



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

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

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

TABLE DES MATIERES

Remerciements	I
Résumé	II
Introduction. Contexte, finalités et méthodologie de l'étude	1
▪ Contexte de l'étude	1
▪ Finalités de l'étude	1
▪ Méthodologie	3
▪ Limites de l'étude	4
Préambule	5
Partie I. Les instances éthiques, homogénéité et dispersion	6
▪ Types de dispositifs éthiques : entre formel et informel	6
<i>Formes des dispositifs</i>	6
<i>Flexibilité et indépendance</i>	7
<i>Organisation et composition des dispositifs</i>	8
<i>Inscription dans l'organisation</i>	8
De l'importance de créer des espaces identifiés consacrés à l'éthique	9
▪ Naissance des groupes éthiques : entre exigence légale et engagement individuel	9
▪ Conclusion : comment ne pas cliver l'éthique ou la problématique de la coordination	10
Partie II. Une éthique subversive, de la vigilance à la méfiance	12
▪ Être un groupe de réflexion éthique	12
<i>Penser autrement</i>	12
<i>L'éthique du processus de réflexion</i>	12
<i>Le défi de la représentativité</i>	13
▪ Représentations et préjugés autour des groupes et comités éthiques	13
<i>L'éthique, un lieu de revendication ? Ou l'enjeu de ne pas être un groupe de parole</i>	14
<i>Le groupe éthique, le lieu des « sachants » ?</i>	14
<i>Groupe de discussion ou groupe de travail ?</i>	15
▪ Déroulement des réflexions éthiques ou un nécessaire apprentissage de l'éthique	15
<i>Un temps de maturation</i>	15
<i>De la nécessité d'une compétence éthique ? Les impératifs d'une formation</i>	16
<i>Présence de la direction, ouverture ou fermeture de la parole ?</i>	17
▪ Conclusion : ambivalence de la dimension subversive de l'éthique	17
Partie III. Aux limites des missions de l'éthique, quel rapport aux pratiques ?	18
▪ Les missions des groupes éthiques : informer, former, questionner	18
<i>Les missions : une éthique clinique ou une culture de l'éthique ?</i>	18
<i>Un espace a-normatif, pour quelle évaluation ?</i>	21
▪ L'éthique et l'exceptionnel ou la difficulté de distiller l'éthique au quotidien	21

▪ Quel rôle des comités éthiques, pour quelles limites?	22
▪ Conclusion : un rôle fragile ou la question du rapport de l'éthique à l'action et aux pratiques...	23
Partie IV. Conditions d'efficience et de maintenance : une éthique pour quelle perennité ?.....	25
▪ Les freins au développement d'une démarche éthique	25
<i>L'éthique, objet de craintes</i>	25
<i>Un contexte organisationnel peu favorable</i>	25
▪ Les facilitateurs au développement d'une démarche éthique.....	26
<i>La certification, un levier à double tranchant</i>	26
<i>Travailler avec d'autres instances</i>	26
<i>Soignants et managers, pour un management éthique</i>	27
<i>Visibilité et pérennité de la démarche éthique</i>	28
▪ Conclusion : entre maintenance et continuité, la question d'une éthique à dimension organisationnelle.....	29
Conclusion générale. Assumer une réflexion éthique, enjeu d'une éthique organisationnelle	31
▪ Portrait d'une dynamique éthique en quête de légitimité.....	31
▪ Développer une éthique organisationnelle	32
Références bibliographiques	35

REMERCIEMENTS

Nous tenons tout d'abord à exprimer notre gratitude envers l'ensemble des personnes qui nous ont ouvert leurs réalités de l'éthique. Leurs témoignages, leur engagement, leurs doutes, leurs satisfactions, leurs questionnements furent de précieux sésames pour saisir un mouvement éthique subtil, parfois transitoire, souvent résistant.

Cette phase exploratoire d'étude n'aurait pu se réaliser sans l'appui de l'Espace de Réflexion Ethique de la région Ile-de-France. Nous savons gré à son Directeur, Emmanuel Hirsch, pour son accueil d'expert et les éclaircissements aguerris qu'il a pu nous apporter, ainsi que la richesse des ressources aussi bien humaines que logistiques qu'il a pu mettre à notre disposition. Nous tenons également à remercier son équipe, Virginie Ponelle, Pierre-Emmanuel Brugeron, Paul-Loup Weil-Dubuc, pour leurs conseils avisés.

RESUME

L'éthique médicale est le sujet de nombreuses réflexions que ce soit pour en définir les contours, les impératifs, les valeurs qui la supportent. Notre étude n'a pas la volonté de venir renchérir sur des interrogations que d'autres ont déjà portées, mais de centrer la réflexion autour de la compréhension des réalités éthiques telles qu'elles sont perçues et telles qu'elles se font au sein des organisations de soin, en un mot, de saisir l'éthique en pratique et les pratiques de l'éthique. Le parti-pris n'était pas de présumer des modèles et des visions à l'œuvre dans ces établissements mais de définir les aspects problématiques d'un développement organisationnel de l'éthique au sein d'une institution. Notre étude a pour but de dresser un portrait du mouvement éthique actuel au regard des évolutions contextuelles à même d'y impulser un nouvel élan.

Seront ainsi analysés les lieux et formes organisationnelles d'incarnation de l'éthique, saisis dans leur multiplicité, afin de souligner les enjeux d'une possible complémentarité et coordination de ces instances. Dans un second temps, nous nous attacherons à déterminer les principes au fondement de ces démarches, les valeurs directrices de leur fonctionnement qui sont autant d'indices pour discerner le sens donné par les acteurs du soin à une éthique en pratique. Ceci nous mènera à mettre en perspective l'ambivalence de l'éthique et de ces démarches dans leur propension à créer un doute à double tranchant, générateur tant de méfiance que de vigilance, d'ouverture que de clôture. Dans un troisième temps, nous nous pencherons sur les missions qu'assurent ces instances afin de saisir leur place à un niveau fonctionnel et symbolique au sein de leur institution. Nous chercherons à cerner notamment dans quelle mesure l'éthique, et les démarches qui la portent, trouvent leurs limites dans le rapport ontologique mais aussi organisationnel qu'elles entretiennent avec l'action et les pratiques. Puis, dans un quatrième temps, nous aborderons les facilitateurs et les freins au développement et au maintien des structures mises en place. Ces derniers permettront de déterminer les éléments favorables à la pérennisation ou non de ces instances. Ceci nous amènera, en conclusion, à poser les jalons d'une réflexion autour d'une éthique organisationnelle.

Notre étude a donc pour finalités de déterminer les conditions d'existence, de pertinence et d'efficacité des démarches éthiques au sein des établissements de santé.

INTRODUCTION. CONTEXTE, FINALITES ET METHODOLOGIE DE L'ETUDE

▪ CONTEXTE DE L'ETUDE

L'article 5 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoit que les établissements de santé : « [...] mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale ». La certification V2007 puis de manière plus affirmée celle V2010 appuient cette démarche par l'ajout d'un critère qui lui est spécifiquement dédié (chapitre 1, partie 1, référence 1, critère 1.C « démarche éthique », ainsi que chapitre 2, partie 1 référence 10 « Bienveillance », référence 11 « Information, participation et consentement du patient », référence 12 « Prise en charge de la douleur », référence 13 « Fin de vie »). Le terme vague employé de « démarche » est à l'image du ressenti actuel autour du développement voire de l'institutionnalisation d'une approche éthique au cœur des pratiques médicales. En effet, si la HAS ainsi que les dispositifs légaux encouragent vivement à adopter une réflexion éthique, une grande marge de manœuvre est laissée aux établissements quant à sa mise en application. Ceci offre alors un large éventail d'appropriations de la part des acteurs du soin, certains oscillant entre, d'une part, la recherche d'un modèle de formalisation éprouvé, reconnu par la communauté et, d'autre part, l'adaptation aux impératifs du terrain qui assure une réflexion éthique particulière à chaque établissement.

Il semble que le constat de Jean-Christophe Mino, réalisé en 2002 au sujet de la relative « discrétion des comités éthiques à l'hôpital » (Mino, 2002, p. 74), soit encore de mise une dizaine d'années plus tard. Si les comités éthiques pour la recherche ont progressivement gagné en légitimité et en ancienneté, les comités dédiés à la pratique médicale soignante restent plus marginaux, encore méconnus. Qu'elles soient de nature formelle ou plus informelle, certains voient dans ces instances éthiques un formidable outil d'assistance, ou encore une impérative nécessité – « un regard qui porte plus loin et qui ouvre une espérance d'un possible face aux tensions et aux impasses » (Cordier, 2003, p7) -, tandis que d'autres tendraient à les appréhender comme « la menace de l'interposition d'un tiers dans le traditionnel colloque singulier » (Byk, 2013, p.9). Toutefois, une évolution des droits des patients (appuyée notamment par les lois du 4 mars 2002 et du 21 juillet 2009 ainsi que par l'implication des associations de patients), une politique de prise en charge globale et d'intervention coordonnée de professionnels différents, ou encore une pratique de plus en plus encadrée, ont amené à faire évoluer la pratique du professionnel, encouragé dès lors à inclure dans l'exercice du soin le point de vue du patient, le tout dans une approche plus collective du soin. Sous l'impulsion de ces différents facteurs, la dynamique éthique semble prendre un nouvel élan qu'il convient d'interroger, en tant que nouvelle ressource pour un professionnalisme plus réflexif.

Comme le souligne, C. Glasson (Glasson, 2010) si le principe d'une réflexion éthique au sein des établissements est établi, les modalités de cette réflexion sont encore à inventer. Ces dernières semblent se caractériser par une grande diversité tant au niveau de leurs formes que de leurs avancées. Les dispositifs mis en place s'apparentent de manière variable soit à des démarches pérennes de réflexion, soit à des dispositifs pouvant être mis en place de manière ad hoc afin de résoudre des cas éthiques ponctuels. Cette diversité et ces temporalités précaires rendent difficiles la saisie du mouvement éthique général qui se dessine actuellement en Ile-de-France. C'est pour répondre à cette difficulté qu'une étude a été lancée au sein de l'Observatoire de l'Espace de Réflexion Ethique Ile-de-France.

▪ FINALITES DE L'ETUDE

L'éthique médicale est le sujet de nombreuses réflexions que ce soit pour en définir les contours, les impératifs, les valeurs qui la supportent. Notre étude n'a pas la volonté de venir renchérir sur des interrogations que d'autres ont portées mieux que nous. Notre axe de recherche se penche plus spécifiquement sur la question du « comment », dans une approche constitutive de l'éthique.

Comprendre les réalités éthiques telles qu'elles sont perçues et telles qu'elles se font est le but de cette étude, qui se veut centrée sur l'éthique en pratique et les pratiques de l'éthique. La dernière enquête recensée autour des pratiques éthiques est celle de Guerrier *et al.* (Guerrier *et al.*, 2003), une enquête nationale qui date de 2003. Depuis, si certains comités éthiques locaux ont partagé leur démarche, par le biais d'articles, ou encore au détour de rencontres, peu d'éléments sont disponibles permettant une recension, si ce n'est exhaustive, suffisamment précise des initiatives engagées. Notre étude s'inscrit dans une volonté d'établir un état des lieux de la dynamique éthique actuelle en Ile-de-France. Elle a pour objectif de comprendre, d'appréhender et d'analyser les initiatives et pratiques locales des professionnels de santé dans le domaine. Il s'agit ainsi de développer une méta-analyse fondée sur l'observation et l'identification à la fois des questions émergentes, prioritaires ou fondamentales dans le domaine de l'éthique, mais également des modalités organisationnelles de gestion de ces questions par les professionnels. Elle s'effectue dans le cadre de la mission d'Observatoire confiée à l'Espace de Réflexion Ethique de la région Ile-de-France. L'Observatoire se propose de porter un regard surplombant sur ces démarches afin, dans un premier temps, de saisir les caractéristiques de leurs multiples réalités, et, dans un second temps, d'établir des indicateurs sur les conditions d'existence de ces espaces de réflexion. Il apparaît déterminant de poser les jalons d'une réflexion autour de la pérennisation des processus éthiques au sein des institutions de soin et d'encourager une démarche de retour d'expérience continue, associée à une prise en compte active des questionnements éthiques afin d'assurer une forme de "résilience" éthique entre ajustement et structuration.

Notre étude a donc pour but de dresser un portrait de la dynamique éthique actuelle au regard des évolutions contextuelles citées précédemment, à même d'y impulser un nouvel élan. Seront ainsi analysées :

- les lieux et formes organisationnelles d'incarnation de l'éthique. Nous nous attacherons à saisir les dispositifs éthiques dans leur multiplicité et chercherons les voies d'une possible cohérence et coordination de ces instances. La multiplication des démarches éthiques tend à rendre ces dernières, paradoxalement, imperméables les unes envers les autres, nous invitant dès lors à repenser cette forme institutionnelle de clivage de l'éthique.

- les principes au fondement de ces démarches, les valeurs directrices de leur fonctionnement qui sont autant d'indices pour discerner le sens donné par les acteurs du soin à une éthique en pratique. Ceci nous mènera à mettre en perspective l'ambivalence de l'éthique et de ces démarches dans leur propension à créer un doute à double tranchant, générateur tant de méfiance que de vigilance, d'ouverture que de clôture.

