

## Relevé de décisions de la réunion de la Conférence de Territoire du 13 Octobre 2016

Renaud Couptry présente l'ordre du jour qui a pour thématique « *la question d'éthique autour du patient à domicile* » (cf. document en annexe « Cahier de l'Espace éthique n° 5 - réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile ») et indique que le bureau a voulu sortir du cadre habituel de la conférence de territoire.

La nouveauté des conférences de territoire a été la présence des usagers et, dans le Val-d'Oise, on a été attentif pour donner une place aux usagers. On sent bien que, sur les questions de dignité de la personne humaine, lors de la prise en charge dans le système de santé ou dans les structures médico-sociales, il y a encore du chemin à faire entre ce que les professionnels peuvent produire de mieux et le retour d'expérience de certains usagers qui est parfois considéré comme violent dans l'expérience d'une vie. A tous les niveaux on essaie de construire quelque chose ; il y a de la résistance mais il y a aussi des acteurs qui sont là pour construire quelque chose de solide pour l'avenir. En tant que professionnel de santé engagé, on est tellement dans nos dossiers que l'on oublie parfois que l'essentiel c'est la personne humaine.

Au sein de la conférence de territoire, nous avons un militant de la problématique de l'éthique au domicile qui, depuis son engagement au sein de la conférence de territoire, souhaite que cette question soit inscrite à l'ordre du jour et cela nous a paru important d'aborder cette thématique dans une approche un peu plus globale.

Il y aura donc moins d'interventions que d'habitude pour laisser le temps à nos interlocuteurs de s'exprimer.

- Introduction : Jean Yves Vayssières
- Robin MICHALON, chercheur en philosophie à l'Espace Ethique, membre du groupe de travail sur « Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile »
- Céline LOUVET - Directrice d'une institution médico-sociale
- Caroline OLEJNIK, psychologue au SAVS SAMSAH APF de Cergy, "Questionnements éthiques autour de l'intervention à domicile"

### 1 - Informations générales :

- Organisation par la Fondation Léonie Chaptal, dans le cadre de la semaine « Sécurité patients », d'un colloque sur « les Evènements Indésirables Associés aux Soins : dire ses erreurs » le mardi 22/11/2016 de 9 h à 16 h
- Enquête sur « les aidants familiaux » organisée par la CFDT Retraités

### 2 - Accueil de Monsieur Arnaud DE LA SEIGLIERE, Directeur Adjoint du Pôle Démocratie Sanitaire à l'ARS.

Les conférences de territoire vont se transformer en Conseils territoriaux de santé. La question préalable était de savoir si on conservait le département comme territoire de santé. L'ARS a interrogé la CRSA qui a souhaité que ce soit l'échelon départemental qui perdure. Un territoire qui donne une vraie visibilité et une cohérence, mais cela ne doit pas empêcher d'avoir une dynamique locale au sein du département et interdépartemental (les GHT par exemple). Les conférences de territoire, le Préfet de région, le Président du conseil régional, les Présidents des conseils départementaux, l'association des Maires d'Ile-de-France ont donné également leur avis. Le Directeur Régional de l'ARS va signer un arrêté dans les prochains jours pour formaliser son choix. Il va falloir maintenant que l'ARS sollicite les différents partenaires pour désignation des nouveaux membres représentant des conseils territoriaux de santé (passage de 11 à 5 collèges), soit par désignation du Directeur Général de l'ARS ou par interrogation des fédérations, des associations. Cela doit être fait avant la fin de l'année afin que les conseils territoriaux de santé puissent se mettre en place au 1<sup>er</sup> janvier 2017.

### 3 - Intervention de Monsieur Vayssières - Membre de la conférence de territoire du Collège 8 (représentant des usagers) et ancien Président de l'UDAF.

L'UDAF a toujours été soucieux de l'intérêt des familles et Mr Vayssières se fait le porte-parole de l'UDAF pour les soins et la santé. Le thème d'aujourd'hui est l'éthique ; il ne devrait pas y avoir de problème d'éthique, c'est un phénomène qui aurait dû être résolu d'emblée par les professionnels, par les patients et leur entourage. Or ce n'est pas évident de respecter l'éthique quand on n'a pas de contre-pouvoir et au bout d'un moment on continue de fonctionner comme des automates et l'on pense que l'on est dans le vrai.

