

# Démarches éthiques dans les établissements de santé : une dynamique encore hésitante

**Alexia Jolivet**

Responsable de l'Observatoire de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, maître de conférence en sciences de l'information et de la communication, EA1610 équipe « Éthique, Sciences, Santé, Société », laboratoire EST, université Paris Sud

**Une réflexion éthique sur l'accueil et la prise en charge des patients est prévue dans les établissements de santé. Comment est-elle mise en œuvre ? Enseignements d'une étude menée en Île-de-France.**

**D**ans un contexte où l'acte de soin est pris entre de multiples injonctions (entre autres, maîtrise des dépenses, quantification des activités, technicisation et spécialisation du soin, reconnaissance plus affirmée des droits des patients) parfois contradictoires, les professionnels sont de plus en plus amenés à réinterroger la possibilité d'une prise en charge éthique de leurs patients. L'article 5 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoit que les établissements de santé : « [...] mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale ». La certification – procédure externe d'évaluation obligatoire des établissements de santé, dans sa version 2007 puis, de manière plus affirmée, dans celle de 2010, appuie cette démarche par l'ajout de critères qui lui sont spécifiquement dédiés (notamment le critère 1.C « Démarche éthique »). Cela se traduirait, par exemple, par la mise en place d'instances éthiques. Il semble, pourtant, que le constat de Jean-Christophe Mino, réalisé en 2002 au sujet de la relative « discrétion des comités éthiques à l'hôpital » [1], soit encore de mise une dizaine d'années plus tard. Les comités éthiques dédiés à la pratique médicale soignante restent encore marginaux et méconnus.

## Saisir une dynamique éthique encore méconnue

Si le principe d'une réflexion éthique au sein des établissements est établi, les modalités

de cette réflexion sont encore à inventer. Afin de les saisir de manière plus fine, une étude a été lancée au sein de l'Observatoire de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. Cet article en présente les premiers résultats. Cette 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 soin.

## Mission et composition des instances éthiques : homogénéité et ajustements

Les groupes éthiques ont cinq missions, inégalement remplies : une mission très prégnante d'information et de formation du personnel à une réflexion éthique, une mission plus délicate d'aide à la décision sur des 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<sup>1</sup>. 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 de patients. D'autres soutiennent une approche collective d'éclaircissement des pratiques

**1.** Sont validés les projets de recherche ne relevant pas des comités de protection des personnes dans le cadre de la recherche biomédicale, soit les projets de recherche de type non interventionnel.

qui peut se traduire dans un processus d'aide à la résolution des dilemmes éthiques en jeu. Il se joue dans tous les cas les tenants d'une éthique qui se veut, ou ne se veut pas, évaluatrice ou coercitive.

Les démarches éthiques se distinguent par la variété de leurs formes, relevant de degrés d'institutionnalisation différents, allant du groupe éthique informel, non reconnu en tant qu'instance officielle par l'établissement, au comité éthique formel, désigné sous différents noms « comité », « commission », « groupe de réflexion » ou « espace » éthique. Malgré cette diversité des dénominations, une certaine homogénéité transparaît aussi bien au niveau de leur organisation (désignation d'un responsable, réunions tenues de deux à cinq fois par an) que de leur composition. La pluridisciplinarité en est le préalable fondamental, sollicitant variablement des membres externes et internes aux groupes, des professionnels de santé ou non – philosophes, représentants de culte, représentants des usagers, bénévoles –, formés ou non en éthique.

Néanmoins, l'application des principes primordiaux qui accompagnent le processus éthique (éthique de la discussion, collégialité) ne se fait pas aisément et accepte certains arrangements vis-à-vis 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, avec une forte sous-représentation des médecins, chefs de service et aides-soignants par exemple. Nous trouvons là les limites d'un recrutement qui se fait principalement par le mode « réseau » et peine à enrôler de nouveaux membres.

### Intégration et pérennité : le défi d'une place organisationnelle

L'intégration de ces groupes au sein de l'organisation paraît particulièrement ardue. Le premier élément de résistance tient dans la nature intrinsèque de la démarche éthique. Il suscite des appréhensions fondées sur une crainte que l'analyse des pratiques ne se transforme en un jugement et une évaluation de soi. De plus, adopter une démarche réflexive pertinente de discernement, de questionnement est un exercice coûteux en temps et en énergie qui semble difficilement coïncider avec le mode de fonctionnement actuel des organisations. Nombreux ont été les interrogés à souligner les biais de la T2A (tarification à l'activité) qui ne valorise pas les activités tournées vers l'accompagnement

## L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France (ERER/IDF)

Créé en 1995, en tant qu'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, l'ERER est désigné Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, en 2013, dans le cadre de la loi relative à la bioéthique de 2004. Un Espace éthique se définit comme un lieu

d'échange, de formations universitaires, de recherches portant sur l'éthique hospitalière et le soin. L'Observatoire a pour objectif de saisir la dynamique éthique qui se dessine actuellement en institution ou à domicile, au regard d'une mission de veille et d'identification des questions émergentes.

dans le soin et qui tend à réduire les disponibilités des individus. Enfin, la culture du soin reste marquée par des jeux de préservation de zones d'exercice et de pouvoir qui renforcent un cloisonnement des services et une résistance de la part du monde médical, marqué par le monopole d'une autorité décisionnaire – tout ceci n'encourageant pas à une approche et une réflexion transversale et collective autour du soin.