- les missions qu'assurent ces instances afin de saisir leur place à un niveau fonctionnel et symbolique au sein de leur institution. La nature des missions de ces groupes est source d'enseignement quant au degré de participation de l'éthique dans les processus d'évolution de l'organisation. Ceci nous permettra d'identifier le statut de ces démarches et d'évaluer leur reconnaissance, leur légitimité, ou encore leur portée dans ces institutions. Nous chercherons à cerner notamment dans quelle mesure l'éthique, et les démarches qui la portent, trouvent leurs limites dans le rapport ontologique mais aussi organisationnel qu'elles entretiennent avec l'action et les pratiques.

- les facilitateurs et les freins au développement et au maintien des structures mises en place. Ces derniers permettront de déterminer les éléments favorables à la pérennisation ou non de ces instances et d'appréhender les spécificités d'une démarche éthique au sein de cette entité spécifique qu'est l'organisation de soin pour en souligner les potentiels points d'achoppement ou de tensions. Ceci nous amènera à poser les jalons d'une réflexion autour d'une éthique organisationnelle.

Notre étude a donc pour finalités de déterminer les conditions d'existence, de pertinence et d'efficacité des démarches éthiques au sein des établissements de santé. Elle s'attache à mettre en exergue les questions et problématiques que peut soulever une éthique en pratique.

Dans le cadre de ce rapport, seront présentés les résultats de la première phase exploratoire de l'étude. Dans la mesure où une étude consacrée au mouvement éthique pouvait couvrir de nombreux aspects et problématiques, englober de nombreux types d'institutions, concerner des dispositifs multiples de prise en charge de l'éthique, il a été jugé préférable d'entreprendre, pour commencer, une première phase d'exploration qui permettra de faire ressortir les éléments les plus marquants et déterminants.

Ainsi, les résultats délivrés ci-dessous ne prétendent pas à l'exhaustivité et s'apparentent comme des premières propositions de réflexion.

▪ METHODOLOGIE

Pour cette première phase exploratoire, une quarantaine d'entretiens semi-directifs (dont deux avec des comités éthiques au complet) d'une à trois heures ont été réalisés, soit une cinquantaine de personnes interrogées, ainsi que neuf observations de réunions de comités éthiques. Ces personnes ont été approchées par le biais de la liste de diffusion du Réseau Ethique Ile-de-France, chapeauté par l'Espace de Réflexion Ethique de la région Ile-de-France. Ce moyen de contact a été utilisé de manière à pouvoir toucher des personnes qui par leur sensibilité aux questionnements éthiques, - nous en faisons l'hypothèse - étaient plus susceptibles d'être au fait de ce qui se déroulait au niveau éthique au sein de leur institution. Nous avons donc fait appel à la disponibilité de chacun pour pouvoir répondre à notre sollicitation. Etant dans une phase exploratoire, aucune sélection n'a été réalisée par rapport aux répondants ; nous voulions en effet nous ouvrir, sans préjugés, sans limite, à l'ensemble des schémas, modèles, visions susceptibles d'être proposés. Nous voulions également croiser les regards, c'est ainsi que certaines personnes ont été entendues alors qu'elles relevaient de la même institution.

Le choix de réaliser des entretiens en premier lieu s'est justifié par la volonté de comprendre le phénomène étudié du point de vue des acteurs. Nous voulions accéder à l'objet de notre recherche, le mouvement éthique, par le biais du décodage et des représentations des personnes qui en impulsent la dynamique. La méthode privilégiée fut celle des entretiens semi-directifs, ceci allant dans le prolongement de notre approche axée sur les perspectives des acteurs et leur construction du phénomène. Parallèlement, des observations de réunions de comités d'éthique ont été menées afin de porter un regard de l'intérieur sur les dispositifs éthiques. Cette étude en contexte avait pour but de saisir comment les acteurs du soin construisaient du sens ou/et donnaient un sens à l'éthique au sein de ces interactions particulières.

Il s'agissait de s'appuyer sur les témoignages des acteurs du soin tant pour envisager le sens que ces derniers donnent à l'éthique que pour déterminer des *patterns*, des récurrences, d'implantation des processus éthiques. Le parti-pris n'était pas de présumer des modèles et des visions de l'éthique à l'œuvre dans ces établissements mais de définir les aspects problématiques d'un développement organisationnel de l'éthique au sein d'une institution - dans les deux sens du terme "problématique", à savoir 1°) qui pose un problème et attend une solution et 2°) dont la nature n'est pas évidente, incertaine (Trésor de la langue française informatisé).

Nous avons favorisé l'approche qualitative dans le but non pas de généraliser le phénomène éthique, mais d'en discerner et d'en explorer les multiples facettes. Même si les différents témoignages n'ont pas valeur de représentativité, une grande variété de situations d'institutions et de services est représentée :

- ainsi les lieux d'exercice de l'activité comprenaient : 18 établissements publics, 7 établissements privés, 7 EHPAD, 5 associations.
- nos interlocuteurs avaient pour activité principale : 6 infirmier-es, 3 aides-soignantes, 4 cadres de santé, 5 psychiatres, 1 neurologue, 3 pédiatres, 9 psychologues, 1 gériatre, 1 endocrinologue, 6 praticiens hospitaliers, 2 médecins-coordonateurs, 1 ergothérapeute, 7 directeurs d'établissement, 1 directeur de service d'une association d'aide aux personnes handicapées, 2 directeurs médicaux, 1 attaché hospitalier, 1 secrétaire, 1 assistante sociale, 2 qualitatifs, 2 groupes d'associations de bénévoles (en accompagnement pour personnes âgées, hospitalisés en fin de vie)
- ces derniers œuvraient dans des services multiples : entre autres anesthésie, pédiatrie/néonatalogie, gériatrie, neurologie, réanimation, soins de suite et réadaptation, hospitalisation à domicile, recherche clinique pédiatrique, oncologie, consultation d'accueil.

Les observations (neuf au total) ont été réalisées au sein de huit comités éthiques d'établissements de soin, d'un comité éthique d'association, selon le bon vouloir des personnes sollicitées, mais également

selon l'accord des membres des comités (aucun refus n'a été exprimé), et selon les concordances d'emploi du temps et disponibilités de chacun.

▪ LIMITES DE L'ETUDE

Un échantillon d'une cinquantaine de personnes n'est évidemment pas représentatif de l'ensemble des dispositifs mis en place en Ile-de-France dans le domaine de l'éthique. Notre phase exploratoire y trouve là sa première limite. Toutefois, au bout d'une vingtaine d'entretiens, le degré de saturation, inhérent à toute méthodologie d'entretiens a été atteint, ce qui peut laisser supposer que nous sommes à même d'avoir une compréhension, si ce n'est exhaustive, du moins suffisamment riche pour faire ressortir certains traits déterminants des réalités de l'éthique dans les établissements de soin.

Une autre limite à notre étude réside dans son caractère volontaire et ouvert qui, par le biais de la liste de diffusion du Réseau éthique Ile-de-France, s'adressait à des personnes que nous pourrions qualifier de déjà sensibilisées, voire adhérentes, à une vision spécifique de l'éthique. Il sera nécessaire pour pallier cela de poursuivre notre recherche par des observations et des entretiens avec des personnes qui appartiennent à d'autres réseaux, et/ou défendent d'autres approches de l'éthique. Nous pourrions également approfondir l'étude par des rencontres avec des personnes pouvant sembler, au premier abord, étrangères à ce monde de l'éthique (nous pensons au personnel ne s'impliquant pas dans des groupes ou comités éthiques), ou encore à ces personnes qui pratiquent l'éthique au quotidien sans forcément la formaliser, la défendre ou même en prendre conscience.

Enfin, la méthode de l'entretien elle-même est sujette à caution : les dires, imprégnés de subjectivités, ne reflètent qu'une part de la réalité, qu'une appréhension. Ces visions partiales sont un formidable corpus pour le chercheur qui accède alors, en partie, à ce qui fait sens pour l'interrogé. Ressort ce qui compte, ce qui fait réfléchir, ce qui interroge, ce qui normal, ce qui ne l'est pas ou ce qui devrait l'être. Néanmoins, recouper les informations et les différentes considérations est également impératif afin de ne pas s'emprisonner dans les réalités telles que vécues. C'est pourquoi nous avons tenté de croiser les points de vue notamment par des entretiens avec des professionnels relevant du même établissement. Nous avons également réalisé des observations qui permettraient d'entrer directement en contact avec ce questionnement éthique en train de se faire. Toutefois, ces premiers pas restent insuffisants et d'autres chemins restent à creuser et à observer si nous voulons être au plus près des réalités multiples du monde soignant.

PREAMBULE

Notre étude porte sur les démarches éthiques initiées dans les institutions de santé. Nous avons fait le choix de ne pas initier cette recherche sur la base d'une acception prédéfinie de la notion d'éthique. Sa définition s'est d'ailleurs construite tout au long des entretiens et des observations selon une certaine constance que nous dévoilerons dans la deuxième partie du rapport. Ce dernier n'a donc pas pour finalité de répondre à une réflexion générale de type : « qu'est-ce que l'éthique ? », mais plutôt à deux sous questions : « qu'est-ce qu'une pratique éthique aux yeux des acteurs du soin ? » et « qu'est-ce que l'éthique en pratique ? ». Ainsi, ce fut au détour d'anecdotes, de questionnements, de récits, de propos engagés, que s'esquissèrent les contours de ce portrait de l'éthique en pratique, laissant la place au vécu des acteurs. C'est une vision pragmatique de l'éthique que nous souhaitons interroger.

La seule restriction que nous avons marquée fut au sujet du domaine de l'éthique abordé. Notre propos se centrait sur l'éthique du soin et de l'accompagnement – ainsi l'éthique de la recherche médicale fut mise de côté. Par éthique du soin et de l'accompagnement, nous entendons, dans une acception délibérément large, l'ensemble des « interrogations posées à la conscience individuelle et collective par la pratique médicale » (adaptée de Martinez, 2007, p. 125). Il nous restait à saisir cette démarche de questionnement et de pensée dans ses retranchements, ses contradictions ou ses affirmations.

PARTIE I. LES INSTANCES ETHIQUES, HOMOGENEITE ET DISPERSION

Cette partie est dédiée à l'analyse des lieux et formes organisationnelles d'incarnation de l'éthique. Nous chercherons à saisir les dispositifs éthiques dans leur multiplicité et à souligner les enjeux d'une possible complémentarité et coordination de ces instances.

▪ TYPES DE DISPOSITIFS ETHIQUES : ENTRE FORMEL ET INFORMEL

Formes des dispositifs

Selon la doctrine, les comités éthiques ne sont pas réellement des êtres juridiques. Les démarches éthiques peuvent donc prendre des formes variées, relevant de degrés d'institutionnalisation différents :

1°) le groupe d'éthique informel, non reconnu en tant qu'instance officielle par l'établissement.

Ce rassemblement se fait appeler généralement « groupe éthique », ou « groupe de réflexion éthique » mettant ainsi l'accent sur la démarche réflexive du groupe plutôt que sur sa structure, à la différence de l'appellation « comité » parfois connotée d'une certaine autorité ou normativité. Ces espaces émergent de préoccupations éthiques directement issues des pratiques quotidiennes du soin. Souvent à l'initiative d'une personne préalablement sensibilisée à l'éthique (par démarche personnelle ou par formation), ils apparaissent comme des lieux inédits de rassemblement et d'échanges autour d'interpellations éthiques communes qui ne semblent trouver place ailleurs dans l'institution. Ces groupes, certes créés localement, s'attachent à mobiliser l'ensemble du personnel et ne souhaitent pas prester en marge de l'organisation. Des campagnes de communication sont mises en place (flyers, journal interne, bouche-à-oreille) répondant ainsi à des impératifs d'ouverture dans l'optique d'une parole accessible à tous et de transparence, pour pallier toute méfiance et garantir la probité de leur démarche. Reconnus légitimes, ces groupes restent toutefois assez méconnus de l'ensemble de l'institution et peinent à attirer des personnes autres que celles déjà initiées à ce genre de questionnements ou celles proches des participants.

2°) le comité éthique formel, qui peut prendre l'appellation de "comité", de "commission" voire de "groupe de réflexion" ou "espace" éthique.

Ce type de dispositif semble prévaloir au sein des établissements. Entériné par la Commission Médicale d'Etablissement dans la plupart des cas et reconnu par la direction, ce groupe occupe la fonction officielle de comité éthique local. Ses membres, ni élus ni désignés, sont sollicités sur la base du volontariat. Ils participent ainsi à la dynamique du groupe pour des raisons multiples telles que l'intérêt (sensibilité pour les questions éthiques), la fonction (proximité des questionnements soulevés avec les missions d'autres instances – nous avons pu relever la présence régulière d'un représentant du service Qualité par exemple), ou encore l'à-propos de la réflexion du jour au sujet d'un cas en particulier. A l'heure actuelle, il n'existe aucune réglementation concernant le fonctionnement des comités éthiques, ces derniers répondant au statut d'organe consultatif interne, institué par la direction de l'établissement. Une certaine liberté est donc de mise dans leur création sous des formes juridiques multiples : comités de type associatif, comités sans personnalité morale, ou encore comités créés par convention. Les membres du comité sont libres d'en définir le règlement intérieur et, ainsi, les missions, la composition ainsi que les modalités de fonctionnement. Il est à noter que pour une partie de ces comités – les plus anciens - leur origine est à trouver dans l'éthique de la recherche et non l'éthique du soin, ayant eu pour mission de traiter les questions éthiques relatives à la recherche, soit en jouant le rôle de préambule aux Comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale, soit en donnant des avis sur les projets d'étude ou les articles de publication).

3°) un groupement éthique interhospitalier qui prend le nom de Commission éthique.

Cette sous commission est créée sous l'égide de la CME et déploie ses missions sur plusieurs hôpitaux. Ses missions et attributs sont en tous points similaires à ceux des comités éthiques locaux.