En fait, on s'aperçoit qu'il y a des dérives, qu'il y a des professionnels qui oublient trop souvent qu'ils sont des professionnels au service des usagers. Il y a également des usagers qui ne sont pas très coopératifs et ne sont pas toujours très amènes par rapport aux professionnels. Historiquement les établissements de santé ont été conduits à rédiger des chartes du patient, des chartes pour les professionnels et à mettre en place des structures comme les commissions des usagers (CDU) qui permettent de rectifier ou de mettre au point des protocoles qui vont être utiles au bon fonctionnement ou au fonctionnement harmonieux des établissements de santé. Dans ce domaine, on pense à l'hospitalisation à domicile (HAD) et les risques de dérive qu'il peut y avoir. Il convient aujourd'hui de se poser la question sur l'opportunité de se référer à des « écrits » qui vont permettre un fonctionnement harmonieux de l'HAD.

L'HAD connaît déjà certaines dérives. Aujourd'hui les patients ont dû mal à trouver leur place. On est passé d'un système où l'établissement de santé conservait le patient pour une durée relativement longue afin d'assurer la qualité des soins à un système où aujourd'hui on raccourcit au maximum, voire même au-delà du raisonnable, les délais passés à l'hôpital de manière à libérer des lits et aussi surtout à réduire les coûts. Dans ce cadre effectivement il y a des dérives qui existent, des dérives qui sont souvent dues aux professionnels, mais aussi aux patients car ils n'ont pas non plus envie de rester trop longtemps dans un lit d'hospitalisation et souhaitent sortir au plus vite de l'établissement hospitalier. On met en place l'HAD avec un certain nombre d'interventions et là commencent les problèmes. D'abord, l'information du patient sur ce qui va se passer après, puis l'acquiescement du patient et de la famille et enfin au niveau médical la coordination des soins et des équipes. Il arrive relativement fréquemment, aussi bien dans le public que dans le privé, que le patient retourne chez lui et se retrouve seul car l'on ne s'est pas préoccupé de son accueil à domicile et de qui fait quoi. Quelquefois, il y a une infirmière mais elle n'est pas en capacité de coordonner les soins et de s'assurer que la personne a l'environnement nécessaire autour d'elle. C'est pourquoi, il semble utile d'avoir des intervenants qui vont nous parler d'éthique et d'essayer de mettre en place quelques jalons de manière à ce que l'on puisse porter correctement le problème de l'HAD et de l'accueil des patients à domicile, pour faire en sorte qu'il y ait une coordination des équipes, l'acquiescement du patient et des familles et que l'on soit assuré que le patient ait reçu toute les informations qu'il est en droit d'attendre. Il est important d'entendre ces réflexions pour que le virage que nous avons à aborder arrive à son terme sans qu'il y ait des accidents graves et regrettables qui pourraient remettre en cause une politique de soins qui, elle-même, nous semble ne pas devoir être remise en cause simplement parce qu'il y a eu un manque d'information auprès des patients.

4 - Présentation "Questionnements éthiques autour de l'intervention à domicile" par Caroline, psychologue au SAVS SAMSAH APF de Cergy (diaporama en annexe)

5 - Présentation de Robin Michalon, chercheur en philosophie à l'Espace Ethique, membre du groupe de travail sur « Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile » et de Céline LOUVET - Directrice d'une institution médico-sociale (diaporama en annexe)

Monsieur Aubert intervient pour indiquer qu'il y a des confusions énormes. L'hôpital est initialement et historiquement un lieu d'accueil des indigents qui doit prendre soin d'eux. Depuis un siècle, le rôle de l'hôpital est de soigner les malades de manière technique. On ne doit plus hospitaliser des gens au même titre que ce qui a été fait pendant plusieurs siècles. On doit admettre que l'hôpital, tel qu'il a existé, n'existe plus. Le problème est que l'hôpital est le seul à être ouvert 24 heures sur 24 et qu'il accueille des personnes qui ne relèvent pas d'une hospitalisation. L'hôpital est obligé de prendre tout en charge car l'ambulatoire n'est pas en capacité de prendre en charge des soins d'une technicité telle que l'hôpital doit se déplacer à domicile avec ses compétences et sa technique. On doit déployer l'hôpital à domicile.

