

Ethique et Professions de Santé.

*« La morale commence lorsque la liberté se sent arbitraire et violente. »
Emmanuel Levinas.*

« Les établissements de santé mènent en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale. » Article L. 6111-1 du Code de la Santé Publique.

Rapport au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées.

Mai 2003.

CAB/Pht/NF

Monsieur le président,

Le gouvernement poursuit avec l'ensemble des professions de santé un dialogue confiant. Ces professions occupent une place éminente dans notre société et le gouvernement entend avec elles rappeler l'exigence première des soins et de leur qualité.

Je souhaite, entre autres priorités, promouvoir le développement de la réflexion éthique. Les professions de santé sont en effet confrontées à des questions de plus en plus lourdes : d'une part, celles que soulève en soi l'évolution des techniques d'investigation et les thérapeutiques ; d'autre part, celles résultant de la confrontation entre les attentes nées du progrès médical et les impératifs d'égal accès aux soins au regard des contraintes de financement. Chacun sait que l'exercice médical est à hauts risques dès l'instant où cette pratique se réduirait à une technique, scientifiquement instruite, mais dissociée de l'attention à la souffrance d'autrui, non respectueuse du droit à la vie et de l'attention aux personnes. L'urgence est de donner aux uns et aux autres - en particulier aux professions les plus directement concernées - les éléments nécessaires au discernement de la meilleure attitude diagnostique et thérapeutique possible et de la prise en charge la mieux adaptée.

Les lois écrites ne suffisent pas à elles seules pour traiter de l'éthique. J'ai donc décidé de mettre en place une commission de réflexion sur l'éthique bio-médicale. Vos fonctions de président du directoire de Bayard, sachant les initiatives prises par votre groupe, ainsi que votre responsabilité précédente de directeur général de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris où vous avez créé un espace éthique, vos travaux personnels enfin, vous ont désigné pour assurer la présidence de cette commission.

Le champ des missions de cette commission est large. Vous avez naturellement pleine liberté pour en tracer précisément les enjeux. Vous analyserez la nature des besoins des professions de santé. Vous aurez soin de me proposer des organisations nouvelles facilitant l'exercice de la réflexion et le développement de la formation à l'éthique. Vous veillerez à me proposer de nouveaux cursus professionnels et universitaires de nature à répondre aux attentes.

La Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins et la Direction Générale de la Santé vous prêteront leur concours en tant que de besoin. Au vu de l'avancement de vos travaux, je ferai en sorte que le ministère de l'Education Nationale soit associé à cette réflexion.

Je vous remercie d'avoir bien voulu accepter cette mission, connaissant l'ampleur de vos charges par ailleurs. Je souhaite faire avec vous un point d'étape d'ici trois mois et pouvoir disposer de votre rapport dans le courant du mois de mars 2003.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le président, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Jean-François MATTEI

Monsieur Alain CORDIER
BAYARD
Président du Directoire
3, rue Bayard
75008 PARIS

Commission de réflexion « Ethique et Professions de Santé », initiée par Monsieur le Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées.

Président : Alain Cordier.

Membres : Maurice Bruhat, Emmanuelle Cardoso, Marc Cohen, Daniel Couturier, François Lemaire, Perrine Malzac, Denis Piveteau, Françoise Quesada, Nathalie Vandeveld, Marcel Viallard, Adolphe Steg.

Secrétaires de séance : Jean-Marc Dessalces, Gaïa Gans, Catherine Ravier.

« Avertissement »

La réflexion de la Commission s'est appuyée sur des auditions, des consultations, des rencontres d'étudiants, de professionnels de Santé, de chercheurs, d'enseignants, de responsables administratifs et universitaires, de référents en éthique et en déontologie médicales. Une enquête qualitative auprès des étudiants et l'expérience personnelle des membres de la Commission ont nourri également l'écriture de ce document.

Ce rapport formule plusieurs propositions. C'est la dimension du texte la plus « classique » et la plus immédiatement orientée vers une possible mise en œuvre. Elle ne doit pas faire oublier cependant le travail d'observation et de réflexion qui en oriente l'esprit.

Avant d'avancer des réponses, la Commission a tenté de comprendre et d'exprimer les interrogations – profondes et motrices – des Professionnels de Santé. Elle a cru nécessaire de s'engager sur le chemin d'une formulation, avec l'espoir que tous puissent retrouver là une partie de ce qu'ils vivent et éprouvent. Ce rapport cherche à exprimer que la démarche éthique est d'abord questionnement des pouvoirs et des savoirs, la réflexion éthique affaire de tous et de chacun, la finalité du soin autre que la recherche des seules données quantifiables.

La réflexion éthique est d'abord à entendre comme une démarche clef pour l'avenir. Le malade a confiance. Son courage entraîne, sa faiblesse oblige, son attente guide. L'enjeu est que la confiance exigeante du malade soit en son médecin ou en l'équipe soignante à son chevet comme dans les progrès remarquables de la technique et de la science.

C'est pourquoi, l'orientation de ce rapport n'a pas été de « statuer définitivement ». La question était de lancer des pistes de débats et elle reste de susciter la réflexion éthique, en souhaitant également l'observation et l'évaluation régulières de son développement.

Sommaire

Ethique et professions de Santé

En guise d'introduction ; page 5.

I) Un monde de la Santé en souffrance ; page 8.

II) Comprendre le mot éthique ; page 18.

III) Nourrir l'éveil des consciences ; page 21.

IV) Donner toute sa place à la réflexion éthique dans la formation initiale ; page 25.

V) Donner toute sa place à la réflexion éthique dans l'exercice médical et soignant ; page 38.

VI) Prendre en compte la réflexion éthique pour réformer le système de Santé ; page 56.

En guise de conclusion ; page 61.

Annexe 1 : principales propositions et orientations ; page 63.

Annexe 2 : enquête qualitative auprès des professionnels de Santé en formation ; page 65.

En guise d'introduction.

De partout sourd une inquiétude. **Il n'est pas une profession de santé qui n'exprime un profond malaise et qui ne craint pour son avenir.** Certains livres se font de plus en plus polémiques en révélant une incompréhension croissante entre le monde médical et celui de l'administration et des gestionnaires, comme entre les acteurs du monde de la santé et la société dans son ensemble. La prévision des besoins par disciplines médicales et par compétences professionnelles s'est avérée gravement déficiente et cette erreur est irrattrapable sur le court terme. La menace contentieuse pèse sur les consciences, même si elle n'est pas encore aussi réelle en France que dans d'autres pays. Le fossé tend à se creuser entre les attentes voire les exigences du malade, presque sans limites désormais, et les possibilités de financement. Et au total, le métier s'est durci : des difficultés de recrutement se font à nouveau jour, au point de commencer à créer des situations absurdes.

Pourquoi parler de réflexion éthique alors qu'il y a tant de questions concrètes à régler ?

Si la personne malade est le cœur de l'action des médecins, des soignants, de tous les acteurs du monde de la Santé – et c'est ici notre principale affirmation – cela vaut en toutes circonstances et cela doit être régulièrement rappelé. Toute évolution des professions de Santé devra être pensée en fonction de cet impératif de vie.

On ne saurait trop recommander ici aux Responsables concernés, de trouver « les mots pour le dire », de telle manière que les débats concernant l'évolution du système de santé soient remis dans le bon ordre, et que ce qui est d'ordre second le soit et le reste.

Une institution de soins n'est pas une entreprise. Les soins libéraux ne sont pas un commerce. Il s'agit de femmes et d'hommes au service du malade, traversés d'espérances et d'angoisses, de joies et de douleurs, qui ont la responsabilité de s'engager en réponse à l'appel décisif d'une faiblesse qui oblige. Il s'agit de femmes et d'hommes qui luttent chaque jour contre la maladie, la souffrance, la solitude et la mort. Les médecins et les soignants vivent au creux même de l'humain. Ils donnent chaque jour un sens à nos sociétés comme à nos vies.

En ces temps où l'exclusion guette, le charisme des soignants est d'aller vers les autres, tous les autres, pour les rencontrer tels qu'ils sont, en osant ne jamais se conformer aux *a priori* de toutes natures. C'est dans l'histoire de tous les jours, dans le plaisir quotidien comme dans la souffrance inexplicable, que s'exerce leur métier. Leur capacité de dominer leur émotion s'exerce au moment même où ils doivent se donner pour rencontrer. Ils doivent savoir prendre en compte dans leur parole professionnelle l'angoisse humaine tout en prenant le temps pour comprendre chaque personne écoutée.

Le malaise ne peut qu'être croissant entre cette réalité-là et un discours dominé par les arguments techniques et financiers qui peinent à donner du sens et du souffle à ce métier si particulier que nous n'hésitons pas à qualifier de vocation. Cela est d'autant plus regrettable que les malades comme les soignants et les médecins nous

apprennent d'abord l'éminente dignité de la personne humaine, valeur fondatrice de nos sociétés occidentales. Il n'y aura jamais meilleur stage de formation pour les élèves des Grandes Ecoles qu'un stage de quelques semaines dans un service hospitalier, exposé à des situations difficiles.

Ce n'est pas d'abord en faveur d'un optimum organisationnel et économique, ni par le seul discours des impératifs financiers, que l'on mobilisera les soignants et les médecins. **On mobilisera les soignants par l'affirmation première de la finalité de l'exercice médical et soignant et par l'explication démontrée qu'une bonne gestion est au service de cette finalité et non l'inverse.**

Notre conviction est qu'il est urgent de reprendre dans un esprit nouveau, les discussions concernant le monde de la Santé, en refusant le piège de l'opposition stérile des points de vue médicaux et financiers. C'est d'ailleurs pourquoi nous incluons les directeurs d'hôpitaux et tous ceux, médecins ou non, appelés à travailler dans l'univers de la santé, dans la réflexion ouverte par ce rapport.

Dans ces conditions, **en venir à la réflexion éthique n'est ni nostalgie, ni illusion, ni fuite devant la réalité, ni vœux pieux, ni volontarisme idéologique de notre part, encore moins refus de prendre l'exacte mesure de la situation vécue par les professions de Santé.** S'il est d'autres lieux où sont discutées les mesures qu'il convient de prendre ou de mettre en œuvre, **notre conviction est tout bonnement que la réflexion éthique permet de lire une situation donnée avec un regard qui porte plus loin et qui ouvre une espérance d'un possible face aux tensions et aux impasses.**

Cette espérance-là sera toujours portée par les femmes et les hommes qui vivent leur engagement professionnel comme souci de l'autre. La relation qui se noue sur le lit de douleur comme au guichet des admissions hospitalières, au cours d'un protocole de recherche clinique comme dans l'accompagnement du mourant, dans le Cabinet médical comme lors des soins à domicile ou dans les salles de consultations est toujours une relation *inter-homines*.

Entendre le sens de l'exercice médical et soignant comme réponse à un appel venu du malade, c'est éclairer les choix quotidiens comme les travaux de recherche, c'est ouvrir des pistes de réponses à court et moyen terme aux questions que tous se posent. C'est affirmer que cette confiance si nécessaire, et quelque peu fragilisée aujourd'hui, entre les malades, les acteurs médicaux, paramédicaux, financiers et administratifs du système de soins, ne se bâtit et ne s'entretient que sur de l'essentiel : les valeurs partagées. Bref, il faut vérifier ou redonner la présence d'une inspiration commune aux différents intervenants.

Le risque est bien évidemment d'en rester aux belles paroles. Ce serait méconnaître la force du verbe. Plus encore, **savoir discerner dans l'action quotidienne l'impact du questionnement éthique est en réalité très engageant si l'on veut bien mesurer ce que veut dire concrètement l'exigence éthique dans un univers qui est soumis à la tentation si forte du savoir et du pouvoir.**

Le dire, c'est souligner à l'égard de tous les médecins et soignants, l'exigence de leur métier à laquelle ils ne peuvent se dérober sauf à remettre gravement en cause ce qui fonde leur engagement professionnel.

Il s'agit en réalité de situer la profession de médecin et de soignant dans la perspective la plus ambitieuse qui soit, l'homme. Parler d'éthique dans l'univers du soin n'est donc rien d'autre qu'en venir au cœur même de l'acte soignant. Rappelons avec force que selon le mot grec, *iatros*, l'art médical est l'art de celui qui soigne bien en méditant.

S'il y a méditation, il y a parole, il y a échange et communication profonde.

1) Un monde de la Santé en souffrance.

1) L'exercice médical et soignant interpellé par les évolutions « culturelles ».

Le questionnement du principe d'autorité.

De tout temps, la formation médicale a été celle d'un compagnonnage. Chaque médecin sait reconnaître en tel ou tel de ses anciens, son « maître ». C'est au contact de ce maître, de son expérience, par l'observation attentive de ses gestes, l'écoute fidèle de ses préceptes et recommandations, la confiance et la reconnaissance gagnées au fil des années, que se sont forgées les plus solides réputations médicales, au point que l'on a même parlé « d'Ecoles » pour différencier les enseignements selon les maîtres.

Ce compagnonnage s'inscrivait « naturellement » dans une société « verticale », où la transmission entre générations avait pour objet de perpétuer par l'apprentissage une tradition, où la culture se voulait connaissance, érudition, compétence et acquis, où le principe d'autorité n'était pas mis en cause même si l'autorité pouvait être contestée.

On pourrait débattre et épiloguer longtemps sur les causes profondes de l'effritement de cette « verticalité », depuis une trentaine d'années. **Le fait est que nous sommes aujourd'hui dans un univers qui se projette beaucoup plus dans l'« horizontal », où l'on ne commence plus par se reconnaître un Maître et où l'idée même d'autorité est en cause**, même si « faire autorité » reste une constante.

Dans une telle approche, l'identité est fluide et ouverte, le choix de sa vie aussi libre que possible. La culture se cherche aussi dans la créativité, le mode de penser et d'agir. L'horizontalité interpelle l'idée de fondements universels de l'humain et les mots du « vivre ensemble », chaque individu, chaque génération ou chaque communauté cherchant à définir ses propres paradigmes.

Le retentissement de ce nouvel état d'esprit est évident sur l'exercice médical et soignant qui ne vient plus se situer avec naturel dans un profond sillon, sécurisant – parfois trop – tracé par les maîtres. Il l'est tout autant sur l'attitude du malade, qui peut ne voir, ou n'attendre, dans le médecin ou le soignant que l'interlocuteur « technique » et scientifique du moment.

Cette observation mérite toutefois d'être approfondie. Comme nous le verrons, de nouvelles attentes se font jour. Gageons en effet que chaque jeune professionnel souhaite de plus en plus rencontrer dans son cursus de formation comme dans son futur exercice des femmes et des hommes auxquels ils aimeraient ressembler tant au plan des compétences scientifiques et professionnelles que du comportement éthique.

Un rapport au temps déstructuré.

La déstructuration du rapport au temps et son corollaire, la primauté donnée à l'instant, caractérisent nos sociétés modernes occidentales. L'exercice médical et soignant s'y trouve confronté.

L'oubli de la dimension temporelle fait de la durée une épreuve dénuée de sens, comme si par une sorte d'évitement, la dimension singulière qu'apporte chaque âge de la vie en venait à être oubliée.

Le rythme des découvertes scientifiques et médicales, qui nous rendent de plus en plus performants pour maîtriser le « comment » de la vie, nous laissent de plus en plus orphelins du temps nécessaire à la réflexion individuelle et collective, pour comprendre le « pourquoi » de la vie et son « pour qui ». Le fossé se creuse entre le potentiel d'une découverte que certains voudraient voir concrétiser ou revendiquent d'utiliser *hic et nunc*, et l'attente scientifiquement nécessaire à l'évaluation progressive et rigoureuse de cette découverte.

D'une façon générale, la diffusion d'une nouvelle technologie devrait être décidée sur la confrontation des résultats concernant la sécurité de son emploi et ceux démontrant la nature et l'importance du service rendu, au double regard des attentes individuelles et des enjeux sociétaux. Sous l'influence de toutes sortes de pressions, il appert que parfois on veut aller trop vite.

Plus quotidiennement, on peut se demander si l'excès de demandes de prescriptions d'antibiotiques n'est pas parfois comme une manifestation du refus de la durée d'action des défenses naturelles, à moins qu'il ne s'agisse de la crainte d'être responsable d'une « perte de chance ».

Des questions thérapeutiques nouvelles naissent parfois de ce nouveau rapport au temps, comme certaines infections nosocomiales, dont on connaît le poids préoccupant dans les hôpitaux, ou d'autres conséquences iatrogènes de gestes ou prescriptions « précipités », insuffisamment fondés sur le savoir et l'expérience.

La seule préoccupation de l'instant marque nombre de nos législations ou de nos pratiques, créant parfois autant de nœuds insolubles légués aux générations futures. A vouloir régler chaque situation comme si elle ne s'inscrivait que dans l'immédiateté, sans prendre en compte une réflexion et une perception de long terme, on en vient parfois à devoir faire face quelques années plus tard à un problème beaucoup plus complexe.

Le « manque de temps » est devenu un souci trop largement partagé. Faut-il ici redire que la clinique ou le soin infirmier sont aussi une expérience d'apprentissage dans le temps, parfois auprès du même malade ? Une relation soigné-soignant s'inscrit dans le temps, dans l'histoire du malade avant même de sa maladie.

L'interdit, une limite repoussée.

La démocratie pluraliste comporte son volet déstabilisateur. Il n'est pas toujours aisé de démêler dans un débat, sur un plateau de télévision par exemple, le propos de démagogues ou de sophistes de celui de protagonistes sérieux. Le socle des principes moraux de nos démocraties ne manque pas d'être ébranlé par certaines opinions dont les fondements peinent à s'exprimer rationnellement.

Les médecins et les soignants, comme tout un chacun, sont confrontés à ce pluralisme de pensées, signe de la modernité. Ils sont interpellés par des questions fortes, comme le primat donné à l'individu sur le collectif, l'émergence d'une éthique de situation, la séduction d'une visibilité médiatique, la mise en question du mystère et du sacré de la vie, la peur tout bonnement et bien d'autres interpellations encore.

Le possible né des progrès spectaculaires de la recherche et des technologies tend à repousser de fait les limites de l'interdit dans une société qui peine à trouver le fondement d'un sens. La boussole a en quelque sorte perdu son nord et l'aiguille s'affole. Certains observateurs parlent ainsi de désordre des pratiques et des pensées. Il est peu de parler d'hésitations concernant le statut juridique de l'embryon, et du fossé grandissant entre les limites du droit et l'attente de justice.

La profusion des sollicitations de toutes natures qui interpellent les futurs médecins et soignants comme leurs aînés implique que l'on s'efforce de leur donner les moyens et l'espace d'un jugement critique et constamment en éveil.

Il n'est de conscience que confrontée à l'interdit, et de liberté que confrontée à la vérité d'autrui. Dépasser en conscience un interdit n'est pas nier l'interdit, mais juger nécessaire un acte au nom d'une priorité vitale.

Depuis une trentaine d'années, les limites de l'interdit ont été sans cesse repoussées, dans un souci d'adaptation des fondements moraux aux possibilités nouvelles nées de la science et des nouveaux comportements familiaux et personnels. La « vieille » morale – il ne s'agit pas ici de regretter l'ordre moral qui d'ailleurs a contribué à tuer la morale – a été progressivement remplacée par une confiance critique dans la pensée en acte, représentée par les innovations scientifico-techniques. L'exception née du possible scientifique devient la règle qui se voit modifiée au rythme des nouvelles exceptions. Confrontés à l'interdit, le « seuil d'intention » et le « seuil de pratique » se confondent. L'*ethos* dominant qui s'impose comme normatif, s'appuie sur la liberté individuelle et l'épanouissement de soi, sans prise en compte suffisante de la dimension sociétale.

Nul doute là encore que cela bouscule l'exercice médical et soignant. La médecine, confrontée à l'essentiel qu'est la vie en sa force et sa fragilité, « rassemble » les questionnements et les aspirations de nos sociétés, tout comme le déplacement des interdits.

L'herméneutique des traditions ne peut faire oublier de rechercher activement des constantes éthiques universelles. Le pouvoir de douter, qui construit la pensée humaine, ne saurait se transformer en absence de conviction, la tolérance en indifférence.