Enfin lors des entretiens, il est apparu que la pratique de l'éthique ne se restreignait pas aux lieux qui lui étaient consacrés. Une démarche de questionnement éthique peut avoir lieu, même si elle n'en porte pas le nom, dans des espaces où l'on assiste à une action collective de questionnement de l'acte de soin. Les réunions de staff peuvent ainsi parfois être un lieu instigateur. Toutefois la démarche éthique restant à la discrétion du chef de service, elle apparaît incertaine, inconstante et rare. La personnalité du chef médical est, de ce point de vue, décisive dans le développement de ce type de réflexion. L'éthique s'imisce également dans les échanges d'autres dispositifs tels que la CRUQPC (commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) ou encore le CLUD transformé en CLUD-E (comité de lutte contre la douleur-éthique). Cas plus rare, des réunions pluridisciplinaires ont été renommées de façon à intégrer la composante éthique dans les réflexions sur le protocole de soin. Ces lieux où l'on fait aussi de l'éthique semblent toutefois relativement imperméables aux comités éthiques, soit par une méconnaissance réciproque des instances, soit en raison d'une complexité administrative qui ne croise pas les dispositifs. Certains membres, en appartenant à plusieurs instances, seraient à-même de pouvoir faire des ponts, mais ils restent des exceptions.

Flexibilité et indépendance

L'état actuel de la législation offre une certaine liberté aux établissements et individus quant à la forme de la structure choisie pour appuyer une réflexion éthique au sein de l'organisation. Cette marge de manœuvre, quelque peu déroutante dans les premiers temps de création du groupe, semble toutefois être appréciée par les personnes interrogées. Elle s'intègre aux principes démocratiques au fondement de l'éthique, qui encouragent à une construction commune et consensuelle, par le groupe, des processus et règles qui l'encadreront. Deux conséquences fortes appuient cette formalisation collective : premièrement, la rédaction d'un règlement intérieur émanant des volontés du groupe et, deuxièmement, la désignation d'un responsable/animateur/président par ce même groupe. Le pilote du groupe ne trouve légitimité qu'au regard du processus démocratique qui appuie son élection. Détaché de tout regard de la direction, il s'agirait de préserver une libre disposition du groupe à se gérer lui-même mais aussi de garantir une vision commune et partagée de l'approche éthique défendue. Il se dégage une volonté affirmée de vouloir conserver une indépendance et une autonomie vis-à-vis des autres instances de l'organisation de manière à assurer une liberté d'échanges et d'actions propice à une réflexion éthique non contrainte.

Néanmoins, ces groupes autonomes ne s'affranchissent pas d'un questionnement prégnant autour de leur rattachement. Ce dernier semble essentiel afin d'assurer au groupe une certaine inscription dans l'organisation et une reconnaissance institutionnelle. La plupart des dispositifs sont liés à la Commission Médicale d'Etablissement, commission consultative qui permet aux groupes d'entretenir une dynamique institutionnelle avec la communauté soignante. Certains font également le choix de n'être rattachés à aucune structure, une situation en roue libre garante d'une certaine liberté mais pouvant faire peser le risque d'une marginalisation. A l'inverse, ils sont très peu à dépendre directement de la direction ou de ses ramifications afin de préserver leur dynamique de fonctionnement de possibles formes d'injonctions ou de gouvernance hiérarchiques. L'appellation du groupe présente elle-même les traces d'une revendication d'une certaine indépendance. Certains justifieront ainsi que les termes de "groupe" ou de "commission" tendent à mieux exprimer l'idée d'un lieu de rassemblement ouvert à tous, n'affirmant pas une autorité dans le domaine ou un quelconque monopole décisionnel.

Les formes d'intégration des groupes au sein de l'organisation ainsi que leurs modalités de fonctionnement portent en elles les conditions d'un développement de l'éthique conforme aux principes qui la régissent. Elles sont un enjeu non négligeable dans l'affirmation et la défense d'une démarche préservée de l'éthique ; en tant que telle, elle se doit d'être réfléchie et apparaît comme un préalable stratégique capital.

Organisation et composition des dispositifs

Qu'ils soient reconnus institutionnellement ou non, ces groupes se démarquent par une forte homogénéité dans leurs organisation et composition. Menés par un président ou un responsable, ils peuvent se réunir mensuellement (rarement), bimestriellement, ou deux à quatre fois par an (majoritairement). Un ordre du jour et des comptes rendus de réunions assurent la traçabilité de ces rencontres et leur organisation. Majoritairement, il est fait appel au volontariat pour constituer le groupe, certaines places étant parfois adjugées de droit à des fonctions identifiées comme celles de la direction, de chef de pôle, de responsable qualité. En général, le groupe compte entre une trentaine et une quarantaine de membres, néanmoins, en pratique, un noyau central d'habitues assure une continuité entre les réunions, où le nombre de présents varie autour d'une dizaine de personnes. Plus rarement, certains groupes établissent un nombre limité de participants (une dizaine) de manière à assurer une dynamique groupe efficace. Ainsi, quelque soient les modalités de sélection des membres, la consolidation du groupe et sa permanence reposent sur une dizaine de personnes, et sur un noyau dur de trois-quatre personnes impulsant une dynamique.

La composition de ces groupes est libre, mais elle tend à répondre aux principes de pluridisciplinarité et de pluralisme (sur lesquels nous reviendrons dans la seconde partie). Des personnes internes et externes à l'hôpital, de spécialités diverses viennent composer un groupe dont on veut garantir la capacité à appréhender les problématiques qui se posent de manière ouverte, complexe et selon des prismes multiples. Ouverts à tous, ces regroupements rassemblent un grand nombre de professions : soignants, personnel administratif, personnel médical et paramédical. Des représentants du culte, des représentants des usagers ou d'associations, juristes, philosophes, peuvent venir compléter cet éventail. La présence de personnes extérieures à l'hôpital garantit, dans une certaine mesure, de ne pas limiter les échanges à des discussions cliniques et offre une contre-expertise – certains diront une non-expertise - face aux professionnels du soin, ne restreignant pas ainsi l'éthique aux soignants. Certains membres ont parfois suivi une formation en éthique (diplôme universitaire) mais ils représentent une minorité. Il est à noter que médecins, chefs de service et aides-soignants sont sous représentés. Les raisons évoquées à cette faible présence restent imprécises : une culture de la prise de parole difficile pour certains, des questions d'emploi du temps surchargé et d'indisponibilité. Ces absences sont regrettées dans la mesure où ces deux professions sont à même de jouer un rôle capital dans la qualité des échanges lors des réunions éthiques : le médecin notamment pour sa qualité décisionnaire, l'aide-soignant en tant qu'accompagnant quotidien du patient, au plus proche de son vécu. Enfin, en fonction de l'ordre du jour, des personnes peuvent être ponctuellement invitées. La démarche éthique repose ainsi sur la recherche d'apports multiples extérieurs qui dégagent les réflexions éthiques d'un entre-soi et contribue à introduire une distance pour laquelle le tiers, que représente le groupe éthique, est particulièrement sollicité.

Le groupe est généralement coordonné par un responsable, qui peut prendre le titre de « responsable » ou de « président ». Dans la majorité des cas élu par les membres du groupe, il peut être parfois désigné par la direction lorsqu'il s'agit de créer un comité *ex nihilo*. Les responsables proviennent de différentes professions, mais, à titre indicatif, psychologues, psychiatres et cadres de santé sont légèrement plus nombreux à occuper cette fonction.

Les groupes ou comités éthiques se réunissent de manière régulière selon des temporalités très variables. La régularité des rencontres est un paramètre important aux yeux des personnes interrogées. Il permet d'instaurer une dynamique de groupe stable et de garantir une certaine continuité de la démarche. Le processus de réflexion éthique demande un apprentissage certain, sur lequel nous reviendrons en deuxième partie (p. 15), qui s'appuie sur une habitude de l'autre, une familiarisation à la prise de parole, une assimilation des principes de la discussion. En cela, l'éthique semble ne pouvoir se penser qu'en alliance avec le temps. Il s'agit de faire du temps un allié, dans ses multiples dimensions entre durée et répétition. Unanimement, des réunions régulières favoriseraient un apprentissage de l'éthique.

Inscription dans l'organisation

Au regard des entretiens réalisés, les comités éthiques semblent actuellement devenir prépondérants suite aux exigences de la certification. Toutefois, leur existence et leur institutionnalisation n'en

garantissent pas la notoriété et ils restent encore méconnus parmi leurs pairs. Si la connaissance et la reconnaissance de ces groupes s'avèrent encore limitées, leur existence même se présente, symboliquement, comme une première avancée signalant que leurs réflexions ont toute leur place dans la vie de l'établissement et que les interrogations éthiques sont saisies légitimement et de manière patente par la communauté de soin. Les questionnements intérieurs, parfois latents ou réservés de chacun peuvent devenir les questionnements de tous, partagés par tous.

Dans ce tableau, on ne peut aborder l'intégration des dispositifs éthiques dans les établissements sans interroger leur relation avec les instances dirigeantes. Leur rapport est assez ambivalent. Les groupes éthiques, nous l'avons vu, revendiquent une indépendance forte au regard de toute ingérence hiérarchique dans leur fonctionnement. Ceci n'empêche toutefois pas ces derniers de solliciter l'appui de la direction. Celui-ci est, en effet, déterminant tant symboliquement, dans la reconnaissance du travail mené par ces groupes, que logistiquement par l'aménagement au sein de l'organisation de procédures facilitant l'engagement dans le groupe (nous pensons à la reconnaissance du temps de participation aux réunions du groupe comme temps de travail, la création d'une fiche de poste pour le responsable du groupe, la mise à disposition de moyens financiers par exemple). Au regard des entretiens que nous avons menés, il semble qu'un appui fort de la direction se traduisant par les aménagements énoncés reste assez rare voire exceptionnel. L'engagement de la direction se concrétise dans la plupart des cas par une simple reconnaissance du groupe au sein de l'institution. Régulièrement également, un certain désengagement de cette dernière est souligné ; beaucoup regrettent son absence lors des réunions ou le manque d'implication lors de leur sollicitation. L'extrême inverse, plus rare, est aussi constaté : une forte prégnance de la direction qui se traduit par son intervention, et parfois un certain interventionnisme, dans les avancées ou le fonctionnement du groupe. Il arrive également que la Direction, initiatrice de la démarche éthique développée au sein de son établissement, se présente, au grand regret de celle-ci, comme seul réel moteur d'une dynamique qui peine à trouver appui chez les autres membres du personnel. Dans tous les cas, les groupes restent très sensibles au soutien que peut amener la direction. Il se présente comme essentiel dans l'identification et le développement du groupe à un niveau organisationnel. Cette variabilité des rapports des groupes à la direction traduit, d'une certaine manière, le statut encore instable de l'éthique au sein des organisations et encourage à travailler cette relation qui apparaît décisive quand bien même difficile à installer.

De l'importance de créer des espaces identifiés consacrés à l'éthique

Qu'ils soient formels, informels, spécifiquement dédiés à l'éthique ou non, il apparaît important que ces espaces soient identifiés au sein de l'organisation comme étant consacrés à l'éthique. Ces groupes semblent souffrir d'une certaine méconnaissance, pour ne pas dire ignorance, qui limite la portée de leur action. Déterminer des espaces éthiques identifiés est un préalable, certes à un niveau institutionnel, à la reconnaissance de la place de l'éthique au sein de l'organisation notamment par le biais de l'appui de la direction, mais aussi, à un niveau collectif, à l'assurance pour le personnel, que ces espaces garantissent une liberté de parole et d'échanges propices à l'amélioration des pratiques.

▪ **NAISSANCE DES GROUPES ETHIQUES : ENTRE EXIGENCE LEGALE ET ENGAGEMENT INDIVIDUEL**

Il est possible de distinguer deux phases dans la création de groupes ou comités éthiques. La première phase, celle originelle et encore présente à nos jours, rassemble les groupes éthiques déployés sous l'impulsion d'une ou deux personnes. Ces groupes ou ces comités sont nés spontanément hors de tout cadre légal. Cet élan prend racine dans des situations critiques de prise en charge des patients ou dans la nécessité d'exprimer un mal être commun chez les soignants. Ces personnes sont des éléments pivots dans ces initiatives : à l'origine de la création du groupement, elles en assurent le maintien et la dynamique. Porteuse du mouvement, ces piliers en sont aussi le talon d'Achille dans la mesure où un mouvement fondé principalement sur une personnalité n'en est que plus fragile. Ces réponses locales, qui viennent du "bas" de l'organisation peuvent trouver un prolongement, sous la forme d'une institutionnalisation en comités éthiques, mais plus généralement, les comités viennent s'ajouter sans réelle complémentarité avec ces initiatives informelles.

La seconde phase de développement des comités éthiques émerge à la suite des exigences récentes du législateur, ces dernières années ayant été marquées par les lois de 2002 et 2004 mais surtout par l'insertion d'un critère éthique dans la certification. L'impulsion est alors donnée par la direction qui établit de manière formelle un comité éthique, soit en s'appuyant sur un déjà-là (groupe éthique, comité éthique de recherche) soit en le créant ex nihilo. La certification a joué un rôle moteur décisif dans l'implantation de comités éthiques au sein des établissements.