Madame Marchas, Directrice HAD Santé Service indique qu'il y a une grande incompréhension entre l'HAD et l'hôpital. L'HAD est une structure hospitalière et non pas médico-sociale. Le SSIAD lui, est une structure médico-sociale.

Madame Louvet indique qu'il y a une contradiction entre le discours et les pratiques. L'espace éthique est un centre de formation universitaire où un certain nombre de soignants viennent se former et ils arrivent avec beaucoup de questions et de la souffrance en terme de posture : « je ne sais plus comment me positionner en tant que soignant » ; ils sont pris entre ce qu'on leur demande de faire et le métier qu'ils ont choisi et leur fonction. Clivage sanitaire et médico-social. Soucieux des incompréhensions avec des textes où l'on ne sait pas trop s'il y a séparation ou chevauchement. C'est un enjeu aujourd'hui de fluidifier tout cela pour que chacun ait sa place. La dignité : on fait référence aux actions, il y a des actions qui honorent la dignité de la personne et des actions qui déshonorent la dignité de la personne.

Madame Pechmajou, responsable MAIA Ouest, ajoute que la notion de réflexion partagée est importante quand on intervient auprès d'une personne. Parfois les professionnels sont seuls. La majorité des situations ne sont pas accompagnées par d'autres professionnels avec qui l'on peut échanger. Quid des professionnels qui sont seuls ? Est-ce qu'ils sont libres de s'exprimer ? Auprès de qui ? Qui met en place les réunions pluri-professionnelles. Approche de la notion de référent. Qui est référent de la situation ? Avoir un retour d'expérience pour interroger sur ces réflexions évoquées et comment les faire vivre sur le territoire ? Quand les MAIA ont fait un diagnostic sur le territoire, il y avait ces problématiques de réflexion sur l'éthique notamment remontées par les services d'aide à la personne par rapport à des personnes âgées à domicile et présentant des troubles cognitifs : est-ce que l'intervenant doit fermer la porte à clé pour des notions de sécurité alors que la personne est seule chez elle. Une conférence a été organisée sur le territoire mais aujourd'hui comment faire vivre ces démarches sur le territoire ? Pas d'ouverture de ces commissions avec les acteurs de ville, on est un peu en difficulté pour faire vivre ces démarches.

Monsieur Couptry indique que l'on a la chance d'avoir un Espace Ethique d'Ile-de-France et peut être que l'on pourrait réfléchir à la mise en place ou pas d'un espace territorial (« *penser global agir local* ») parce que nous avons dans nos institutions, et aussi du côté des associations de patients, des moments ou des lieux où l'on doit aborder ces questions d'éthique. Avec l'émergence du domicile et la transformation du sens même de l'hôpital, nous avons la nécessité de réfléchir au-delà de nos bases géographiques. La conférence de territoire est un lieu qui permet de nourrir ces réflexions et d'aborder, par rapport aux logiques gestionnaires, la place de la personne du côté du patient et du professionnel. Il a été fait référence à une expérience sur les pathologies neurodégénératives et le besoin d'avoir un référent, une coordination. Il serait intéressant d'avoir sur notre territoire un échange pour savoir si on est prêt à étudier une expérimentation autour d'un référent, d'une coordination d'un parcours de soins sur une pathologie que l'on aura sélectionnée, en dehors de la logique économique, pour voir comment on pourrait apporter une réponse pertinente au patient dans son parcours de soins et, notamment dans la phase de détachement ou de rupture du système hospitalier, lorsque l'on se retrouve au domicile. On pourrait associer l'ARS sur une expérimentation.