2) L'exercice médical et soignant en risque.

Le monde de la santé est confronté à une nouvelle donne : la peur d'une « perte de chance » a propulsé le principe de précaution ; le malade se comporte en consommateur exigeant et se voit reconnaître, en sa qualité de malade, un certain nombre de droits ; enfin, alors qu'on n'a jamais autant dépensé pour la Santé, les contraintes financières se font de plus en plus ressentir sur l'exercice médical et soignant. Ce sont de « nouveaux risques ». Le monde de la Santé ressent confusément un besoin de réflexion sur le sens de sa mission.

Risque d'impasse confronté au principe de précaution.

La relation médecin-malade n'admet plus la fatalité. La puissance de la médecine, plus indiscutable et moins mystérieuse qu'autrefois, suscite d'immenses attentes, des exigences également. Parce qu'il ne doute plus de la force des techniques et du savoir médicaux, le malade s'adresse au médecin et au soignant avec davantage de confiance, mais aussi moins de révérence et en vient à lui demander des comptes.

Depuis Hippocrate, la médecine répondait du devoir de soins, c'est-à-dire d'une obligation de moyens. Sa puissance fait qu'on attend d'elle, de plus en plus, un devoir de guérison, c'est-à-dire une obligation de résultats. Et qu'au minimum, on attend du médecin, de l'équipe soignante, qu'ils se justifient de leur éventuelle incapacité à atteindre un résultat. Dans les esprits, il s'est produit un renversement de la charge de la preuve, concomitant avec la prégnance du principe dit de précaution qui revendique toutes les garanties et le zéro défaut. L'exigence du malade peut aller jusqu'à la critique pointilleuse de la décision médicale en regard de ses conséquences sur une éventuelle « perte de chance », conduisant à certaines hésitations, source de tétanie collective voire de « violence » dans la communication, lorsqu'une décision est assortie d'un risque. La perspective d'une intervention judiciaire rend parfois difficile le discernement entre la décision la plus protectrice pour le décideur et celle qui serait la plus adaptée au malade.

La jurisprudence n'a, certes, pas encore totalement épousé ce virage des consciences. Il n'est pas sûr qu'elle le fasse un jour. Mais on doit constater d'une part, la montée ou plus exactement le ressenti d'une montée du contentieux de responsabilité médicale ou hospitalière – traduction de l'exigence accrue du malade, et de son affranchissement à l'égard de la figure tutélaire du médecin – et d'autre part la pression qu'exercent sur les médecins et soignants les règles de droit et la pratique du juge. Obligation d'information, même sur les risques exceptionnels, obligation de « sécurité de résultat » pour l'environnement technique et pharmaceutique, appréciation de la faute médicale au regard d'un « état de l'art » toujours plus complexe : le droit imprime une marque lourde sur l'exercice médical et soignant.

Plus grave encore : la faute au regard du droit absorbe et éclipse la faute à l'égard du malade. L'idée même de responsabilité s'en trouve affectée. On glisse insensiblement d'un principe éthique – la reconnaissance du « jamais quitte » de

l'engagement auprès du malade – à un principe juridique, où il s'agit de multiplier les précautions et de ne laisser aucune prise aux critiques du juge.

A force de respect strict et scrupuleux des devoirs juridiques de chacun, l'attente du malade en vient parfois à tomber dans la « trappe » des « interstices » entre les différents textes qui ne pourront jamais dire en complétude le continuum nécessaire d'une prise en charge, et ce qui se niche dans la durée et la complexité d'une relation.

Il y a risque de conflit pour l'exercice médical et soignant, entre le primat des questions juridiques et le nécessaire discernement éthique. En un mot, le principe de précaution rend prompt à repérer certains risques, mais paradoxalement affaiblit l'urgence d'une réflexion sur le sens de l'humain. Il en va ainsi du mot dignité, hautement « piégé » lorsqu'il s'agit notamment de la fin de vie ou des thérapies en situation de crise.

Au total, plus le droit est présent, plus il est besoin d'humain et de réflexion éthique. Gageons que désir de justice et santé publique, acquis fondamentaux de ces dernières années, méritent encore plus réflexion de tous et de chacun, et discernement approfondi.

Risque de valeurs.

Si le droit s'étend, c'est parce que la société a changé son approche vis à vis de la médecine et réclame du droit.

La loi du 4 mars 2002, issue d'un long travail en direction d'une démarche plus partenariale entre les soignés et les soignants, répond de l'exigence croissante du malade à devenir un acteur à part entière dans la conduite de son traitement. Elle **reconnait l'autonomie du sujet malade. Elle corrige l'excès de pouvoir médical** avec ce que cela représentait parfois de non respect de la personne malade. Les difficultés concrètes qu'elle fait naître soulignent un peu plus la désorganisation et l'allocation inefficace des moyens au sein du monde hospitalier, ce qui peut faire office d'« aiguillon » pour contraindre aux changements nécessaires. Tout cela représente une évolution attendue depuis plusieurs années que le législateur a su concrétiser. Cela d'autant plus que les associations de malades deviennent un partenaire effectif dans la prise en charge des malades.

Mais en soulignant les limites du rapport d'oralité et en s'appuyant implicitement sur la codification écrite de l'information, la loi opère ce légitime « rééquilibrage » par des instruments juridiques qui n'enrichissent pas la relation médecin-malade. Alors même que le climat dans lequel elle intervient, qui est fait d'un certain état de défense ou de défiance a priori et de la montée d'une forme d'ardeur procédurière, manifeste déjà une altération des valeurs de cette relation.

A cela s'ajoute que, dans la pratique de ville, les témoignages sont unanimes pour dire que la relation est aujourd'hui bousculée par une forme d'exigence « consumériste », où l'acte de soins et le produit prescrit (ou l'idée que se fait le malade de ce qu'ils devraient être) deviennent la seule revendication immédiate et

pressée, sans considération pour ce que l'art médical exige aussi de silence confiant, de patience ... et quelques fois d'attente avant d'agir.

L'idéal aurait sans doute été que le nouveau texte de loi reconnaisse simultanément les droits de la personne malade et la spécificité, en vis-à-vis, de la situation des professionnels. La loi du 4 mars 2002 fait évoluer, dans un sens que nous ne critiquons pas, la perception que la personne malade peut avoir d'elle-même ; mais elle ne peut guère servir d'appui au développement parallèle, et simultanément, d'une conscience nouvelle de leur métier par les « soignants ». Ce que l'on attend d'eux ne s'en déduit qu'en creux. Au point que certains y voient les germes possibles d'un conflit de valeurs entre les soignés et les soignants.

L'exercice médical ressent aujourd'hui le risque du lobbying aux dépens de l'intérêt général. De ce point de vue, le travail entrepris pour reconnaître l'existence des Associations de malades et organiser leur représentation au sein des instances hospitalières revêt une importance cruciale.

Le conflit de valeurs trouve son expression dans des situations de crise, avec par exemple un fossé croissant dans le discernement face à « l'anormalité » vécue différemment par les familles et les équipes soignantes ou encore la traversée de l'agonie qui met à jour des angoisses décalées. Mais ce conflit de valeurs s'observe également dans le quotidien des soins. Il en va ainsi par exemple au chevet des parturientes lorsque les précautions d'hygiène en suite de couches ne sont plus comprises de l'entourage, ou encore pour le généraliste qui se voit en quelque sorte de plus en plus sommé de prescrire tel ou tel examen ou tel ou tel médicament pourtant superfétatoires à ses yeux, au risque de devenir une « machine » à prescrire ce qu'un autre que lui-même aura décidé.

Avec l'exigence des droits du sujet malade et pas seulement de sa satisfaction, l'exercice médical et soignant se vit désormais dans une société où l'image d'un certain « paternalisme » bienveillant est devenu inacceptable. **Le médecin et le soignant ont à comprendre les choix du malade et ses priorités, et à « travailler avec ».** Cela amènera nécessairement à repenser certains fondements d'une éthique médicale « traditionnelle », cela d'autant plus que l'observation conduit à reconnaître le désarroi croissant des professions médicales et soignantes quant à l'application des textes nouveaux.

Parler avec le malade et pas seulement au malade, c'est revisiter le champ de la confiance médecin-malade, tout comme le déséquilibre dans la connaissance et l'incertitude. Ce qui est en jeu en réalité n'est rien d'autre que la nature de la relation entre le soignant et le soigné, et par delà la question de la confiance, celle de la crédibilité des médecins et soignants.

Si on ajoute au primat de la lettre des textes sur leur esprit, le recours au seul discours scientifique et quantifiable de l'imagerie, de la biologie et de la pharmaceutique – on y revient plus loin – le côté d'humanité et la gratuité de la relation risquent de s'affaïsser faute d'une réflexion prolongée prenant en compte les exigences conjointes de la communication et de la confiance. Cette réflexion est d'autant plus nécessaire que cette loi met de fait à jour la réalité humaine d'un dossier médical qui n'est pas qu'une somme (parfois imposante) de documents à remettre mais qui nécessite un temps d'appropriation et donc de dialogue.

Il faut prendre garde à ce que le déséquilibre relationnel trouve une part de sa résolution dans...l'absence de relation, tout simplement du fait d'une limitation du temps « gratuit » dans les services hospitaliers, du fait des contraintes croissantes. Le rôle propre des soignants, pourtant chèrement acquis il y a quelques années, pourrait se voir de fait amoindri.

Risque d'exercice confronté aux exigences financières.

Les comptes de l'Assurance maladie sont à nouveau très tendus. Le spectre d'une fin définitive du mécanisme de couverture générale et collective des soins n'est plus une figure purement virtuelle. La crainte corollaire de voir se développer, dans un système qui n'aurait pas su se réformer, des segments paupérisés aux comportements malthusiens, côtoyant des secteurs qui seraient, à l'inverse, inconsidérément pourvus au regard de l'intérêt général ou de leur efficience sanitaire, n'est pas une fiction.

Bref, l'hypothèse d'un contingentement des soins collectivement pris en charge commence d'être évoquée, sans qu'on puisse aujourd'hui mesurer l'impact d'une telle perspective sur l'opinion publique. Si elle devait se réaliser, cet impact serait sans doute beaucoup plus considérable que celui – déjà non négligeable – des mesures traditionnelles d'économies en matière de santé.

Or, au nombre des causes de l'accélération des dépenses qui met aujourd'hui les budgets sous tension, outre les nouvelles technologies, outre les effets déjà décrits de la « judiciarisation » des rapports, on constate, parmi d'autres choses, un empilement croissant des prescriptions plutôt que leur substitution.

Cela finit par représenter pour chaque diagnostic ou chaque thérapeutique un coût moyen en hausse constante. Il est vrai que des intérêts puissants sont à l'œuvre et que les tentations de toutes natures sont fortes... L'utilisation de médicaments génériques représente, de ce point de vue, une bataille emblématique dont on ne connaît pas encore l'issue réelle, tant en pratique de ville qu'à l'hôpital.

Or, aussi longtemps que l'on cherchera à maintenir l'égalité et plus encore l'équité dans la distribution des soins – et à nos yeux, il s'agit là d'une règle d'or d'un système de Santé dans une démocratie – aucun système de financement, qu'il soit public ou privé, ne pourra être à la hauteur de tout ce qu'un malade peut demander, ou de tout ce qu'un médecin ou un soignant peut offrir. De part et d'autre, il faut apprendre que « l'épuisement » de toute l'offre médicale et soignante sur chaque malade n'est ni financièrement possible, ni même, en général, souhaitable du seul point de vue sanitaire. Dans un contexte d'exigence croissante d'une opinion publique qui attend de plus en plus de la médecine, c'est une prise de conscience qui appelle à une réflexion éthique sur le rapport aux soins.

Or, dans le même temps, et depuis des années, sont inlassablement reportées des réformes dont chacun sait pourtant, en son for intérieur, qu'elles sont indispensables. Il en va ainsi de la nécessaire clarification des pouvoirs et des responsabilités des différents acteurs du monde de la santé ou encore de la soumission régulière à une évaluation de la qualité et de la pertinence des actes et plus généralement de la mise à bas des protections corporatistes en tout genre.

Cela n'autorise pas la meilleure allocation possible et transparente des moyens, dont on se plaint à redire qu'elle est non seulement souhaitable mais possible.

Cela représente beaucoup de coûts inutiles et de choix non optimaux criants qui finissent par affaiblir bien des énergies qui s'y perdent au lieu d'être orientées vers le malade. Et c'est en définitive, un scandale d'éthique collective. On ne saurait en effet perdre de vue cette vérité d'évidence que chaque examen réclamé et chaque acte exécuté engagent une partie des sommes destinées à l'ensemble des actes et des examens. La pérennité de la prise en charge collective se joue, aussi « microscopiquement » que ce soit, dans chaque prise en charge individuelle. On est souvent étonné de l'effet multiplicateur et « dévastateur » de dépenses « microscopiquement » inutiles...

Cela conduit à reconnaître que l'appel de la Société à disposer des moyens les plus efficaces dès qu'ils sont supposés disponibles, parfois même avant qu'ils n'aient été réellement validés, est un puissant facteur de désordre dans l'allocation optimale des moyens.

Risque de perte du sens de la pratique médicale.

Il existe de plus en plus comme un écran, au sens réel et psychique du terme, entre le malade et son médecin. L'examen clinique, la palpation du corps, la relation directe en face à face, tendent à s'estomper au profit d'un recours de plus en plus systématique et massif aux examens biologiques et aux actes d'imagerie, au point que ces derniers de complémentaires deviennent progressivement actes premiers.

Le poids de la technique dans l'acte médical se fait croissant. La main du clinicien posée sur le corps du malade se retire peu à peu pour laisser place à des moyens techniques indirects. **Les données médicales objectives, non relativisées, s'accumulent et font de chaque personne un générateur de signaux de diverses natures quasi inépuisables.**

Ce qui surgit, ce n'est plus le corps dans son dépouillement ou sa misère et la personne dans son intime et son mystère, ce sont des chiffres et des images numérisées. Le sein « disparaît » de l'examen clinique au profit de la mammographie, la stéatose du foie montrée par l'échographie rend inutile la palpation, bref, l'organe est confisqué par la technique. Plus grave encore, il faut aujourd'hui poser la question du sens de certaines investigations que l'on est en capacité d'accumuler pour certaines pathologies, au-delà des besoins normaux de la recherche, alors même que l'on ignore tout d'une thérapeutique gagnante. L'intention de la technique est bonne, mais la volonté de Bien peut parfois se retourner, surtout quand de surcroît il y a une justification par la comptabilité analytique à une utilisation productiviste des machines. On va au-delà des besoins reconnus et de la réponse qu'on est en mesure de donner, pour prendre en considération le volume ou la croissance d'une activité biologique ou technique.

C'est le sens du soin qui s'en trouve affecté. L'activité technique l'emporte sur l'activité du soin et l'exigence de « s'occuper » directement du malade. Ce qui devient le cœur de l'action s'appelle technique, rentabilité, efficience.

Ce qui est évaluable est technique, et notre société ne supporte que ce qui est évaluable. Il est inquiétant de constater un relationnel déficient, tout simplement le contact humain et la courtoisie minimale à l'égard d'autrui, dans certains services ou cabinets.

Facteur aggravant, sans recherche la médecine s'affaïsse, or la recherche a besoin d'utiliser l'homme comme une chose, comme un moyen. L'aventure humaine n'est plus conduite sous le regard de quelques forces obscures plus ou moins connues, mais soumise à l'attention de mécaniciens experts. Leurs recherches si elles ont pour but d'allonger la durée de vie et si possible d'en améliorer la qualité, porteront sur un petit groupe d'élus dont la naissance et donc la vie auront été choisies suivant des critères qui restent à préciser. La compréhension du sens de l'humain est si profondément bousculée voire transformée par l'approche scientifique et technique que nos sociétés sont en risque d'oublier ce qu'elles sont en passe de perdre.

Le corps est en effet le lieu même de la relation à l'autre. Il est donc la source de tout questionnement éthique et de tout sens donné au soin. Par le corps s'établit la complicité, la confiance, la conscience. On disait autrefois au clinicien de commencer par se réchauffer la main... Une nouvelle clinique est en quelque sorte à inventer, en rappelant que le corps doit être pris comme point de départ de la relation, comme une unité face à l'hyper spécialisation. Si nous allions jusqu'au bout de cette réflexion, il conviendrait de revisiter la place du médecin généraliste dans l'organisation du système de santé pour la revaloriser et en faire le point d'entrée réel et le point de convergence de tout exercice médical et soignant. Ou bien encore, il y a place pour penser un « fil rouge » médical et une fonction spécifique en conséquence, lors d'une prise en charge en Institutions de soins.

Il n'est pas étonnant alors de lire sous la plume de certains médecins que ces évolutions juridiques, économiques et techniques les saisissent au dépourvu, démunis qu'ils sont d'une réflexion philosophique sur le sens de la médecine qu'ils pratiquent, mais sentant confusément que les valeurs qui fondent l'exercice médical et soignant vont à l'encontre d'une réification de la personne.

Au total, il est peu de dire l'urgence de créer l'espace nécessaire à l'expression d'une réflexion éthique pour les professions de Santé. L'hyper spécialisation comme la technicisation de l'acte médical et soignant sécurisent le diagnostic et la thérapeutique, mais cette évolution doit s'accompagner d'une exigence encore plus forte dans la relation à l'autre, pour des raisons éthiques bien sûr mais aussi médicales (à supposer que l'on puisse les séparer, ce qui serait non sens...).

II) Comprendre le mot éthique.

L'éthique devient peu à peu comme le mot à ne pas oublier dans une interview ou dans un discours. Même les publicités y font parfois référence. L'éthique vient en quelque sorte comme un luxe ornant voire même camouflant d'autres considérants moins glorieux. L'éthique s'est usée avant même d'avoir servi réellement ! Assez d'éthique commence-t-on d'entendre...

Trop souvent, à force de citer en toute occasion l'éthique, on en vient à éviter la réflexion éthique, parce que celle-ci est en réalité profondément subversive en ce qu'elle interpelle le mode même de penser et d'agir. On doit cependant reconnaître que cette évocation si fréquente de l'éthique est au moins le signe d'un souci croissant face à l'évolution des fondements « culturels » de nos sociétés.

La réflexion éthique est en réalité profondément « subversive ». Elle met en cause l'évitement du corps et de la relation au malade. Il y a comme une opposition frontale entre la technicisation de l'acte médical et la réflexion éthique qui commence par déstabiliser.

Dans ce rapport, nous comprenons l'éthique comme la mise en question du pouvoir et de la puissance par la responsabilité pour autrui.

Au-delà du débat entre principes kantien ou utilitaristes, parler d'éthique, c'est à nos yeux, admettre que tout ce qui est possible n'est pas nécessairement bon. Il s'agit donc, par la réflexion éthique, de mettre à l'épreuve l'horizon de sens de l'humain et l'horizon d'espérance. Il s'agit de poser la question du sens du soin, pour le sujet autonome comme pour la société dans son ensemble. En d'autres termes, il s'agit d'interroger le pouvoir par le devoir.

Nous découvrons l'éthique comme philosophie première. Il faut entendre dans cette expression une exigence radicale de profondeur, précisément le questionnement premier né de la présence d'autrui : interpellation, interrogation critique, inquiétude.

L'homme « naît » lorsque s'éveille en lui le souci d'autrui plus fort, plus absolu que l'angoisse de son propre devenir. L'humanité de la conscience n'est pas dans ses pouvoirs, mais dans sa responsabilité. L'éthique vise donc dans l'homme ce qui le constitue comme tel, ce qui le constitue donc comme personne, en grec *prosopon*, « celui qui regarde vers ».

Parler d'éthique, c'est donc parler de Responsabilité. La présence auprès du malade signifie *me voici répondant et dépendant de toi et de ta souffrance*. Cette responsabilité est antérieure à l'interrogatoire clinique et à l'échange. Elle n'est pas le seul fruit d'une volonté altruiste, ni d'un instinct de bienveillance naturelle. Elle naît dans les contrées mystérieuses et silencieuses de la substitution, comme impossibilité de prendre distance et de se dérober à l'appel de celui qui souffre. Tout candidat à une profession de Santé devrait éprouver le besoin de vérifier que sa « vocation » est la conséquence de son désir d'être et d'agir pour autrui. Nous y revenons dans les orientations préconisées pour la formation.

