

[texte](#)

[editorial](#)

Éthique en acte, engagée, impliquée : 1995-2015, les vingt ans de l'espace pour l'éthique

"Notre position se situe dans la juste présence et la proximité, dans l'attention à ce qui se vit, s'éprouve et s'exprime au quotidien dans l'ordinaire ou l'exceptionnel du soin. De l'assistance médicalisée à la procréation aux greffes d'organes, aux dépendances et handicaps, de la recherche biomédicale à l'innovation, du management hospitalier aux circonstances délicates des fins de vie jusqu'à l'accueil en chambre mortuaires, notre implication est constante."

Par: Emmanuel Hirsch, Ancien directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France (1995-2022), Membre de l'Académie nationale de médecine /

Publié le : 28 Juillet 2014

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Un souci de démocratie

Depuis 1995, l'Espace éthique est un lieu convivial de réflexion, d'échange, de concertation, de recherche et de formation universitaire au service des valeurs du soin. La création de l'Espace éthique AP-HP, il y a près de 20 ans, témoigne d'une évolution dans l'approche des questions éthiques envisagées au plus près des réalités humaines et sociales de la maladie. Notre démarche s'est inspirée des années sida, de cette culture de la responsabilité partagée déclinée très concrètement à travers des dispositifs innovants, soucieux des valeurs de la démocratie et des droits de la personne « vivant avec une maladie ». Chacun a contribué ? dans les contextes souvent complémentaires du sanitaire et du médico-social ? à l'émergence et à la diffusion d'une pensée renouvelée de la fonction

soignante, à ce mouvement profond de reconfiguration des légitimités et de l'exercice professionnel. À cet égard, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé propose une synthèse de ces avancées dans le concept de « démocratie sanitaire ». Ce sont effectivement les principes de la vie démocratique qui déterminent nos obligations là où les vulnérabilités humaines en appellent à une sollicitude et à des solidarités véritables.

Des professionnels, des militants associatifs ou tout simplement des citoyens sensibles aux enjeux du soin, ont permis à notre Espace éthique de constituer une référence nationale ? au point d'être consacré dans la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004 qui l'a proposé comme modèle pour chaque région, ce qui est effectif depuis 2012. C'est avec eux que s'est imposé un engagement éthique différent de celui limité, à l'époque, aux cénacles ou aux spécialistes attirés d'une sagesse discutée à huis clos. Car l'attention éthique est l'affaire de tous, point de convergence des questions de l'éthique « d'en bas » et des principes qui permettent de défendre une conception rigoureuse de la dignité humaine. C'est pourquoi nous avons été attachés à être présents sur le terrain, mais également là où il importait de rappeler, y compris dans la controverse, les fondements, nos références : du Code de Nuremberg à la Déclaration universelle des droits de l'homme, en reprenant également la longue conquête qui s'inscrit dans la rédaction des textes législatifs, ceux de l'OMS, de l'Association médicale mondiale ou de l'UNESCO.

Notre position se situe dans la juste présence et la proximité, dans l'attention à ce qui se vit, s'éprouve et s'exprime au quotidien dans l'ordinaire ou l'exceptionnel du soin. De l'assistance médicalisée à la procréation aux greffes d'organes, aux dépendances et handicaps, de la recherche biomédicale à l'innovation, du management hospitalier aux circonstances délicates des fins de vie jusqu'à l'accueil en chambre mortuaires, notre implication est constante. Là même où parfois la pensée déserte, l'institution néglige, la société renonce, laissant les personnes malades dans l'errance et les professionnels à la solitude de décisions complexes. Le site de l'Espace éthique ainsi que nos publications restituent ce qu'il en est d'un cheminement à tant d'égards inédit qui, année après année, s'est engagé sur des sentiers souvent difficiles, incertains et en fait peu fréquentés par les spécialistes de l'éthique. Nous y avons forgé une expérience et acquis une légitimité sans toujours bénéficier des soutiens ou de la reconnaissance nous permettant parfois de gagner encore en efficacité.

L'Espace éthique apparaît comme un lieu de créativité, d'anticipation, de formulation et de proposition : il participe, sans jamais être prescriptif, à l'approfondissement d'une pensée à la fois exigeante et concrète, indispensable à l'accompagnement des missions si délicates confiées à la communauté professionnelle des soignants. Ses liens avec les associations, les institutions et l'ensemble des intervenants dans son champ de compétence en font un observateur souvent consulté, un relais et, j'aime le dire, un réel compagnon de route.

