

L'Espace éthique Assistance Publique–Hôpitaux de Paris

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

www.espace-ethique.org

Une certaine conception de l'approche éthique

L'itinéraire parcouru par l'Espace éthique/AP-HP depuis sa création en 1995, pourrait se comprendre comme une extraordinaire aventure humaine. À travers les années, des professionnels de santé et des membres d'associations ont investi leurs talents, compétences et expériences dans un projet jusqu'alors inédit : il leur doit tout.

L'Assistance publique-Hôpitaux de Paris a soutenu le développement de son Espace éthique, considéré à la fois comme creuset où se pensent, se renouvellent et sont partagées les valeurs du service public hospitalier, mais aussi comme lieu de la concertation, de l'échange, de la réflexion et de la transmission des savoirs, dans le cadre de formations universitaires, de colloques, d'ateliers, de groupes de recherche.

À deux reprises, le Parlement s'est référé aux réalisations de l'Espace éthique/AP-HP afin de consacrer dans la loi des intuitions et des propositions issues de la réflexion développée dans notre structure ainsi reconnue de la sorte comme un laboratoire d'innovation dans le champ hospitalier et du soin.

Avant d'évoquer les réalisations de l'Espace éthique/AP-HP, il convient de rappeler les quelques principes identifiés et validés à partir de son expérience, dans un contexte où la controverse idéologique détourne parfois des véritables responsabilités imparties aux professionnels de santé.

La démarche éthique ne peut se concevoir que dans la perspective d'une réflexion en situation, portant sur des pratiques considérées comme un engagement toujours singulier, continu et nécessairement partagé par les équipes dans le cadre d'une collégialité. Cette perspective n'est ni compatible avec l'idée d'un assujettissement des décisions à des processus interventionnistes, ni avec l'idée selon laquelle l'éthique professionnelle se réduirait à l'examen assisté de situations spécifiques en contexte de crise.

Les acquis dont se dotent les professionnels souhaitant développer leurs compétences dans le cadre d'enseignements universitaires ou de groupes de recherche, leur permettent notamment de stimuler et d'enrichir la réflexion au sein même des réalités du terrain. On observe dans les services hospitaliers les effets très constructifs des dialogues, concertations et approfondissements ainsi suscités. Cette dynamique de la délibération et de l'exercice d'un esprit critique correspond à une plus juste compréhension des principes de respect et de dignité qui fondent la relation de soin et

l'humanisme professionnel. Elle répond également à la notion même de vie démocratique.

Ainsi s'est caractérisée à travers les années une nouvelle culture de la réflexion éthique, conçue avec les professionnels et l'ensemble des personnes concernées — notamment les membres d'associations représentatives des personnes malades et de leurs proches —, impliqués ensemble avec une même exigence de discernement et de responsabilisation. C'est dire — il convient plus que jamais de le préciser — que l'éthique hospitalière et du soin est par nature clinique, qu'elle s'inspire des principes de la démocratie et vise au bien commun.

Elle s'avère, dans les faits, opposée à la réduction d'une réalité humaine, toujours singulière et sensible, aux protocoles que l'on tente parfois de promouvoir en guise de solution pratique. Un tel mode d'instruction, d'investigation et de régulation dénature la responsabilité et l'engagement éthiques auxquels tout professionnel de santé est tenu. L'arbitraire des procédures au nom d'une idéologisation de la relation de soin, incite à contester cet arbitrage complexe et délicat d'où procède une prise de décision argumentée et donc fondée.

La notion d'Espace éthique procède de la volonté de participer à la construction d'une véritable démocratie hospitalière et du soin portée par les professionnels de santé et les membres d'associations impliqués au cœur de la vie de la cité. Il convient donc de favoriser le développement d'espaces de concertation, de transmission, d'échanges de savoirs et d'expériences, dans un contexte garant de valeurs effectivement reconnues et partagées, mais aussi de la pertinence des argumentations.

