



SYNTHESE RAPPORT
OBSERVATOIRE DES PRATIQUES ETHIQUES
ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE DE LA REGION ILE-DE-FRANCE

ETUDE DES DEMARCHES EN ETHIQUE DU SOIN ET DE L'ACCOMPAGNEMENT
DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE EN ILE-DE-FRANCE
PHASE EXPLORATOIRE
2014-2015

ALEXIA JOLIVET
RESPONSABLE DE L'OBSERVATOIRE DES PRATIQUES ETHIQUES
MAITRE DE CONFERENCES EN SCIENCES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION
EQUIPE ETHIQUE, SCIENCES, SANTE, SOCIETE
UNIVERSITE PARIS SUD

Synthèse¹

CONTEXTE ET FINALITES DE L'ETUDE

Il semble que le constat de Jean-Christophe Mino, réalisé en 2002 au sujet de la relative « discrétion des comités éthiques à l'hôpital » (Mino, 2002, p. 74), soit encore de mise une dizaine d'années plus tard. Si le principe d'une réflexion éthique au sein des établissements est établi, les modalités de cette réflexion sont encore à inventer. Notre étude n'a pas la volonté de venir renchérir sur des interrogations que d'autres ont déjà portées autour de l'éthique du soin, ses valeurs et ses impératifs, mais de centrer la réflexion autour de la compréhension des réalités éthiques telles qu'elles sont perçues et telles qu'elles se font au sein des organisations de soin². Elle a donc pour finalités de déterminer les conditions d'existence, de pertinence et d'efficacité des démarches éthiques au sein des établissements de santé.

METHODOLOGIE, TERRAIN, LIMITES

Depuis janvier 2014, une première phase exploratoire s'est fondée sur une quarantaine d'entretiens semi-directifs d'une à trois heures, soit une cinquantaine de personnes interrogées, relevant d'institution, de services et de professions différents, ainsi que sur neuf observations de réunions de comités éthiques. Un échantillon d'une cinquantaine de personnes n'étant évidemment pas représentatif de l'ensemble des dispositifs mis en place en Ile-de-France dans le domaine de l'éthique, les résultats délivrés ci-dessous ne prétendent pas à l'exhaustivité et s'apparentent comme des premières propositions de réflexion.

RESULTATS

▪ *Instances éthiques : mission, organisation, quelle homogénéité ?*

Le rôle des comités ou groupes éthiques se décline en cinq missions : une mission d'information et de formation du personnel, une mission d'aide à la décision sur cas cliniques de patients en soin, une mission de réflexion et d'étude *a posteriori* autour de cas de patients, une mission de formation continue du personnel et, enfin, une mission de validation de certains projets de recherche. La mission de sensibilisation et d'information semble la plus prégnante, suivie par celle consacrée à l'étude de cas *a posteriori*. Si certains défendent une philosophie de l'éthique qui se veut éloignée de l'éthique clinique et n'entrevoient pas la possibilité de mener des études de cas, d'autres cherchent à concilier les différentes approches, pris dans un devoir de sensibilisation qui ne peut faire l'économie, selon eux, d'une réflexion commune avec la communauté soignante autour de cas concrets.

Les démarches éthiques peuvent prendre des formes variées, relevant de degrés d'institutionnalisation différents, du groupe éthique informel, non reconnu en tant qu'instance officielle par l'établissement, au comité éthique formel, qui peut prendre l'appellation de "comité", de "commission" voire de "groupe de réflexion" ou "espace" éthique. L'éthique s'imisce également dans les échanges d'autres dispositifs tels que la CRUQPC, le CLUD, ou encore les réunions pluridisciplinaires. Les réunions de staff peuvent, plus rarement, être un lieu instigateur, ceci restant à la discrétion du chef de service. Ces lieux où l'on fait aussi de l'éthique semblent toutefois relativement imperméables aux comités éthiques. Qu'ils soient reconnus institutionnellement ou non, ces groupes se démarquent par une forte homogénéité dans leurs organisation (un responsable, réunions de deux à cinq fois par an) et composition (pluridisciplinarité, membres externes et internes, professionnels de santé ou non, formés ou non en éthique). Il est à noter que médecins, chefs de service et aides-soignants sont généralement sous représentés. Majoritairement, il est fait appel au volontariat pour constituer le groupe, certaines places étant parfois adjugées de droit à des fonctions identifiées comme celles de la direction, de chef de pôle, de responsable qualité. En général, le groupe compte entre une trentaine et une quarantaine de membres, néanmoins, en pratique, un noyau central d'habitues assure une continuité entre les réunions, où le nombre de présents varie autour d'une dizaine de personnes. L'application des principes primordiaux qui accompagnent le processus éthique (éthique de la discussion, pluridisciplinarité, solidarité) ne se fait pas aisément et accepte certains arrangements au regard d'une conformité qui ne peut être totale actuellement. La représentativité, par exemple, reste encore un défi au regard de la dynamique de volontariat que prônent les comités éthiques. Il en

