

Enseignements et défis de trois Conseils d'éthique d'associations cantonales d'Établissements médico-sociaux romands

François Loew,^a Mercedes Novier,^b Nadja Eggert,^c Emmanuel Michielan^d

^a Gériatre, éthicien clinique, président du Conseil d'éthique de la FEGEMS¹

^b Avocate indépendante, présidente du Conseil d'éthique de l'AVDEMS²

^c Ethicienne, membre du Conseil d'éthique de l'AVDEMS, rattachée à ETHOS³

^d Avocat, secrétaire général de l'AFIPA⁴

Introduction

Le Conseil d'éthique (anciennement Ordre professionnel) de l'association vaudoise des EMS (AVDEMS), le Conseil éthique de l'Association Fribourgeoise des Institutions pour Personnes Agées (AFIPA-VFA), et le Conseil d'éthique de la Fédération Genevoise des EMS (FEGEMS) se réunissent annuellement depuis 2011. Cet article décrit leurs différences et leurs similitudes, leurs axes de travail et les enjeux communs.

Composition des conseils

Le Conseil d'éthique de l'AVDEMS comprend quatre directeurs d'EMS, un médecin généraliste indépendant expérimenté en gériatrie, une psychologue professeure à la HES-SO La Source et chargée de défendre les intérêts des résidents, une éthicienne et une avocate indépendante qui assure la présidence du conseil.

Le Conseil éthique de l'AFIPA comprend trois directeurs d'EMS, une infirmière-chef du Réseau en santé mentale, un juriste directeur de Pro-Senectute Fribourg, un médecin répondant de plusieurs EMS et un professeur de philosophie à l'Université de Fribourg. La présidence est assumée par un directeur d'EMS, membre par ailleurs du comité exécutif de l'association. Le secrétariat est assuré par le secrétaire général de l'AFIPA, avocat de formation.

Le Conseil d'éthique de la FEGEMS comprend un directeur d'EMS, un médecin répondant également membre du Comité, un infirmier-chef, une infirmière, une aide-soignante qualifiée, une animatrice, une responsable de service socio-hôtelier, une ancienne directrice

de Pro-Senectute Genève, la vice-directrice de l'APAF (association de défense des personnes âgées et leur famille), un enseignant de philosophie et de sociologie, la juriste de la FEGEMS et un gériatre formé en éthique clinique qui assure la présidence.

Axes de travail

Les trois Conseils choisissent eux-mêmes leurs thèmes et leurs méthodes de travail. Ils jouissent chacun d'une réelle indépendance vis-à-vis du Comité de leur association respective.

Conseil d'éthique de l'AVDEMS

Un premier axe de travail concerne le traitement des requêtes adressées par les établissements membres de l'Association, des résidents ou leurs proches. Ces requêtes portent sur une situation spécifique (par exemple demande concernant la pose de barrières de lit pour un résident, relations intimes entre résidents) ou des questions générales (par exemple de savoir si un bracelet d'identification est une mesure de contrainte). Dans tous les cas, le Conseil tente de donner une réponse complète en s'appuyant sur la Charte éthique de l'AVDEMS, la législation suisse et diverses recommandations, directives ou recherches éditées par d'autres institutions (NEK-CNE, ASSM, Universités romandes, Observatoire suisse de la santé, etc.). Lorsque cela est nécessaire, le Conseil d'éthique rencontre les personnes directement impliquées. Si la requête dépasse le cadre de l'éthique, il invite le requérant à s'adresser aux instances ou personnes compétentes, telles que la médiatrice-santé du Canton de Vaud.

Un deuxième axe de travail du Conseil d'éthique consiste à émettre des avis et des recommandations lorsqu'il est interpellé par un autre organe de l'AVDEMS, un membre, un résident ou un proche sur un thème particulier. Les discussions tentent d'anticiper les difficultés éthiques futures. Le Conseil d'éthique a ainsi récemment mené une réflexion sur les systèmes de sur-

1 Conseil d'éthique de la Fédération Genevoise des établissements médico-sociaux (FEGEMS) 2, Clos-Belmont, CH-1208 Genève, www.fegems.ch.

2 Conseil d'éthique de l'Association Vaudoise d'établissements médico-sociaux (AVDEMS) Pré-de-la-Tour 7, Case postale 607, CH-1009 PULLY, www.avdems.ch.

3 La plateforme interdisciplinaire d'éthique de l'Université de Lausanne.

4 Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées (AFIPA – VFA) Rte St-Nicolas-de-Flue 2, 1700 Fribourg, www.afipa-va.ch.

veillance et sur la multiculturalité. Pour nourrir cette dernière réflexion, un groupe de travail a entendu, dans le cadre d'un «focus group», de nombreux soignants et autres collaborateurs, ainsi qu'un certain nombre de cadres. La rencontre avec les personnes directement impliquées sur le terrain est une étape fondamentale dans les réflexions.

En 2010, le Conseil d'éthique a présenté ses recommandations lors du Symposium du 15 juin 2010 consacré aux mesures de contrainte en EMS.⁵ Le Conseil d'éthique s'est déterminé récemment sur divers thèmes, notamment sur l'assistance au suicide en EMS. Les réflexions, avis et recommandations du Conseil d'éthique sont disponibles sur le site internet de l'AVDEMS. Les réponses aux requêtes particulières sont adressées directement aux personnes concernées et ne peuvent être accessibles aux membres de l'Association qu'après avoir été anonymisées.