Deux conditions, parfois concomitantes, semblent donc émerger dans la création d'espaces éthiques : l'engagement d'une individualité (qui peut trouver un prolongement dans l'émergence d'un groupe, lui-même pouvant trouver un écho dans l'organisation par une institutionnalisation progressive), ou la force normative étatique incarnée dans les procédures et référentiels. Une troisième voie, plus rare, concerne les structures de santé marquées par une histoire forte. Exclusivement privées, ces structures se distinguent par une forte culture éthique qui imprègne les murs et les pratiques du personnel. Que ce soit une fondation marquée par le paternalisme originel de ses créateurs envers les équipes, ou que ce soit une organisation animée du mouvement religieux qui le chapeaute, ces organisations ont pour point commun de présenter une culture organisationnelle marquée par des valeurs fortes garantes d'une éthique omniprésente. Il faut souligner que ces organisations sont particulières, et ce, non seulement par leur culture mais aussi par leur structure. Petites et privées, elles offrent ainsi une proximité et une temporalité (l'urgence, le flot continu de patients, sont moins de mise) différentes, qui laisseraient plus de place au temps, aux rencontres, à l'échange, aux formations.

▪ CONCLUSION : COMMENT NE PAS CLIVER L'ETHIQUE OU LA PROBLEMATIQUE DE LA COORDINATION

Derrière ces multiples appellations, il ressort le sentiment général que ces instances participent d'un même élan de questionnement du soin, répondent aux mêmes préoccupations et s'organisent de la même manière. Derrière une pseudo hétérogénéité, que la multiplication des dénominations et des initiatives spontanées pourrait laisser supposer, se cache donc bien une certaine unicité dans le fonctionnement de ces instances. Néanmoins, cette unicité semble marquée par la distance, la distance de la méconnaissance. Les dispositifs éthiques communiquent peu entre eux, que ce soit entre établissements, mais plus encore au sein d'un même établissement. C'est ainsi que des initiatives peuvent parfois se multiplier au sein d'un même établissement, se juxtaposer, s'ajouter mais semblent telles des parallèles aller dans la même direction sans jamais se rencontrer. L'homogénéité des démarches est bousculée par la multiplicité d'initiatives qui n'échangent pas entre elles. A plusieurs reprises lors de croisement d'entretiens de personnes appartenant à la même institution, la méconnaissance réciproque des autres dispositifs éthiques fut flagrante. Nous ne voulons pas ici dresser un portrait, qui serait trompeur, d'un mouvement éthique qui pullulerait dans les organisations sous de multiples formes alors que, dans bien des cas, le comité éthique de l'institution semble être le seul élément moteur d'une démarche éthique. Néanmoins, il s'agit de souligner que contrairement à ce que l'on pourrait supposer, l'éthique n'est pas absente dans l'organisation mais peut être présente de manière éparpillée dans des initiatives qui s'ignorent. De ce point de vue, les comités éthiques locaux par leur portée générale pourraient jouer un rôle primordial dans le recensement de ces démarches dont la mise en complémentarité permettrait de développer une démarche éthique qui allie proximité et transversalité. Il ressort actuellement un certain cloisonnement et une certaine discrétion des actions de ces instances éthiques, tendant involontairement à faire de l'éthique soit une activité d'initiés, soit une activité à faible portée. Cela suppose d'appréhender l'éthique dans ses déclinaisons et d'entrevoir la complémentarité de ces déclinaisons, voire leur coordination, comme une perspective potentielle dans la promotion d'une culture éthique au plus juste et au plus près des demandes du terrain.

Travailler l'éthique à différents niveaux nous invite également à en interroger le développement hors des lieux qui lui sont officiellement consacrés, et plus particulièrement là où elle prend tout son sens : au cœur des services, dans la pratique quotidienne. « C'est dans les services que ça doit se faire » affirme ainsi une pédiatre. La formalisation et l'institutionnalisation de groupes éthiques peuvent présenter le risque de donner l'impression fautive d'une éthique comme relevant du domaine d'un certain nombre d'initiés. La création d'instances consacrées spécifiquement à l'éthique paraît essentielle dans l'appréhension de problématiques qui demandent sensibilisation, formation, recul,

multiplicité des regards, distance et temps. Toutefois, cette démarche apparaîtrait rapidement bancable si elle se réalisait au détriment de ce que Cordier (Cordier, 2003) appelle « l'éveil des consciences individuelles ». Les groupes et comités éthiques le soulignent bien, l'appellation éthique attribuée à un groupe spécifique ne peut signifier – ou ne saurait laisser entendre – que celle-ci lui est réservée exclusivement. La prise de conscience éthique au sein des services est fondamentale. La formalisation de dispositifs ne peut rimer avec restriction ou exclusion. D'ailleurs, une partie des missions de ces groupes éthiques est consacrée à l'inclusion et à la sensibilisation de tous dans les démarches éthiques. Il leur revient toutefois d'être vigilants à l'égard des possibles mésinterprétations ou dérives qui pourraient générer la création de groupes attirés dans le traitement des questions éthiques. Une jonction, un travail de concert semblent impératifs entre des modalités et des temporalités différentes qui peuvent porter groupes éthiques et une éthique du soin au quotidien. Les réunions espacées dans le temps de ces instances offrent le recul et la distance nécessaire pour cerner les problématiques éthiques et développer une réflexion de fond sur des questions récurrentes qui ne peuvent se résoudre seules. Aux groupes éthiques de veiller à ce que cette distance revendiquée ne soit pas synonyme d'être distant et décalé par rapport au temps quotidien. La pratique, elle, assure le maintien de l'éthique au quotidien mais ne peut faire l'économie d'un questionnement continu parfois difficile à mener seul, dans l'urgence. Ainsi, l'un ne peut aller sans l'autre, l'un ne peut exclure l'autre. L'existence de l'un n'implique pas l'inexistence de l'autre. Une démarche éthique, aux yeux des personnes interrogées, ne peut avoir comme clé de voûte que ce va-et-vient constant entre éthique de proximité, du quotidien et éthique dé-temporalisée qui échappe le temps d'une réunion à la temporalité immédiate du soin.

L'éthique peut être au cœur de nombreux dispositifs, aussi bien au plus proche du quotidien dans les réunions de staffs que de manière plus distancée dans les comités éthiques, les CRUQs, les réunions pluridisciplinaires. Il convient de nous interroger sur le statut, que l'on pourrait présupposer, des comités éthiques en tant que lieux de passage obligé de l'éthique. Ainsi, si ces comités semblent des atouts essentiels dans la diffusion et l'instauration d'une démarche éthique, il ne s'agit pas de faire l'impasse de ces espaces où une réflexion éthique existe mais ne s'affirme pas nécessairement comme telle. Les entretiens que nous avons menés se rejoignent tous pour souligner la difficulté à saisir l'éthique qui se pratique au détour des réunions, des échanges, des pratiques et ce, continuellement. Il serait dès lors intéressant de valoriser ces espaces qui questionnent un monopole possible, mais certes non voulu, de l'éthique par les groupes ou comités éthiques. Valoriser ces espaces pose une autre question, celle de leur identification, ce qui n'est pas aisé. Toutefois, esquisser les contours du mouvement éthique qui se dessine au sein de l'organisation dans toutes ses formes aurait l'avantage d'amener les groupes et comités éthiques à affiner la pertinence et l'"efficacité" de leur démarche, dans une possible complémentarité et coordination.

PARTIE II. UNE ETHIQUE SUBVERSIVE, DE LA VIGILANCE A LA MEFIANCE

Dans cette partie, nous nous attacherons à déterminer les fondements directeurs de la pratique d'une réflexion éthique aux yeux des groupes ou comités éthiques. L'éthique de la discussion, qui tend à en être un des piliers principaux, n'est pas sans conséquences tant au niveau des préjugés et représentations qui peuvent émerger de la part du personnel extérieur qu'au niveau des écueils pratiques qu'une libre discussion est susceptible de générer. La parole ouverte institue dans les démarches éthiques une dialectique de méfiance/vigilance, d'ouverture/clôture, qui tend à renforcer l'ambivalence de sa dimension subversive.

▪ ÊTRE UN GROUPE DE REFLEXION ETHIQUE

Nos entretiens ont montré une vision assez unanime, de la part des personnes et comités interrogés, autour de l'essence de ce que doit être un groupe ou un comité éthique. Un consensus se dégage à l'égard des principes qui doivent gouverner la réflexion éthique tant au niveau du processus qu'il anime qu'au niveau du contenu qu'elle cherche à nourrir.

Penser autrement

Le groupe ou le comité éthique est un espace de réflexion commune. Dans cette démarche, le « commun » prend tout autant d'importance que la « réflexion ». En tant que réflexion, l'exercice éthique réalisé dans ces dispositifs suppose un questionnement, un raisonnement – un « étonnement » rajouterait un psychiatre lors d'un entretien – qui vise à déconstruire les pratiques, à repenser le soin, à questionner le projet thérapeutique. Il s'agit de donner aux acteurs en présence les éléments nécessaires au discernement de la meilleure attitude thérapeutique possible au regard des besoins et des désirs des patients. En cela, cet espace se veut lieu de réflexion, et non lieu de décision – et encore moins de contestation. Le questionnement importe autant, et pour certains plus, que la réponse. Il n'y a pas de réponse toute faite : chaque cas suscite le discernement collectif et individuel. La décision finale revient à l'équipe médicale qu'il ne s'agit aucunement d'amputer de sa responsabilité décisionnaire. Ainsi, l'activité de réflexion éthique a pour finalité de développer la conscience des acteurs présents afin de leur permettre d'agir selon une appréciation éclairée du problème au regard du dilemme éthique qu'il soulève. Face à une situation singulière dans laquelle entrent des conflits de valeurs, le professionnel peut solliciter le regard de l'autre pour étayer son raisonnement. Ces lieux de réflexion éthique apparaissent comme des « espace d'autorisation de la pensée » (Anesm, 2010, p.19). Lieux où l'on pense ensemble, ils permettent, selon l'expression d'une des psychologues interrogées de « mâcher des questionnements pour les distiller autrement ». Il s'agit de créer de la pensée, dans un espace qui s'affranchit, le temps d'une réunion, de l'urgence du temps, de l'urgence de la réflexion, de l'urgence du faire et de l'efficace. Distance et recul définissent cette réflexion de la remise en question. De plus, celle-ci ne tend pas à se limiter à l'instant T des réunions mais à favoriser l'intégration d'une attitude éthique au quotidien.

L'éthique du processus de réflexion

L'éthique réside alors autant dans le questionnement que dans le processus qui lui permet de prendre forme. Les conditions de cet échange et de ce partage qui nous ont été citées rejoignent presque intégralement les principes de l'éthique de la discussion de Jürgen Habermas (Habermas, 1981) : l'expression possible par chacun de son point de vue, une écoute mutuelle, un respect de la parole d'autrui, une argumentation rationnelle, et la disposition à changer d'avis. De plus, dans une optique de collégialité et afin de garantir une certaine liberté d'expression, cet espace d'échanges s'émancipe de toute hiérarchie. « Tout le monde a la même casquette » revendique un psychologue – un état de fait parfois difficile à accepter. Imperméable à tous jeux de pouvoir, le groupe ou le comité éthique est indépendant et neutre, ce qui apparaît comme un préalable indiscutable afin de permettre aux participants « d'aller au fond des choses » (selon un bénévole). Certains groupes tendent vers la recherche de consensus lorsqu'ils s'interrogent autour de cas ou problématiques. Signe d'un accord, il

témoignerait que les participants ont pu aller au bout de la réflexion. A défaut du consensus, trouver un point d'équilibre à cette réflexion commune est une finalité forte des groupes de manière à ce que la réflexion de fond puisse ouvrir des voies pour l'action. Le désaccord est accepté, même encouragé, dans la mesure où il ne s'apparente pas au conflit et confirme que la prise de conscience de chacun n'est soumise à aucun jugement.

Faire le pari de l'éthique, c'est ainsi faire le pari de la complexité tant au niveau des modalités du processus de réflexion éthique que du point de vue de la profondeur du questionnement apporté. Ces groupes ou comités éthiques appréhendent la complexité autant qu'ils la créent. Processus parfois fatigant, il est aussi passionnant et foncièrement stimulant lorsqu'il ouvre à tous la possibilité de mettre en interrogation des réalités du soin qui, le temps de la réflexion, ne se juxtaposent plus mais s'imbriquent de manière éclairée.

Le défi de la représentativité

Le groupe ou comité éthique est un espace « qui appartient à tout le monde » (*dixit* un médecin), en tant que tel il est ouvert à tous. En général, les groupes et comités s'appliquent à ce qu'une certaine représentativité des professions et acteurs du soin soit de mise, assurant ainsi deux principes fondamentaux à leurs yeux : pluralité et pluridisciplinarité. Ces derniers garantissent une compréhension de la pratique de soin mettant en perspective des regards différents et articulant les cultures professionnelles entre elles. La constitution d'un groupe éthique cherche donc à allier représentativité et ouverture, deux principes qui pourraient s'opposer en pratique, dans la mesure où la représentativité est un paramètre restrictif, contrairement à l'ouverture. Dès lors, lequel des deux principes prévaut ? Dans l'exercice d'une réflexion éthique, la pluralité des points de vue est-elle une pluralité des statuts/fonctions ou une pluralité d'individualités ? Si la réponse à cette question reste à la discrétion de chaque groupe, il semblerait qu'actuellement la préférence aille à l'ouverture, ne serait-ce que parce qu'en pratique la représentativité reste encore un défi. En effet, cette représentativité fondamentale reste difficile à obtenir pour la plupart des groupes. La démarche de volontariat, si elle se conforme au principe fondateur de liberté et de non coercition du processus éthique, rend à l'inverse plus fragile la possibilité de discussions rassemblant tous les types de points de vue. A cela s'ajoute une présence rare de certains membres "de droit" tels que les chefs de pôle, la direction, les responsables qualité, qui entame une possible variété des points de vue. Si dans les écrits, la représentativité apparaît comme une exigence forte, elle est dans la pratique difficilement applicable. Elle reste toutefois une ligne directrice et, à défaut d'une représentativité exhaustive, le principe de pluralité des appréciations semble compenser ce manquement.