Nous avons identifié plusieurs facilitateurs pour le développement de ces démarches. La certification a joué un rôle indéniable en tant qu'élément déclencheur récurrent dans la création 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 au sein d'un lieu, au risque d'en faire un écrin vide. 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. Or, ces derniers nécessiteraient tout autant que les patients, d'être accompagnés dans leurs difficultés et questionnements. Ceci demande du temps et

un soutien dont un des acteurs clés est le management. Enfin, un travail de concert avec d'autres instances de l'établissement serait également une voie favorable dans la diffusion d'une culture éthique. Le service « qualité » est souvent évoqué. Si qualité et éthique peuvent s'accorder sur des valeurs communes, leurs finalités resteraient différentes au point d'en interroger leur possible adéquation. En effet, la qualité se concevrait au regard de pratiques de normalisation, de mesure, de généralisation qui ne pourraient fondamentalement s'appliquer à une démarche éthique basée sur la réflexivité, la singularité et la non-coercition.

Deux éléments clés concourraient à assurer une plus grande pérennité pour ces groupes : d'une part la visibilité du groupe afin de pallier leur méconnaissance et d'autre part le coût, que ce soit la mise en place de formations, la revalorisation du temps en éthique comme temps de travail, 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. Sur 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 éthiques.

## Méthodologie de l'étude

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'institutions (neuf hôpitaux publics, trois hôpitaux privés, un Ehpad, trois associations), de services (anesthésie, pédiatrie/néonatalogie, gériatrie, neurologie, réanimation, soins de suite et réadaptation, hospitalisation à domicile, recherche clinique pédiatrique, oncologie) et de professions différentes (infirmiers, psychiatres, neurologue,

pédiatres, psychologues, gériatre, praticiens hospitaliers, directeur d'établissement, directeur de service d'une association, cadres de santé, assistante sociale, groupes d'associations de bénévoles), ainsi que sur dix 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 Île-de-France, les résultats délivrés ci-dessous ne prétendent pas à l'exhaustivité et s'apparentent à des premières propositions de réflexion.

## Éthique et pratiques, une dimension subversive

Afin de garantir une liberté d'échanges et d'actions propice à une réflexion éthique non contrainte, deux paramètres suscitent une attention particulière : la désignation du responsable du groupe par le groupe lui-même, et le rattachement du groupe, en général, lié à la commission médicale d'établissement. 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, ce qui n'est pas sans susciter quelques questionnements quant à leur place au sein des comités éthiques. 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 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. De l'évaluation, l'éthique peut tirer légitimité et valorisation, elle peut aussi se perdre.

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 ? Par exemple, l'analyse de cas doit-elle s'en tenir à une mise en lumière des dilemmes de valeurs qui traversent le cas en question, ou s'aventurer dans la recherche de solution ?

Ce rapport ambigu aux pratiques n'est pas sans générer quelques *a priori*. Un premier préjugé 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 et routines est susceptible de soulever de nombreuses inquiétudes de la part des tenants d'une certaine stabilité. 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, lesquels semblent ne trouver nul autre lieu d'expression. Enfin, une autre repré-

sentation catalogue l'éthique comme éthique donneuse de leçons, les comités éthiques étant le lieu de rassemblement des « sachants » dispensant la bonne parole. 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 mais parfois de méfiance.

## Conclusion

Les entretiens et observations réalisés témoignent globalement d'une portée circonscrite des actions des comités éthiques. Ces derniers sont marqués d'une dynamique que la certification a permis de relancer mais dont les contours restent quelque peu flous et peinent à s'affirmer. ■

## Référence

1. Mino J.-C., 2002, « Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient : le champ hospitalier de l'éthique clinique aux États-Unis et en France », *Revue française des affaires sociales*, 2002/3 n° 3, p. 69-102.

# alcoologie et addictologie

2015 ; 37 (2) : 101-200

## Éditorial

- La SFA compte sur vous, Mickaël Naassila

## Recherche

- Médecine générale. Prévalence du mésusage de l'alcool et attitudes des médecins libéraux, Marie Blanquet, Fleur Peyrol, Florence Morel, André Morge, Bertrand Maradeix, Laurent Gerbaud, Pierre Michel Llorca
- Mésusage de clonazépam et troubles anxieux. Étude

comparative chez de jeunes condamnés d'origine créole sur l'île de La Réunion en 2011, Sophie Rasson, David Mete

- Cannabis et jeunes consultants de centres d'examen de santé, Nane Copin, Christine Geslain, Sylviane Vol, Gabrielle Errard, Patrick Lepinay, Gaëlle Gusto, Olivier Lantieri, Jean Tichet
- Expérimentation du FibroScan® en Csapa. Étude qualitative Csapascan, Catherine Reynaud-Maurupt, Juliette Foucher, Victor de Lédinghen

## Pratique clinique

- Intoxication aiguë au baclofène. Particularités et principes thérapeutiques, Christophe Giobellina, Laurent Vallotton, Bertrand Yersin, Pierre-Nicolas Carron

## Regard critique

- Vraies et fausses révolutions en alcoologie. I – L'alcoologie du xx<sup>e</sup> siècle, Michel Craplet

## Libres propos de...

- Pascal Dibie, *La mise hors de soi comme art*

## Congrès

- 6<sup>es</sup> assises de la FFA. Addictions, risques et dommages : vers un consensus, octobre 2014, Paris
- 8<sup>e</sup> congrès national de la SFT. Tabagisme : enjeu

majeur de santé publique !  
Novembre 2014, Paris

## Vie de la SFA

- Prix Pierre Fouquet 2015
- Journées de la SFA, 18-20 mars 2015, Paris : *Les acteurs de terrain aux côtés du patient*
- Nouveaux membres
- Journées de la SFA 2016.
- Assemblée générale de la SFA, 20 mars 2015, Paris
- Adhésion

## Recherche internationale

- Alcool, autres drogues et santé : connaissances scientifiques actuelles, Jean-Bernard Daeppen

## Informations

- Livres. Agenda. Enseignement. Actualités.