Ne s'agit-il pas, en l'occurrence, de respecter et conforter l'engagement quotidien des professionnels de santé, dans le cadre d'initiatives conçues avec eux, afin de leur permettre de mieux penser leurs pratiques et de répondre avec plus de justesse et de vigilance aux attentes des personnes qu'ils accueillent et soignent ? Dans un champ d'activité professionnelle complexe, délicat, incertain, exposé à la multiplicité de mutations structurelles, d'attentes et d'exigences qui posent en des termes déterminants la responsabilité de décider, n'importe-t-il pas de doter chaque intervenant dans la chaîne du soin des références et réflexions indispensables à son action ?

Une approche résolument éthique se doit, avant toute autre considération, d'être soucieuse de liberté, de loyauté, de respect, de transparence, de rigueur, de responsabilités et de confiance vécues et partagées ensemble. L'enjeu est politique dès lors qu'il touche à la qualité et à la reconnaissance d'une activité au service des personnes et de la cité. Dans le champ du soin, l'attention éthique relève d'une acquisition de compétences et d'expériences qui concernent à la fois la culture générale [philosophie morale, philosophie politique, épistémologie, certes, mais aussi histoire des idées et des sociétés, anthropologie, sociologie, droit, etc.] et l'analyse des pratiques. Cette démarche doit relever d'une approche universitaire pluridisciplinaire de haut niveau qui concilie les acquis théoriques et la sensibilisation à l'argumentation de situations comprises dans leur complexité.

S'agissant de la formation de professionnels, il est bien évident qu'elle bénéficie de leurs expériences et réflexions, de telle sorte que l'enseignement se trouve naturellement enrichi par les échanges qu'il suscite. La demande est d'autant plus forte dans les secteurs du soin et de la recherche — y compris autre que biomédicale — que la société est en attente de professionnels susceptibles de partager et d'expliquer le sens et la finalité de leurs projets et choix. Sans formation, la discussion s'avère infondée, délicate voire difficile, incitant les uns et les autres à se replier sur quelques certitudes dogmatiques qui ne satisfont personne et favorisent l'obscurantisme, les dérives, la désresponsabilisation, le discrédit et la perte de confiance. Ne s'agit-il pas, là encore, d'enjeux démocratiques ?

Rien ne doit inciter les professionnels à renoncer au devoir de se maintenir dans une position constante de questionnement. Sans quoi, il sera difficile de leur reprocher, demain, un désinvestissement ou une indifférence à tous égards préjudiciables à l'intérêt commun et à cet esprit démocratique indispensable à l'activité hospitalière et du soin. Il nous faut des professionnels en capacité d'assumer un authentique dialogue avec les personnes malades ainsi que leurs proches, un véritable débat avec les membres de la cité.

Pour ce qui concerne l'Espace éthique/AP-HP, les valeurs de la vie démocratique et l'intérêt commun sont situés au cœur même de ses préoccupations et engagements éthiques. Notre devoir est de l'affirmer à travers la diversité de nos initiatives : elles concernent celles et ceux qui inventent et assument au quotidien une certaine conception du soin, au service des valeurs essentielles à notre démocratie.

Affirmer un engagement exemplaire dans les domaines de l'éthique

La conclusion de l'avis n° 84 « sur la formation à l'éthique médicale » présenté par le Comité consultatif national d'éthique le 29 avril 2004 confirme la position soutenue par l'Espace éthique Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

« Quelles que soient ses formes institutionnelles d'expression, l'éthique médicale ne saurait être l'éthique des seuls médecins. Elle est l'éthique de tous les professionnels de santé unis par leur participation commune à l'aventure de la médecine contemporaine et engagés au service des mêmes valeurs de reconnaissance et de solidarité. »

On observe ainsi l'émergence de l'éthique hospitalière et du soin. Autre que strictement médicale, elle se distingue de la bioéthique et concerne les pratiques ainsi que les responsabilités des professionnels engagés à servir la personne malade au nom des valeurs de notre démocratie.

Les réalités du soin sollicitent une qualité de discernement et d'argumentation qui relève directement de la concertation menée au sein des équipes, en relation avec la personne malade et ses proches.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a consacré une première évolution dans son article 1 : « (Les établissements de santé) mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale. »

Le contexte hospitalier justifie un surcroît d'exigence, de vigilance et de considération. Il semblait donc opportun de conférer une reconnaissance, une cohérence et une visibilité à toute démarche attentive aux significations et enjeux du soin.

