Connaissez-vous les ERERI?

Didier Lerond, orthophoniste, membre de la commission éthique

Les ERERI sont les Espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux créés par la Loi de bioéthique du 6 Août 2004 et par l'arrêté du 4 janvier 2012 dans le Journal officiel n°0024 du 28 janvier 2012



Le présent arrêté présente les détails relatifs à leur constitution, à leur composition et à leur fonctionnement. Ces espaces de réflexion éthique ont pour vocation de susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.

Ils assurent donc une triple mission, à savoir :

- Mission de formation.
- Mission de documentation.
- Mission de rencontres et d'échanges interdisciplinaires.

Ces espaces constituent également un observatoire des pratiques éthiques, de promotion du débat public et de partage des connaissances dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.

En France, ils sont au nombre de 23 (anciennes régions antérieures à la réforme du 7 août 2015): Espace de Réflexion Ethique Région Alsace (ERERAL), Espace de Réflexion éthique régional d'Aquitaine (ERÉA), Espace de réflexion éthique régional Auvergne, Espace de Réflexion Ethique (ERER Auvergne), Espace de Réflexion Ethique de Basse-Normandie, Es-

pace de Réflexion Ethique Bourgogne & Franche-Comté (EREBFC), Espace de Réflexion Ethique de Bretagne (EREB), Espace de Réflexion Ethique Région Centre (ERERC), Espace de Réflexion Ethique de Champagne Ardenne (ERE-

CA), Espace de Réflexion Ethique de Haute-Normandie, Espace de Réflexion Ethique de la Région Ile de France (ERE/IDF), Espace Ethique Languedoc-Roussillon, Espace de Réflexion Ethique du Limousin (ERELIM), Espace Lorrain d'Ethique de la Santé (ELES), Espace de Réflexion Ethique de Martinique, Espace de Réflexion Ethique Midi-Pyrénées (EREMIP), Espace de Réflexion Ethique Nord-Pas-de-Calais (ERER NPDC), Espace de Réflexion Ethique PACA-Corse (Espace Ethique Méditerranéen et Espace Ethique Azuréen (EEA)), Espace de Réflexion Ethique des Pays de le Loire, Espace de Réflexion Ethique Rhône-Alpes (EERA), Espace de Réflexion Ethique Régional Picardie (ERER-Pic), Espace de Réflexion Ethique Région Poitou-Charentes.

Ils ont été développés et déclinés au niveau régional et interrégional et sont implantés dans les locaux d'un Centre hospitalier universitaire. Cette double tutelle est importante notamment dans la nomination de son directeur. En effet, leur composition comprend un directeur, un bureau composé des signataires de la convention et un conseil d'orientation qui ne sont pas rémunérés. Ce directeur est nommé conjointement par le directeur du CHU et le président de l'université concernée sur proposition du bureau.

Le financement

la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) finance, depuis 2005, 23 espaces pour un montant total de 2.4 millions d'euros. Par ailleurs en 2012, 2 millions d'Euros de mesures nouvelles ont été inscrites dans la loi de financement de la Sécurité sociale. Ainsi en 2013,



ce sont 4,4 millions d'euros qui ont été répartis de manière homogène entre l'ensemble des structures. (Actuellement on peut préciser 170 000 euros pour les espaces régionaux et 250 000 euros pour les espaces interrégionaux) avec donc une dotation de l'Assurance maladie qui garantit un socle financier. Le complément de fonds peut être souscrit auprès d'autres partenaires financiers.

L'activité

Chaque année, les espaces rendent un rapport d'activité basé sur la bonne utilisation des fonds à l'ARS du lieu d'implantation. Leur activité sera évaluée annuellement en prenant en compte:

- Les actions visant à soutenir la sensibilisation, la réflexion, la recherche et l'élaboration de l'enseignement à l'éthique par les organes de formation initiale (universitaire) et continue; des professionnels des sciences de la vie, des professionnels de santé. Mais sont également concernés toute autre profession ou tout autre professionnel ou chercheur concerné par les questions d'éthique.
- Le nombre et la qualité des formations universitaires associant, de manière interdisciplinaire, les compétences universitaires et académiques requises dispensées au sein de l'espace.
- La constitution d'un centre de ressources documentaires et d'un fonds documentaire concernant les publications réalisées dans le domaine de l'éthique des sciences de la vie et de la santé, la réalisation de dossiers en soutien des groupes de réflexion thématique, l'archivage de travaux relatifs à l'éthique réalisés par des professionnels

Rawpixel.com - Fotolia



Ethique

des sciences de la vie et de la santé de la région... L'accent est mis sur le matériel nécessaire (bibliographie, matériel électronique, audio et vidéo...) permettant l'information et la sensibilisation des professionnels, des chercheurs et du grand public grâce au développement des sites internet.