¹ Nous tenons à exprimer notre gratitude envers l'ensemble des personnes qui nous ont ouvert leurs réalités de l'éthique. Leurs témoignages, leur engagement, leurs doutes, leurs satisfactions, leurs questionnements furent de précieux sésames pour saisir un mouvement éthique subtil. Cette phase exploratoire d'étude n'aurait pu se réaliser sans l'appui de l'Espace de Réflexion Ethique de la région Ile-de-France, et plus particulièrement, sans les éclaircissements experts et aguerris de son directeur, Emmanuel Hirsch.

² Notre propos se centrerait sur l'éthique du soin exclusivement. Par éthique du soin, nous entendons, dans une acception délibérément large, l'ensemble des « interrogations posées à la conscience individuelle et collective par la pratique médicale » (adaptée de Martinez, 2007, p. 125).

est de même pour le renouvellement des membres du groupe qui reste peu suivi ; nous trouvons là les limites d'un recrutement qui se fait principalement par le mode "réseau" et peine à enrôler de nouveaux membres. Ajustements et adaptations émergent de ces situations qui témoignent pour l'instant d'un attrait encore limité pour l'éthique de la part du personnel.

Derrière une pseudo hétérogénéité, que la multiplication des dénominations et des initiatives spontanées pourrait laisser supposer, se cache une certaine unicité. Néanmoins, peuvent parfois se multiplier ou se juxtaposer, au sein d'un même établissement, des initiatives qui s'ignorent. Il convient de nous interroger sur le statut, que l'on pourrait présupposer, des comités éthiques en tant que lieux de passage obligé de l'éthique. Si ces comités semblent des atouts essentiels dans la diffusion et l'instauration d'une démarche éthique, il ne s'agit pas de faire l'impasse sur ces espaces où une réflexion éthique existe mais ne s'affirme pas nécessairement comme telle.

▪ **Rapport à l'organisation : indépendance et intégration**

Indépendance, enjeux de préservation et d'évaluation

L'état actuel de la législation offre une certaine liberté aux établissements et individus quant à la forme de la structure choisie pour appuyer une réflexion éthique au sein de l'organisation. Cette marge de manœuvre, quelque peu déroutante dans les premiers temps de création du groupe, semble toutefois être appréciée par les personnes interrogées. Afin de garantir une liberté d'échanges et d'actions propice à une réflexion éthique non contrainte, deux paramètres suscitent une attention particulière : 1°) la désignation du responsable du groupe par le groupe lui-même, 2°) le rattachement du groupe, en général, lié à la Commission Médicale d'Etablissement. Il est affirmé une volonté forte de la part des groupes de s'affranchir de tout lien avec les instances de direction de manière à préserver neutralité et indépendance. Les liens avec la direction ne sont d'ailleurs pas sans susciter quelques questionnements quant à sa place au sein des comités éthiques, certains s'y opposant par peur d'une limitation de la parole de la part des participants par crainte de possibles sanctions, d'autres, au contraire, l'encourageant au nom d'un refus de toute forme d'exclusion.

Malgré les stratégies de préservation mises en place par les acteurs afin de conserver cette indépendance inédite, nous pouvons nous interroger sur la pérennité de démarches qui, à plus ou moins long terme, devront se soumettre à des impératifs d'évaluation, de certification, d'institutionnalisation ou de gestion. Ces processus génèrent la crainte d'une perte d'intégrité de la part des comités éthiques qui ne sauraient se concevoir en tant qu'espaces d'injonction. La voie d'une éthique normative, procédurale, généralisante, soulève la question de son évaluation et apparaît périlleuse en interrogeant directement cette dernière dans son essence : évaluer l'éthique implique de déterminer ce qui est éthique ou ce qui ne l'est pas, d'identifier des critères (se porteront-ils sur le contenu ou le processus de réflexion éthique ?) et incidemment de faire de l'éthique une éthique évaluative parce que régulatrice et catégorisatrice. L'attribution du processus d'évaluation à un dispositif autre que les groupes éthiques abriterait ces derniers d'une remise en cause de ses fondements, néanmoins elle n'évite pas un questionnement plus global autour de la faculté et la capacité, pour les comités éthiques, de saisir l'éthique au sein de l'organisation. Les comités éthiques ne pourront éviter la confrontation à cette interrogation ambivalente : de l'évaluation, l'éthique peut tirer légitimité et valorisation, elle peut aussi se perdre.