Les racines du mot hôpital aident à mieux deviner cette brèche dans le contentement d'être : *hostis*, *hospes*, voire *hostia*. Celui qui est reçu, celui qui reçoit, celui qui nous appelle et nous interpelle au point de nous mettre en cause et de nous obliger. Nous nous surprenons en méditant ainsi sur les mots à y découvrir la brûlante exigence de responsabilité.

On peut d'ailleurs parler de la « vocation médicale de l'homme », en soulignant l'importance du rapport à l'autre homme qui dans sa nudité et sa mortalité appelle chacun d'entre nous au point de le con-voquer et de s'imposer ainsi à sa responsabilité par l'arrachement à la complétude de son *ego*. C'est bien pourquoi nous pouvons **parler d'in-quiétude éthique, mise en cause de la quiétude de nos savoirs et de nos pouvoirs.**

Parler d'éthique dans l'univers du soin, c'est donc d'abord parler du quotidien de l'acte soignant, qui est Rencontre entre l'homme debout et l'homme couché. **L'homme couché, par le surplus de manifestation de son visage, « oblige » l'homme debout.** C'est cela qui peut nous amener à dire qu'un acte de soin est précisément un lieu d'humanité, parce que la « faiblesse » s'impose à la « force ». Il faut voir la main qui soigne comme parole de l'humain.

L'exercice médical est à hauts risques dès l'instant où cette pratique se réduit à une technique, scientifiquement instruite, mais dissociée de l'attention à la souffrance d'autrui et non respectueuse du droit à la vie et aux soins du malade en tant que personne. Certes la main ne doit pas trembler au moment du geste technique. Certes « l'urgence éthique » n'est pas de même nature selon les fonctions requises et selon les compétences médicales et techniques attendues. Certes, la compétence scientifique est une exigence lorsque l'on dresse le tableau clinique et que l'on choisit la thérapie pertinente. Pour trouver son sens au service du malade, l'acte médical et soignant doit, avant tout, être un acte qui soigne avec efficacité. Mais ce sens reste dérisoire s'il ne s'inscrit pas, s'il n'est pas « enveloppé » par une approche de l'homme qui nous dépasse tous.

L'exercice médical et soignant a donc ceci de troublant et de passionnant qu'il engage sans fuite possible la nature de l'homme. Il s'agit de comprendre le retournement de nos certitudes et de nos pouvoirs que provoque le visage de celui qui souffre et qui nous appelle. Importance décuplée de la main clinique lorsque l'*eros* devient *agape*, lorsque le regard tourné vers soi se transforme en regard tourné vers l'autre, instant révélateur de l'humain.

Tout soin commence par l'expérience de l'altérité.

L'épreuve du soin, du face-à-face avec le malade, beaucoup plus engageante et exigeante d'humanité à vivre que le seul contact avec la maladie, ouvre nos libertés conquérantes et dominantes à la dignité authentique de la personne humaine. Nous voici naissant à notre humanité dans le soin, lorsque nous transpercent l'expérience aiguë de la douleur de l'autre, l'audace de son cri furieux ou épuisé, l'impudeur de son gémissement de lutte ou d'abandon, la force de son murmure qui se reçoit au creux d'une écoute silencieuse et continue.

Il y a dans l'humain, au creux de l'intime et de l'ultime, à découvrir un autrement que l'évidence, comme si parfois un souffle fragile valait plus que toutes les forces du monde.

L'affirmation fondamentale de l'autonomie de la personne malade ou du droit de la personne ne s'exprimant qu'à l'intérieur de relations maîtrisables, ne résume pas le tout de ce qui se vit au chevet du malade.

En écrivant cela, nous cherchons à rendre compte d'une réalité non moins vraie que le réel biologique. Celle de l'heure où le corps abîmé révèle la beauté ténue, ineffable d'un regard écouté en silence. Celle de la cellule en devenir d'humain lorsque la vie se fait projet. Celle de la découverte du signe d'humanité qui rend impossible l'indifférence auprès du handicapé le plus lourd.

L'attente docile et soumise du malade hier comme l'affirmation aujourd'hui du droit du malade, l'excès de certitude et de pouvoir médicaux comme la dérégulation aujourd'hui de certaines équipes soignantes conduites à exercer sous trop de contraintes, tout cela ne doit pas faire oublier « l'élection » du corps médical et soignant, élection qui doit s'entendre comme responsabilité initiale et incessante « au service de », au service du malade.

L'éthique se comprend alors comme un questionnement sur le sens de l'application de résultats scientifiques et techniques au domaine de la santé et finalement comme le moyen de discerner la meilleure attitude diagnostique et thérapeutique. L'écoute de l'autre a valeur thérapeutique.

III) Nourrir l'éveil des consciences.

1) Il n'y a pas d'éthique collective possible sans ancrage dans une éthique de chaque personne.

L'exercice médical s'est lentement construit au cours des siècles comme une rencontre entre une conscience et une confiance.

La confiance est toute de fragilité. Elle naît dans un appel, dans un espoir intime d'être délivré du fardeau de la souffrance. Elle est plainte lorsqu'elle parvient au langage. L'observation a été faite de l'importance décisive des premières quatre vingt dix secondes de la relation qui se crée entre le médecin et le malade, cet espace si particulier des premiers mots prononcés par ce dernier, où l'écoute du soignant ne saurait souffrir aucune insuffisance parce qu'il s'agit de comprendre le Dire sans être piégé par le Dit, difficulté suprême de la communication.

L'existence d'un vocabulaire commun entre le malade et le soignant relève sans doute de l'inaccessible. En revanche, il faut découvrir que dans la rencontre, il y a quelque chose qui passe au-delà des paroles échangées. Ce qui est premier, avant le contenu de ce qui est échangé, c'est le fait même de parler à l'autre, d'accepter d'être remis en cause par l'autre, de sortir des limites du soi. La responsabilité est le cœur du mot communication. **Parler de colloque avec le malade, d'échange et de communication, c'est parler d'une visée éthique.**

Cette confiance est l'expression de la singularité de chaque acte médical et soignant, puisque ce n'est jamais l'espèce humaine qui est soignée, mais bien un « exemplaire » unique du genre humain, non pas une maladie mais toujours un malade et un seul.

Le malade souhaite accorder sa confiance aux médecins et aux soignants, mais sa connaissance de plus en plus solide sur sa maladie comme son esprit critique, lui faisant envisager le risque de l'excès de pouvoir médical et soignant, mettent parfois en cause cette confiance. La part croissante prise par les associations de malades comme l'évolution souhaitée en faveur du droit du malade renforcent la nécessité du code de déontologie qui vient comme protéger des aléas de la seule bienveillance.

Chaque acte médical et soignant repose d'abord sur une connaissance pratique et scientifique, sans laquelle il n'est pas de soins ni même d'éthique possibles. Cette connaissance s'inscrit ensuite dans une norme déontologique retenue pour transcender les conflits de la singularité et contrevenir aux risques de dérives personnelles. Mais cela ne suffit pas à décrire les exigences de l'exercice médical et soignant.

Le législateur a pris l'initiative de légiférer à échéances régulières en matière d'éthique médicale. L'Ordre des médecins a pris l'heureux parti de faire vivre le Code de déontologie en sachant l'adapter aux évolutions légales et jurisprudentielles.

Le Comité Consultatif National d'Éthique ne cesse d'inventorier et de travailler un ensemble précieux d'acquis de civilisation en distinguant toujours la personne de la chose, en rappelant l'égalité en valeur de toutes les personnes sans oublier jamais l'irréductible altérité d'autrui, en veillant sans cesse à l'entière dignité de tout homme, fût-il amoindri et blessé. Des Conventions internationales cherchent à définir un corpus de valeurs universelles s'imposant en tous lieux et toutes circonstances. Rappelons ici les travaux du Groupe européen d'éthique auprès de la Commission Européenne qui ont permis de forger la notion de « principes éthiques fondamentaux » pour illustrer les valeurs communes de l'Union européenne dans le domaine des sciences et des technologies nouvelles. Il en va de même des instances compétentes du Conseil de l'Europe et du Comité international de bioéthique de l'UNESCO.

Mais ce bel ensemble ne suffit pas à répondre aux exigences de l'exercice médical et soignant, même si l'on doit considérer comme nécessaire de faire connaître les apports de chacune de ces instances.

Il s'agit en réalité d'en venir à la distinction fondamentale entre le légal et le moral. Même dans une République dont les institutions affirment et organisent la liberté et la justice, la tyrannie survient quand l'homme oublie le nécessaire de la vie intérieure, quand il pense que les lois écrites suffisent à elles seules pour traiter de la morale. L'homme se soustrairait à sa responsabilité en la qualifiant d'illusion de la subjectivité au profit d'une vision d'un bien commun déterminé par les calculs purement scientifiques et atteint par des moyens purement techniques, un bien commun inventé dans les seuls Instituts de recherche.

Penser le sujet moral n'est pas dérisoire. Réfléchir à l'homme comme sujet moral constitue un point de résistance invincible. Cela d'autant plus que l'enjeu de la réflexion éthique est déterminant pour permettre au système de soins de sortir de l'impasse dans laquelle il risque d'entrer.

Ainsi, **l'exercice médical et soignant ne vaudra qu'à la mesure de l'éveil des consciences de chacun de ses acteurs.** Il n'y a pas d'éthique collective possible sans ancrage dans une éthique de chaque personne.

Cette affirmation-là est fondatrice. Prenons l'exemple des dispositions légales et réglementaires récemment prises pour réduire la mortalité sur nos routes, qui ne trouveront leur pleine efficacité que par une prise de conscience de chaque conducteur. De même, les lois dites de bio-éthique, les conventions internationales et la trentaine de Comités d'éthique dans les hôpitaux représentent un progrès mais n'effacent pas la nécessité d'une conscience en éveil de chaque « acteur » du monde de la santé, des soignants comme des malades et des familles.

Il y a une éthique de l'administration des soins, mais aussi une éthique de leur sollicitation et de leur réception. La réflexion éthique appelle chaque soigné autant que chaque soignant. Il faudra toujours s'interroger sur les voies et moyens de les faire progresser ensemble.

Enfin, parlant de « consciences en éveil », nous ne faisons rien d'autre que de définir l'acte même de philosopher. Lorsque nous parlerons de philosophie à l'occasion de l'enseignement, nous parlerons donc de cette capacité de pensée et d'éveil plus que de connaissances académiques.

2) La conscience n'est jamais formée une fois pour toutes.

La conscience est l'aptitude à juger du Bien et du Mal, mais aussi à s'engager sur son jugement en mettant en jeu sa responsabilité propre.

La conscience n'est ni abstraite, fondée sur une « immortelle ou céleste voix », ni spontanée, nourrie de la seule initiative du sujet, sauf à se laisser conduire par les seules pulsions immédiates de l'affect ou la seule reproduction des préjugés sociaux. La conscience s'éveille parce qu'elle n'est pas une faculté immédiate comme le sont l'audition ou la vision. La condition de l'éveil de la conscience, c'est la rencontre d'autrui tout comme la rencontre de l'interdit. La conscience se forge dans la confrontation à la « règle d'or » qui rappelle la nécessité de ne pas faire à autrui ce que nous ne voudrions pas qu'il nous fasse.

Nous retenons donc ici l'idée, même si elle est combattue par certaines thèses, que l'autonomie du sujet se forme grâce à une hétéronomie préalable. La maturité du sujet s'acquiert par l'appropriation personnelle de règles préexistantes ou de normes nécessaires au « vivre ensemble », et par la confrontation aux différentes traditions morales, culturelles, spirituelles voire religieuses. La conscience ne peut pas fonctionner dans la solitude seule.

La conscience n'est jamais formée une fois pour toutes. Il n'est pas de pouvoir infaillible, ni de certitudes définitives. L'expérience est aussi formatrice de la conscience. Bref, dans une société de plus en plus complexe, ou des questions nouvelles nées de pouvoirs nouveaux de l'homme déconcertent et bousculent, il est plus que jamais nécessaire de considérer que la conscience doit être en éveil permanent. Chacun a besoin d'une exigence de vérification de ce qu'il pense par la confrontation avec d'autres consciences et expériences, par l'écoute d'autres convictions, dans le but toujours de prendre une décision, en « son âme et conscience » comme l'enseigne la grande tradition médicale.

Il est peu de dire que ces quelques réflexions soulignent le défi que doivent relever dans leur pratique quotidienne, dans les situations de crises ou dans l'exercice de leur recherche, les professions de Santé.

Il faut veiller pour ne pas atteindre le seuil d'une sorte de « pragmatisme » de l'éthique, comme une éthique de la bonne conscience, tendant à rendre évident, maîtrisable, curable, gérable, ce qui ne l'est justement pas, comme une morale de l'immédiat sans discernement. La facilité ou l'évidence d'un jugement peuvent être mauvaises conseillères. **N'être jamais quitte puisque rien n'est jamais achevé. Il en va de l'avenir même du système de Santé et du sens de l'exercice médical et soignant.**

La culture, avec ce qu'elle représente de provocation à penser et à vivre, d'espace de désir et de plaisir, est et sera de plus en plus le lieu de la liberté et de l'engagement.

3) Observer le besoin croissant de réflexion éthique.

Il est aisé d'observer l'impérieux besoin de réflexion éthique chez les étudiants comme chez les professionnels de santé.

Il suffit d'observer le développement significatif de diverses initiatives ou encore la prolifération des Comités d'éthique au niveau régional, dans les hôpitaux, les laboratoires comme dans les entreprises engagées dans l'univers de la Santé, pour se convaincre de l'expression d'un besoin d'autant plus fort que le vide de sens qui caractérise nos sociétés occidentales crée parallèlement un vif désir et un appétit insatiable à ce jour.

Pour aller plus loin dans notre intuition, nous avons réalisé une enquête qualitative auprès de différents étudiants. Cette enquête ne prétend pas à l'exactitude quantitative, mais elle nous autorise à souligner la profondeur du besoin des professions de Santé.

Les étudiants ont une vive conscience de l'importance de la réflexion éthique, confrontés qu'ils sont au premier chef aux sujets que l'actualité se charge de mettre régulièrement en lumière. Ils sont également de plus en plus conscients que la science seule ne peut offrir toutes les réponses aux questions complexes qui seront posées par les futurs malades qui leur feront confiance. Cela nous paraît un point majeur, tant il est vrai qu'il n'y a pas de réflexion éthique possible s'il n'y a pas intérêt à l'éthique.

Un triple constat peut être partiellement dessiné : il n'y a probablement pas assez de liens entre l'enseignement scientifique accordé et la réflexion éthique ; la réflexion éthique est perçue comme largement absente des discussions en staff ; la demande enfin porte aussi bien sur un besoin d'enseignement académique que sur des séances de travail par petits groupes. Il appert qu'en tout état de cause, la discussion autour de cas concrets emporterait la faveur d'une majorité d'étudiants.

Ce triple constat est parfois créateur d'angoisse chez l'étudiant, souvent mal préparé, peu armé pour les questions essentielles qu'il rencontrera dans l'exercice de sa profession, pour le rapport à l'autre dans ce qu'il a de plus exigeant ou mystérieux.

IV) Donner toute sa place à la réflexion éthique dans la formation initiale.

L'organisation actuelle de l'enseignement de l'éthique varie fortement d'une Faculté et d'un Institut de formation à l'autre, et tient compte des spécificités propres à chaque lieu d'enseignement.

L'objet de notre travail porte sur l'éveil des consciences plus que sur l'enseignement proprement dit, en particulier d'une discipline en tant que telle. Il ne nous appartient donc pas de nous situer sur le terrain des réflexions précises et largement engagées à l'heure actuelle, sur l'organisation des études et le contenu des programmes.

Nous nous bornons ici à émettre quelques voies d'amélioration qui nous semblent pertinentes pour donner corps à une meilleure réflexion éthique dans l'exercice médical et soignant.

Il convient au préalable de rappeler que la première des exigences éthiques est la compétence attendue de chaque médecin et soignant. Nos recommandations n'ont donc pas pour objet de porter atteinte aux enseignements professionnels.

On s'autorisera malgré tout à imaginer que la somme croissante des connaissances nécessaires renvoie à l'urgence d'apprendre à apprendre, à mettre en perspective, à structurer, cela d'autant plus que la numérisation de l'information rend plus aisée la mise à disposition des connaissances. Il sera de plus en plus difficile d'imaginer un savoir indépendamment d'une assimilation personnelle, d'un travail de réflexion intérieure qui fait qu'une donnée ou qu'une information deviennent une connaissance personnelle, quelque chose dont on peut rendre compte. La pensée réclame la médiation de l'intériorisation et de la pratique. Gageons qu'une meilleure réflexion éthique participe de ce lieu mystérieux où s'élabore une pensée personnelle et le sens de la vie (dans ce qu'elle a de plus beau et d'énigmatique à la fois), qui ne résultent ni de « l'encyclopédisme » ni de liaisons hyper-textuelles.

L'une des questions majeures est celle de savoir si l'éthique s'enseigne de manière académique ou par l'expérience. Cette question ne se pose pas bien sûr pour l'enseignement de la déontologie et des textes de référence concernant notamment les droits du malade.

1) L'orientation qui nous guide est celle de l'éveil au questionnement éthique plus que la préoccupation de la transmission d'un savoir éthique.

Un enseignement académique en éthique a en réalité peu de sens pour ceux qui se préparent à exercer une profession de Santé, tant qu'il reste désincarné, cela d'autant plus que les grandes questions éthiques qui défrayent la chronique ne sont qu'une part faible des situations quotidiennes rencontrées par les médecins et les soignants.

La réflexion éthique se nourrit d'abord du travail en équipe et de l'exemplarité des « anciens », puis d'un « travail » personnel. Cette étape-là est nécessaire et indispensable. Rien ne peut la remplacer.

La transmission des expériences et des perceptions du monde est chose aléatoire. Elle traverse un temps d'ineffable relation. Chaque vie est une marche. La pensée se nourrit de l'expérience acquise. La conscience ne commence véritablement que dans l'acte d'étonnement qui se prolonge dans une multiplicité de questions et le désir de comprendre, voire de se comprendre.

Plus donc qu'en termes de transmission d'un savoir éthique, nous devons comprendre l'idée de trace d'un questionnement éthique. La trace marque un passage, un indice ou un exemple. Le traceur signifie, oriente et donne sens. La trace est éphémère et profonde. Il en va comme d'un sédiment qui ne se voit pas mais qui nourrit. Le meilleur vecteur pour inoculer en soi la compassion à l'égard d'autrui est de la pratiquer...

L'exigence éthique, propre de l'homme, répond à un appel venu d'on ne sait où. Se savoir aimé permet d'aimer, se sentir écouté permet d'apprendre. Dans comprendre, nous entendons en général, prendre, posséder, mais il faut aussi écouter dans ce verbe la pénétration dans l'intime, source de toute appropriation.

Parler d'enseignement de l'éthique, c'est d'abord enseigner les questions, éviter les certitudes toutes faites, et laisser place aux réponses « en âme et conscience »... **C'est aussi fonder la réflexion éthique sur un trépied : le légal, le moral, la pratique. En écrivant ainsi, nous sommes au cœur même de notre préoccupation.**

Il en résulte quelques propositions ou orientations.

2) Proposer aux jeunes désireux de s'inscrire dans une formation aux professions médicales et soignantes, et avant la première année d'études, un « éveil » à l'éthique.

Un stage « préparatoire » dans une Institution de soins ou médico-sociale pourrait par exemple être fait pendant les mois d'été, entre le Bac et l'entrée en formation.

Une telle mesure marquerait ainsi d'entrée la finalité des études entreprises. Nul doute que ce stage d'été permettrait à chacun des impétrants, de vérifier en son for intérieur son aptitude personnelle à l'exigence éthique que représente une activité de soignant. La question mérite en effet d'être rappelée : quel profil de femmes et d'hommes est-il en priorité recherché par le mode de sélection retenu pour l'entrée dans les études médicales et paramédicales ?