- L'organisation annuelle d'un événement en tant qu'organisateur de débats auprès du grand public, afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions éthiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.
- Les partenariats, collaborations et interfaces avec les différentes composantes de l'université (facultés de médecine, de pharmacie
- et de biologie, départements de sciences humaines, autres établissements d'enseignement supérieur et de recherche) ainsi qu'avec, le cas échéant, le Pôle de recherche et d'Enseignement supérieur (PRES).
- · Les échanges interdisciplinaires entre professionnels et universitaires et représentants associatifs impliqués avec des rencontres et autres séminaires, colloques, journées thématigues... L'espace de réflexion éthique apportera aussi un soutien méthodologique, logistique et documentaire pour des travaux de recherche et aura pour mission d'archiver et de répertorier les travaux de réflexion et de recherche notamment à destination des étudiants. La valorisation scientifique par des publications, diffusion et communications seront facilités. Les publications réalisées annuellement seront un critère d'analyse de l'activité des espaces de réflexion éthique.

Ces espaces éthiques peuvent être sollicités par les professionnels de santé dans le cadre



de leurs missions. Parfois ces professionnels de santé se trouvent confrontés à des situations complexes dans leur exercice quotidien. Par exemple, comment intervenir en témoignant considération et respect à une personne vulnérable en respectant son autonomie? Quelle attitude soignante à adopter à l'égard d'une personne présentant des troubles cognitifs notamment en établissement (Ehpad, hôpital...)? Comment prendre une décision en cas de dilemme, notamment sur l'utilité et l'inutilité d'une prise en charge?

De nombreuses questions que les professionnels de santé et l'orthophoniste en particulier peuvent rencontrer et pour lesquelles, pour pouvoir répondre à ces questions, il convient à celui-ci de les anticiper, d'échanger et d'acquérir, si nécessaire, des compétences supplémentaires. C'est une des missions que se fixe la démarche éthique, en soutien concret aux équipes et aux soignants qui interviennent sur le terrain.

Comment faire?

Chacun peut contacter l'espace éthique et participer à ses activités qui sont attentifs à toutes les sollicitations qui leur parviennent, que ce soit pour soutenir une institution dans le développement de sa propre réflexion en éthique ou pour mettre en place des groupes thématigues: maladie chronique, interventions au domicile, respect de l'intimité en institution, nouvelles technologies, fin de vie, etc. De nombreuses manifestations, rencontres, colloques sont donc organisés en France. Par exemple, nous avons relevé en Alsace (EREAL, Strasbourg les 7 et 8 octobre 2016) des rencontres sur «les migrations et les enjeux pour la santé», en Bretagne (EREB, Brest du 14 au 16 septembre 2016)

le colloque annuel du réseau national des Espaces de réflexion éthique régionaux avec comme thème «Co-décision en santé: le soin démocratique?», en Île de France, (ERE/IDF, Paris Ministère des affaires sociales et de la santé le 21 septembre 2016) une rencontre sur le thème «Alzheimer, des vulnérabilités partagées»...

Comme on peut le voir, de nombreuses manifestations partout sur le territoire, rencontres où les professionnels de santé et les orthophonistes peuvent s'inscrire et participer. Une très riche documentation (vidéos de conférences, articles, références bibliographiques...) est en ligne sur les sites de ces espaces en consultation libre.

En conclusion, les orthophonistes sont au cœur des questions et réflexions éthiques qui chaque jour peuvent se poser dans leur exercice. N'hésitons pas à interroger, utiliser ces espaces de réflexions éthique régionaux qui sont là pour être sollicités notamment pour les travaux de recherche et pour améliorer encore nos pratiques.