Il en est de même pour les modalités de renouvellement des membres du groupe, qui s'inscrit dans le prolongement du principe d'ouverture que prônent les dispositifs éthiques. Ce renouvellement, en général par tiers, reste dans les faits peu réalisé, faute de candidats suffisants. Le "recrutement" au sein du groupe s'effectue principalement par le mode "réseau". Si cela peut être un atout pour mobiliser et attirer l'attention, celui-ci trouve rapidement ses limites au niveau de la portée de son impact et sa capacité à enrôler de nouveaux membres.

Ainsi, l'application des principes primordiaux qui accompagnent le processus éthique ne se fait pas aisément et accepte certains arrangements au regard d'une conformité qui ne peut être actuellement totale. Ajustements et adaptations émergent de ces situations qui témoignent pour l'instant d'un attrait encore limité pour l'éthique de la part du personnel.

▪ **REPRESENTATIONS ET PREJUGES AUTOUR DES GROUPES ET COMITES ETHIQUES**

Les comités ou groupes éthiques peuvent susciter plusieurs craintes de la part des membres du personnel, des craintes qui trouvent leurs origines dans de nombreux préjugés quant aux fonctions de ces instances.

L'éthique, un lieu de revendication ? Ou l'enjeu de ne pas être un groupe de parole

Un des premiers préjugés qui circule autour des espaces éthiques est de considérer ces groupes comme des lieux de rébellion, de résistance par rapport aux pratiques, aux savoirs ou à l'organisation en place. Ceci s'explique en partie par la dimension réflexive de ces dispositifs dont les questionnements peuvent être assimilés à des formes de contestation, d'autant plus lorsque les groupes assument une mission dédiée à l'étude de cas cliniques. Questionner fait peur et la déconstruction de certains savoirs, de certaines routines, de certains fonctionnements est susceptible de soulever de nombreuses inquiétudes de la part des tenants d'une certaine stabilité voire d'une certaine inertie. Le seul pouvoir que l'on pourrait prêter à ces espaces éthiques est celui du discernement, un pouvoir du savoir qui ne s'apparente et ne veut s'apparenter à un pouvoir impliquant des rapports de force. Au contraire, aux yeux des personnes interrogées, les espaces de réflexion éthique se doivent de s'affranchir des jeux de pouvoir quels qu'ils soient, d'une part en s'y extrayant, d'autre part, en ne revendiquant une quelconque autorité...de crainte de se détourner des impératifs de neutralité et de bienveillance de cette démarche. Toutefois, cette dynamique de réflexion au cœur de l'approche éthique n'est pas à l'abri de certains écueils pratiques. Il arrive que ces lieux deviennent des groupes de parole, des défouloirs desquels des tensions et parfois des revendications émergent au risque de faire de ces espaces des lieux de résolution des conflits organisationnels, hiérarchiques ou interprofessionnels. Le centre du questionnement éthique repose sur l'interrogation du soin ; dans cette interrogation, si le bien-être du patient est un axe de questionnement, le bien-être du soignant intrinsèquement lié aux logiques organisationnelles, l'est également. C'est pourquoi il est parfois difficile, dans cette confrontation de logiques d'acteurs, de cerner et de freiner l'expression de points d'achoppement, signe d'un certain mal-être. Il revient alors à chacun de recentrer la portée du questionnement engagé dans la préservation d'un équilibre délicat entre liberté de parole et limites de la discussion.

A plusieurs reprises lors de nos entretiens, a été soulignée la dimension cathartique des espaces de réflexion éthiques pour les soignants. Ces lieux sont des dispositifs bienveillants, certes pour le patient, mais aussi pour le personnel, qui y voit la possibilité de « se délester » (selon une cadre de santé). Or, nous l'avons évoqué, cette parole libérée entretient parfois la confusion entre épanchement, contestation et construction d'une solution autour d'un soin éthique. Dysfonctionnements organisationnels, oppositions interprofessionnelles, critique du management ou de la direction, viennent parfois phagocyter l'échange. Ces remarques ont-elles leur place au sein des dispositifs éthiques ? Selon les personnes interrogées, elles tendraient à décentrer la réflexion et la finalité de ces dispositifs qui n'ont pas vocation à porter les revendications. Il convient dès lors de s'interroger sur les raisons de l'émergence de tels commentaires au sein des discussions éthiques. La principale explication tient dans le fait que ces critiques ne trouvent nul autre lieu d'expression. Dans certaines institutions, il existe des groupes de parole, spécifiquement dédiés à l'expression des malaises professionnels permettant, dès lors, que les discussions au sein des comités ou groupes éthiques se reconcentrent spécifiquement sur la bienfaisance et la pertinence des soins prodigués et non sur la médiation autour de conflits professionnels. Ces deux types de questionnements sont complémentaires tant bien-être des soignés, bien-être des soignants et marche de l'organisation semblent indissociables. L'un ne peut s'envisager sans l'autre, l'expression de l'un ne peut se réaliser au détriment de l'autre. Il semble donc pertinent de créer des espaces séparés et spécifiques pour leur manifestation tout en les abordant de manière interdépendante et non exclusive – les séparer n'impliquant pas de les disjoindre mais de limiter le potentiel envahissement de l'un par l'autre.

Le groupe éthique, le lieu des « sachants » ?

« Empêcheuse de tourner en rond » (une cadre de santé), « une illuminée » (une pédiatre), « l'éthique est un gros mot » (une pédiatre) : outre une éthique prétendue de la remise en cause et de la rébellion, une autre représentation catalogue l'éthique, celle d'une éthique donneuse de leçons. Les différents témoignages que nous avons recueillis regrettent cette vision qui va à l'inverse de la démarche éthique prônée. En effet, ces groupes ou comités ne revendiquent pas une autorité et une expertise qui feraient des espaces des hauts lieux de sachants, dispensant la bonne parole ou le bon raisonnement. Au contraire, les membres de ces groupes ne se placent pas comme ceux qui savent mais ceux qui aident à développer une conscience. L'éthique n'est pas le domaine réservé de certains, mais bien une pratique

quotidienne, que « beaucoup pratiquent sans le savoir » (selon une infirmière). L'éthique s'assume de manière solidaire, elle n'est pas exclusive. Toute la difficulté réside dans la prise de conscience collective de cette éthique au quotidien alors que certains ont l'impression de mener leurs pratiques comme il le faut, que d'autres semblent ne pas se poser de questions, ou encore que certains s'interrogent mais ne trouvent pas le temps quand il est souhaitable d'aborder certains points. Distiller l'éthique dans le quotidien, tel est ce à quoi les groupes ou comités éthiques appellent. Dans cette perspective, ils ne peuvent et ne veulent préjuger d'aucune supériorité dans cet exercice là.

Groupe de discussion ou groupe de travail ?

Enfin, un dernier préjugé imputé aux groupes et comités éthiques est qu'ils pratiquent une 'réflexion de salon'. Face à une telle remarque, nous retiendrons l'affirmation d'un participant à un comité éthique lors d'une de nos observations : « le comité éthique doit être un récit » (*dixit* un médecin). Unanimement, les personnes interrogées s'attachent à ce que les réflexions menées en leur sein partent de « la vraie vie et non des généralités » (*ibidem*). L'éthique part du terrain, c'est une éthique pratique et c'est en cela qu'elle est vivante, qu'elle est bienveillante, aussi bien pour les soignés que pour les soignants. Les groupes et comités éthiques tiennent à ce lien avec la pratique, et lors de nos observations, il ne nous est pas apparu une éthique déconnectée du soin, mais au contraire passionnément dédiée à sa réhabilitation.

De ce point de vue, à plusieurs reprises, il nous a été notifié l'importance pour les membres des groupes d'être assimilés à un groupe de travail, et non, comme certains pourraient le préjuger, à un simple groupe de discussion. Il serait réducteur d'appréhender l'apport que peut représenter le questionnement éthique comme relevant d'un simple échange. La dimension constructive et d'amélioration vers laquelle tendent les groupes éthiques sollicite la mise en commun des ressources individuelles et collectives de l'organisation autour d'un temps long et d'un accompagnement soutenu. En cela, l'expression « groupe de travail » témoignerait d'une reconnaissance de l'institution envers une éthique qui ne se veut pas spectatrice mais active.

▪ **DEROULEMENT DES REFLEXIONS ETHIQUES OU UN NECESSAIRE APPRENTISSAGE DE L'ETHIQUE**

Espace communicationnel de paroles et de débats, les réunions des groupes ou comités éthiques donnent lieu à différentes formes de discussion, dont la dynamique relève de plusieurs éléments clés.

Un temps de maturation

Le déroulement des échanges est en premier lieu fortement concomitant à l'ancienneté de leur pratique. Un comité à ses débuts paraît plus balbutiant aussi bien au niveau de la forme de l'échange (difficulté à établir des tours de parole équilibrés par exemple, ou encore à instaurer une écoute et un respect de la parole de tous) qu'au niveau du fond (tendance à restreindre la problématique à un dysfonctionnement pratique, difficulté à faire ressortir le dilemme de valeurs latent, compréhension des logiques divergentes). Les comités les plus anciens montrent une certaine capacité à mener une réflexion oscillant entre analyse fine du cas étudié et décentrement progressif à la fois par un questionnement de l'autre afin de penser sa pratique à travers son expérience (questionnement réciproque) et par un appel conceptuel à des valeurs fondatrices du soin. Le va-et-vient entre récit de pratique et réflexion morale donne toute sa teneur éthique à un processus qui s'accomplit pleinement tant au niveau du contenu de l'échange que dans son déroulement.

Nous avons souligné dans la partie précédente le rôle capital du temps, atout indispensable dans l'apprentissage de la démarche de réflexion éthique. L'appropriation du questionnement collégial, l'intégration de la dynamique du groupe, l'assimilation de la teneur et des limites d'une réflexion éthique soumettent les groupes à un temps de maturation inévitable, dont la durée, relative à chaque groupe, assurera tant la mise en place de relations de confiance que la pertinence des réflexions menées. A ce propos, la pratique de renouvellement des membres du groupe peut apparaître comme un défi supplémentaire au regard de ce processus d'apprentissage alors en partie réinitialisé.

De la nécessité d'une compétence éthique ? Les impératifs d'une formation

La dynamique de l'équipe est, évidemment, un autre élément particulièrement décisif. Celle-ci repose en premier lieu sur la personnalité du responsable du groupe, souvent en charge de l'animation de la discussion. Si la présence de ce « leader » n'est pas impérative, elle joue un rôle indéniable dans la préservation des principes d'un échange construit et constructif, instaurant par là-même un climat de confiance et d'ouverture de la parole très intégrateur. Dans ce lieu où la parole circulerait libre, tolérante, il semble parfois difficile de recentrer les discussions, de faire ressortir les non dits ou encore de faire émerger le questionnement, là mais pas toujours explicite. Ceci se fait pas à pas, dans un processus d'apprentissage au cours duquel certains peuvent se perdre. Même si l'éthique se doit d'être la préoccupation de tous et doit être accessible à tous, à plusieurs reprises, il nous a été notifié l'atout que pouvait représenter la présence d'un « expert » de l'éthique. Derrière ce mot « expert », nous incluons une grande variété de personnes : que ce soit le professionnel de santé autodidacte qui s'intéresse vivement à ces questions, le professionnel qui a reçu une formation en éthique, ou une personne extérieure au soin dont le métier réside dans l'interrogation des valeurs (l'aumônier, le philosophe). Cette personne sensibilisée à un questionnement éthique permet d'organiser la réflexion, de la recentrer, de proposer de nouvelles voies de cheminement au regard d'un parcours dans une réflexion éthique parfois déstabilisante. Ces personnes balisent le questionnement, le guident mais ne le ferment pas. Néanmoins, certains émettent parfois quelques craintes par rapport à ce rôle : la présence de ces spécialistes n'implique pas une prévalence d'une éthique théorique au risque de perdre une certaine spontanéité et une certaine proximité d'une éthique pratique.

Dès lors, pourrait-on dire que l'éthique relève d'une compétence ? Il semble indéniable que pour éviter certains écueils dans l'avancée des discussions, une personne pilote et expérimentée soit un atout précieux afin d'assurer une qualité de réflexion qui ne peut émerger spontanément de la part de novices. L'éthique demande un apprentissage et, en cela, il paraîtrait illusoire de ne pas reconnaître la nécessité de guides en la matière. Toutefois, ceci n'implique aucunement de faire de l'éthique une aptitude réservée à un spécialiste dans la mesure où dans son actualisation elle ne peut être que le fait de tous. Si un pilote compétent qui aurait pour rôle de baliser le chemin de la réflexion, sans toutefois le restreindre, semble être un minimum ; dans l'idéal, la compétence se devrait d'être collective, partagée par l'ensemble des membres du groupe. Ceci soulève la problématique de la formation des membres des groupes éthiques. Une grande partie des personnes interrogées ont témoigné d'une certaine perplexité autour de leurs capacités à promouvoir une culture de l'éthique étant elles-mêmes novices dans le domaine. « On a besoin d'être nourris », dira un psychologue, qui insiste sur la nécessité d'une formation qui leur prodiguerait les fondamentaux théoriques et pratiques indispensables pour garantir une réflexion pertinente, riche et juste. L'éthique est certes un processus qui ne peut naître que d'un apprentissage collectif long, mais cet apprentissage est lui-même soumis à des prérequis, à des bases dont les participants ne peuvent s'affranchir sous peine que cette initiative éthique soit étouffée dans l'œuf. Apprendre à apprendre semble ainsi un préalable à toute démarche éthique, mais un préalable qui trouve ses limites au regard du coût financier qu'il suppose alors que les groupes éthiques n'ont en général aucun moyen. Une formation à l'éthique est donc à encourager, sa mise en place témoignerait d'un appui fort de l'organisation.