Nous recommandons donc aux Institutions de soins et aux Institutions médico-sociales d'organiser des stages d'été en priorité pour les jeunes désireux de s'inscrire dans une formation aux professions médicales et soignantes. Il appartient au Ministère de la Santé de veiller à ce qu'une telle orientation puisse de fait être mise en application.

Dans le même esprit, il serait heureux de prévoir d'insérer davantage dans les heures d'enseignement en classes Terminales un « éveil » au questionnement éthique, notamment une sensibilisation aux débats dits de bio-éthique. Cette orientation est d'une « faisabilité » plus grande que la précédente.

3) Rééquilibrer la part donnée aux sciences de l'homme en PCEM 1.

Le PCEM 1 concernera à l'avenir de plus en plus de filières professionnelles.

Le PCEM 1 est un concours. Ce climat « compétitif », créateur parfois de comportements non éthiques, pèse lourd. Il reste que **le PCEM 1 peut être un lieu privilégié pour donner un bagage minimum, en quelque sorte une boîte à outils d'éveil**, utile pour les reçus comme pour les recalés appelés dans leur citoyenneté à la même exigence de réflexion éthique... Cela d'autant plus que les bases de culture générale sont fragiles notamment pour les étudiants issus – et c'est la majorité – des terminales scientifiques. Cela d'autant plus si une valorisation des acquis en PCEM 1 autorise à l'avenir des « passerelles » vers d'autres cursus. Il serait d'ailleurs intéressant d'envisager de même, la possibilité d'inscription en PCEM 2 d'étudiants en provenance d'autres recrutements que le seul PCEM 1.

A ce titre, nous partageons les réflexions en cours visant à revisiter nettement à la hausse, la part consacrée aux sciences de l'homme dans le programme retenu en PCEM 1.

Comment en effet espérer donner la distance nécessaire au seul primat scientifique et technique si l'on ne prend pas l'initiative dès le départ de valoriser davantage ce qui a trait aux connaissances de base en philosophie, anthropologie, histoire, sociologie, droit, économie, questions sociales, psychologie ? La liste est en effet longue des questions qui mériteraient une mise en éveil dès la première année des études. On peut citer ici, par exemple, les notions d'épidémiologie, de démographie médicale, d'économie de la santé et de questions sociales pour mieux appréhender l'environnement sociétal de la médecine ; de même, les notions de psychologie, de droit des malades, de déontologie médicale, pour mieux comprendre les exigences de la relation au malade ; et encore, les notions d'anthropologie et l'approche de la douleur et de la mort, pour mieux découvrir le poids de la maladie ; et enfin, la connaissance des rôles propres à chaque profession de Santé, pour mieux se préparer au travail en équipe.

Il importe de comprendre qu'à ce stade des études, l'essentiel est de donner les bases qui permettront ensuite, au contact de l'expérience clinique, d'aborder plus avant la réflexion éthique. Cela d'autant plus qu'à coup sûr les médecins et les soignants seront de plus en plus en dialogue avec des cultures multiples.

Si la part des sciences de l'homme était ainsi rééquilibrée, il pourrait être envisagé de faire varier la pondération des coefficients des différentes matières enseignées en fonction des perspectives professionnelles choisies.

Ce rééquilibrage au profit des sciences de l'homme amène à repenser la nature des critères présidant à l'évaluation et à la sélection, pour le moment mieux adaptés aux matières scientifiques. Là encore, il appartient aux autorités Universitaires compétentes de prendre cette réflexion à leur compte. Cette question est en tout état de cause récurrente pour d'autres étapes du cursus.

4) pour les étudiants en médecine.

a) Introduire un entretien d'évaluation en fin de PCEM 1 et en fin de PCEM 2.

De même qu'il existe un entretien d'évaluation des motivations aux entrées dans les IFSI, il serait souhaitable d'instaurer un oral de même type à l'issue des épreuves écrites en fin de PCEM 1 et à l'issue du PCEM 2.

L'objectif du premier entretien serait de mieux préparer les étudiants au stage infirmier qui se déroule entre le PCEM 1 et le PCEM 2, en envisageant avec chacun la nature et la durée de ce stage. L'objectif du second entretien serait d'évaluer la progression de l'étudiant, notamment dans sa capacité à affronter le quotidien des soins et la responsabilité des décisions qui en découlent.

b) Renforcer l'éveil au questionnement éthique.

Le soin porte en lui des questionnements, des situations qui laissent les étudiants ou les jeunes diplômés démunis, le contenu des enseignements n'étant pas toujours suffisamment adapté aux enjeux éthiques dont le soin est porteur.

b-1) Développer l'éveil au questionnement éthique en contact avec l'expérience pratique.

La formation à la réflexion éthique s'éprouve d'abord par la rencontre de cas concrets, par la découverte de l'épais mystère de chaque vie humaine.

Dans cet esprit, il conviendrait d'introduire dès le PCEM 2 et en tout état de cause pour l'ensemble du second cycle, quelques heures sous forme d'enseignements dirigés non optionnels ou de séminaires, permettant de faire découvrir le questionnement éthique dans le quotidien des soins, les situations de crise, la recherche.

Il convient également de mettre à profit la rencontre entre les étudiants et les professionnels. Les stages hospitaliers devraient être de ce point de vue les meilleurs vecteurs de l'apprentissage à la réflexion éthique, de même que les stages en Cabinet de ville.

D'où l'idée essentielle de donner aux professionnels de Santé des moments communs de formation mais aussi d'échanges. La création d'un module transversal à l'ensemble des professions de Santé permettrait des temps privilégiés d'échanges.

En tout état de cause, il faut garantir aux étudiants des espaces de parole où la parole précisément ne soit pas bridée, où étudiants et professionnels puissent partager, se transmettre angoisses et convictions, savoir-faire et doutes, au total ce qui les réunit au service du malade.

L'organisation des stages, base même de la formation médicale et soignante, reste le vecteur privilégié de formation. Toutes celles et tous ceux qui ont connu ce temps-là savent combien leur regard a changé, aussi bien sur eux-mêmes, le malade, le travail en équipe. Il convient donc de « libérer » davantage la parole éthique au sein des staffs, de faire en sorte que l'éthique ne vienne pas en fin de parcours, au risque de l'amusement ou du cynisme.

Il convient de laisser place à l'expression du besoin de l'étudiant qui voit et vit des drames quotidiens, parce que la clef d'un enseignement à la réflexion éthique consiste à ouvrir l'esprit de l'étudiant aux questions qu'il doit se poser et qu'il doit poser aux autres.

Il convient pour cela de valoriser la capacité à douter, à ne pas savoir dire ou faire, à entendre le point de vue d'autrui, à sortir des dogmatismes et des attitudes « politiquement correctes », bref de valoriser l'aptitude à décrypter les aléas de l'humain.

Il convient également, au contact des réalités concrètes, d'apprendre à communiquer avec l'autre, ne serait-ce que par la qualité relationnelle et le respect du à toute personne (faut-il ici rappeler que la chambre d'un malade doit obéir aux mêmes règles que tout domicile privé... ?), en comprenant par exemple la part de vérité souhaitée par chaque malade comme le « jamais quitte » d'une relation, avec ce que cela comporte parfois de long terme, de durée, de recommencement et d'accompagnement. La dimension éthique de l'exercice médical et soignant est également à découvrir dans la recherche clinique.

Il faut savoir faire face avec un esprit ouvert, aux questions et aux besoins les plus inattendus. Il faut permettre l'échange, notamment sur les questions centrales de tout malade : qu'est-ce qui ne va pas ? Est-ce sérieux ? Comment l'ai-je attrapé ? Pouvez-vous me guérir ? Comment vais-je vivre avec, personnellement, familialement et professionnellement ? Qu'est-ce que vous allez me faire ? Vais-je avoir mal ? Questions simples, réponses toujours délicates, d'autant plus lorsque plusieurs avis sont sollicités... Echanger également sur la tension « naturelle » entre ce que le médecin voudrait que son malade soit ou ce qu'il espère comme réaction, et ce que ce malade est ou répond en réalité. Echanger enfin sur le conflit de valeurs entre ce qui fonde la profession de médecin et de soignant, et ce que la société en son ensemble espère, attend, exige de la médecine et des soins.

b-2) Faire en sorte que dans chaque module transversal, une part obligatoire de l'enseignement porte sur le sens de la recherche, des investigations, de la thérapeutique.

Peuvent ensuite, et ensuite seulement, se greffer sur cet « humus » en quelque sorte, des temps plus académiques facilitant la confrontation régulière aux textes fondateurs de l'humain, « l'épaisseur » culturelle souhaitable, le respect des lois sans jamais taire l'exercice d'une conscience en éveil, la connaissance des questions sociales et financières, les données essentielles en psychologie.

L'enseignement académique et le temps de recul pris par chacun permet en quelque sorte de fournir un « alphabet », nous voulons dire les éléments philosophiques, spirituels et religieux, sociologiques, anthropologiques, juridiques, économiques, psychologiques nécessaires à toute réflexion, dès lors que le compagnonnage a favorisé l'émergence d'une réflexion éthique confrontée à des situations concrètes vécues par l'étudiant. Nous ne faisons ici d'ailleurs que redire ce qui traverse l'éthique, à savoir des institutions justes (« l'alphabet ») et une volonté bonne (« le compagnonnage »).

Le mot éthique est très peu utilisé dans les intitulés des programmes d'enseignement des seize modules transversaux du second cycle des études médicales. Bien que certains étudiants consacrent davantage de temps aux questions éthiques proprement dites grâce aux modules optionnels, cela renvoie en réalité au contenu de l'enseignement lui-même. Ce que nous revendiquons est un retournement en quelque sorte. **Il conviendrait de faire en sorte que dans chaque module transversal, une part obligatoire de l'enseignement porte sur le sens de la recherche, des investigations, de la thérapeutique.** Cela n'exclut pas bien sûr une attention plus soutenue dans le cadre du premier module de second cycle des études médicales, prévu notamment à cet effet.

Chaque étudiant serait ainsi éveillé par l'enseignant à comprendre davantage l'impuissance que la puissance de la médecine, et à se forger à la conviction que l'impuissance de la médecine n'est pas la disparition de la médecine, mais son essence même. Il s'agit de veiller à « une mise en profondeur » de l'acte de soins. **L'étudiant doit entendre que le professeur a intégré dans sa pratique une réflexion éthique comme aussi importante que la trilogie signes, diagnostic, traitement.**

Il faut pour cela que l'enseignant accepte le risque de s'exposer et de vaincre les « pudeurs ». En sens inverse, l'enseignement doit engager celui qui écoute. On peut espérer que l'orientation prise pour la réforme programmatique, qui consiste précisément en la formation à l'exercice personnel de réflexion, favorise cela.

5) pour les étudiants non concernés par le PCEM 1 et qui se préparent à des carrières professionnelles dans l'univers de la santé.

La démarche à suivre doit être de même nature que celle exposée plus haut.

Il est à noter par exemple que les textes relatifs à la formation de la profession d'infirmier retiennent la nécessaire aptitude à « dispenser des soins infirmiers prenant en compte l'ensemble des problèmes posés par une atteinte fonctionnelle et une détresse physique ou psychologique qui frappe une personne » en faisant « participer l'individu ou le groupe en prenant en considération leur dimension culturelle et leur personnalité. »

Pour répondre à cet impératif quasi catégorique, **la réflexion des Autorités compétentes pose la problématique de réussir le lien entre une acquisition de connaissances théoriques ou des travaux de recherche et une pratique qui concerne chacun mais aussi la dynamique d'une équipe en son ensemble.**

Actuellement, des modules optionnels regroupent les étudiants sur des thèmes précis qu'ils ont choisis. Il pourrait être souhaitable de prévoir un module transversal en première année, commun à l'ensemble des professions de santé non concernées par le PCEM 1, dans une approche similaire à celle évoquée plus haut pour le PCEM 1. Chaque lieu de formation organiserait par ailleurs un complément spécifiquement adapté aux différents cursus.

La perspective d'une première année commune pour un nombre croissant de filières dans le cadre du PCEM 1, appelle de même la nécessité d'augmenter ensuite le volume horaire d'éveil à la réflexion éthique pour les professions non concernées par le PCEM 2 et le second cycle des études médicales.

Au cours des années ultérieures de formation, le nécessaire enseignement des connaissances doit ainsi être renforcé par davantage d'approches en proximité avec l'activité. L'objectif poursuivi doit être en effet de permettre aux futurs professionnels de développer leur autonomie, de trouver les sources documentaires et les ressources personnelles nécessaires face notamment aux décisions de soins les plus difficiles.

Nous ne pouvons qu'encourager l'organisation d'évaluation collective des stages en services hospitaliers, avec les formateurs, les cadres et les référents de stages. Des partenariats entre les hôpitaux et les Centres de formation, autour de projets pédagogiques, aideraient à mieux prendre en compte notamment les situations de soins et à faciliter l'échange entre les étudiants et les professionnels.

Les axes que nous abordons ne pourront être pris en compte et développés que si une réforme des textes réglementant les formations paramédicales hors PCEM 1 (manipulateurs en électroradiologie médicale, techniciens en analyse biomédicales...) est entreprise. Pour ces professions, la formation éthique n'est pas ou pas assez présente dans les programmes de formation. Une piste de travail consisterait à s'inspirer des solutions retenues pour les études d'infirmiers.

Quant aux élèves Directeurs d'hôpital, il convient là aussi de réfléchir à une accentuation nette, par rapport aux enseignements actuels, de l'éveil au questionnement éthique, aussi bien à l'occasion des stages en établissements que par un enseignement académique approprié, l'organisation de séminaires de réflexion éthique et de Conférences de quelques « grands témoins ».

6) pour les Internes et les Chefs de clinique : création de séminaires de réflexion éthique.

Il convient d'aller plus loin si l'on cherche réellement à provoquer un « choc culturel » décisif.

L'enseignement académique doit concerner une meilleure connaissance des différentes formes de l'exercice médical, de manière à inciter à la meilleure complémentarité possible, et un apprentissage rigoureux de la déontologie médicale et de son code. Mais l'éveil au questionnement éthique, passant en priorité par la confrontation à la réalité avant de s'essayer aux concepts plus abstraits et finalement à la réflexion sur l'humain, exige de recourir aux études de cas et à la méthode des séminaires.

Ainsi, nous proposons l'organisation d'un séminaire de réflexion éthique, d'une durée de trois jours, situé durant l'Internat.

Seule la présence à ce séminaire sera obligatoire et nécessaire à la validation de l'Internat. Nous prenons le parti en effet de la « gratuité » de ce séminaire en termes d'évaluation. En revanche, il faut tenir fermement à l'exigence de participation.

Deux formules sont envisageables : ou bien, ce séminaire se situe à l'entrée dans l'Internat ou après quelques mois d'exercice, de manière à privilégier la démarche pluri-disciplinaire, ou bien il se situe dans le cadre de chaque DES pour tenir compte des questions propres à chaque discipline y compris la médecine générale.

Ce séminaire aura pour objet la confrontation du point de vue de quelques apports théoriques (notamment philosophiques, psychologiques et juridiques) et de quelques équipes soignantes sur des cas précis présentés aux jeunes médecins, aussi bien dans le quotidien des soins que dans des situations de crise, dans la recherche comme dans l'examen clinique ou complémentaire. Ce sera l'occasion privilégiée de souligner avec force la « chaîne » de la prise en charge d'un malade en montrant les risques d'une hyper spécialisation et en insistant sur la pertinence d'une organisation des soins pour le malade et autour du malade.

Autour d'un examen de certaines situations concrètes, et appropriées à leur auditoire, aussi bien en clinique qu'en recherche, ces séminaires peuvent être autant de « mises en appétit » sur les axes suivants :

- *communiquer*. Toute personne ouverte à la réflexion éthique se confronte à la nécessité de communiquer avec autrui afin d'exprimer son point de vue, présenter des arguments raisonnables et formuler des critiques rationnelles à l'égard du discours d'autrui. Il faut donc s'ouvrir aux enjeux de la communication orale et de l'argumentation logique.
- *penser*. Toute réflexion sérieuse en éthique requiert une envie d'acquiescer pas à pas les éléments nécessaires permettant de mieux comprendre les présupposés axiologiques et culturels d'un discours, de saisir ses principales articulations. De ce point de vue la philosophie morale doit être considérée comme une discipline essentielle.
- *dialoguer*. Toute personne ouverte à la réflexion éthique doit manifester une ouverture sur le monde des valeurs d'autrui. Une mise en éveil en

anthropologie sociale et spirituelle voire religieuse permet d'acquérir cette ouverture.

- *juger et agir*. La réflexion éthique véritable repose sur la délibération en vue de la meilleure action possible. Il s'agit d'éveiller à la saisie des enjeux éthiques et à la délibération à partir d'un horizon de valeurs.
- *pour une réflexion personnelle*. Toute délibération éthique doit pouvoir conduire à l'action la plus juste possible. La confrontation casuistique est là le meilleur service.

L'enjeu de ces séminaires n'est pas l'enseignement d'une matière académique, mais l'enrichissement de la réflexion éthique personnelle par la présentation de cas singuliers et l'échange des questionnements éthiques beaucoup plus que des réponses. Il s'agit en quelque sorte d'enseigner les questions et non les réponses, en faisant en sorte notamment d'éviter l'attitude absolutiste comme l'attitude relativiste.

De tels séminaires pourront susciter plus de remises en cause que de certitudes, tant il est parfois déstabilisant de s'apercevoir de la diversité des opinions. Il va donc de soi que ce séminaire devra être perçu comme un lieu faisant symbole, qu'il devra être « repris » ensuite par l'enseignement et l'exemplarité du Chef de service lui-même.

Il s'agit en effet d'apprendre à s'interroger, à interroger aussi, sans pour autant fuir dans l'éternelle discussion l'exigence de la décision. Rappelons ici qu'un médecin ou un soignant est le plus souvent seul décideur au quotidien dans l'urgence.

Nous soulignons ici une préoccupation : ces séminaires ne doivent pas se transformer en Groupes de parole, mais être des lieux « d'objectivation ». De ce point de vue, il conviendrait que les autorités compétentes puissent déterminer quelques grilles d'analyse, en faisant droit aux conflits de point de vue et d'observation, aux conflits de valeurs et de normes, aux conflits entre la règle générale et la sollicitude pour autrui.

Nous recommandons de la même manière l'organisation d'un séminaire de même type, sur trois jours, au cours du Clinicat.

Il s'agit là notamment de faire en sorte que les Chefs de Clinique qui devraient être largement mobilisés dans l'enseignement, se confrontent d'abord eux-mêmes à la réflexion éthique. Ce séminaire viendra compléter celui qu'il convient de mettre en place pour former à la pédagogie, et dont le principe est aujourd'hui reconnu.

7) Ces quelques pistes se heurtent à la difficile question de la qualité de la réflexion éthique des enseignants, des chefs de service et des Cadres supérieurs tout comme de celle des généralistes.

Au vu de ces orientations, nous entendons la critique qui ne manquera pas de venir d'avoir énoncé quelques vœux déconnectés de la réalité et de manquer de précisions concrètes pour une mise en œuvre réaliste.

Nous le répétons, il n'est pas dans nos intentions de nous substituer sur ce point aux Autorités compétentes. La question pour nous est de lancer des pistes de débats et elle reste de susciter la réflexion éthique là où elle est encore trop absente.

Il est vrai que l'appétit pour apprendre est directement proportionnel à la qualité pédagogique des enseignants. Ce qui est en jeu est une humilité réciproque. Celle des anciens par la volonté de faire grandir en chaque jeune et à son rythme, les capacités qui lui sont propres sans vouloir lui imposer un modèle et un rythme uniques et dominants. Celle des plus jeunes par la reconnaissance nécessaire de l'écoute et de l'observation des savoir-faire de ceux qui ont déjà dû faire.

Il est vrai qu'un exemple de non respect du malade annihile des heures d'enseignements sur la dignité du malade (ou peut-être suscitera une réaction très forte de l'élève en retour...). La valeur de l'exemple pèse beaucoup dans l'émergence d'une réflexion éthique.