Madame Olejnik confirme qu'effectivement la formation est essentielle mais ne fait pas tout. Elle indique qu'elle pense que la fonction de psychologue dans l'institution est essentielle pour faire face à ces situations, pour accompagner les professionnels dans ces réflexions et avoir la possibilité d'être soutenu. Ce n'est pas seulement le lien avec les personnes malades mais aussi dans le souci des équipes de pouvoir faire émerger des questionnements et des débats contradictoires. L'approche relationnelle arrive petit à petit dans la formation des médecins. Comment et à qui parler quand on est professionnel et à qui s'adresser ? Il y a un rôle à jouer des cadres, des directeurs, des managers. L'HAS a édité un guide de bonnes pratiques ([http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-01/guide\\_bonnes\\_pratiques\\_simulation\\_sante\\_guide.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-01/guide_bonnes_pratiques_simulation_sante_guide.pdf)) qui s'adresse directement aux encadrants. C'est dans la formation des encadrants : comment accueillir les salariés avec toute la bienveillance et le droit à l'erreur. Si on voit un collègue qui a des difficultés on doit pouvoir l'aider. En ce qui concerne l'isolement des professionnels, si on est seul dans une structure, pourquoi ne pas interpellier une autre structure, s'autoriser à interpellier les autres services pour se sentir moins seul et s'il n'y a pas de coordonnateur prendre soi-même les devants pour provoquer une réunion. Il n'y a pas aujourd'hui de coordonnateur de structure de soins. C'est de la responsabilité de chacun que, lorsque l'on constate une problématique, on s'autorise pas à prendre les devants et à provoquer une réunion.

Madame Louvet indique que tout le monde doit réfléchir et se remettre en cause. Un des enjeux de la prévention des risques psycho-sociaux et du bien-être des professionnels dans l'exercice de leurs missions est que les directeurs lâchent un peu leurs enjeux de pouvoir et reviennent à l'accompagnement des équipes sur ces questions, la reconquête de l'humilité et de l'accompagnement.

Madame Marchas évoque la mise en place d'un groupe de réflexion éthique dans la structure, avec des hospitaliers. Gros problèmes éthique en HAD. Grosse activité en soins palliatifs avec les problèmes d'euthanasie et la mise en place de la Loi Léonetti, la sédation, le souhait de mourir à domicile, la fin de vie à domicile. Beaucoup de situations ont été travaillées en interne. La conférence de territoire a débuté dans son introduction sur les dérives de l'HAD et ses problématiques et j'aimerais demander une conférence de territoire qui pourrait peut être porter sur l'HAD avec l'Hôpital de Pontoise qui a un projet d'HAD dans le cadre du GHT NOVO (Groupement Hospitalier de Territoire Nord-Ouest Val-d'Oise), en liaison avec la Clinique Sainte Mairie et Santé Service.

Mr Vayssières indique qu'il reste dubitatif sur ce qu'il a compris, ou croit avoir compris, sur la place du médecin traitant. Les médecins traitants étant déjà pas mal surchargés, il voit mal comment les médecins traitants à domicile seraient en capacité de dégager du temps pour coordonner les équipes sur le terrain. S'il y a engagement, il faut que ce soit un bon engagement mais il faut pour cela que les équipes aient du temps. Plus on mobilise les intervenants et les lieux d'intervention, moins on a de temps. Il voit mal comment on pourrait coordonner les intervenants et les soins.

Monsieur Parmentier précise que la personne de confiance telle qu'elle a été évoquée c'est la personne malade qui désigne dans son entourage la personne qu'elle souhaite ; d'ailleurs chacun peut le faire aujourd'hui grâce la loi.

Monsieur Aubert indique que c'est ce qui met les soignants en porte à faux car ils se trouvent devant l'incompréhension de la famille si la personne de confiance n'est pas de la famille.

Monsieur Vayssières pose aussi la question des concertations et du temps de concertation, en dehors du cas où il n'y a qu'un seul professionnel qui intervient. Lorsqu'il y a une équipe d'intervenants se pose le problème de concertation. Ces concertations sont nécessaires, elles se font dans les établissements de santé. A domicile, il va falloir trouver du temps et à un moment dire qui fait quoi et comment. On est dans des philosophies intéressantes mais il y a les contraintes de terrain. Quand on a une équipe pluridisciplinaire à mettre en place autour du patient, il faut que chaque intervenant dégage du temps et ils sont déjà engagés à plein temps.