Cette expertise va de pair avec la qualité de l'animation (selon les cas ces deux éléments sont réunis ou non dans la même personne) qui donne toute sa dynamique aux séances de réflexion. L'animation des groupes et l'analyse subséquente du cas étudié qui en émergera sont particulièrement dépendantes des compétences du meneur de la discussion dans sa capacité à écouter et à faire circuler la parole, dans son esprit d'analyse et par sa crédibilité. Cela demande à la fois des compétences relationnelles (d'écoute active, de médiation, de gestion de la parole) et une connaissance et une capacité à accompagner l'émergence des problématiques en jeu. L'animation est un rôle clé, difficile, qui pourrait faire l'objet d'une formation spécifique au regard des compétences complexes que cela demande.

Enfin, à tout cela s'ajoute l'implication et la motivation des participants. De manière récurrente, la notion de « plaisir » est apparue lors des entretiens, traduisant de la part des membres de ces groupes une réelle envie de réfléchir en commun autour de thématiques qu'ils jugent cruciales. Cette disponibilité alimente une dynamique du partage, teintée d'une satisfaction à échanger et à faire

progresser les pratiques. Associer éthique et plaisir serait une formule gagnante pour faire de ces rencontres une ouverture à l'autre pleinement satisfaisante et garantir des discussions riches et pertinentes.

Présence de la direction, ouverture ou fermeture de la parole ?

La présence de la direction au sein des groupes ou comités éthiques suscite de nombreux débats. Certains s'y opposent : la direction aurait un rôle d'obstruction, propice à limiter la prise des paroles de participants de crainte de sanctions diverses ou de peur de se confronter à l'autorité. D'autres - la majorité des groupes interrogés - considèrent que, comme tout membre de l'institution, la direction a un droit à participer et, nous pourrions ajouter, un devoir à s'y impliquer tant l'éthique peut être une dimension cruciale dans la vision du soin défendue par l'établissement. Il n'y a pas de réponse toute faite au sujet de la présence de la direction au sein des groupes éthiques, il semble toutefois peu indiqué de l'en exclure à long terme, ne serait-ce qu'au regard des principes d'ouverture et de transparence portés par ces espaces éthiques. De plus, cela reviendrait également à établir une certaine frontière entre les dimensions éthique et politique (au sens de stratégie de gouvernance) de l'organisation au risque de faire de l'éthique une préoccupation à la marge. Toutefois, l'intégration de la direction dans ces démarches de réflexion éthique ne peut se faire sans travail et sans préalables en accord avec les principes d'une certaine éthique de la discussion. La prise de conscience éthique que cherchent à impulser ces lieux semble difficilement pouvoir faire le choix de l'exclusion de la direction.

▪ **CONCLUSION : AMBIVALENCE DE LA DIMENSION SUBVERSIVE DE L'ETHIQUE**

Propice à l'expression et aux débats, au jugement critique, au discernement collectif, l'éthique annonce intrinsèquement un caractère subversif. Cette dimension subversive est ambivalente.

Elle rime d'abord avec le refus de la clôture. Comme le souligne l'avis 63 du CCNE (Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. 27 janvier 2000) : « le dilemme est lui même source d'éthique; l'éthique naît et vit moins de certitudes péremptoires que de tensions et du refus de clore de façon définitive des questions dont le caractère récurrent et lancinant exprime un aspect fondamental de la condition humaine ». Les groupes ou comités éthiques refusent la clôture, l'enfermement, l'étroitesse. L'ouverture, la curiosité, en un mot la rencontre, font de ces lieux des espaces communicationnels de partage avec toute la complexité que cela implique. De ce fait, l'éthique s'apprivoise, fruit d'un processus d'apprentissage qui peut parfois paraître décourageant, fatigant, compliqué.

En cela, l'éthique fait peur. Subversive, elle suscite de la méfiance. Quel est donc ce lieu où l'on projette les tensions, où l'on souligne les contradictions, où l'on éclaire les différentes perspectives ? Est-il le lieu de la contradiction, de l'opposition ? Les groupes et comités éthiques subissent de nombreux jugés qui tendent à les clôturer – eux qui s'opposent tant à cette clôture –, et à les marginaliser. Cette méfiance semble relever autant d'un jeu de savoirs que d'un jeu de pouvoirs à l'heure actuelle. La méconnaissance et l'ignorance discréditent une éthique foncièrement attachée à l'échange – paradoxe que ces espaces éthiques s'emploient à annihiler, non sans mal. Subversive, l'éthique l'est, au sein d'une organisation, autant par son contenu (par les questionnements qu'elle fait émerger) que par sa forme (un processus de discussion qui s'affranchit des règles organisationnelles hiérarchiques et de pouvoir, ouvert à tous). Au jeu de la méfiance, la confiance et la connaissance – à défaut de la croyance - sont les seuls instruments susceptibles de ne plus faire des espaces éthiques ces lieux obscurs et clos.

Simultanément, cette dimension subversive consacre ces groupes et comités éthiques comme lieux de vigilance. Se poser des questions est quelque chose qui ne va plus de soi – ou qui ne peut plus aller de soi – dans l'organisation actuelle. Les espaces éthiques ramènent de la pensée différente, de l'innovation certains diraient. Espace intermédiaire, ce lieu peut « faire bouger les choses en douceur » - dira une psychologue. A défaut de pouvoir mettre en mouvement les pratiques, il les titille, les détricote, les problématise. Les espaces éthiques veulent créer une attention dans tous les sens de ce terme, entre vigilance et sollicitude.

PARTIE III. AUX LIMITES DES MISSIONS DE L'ETHIQUE, QUEL RAPPORT AUX PRATIQUES ?

Cette partie se consacre aux missions auxquelles se dédient les groupes ou comités éthiques. Ceci nous permettra dans un premier temps d'analyser leur place symbolique et organisationnelle au sein de leurs institutions ce qui nous amènera, dans un second temps, à déterminer dans quelle mesure, derrière la négociation de ce statut, se jouent, plus intrinsèquement, les contours et l'essence de la réflexion éthique autour de son rapport aux pratiques.

▪ LES MISSIONS DES GROUPES ETHIQUES : INFORMER, FORMER, QUESTIONNER

Les missions : une éthique clinique ou une culture de l'éthique ?

Groupes et comités éthiques ont pour objectif d'impulser une réflexion de fond sur les questions éthiques. Au regard de nos entretiens, cette démarche se décline en cinq missions :

1°) une mission d'information et de formation du personnel.

Cette mission est fortement présente au sein des groupes éthiques. Elle a pour but de sensibiliser l'ensemble des membres de l'organisation autour de sujets transversaux ou précis (tels que le refus de soin, la loi Leonetti, l'annonce d'une erreur médicale...) qui touchent l'ensemble de la pratique soignante. Il s'agit de promouvoir une réflexion continue et approfondie susceptible d'éveiller les consciences autour de questionnements éthiques, préalable au développement d'une culture de l'éthique au sein de l'organisation. Ceci peut prendre plusieurs formes. Majoritairement, sont organisées des Journées annuelles qui rassemblent intervenants et membres du personnel autour d'une thématique précise, le temps d'une journée. Des débats et des conférences peuvent également être institués. Ces événements semblent rencontrer un certain succès auprès des membres du personnel, nombreux à y participer. Les résultats des discussions pourront trouver leur déclinaison par le biais d'articles ou de documents transmis sur l'intranet de l'établissement ou par le biais du journal interne. Des *newsletters* produites spécifiquement par le comité éthique viennent également appuyer cette mission de diffusion de l'information et de moteur de la réflexion, en proposant des éléments d'actualités, des textes parlants autour des valeurs de l'éthique ou encore des témoignages ou entretiens. Cette mission de passeur d'informations est la plus commune et la plus facilement assurée par les groupes éthiques. Elle est un premier pas dans l'émergence d'une réflexion globale et collective autour de thématiques prégnantes dans la pratique médicale. Elle présente l'avantage de pouvoir toucher l'ensemble de la communauté, l'avisant, la renseignant, l'éclaircissant sur certains points dans une forme d'accompagnement et d'éducation à la réflexion qui se veut éclairante et non dogmatique.

Cette mission de sensibilisation va parfois de pair avec une mission de recensement des besoins en éthique de l'institution, prenant la forme d'enquêtes. Ces dernières cherchent à identifier les problématiques éthiques qui traversent l'organisation afin de cerner les sollicitations possibles et les nécessités en termes d'informations. L'évaluation du besoin est une mission peu menée par les groupes éthiques et reçoit généralement peu de réponses. Elle s'avère pourtant une étape pertinente dans l'élaboration d'une politique éthique adéquate.

2°) une mission d'aide à la réflexion sur des cas cliniques de patients en soin, souvent caractérisés par une forte complexité et un conflit de valeurs parfois cornélien.

Le comité éthique est sollicité pour donner son avis, qui reste consultatif. Cette mission s'apparente à de l'éthique clinique pure. La réflexion menée s'appuie entre autres sur la compréhension de la situation, l'analyse des logiques des différents acteurs à l'œuvre, la mise en lumière des problèmes éthiques en jeu. La/les réponse/s du comité n'ont pas pour but d'élaborer des règles de conduite ou d'énoncer des normes de décision, mais bien d'apporter aide et conseil aux équipes médicales qui sont

seules décisionnaires. La pluridisciplinarité des comités éthiques permet d'élargir les points de vue et de proposer des approches intellectuelles différentes du problème. La sollicitation pour cas cliniques reste rare ; l'origine de cette rareté serait à interroger pour savoir si elle provient d'une faible présence de cas éthiquement problématiques ou d'une faible volonté de faire appel à d'autres instances dans le cadre de prises de décisions difficiles. De plus, très peu de groupes ou comités éthiques s'engagent dans ce genre de missions, et ce, pour plusieurs raisons. La première réside dans les interrogations des membres des groupes au sujet de leur aptitude ou compétence à pouvoir mener une réflexion de laquelle surgira un avis. La légitimité du groupe et sa confiance à pouvoir s'interroger au regard de problématiques complexes n'est actuellement pas une évidence et beaucoup sont emprunts d'un certain doute à ce sujet. La deuxième raison questionne la tension entre des temporalités qui semblent difficilement coïncider : d'un côté l'urgence d'une décision à l'égard d'un patient en attente de soins, de l'autre une réflexion collective qui demande un temps long et posé. Il paraît peu concevable pour ces groupes de rendre une réponse du jour au lendemain autour d'un cas problématique. Enfin, une dernière raison réside dans une interrogation ontologique plus globale autour de la vision de l'éthique que le groupe cherche à défendre et, par conséquent, autour des principes qui la gouvernent. Certains, en effet, estiment qu'il ne relève pas de leur mission de participer de quelque manière, que ce soit de manière consultative ou non, à la décision médicale. La mission d'un groupe ou comité éthique est de promouvoir une culture éthique, tout en laissant l'initiative à chacun d'appréhender les problématiques éthiques rencontrées de manière autonome ou en interaction avec l'équipe soignante. Il n'appartient pas au groupe ou comité éthique de s'immiscer dans la réflexion médicale ; en cela, l'espace éthique n'est pas un lieu de décision médicale mais un lieu exclusivement de sensibilisation et de formation à l'éthique. La variété des positionnements des groupes autour de cette mission d'études de cas est représentative d'un certain flottement et doute de la part des comités au regard de leur légitimité à s'ingérer, même indirectement, dans les méandres de la décision médicale. Ces différents positionnements interrogent directement le rapport de l'éthique à la pratique, nous revenons sur ce point dans la conclusion de cette partie.

3°) une mission de réflexion sur des cas *a posteriori* de patients (ces derniers ne sont plus en soin dans le service ou l'établissement).

Ces cas se présentent comme des cas d'étude, qui vont être examinés sous tous les angles. Ces réunions d'étude de cas de patients sous la houlette d'un éclairage multiprofessionnel ne sont pas des lieux de décisions mais des lieux de réflexion commune autour de l'accompagnement du patient au regard du sens de son projet thérapeutique. Ces réflexions peuvent se dérouler soit de manière interne au sein d'une équipe, soit lors des comités éthiques auxquels des problématiques sont proposées. Les échanges peuvent être élargis autour de thématiques plus générales autour du prendre soin et des valeurs qui l'entourent. Généralement, ces discussions qui ouvrent sur de multiples perspectives aboutissent à un consensus de la part de l'équipe – consensus qui selon les groupes s'apparente à une finalité alors que d'autres le considéreront comme un bonus. Si les cas étudiés restent spécifiques, ils ont tout de même le rôle d'instiguer une réflexion de fond sur les pratiques de soin. Ils génèrent une réflexivité *a posteriori* en conjuguant temps pour la décision technique et temps pour la décision éthique. Cette mission est irrégulièrement présente au sein des groupes et comités éthiques. Sa présence est relative à la confiance du groupe qui se sent apte ou non à pouvoir développer de telles délibérations. Ce type de réunions peut donc avoir lieu de manière ponctuelle, à la demande, ou de manière plus régulière en tant que travail régulier et continu d'analyse des pratiques. Les cas étudiés sont issus soit du vécu quotidien des membres du groupe, soit de sollicitations de la part d'autres soignants à destination du groupe. Lors de ces réunions, les études de cas peuvent alterner avec des réflexions thématiques sur le soin s'appuyant sur des articles, des vidéos, des témoignages, des conférences, qui viennent alimenter le cheminement de pensée par des ouvertures sur les vécus et considérations extérieures. Les sollicitations sont rares (2 -3 cas par an) et émergent généralement du réseau proche des membres du groupe ou comité.