Mais cela ne relève à l'évidence pas des seules conclusions de ce rapport !

Il reste que nous saisissons l'occasion pour en appeler à de vrais espaces de parole au sein des services, ouverts à tous les soignants. Ces espaces sont prévus par les textes, il est utile d'en souligner ici l'importance majeure.

Nous soulevons également la question des éléments permettant de vérifier la sensibilité à la réflexion éthique dans la pratique médicale, d'enseignement et de recherche, des impétrants aux concours de PH et de PU-PH. La seule épreuve de publications paraît ici largement insuffisante. La présence à un séminaire d'éthique pour les Chefs de Clinique serait l'occasion de vérifier la prise en considération du questionnement éthique par les candidats aux listes d'aptitude de PH et du PU-PH. Le Chef de clinique intéressé par la carrière hospitalière ou hospitalo-universitaire, de par sa participation active au séminaire voire de par une formation plus spécifique en éthique (cf plus bas), devrait faire état de ces éléments lors de son inscription à la liste d'aptitude.

Il est majeur que cette question puisse être reprise par les Autorités compétentes, pour englober notamment la vérification d'une capacité au questionnement éthique dans l'évaluation des capacités pédagogiques.

De même, les formations retenues pour les Cadres devraient mieux prendre en compte un éveil à la réflexion éthique, de manière à les aider dans l'animation qui leur incombera.

8) Favoriser progressivement la participation de référents en éthique médicale pour aider à la réflexion éthique dans la pratique comme dans l'enseignement.

La réflexion éthique sera d'autant plus stimulée dans les Institutions de soins, en ville et dans l'enseignement qu'il sera possible de mettre à profit le concours de référents en éthique médicale.

Il ne s'agit ici en aucun cas pour nous de favoriser l'émergence d'éthiciens professionnels comme il peut en exister Outre Atlantique.

L'objectif n'est pas en effet de rassurer une communauté soignante par la présence d'experts capables de la protéger dans les actions contentieuses ou susceptibles de penser pour elle face aux situations les plus difficiles. L'objectif est au contraire de favoriser l'émergence de la réflexion éthique au sein de la communauté soignante, au même titre qu'un entraîneur permet l'expression du meilleur d'une équipe dans les sports collectifs...

Ces référents en éthique médicale, aussi bien dans l'enseignement que dans la vie des Institutions de soins ou l'exercice en ville, pourraient aider à l'identification des principales questions, à clarifier le questionnement lorsqu'il y a risque de confusion et à évaluer les réponses apportées.

C'est parce qu'il y a des veilleurs qu'il existe des valeurs...

La création de DU, DESS ou DEA en éthique médicale (on peut supposer qu'il en sera de même avec les futurs masters professionnels ou de recherche) permet d'offrir aux étudiants et professionnels qui le souhaiteraient, la possibilité d'une formation complémentaire en vue de devenir référent pour la réflexion éthique. Il serait d'ailleurs passionnant de rassembler périodiquement dans une publication l'essentiel des mémoires de DU en éthique médicale (outre les Facultés de Paris VI, XI, XII et de Marseille, notons le développement de ces enseignements à Lyon, Nancy, Poitiers, Brest, Strasbourg notamment).

Cette formation doit être ouverte à l'ensemble des soignants, en institutions de soins ou non. Nombreux sont ceux qui y portent intérêt. Les élèves Directeur d'hôpital de même que les Directeurs en responsabilité, les élèves du CNESS ou les professionnels de la protection sociale, pourraient utilement en bénéficier également.

En tout état de cause, ces formations doivent concerner en priorité des personnes engagées dans la prise en charge du malade. Le malade est le premier des formateurs en éthique...

Il n'est pas inutile cependant de prévoir d'étendre cette formation aux enseignants de sciences humaines soucieux d'entrer en dialogue profond avec la culture médicale et la réalité du soin.

En sens inverse, il serait intéressant de prévoir la possibilité pour des cliniciens d'accéder à des responsabilités enseignantes sous un « label » sciences humaines.

Nous recommandons à ce titre que soit demandé aux Présidents des sections du CNU principalement concernées en sciences humaines, un document précisant les qualifications requises des cliniciens voire des soignants pour pouvoir accéder à une fonction d'enseignement universitaire en sciences humaines, faisant la part des démarches d'observations quantitatives et de la réflexion personnelle dans les travaux de thèse par exemple.

Il appartiendra au Ministère de l'Enseignement supérieur de réfléchir à la création de postes, notamment de MCU, favorisant spécifiquement l'enseignement de la réflexion éthique dans l'univers des soins.

9) Développer « l'axiologie médicale ».

L'une des voies à privilégier pourrait être également le développement de Départements pluridisciplinaires *ad hoc* au sein des Universités, sous la responsabilité des Conseils scientifiques des Universités et des Doyens, pouvant prendre plus tard la forme d'Instituts Universitaires pluridisciplinaires de réflexion sur la pratique et les valeurs professionnelles. Il existe d'ores et déjà des initiatives en ce sens, comme par exemple les expériences sises à la Faculté de Médecine de Necker, à l'Université Catholique de Lille comme à celle de Lyon ou au Centre Sèvres notamment.

Ces organes permettraient l'émergence et la publication de travaux de recherche en éthique de même que la nomination de Professeurs associés pour un temps donné. Les travaux de recherche pourraient notamment concerner des équipes volontaires de professionnels, partant de l'observation des pratiques, favorisant l'échange interdisciplinaire et la confrontation aux données théoriques, pour renvoyer ensuite vers l'amélioration des pratiques. Un travail de même type pourrait concerner l'univers de la recherche en biologie.

On soutient généralement que le discernement éthique met en jeu la situation unique vécue par chaque malade, les règles normatives et les grands principes comme les valeurs universelles. Ainsi le discernement doit-il être attentif à ce dont chaque cas particulier est porteur. La réflexion éthique en médecine fait en quelque sorte éclater la notion traditionnelle de discipline. Elle appelle une réflexion transdisciplinaire où chaque approche est nécessaire.

Nous proposons qu'une réflexion soit ainsi ouverte en faveur de l'expérimentation de Départements pluridisciplinaires « d'axiologie médicale ». Mot à comprendre comme réflexion scientifique sur les valeurs, qui met en jeu les fondements légaux, politiques et sociaux des options éthiques retenues par une société en son ensemble aussi bien que le discernement de chaque malade, chaque famille, chaque acteur des soins. Cela concerne aussi bien les approches fondamentales que les applications concrètes dans la sphère intime comme dans l'espace public.

Cela autoriserait un enseignement diversifié, aussi bien théorique que confronté aux pratiques et aux situations rencontrées. La médecine occupe une place particulière. Centrée sur l'homme dans toutes ses dimensions, elle partage des réflexions qui concernent aussi bien les sciences humaines que les sciences expérimentales. La médecine est le lieu de médiation qui révèle l'homme à l'homme. De ce point de vue elle est au cœur d'une approche « culturelle ». De nombreuses disciplines seraient concernées si une « axiologie médicale » venait à prendre corps : le droit, la science politique, la philosophie morale, la psychologie, l'anthropologie sociale et culturelle, l'économie et les questions sociales, pour ne citer que les principales.

Au total, développer une « axiologie médicale » n'est rien d'autre que développer l'accompagnement nécessaire des professionnels confrontés, plus que d'autres professions, aux questions lourdes de sens nées de leurs pratiques. La démarche adéquate est en quelque sorte herméneutique.

V) Donner toute sa place à la réflexion éthique dans l'exercice médical et soignant.

C'est à chaque occasion d'accueil des blessés de la vie que l'éthique se trouve engagée. Une réflexion éthique « quotidienne » s'impose donc à chaque médecin et à chaque soignant. Le refus de l'interrogation, de l'interpellation, de l'in-quiétude éthique, est une attitude éthiquement critiquable. Le fait d'interroger la science n'est pas illégitime en soi.

Le vécu des médecins et soignants les appelle à la réflexion éthique, sauf à fuir tout questionnement de peur d'être submergé. Quelle vérité dans quelle qualité de dialogue avec le malade et sa famille traditionnelle ou recomposée ? Quel secret dans quelles circonstances quand l'impératif de santé publique cogne à la porte du respect de l'intimité ? Quelle reconnaissance du handicap, quel prolongement thérapeutique, quel risque diagnostique ou thérapeutique, quelle probabilité d'effets secondaires ? Quelques questions parmi d'autres qui viennent interpeller l'exercice médical et soignant.

Le point clef est de se méfier de l'acte routinier qui évite la liberté du questionnement et la remise en cause de ce qui pourtant paraissait acquis à jamais. Face au déploiement « d'experts en éthique médicale », qu'en serait-il de la pratique quotidienne des médecins et soignants, des directeurs d'hôpitaux et des assureurs, des citoyens eux-mêmes, si la réflexion éthique n'était pas d'abord l'affaire de tous ?

Le discernement ne se décrète pas « d'en haut ». Aucune recommandation ne peut recouvrir tous les cas de figure, ni comprendre la singularité de chaque malade et de chaque situation. Et la question restera celle-ci : malgré ou du fait des progrès scientifiques et techniques, avons-nous franchi quelques pas supplémentaires pour une plus grande humanité dans la prise en charge du malade ?

Dans les questions comme dans les choix retenus, la parole du malade est aussi importante que celle du médecin, celle du « naïf » aussi présente que celle du scientifique. Face à certaines épreuves de la vie trop pleines de douleur et sans espoir apparemment possible, la qualité de l'échange fait entrevoir une responsabilité partagée, comme une relation portée à son plus haut niveau d'humanité. Le soignant se révèle alors dans sa capacité de proximité avec le soigné, en retournant le déséquilibre entre le faible et le fort, entre l'homme couché et l'homme debout. Une ouverture sur l'intime est possible en toute pudeur parce qu'il y a respect et écoute du courage entrevu.

Oser se laisser prendre par l'autre, le souffle coupé, dans le retournement des certitudes que provoque le visage de celui qui souffre, qui appelle : le courage éthique est là. C'est d'un appel à une conscience en éveil dont il est ici question. Il faut en mesurer tout le sérieux, l'engagement du médecin et du soignant se déterminant à partir du malade. Il est ainsi étonnant d'entendre parler quelques « biens portants » peu avarés d'affirmations sûres à propos de ce qu'ils feraient si eux-mêmes étaient confrontés à la maladie du malade observé ; ils oublient tout

simplement qu'ils ne sont pas malades. Le médecin ou le soignant ne font que s'approcher de l'ontologie de la souffrance du malade, ils ne l'éprouvent pas.

Prenons l'exemple de la mort, heure de l'ultime responsabilité. Traiter l'inconfort de l'agonisant, oui bien sûr : aspiration des sécrétions, oxygénation et amélioration des conditions respiratoires, discernement scientifique entre dose apaisante des opiacées et dose toxique, hydratation, soins cutanés, soins de bouche, lutte contre les nausées, contre la transpiration, également attention portée aux miettes sur le drap, au contact avec l'alèse. Mais il n'est jamais facile de mesurer le degré de conscience qui se maintient au sein d'un corps accablé, dans l'agonie ou l'absence de communication. Nous avons fait l'expérience d'une ouïe qui parfois demeure alors que toute perception semble à première vue éteinte. L'éthique conduit alors jusqu'au vivre avec, vivre auprès de, jusqu'à accompagner aussi loin que possible sur ce chemin mystérieux et si intimement personnel qui nous emmène jusqu'à ce que la main prise soit lâchée.

Chacun est ainsi appelé à mener sa propre réflexion éthique, en la « nourrissant » par le dialogue avec d'autres, par la clarification de ses mouvements psychiques internes, par la lecture des textes fondateurs de l'humain et par les avis d'experts bien sûr, avant d'en venir à l'intime de sa conscience et à l'exigence de sa responsabilité à laquelle il ne peut se dérober.

Cela est d'autant plus vrai que la réflexion éthique, dans l'univers du soin, ne saurait se réduire aux grands débats dits de bio-éthique, même si ceux-ci, nés d'une puissance scientifique et technologique inconnue il y a encore quelques années, aiguissent le questionnement du « pourquoi » et du « pour qui ». C'est d'abord à chaque occasion d'accueil des blessés de la vie que s'exerce la responsabilité, dans le quotidien des actes et des paroles. C'est à l'occasion de chaque guérison ou de chaque échec thérapeutique que l'éthique se trouve engagée.

Une aide à la réflexion, un conseil avisé voire le travail de la réflexion nécessaire ne remplacent jamais la décision personnelle. L'éthique c'est aussi bien la réflexion sur les grands problèmes médicaux que la mise en cause du comportement quotidien offert à chaque malade et à chaque collègue. Il appartient en réalité à chaque soignant de vivre sa part si particulière de la vocation humaine, sans délégation.

Il s'agit aussi de faire prendre conscience de l'utilité d'allers et retours réguliers durant sa vie professionnelle, entre le temps de l'engagement et de l'acte et le temps du recul et de la pensée, ces temps se nourrissant mutuellement. La réflexion éthique est un travail, un vrai travail de toute une vie, et non un « café du commerce » sympathique. Le jugement moral se prend à partir de considérations rigoureuses.

Il s'agit enfin de favoriser l'accompagnement du soignant lui-même pour qu'il puisse s'interroger sur ce qui se joue dans la relation y compris au plan psychique. Le langage éthique, cherchant à dire la responsabilité comme ouverture de soi pour l'autre, ne veut pas dire pour autant mépris de soi ou culpabilité destructrice. L'offrande de soi suppose un soi. Soigner bien en méditant suppose une assise, ouverte et curieuse.

1) L'exemple donné par la question centrale du consentement libre et éclairé.

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne », rappelle l'article L.1111-4 du code de la santé publique.

L'actualité récente a mis l'accent sur plusieurs épisodes douloureux, dans lesquels des refus de soins, opposés pour des motifs de croyance personnelle, plaçaient les médecins et les soignants devant un insoluble dilemme. Et pourtant : pour ces quelques cas exceptionnels, combien de fois, à l'inverse, dans le quotidien de la vie des services hospitaliers, ne se satisfait-on pas du recueil trop rapide d'une signature assortie des explications légales ? Ou combien de fois des demandes, certes expressément formulées mais par des malades en désarroi, sont-elles prises au pied de la lettre, sans atteindre au cœur de ce qu'elles veulent signifier ? **La recherche d'un authentique consentement aux soins est une étape de vérité. Or la vérité du malade est plus que la vérité de sa seule maladie.**

Ainsi, **le respect du malade exige parfois de ne pas se contenter de ses premiers mots, ou de savoir déchiffrer ce qui se dit vraiment derrière une formule d'acceptation ou de renoncement.** L'éclair de conscience sollicité dans certaines circonstances peut parfois signifier une violence insupportable, en demandant au malade une capacité à maîtriser l'in-maîtrisable par une connaissance exacte et intime du but poursuivi, par le soin ou la recherche avec les risques possibles ou probables. Allongé, l'homme invoque une espérance qu'il serait imprudent de métamorphoser en certitudes définitives voire en formulaires juridiquement impeccables.

Sans modifier le texte de la loi, nous croyons nécessaire que cette recherche du « consentement libre et éclairé » soit vraiment celle d'un « consentement libre, éclairé et profond », et qu'une démarche officielle soit engagée en ce sens dans l'ensemble des services hospitaliers, qui sont les lieux les plus directement confrontés à ce problème.

Matériellement parlant, cette proposition ne passe donc pas par un texte normatif supplémentaire, ou par la modification des textes existants : il s'agit, précisément, de faire vivre les obligations actuelles dans un esprit qui ne les détourne pas de leur sens.

Pour cela, il conviendrait de formuler, puis de recommander par voie d'instruction interne, une certaine manière de conduire, dans différentes situations, ce recueil du « consentement profond ». Afin que cette procédure aille au-delà de la signature d'un formulaire, au-delà de la simple couverture du risque juridique, et que cet indispensable supplément de vérité et d'humanité ne soit pas simplement abandonné à l'initiative personnelle de chaque médecin ou soignant.

En écrivant ainsi, nous posons la question du dépassement de ce qui à première vue paraît parfois « évidemment » s'imposer, lorsqu'il s'agit du début comme de la fin de la vie, ou du handicap le plus lourd. Nous posons la question du meilleur discernement possible, avec le tâtonnement du questionnement et le « dialogue intime » du psychisme.

Nous posons cette question pour aujourd'hui mais aussi pour demain – la responsabilité se vivant dans le temps long de l'humanité – en laissant interpeller l'aujourd'hui de nos attentes par le temps de l'advenir de l'homme. La quête d'authenticité en terme de maximisation du pouvoir sur la vie signifie un progrès mais conduit parfois à une fragmentation excessive de l'intégrité du vivant source de bien des frustrations.

En écrivant ainsi, nous sommes en réalité au cœur même de l'enjeu de ce rapport.

La nécessité même du consentement répond d'une exigence déontologique. Le qualificatif « libre et éclairé » tel que retenu par la loi répond de l'exigence éthique. C'est à ce moment précis que se noue le colloque singulier entre le malade et le médecin ou le soignant. C'est à ce moment précis que se révèle la nature de la relation de confiance voulue par le malade et variable selon les malades. C'est à ce moment précis qu'intervient la responsabilité du médecin et du soignant et donc la liberté d'agir en « son âme et conscience ». Ce que nous visons est un consentement « établi » dans le cadre du colloque singulier.

Cela n'est pas contradictoire avec une évaluation a posteriori des pratiques sous l'angle éthique, bien au contraire. Mais de même que l'on n'est pas soigné par l'épidémiologie, de même le choix éthique peut être « documenté » par des observations statistiques, mais il n'en dépend pas. Ce qui est en jeu ici est bien la capacité de discernement de chacune des personnes concernées.

Une réflexion de même nature peut s'appliquer au dialogue avec « la personne de confiance » lorsque le malade lui-même n'est pas en mesure de participer à l'échange.

2) Une option claire : promouvoir la réflexion et le débat.

L'éthique fait en quelque sorte « recette ». La profusion d'initiatives en ce domaine est signe de vitalité. Il convient néanmoins d'essayer d'apporter quelques points de clarification et de rigueur pour renforcer la qualité de la réflexion éthique dans ce pays.

Il y a, en premier lieu, les structures qui se fixent pour objectif d'élaborer, en réponse à une question pratique, un avis d'expert qui guidera une décision particulière. C'est le sens d'un certain nombre de Comités d'éthique en milieu hospitalier, et qui se retrouve également dans une acception de « l'éthique clinique » qui guide par exemple la structure mise en place à l'hôpital Cochin, sur laquelle nous reviendrons.

Cette approche est de même nature, mutatis mutandis, que le rôle de certaines Instances d'expertise dans les domaines distincts, mais voisins, de la recherche biomédicale (Comités consultatifs de protection des personnes, qui ont légalement à reconnaître ou non la pertinence d'une recherche du point de vue de l'intérêt des malades et de la science) ou de la procréation médicalement assistée et du diagnostic prénatal (Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et de diagnostic prénatal).

On mesure bien l'utilité de telles structures. Mais prises isolément, elles soulèveraient la question, tant philosophique que strictement juridique, du risque de déplacement induit de la prise de responsabilité.

Une deuxième fonction est la fonction normative. Il en va ainsi au sens strict de la norme, c'est-à-dire de la règle fixée par la loi et le règlement (que l'on pense par exemple aux lois dites de bio-éthique ou au code de déontologie, dont le Conseil de l'Ordre est le garant).

Il en va aussi d'une certaine manière, dans un sens plus large mais non contraignant, de l'avis de portée générale qui fixe un cap, où la norme légale ou réglementaire devient seconde. Ce qui est premier dans ce cas est le principe éthique, les repères ou encore le débat éthique tel qu'il peut être posé par une instance dont les vues et les visées sont globales.

On pense là, évidemment, au rôle du Comité consultatif national d'éthique, dont l'objet est de situer les points d'ancrage de la réflexion, non de légiférer. Bien que ses avis ne s'imposent à personne (ils ont pour objet d'éclairer le discernement de chacun et non de réglementer la pratique de tous), ils sont parfois utilisés comme points d'appui pour des travaux législatifs ultérieurs – c'est à dire pour tout travail proprement normatif. Une illustration récente en a été donnée après l'arrêt « Perruche ».