Monsieur Michalon précise que le but de la charte n'est pas de proposer des solutions. Celles-ci sont reprises dans les cahiers issus du work-shop, qui sont sur le site <http://www.espace-ethique.org/>, mais, bien entendu, c'est la recherche de solutions qui prime à la fin. La charte a pour but de poser les bases communes pour trouver des solutions et on a des contraintes budgétaires énormes.

Madame Louvet indique que souvent elle ne s'autorise pas ou pas assez à être inventive pour trouver des solutions, s'autoriser, prendre beaucoup plus de liberté, être plus créative, associer les partenaires et aussi les financeurs sur les projets de réorganisation. Ne pas prendre le temps c'est aussi aller à contre-courant de la recherche de la qualité. Sans doute que les professionnels vont dire qu'ils n'ont pas le temps mais si on leur offre ce temps, ils vont dire « je travaille mieux, j'ai des repères, cela diminue mon sentiment de solitude ». On doit aujourd'hui sortir de nos zones de confort et le verbe important à retenir c'est «oser».

Monsieur Michalon précise qu'effectivement il faut mettre en balance le temps passé auprès du malade et le temps passé à discuter du malade. Le temps passé à discuter peut décupler l'efficacité et l'intérêt du patient. Cela ne peut pas s'évaluer économiquement.

Intervention du médecin-conseil de l'Echelon Local du Service Médical du Val-d'Oise (*je suis en attente de son nom*) au sujet de PRADO (programme d'accompagnement au retour à domicile après hospitalisation) qui vise le retour du patient à domicile dans le cadre du programme de soins. Les patients sortent rapidement de l'hôpital, les durées moyennes de séjour sont plus courtes d'où l'intérêt de créer un intermédiaire entre l'hôpital et le domicile. Il faut créer un nouveau référent au-delà du médecin traitant, revenir à un médecin de famille.

Monsieur Parmentier indique que l'on parle beaucoup de la concertation. La personne est unique mais elle a des multiples interlocuteurs qui s'occupent d'elle et on est chacun dans nos missions, nos tuyaux d'orgues. Il ne pense pas qu'aujourd'hui il soit responsable d'inventer un nouveau métier pour être le coordonnateur du parcours de soins. Il rappelle le rôle imminent du médecin traitant sur lequel repose la coordination du parcours de soins.

Aujourd'hui, on sait à quoi sont confrontés nos médecins et les limites qui sont les leurs. Leur demander d'assurer le rôle de coordonnateur, ce n'est pas eux qui pourront l'assumer. La famille se fait aider par un ou des professionnels. Arrivent tout à coup dans la vie du malade : la MAIA, l'HAD, Infirmières... La question est de savoir comment on communique ensemble et il y a peut-être effectivement une expérimentation à tenter : chaque professionnel intervenant à domicile doit s'assurer de qui est déjà là, du qui fait quoi et comment on peut travailler les uns avec les autres. Le SAMSAH, qui est présent à un moment donné du parcours de soins, va assurer le rôle de coordination des soins et son intervention va au-delà du soin. Dans certains cas, cela repose sur le médecin traitant ou une infirmière libérale. Pour chaque situation, c'est un nouvel équilibre qu'il faut trouver en l'identifiant, au cas par cas, qui peut assurer la mission de coordination.

Monsieur Aubert revient sur la question de savoir « qui fait quoi » et la coordination. L'hôpital y travaille depuis quelques années et on se trouve confronté à des soignants qui ne savent plus quel est leur rôle. 80 % des personnes qui passent par les urgences n'ont rien à y faire. Mr Aubert a participé à un groupe de travail interministériel sur le développement des maladies chroniques et des données médicales. Qu'est-ce que l'on fait de tout ça ? Lancer le modèle du médecin de famille n'est pas possible car au vu de la diversité possible des prises en charge, le médecin traitant s'il devient coordonnateur va « craquer ». Le médecin traitant est l'un des maillons du processus, certainement majeur, mais ce n'est pas à lui de coordonner. Ce groupe de travail a fait des propositions auprès du 1<sup>er</sup> Ministre : c'est ce qui va déboucher dans les Yvelines sur une plateforme d'appui. A l'hôpital, il faut éviter d'y entrer et il faut en ressortir le plus vite possible. L'hôpital est au courant des différents réseaux qui existent sur un territoire et auxquels on peut s'adresser. Il y a un métier nouveau, c'est certainement le profil de cadre de santé qui est le plus apte au sein des hôpitaux pour réaliser ce travail en réseau.