Depuis le 6 août 2004, la loi relative à la bioéthique a conféré une légitimité à la notion d'Espace éthique telle qu'elle a été conçue et développée au sein de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

Article L. 1412-6 : « Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique. [...] »

L'hôpital se doit donc d'afficher et d'affirmer un engagement exemplaire dans les domaines de l'éthique. Il y va non seulement de ses missions mais du fondement de sa légitimité.

Au cœur de la cité, souvent exposée à ses réalités extrêmes, on attend de l'institution hospitalo-universitaire qu'elle contribue aux évolutions indispensables afin de mieux concilier excellence technique, humanité, dignité et justice dans le soin.

En 1995, Alain Cordier, Directeur général de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, et le Pr Didier Sicard m'ont confié la mission de développer au sein du groupe hospitalier une structure dédiée à la réflexion éthique.

L'Assistance publique-Hôpitaux de Paris est un établissement public de santé relevant de la Ville de Paris. Il assure des missions de soins, d'enseignement (15 facultés de médecine, d'odontologie et de pharmacie et 37 centres de formations), de recherche médicale (notamment, 100 unités Inserm, 20 unités Cnrs, 6 Centres d'investigation clinique), de prévention, d'éducation de la santé et d'aide médicale urgente. Centre hospitalier universitaire, l'AP-HP emploie au sein de ses 12 groupes hospitaliers (37 hôpitaux) plus 90 000 personnes exerçant plus de 150 métiers au service de la santé.

Dans une note de 1995, Alain Cordier précise :

« [...] nous devons nous donner les moyens de conduire une réflexion éthique sur nos pratiques, marquée par une exigence systématique de qualité et de sérieux. L'enjeu est de surmonter le double écueil du consensus mou ou du relativisme éthique, d'un côté, et de l'intolérance dogmatique de l'autre. Au-delà des différences dans nos systèmes de

valeur, existe une référence commune, celle du caractère inviolable de la personne humaine. [...] »

L'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris présente de multiples initiatives (cf. le site) dont un pôle universitaire (en partenariat avec l'université Paris-Sud 11) qui accueille chaque année près de 1500 professionnels de santé et propose à ceux qui le souhaitent une formation universitaire : du Diplôme d'université *Éthique et pratiques de la santé et des soins* au Master *Éthique, science santé et société* et à un Doctorat.

L'Espace éthique/AP-HP accompagne les nouvelles expressions d'une culture éthique de la relation de soin. Son action est complémentaire d'autres initiatives de grande qualité et ne saurait constituer qu'une approche parmi d'autres. Il convient d'observer que plus de 30 % des personnes accueillies à l'Espace éthique exercent en dehors du groupe hospitalier AP-HP et que la diffusion des expériences et des savoirs à travers les publications et le site Internet favorise des échanges aux plans national, européen et international.

En 2010 le développement de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA : www.espace-ethique-alzheimer.org) lui a été confié avec la collaboration de l'Espace éthique méditerranéen.

L'Espace éthique AP-HP a anticipé un mouvement profond que l'on observe aujourd'hui au sein de nos institutions, expérimentant avec succès des approches inédites qui s'avèrent indispensables. Le concept "Espace éthique" est désormais considéré comme une référence, y compris dans un contexte autre que celui des hôpitaux. Ainsi, l'armée de terre a-t-elle mis en place un Espace éthique dans ses écoles de Saint-Cyr Coëtquidan.

Il ne s'agit pas de dispenser des sagesses ou des savoirs définitifs et rétifs à la discussion, ou d'investir d'une autorité discutable quelques détenteurs de compétences spécialisées dans les domaines de l'éthique. Au plus près des pratiques hospitalières, affranchi des idéologies, des pouvoirs et des arbitraires aujourd'hui contestés, l'Espace éthique favorise une concertation pluraliste.