Soulignons toutefois que la composition du Comité consultatif national d'éthique doit permettre un dialogue nourri entre diverses préoccupations. Ses recommandations devraient avoir pour objet également d'aider à l'émergence d'une réflexion éthique de qualité dans ce pays, dans le cadre par exemple d'une mission d'étude, qui pourrait relever de sa compétence, des diverses modalités d'animation de la réflexion éthique.

Enfin, il y a une troisième fonction que ce rapport veut mettre en exergue : la réflexion et le débat des médecins et des soignants eux-mêmes, l'éveil de leurs questionnements et de leur désir de dialogue, le regard individuellement porté par chacun sur le sens de sa propre pratique. Les grandes équipes sont celles qui reçoivent les questions et non celles qui se réfugient trop vite dans les certitudes confortables.

Le difficile est de favoriser le plus possible les échanges pluridisciplinaires et la rencontre régulière d'équipes venant témoigner de leurs questions et expériences en confrontation avec d'autres, tout en acceptant bien sûr que quelques uns portent la responsabilité particulière d'élaborer à intervalles réguliers des propositions spécifiques reçues comme celle d'une instance de consultation faisant référence.

Chacune de ces trois dimensions : approche par l'avis de tiers experts, approche « normative » générale, approche par l'éveil des consciences individuelles a son domaine de validité. Toutes trois sont, à des degrés divers, nécessaires et surtout dépendantes les unes des autres, et renforcées par leur conjugaison. Mais notre conviction est que c'est dans la troisième d'entre elles, c'est-à-dire la voie « réflexive », partant « d'en bas », souple dans ses modes, ses organisations, ses initiatives, qu'elles trouvent leur véritable instance de légitimité et de permanence. La réflexion éthique, c'est ce qu'aucun expert ne pourra penser « à ma place » ; la volonté éthique, c'est ce qu'aucune loi ne pourra vouloir « à ma place ».

C'est par cette forme d'aller et retour entre la fonction « normative » (née de la réflexion pratique et préparée par les avis d'experts) et la fonction « réflexive » (nourrie des guides généraux et respectueuse – parfois contestatrice – des normes collectives) que peut se surmonter le double écueil du consensus mou et du relativisme éthique. D'un côté, il est impératif d'oser et de savoir dire non à certaines pratiques, de prévoir une régulation, ne serait-ce que des intérêts économiques (pour repousser par exemple l'idée de privatisation de certaines informations, comme celles portant sur les génomes). D'un autre côté, l'obstacle majeur est celui de l'intolérance dogmatique et donc non démocratique. La République reconnaît comme une richesse la diversité des grands courants philosophiques, spirituels et religieux qui l'animent.

Au demeurant, la régulation par la norme ou le principe général n'épuise pas toutes les dimensions de la légitimité. Chacun est, aujourd'hui, appelé à assumer – trait de notre « modernité » – la non-coïncidence automatique ou évidente entre la légitimation et les règles, et la fréquente distinction du moral et du légal.

C'est pour ces raisons que, tout en soulignant la nécessité d'une fonction « régulatrice », notre option préférentielle va à favoriser le développement, le plus large possible, de la réflexion personnelle et du débat.

L'approche réflexive appartient à ce que l'on peut appeler la « visée » éthique, qui est visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes. Elle intervient compte tenu de la déontologie, en amont (fondement éthique) mais aussi en aval de celle-ci.

Nous sommes donc amenés à recommander de :

a) préciser le rôle des différents Comités d'éthique, hospitaliers notamment.

Certaines équipes ou Institutions de soins ou de recherches expriment le besoin d'un Comité d'éthique susceptible de produire des avis au regard de questions précises qu'elles se posent.

Il importe que ces Comités s'attachent en priorité à la clarification du questionnement plus qu'aux réponses qui risqueraient de dédouaner chacun des acteurs de leur propre discernement. Il importe également qu'ils aient pour préoccupation de jouer un rôle d'interface avec les travaux d'autres Comités.

Il convient également d'éviter « l'auto-proclamation » de tels Comités. L'un des points de préoccupation majeurs est d'éviter de transformer de telles structures en lieux d'idéologie.

Compte tenu de ses missions, le CCNE pourrait être en charge d'élaborer une Charte nationale précisant les règles de composition, de représentativité et de fonctionnement de ces différents Comités.

Les questions à prendre en compte sont par exemple : l'objet des Comités, l'origine de leur saisine, les sources de financement, le pluralisme de leur composition, leur règlement intérieur, leur présidence, la diffusion de leur avis, l'opposabilité de ces avis, etc...

Il existe de fait une Conférence permanente des Comités et Groupes d'éthique dans le domaine de la santé. Cette Conférence pourrait participer en tant que telle aux travaux du CCNE pour la rédaction de ces principes.

On pourrait aussi faire en sorte que les Comités d'éthique en milieu hospitalier rendent compte de leurs travaux devant les CME des hôpitaux dont on est en droit d'attendre un rôle favorisant le développement de la réflexion éthique au sein des services. En incise, soulignons ici qu'il serait intéressant de consacrer un temps de séance de CME chaque année à un « retour » sur la jurisprudence.

En revanche, il ne nous paraît pas opportun de confier au CCNE la charge de fédérer les divers Comités d'éthique. Le risque serait grand de glisser insensiblement en quelque sorte vers une « juridiction » à deux étages.

b) développer des Espaces de réflexion pour l'ensemble des acteurs du monde de la santé.

La notion « d'Espace » s'avère davantage propice à l'expression et aux débats, aux partages d'expériences, à l'acquisition et à l'appropriation des connaissances, à commencer par les connaissances scientifiques. Elle favorise le jugement critique et l'exercice assumé de la liberté qui se confronte à la vérité d'autrui.

L'urgence est à nos yeux de créer des Espaces pour découvrir, redécouvrir, le sens de l'engagement professionnel des soignants, le sens des choix individuels et collectifs qu'ils doivent faire, le sens des abandons qu'ils sont amenés à vivre. Les professionnels ont besoin d'un temps de discernement sans se réfugier trop vite dans des réglementations hâtives ou des déclarations péremptoires.

Tout cela peut sembler surprenant dans la situation actuelle, mais cela en réalité signifie que le sujet dont il est ici question n'est que la déclinaison d'une attente plus vaste : chacun découvre de plus en plus l'importance des valeurs et des critères éthiques dans tous les domaines de la vie sociale. Nous avons à découvrir ou à redécouvrir ce que l'on appelle « la responsabilité supérieure ».

Une décision mérite d'être d'autant plus soumise au temps de la confrontation qu'elle est complexe à prendre et se situe aux confins de l'incertain. Le travail soignant est de plus en plus un travail d'équipe, pour la recherche comme pour la démarche cliniques et l'efficacité thérapeutique, sans oublier la valeur inestimable et incontournable parfois de la présence des proches du malade.

Le problème n'est pas tant que les médecins et soignants n'abordent pas les questions éthiques, mais plus le fait qu'ils n'ont pas de lieu ni le temps pour « formaliser » leur réflexion éthique. Il manque les outils de formation, de sensibilisation, de documentation facilement accessible, bref « l'espace » de la réflexion.

Des structures pourraient s'inspirer, en tenant compte des spécificités locales, des exemples fournis par les Espaces éthique de Paris et de Marseille.

Près de 12 000 personnes sont passées à l'Espace éthique de l'AP-HP depuis sa création en 1995. Et un réseau de 6 000 correspondants a pu être constitué. Ses travaux font l'objet de publications régulières. Une plus grande clairvoyance dans les pratiques individuelles a pu être observée comme bénéfique en retour. L'impact sur les pratiques des équipes est en revanche plus difficilement mesurable.

Il est désormais organisé autour de deux pôles, un Institut éthique et soins hospitaliers, un Observatoire éthique et soins hospitaliers. A l'origine, l'Espace éthique a fait fonctionner des Cellules de réflexion, puis des Groupes thématiques et enfin des Séminaires. C'est cet ensemble qui s'est constitué en Observatoire éthique et soins hospitaliers. L'Institut éthique et soins hospitaliers offre des formations universitaires aux professionnels de santé, mais aussi à des auditeurs libres hors AP-HP. Enfin, l'Espace éthique a constitué pas à pas un fonds documentaire. On notera que cet Espace est aussi un lieu d'expression privilégié des difficultés de la vie hospitalière et qu'à ce titre il peut exercer un rôle non négligeable de veille et d'alerte auprès des Responsables hospitaliers.

Cette expérience s'est d'ores et déjà étendue à l'AP de Marseille. L'Espace Ethique Méditerranéen (EEM) est un pôle d'enseignement et un lieu d'échange pour les soignants, médecins, chercheurs mais également pour tous les représentants de la société civile qui se sentent directement concernés par les problèmes d'éthique médicale.

Structure pluridisciplinaire, l'EEM a différentes missions. Il organise ou participe à des enseignements d'éthique médicale, tant au cours des formations initiales que de la formation continue des professionnels du soin. Il suscite la réflexion éthique au sein de commissions de travail réunies par thème (procréation médicalement assistée, handicap...) ou par méthode (éthique médicale et philosophie, études de cas...). Il met à disposition de tous les acteurs du soin les ressources bibliographiques de son Centre de Documentation et les compétences d'un réseau de collaborateurs en sciences humaines et sociales. Il met en œuvre la diffusion de ses travaux en les publiant dans des revues spécialisées ou sur son site Internet, en distribuant une revue gratuite au sein de l'Assistance Publique et en organisant des conférences, débats ou colloques. Il a, enfin, pour projet de créer une équipe de recherche en éthique médicale, dans le cadre du prochain plan quadriennal au sein de l'Université Aix-Marseille II.

A noter également la création récente d'un Espace éthique au CHRU d'Amiens, preuve de l'intérêt suscité par ce type de structure.

Nous recommandons la création d'un Espace de réflexion éthique dans chaque Région, localisé dans le ou un hôpital universitaire.

Cette recommandation ne vaut que pour autant que les professionnels concernés seront moteurs. L'un des traits marquants de ce type de structures est en effet qu'elles relèvent d'une initiative des professionnels, avec le cas échéant un appui d'associations de malades.

Nous sommes conscients que les contraintes de recrutement et de budget peuvent retarder la mise en place systématique d'Espaces Régionaux de réflexion éthique. S'y résoudre serait regrettable. Nous y voyons une priorité. Admettons que la généralisation puisse être mise en perspective comme objectif à cinq ans, avec comme priorité immédiate de renforcer les deux unités qui existent déjà et de promouvoir avec elles le développement de 3 nouvelles structures (à l'est, à l'ouest et au nord de la France pour compléter le dispositif existant de manière cohérente). L'Espace éthique de l'AP-HP accueille actuellement 30% de personnes venant de province ou de l'Île de France mais étant extérieures à l'Institution. Cette fréquentation montre que la généralisation de ces structures peut être progressive.

A noter qu'une meilleure « intelligence » des 35 heures permettrait de créer une espèce de tiers temps entre le temps professionnel et le temps ludique, tiers temps reconnu par les institutions de soins et l'Assurance maladie, orienté pour ceux qui le souhaitent vers la participation aux travaux de l'Espace régional de réflexion éthique.

De nombreux médecins et soignants sont demandeurs de participation au type d'Espace que nous préconisons, à charge d'intégrer cette participation à la Formation continue et de prévoir l'organisation des soins en conséquence. Sur ce point, le Ministère de la Santé et les organismes de Sécurité Sociale pourraient poursuivre la réflexion ici ouverte, pour déterminer la façon dont ces participations pourraient être valorisées, notamment dans le cadre des conventions médicales et paramédicales.

Cet Espace régional de réflexion éthique doit trouver une reconnaissance universitaire pour asseoir sa présence dans le système hospitalo-universitaire. La création des Départements ad hoc évoquée plus haut serait utile en ce sens et pourrait fonder la dimension universitaire des Espaces régionaux de réflexion éthique.

Cet Espace régional de réflexion éthique aura vocation à devenir un lieu de convergence ou de « cristallisation » régionale pour toutes les initiatives en matière d'éthique appliquée aux soins. A ce titre, chaque Espace régional de réflexion éthique serait en charge de coordonner un réseau d'initiatives locales ou départementales, de même qu'un réseau de référents. A ce titre également, chaque Espace régional de réflexion éthique serait à même de faire droit aux spécificités régionales et locales.

Compte tenu de ses missions, le CCNE pourrait là encore être en charge d'élaborer une Charte nationale précisant les règles de fonctionnement de ces différents Espaces régionaux de réflexion éthique.

Il pourrait pour ce faire s'appuyer sur la Fédération nationale éthique et soins hospitaliers créée en 1999 par les deux Espaces éthiques de Paris et de Marseille. Cette Fédération a son Siège à l'Espace éthique de l'AP-HP. Il convient désormais de faire exister cette Fédération en lui confiant la responsabilité de coordonner, de suivre et d'évaluer le développement d'une démarche régionale.

Sans préjuger des orientations proposées à l'avenir par le CCNE, nous avons cherché à préciser les missions de l'Espace régional de réflexion éthique.

En qualité de lieu de formation, il reviendrait ainsi à l'Espace régional de réflexion éthique :

- de mettre en place des formations universitaires de troisième cycle, en lien par exemple avec les Départements *ad hoc* évoqués plus haut, en mettant l'accent sur les DU. Ces formations faciliteraient la création d'un réseau de référents en éthique médicale, au profit des Institutions de soins de la région et de l'ensemble des professions de santé.
- d'organiser des terrains d'observation pour les étudiants suivant des modules optionnels ou des certificats optionnels d'éthique.
- de proposer des rencontres de travail et d'échanges entre « théoriciens » et « hommes de l'art ». Ces échanges peuvent avoir également pour fonction de permettre la verbalisation des conflits ressentis au plan psychique.
- d'animer des groupes de réflexion, dont la seule « obligation » serait de donner une trace écrite de leurs échanges.
- de mettre en place un lieu de ressources et de formation adapté aux enseignants du secondaire en charge de réflexion sur les grandes questions de bio-éthique.

En qualité de centre de ressources et de compétences, chaque Espace régional de réflexion éthique pourrait comporter :

- un centre de documentation, accessible à tous les soignants, en utilisant une numérisation appropriée de l'information.
- un **Observatoire des pratiques au regard de l'éthique**. Ce point est l'un des plus importants. La réflexion éthique se nourrit de l'observation des pratiques. On est parfois étonné de la faible littérature sur certains sujets pourtant essentiels. **Cette observation des pratiques pourrait être utilement coordonnée par la Fédération évoquée plus haut et faire l'objet d'un rendu tous les ans auprès du CCNE. Plus largement, le CCNE pourrait être utilement « nourri » des travaux des Espaces Régionaux de réflexion éthique.** Il ne s'agit bien entendu pas de doubler les évaluations entreprises par ailleurs, aussi bien par les Sociétés savantes que par l'ANAES.
- l'animation pour l'ensemble des professions de santé de temps de « retours de jurisprudence », permettant de confronter le point de vue du juge et du soignant.

L'Espace régional de réflexion éthique aurait, enfin, une mission très importante d'ouverture de la réflexion éthique médicale sur l'ensemble de la société civile.

En effet, l'éthique médicale n'est pas seulement une éthique solitaire de l'administration du soin ; elle doit trouver aussi les voies d'une éthique « partagée », d'une réflexion commune entre le soignant et ceux auxquels il est amené à rendre compte (le soigné et sa famille, le financeur des soins, le juge en cas de litige). La réflexion éthique sur la relation à la maladie, à l'invalidité, au handicap, à la souffrance et à la mort est l'affaire de tous. C'est une mission importante de l'Espace régional de réflexion éthique que de l'affirmer et de le faire comprendre. A ce titre, il pourrait :

- organiser des stages pour des étudiants d'autres disciplines, en particulier les étudiants en droit, philosophie, sociologie, économie.

- avoir une offre de formation, de stages pratiques, de contact avec des équipes soignantes, pour les professionnels non soignants qui ont à connaître de la pratique médicale : travailleurs sociaux, experts et praticiens du droit (magistrats ou avocats), experts médicaux non soignants (médecins inspecteurs de santé publique, médecins-conseil des caisses d'assurance maladie).
- organiser des séminaires communs avec d'autres structures de réflexion éthique dans les Universités et les centres de recherches.
- disposer d'une offre de formation, et de forums de rencontres et d'échange, adaptés à l'exercice des soins de ville.
- être un lieu de débats entre médecins, soignants, magistrats, scientifiques, responsables sanitaires, représentants des malades.

Pour répondre à ces missions, l'Espace régional de réflexion éthique devrait se structurer autour :

- d'un Conseil « scientifique », dont la tâche serait à la fois de valider les orientations annuelles de l'Espace régional de réflexion éthique, et de faire des propositions (par exemple : liste de trois noms) pour la nomination de son directeur.
- Cette nomination, pour une durée limitée renouvelable, serait faite par le Directeur Général du CHU, après avis du Président de la CME, du Coordonnateur des soins et du Doyen, ou bien par une Commission les rassemblant. Il pourrait être également envisagé de nommer en responsabilité de cet Espace régional une équipe issue de différents parcours professionnels.
- d'une Cellule régionale multidisciplinaire, composée de « correspondants » départementaux et locaux, professionnels ou universitaires, choisis à la fois parmi les disciplines médicales et non-médicales.
- l'Espace régional de réflexion éthique devrait, en outre, pouvoir disposer des services attachés – par mise à disposition pour une durée limitée, par exemple deux ans, non renouvelable ou renouvelable une seule fois – de membres des corps du personnel universitaire et hospitalier, ou de praticiens détachés dans ces corps.

Rappelons que les étudiants et les professionnels sont en demande d'une plus grande cohérence entre leur formation théorique et leurs pratiques professionnelles. Le développement d'une réflexion éthique grâce aux Espaces Régionaux de réflexion éthique peut être l'opportunité de ce rapprochement par des rencontres organisées sur site hospitalier à partir de thématiques en lien avec l'activité de l'établissement. Les étudiants en stage pourraient avoir obligation d'y assister si ces rencontres étaient considérées comme faisant partie intégrante du cursus de formation. Elles seraient ouvertes à tous les professionnels de Santé qu'ils soient hospitaliers ou du secteur libéral médical et paramédical.

Elles pourraient être organisées avec l'aide des référents en éthique médicale, qui pourraient solliciter également des acteurs ayant une expertise particulière : bénévoles, usagers, philosophes, psychologues, sociologues, représentants du secteur associatif... en fonction des thématiques choisies ou des réseaux locaux en place.

c) : mobiliser les Sociétés savantes.

Chaque spécialité médicale est organisée au sein de sociétés savantes dont les missions, variables, vont de l'organisation de congrès scientifiques à la rédaction de recommandations destinées à leurs membres, en passant par l'initiation de travaux de recherche ou même l'organisation matérielle de la profession. La plupart d'entre elles contribuent en outre à l'enseignement des spécialistes en organisant, au cours ou en plus des congrès réguliers, des séminaires, des journées thématiques, des actions de formation continue. Par la sélection, la présentation et la discussion des travaux de recherche réalisés par leurs membres, ces sociétés savantes jouent un rôle majeur dans la préparation et la sélection des futurs PU-PH. **Par leur réseau, souvent très dense, en général de taille nationale, elles pourraient constituer un excellent outil de diffusion et de stimulation des préoccupations éthiques, dont certaines sont justement particulières à chaque discipline médicale** (génétique, gynéco-obstétrique, réanimation, oncologie,...). Les revues de spécialités en sont un autre véhicule potentiel.

Mais les sociétés savantes doivent-elle pour autant se doter de commissions éthiques, et si oui quelles en seraient les missions ? N'y a-t-il pas un risque de confusion des genres, dès lors qu'existent déjà un Comité national, le CCNE, des CCPPRB pour la recherche, des comités éthiques hospitaliers pour l'assistance au cas par cas ? Qu'apporteraient en plus ces commissions de spécialité ? La perception éthique ne transcende-t-elle pas les particularismes de chaque discipline médicale ? Et n'y a-t-il pas un risque de stérilité à s'enfermer et à ne débattre qu'entre soi ?