Attention et engagement éthiques

À aucun moment depuis sa création l'Espace éthique n'a eu la moindre prétention d'incarner l'éthique, je veux dire de s'imposer comme l'instance où se pensent et s'érigent des préconisations en éthique. Là n'est pas sa fonction. Cette humilité l'aura parfois desservi. La discrétion et la retenue s'opposent à un usage manuvrier de l'éthique : nous préférons comprendre l'intention éthique comme relevant d'un exercice de nos devoirs, là où d'autres y posent un enjeu d'autorité, voire de pouvoir. Il s'avère pour nous essentiel de ne jamais nous substituer à la responsabilité de ceux qui assument la décision, de résister à la tentation de nous immiscer dans l'intimité et la confidentialité de la relation de soin. Nous

savons trop ce qui se joue dans ce rapport si sensible entre la personne malade, parfois ses proches et l'équipe soignante, pour éviter d'y ajouter une intrusion dont la pertinence apparaît bien discutable. Nous avons su apprendre avec les professionnels comment contribuer, à notre place, au renforcement d'une culture de la réflexion éthique qui tient à des contextes spécifiques qu'il faut respecter, interroger, étayer, et non tenter de ramener à des procédures ou à des protocoles indifférenciés d'où serait tirée une décision qui ne se discute pas. C'est ainsi que nous sommes reconnus comme des partenaires à part entière, sollicités par des équipes dans la dynamique de leur implication : elles attendent de l'éthique l'intelligence d'un questionnement à comprendre et à partager pour mieux décider ensemble. C'est comme espace ressource, terrain propice à un dialogue rétif aux *a priori* ou aux idéologies de circonstance, favorable à la transmission des savoirs, des expériences, des expertises, à l'apprentissage de l'argumentation indispensable aux arbitrages justes, que l'Espace éthique s'est imposé de manière originale dans le champ de l'éthique. Espace à la fois professionnel et universitaire, ouvert sur les personnes et la cité qui, depuis près de 20 ans, cultive une approche différente de l'engagement éthique, je veux dire de la responsabilité démocratique exercée auprès des personnes vulnérables dans la maladie et les dépendances.

Lorsqu'en 2010, l'Espace éthique s'est vu confier pour mission complémentaire celle de développer un Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, il l'a fait selon son identité et sa culture, dans le cadre d'un réseau et au nom des valeurs de notre République. Cette nouvelle dimension dans nos engagements, renforcée en 2012 par notre implication dans le cadre du Laboratoire d'excellence DISTALZ, a représenté pour nous une étape importante. Nous l'avons d'autant plus compris lorsque l'ARS Ile-de-France nous a désigné en 2013 Espace de réflexion éthique de la Région Ile-de-France. Le modèle que nous avons eu le privilège d'initier a démontré sa pertinence, validé à la fois par ceux qui nous sollicitent au quotidien et par les différentes instances qui l'ont analysé du point de vue de sa méthode, de ses réalisations et même de ses performances. J'ignore si nombre d'autres structures intervenant dans le champ de l'éthique ont été, elles aussi, soumises à une évaluation selon des critères scientifiques, mais j'estime important pour nous d'être soumis dans la transparence à l'examen de ce que nous réalisons. Il serait pernicieux, y compris dans le champ de l'éthique, de s'exonérer d'un devoir de résultats.

Après 20 années faites de rencontres, d'expériences exceptionnelles et de tant de réalisations, l'Espace éthique se fixe aujourd'hui un nouveau cap. Il se dote des compétences et des moyens qui lui permettront, davantage encore, de faire vivre au cœur des pratiques cet esprit d'espace, cette sollicitude, pour ne pas dire cette fraternité, indispensables à l'éthique en acte, à l'éthique engagée, à l'éthique impliquée. Au rang de nos priorités, le renforcement de notre présence sur le terrain, plus particulièrement dans les lieux les plus exposés aux situations difficiles et parfois même extrêmes du soin ; le développement de nos formations universitaires avec pour souci une plus grande accessibilité aux professionnels qui n'ont pas encore fait le pas afin d'enrichir leurs expériences par des approfondissements plus indispensables que jamais à l'évolution des pratiques. Plus d'implication, également, dans la recherche à travers un pôle d'étude qui lui est dédié et la création de la Revue française d'éthique appliquée. Une ouverture encore plus forte sur la cité et sur les débats citoyens, dans le cadre de rendez-vous publics réguliers dont notre université d'été annuelle constitue un temps important chaque année. Éthique en acte, éthique engagée, éthique impliquée. Notre résolution est d'autant plus évidente, à l'aube de cette rentrée universitaire, que jamais la « demande éthique » n'a été aussi vive et pressante. J'observe que l'un des territoires de la cité les plus exposés aux vulnérabilités de l'existence et aux fragilités humaines ? celui du soin ? témoigne d'un

engagement et de valeurs essentiels à la vie démocratique. Cela explique pour beaucoup que l'Espace éthique soit reconnu dans sa dimension politique, responsable, dans son domaine de compétence, de l'exigence de compétence, de concertation et de discernement indispensables à une approche juste de l'attention et de l'engagement éthiques.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire