Les synthèses des résultats du questionnaire et des visites de site sont disponibles sur le site de l'Anesm dans le dossier « travaux d'appui » de la recommandation.

Equipe projet de l'Anesm

- **Alice MÜLLER,** chef de projet
- **Marie-Pierre HERVY,** chef de projet
- **Alice CASAGRANDE,** chef de projet
- **Carole AUBRY,** chargée d'étude
- **Patricia MARIE,** documentaliste

Revue de littérature

- **Alice MÜLLER**
- Avec l'appui du Cabinet Socrates

Enquête qualitative

- **Carole AUBRY**
- **Alice MÜLLER**

Coordination

- **Chef du service Recommandations**

Groupe de travail

- **Régis AUBRY,** président, Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, CHU Jean Minjoz, Doubs
- **Isabelle BARGES,** directrice qualité de vie, Fédération nationale avenir et qualité de vie personnes Agées (Fnaqpa), membre du Comité d'orientation stratégique (Cos) de l'Anesm, Rhône
- **François BLANCHARD,** responsable Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (Erema), CHU Reims, Marne
- **Agnès BROUSSE-PROUST,** Responsable Service Evaluation et développement des activités, Union nationale des associations familiales (Unaf), Paris
- **Maryvonne CAILLAUX,** permanente du mouvement ATD Quart Monde, déléguée aux questions familiales, Paris
- **Catherine DESCHAMPS,** membre du Comité de pilotage national des espaces éthiques de l'Association des paralysés de France (APF), Cher
- **Joël EHRAHRT,** directeur du foyer d'accueil médicalisé Le Meygal, Saint Hostien, Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés (Adapei) de Haute-Loire
- **Emmanuel FAYEMI,** directeur général, Association départementale pour la Sauvegarde de l'enfance, de l'adolescence et des adultes (ADSEA) du Finistère, membre du Comité d'orientation stratégique de l'Anesm

- **Jean-Marie FAYOL-NOIRETERRE,** magistrat honoraire, ancien président d'assises et juge des enfants, membre du Groupe de réflexion éthico-juridique (Grej), Rhône
- **Georges HIRTZ,** usager APF, Eure-et-Loir
- **Joël JACQUES**, inspecteur Agence régionale de santé (ARS) Paca
- **Franck JEANNOT,** usager, Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) Le Renouveau Epinal, président du groupe d'expression, membre du Conseil d'administration du groupe d'appui régional des usagers de la Fnars Lorraine, membre du groupe d'appui national usagers Fnars, Vosges
- **Bruno LAVERSIN,** médecin, Ehpad Les Orchidées, Centre hospitalier de Carvin, secrétaire général du Syndicat national de gérontologie clinique (SNGC), Pas-de-Calais
- **Roland OUBRE,** membre de la Commission Ethique et déontologie du Conseil supérieur du travail social (CSTS), Maine-et-Loire
- **Catherine OLLIVET,** présidente France Alzheimer 93, Seine-Saint-Denis
- **Elisabeth QUIGNARD,** secrétaire générale, Erema, Reims, Marne
- **Philippe RODRIGUEZ,** directeur d'une structure d'économie sociale et solidaire, enseignant universitaire, représentant de l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (Una France) et membre du bureau du Comité d'orientation stratégique de l'Anesm, Essonne

Groupe de lecture

- **Didier ARMAINGAUD,** directeur médical et qualité, Groupe Médica, Paris
- **Sarah BEZIN,** conseillère technique, Centre régional d'études et d'action en faveur des personnes handicapées et inadaptées, Champagne-Ardenne
- **Elisabeth BONJOUR-ORLANDI,** Méthodologie des soins, Groupe Korian
- **Catherine BRASSEUR,** médecin, Centre hospitalier / Ehpad et unité de soins longue durée (USLD) hospitaliers, Finistère
- **Véronique COLIN,** responsable du service tarification et planification PA/PH, Conseil général, Ille-et-Vilaine
- **André DUCOURNAU,** directeur général, Association Calvadosienne pour la Sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence (ACSEA), Calvados, président du Comité d'orientation stratégique de l'Anesm
- **Hugues FELTESSE,** délégué général auprès de la Défenseure des enfants, Paris
- **Florence LEDUC,** directrice de la formation et de la vie associative, Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (Fehap), membre du Comité d'orientation stratégique de l'Anesm au titre du Comité national des retraités et de personnes âgées (CNRPA), Paris
- **Philippe LEMAIRE,** responsable départemental, Hauts-de-Seine, France Terre d'Asile, membre du Comité d'orientation stratégique de l'Anesm, Paris