En réalité, **l'apport des commissions de spécialités devrait représenter un échelon intermédiaire de réflexion, d'action et de communication.** La prise en compte des spécificités de discipline (il n'est guère difficile d'opposer la néonatalogie et la réanimation d'adultes, les soins palliatifs et l'obstétrique...) et des réalités du terrain sont essentielles à la diffusion et à la crédibilité de l'éthique dans les établissements de soin.

La première mission de ces commissions de spécialité est certainement d'initier et de développer la réflexion éthique au sein de chaque discipline : fin de vie et recherche clinique en réanimation, consentement et médecine prédictive en génétique, éthique du don d'organe en transplantation, participation des familles en néonatalogie, consentement en gériatrie, pour ne citer que quelques exemples. La transposition et l'adaptation des principes éthiques généraux dans chacun de ces domaines ne peut guère se faire sans les professionnels concernés. Les sociétés savantes constituent en outre une formidable courroie de transmission vers l'ensemble des praticiens d'une discipline donnée.

Certaines sociétés savantes confient à leurs commissions le soin de proposer des thèmes, des orateurs, voire le programme précis des séances de leur congrès : ainsi la commission éthique de la société européenne de réanimation (ESICM) organise-t-elle trois séances thématiques (lecture, tables rondes, séances d'affiches) lors de son congrès annuel. La commission éthique de la société de réanimation de langue française (SRLF) a organisé en avril 2002 un séminaire sur la fin de vie en

réanimation, la commission éthique de la Société française de pédiatrie travaille de la même manière à l'information des enfants et de leurs parents.

Le rôle majeur des sociétés savantes devrait être de produire des recommandations sur les grands problèmes de leur discipline. La SRLF par exemple, après des années d'hésitation, a rédigé et diffusé des recommandations sur la fin de vie en réanimation. On attend de ce texte une réflexion au sein de chaque équipe sur ses pratiques et une amélioration de la prise en charge des mourants et de leur famille. Au-delà, la large médiatisation qui en a été faite participe d'un effort d'information et de pédagogie. L'ambition est ici de remplacer l'opinion de quelques spécialistes par l'avis pondéré, réfléchi, consensuel de toute une communauté.

Pour éviter l'écueil de la stérilisation « endogamique » que risque d'induire l'enfermement entre spécialistes de la même chapelle, la composition de ces commissions doit être pluraliste, et comporter notamment des juristes, des philosophes, des psychologues, des représentants d'associations de malades.

d) : mieux fonder éthiquement la recherche.

La recherche est indispensable pour faire progresser les connaissances et la qualité des soins. Elle vient en complément de la démarche clinique et doit la renforcer. Mais les sommes consacrées à la recherche ou au développement de nouvelles thérapeutiques qui ne sont pas encore en phase de « routine », ne peuvent être durablement acceptées que si les activités correspondantes sont encadrées dans une démarche précise d'observations contrôlables et de décisions réversibles.

Le questionnement éthique reste entier concernant la recherche. Nous nous inscrivons en faux contre l'accusation d'obscurantisme qu'une démarche scientifique oppose parfois au souci de réflexion éthique. Une médecine sans science ni recherche n'est pas envisageable ni même recevable.

S'il est un domaine de la médecine dans lequel les motivations sont ambiguës, la transparence encore trop faible, la légitimité même des médecins contestable, c'est bien celui de la recherche sur l'homme malade.

Nul ne conteste la nécessité du progrès médical, celle de lutter contre la maladie, le handicap, la souffrance et la mort ; de même, chacun est bien conscient des prodigieuses avancées de la médecine dans tous ces domaines ; enfin, l'obligation de valider tous les traitements innovants par un essai chez l'homme est généralement admis.

La réflexion éthique ici concerne principalement le conflit latent et qui ne peut pas ne pas être, entre le désir du chercheur scientifique, soucieux de données observables et de limites repoussées, et sa responsabilité de médecin ou de soignant, préoccupé de soins et d'accompagnement.

La distinction des recherches avec ou sans bénéfice individuel direct pour la santé du malade est de ce fait une source de perplexité, voire est contestée dans la littérature internationale. Le médecin-investigateur n'a pas la même relation avec le malade qu'il inclut dans un essai qu'avec le malade qu'il va soigner. Le protocole de

recherche qui doit être appliquée n'a pas pour objet de bien ou de mieux traiter le malade individuellement, mais bien d'assurer l'homogénéité de l'ensemble des malades inclus dans chaque « bras » de l'essai. Le malade inclus, même s'il a été honnêtement prévenu de la démarche « altruiste » qui lui est proposée, va inévitablement espérer un bénéfice individuel de sa participation. Pour le médecin investigateur, un conflit d'intérêt majeur existe entre l'attention qu'il doit à chaque malade individuellement et ses motivations profondes qui sont autres : le progrès des connaissances, l'avancée de la médecine, la nécessité de la publication scientifique, la vie académique.

La réflexion éthique s'impose pour tenter d'avancer dans une meilleure prise en compte du conflit entre le risque et le bénéfice. Mieux vaut se confronter à cette question que de se réfugier trop vite dans une pieuse et confortable approximation. Cette question est du reste consubstantielle à l'acte médical et depuis toujours.

Le questionnement est d'autant plus profond qu'il s'agit en réalité de l'incertitude de l'investigateur plongé dans la complexité de reconnaître si un acte de recherche clinique est un acte de soin innovant pour un malade ou un tâtonnement qui bénéficiera d'une manière ou d'une autre à un groupe de malades atteint aujourd'hui ou demain de la même affection.

Historiquement, le soin du malade et la recherche clinique étaient intimement mêlés, comme en témoignent les anciennes versions du code français de déontologie et les premières rédactions de la déclaration de l'Association Médicale Mondiale, signée à Helsinki (1964) puis à Tokyo (1975). Mais l'évolution de la médecine et sa technicité, la dénonciation de certains des excès de la recherche, l'émergence dans les années soixante d'un certain consumérisme allié à ce concept nouveau qu'étaient les « droits des malades » ont amené à progressivement séparer les deux domaines.

Aux Etats-Unis, c'est la Commission du Président qui les a en 1979 clairement distingués pour la première fois. En France, la loi, aussi nécessaire et bien venue qu'elle ait été par ailleurs, a maintenu la confusion entre soin et recherche en imposant la distinction des recherches avec et sans bénéfice individuel direct, s'appuyant sur la déclaration d'Helsinki qui à l'époque distinguait les recherches thérapeutiques et non thérapeutiques. L'abandon de cette distinction dans la dernière version de la déclaration d'Helsinki, signée à Edimbourg en 2001 et la transposition dans le droit français de la directive européenne 2001/20/CE, qui ne la reprend pas mais utilise la notion de balance bénéfice/risque donne l'occasion de corriger un concept devenu obsolète.

L'étendue de la recherche dans les hôpitaux (on évalue à plusieurs centaines de milliers les malades qui s'y prêtent chaque année en France), les risques qu'elle leur fait nécessairement courir, le besoin de transparence exigé aujourd'hui par les malades et leurs familles, le public et le législateur rendent urgente la réflexion sur les pratiques de la recherche aussi bien que sur sa légitimité et ses contraintes. Il y a là un enjeu éthique majeur.

On imagine volontiers qu'il n'existe pas de réponse univoque en ce domaine comme dans d'autres. Les exigences de Responsabilité, au sens juridique mais surtout au sens moral du terme, s'imposent là plus qu'ailleurs.

Le dialogue « profond » avec le malade et ses proches doit participer de la réflexion éthique engagée à l'occasion d'une recherche, et de ce point de vue la notion de « consentement éclairé » ne lève pas le tout de la question comme nous l'avons noté plus haut. La reconnaissance pleine et entière du risque doit s'inscrire dans la finalité propre du soin et être partagée, même si la Responsabilité elle ne se partage pas. Le médecin et le service concerné s'obligent à une évaluation rigoureuse, tant des soins et de la recherche que de l'exercice même du discernement éthique.

Le discernement est là encore le mot clef, en l'âme et conscience de chacun, soumis au regard des pairs plus encore que du juge !

La recherche et ses circuits, la soumission de protocoles aux instances compétentes et surtout aux CCPPRB, la nécessaire information des malades et la demande du consentement, la présentation des résultats dans les congrès scientifiques, les séances de formation à la recherche clinique tout cela crée un univers médical particulier, en quelque sorte parallèle au monde du soin.

Dans cet esprit, il convient de développer une réflexion éthique adaptée, en utilisant les réseaux déjà existants, notamment ceux qui contribuent à la formation à la recherche, bref d'encourager un éveil à l'éthique spécifiquement adapté aux chercheurs, dans les services comme dans les laboratoires de recherche.

A noter de ce point de vue le travail entrepris par l'INSERM qui a constitué un Comité interface et donc pluridisciplinaire sur l'évaluation de l'éthique de la recherche.

e) : évaluer les expériences pilotes.

Il existe de nombreuses initiatives en matière d'éthique. La Commission n'a pas bénéficié du temps nécessaire pour procéder à une observation complète.

L'orientation qui est la nôtre consiste à proposer que chaque initiative pilote fasse l'objet d'un travail d'évaluation avant d'être généralisée.

Il en va ainsi de l'expérience pilote d'éthique clinique à l'hôpital Cochin.

L'acception retenue ici pour cette « éthique clinique » est d'aider au dialogue entre les soignants et les soignés, compte tenu de la demande croissante des malades et de leurs familles d'être partenaires dans la décision médicale.

Une équipe multidisciplinaire s'est constituée à cet effet, pour moitié médecins et soignants, pour moitié experts en sciences humaines. Cette équipe se réunit en staff hebdomadaire. Convaincue qu'il n'y a pas une bonne éthique ou un universel en ce domaine, cette équipe cherche à faciliter la réflexion des uns et des autres quant aux fondements d'une décision, à la légitimité de celui qui prend la décision, à la place des différents acteurs concernés, au sens de la décision. Elle ne cherche pas à déterminer le prescrit, le permis, le toléré, le défendu ; elle est centrée sur la recherche de ce qui est le meilleur possible pour chaque situation rencontrée.

En l'état actuel, cette initiative met en lumière l'impact direct sur l'exercice médical et soignant de l'évolution « culturelle » de nos sociétés occidentales. Intervenant

comme « un tiers extérieur », l'équipe concernée permet une meilleure objectivation des débats et contraint les uns et les autres à aller au bout d'un argumentaire.

Seul le recul de quelques années permettra de vérifier ou non l'existence d'un risque de désengagement des médecins et des soignants d'une réflexion éthique personnelle, préférant s'en remettre à un avis extérieur s'imposant à eux. On peut aussi s'attendre à certaines évolutions, liées à l'adaptation de la culture américaine, essentiellement analytique en matière d'éthique médicale, à la culture française qui tient compte davantage de l'intime des passions et convictions. Il y a en effet toujours à craindre d'une valorisation excessive de l'agent rationnel.

En attendant, il est frappant de noter que l'existence de ce Centre consultatif d'éthique clinique suscite en réalité de nombreux appels, non pas pour intervenir sur tel ou tel cas précis, mais pour organiser des débats sur des questions éthiques transversales. Comme si le simple fait d'indiquer l'existence d'un lieu de réflexion éthique dans un hôpital mettait en lumière l'expression d'un besoin fort. Cela confirme en tous points notre conviction d'un réel besoin de réflexion éthique !

Le fonctionnement assez particulier de l'expérience engagée à l'hôpital Cochin (la garde « éthique », l'obligation de formation) ne sera pas nécessairement repris partout. C'est pourquoi, il y a place pour laisser le temps nécessaire à l'évaluation de cette structure pilote et de cette acception de l'éthique clinique, qui pourrait intervenir dans un délai de trois ans.

Cette évaluation devra se faire sous l'autorité du Ministère de la Santé (à charge de redéfinir l'orientation de l'Observatoire de l'éthique clinique, placé auprès du Directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, dont le secrétariat est assuré par le Centre consultatif d'éthique clinique de Cochin) et de la Direction Générale de l'AP-HP.

La création d'autres structures de ce type devrait en dépendre.

f) En tout état de cause, favoriser la réflexion éthique des médecins et soignants exerçant en dehors des structures hospitalières.

La médecine hospitalière et en Institutions de soins n'est pas le tout de l'exercice médical et soignant. Elle n'en représente qu'une fraction.

Des amicales ou des structures informelles fondées sur le volontariat, assument d'ores et déjà l'éveil à l'éthique en organisant des soirées, des formations, des réseaux, des groupes de réflexion et proposent des stages d'observation ou d'apprentissage, de compagnonnage.

Autant d'éléments qui peuvent enrichir les Espaces Régionaux de réflexion éthique. En retour, ceux-ci peuvent favoriser ce type de rencontres, d'échanges. L'objectif est bien ici de permettre le partage sur les difficultés de l'exercice de soins dans sa globalité, au regard des exigences éthiques.

Nous avons déjà fait référence à la Formation continue. Nous soulignons à nouveau la nécessité de compléter l'axe actuel préoccupé des bonnes

pratiques et de l'actualisation des connaissances, par un axe favorisant la réflexion éthique, avec une exigence commune d'attestation à la participation des actions proposées.

g) Développer une meilleure synergie entre les diverses initiatives y compris au plan international.

Autant le dire tout net, la réflexion éthique ne saurait être le lieu d'intérêts personnels ou de conflits de territoires voire de chapelles.

De ce point de vue, **nous recommandons une meilleure synergie entre les diverses initiatives, et un travail d'évaluation constant.** Il est à nos yeux trop tôt pour établir de manière définitive les voies préférentielles à la réussite d'une réflexion éthique de qualité, même si notre préférence tout au long de ce rapport est allée clairement vers l'éveil de chaque conscience.

Gageons en particulier que la numérisation de l'information et l'accessibilité à Internet facilitent grandement cette recommandation.

De même, il est essentiel de revendiquer une approche internationalisée de la réflexion éthique, tant il est vrai que le croisement des cultures et des sagesses ouvre des éclairages nouveaux, renforçant ce qui doit l'être et relativisant ce qui peut l'être.

De la même manière qu'en préconisant la constitution d'Espaces éthiques régionaux avec le souci de faire droit à la proximité régionale, nous estimons qu'une meilleure connaissance des travaux de recherche menés dans d'autres pays, avec d'autres fondements culturels, ainsi qu'un travail de rapprochement entre les différentes initiatives, notamment Européennes, sont de nature à renforcer la qualité du discernement éthique voire à ouvrir des pistes nouvelles dans le domaine de la formation comme dans le choix des bonnes structures.

Mis à part les contacts et les connaissances propres à chacun des membres de la Commission, nous n'avons pas la possibilité d'ouvrir véritablement le champ de nos réflexions à des acteurs hors de France. Cela reste un manque que des prolongements ultérieurs permettraient le cas échéant de combler.

En tout état de cause, cela ne doit pas être analysé comme un manque d'appétit pour cette « confrontation » internationale. Bien au contraire, nous soulignons ici notre vif intérêt pour mieux appréhender les recherches entreprises et les initiatives prises dans d'autres pays, notamment Européens, mais pas seulement. Plusieurs d'entre nous font l'expérience enrichissante d'échanges internationaux portant sur la réflexion éthique.

Cela est d'autant plus vrai que l'émergence des questions soulevées par le progrès de nos connaissances scientifiques souligne hélas bien souvent l'abîme qui sépare nos sociétés riches des pays pauvres. On ne peut admettre une universalité des impératifs éthiques seulement au-dessus d'un niveau donné de Pib par tête. Que valent certains de nos acharnements à dépasser certaines limites face à ces millions d'enfants qui meurent victimes de « l'obésité » des pays riches ?

Il appert ainsi une fonction non négligeable de liens à organiser avec ces pays-là.

VI) Prendre en compte la réflexion éthique pour réformer le système de Santé.

Les difficultés actuelles du système de Santé, répertoriées en tête de ce rapport, amèneront d'une manière ou l'autre à la nécessité de quelques réformes profondes.

Ce rapport n'est pas fait pour proposer des pistes concrètes de réforme du système de Santé. Toutefois, il nous a semblé pertinent de prendre le temps d'illustrer en quelques lignes ce que la réflexion éthique pourrait apporter en ce domaine.

Il ne s'agit pas pour nous de considérer que l'ensemble des problèmes soulevés relève de la seule réflexion éthique. Il s'agit d'apporter un éclairage complémentaire aux réflexions en cours. La réflexion éthique conduit notamment à partir « d'en bas » avant de gérer « d'en haut », de même qu'un bon clinicien commence par écouter.

Toute prise en charge du malade se confronte à la comparaison des incomparables.

Les observateurs, dans ce pays comme ailleurs, comprennent que le problème le plus aigu est le poids devenu obnubilant des considérations financières, qui risque de reléguer à l'arrière-plan la réflexion éthique, au motif qu'elle serait sans prise sur ce principal souci, voire qu'elle serait incongrue lorsqu'en priorité il faut faire face à la pénurie de personnels ou de moyens.

Or, le questionnement éthique ne s'efface pas lorsque l'argent manque : bien au contraire, c'est à ce moment là qu'il surgit vraiment, ou plutôt qu'il devrait surgir, pour servir de guide aux inévitables choix, et permettre d'arbitrer entre ce que l'on pourra continuer de rembourser - et à qui -, et ce qui ne sera éventuellement plus pris en charge par la collectivité. Mais qu'on ne s'y trompe pas : la dimension éthique est certes présente au moment de l'arbitrage sur le « panier de soins », après qu'une évaluation ait été faite sur l'efficacité comparée des différents actes ou produits. Mais elle doit surtout être présente beaucoup plus tôt, bien en amont, dans la manière même dont chaque soignant effectue ses actes, prescrit, répond à ses patients. Autrement dit : l'éthique commence dans le sérieux avec lequel on cherche à concilier, au quotidien, le devoir de toujours mieux soigner et la responsabilité d'engager l'argent de tous.

La relation malade-médecin ou soigné-soignant se noue comme exigence de l'altérité où se joue en premier lieu la Responsabilité. Mais « le tiers » n'est jamais absent.

Cette intuition figure dans l'article 2 du Code de déontologie médicale : « le médecin, au service de l'individu et de la Santé publique ». Il y a toujours un autre malade qui attend dans le lit ou le box d'à côté, il y a toujours un malade plus lourd à soigner. Comparaison épouvantablement difficile mais pourtant nécessaire que cette comparaison des incomparables !

La nécessité de comparer les incomparables conduit au seuil de choix si redoutables dans l'activité médicale et gestionnaire, que toute résolution de difficultés ne rend

jamais quitte de l'exigence de Responsabilité. La responsabilité s'exerce à force de discernement, grâce au sens que l'action de chacun et de tous parviendra à donner.

Toute réflexion sur le système de Santé ne saurait omettre la nécessaire clarté sur les coûts financiers des pratiques médicales au motif qu'elles sont l'activité la plus noble des actes humains. Cela est d'autant plus nécessaire que l'une des questions éthiques fondamentales qui pèse sur nos systèmes de santé, est de combler le fossé entre la revendication d'une liberté individuelle illimitée et la préservation de l'égalité dans l'accès à des soins de qualité.

C'est bien là que se situe la nécessité de comparer des incomparables, et donc la nécessité d'une réflexion éthique. L'éthique conduit à rechercher la transparence des coûts de telle manière que le choix thérapeutique soit aussi un choix clair au regard des si nombreux besoins qui se font jour et qui parfois n'osent même plus s'exprimer.

Aucune décision médicale ne peut s'extraire de cet impératif de justice – sans doute la responsabilité première du gestionnaire, responsable de l'intérêt général – même si la rencontre médicale se vit essentiellement comme responsabilité première du soignant et de l'équipe soignante en réponse à l'appel particulier de chaque malade.

On est au cœur même du débat efficacité/équité. L'argent est occasion de mesure, de pondération, dans la double acception de retenue dans le jugement et d'importance relative.

Le principe essentiel est que les malades puissent être assurés qu'ils bénéficient des soins adéquats, délivrés par des personnes compétentes, dans des lieux adaptés, au bon moment et dans des conditions d'efficacité compatibles avec les possibilités de l'économie.

Cet objectif éthique est ambitieux et hautement exigeant. Mais tant qu'il ne sera pas atteint, il n'y aura pas d'argumentaire solide pour justifier l'importance des sommes énormes que la collectivité consacre au fonctionnement du système de Santé et le risque sera dès lors de voir appliquer à l'aveugle des contraintes financières qui pourraient porter atteinte à la qualité des soins, si ce n'est déjà le cas ici ou là. Dépenser plus n'a jamais signifié mieux soigner.

Le défaut de qualité est toujours un échec grave. La quantité doit être une résultante de la qualité et non pas un objectif en soi de reconnaissance professionnelle ou financière. Il s'agit là de tout autre chose que de se borner à réguler l'activité pour s'adapter aux contraintes financières. Il s'agit de trouver à force de discernement et de rigoureuses évaluations, le bon équilibre entre les missions de proximité et de santé publique, l'accueil des urgences et les programmes de recherche et d'excellence académique. Cela suppose des femmes et des hommes bien formés, une qualité technique indiscutable, une relation avec le malade vécue au plus haut niveau d'humanité.

Affirmer que le malade est le cœur de l'action, revient à poser dans le bon ordre les priorités...

Il s'agit de s'adresser au malade avant de se préoccuper de sa maladie, sauf intervention d'urgence bien sûr ; de considérer la personne en son unité avant son tableau clinique ; de comprendre la nécessité d'une bonne gestion pour permettre les meilleurs soins possibles pour tous et non pas l'excellence pour seulement quelques uns ; de faire en sorte que la technique renforce la démarche clinique plutôt que de s'y substituer.

La clinique et la thérapeutique ne peuvent pas, par exemple, faire fi de l'environnement de vie et de la situation sociale du malade. Les services sociaux dans les hôpitaux savent mieux que quiconque l'intelligence des situations et la capacité d'écoute dont il faut faire preuve pour s'y retrouver dans le maquis des procédures administratives, en dépit des avancées législatives récentes. Or aucun progrès médical ne vaudra si un homme, un seul, ne peut recevoir durablement les soins que suppose son état.

Il suffit de venir aux urgences d'un hôpital ou d'accompagner le véritable parcours du combattant effectué par chaque malade lorsque son état requiert un suivi multidisciplinaire, pour se convaincre de l'enjeu de ces priorités !

Appeler au discernement commun nécessaire pour vivre ensemble l'engagement de mieux soigner et de mieux gérer, au lieu d'opposer les médecins et les soignants aux gestionnaires ...

Mieux soigner, c'est se soucier du malade autant, voire davantage, que de sa maladie, ce que dit l'expression anglaise *to care and to cure*. C'est accroître et renouveler sans cesse ses connaissances et sa compétence, et utiliser la technique et la recherche en renforcement de la démarche clinique qui doit primer, retrouver l'homme aux creux de toute souffrance. Ne pas s'habituer, ne pas être indifférent à la détresse, mais garder tout de même suffisamment de « réserves » pour continuer à soigner avec disponibilité et créativité.

Mieux dépenser, c'est comprendre qu'une gestion plus attentive et qu'une évaluation rigoureuse ne mettent pas en péril la qualité du soin mais au contraire la favorisent. C'est reconnaître que l'utilisation de fonds publics exige une grande rigueur financière et morale, clarté et intelligence des choix, courage et constance dans l'application, engagement d'une responsabilité personnelle sur les sommes dont on est « l'administrateur ».

Mieux discerner, c'est agir en étant avant tout guidé par le respect de la personne et de son éminente dignité, en comprenant que tout ce qui est possible n'est pas nécessairement bon. Mieux discerner, c'est-à-dire trouver le ton juste en toute décision, lutter contre tout simplisme, comprendre le sens et le pour qui de l'exercice médical et soignant, relire les actes à l'aune d'une responsabilité pleinement assumée, en revenir sans cesse au respect et à l'ouverture à l'égard de tous ceux qui font confiance, dont la faiblesse oblige. Meilleur discernement, ou encore sagesse pratique ou encore vie examinée...

Encourager la responsabilité, les bonnes pratiques, la reconnaissance...

La responsabilité conduit au-delà du respect nécessaire des règles et procédures, de la peur de l'erreur et de la faute professionnelle, de la capacité d'initiative et de décision. Aucun médecin, aucun soignant, ne peut se dérober à sa responsabilité première et sans mesure « d'être pour autrui ». Parler de responsabilité, c'est refuser l'indifférence comme tout affect débordant ou tout paternalisme, c'est comprendre la distanciation nécessaire comme appel et proximité, c'est résister à toute lâcheté.

Les bonnes pratiques passent par l'évaluation, les efforts protocolaires et l'assurance qualité, en insistant en particulier sur l'exercice du sens clinique, la lutte contre les infections nosocomiales, le traitement de la douleur et le souci du travail bien fait. Parler de qualité, c'est accepter le regard de tiers experts sur sa propre pratique ; c'est accepter aussi le regard porté par le malade au prix parfois de prudence et d'humilité dans les décisions, en recevant le point de vue du malade comme l'un des critères à l'heure des choix. Le développement d'une activité n'est pas toujours un signe de réussite alors que le défaut de qualité est toujours un échec grave.

La reconnaissance veut dire l'affirmation du rôle propre de chaque médecin et soignant, le renforcement réciproque du soin, de la technique, de la recherche et de la gestion, l'écoute et le respect des autres compétences professionnelles que la sienne. C'est également entendre l'excès des charges psychologiques demandées à tous les soignants et y porter remède.

Revendiquer un « penser autrement » par la remise en cause de toutes les habitudes, des attitudes corporatistes...

Il est bien entendu plus facile d'écrire ou de dire que de mener concrètement et vivre quotidiennement le changement nécessaire. **Il est difficile de prouver que le changement des comportements apporte quelque chose de positif et qu'il ne s'agit ni d'un pari insensé ni d'un vœu pieux.**

Et pourtant, la réflexion éthique conduit à faire preuve d'imagination et d'audace. Placer le malade comme le cœur de l'action veut dire concevoir l'organisation concrète des multiples compétences, en ville comme en Institutions de soins, de telle façon qu'elles se présentent ensemble autour du malade, au contraire de ce qui se fait aujourd'hui où nous voyons le malade trop souvent « errer » d'une compétence à une autre sans suffisante coordination.

La qualité des soins dépend pour beaucoup de la coordination des stratégies diagnostiques et thérapeutiques. Elle nécessite la synchronisation de compétences spécialisées simultanément offertes au malade. La solidarité se noue dans l'engagement de compétences plurielles et reconnues. Chaque médecin ou chaque soignant fait l'expérience de sa dépendance croissante de la qualité des actes des autres. Il est essentiel que l'ensemble des professions de santé apprenne à réfléchir ensemble.

Le malade place sa confiance en une équipe soudée autour de lui et pour lui. Cela est d'autant plus vrai lorsque, comme dans l'expérience de l'accompagnement des mourants, le dire du malade entendu dans son dit n'est pas perçu de la même manière par l'infirmière et le médecin, la première ayant un temps relationnel plus long avec le malade.

Insérer la réflexion éthique dans une approche globale du fonctionnement hospitalier.

L'hôpital connaît trop de procédures administratives complexes qui se révèlent macro-financièrement inutiles. Des économies de gestion seraient considérables avec un hôpital public sans papier, ce qui allégerait l'énorme paperasserie qui accable les hôpitaux et les Caisses de sécurité sociale. L'administration n'a par exemple pas compris l'écart phénoménal pour les plus démunis entre le droit théorique et le droit réel. N'est-il pas éthiquement préférable de centrer les capacités de financement sur le soin et de limiter les risques d'exclusion ?

Il faut en finir à l'hôpital avec les pressions partisans, les luttes d'influence, le pluriel des pouvoirs. Dans toute communauté humaine, il faut un décideur responsable, c'est-à-dire rendant compte devant ceux qui lui confient cette responsabilité. Là encore principe éthique fondateur... Introduire un principe clair d'autorité ne doit pas être ressenti comme une défiance inacceptable. Tant que cet obstacle psychologique n'aura pas été levé, tous les systèmes d'information n'ajouteront pas grand chose à l'évaluation de la réalité des services rendus et n'aboutiront qu'à créer de gigantesques machines à évaluer ou des cimetières de données non validées.

Il n'y a pas de bonne gestion dans un climat de défiance ou d'irresponsabilités réciproques. Le pari de la confiance est infiniment plus fructueux. Bien gérer, c'est savoir fixer et prendre des engagements au nom de principes fondateurs et mobilisateurs. C'est ensuite retenir des indicateurs de suivi, afin d'évaluer les étapes parcourues. C'est enfin, développer un intéressement au respect des engagements pris. Nous pourrions parler de subsidiarité, principe moral visant à rendre chacun responsable de ses actes et libre d'initiatives et de décisions, limitant l'exercice des autorités supérieures à la stratégie, les grands arbitrages, l'évaluation.

En guise de conclusion.

L'exigence thérapeutique, la compétence scientifique et technique, la responsabilité économique s'ordonnent à un principe qui les récapitule et leur donne du sens : la recherche de la vérité et de la dignité de l'homme.

Notre conviction est que l'éthique n'est pas un regard porté par surcroît sur une pratique de soins qui lui resterait distincte. Elle constitue une ambition d'ensemble, une référence qui englobe toutes les dimensions de la pratique médicale et soignante. Plus l'exercice médical et soignant sera enrichi par la science et la technique, plus il sera soumis au droit, aux contraintes financières voire au « consumérisme », plus le besoin de réflexion éthique s'affirmera.

La personne malade somme chaque médecin et chaque soignant d'aller au-delà de la ligne droite de l'exigence thérapeutique. Nous avons compris ainsi l'éthique comme le sens du soin, en résistance contre la béance qui pourrait s'ouvrir entre la pratique médicale et soignante, et la réflexion éthique. L'engagement à se mettre au service de la personne malade, s'il est honnête et courageux, s'il est réfléchi du point de vue éthique, conjugue forcément la rigueur scientifique et médicale comme la rigueur gestionnaire. Parler d'éthique, ce n'est rien d'autre en somme qu'en appeler à l'exigence de bonnes pratiques médicales et soignantes.

L'éveil à la réflexion éthique désigne donc en premier lieu un intérêt particulier pour les situations concrètes, aussi bien en clinique qu'en recherche. Il n'est d'ailleurs pas inintéressant de noter que le questionnement éthique a surgi concomitamment au progrès médical et que de ce point de vue l'exercice médical et soignant s'est trouvé en quelque sorte « en avance » par rapport à d'autres secteurs d'activité.

Parmi différentes orientations, **nous recommandons en priorité un meilleur lien entre enseignements théoriques et pratique des soins pour les étudiants se préparant à l'exercice médical et soignant, et la mise en place de séminaires de réflexion éthique.** Nous recommandons également de favoriser progressivement la participation de référents en éthique médicale pour aider à la réflexion éthique dans la pratique comme dans l'enseignement.

L'autre idée directrice est de rappeler que c'est à chaque occasion d'accueil des blessés de la vie que l'éthique se trouve engagée. Nous avons pris l'exemple décisif du consentement aux soins, en cherchant à montrer l'enjeu du discernement éthique en ce domaine, en recommandant de veiller à la profondeur du consentement requis comme libre et éclairé.

Nous avons souligné notre préférence en direction de la création d'Espaces de réflexion éthique dans chaque Région, ouverts à toutes les professions médicales et soignantes. Le CCNE devra intervenir de telle manière qu'une exigence de qualité et d'évaluation soit assurée en ce domaine.

A ce titre, le CCNE pourrait assurer une forme de suivi des observations réalisées par les Espaces régionaux de réflexion éthique, au fur et à mesure de leur mise en place. Cette démarche permettrait d'imaginer un complément utile aux journées

annuelles du CCNE où seraient confrontés les points de vue et les expériences. Il conviendrait dans cet exercice d'ouvrir l'observation aux réflexions et aux initiatives d'autres pays.

Une autre piste serait de **préparer, à destination de l'ensemble des professionnels et enseignants, un document de référence destiné à accompagner la pratique de tous les acteurs du système de Santé.** Ce document serait régulièrement enrichi au vu des débats conduits. Il pourrait comporter à la fois des renseignements pratiques, des méthodes de conduite de la réflexion et de l'analyse, mais aussi des préceptes de fond voire des citations à méditer.

Notre conviction est qu'il y a place pour évaluer pas à pas les orientations suggérées par ce rapport et les évolutions observées. Le questionnement éthique et « l'histoire » de l'éthique médicale sont encore trop récents, les débats et controverses sur les initiatives prises encore trop vifs, pour qu'il soit raisonnable de « statuer » définitivement.

Entre savoir, technique et art, le chemin de la « sagesse » reste toujours à écrire...

Annexe 1 : principales propositions et orientations.

Comme le signale « l'avertissement » en tête de ce rapport, les propositions qui suivent ne sont qu'une dimension de ce que la Commission a entendu exprimer.

Les propositions proprement dites peuvent se décliner sur quatre volets :

1) Faire de la réflexion éthique une partie intégrante du cursus de formation initiale.

1.1) Proposer à chaque jeune désireux de s'inscrire dans une formation aux professions médicales et soignantes un « éveil » au questionnement éthique, avant la première année d'études.

1.2) Rééquilibrer la part des sciences de l'homme dans l'enseignement de PCEM1.

Cette proposition va de pair avec l'ouverture, envisageable, du PCEM 2 à des étudiants issus d'autres filières que le PCEM 1.

1.3) Introduire un entretien d'évaluation, en fin de PCEM 1 et en fin de PCEM 2.

Ces entretiens devront permettre à la fois de mieux préparer les stages en milieu hospitalier et d'en mesurer l'impact personnel sur l'étudiant.

1.4) Renforcer l'éveil au questionnement éthique dès la deuxième année de premier cycle universitaire.

Tant pour les étudiants en médecine que pour les étudiants qui se destinent à d'autres professions de Santé, ces enseignements devraient :

- d'une part, assurer la découverte du questionnement éthique dans le quotidien des soins, les situations de crise, la recherche.
- d'autre part, enrichir chaque module d'enseignement technique (notamment du deuxième cycle des études médicales) d'un volet plus spécifiquement consacré au sens de la thérapeutique, lequel serait assuré par l'enseignant principal lui-même.

1.5) Créer notamment deux séminaires de réflexion éthique, l'un pour les Internes (d'une durée de trois jours, et auquel la participation serait requise pour la validation de l'Internat), et l'autre pour les Chefs de clinique.

2) Assurer la reconnaissance des formations qui concourent à la qualité de la réflexion éthique.

2.1) Former et employer des « référents » en éthique médicale.

Aussi bien dans l'enseignement que dans la vie des Institutions de soins ou dans l'exercice en ville.

2.2) Développer la création de DU, DESS et DEA (ou futurs masters) en éthique médicale.

En ouvrant ces formations à des non-médecins (soignants, personnels

administratifs, juristes, ...)

- 2.3) **Expérimenter la mise en place de Départements universitaires pluridisciplinaires « d'axiologie » médicale**, c'est-à-dire de réflexion scientifique (droit, science politique, psychologie, anthropologie, philosophie, économie...) sur la notion de « valeur » et sur ses contenus.

3) Développer la réflexion éthique.

- 3.1) **Créer un Espace de réflexion éthique dans chaque Région :**
- **un lieu de formation**, en lien avec le système hospitalo-universitaire
 - **un centre de rencontres et d'échanges** interdisciplinaires, entre théoriciens et praticiens
 - **un centre de documentation et de ressources, remplissant sur sa Région le rôle d'Observatoire des pratiques sous l'angle éthique.** Ces Observations feraient l'objet d'un rendu aux journées annuelles du CCNE.
- 3.2) **Ces Espaces auraient vocation à s'inscrire dans un « réseau fédératif ».**
- Leur nombre peut croître progressivement : la Région parisienne et la Région PACA bénéficient déjà, respectivement, de l'Espace éthique de l'AP-HP et de L'Espace Ethique Méditerranéen de l'AP de Marseille. Une création rapide d'au moins trois autres Espaces permettrait de poursuivre ce mouvement.
 - Le CCNE pourrait se voir confier le soin d'en définir les règles nationales de fonctionnement et de composition, afin d'en garantir la qualité. La coordination de ces Espaces régionaux ou inter-régionaux devrait toutefois conserver le caractère souple et contractuel d'une « fédération ».
- 3.3) **Elaborer à destination de l'ensemble des professionnels de Santé et des Enseignants, un document de référence.**
- Ce document serait régulièrement enrichi au vu des débats conduits. Il pourrait comporter à la fois des renseignements pratiques, des méthodes de conduite de la réflexion et de l'analyse, mais aussi des préceptes de fond voire des citations à méditer.

4) Capitaliser la réflexion éthique au service de la réforme du système de Santé.

Il ne s'agit pas de considérer que l'ensemble des problèmes soulevés relève de la seule réflexion éthique. Il s'agit d'apporter un éclairage complémentaire aux réflexions en cours. La réflexion éthique conduit notamment à partir « d'en bas » avant de gérer « d'en haut », de même qu'un bon clinicien commence par écouter. L'optimum financier relève pleinement du questionnement éthique. La réflexion éthique doit être présente dans les Instances appelées à décider, par exemple des réformes susceptibles d'affecter l'équipement sanitaire, l'organisation des Services hospitaliers, ou les modalités de prise en charge des Soins.

Annexe 2 : enquête qualitative auprès des professionnels de Santé en formation

Nous avons interrogé un panel d'étudiants intéressés pour évaluer leurs attentes quant à l'enseignement en éthique (134 au total, étudiants médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, sages-femmes, techniciens en analyse bio-médicale, radiologie). Les directeurs et responsables des différents cursus ont assuré la distribution du questionnaire. La méthodologie choisie ne permet qu'une analyse qualitative des réponses obtenues. Cette enquête qualitative reprend quelques unes des orientations présentées dans ce rapport, qui mériteraient d'être approfondies avec les formateurs des différentes professions de santé.

L'expérience d'un contact auprès de personnes malades, avant l'inscription en études, n'est décrite que par une minorité des étudiants interrogés, toutes professions confondues. Pour ceux qui ont vécu cette expérience, ils indiquent qu'elle leur a mieux permis d'évaluer leur positionnement en tant que soignant.

Dans la grande majorité des cas, le contenu des formations paraît peu ou pas adapté aux attentes des étudiants sages femmes ou médecins en matière de réflexion éthique. Il répond mieux, en revanche, à celles des infirmières et des techniciens en analyse biomédicale bien que le temps qui lui soit imparti est considéré insuffisant pour moitié d'entre eux.

Pour l'ensemble des étudiants, les cours sont inadaptés par manque de temps et de cohérence entre la formation théorique et les situations rencontrées en stages. Les principales matières attendues sont le droit, la déontologie, la connaissance des religions, les sciences sociales. Actuellement le questionnement éthique est le plus souvent abordé dans des modules spécifiques, indépendants des autres matières alors que les étudiants souhaiteraient qu'il soit intégré au sein de chaque module. Seuls les étudiants en médecine ont un avis partagé sur cette question.

Une grande majorité des étudiants souhaitent la constitution de groupes de 20 à 40 personnes pour permettre de travailler sur des cas concrets et multiplier les débats. Cette demande souligne leur volonté de développer leurs capacités de raisonnement et d'argumentation y compris dans le cadre de rencontres avec d'autres professions de santé. Le cursus infirmier, semble actuellement être le plus proche de ces attentes en intégrant l'éthique à chaque module et en donnant une grande part au travail en groupes restreints.

Les étudiants au contact des services hospitaliers, disent être confrontés le plus souvent aux décisions de soins, à l'information des patients et aux situations de fins de vie (sont inclus dans cet item, les enfants morts in utero et les interruptions médicales de grossesse).

Dans ce cadre, il est marquant de noter que la majorité d'entre eux disent ne pas avoir assisté à des réunions où les enjeux éthiques sont abordés. Ils souhaiteraient que les professionnels animent plus souvent des échanges autour de ces cas concrets.