Ce travail de réflexion de fond trouve également un prolongement autour de discussions ayant pour objet des textes théoriques à portée philosophique, des extraits d'articles d'actualités, des témoignages mettant en exergue des interrogations ou des réflexions autour de valeurs qui entourent le soin. Elles

permettent d'ouvrir et de nourrir les réflexions par le biais d'approches singulières, multiples et questionnantes.

4°) une mission de formation continue du personnel. Cette dernière est beaucoup plus rare, voire exceptionnellement présente.

Cette fonction organisationnelle est difficile à mettre en place pour plusieurs raisons : d'une part pour des difficultés logistiques et de disponibilité (réussir à grappiller une demi-heure dédiée à la formation sur un temps de travail surchargé du personnel peut relever de l'exploit) mais aussi suite à des formes latentes de résistance (il semblerait que parfois certains chefs de service ou cadres éprouvent quelques réticences – qu'il nous reste à creuser - à laisser leur équipe assister à ce genre d'initiatives). Les formations sont ainsi peu développées, ce qui peut paraître regrettable dans la mesure où ce genre d'actions sont propices à des échanges riches de face-à-face et renforcent une éthique de proximité, en amenant cette dernière au cœur des préoccupations et des pratiques quotidiennes du personnel. Les formations garantissent une éthique pragmatique qui interpelle directement les membres du personnel dans leur travail.

5°) une mission de validation des protocoles et projets de recherche.

Cette mission reste secondaire, même si parfois elle tend à prendre une certaine place au détriment des autres. Même si les comités de protection des personnes se dédient à l'évaluation des protocoles d'essais sur des personnes, les comités éthiques locaux peuvent être mobilisés pour se prononcer sur certains projets ou pour donner leurs avis sur certaines publications internationales requérant un avis préalable d'un comité éthique.

6°) il est à noter qu'il n'a jamais été fait mention, lors des entretiens, de la possibilité pour un représentant du comité éthique de participer aux séances du conseil de surveillance avec voix consultative (article 9 de la loi du 21 juillet 2009). Cette mission semble méconnue, ce qui peut traduire une intégration encore fragile des comités au sein des institutions ou témoigner d'un flou encore fortement présent quant à leurs fonctions.

Les comités ou groupes éthiques accomplissent de manière variable ces missions, les uns se dédiant à une en particulier, d'autres les cumulant. La mission de sensibilisation et d'information semble la plus prégnante, suivie par celle consacrée à l'étude de cas *a posteriori*. L'ensemble de ces missions travaillent l'organisation et les pratiques à plusieurs niveaux qui vont de l'instauration d'un raisonnement éthique dans le cadre de prise de décision ponctuelle (analyse de situation), vers l'instauration d'une attitude/posture éthique (éthique en action dans l'instant de la pratique) pour promouvoir, dans un dernier temps, une culture de l'éthique (éthique comme élément de sens de l'organisation). Plusieurs mouvements les caractérisent : un mouvement de diffusion générale des comités vers l'ensemble du personnel, un mouvement des praticiens vers les comités, des mouvements transversaux entre praticiens. Ces mouvements multiples permettent un travail conjoint de différents niveaux et concourent à faire surgir son rôle d'élucidation critique des pratiques.

L'ensemble des groupes ou comités éthiques rencontrés tend à promouvoir une culture de l'éthique au sein de leur institution. Derrière cette expression « culture de l'éthique », plusieurs réalités se dessinent, se distinguant principalement autour de deux axes non exclusifs et souvent mis en complémentarité, celui de la formation et celui de l'étude de cas cliniques. Les uns défendent une philosophie de l'éthique qui se veut éloignée de l'éthique clinique et n'entrevoient pas la possibilité de mener des études de cas ; d'autres cherchent à concilier les différentes approches (mener plutôt des études de cas *a posteriori* par exemple), pris dans un devoir d'information et de sensibilisation qui ne peut faire l'économie, selon eux, d'une réflexion commune avec la communauté soignante autour de cas concrets. Le positionnement de chaque groupe, de ce point de vue là, s'apparente à une 'profession de foi' témoignant non seulement d'une conception spécifique de l'éthique mais aussi d'un engagement fort autour de ce qu'elle ne doit pas être.

Un espace a-normatif, pour quelle évaluation ?

Lieu de sensibilisation, lieu d'aide à la réflexion, lieu de formation, ces espaces ne se veulent pas lieu de la régulation. Contrairement à ce qu'il peut se faire dans d'autres comités en France ou à l'étranger, les comités interrogés n'ont pas vocation à édicter des règles de conduite. La dimension normative qu'ils pourraient offrir potentiellement n'est pas envisagée voire inenvisageable actuellement, dans la mesure où celle-ci irait à l'encontre des principes de réflexivité continue et de liberté, qui préservent l'éthique de devenir une démarche prescriptive. Certains proposent de dédier cette fonction à d'autres instances si le besoin s'en fait sentir, des instances déontologiques et non éthiques dont leur rôle d'établir des règles est reconnu. L'enjeu de cette distinction instance éthique/instance déontologique réside dans la préservation de l'intégrité ontologique des espaces éthiques qui, selon les personnes interrogées, ne se conçoivent pas en tant qu'espaces d'injonctions mais de réflexion.

La problématique de la dimension normative de l'éthique questionne également cette dernière au regard d'une autre dimension, celle de sa mesure. Les groupes ou comités sont confrontés à un certain malaise lorsqu'il leur est demandé d'évaluer l'impact ou les réalisations concrètes menées. La question de l'évaluation du travail des comités n'est pas encore centrale, mais l'on peut aisément supposer qu'elle le deviendra. La perspective réflexive qui fonde l'éthique rend cette dernière difficilement objectivable, alors qu'une éthique normative, édictrice de règles, pourrait quantifier plus aisément la production d'écrits ou de procédures. De manière plus générale, la question de l'évaluation de l'éthique, quelque soit la forme qu'elle prenne, est périlleuse en interrogeant directement cette dernière dans son essence : évaluer l'éthique implique de déterminer ce qui est éthique ou ce qui ne l'est pas, d'identifier des critères (se porteront-ils sur le contenu ou le processus de réflexion éthique ?) et incidemment de faire de l'éthique une éthique évaluative parce que régulatrice et catégorisatrice. Cette tentation peut sembler toutefois légitime au sens où il semble difficile pour une organisation de mettre en place une instance sans en déterminer la portée ou l'utilité. Comment dès lors évaluer l'éthique tout en la préservant ? Une solution pourrait être de réserver la démarche d'évaluation de l'éthique à d'autres instances telles que le service qualité. Néanmoins, si l'attribution du processus d'évaluation à un dispositif autre que les groupes éthiques abrite ces derniers d'une remise en cause de ses fondements, elle n'évite pas un questionnement plus global autour de la faculté de saisir l'éthique au sein de l'organisation. Les comités éthiques ne pourront éviter la confrontation à cette interrogation ambivalente : de l'évaluation, l'éthique peut tirer légitimité et valorisation, elle peut aussi se perdre.

▪ L'ETHIQUE ET L'EXCEPTIONNEL OU LA DIFFICULTE DE DISTILLER L'ETHIQUE AU QUOTIDIEN

Plusieurs constats dans le déroulement pratique des missions présentées ci-dessus questionnent les réalités effectives de l'intégration de l'éthique au sein de ces institutions.

Tout d'abord, un certain décalage est notable entre l'engouement que peuvent générer les Journées annuelles (l'assistance peut se compter en centaines de personnes) et le nombre de participants aux réunions des groupes éthiques (une dizaine de personnes). Le peu de participants à ces dernières ne semblerait donc pas trouver son origine dans une certaine indifférence de la part de la communauté soignante dans la mesure où le succès des Journées annuelles témoigne d'un intérêt pour ces questionnements. Sur quoi ce décalage se jouerait-il ? Est-ce pour des raisons logistiques de disponibilités ou peut-on y voir l'indice qu'entrer dans une telle démarche représente un engagement ardu et délicat ?

Dans la même idée, les témoignages sont unanimes pour souligner la difficulté qu'ont ces groupes à faire venir le terrain (c'est-à-dire le personnel) à eux. Est-ce là significatif d'un manque d'ancrage organisationnel ? Les obstacles à cette participation sont-ils de l'ordre d'une méconnaissance (des dispositifs) ou d'une résistance (à ces dispositifs), voire d'une non pertinence (de ces dispositifs) ? Est-on dès lors dans un problème de communication, de conviction, ou d'organisation ?

De plus, lorsque les praticiens font appel aux comités – et ce rarement –, il semblerait que ce ne soit que lors de cas inédits par leur complexité. D'une certaine manière, cela pourrait nous indiquer que point n'est besoin de solliciter les comités éthiques de manière régulière dans la mesure où la plupart

des cas sont réglés au sein du service. D'une manière optimiste, cela traduirait une bonne vitalité du questionnement éthique au sein des services. Les différents témoignages recueillis semblent contredire cette hypothèse, faisant part d'une faible réflexion éthique. Ceci nous indiquerait alors que le questionnement éthique semble surgir de l'exceptionnel, du cas-dilemme poseur de problèmes de conscience. *Quid* de l'éthique dans l'ordinaire du soin ou dans le soin ordinaire ? Là encore le quotidien, la routine, l'habituel, le commun semblent échapper à l'éthique. La vigilance éthique apparaît prégnante dans la rupture, dans l'événement qui déstabilise le quotidien, mais n'est-elle pas de mise à tout instant ?

▪ **QUEL RÔLE DES COMITÉS ÉTHIQUES, POUR QUELLES LIMITES ?**

Le défi pour les comités éthiques semble de concilier distance et proximité. Lieu de recul, lieu de suspension du flot de l'urgence, lieu de discernement collectif, le comité éthique est cet espace de la distance tout en n'étant pas un espace de la rupture. C'est un équilibre délicat qu'il se doit de maintenir entre préservation des libertés de décisions individuelles et immisciation dans les pratiques, entre distance réflexive et proximité pratique, entre remise en question et stabilité. De cet équilibre, se joue la place et le rôle organisationnel du comité au sein de son institution, un rôle encore librement défini par ses membres. La dimension normative de l'éthique est un enjeu majeur dans la définition de ce rôle. Nous l'avons déjà évoqué dans cette partie au regard des objectifs des comités qui, dans leur oscillation entre mission d'information et mission d'aide à la réflexion, s'interrogent vivement sur les limites d'une détermination indirecte de lignes directrices de comportement. Espaces consultatifs de réflexion, les comités que nous avons rencontrés se préservent, pour l'instant, de toute implication tendant vers une démarche régulatrice des pratiques. Néanmoins, plusieurs voies d'évolution pourraient se profiler. Nous tenons ici à les présenter, comme autant de pistes de réflexion, d'anticipation et d'interrogation autour de ce que les comités éthiques seraient à-même de devenir.

1°) Une première perspective ferait des comités des instances évaluatrices de pratique, dans un prolongement de leur mission d'aide à la réflexion. La notion d'évaluation est, certes, sujette à interprétation, mais elle pourrait néanmoins durcir/conforter un rôle proche de celui des comités d'éthique des Etats-Unis, de formateur mais surtout d'éditeur de lignes directrices. Dans un statut plus affirmé de modificateur des pratiques, les comités se verraient pourvus d'une mission de régulation et dans les cas plus extrêmes de validation. Un excès corollaire serait de lier lignes directrices et généralisation, évaluation et procédures niant potentiellement toute la spécificité et donc la complexité des contextes et situations de soin. La perspective d'un comité institutionnellement décideur et directeur serait une voie de recentrement des décisions et des pratiques autour de l'éthique. Toutefois, il s'agirait pour chaque institution de marquer des limites à une éthique qui de voie d'élucidation critique des pratiques deviendrait instrument de gestion des pratiques.

2°) Une autre voie envisageable serait de développer le rôle médiateur des comités éthiques. A l'origine, les comités éthiques sont nés aux Etats-Unis à la suite d'affaires induisant des conflits de valeurs dans la prise en charge de patients (Mino, 2002). Les comités éthiques étaient alors avant tout créés pour éviter que les litiges entre soignants et patients aillent jusqu'au tribunal. Ils jouaient le rôle de médiateur visant à une réconciliation des intérêts dans un contexte américain reconnaissant au patient son rôle de décideur à part entière dans les soins. D'une certaine manière, les CRUQPC en France assurent, actuellement, cette dynamique conciliatrice. Comme le souligne Mino (Mino, 2002) l'expertise de l'éthicien dans le modèle américain n'est pas une expertise de contenu mais une expertise d'analyse de conflit. En cela, les comités éthiques, sans tomber dans un rôle restreint de régulateur des conflits, gagneraient peut-être à développer cette dimension maïeutique d'accoucheur et de médiations des perspectives. Sans jamais les substituer à ceux qui ont la responsabilité des décisions, affirmer un rôle de médiateur des pratiques assoierait-il les comités comme instances distancées et propices à un discernement collectif, ou serait-ce les intégrer dans une problématique de résolution de problèmes dont elles veulent se préserver ?