Une pédagogie de la responsabilité partagée s'impose au cœur des dispositifs de soin. Les questions de santé concernent des choix qui touchent à la vie démocratique et à la signification du *vivre ensemble*. Dès lors, chacun doit envisager d'argumenter et de justifier ses décisions et leurs éventuelles conséquences en tenant compte d'enjeux souvent complexes, d'une nature bien différente des consultations d'éthique essentiellement procédurales ou de la judiciarisation des pratiques.

L'éthique hospitalière concerne aussi bien le quotidien de la relation de soins, les situations d'exception, les innovations thérapeutiques, les rapports interindividuels (y compris au sein des équipes), que les choix institutionnels et plus globalement les politiques de santé publique. On observe que c'est en termes d'éthique professionnelle que se sont exprimées au cours des dernières années les revendications qui ont

contribué aux évolutions les plus évidentes dans notre manière de penser les missions du soin. Je pense tout particulièrement au VIH-sida, aux soins palliatifs et à l'accueil au sein de nos hôpitaux des personnes en situation de vulnérabilité sociale.

Il convient donc de mettre à la disposition des étudiants et des professionnels de santé les compétences et les outils indispensables au renforcement des mutations actuelles.

Faute d'une ambition volontaire et cohérente dans des domaines particulièrement sensibles, nous risquons d'accentuer les défiances du corps social à l'égard de ceux qui soignent. Il ne s'agit pas de renforcer des contrôles, là où les procédures en matière de sécurité sanitaire exercent déjà des contraintes qui s'ajoutent aux encadrements budgétaires. Au contraire, il convient de reconquérir et de réhabiliter un espace de liberté et de responsabilité qui tient à la vigueur des principes véritablement assumés dans le soin.

De nouvelles alliances doivent se concevoir entre les soignants et la société. Elles procèdent de l'attention témoignée à la dimension éthique des missions dont ils sont comptables. Les choix relèvent nécessairement d'une délibération publique. Telles apparaissent aujourd'hui la signification et la responsabilité politiques d'un Espace éthique hospitalier.

Désormais, en France des Espaces éthiques se développent dans une perspective régionale. Dès les prochains mois seront mises en place des structures jusqu'alors inédites, bénéficiant d'une légitimité conférée par la loi. Dans son avis n° 84 relatif à la formation à l'éthique médicale du 29 avril 2004, le Comité consultatif national d'éthique consacre son chapitre III à « La contribution des structures éthiques hospitalières » et propose dans le paragraphe 1 - « Formation continue et "Espace éthique régional" - son approche des missions dévolues aux Espaces régionaux d'éthique :

« [...] Comme pôle d'enseignement et de recherche, un Espace éthique régional présente la particularité d'être ouvert non seulement aux personnels de santé, mais aussi entre autres aux juristes, philosophes, psychologues, scientifiques, représentants associatifs... C'est ensuite un lieu d'échanges des expériences et des savoirs. Le terme "espace" doit s'entendre ici en deux sens : au sens premier et physique du terme qui indique la présence (au sein de quelques CHU) de locaux mis à disposition des personnes concernées. Au sens second et métaphorique, la notion d'"espace" symbolise la liberté de parole et l'ouverture d'esprit. Évoluer dans un Espace éthique signifie, pour la pensée, pouvoir se déployer dans un horizon de réflexion plus large que celui des espaces exigus de la scène médiatique, de s'épanouir en dehors des institutions politiques, scientifiques ou ecclésiastiques où elle demeure trop souvent confinée. Les soignants s'y organisent en fonction de leurs préférences, de leurs champs de compétence ou de préoccupations [...]. Leur objectif n'est pas de donner des directives ou des recommandations en fonction de l'urgence d'une situation clinique ou d'une décision médicale à prendre au plus vite. Il est bien plutôt de prendre du recul vis-à-vis du contexte émotionnel dans lequel se déroule l'action, pour repenser le sens et les objectifs d'une activité donnée. [...] »

Nous avons mieux compris que notre pays est riche d'approches différentes et plus encore de générosité et de talents humains trop souvent insoupçonnés. Le rôle du Comité consultatif national d'éthique me semble à cet égard déterminant. La pertinence de ses rapports et avis nous permet de préserver une position qui nous est propre, à la fois retenue, humble, soucieuse de notre strict cadre de compétence ; en quelque sorte au cœur et aux marges de réalités toujours singulières. Notre fonction sollicite davantage la vigueur d'une délibération au plus près des pratiques que la rigueur de préconisations habituellement considérées comme des normes indiscutables.