Freins et facilitateurs à l'intégration

L'intégration des comités ou groupes éthiques au sein de l'organisation n'est pas simple. Le premier élément de résistance tient dans la nature intrinsèque de la démarche éthique. Adopter une démarche réflexive pertinente de discernement, de questionnement est un exercice coûteux, coûteux en temps et en énergie. De plus le rapport à l'autre particulier que sous-tend le processus éthique suscite quelques appréhensions. C'est ainsi qu'une partie des membres du personnel semble saisie par la crainte du jugement et de l'évaluation de soi. En cela, il apparaît nécessaire d'établir des relations de confiance appuyées par une éthique de la discussion. Le second obstacle à l'intégration des groupes éthiques est l'organisation, elle-même, dans son mode de fonctionnement et de gestion. Nombreux ont été les interrogés à souligner les travers de la T2A qui ne valorise pas les activités tournées vers l'accompagnement dans le soin et qui tend à réduire les disponibilités des individus. De plus, la culture hospitalière est fortement marquée par ces jeux de préservation des zones d'exercice et de pouvoir. Cela se traduit, en premier lieu, par un cloisonnement des services qui, méconnaissant les pratiques des uns des autres, gèrent leurs problématiques et préjugent de celles des autres, sans qu'il n'y ait d'échanges. Les comités éthiques pourraient participer, de ce point de vue là, à l'instauration d'une plus grande transversalité et coordination. Deuxièmement, cela peut se traduire par une résistance de la part du monde médical, marqué par le monopole d'une autorité décisionnaire.

Les entretiens et observations réalisés témoignent globalement d'une portée circonscrite des actions des comités éthiques. De ce point de vue, à un niveau institutionnel, la certification a joué un rôle indéniable comme élément déclencheur récurrent dans la création ou le développement de dispositifs éthiques. Il convient de s'interroger sur ce levier puissant qui, certes, impulse une mise en mouvement des institutions autour des questions éthiques mais qui, de ce fait, tend également à édicter ou imposer ces dernières – certes pour l'instant de manière vague –

au sein d'un lieu. Il ne s'agit pas de tomber dans un extrême qui ferait de la certification un instrument sans fond, un écrin vide, vide de sens, pour lequel primerait l'application d'une exigence (celle de mettre en place une démarche éthique) sur l'appropriation réelle de cette dernière. Un travail de concert avec d'autres instances de l'établissement serait également une voie favorable dans la diffusion d'une culture éthique. Nous pensons particulièrement aux instances telles que la CRUQPC, le CLUD, mais aussi le service de la Qualité. Néanmoins, si qualité et éthique peuvent s'accorder sur des valeurs communes, leurs finalités restent différentes au point d'en interroger leur possible adéquation. En effet, la qualité se conçoit au regard de pratiques de normalisation, de mesure, de généralisation qui ne peuvent fondamentalement s'appliquer à une démarche éthique basée sur la réflexivité, la singularité et la non coercition. Alliée potentielle qui fait autorité, un travail avec cette dernière serait à concevoir dans le cadre de démarches complémentaires mais non fusionnelles. La diffusion d'une culture éthique ne peut s'affranchir des acteurs clés du soin. Souligner le rôle essentiel du chef médical dans la transmission d'une culture éthique est une évidence. Le rôle des soignants est également capital dans l'évolution vers une démarche éthique. Au plus proche du patient, ce sont des intermédiaires clés pour développer une réflexion centrée sur le bien-être et le projet du patient. Tout autant que le patient, le soignant suppose aussi d'être accompagné dans ses difficultés et questionnements. Ceci demande du temps et un soutien dont un des acteurs clés est le management. Réhabiliter le bien-être des soignants suppose de travailler le rapport soignant-patient mais également la relation soignants-équipe médicale, ainsi que la relation soignants-cadres de santé. La démarche éthique réside dans un discernement collectif qui ne peut faire l'impasse des réalités telles que vécues par chaque maillon du soin – patient, soignant, cadres, administratifs.