- **Maurice LOIZEAU,** directeur général, Sauvegarde de l'enfance 44, Loire-Atlantique
- **Carine MARAQUIN,** psychologue clinicienne, Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (Sessad), APF, Essonne
- **Nathalie NEBOUT,** chargée de mission, Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale (Fnars), Paris
- **Guy PILLET,** usager, foyer logement de la communauté d'agglomération d'Annecy (Cias), Haute-Savoie
- **Isabelle PUJOLS,** directrice Centre d'action éducative (Protection judiciaire de la jeunesse), Gironde
- **Sandra RADJOU,** travailleur social, CHRS, fondation Mérice, Paris
- **Marie-Odile SIBRE,** cadre pédagogique, pouponnière – Centre maternel Ermitage, Alsace
- **Albert THOMAS,** directeur de l'Institut thérapeutique éducatif et pédagogique (Itep) de l'ancrage PLOUIGNEAU, Fondation Massé Trévidy, Finistère

Coordination éditoriale

- **Dominique LALLEMAND,** responsable de la Communication et des relations institutionnelles de l'Anesm
- **Céline DAVID,** chargée de communication, Anesm

Analyse juridique

La vérification et la conformité juridique de ce document a été effectué par M^e^ **Olivier POINSOT,** avocat à la Cour, chargé de cours à la faculté de droit de Toulouse, SCP GRANDJEAN-POINSOT-BETROM , Montpellier, Hérault.

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm)

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Anesm est née de la volonté des pouvoirs publics **d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe**, instituée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
Installée en mai 2007, l'Agence, dirigée par **Didier Charlanne**, nommé par décret du Président de la République du 26 avril 2007, a succédé au Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale.

Ses missions

L'Anesm a pour mission d'habiliter les organismes chargés de l'évaluation externe et d'assurer le suivi de l'évaluation interne et externe réalisées au sein des établissements et services qui accueillent des personnes vulnérables – âgées, handicapées, enfants et adolescents en danger et personnes en situation d'exclusion. Elle intervient en appui de leur démarche pour :

- favoriser et promouvoir toute action d'évaluation ou d'amélioration de la qualité des prestations délivrées dans le domaine social et médico-social ;
- valider, élaborer ou actualiser des procédures, références et recommandations de bonnes pratiques professionnelles et les diffuser ;
- définir et mettre en œuvre la procédure d'habilitation des organismes indépendants chargés de l'évaluation externe.

Son fonctionnement

L'Agence a été constituée sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre l'Etat, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et onze organismes représentant les établissements sociaux et médico-sociaux.

Elle est dotée :

- *d'une instance de gestion*
  - le **Conseil d'administration**, qui valide le programme de travail et le budget.
- *de deux instances de travail*
  - le **Conseil scientifique** composé de 15 personnalités reconnues, apporte une expertise, formule des avis d'ordre méthodologique et technique et veille à la cohérence, l'indépendance et la qualité scientifique des travaux de l'Agence ;
  - le **Comité d'orientation stratégique** est composé de représentants de l'Etat, d'élus, d'usagers, de collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs… Instance d'échange et de concertation, il participe à l'élaboration du programme de travail de l'Agence.

Parmi ses travaux (disponibles sur www.anesm.sante.gouv.fr)

- Dix-sept **recommandations de bonnes pratiques professionnelles** disponibles sur www.anesm.sante.gouv.fr :
  - *« L'expression et la participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale » ;*
  - *« La mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles » ;*
  - *« La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre » ;*
  - *« Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées » ;*
  - *« Les conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses » ;*
  - *« L'ouverture de l'établissement » ;*
  - *« Les attentes de la personne et le projet personnalisé » ;*
  - *« Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance » ;*
  - *« L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social » ;*
  - *« La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles » ;*
  - *« Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile » ;*
  - *« Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement » ;*
  - *« Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » ;*
  - *« L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement » ;*
  - *« La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie ».*
  - *« Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service » ;*
  - *« Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux ».*

- Deux **enquêtes nationales** relatives à l'évaluation interne des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

- Un **rapport d'analyse nationale** concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en Ehpad et la perception de leurs effets par les conseils de vie sociale.

Conception graphique et mise en page : Agence Kazoar
Impression : Corlet Imprimeur, S.A. - 14110 Condé-sur-Noireau
Dépôt légal : xxxxx
N°d'Imprimeur : xxxxxx

Anesm

5 rue Pleyel - Bâtiment Euterpe - 93200 Saint-Denis

Téléphone 01 48 13 91 00

Site www.anesm.sante.gouv.fr

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables

Octobre 2010