L'attention portée à la diversité des attentes

Dans des domaines de compétence spécifiques, les activités de l'Espace éthique/AP-HP - validées à travers les années - répondent à l'attente des professionnels de santé et des associations intervenant dans les secteurs sanitaire et social. Les demandes se caractérisent par le besoin de repères précis et utiles face à la complexité des réalités pratiques du soin et aux attentes des personnes accueillies au sein d'une institution de santé : en termes notamment de qualité d'accueil, d'information, d'annonce, de soutien de la réflexion dans les prises de décision ou l'accompagnement.

Les évolutions liées à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, au même titre que le sentiment d'une judiciarisation des activités, constituent autant d'enjeux qu'il convient de prendre en compte afin de contribuer aux exigences de bonnes pratiques professionnelles et de favoriser leur intégration sociale.

Si les sollicitations émanant de services hospitaliers souhaitant bénéficier d'un soutien de proximité afin de négocier certaines situations délicates demeurent présentes et sont parfaitement intégrées aux missions de l'Espace éthique/AP-HP, il est davantage demandé des formations et des recherches spécifiques approfondies favorisant la réflexion qu'une assistance circonscrite à des demandes casuistiques ponctuelles. À cet égard les Sociétés savantes ainsi que d'autres instances nationales légitimes ont développé un important travail d'argumentations et de préconisations (notamment l'ANAES, le CCNE, l'EFG, le CNOM) qui s'impose dans l'ensemble des pratiques. Une même dynamique à laquelle l'Espace éthique/AP-HP est souvent associé s'observe au plan européen.

Clinique par sa nature même, l'éthique hospitalière et du soin s'impose désormais comme une discipline universitaire trouvant sa place au sein de centres hospitalo-universitaires : l'avis n° 84 du Comité consultatif national d'éthique sur la formation à l'éthique médicale du 29 avril 2004 en atteste, de même qu'il précise les missions imparties aux Espaces régionaux d'éthique ainsi qu'aux Comités d'éthique locaux dont certains sont en activité au sein de l'AP-HP.

À cet égard, il convient de constater la diversité des approches développées sur le terrain dans le champ de l'éthique hospitalière et du soin. La création de réseaux de compétences à partir des formations diffusées dans le cadre de l'Espace éthique/AP-HP contribue à ces multiples initiatives. De même le

réseau qui s'est constitué au plan national avec de nombreuses instances d'éthique favorise la mise en commun d'expériences et d'expertises.

Les contacts réguliers de l'Espace éthique/AP-HP avec les personnes les plus directement impliquées dans les domaines qui le concernent font apparaître que :

- l'AP-HP a su développer un modèle original et pertinent qui semble correspondre aux évolutions intervenant dans le champ de l'éthique hospitalière et du soin, et apporter le dispositif le mieux adapté ;
- le dispositif présenté par l'Espace éthique/AP-HP ainsi que son ouverture sur l'ensemble des problématiques suscitées par les pratiques professionnelles et leurs évolutions semblent répondre aux missions strictement dévolues aux Espaces régionaux d'éthique dans le cadre de la loi relative à la bioéthique.

De manière régulière l'Espace éthique/AP-HP transfère ses méthodologies et expériences aux structures en développement au sein de différents établissements de santé ; il contribue à la formation de leur encadrement

Les réseaux constitués aux plans régional, national et européens sont de nature à favoriser des synergies garantes de la pertinence comme de la pérennité des projets et des actions.

En conclusion il paraît justifié de citer Didier Sicard, co-fondateur de l'Espace éthique Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et actuel président du Comité consultatif national d'éthique. Il exprime les quelques principes qui animent celles et ceux qui depuis dix ans bâtissent avec nous cette éthique hospitalière et du soin à laquelle nous témoignons un profond attachement :

« Prendre soin, c'est donc assumer notre métier pour en faire peut être le dernier rempart face à l'indifférence de notre monde, le dernier refuge de l'humanité de notre société. »