Assurer une pérennité, trois défis à surmonter

Si la mise en place d'une démarche éthique est source de nombreux doutes, en assurer la pérennité n'en pose pas moins. Trois paramètres se dégagent pour y contribuer : 1°) la visibilité du groupe afin de pallier la méconnaissance qui les imprègne - même si toute connaissance ne trouve pertinence qu'au regard de la reconnaissance qu'on lui adjoint, 2°) le temps, parce que rare il pousse les acteurs du soin à établir des priorités dont l'éthique semble pour l'instant ne faire partie – toutefois, si le temps facilite la disponibilité, il ne garantit en rien la présence et l'engagement du personnel dans la dynamique éthique, 3°) le coût, que ce soit la mise en place de formations, la revalorisation du temps en éthique comme temps de travail, ou encore le recours à des intervenants extérieurs lors de débats, l'ensemble de ces dispositifs représentent un coût financier. Dans la plupart des institutions, les moyens financiers sont nuls, équivalant à faire de l'éthique une pratique de bénévolat. Dans cette toile de fond, la pérennité de la démarche éthique semble, plus que jamais, dépendre de l'énergie et de l'engagement de ceux qui la portent au sein des groupes ou comités éthiques.

▪ *A la recherche d'une légitimité*

Asseoir une légitimité au sein de l'institution tout autant que se sentir légitime soi-même à instiguer une réflexion éthique sont autant de défis pour ces groupes ou comités. Beaucoup soulignent les difficultés de construire une légitimité sur des bases qui cherchent à s'affranchir des relations de pouvoir et qui défendraient une éthique pour laquelle ce n'est pas « l'autorité qui fait argument, mais l'argument qui fait autorité » (Caenepeel et Jobin, 2005). Le doute est alors ce sentiment qui traverse la plupart des comités que nous avons interrogés au regard de cette éthique qu'il leur faut saisir, appréhender, organiser, alors que pour certains, elle est un champ nouveau, pour lequel ils n'ont que peu d'éléments. Cette difficile recherche et reconnaissance de légitimité ne s'en trouve que plus accrue au regard de la réalité d'un élan éthique régulièrement freiné, qui génère un découragement croissant auprès de ses défenseurs. Si la nécessité d'une approche éthique semble faire consensus, pourtant, en pratique, un certain décalage transparait. Ce décalage surgit constamment : entre l'enthousiasme originel lorsqu'est évalué l'accueil d'un potentiel groupe éthique et la réalité présente lors des réunions de ce même groupe, entre le succès des journées annuelles de l'éthique proposées et l'implication restreinte de quelques membres de l'établissement, ou encore entre l'objectif de faire évoluer les pratiques et les faibles sollicitations du terrain. Ces dernières, quand elles ont lieu, s'intègrent dans un contexte de cas inédits extrêmes dans leur complexité, le questionnement semblant surgir de l'exceptionnel. *Quid* dès lors de l'éthique dans l'ordinaire du soin ou dans le soin ordinaire ? Qu'ils soient formels, informels, spécifiquement dédiés à l'éthique ou non, il apparaît important que des espaces soient identifiés, connus et reconnus, au sein de l'organisation comme étant consacrés à l'éthique.

▪ *L'éthique relève-t-elle d'une compétence ? Les enjeux d'un apprentissage de l'éthique*

L'appropriation du questionnement collégial, l'intégration de la dynamique du groupe, l'assimilation de la teneur et des limites d'une réflexion éthique soumettent les groupes à un temps de maturation inévitable. Un comité à ses débuts paraît plus balbutiant aussi bien au niveau de la forme de l'échange (difficulté à établir des tours de parole équilibrés par exemple) qu'au niveau du fond (tendance à restreindre la problématique à un dysfonctionnement pratique, difficulté à faire ressortir le dilemme de valeurs latent). Cet apprentissage long de la parole collective et de la délibération n'est pas sans poser de questions quant à la réhabilitation de l'éthique en

tant que compétence, tant il peut paraître parfois ardu de s'approprier les modalités d'un questionnement commun pertinent. L'éthique relève-t-elle d'une compétence ? Il semble indéniable que pour éviter certains écueils dans l'avancée des discussions, une personne pilote et expérimentée soit un atout précieux afin d'assurer une qualité de réflexion qui ne peut émerger spontanément de la part de novices. Toutefois, ceci n'implique aucunement de faire de l'éthique une aptitude réservée à un spécialiste dans la mesure où dans son actualisation elle ne peut être que le fait de tous, dans l'idéal, la compétence se devrait d'être collective, partagée par l'ensemble des membres du groupe. Ceci tend à soulever la question de la formation des membres des groupes éthiques, une grande partie des personnes interrogées témoignant d'une certaine perplexité autour de leurs capacités à promouvoir une culture de l'éthique étant elles-mêmes novices dans le domaine. Apprendre à apprendre semble ainsi un préalable à toute démarche éthique, mais un préalable qui trouve notamment ses limites au regard du coût financier qu'il suppose alors que les groupes éthiques n'ont en général aucun moyen.