Conseil d'éthique de l'AFIPA

Il travaille également principalement sur deux axes: les demandes d'intervention éthique particulières et les recommandations éthiques générales. Durant les deux dernières années, le Conseil éthique est intervenu à la demande de résidents ou de leurs proches (1 fois), des directions d'EMS (2 fois) et d'une autorité (1 fois). Le règlement du Conseil demande que les deux parties au «conflit» éthique soient d'accord sur le principe et le cadre de la médiation. Après avoir rencontré les parties, séparément, puis ensemble, le Conseil rédige une lettre dans laquelle les principes éthiques de la situation sont repris. Ainsi, le Conseil a revu une procédure de facturation d'un EMS en cas d'absence prévue et régulière d'un résident, a étudié la pertinence et la proportionnalité de mesures de contrainte sur un résident avec de forts troubles psychiatriques, a revu la justesse d'une procédure d'un EMS en cas d'errance de résidents, et conseillé un autre EMS «ouvert» sur les démarches à entreprendre lors d'errance à répétition d'un résident dément. Le Conseil n'est pas entré en matière dans deux situations qui étaient des plaintes à caractère juridique contre des EMS. Ses interventions dans un contexte de plainte restreignant quelque peu sa liberté dans le champ de l'éthique, il souhaite désormais mettre plus l'accent sur son rôle de soutien et/ou de médiateur. Quant à la communication, le Conseil éthique a mis sur pied un «après-midi» annuel du Conseil éthique, pour les alémaniques et les francophones sur le thème, par exemple, de la maltraitance-bientraitance des aînés et un cycle de cafés-forums/conférences sur l'(in)capacité de discernement.

Dans ses recommandations générales, le Conseil a élaboré un nouvel article de la Charte éthique concernant le respect de l'intimité, de la sexualité et de la sphère

privée des résidents, entériné par l'assemblée générale de l'association. Le Conseil a revu la documentation cantonale sur la prévention de la maltraitance des résidents à l'aune du nouveau droit de la protection de l'adulte. Le Conseil prépare actuellement des recommandations sur l'usage proportionné des systèmes de vigilance électroniques (capteurs de mouvement et surveillance vidéo).

Le Conseil éthique de l'AFIPA souhaite mettre l'accent sur l'éthique de la vulnérabilité, sur la «culture» de la mort dans le cadre des soins palliatifs et sur l'augmentation des compétences du personnel soignant dans le domaine de l'éthique.

Conseil d'éthique de la FEGEMS

Le Conseil d'éthique émet des avis consultatifs. La demande d'avis peut émaner de professionnels d'un EMS, d'un résident, de ses proches ou de toute autre personne directement concernée par la situation. Une délégation du Conseil se rend dans l'EMS, et rencontre les professionnels. Après un huis-clos d'ajustement entre les membres de la délégation du Conseil, les principales pistes ou hypothèses de travail sont communiquées aux professionnels, la décision restant clairement entre leurs mains. Un avis écrit est adressé ultérieurement aux demandeurs et est joint au dossier du résident. Au cours des deux dernières années, les questions posées étaient: Alimentation parentérale et décès à l'hôpital, rapports avec une famille, fugues d'un résident, attitude palliative, directives anticipées, attitude vis-à-vis de la famille d'une résidente, résidente ayant vécu en marge de la société, traitement psychiatrique, résidente fumeuse et risque d'incendie. De l'avis du Conseil, les équipes sollicitent encore trop peu un avis éthique.

Concernant les recommandations de portée générale, le Conseil d'éthique a révisé ses Recommandations⁶ en matière d'assistance au suicide, s'appuyant sur les Recommandations des instances éthiques nationales. Dans une première phase de réflexion, des séances d'échange très fructueuses avec les professionnels et les Comités et Conseils de direction des EMS ont eu lieu. Les limites de ces Recommandations sont apparues dans une situation concrète motivant l'avis du Conseil: dans l'interaction entre la résidente, ses enfants et les professionnels, des conflits de valeurs tels que la vérité, la confidentialité et les liens affectifs y jouaient un rôle majeur.

Des Recommandations concernant le respect des volontés du résident atteint de troubles cognitifs sont l'aboutissement d'un long processus. Le Conseil a procédé à la même démarche préalable d'échanges avec les professionnels de terrain et les directions. La rédaction

5 Le document est accessible sur le site de l'AVDEMS.

6 Loew F, Charvoz M R, Cramer J et al. Recommandations du Conseil d'éthique de la FEGEMS: assistance au suicide dans les EMS. Rev Med Suisse 2010; 6: 2422-4.

tion a mis l'accent sur l'accessibilité du texte aux professionnels de première ligne avec une présentation pédagogique s'appuyant sur quelques principes de délibération éthique et sur la discussion de six situations emblématiques de démence. Cette publication sert de référence pour des ateliers éthiques au sein des EMS, animés par les membres du Conseil d'éthique, au cours de l'année 2013.

En synthèse

Les rencontres entre Conseils «romands» ont permis de mettre plusieurs points en évidence.

- 1) Il existe de notables différences dans la composition des Conseils et dans leur mode opératoire.
- 2) L'expérience récente ou actuelle tend à montrer que les missions de surveillance ou de médiation en cas de plainte sont de nature à freiner la sollicitation du Conseil par les professionnels.
- 3) Un défi est l'accès aux problèmes éthiques rencontrés sur le terrain. Les Conseils, davantage conçus comme des services de soutien éthique aux professionnels, peuvent faciliter l'établissement d'un espace de réflexion éthique utile à tous ⁷.
- 4) L'expérience des trois Conseils montre qu'ils ont une véritable mission d'information, de communication et de formation.

Remerciements: Pour leur lecture critique et leurs suggestions, aux membres des trois Conseils, qui ne peuvent être tous cités.

Correspondance

Dr François Loew
5, rue du Tunnel
CH-1227 Carouge

E-Mail: floew[at]bluewin.ch

⁷ Structures de soutien en médecine. Recommandations de l'Académie Suisse des Sciences médicales 2012 (www.assm.ch).