Mme Melan - MAIA Sud indique qu'il y a vraiment un travail qui se fait dans ce sens au sein des MAIA : comment les acteurs travaillent ensemble et comment ils font évoluer les pratiques pour travailler ensemble. C'est plus difficile de travailler avec les libéraux car ils sont souvent seuls. C'est plus facile lorsqu'il y a un maillage réseau. Sur la réflexion éthique, il y a des expériences qui sont faites et qui se soldent par des échecs car on a besoin de soutien, c'est important de réfléchir à la manière dont on accompagne les personnes qui sont vraiment en demande car on a souvent des professionnels en déséquilibre. Nos questionnements portent sur les soins et le bon soin et le pourquoi la personne refuse : on oublie souvent de comprendre pourquoi la personne refuse alors que la famille veut. Si on se posait la question, on comprendrait souvent mieux le soin à mettre en place. La pratique évolue avec le temps et il faut des groupes intra-locaux mais on ne pourra pas en faire beaucoup car économiquement cela n'est pas possible.

Madame Louvet précise que la charte est un document généraliste, et se doit de l'être, mais elle peut être un bon support de réflexion. Il faut que cela devienne aussi important que le guide des bonnes pratiques de l'HAS. Est-ce que l'on est bien dans le cadre, si on ne l'est pas qu'est-ce que l'on peut réajuster pour y rentrer.

La charte n'est pas là pour apporter des solutions, chacun doit réfléchir à ses propres solutions, cela sera beaucoup plus productif que d'être dans le dogme. Ce qui est souhaité, c'est que la charte soit un outil de travail, de réflexion, d'appropriation.

Madame LE MEUR, Directrice d'un SSIAD, remercie l'Espace éthique d'avoir réalisé cette charte, L'intervention au domicile change des tas de choses et c'est un vrai problème. Elle indique qu'elle va se référer à cette charte dans son projet de service pour y travailler avec les équipes, car c'est auprès des salariés aides-soignants, infirmières qu'il faut faire passer le message ; ce qui est difficile c'est d'être responsable de salariés que l'on ne voit pas travailler.

Monsieur DE LA SEIGLIERE indique que c'est un sujet philosophique et on arrive à une problématique de prise en charge, de réflexion sur les soins. Il y a des choses sur lesquelles on peut travailler : on parle de plateforme. Demain les Conseils territoriaux de santé devront être informés des plateformes qui vont se mettre en place et participer à leur suivi. Ce sera un objectif pour le prochain Président du CTS. Il rappelle le rôle des CTS, qui est de participer aux réflexions, donner un avis, notamment un avis sur le PRS. Le PRS 2 n'est pas le même que le premier PRS, il est plus transversal. La contribution du CTS sur la déclinaison locale du PRS est attendue.

Intervention du médecin-conseil de l'Echelon Local du Service Médical du Val-d'Oise pour préciser que 80 % des patients qui passent par les urgences à l'hôpital vont être pris en charge par différents intervenants. Ils vont devenir des malades chroniques. Il faudra leur apporter une éducation thérapeutique.

Monsieur Coupry remercie les intervenants pour la qualité des présentations et du débat qui s'est instauré et tout spécialement François Parmentier pour sa contribution personnelle à l'organisation de cette matinée.

Monsieur Coupry pense que le débat engagé pourrait déboucher sur des prolongements concrets et locaux avec un questionnaire. Les uns et les autres avons ces facteurs à gérer et peu de temps à y consacrer. La plateforme d'appui pourrait être un espace de négociation.

**La conférence de territoire du 10 novembre 2016 est annulée. La prochaine réunion aura lieu le 15 décembre 2016 à 9 heures.**