▪ ***De la dimension subversive des instances éthiques, quel rapport à la pratique ?***

Au cœur des interrogations et hésitations sur le rôle que les groupes et comités éthiques sont à même de jouer dans leur organisation, se trouve la difficile délimitation entre réflexion et action et la tentation ou crainte normative qui s'y adjoint. Sont-ce des espaces de réflexion ? Des espaces d'amélioration des pratiques ? Des espaces de validation des pratiques ? Quelles sont les limites de leur intervention ? Ces réflexions, qui questionnent tant l'intégrité de la démarche éthique (entre réflexion, aide à la décision, normativité) que la fonction organisationnelle de ces dispositifs, suscitent de nombreux flous et incertitudes de la part de certains comités éthiques, notamment les plus jeunes. Pour certains, la réflexion éthique proposée ne peut s'aventurer dans la recherche de solution, son rôle tient dans l'analyse et la mise en lumière des dilemmes de valeurs qui traversent le cas en question. Pour d'autres, l'éclaircissement du dilemme éthique s'accompagne de propositions, au titre d'un soutien réflexif qui ne peut se limiter à décortiquer un problème en le laissant vide de toute perspective d'action.

Ce rapport ambigu aux pratiques n'est pas sans conséquences tant au niveau des préjugés et représentations qui peuvent émerger de la part du personnel extérieur qu'au niveau des écueils pratiques qu'une libre discussion est susceptible de générer. Un des premiers préjugés considère ces groupes comme des lieux de rébellion, de résistance par rapport aux pratiques, aux savoirs ou à l'organisation en place. La déconstruction de certains savoirs, de certaines routines, de certains fonctionnements est susceptible de soulever de nombreuses inquiétudes de la part des tenants d'une certaine stabilité voire d'une certaine inertie. Il arrive également que ces lieux deviennent des groupes de parole, des défouloirs desquels des tensions et parfois des revendications émergent au risque de faire de ces espaces des lieux de résolution des conflits organisationnels, hiérarchiques ou interprofessionnels. Il convient dès lors de s'interroger sur les raisons de l'émergence de tels commentaires au sein des discussions éthiques et qui semblent ne trouver nul autre lieu d'expression. La création de groupes de paroles spécifiquement dédiés à l'expression des malaises professionnels pourrait remédier à cela. A une éthique prétendue de la remise en cause et de la rébellion, une autre représentation catalogue l'éthique, celle d'une éthique donneuse de leçons, les comités éthiques étant le lieu de rassemblement des « sachants » dispensant la bonne parole. Les différents témoignages que nous avons recueillis regrettent cette vision qui va à l'inverse de la démarche éthique prônée, visant, au contraire à une éthique solidaire, collective et non exclusive. Enfin, un dernier préjugé imputé aux groupes et comités éthiques est qu'ils pratiquent une 'réflexion de salon'. De ce point de vue, à plusieurs reprises, il nous a été notifié l'importance pour les membres des groupes d'être assimilés à un groupe de travail, et non, comme certains pourraient le préjuger, à un simple groupe de discussion. En cela, l'expression « groupe de travail » témoignerait d'une reconnaissance de l'institution envers une éthique qui ne se veut pas spectatrice mais active.

Propice à l'expression et aux débats, au jugement critique, au discernement collectif, l'éthique annonce intrinsèquement son caractère subversif. Simultanément, cette dimension subversive consacre ces groupes et comités éthiques comme lieux de vigilance, intégrant alors ces derniers dans une dialectique de méfiance/vigilance, d'ouverture/clôture, qui tend à renforcer l'ambivalence de sa dimension subversive.

CONCLUSION

Les entretiens et observations réalisés témoignent globalement d'une portée circonscrite des actions des comités éthiques. Ceci nous encourage à avoir une réflexion plus organisationnelle de l'éthique. Nous ne faisons pas référence ici à une "éthique de l'organisation" à forte consonance déontologique qui reposerait sur la détermination de valeurs, lesquelles orienteraient et gèreraient les conduites et pratiques du personnel. Au contraire, l'expression « éthique organisationnelle » renvoie à une approche d'intégration d'une éthique habilitante au sein de la dynamique organisationnelle. S'intéresser aux processus de construction de choix éthiques, repenser des espaces de pensée, insérer l'éthique dans une approche globale du fonctionnement de l'organisation sont autant de défis pour ne pas faire de celle-ci un mouvement limité, tant dans son ampleur que dans l'engagement des acteurs qui l'appuient.