Les comités éthiques portent de manière inhérente une tension qui rend leur tâche sensible : « la doctrine parle de normes éthiques ou de règles éthiques, nonobstant le caractère non contraignant des avis et recommandations. Normatif doit selon nous s'entendre au sens non pas où l'on impose des

normes mais où l'on énonce des normes. Le fait d'exprimer un modèle de comportement qui est le fruit d'un jugement de valeur confère un caractère normatif aux propositions prises par les comités d'éthique, bien qu'elles n'édictent pas d'obligation » (Monnier, 2006, p. 261). Distiller une pensée éthique sans contraindre, impulser des réflexions sur les pratiques sans être normatif : les comités éthiques sont entre deux feux et l'intégrité de leur démarche se présente comme leur plus grand argument. La frontière entre une instance éthique consultative, éducatrice, régulatrice parfois ténue mais reste terriblement déterminante au regard du positionnement organisationnel de l'éthique.

▪ **CONCLUSION : UN ROLE FRAGILE OU LA QUESTION DU RAPPORT DE L'ETHIQUE A L'ACTION ET AUX PRATIQUES**

Au cœur des interrogations et hésitations sur le rôle que les groupes et comités éthiques sont à même de jouer dans leur organisation, se trouve la difficile délimitation entre réflexion et action et la tentation ou crainte normative qui s'y adjoint. Sont-ce des espaces de réflexion ? Des espaces d'amélioration des pratiques ? Des espaces de validation des pratiques ? Quelles sont les limites de leur intervention ? Dans une éthique qui se veut proche des pratiques, comment se construit son rapport à la praxis ?

Ces réflexions, qui questionnent tant l'intégrité de la démarche éthique (entre réflexion, aide à la décision, normativité) que la fonction organisationnelle de ces dispositifs, suscitent de nombreux flous et incertitudes de la part de certains comités éthiques, notamment les plus jeunes. La réflexion éthique amenée a-t-elle vocation à faire changer les pratiques ? La réponse tient pour beaucoup dans la volonté de laisser libre l'équipe médicale de prendre la décision finale quant au cas mis en discussion. De ce point de vue, le groupe éthique vient accompagner un jugement personnel mais un jugement qui reste de l'ordre de la prise de conscience individuelle (même si le rôle des groupes éthiques est d'encourager à prendre une décision fondée sur des valeurs partagées). Les groupes et comités éthiques éveilleraient les consciences, ils seraient un lieu d'interprétation, de création de sens mais non un lieu d'action et de décision, et ce sous le principe de ne pas se substituer à l'équipe médicale. Pour certains donc, la réflexion éthique proposée ne peut s'aventurer dans la recherche de solution, son rôle tient dans l'analyse et la mise en lumière des dilemmes de valeurs qui traversent le cas en question. Cette position garantit la neutralité de ces groupes et leur indépendance. Ces principes au fondement de la démarche éthique ne sont pas sans soulever quelques difficultés pratiques et théoriques.

1°) La première, nous l'avons évoquée dans la partie II, est d'alimenter les préjugés autour d'une éthique réduite à une simple réflexion de salon. En cela, la valorisation du groupe en tant que groupe de travail tendrait à désamorcer ce genre de présupposés.

2°) La deuxième repose sur la difficulté, pour certains comités, de s'abstraire de l'action (ou plutôt de sa préparation ou anticipation) lors des échanges : lors de nos observations, les échanges pouvaient rapidement tourner vers la recherche de solutions, ou encore la proposition de procédures. L'exercice intellectuel de séparer l'analyse et le questionnement d'une recherche de solutions, dont les participants sont en demande, est un exercice ardu. Pour la moitié des comités éthiques observés et des personnes interrogées, l'éclaircissement du dilemme éthique s'accompagne de propositions, au titre d'un soutien réflexif qui ne peut se limiter à décortiquer un problème en le laissant vide de toute perspective d'action. La frontière reste floue, certains choisissent de la préserver, d'autres au contraire ne conçoivent pas une réflexion sans amélioration. Pour eux, préconiser des solutions n'équivaut pas à les imposer – il y a encore un pas qui n'a pas été fait et ne veut être fait à aucun moment. Les manières de gérer ce dilemme ne font pas encore consensus. Derrière tout cela, se pose la question du rôle de ces espaces éthiques dans leur volonté et leur légitimité à se saisir des problèmes collectifs ou organisationnels. D'un côté, éclairer les réalités du soin sans participer au temps de l'action assure à ces lieux de l'éthique une liberté que l'ingérence dans l'action diminuerait voire annihilerait, en faisant de ces espaces des espaces obligés de prendre parti – au risque de se discréditer au regard de l'indépendance et la neutralité qu'ils revendiquent. De cela, certains comités veulent se préserver. La réflexion éthique en éclairant les pratiques souhaite éclairer les consciences auxquelles il revient, à elles et à elles-seules, la libre initiative d'engager ou non des processus de résolution. D'un autre côté, l'éthique peut-elle faire émerger les questionnements et les tensions, les soupeser, les mettre en

lumière sans proposer des perspectives de solutionnement ? Cela pourrait paraître frustrant, incapacitant pour les membres du groupe mais aussi pour la communauté soignante. Là encore, il revient à chaque groupe d'identifier les frontières de leurs missions et d'établir communément la vision de l'éthique défendue. Cette limite est terriblement ardue à entretenir mais de sa préservation se joue l'essence même d'une réflexion éthique.

3°) La troisième difficulté repose dans l'anticipation de l'évolution des démarches éthiques. Dans cette confrontation complexe de l'éthique à l'action, n'y aurait-il pas possibilité qu'une autre approche éthique voit le jour ? La tentation normative de procéduraliser, parce que générale et globale, peut être grande, même si hautement questionnable... et questionnante. Elle permettrait de diffuser et d'étendre l'éthique à l'ensemble de l'organisation afin d'instaurer similairement aux « bonnes pratiques professionnelles » une bonne pratique de l'éthique. Procéduraliser, valider, sont autant de processus qui consistent à franchir un pas plus marqué dans l'ingérence de l'éthique vers les pratiques et dans son rapport à l'action. Entrerions-nous dans une autre forme de l'éthique en action ? Pourrions-nous encore parler d'éthique ? Ces processus portent le choix de l'imposition à défaut de celui de la conviction. Il s'agit alors de cadrer et de montrer la bonne manière de faire dans toute l'organisation, l'éthique devient prescription.

L'éthique telle que présentée dans les groupes ou comités éthiques se veut une éthique de l'accompagnement, de la consultation, de construction d'une réflexion commune, en cela, elle est innovation et intrinsèquement amélioration. Cette amélioration trouve sa limite pratique dans la liberté décisionnaire de l'équipe médicale (il leur revient de s'approprier comme ils l'entendent la réflexion éthique proposée et ce de manière indéniable). Cette amélioration trouve sa limite réflexive dans la conception que les membres des groupes et comités défendent de l'éthique. Cette limite est floue et hautement sensible ; son déplacement et son repoussement, sans cesse confrontés aux attentes et à la nécessité d'agir face à un terrain demandeur et en situation critique, n'en deviennent que plus périlleux.

PARTIE IV. CONDITIONS D'EFFICIENCE ET DE MAINTENANCE : UNE ETHIQUE POUR QUELLE PERENNITE ?

Suite aux entretiens réalisés, nous avons pu déterminer certains éléments qui tendraient soit à freiner le développement des comités ou groupes éthiques soit au contraire à en faciliter l'implantation.

▪ LES FREINS AU DEVELOPPEMENT D'UNE DEMARCHE ETHIQUE

L'éthique, objet de craintes

Le premier élément de résistance tient dans la nature intrinsèque de la démarche éthique. Adopter une démarche réflexive pertinente de discernement, de questionnement et de remise en question est un exercice coûteux. Coûteux en temps, il l'est également en énergie. Cette activité intellectuelle d'analyse, de catégorisation, de compréhension de l'autre, le tout par le biais d'une approche éthique qui suppose des principes, des codes et des valeurs, demande un certain apprentissage. De plus, le rapport à l'autre particulier que sous-tend le processus éthique suscite quelques appréhensions. C'est ainsi qu'une partie des membres du personnel semble saisie par la crainte du jugement et de l'évaluation de soi. « Beaucoup de gens ont peur qu'on les juge dans leurs pratiques, ils ne sont pas prêts à s'exposer dans ce cadre là » souligne ainsi un des psychiatres interrogés. Cette crainte va de pair avec une crainte du changement qui, comme le regard de l'autre, suppose déconstruction et reconstruction de ses pratiques. Poser des questions (pour parfois remettre en cause des savoirs ancrés depuis des années) et se poser des questions, nous l'avons dit, est un exercice périlleux dans la relation de soi aux autres et dans la relation à soi-même. En cela, il présuppose d'établir des relations de confiance appuyée d'une éthique de la discussion.

Un contexte organisationnel peu favorable

Le second obstacle à l'intégration des groupes éthiques est l'organisation, elle-même, dans son mode de fonctionnement et de gestion. Nombreux ont été à souligner les travers de la T2A qui, supportée par des logiques de rentabilité et de flux tendu, ne valorise pas et restreint les activités tournées vers l'accompagnement et la réflexion autour du soin et tend à réduire les disponibilités des individus. Dans un contexte de gestion, pour lequel les impératifs financiers priment pour assurer la survie des institutions, l'éthique n'apparaît pas comme prioritaire. Si certains poussent à la mise en perspectives de ces deux logiques, pour l'instant, cela n'est pas de mise. De plus, à ces freins, viennent s'ajouter les jeux de pouvoir inhérents à toute structure et les routines qu'une réflexion éthique pourrait mettre à mal en interrogeant l'existant des pratiques.

Dans le prolongement de cette thématique du pouvoir, se dessine son corollaire, la notion de territoire. La culture hospitalière est fortement marquée par ces jeux de préservation des zones d'exercice. Cela se traduit dans le cadre de notre problématique éthique, en premier lieu, par un cloisonnement des services qui, méconnaissant les pratiques des uns des autres, gèrent leurs problématiques et préjugent de celles des autres, sans qu'il n'y ait d'échanges. Les comités éthiques pourraient participer, de ce point de vue là, à l'instauration de plus de transversalité dans la réflexion autour de thématiques susceptibles de concerner l'ensemble de la communauté et d'aider à mieux en assurer la coordination. Deuxièmement, cela se traduit par une résistance de la part du monde médical. La culture médicale française (Mino, 2002) se démarque par une autonomie professionnelle forte et une indépendance à laquelle se greffe une culture de la responsabilité face au malade. Dans ce modèle de l'autonomie de la décision médicale et de l'autorité décisionnaire, difficile de faire place à d'autres instances. Ainsi la communauté médicale semble exprimer une certaine réticence dans la participation aux groupes

éthiques. Cela peut se traduire non seulement par leur absence mais aussi par la rétention d'informations ou la difficulté à rendre disponibles des membres de l'équipe¹.

Enfin, le gigantisme de certaines institutions tend à rendre la circulation de l'information et les échanges comme relevant d'un défi presque insurmontable. S'adresser à la bonne personne, faire passer l'information, s'assurer que l'information circule à tous les niveaux, sont autant d'éléments qui font des événements éthiques des processus lourds et complexes. Ce défaut n'est pas spécifique aux initiatives éthiques, il est plutôt un symptôme des structures complexes que sont devenus les établissements de soin et plus particulièrement les hôpitaux.

▪ LES FACILITATEURS AU DEVELOPPEMENT D'UNE DEMARCHE ETHIQUE

Parmi les éléments propices au développement d'une réflexion éthique, il est à noter que la spécialité ou le domaine d'intervention des équipes de soin soit, selon certains témoignages, un élément favorisant. En pédiatrie, en néonatalogie, en soins palliatifs, ou pour les pathologies difficiles et lourdes nécessitant un protocole d'annonce et une réflexion sur les mots, la réflexion éthique connaît une avancée notable. Si nous soulignons ce paramètre, il est toutefois à nuancer étant également relatif à la culture de l'établissement et aux personnalités qui lui impulsent sa dynamique.

La certification, un levier à double tranchant

A un niveau institutionnel, la certification a joué un rôle indéniable comme élément déclencheur récurrent dans la création ou le développement de dispositifs éthiques. Il convient de s'interroger sur ce levier puissant qui, certes, impulse une mise en mouvement des institutions autour des questions éthiques mais qui, de ce fait, tend également à édicter ou imposer ces dernières – certes pour l'instant de manière vague – au sein d'un lieu. La certification, par sa dimension coercitive, promeut l'éthique comme axe important de la stratégie de l'établissement. Elle se présente donc comme un appui non négligeable à la formalisation d'espaces de développement de réflexions autour de l'éthique. Est-ce à dire que le changement éthique serait lui aussi soumis aux évolutions managériales du soin ? Il ne s'agit pas de tomber dans un extrême qui ferait de la certification un instrument sans fond, un écrin vide, vide de sens, pour lequel primerait l'application d'une exigence (celle de mettre en place une démarche éthique) sur l'appropriation de cette manière spécifique de réappréhender le soin que représente l'éthique... au risque de faire de la certification une fin en soi. Afin d'assurer une démarche éthique constructive, l'autorité de la certification dans ce domaine ne peut émerger seulement au regard de son pouvoir coercitif mais bien au regard de la légitimité de sa démarche.

Dans le prolongement de ce point, nous réaffirmons le rôle déterminant que peut jouer la direction par un soutien symbolique et fonctionnel envers les comités (cf partie I, p. 9). Il s'avère important aux yeux des personnes que nous avons interrogées que la direction marque une implication forte au regard des démarches éthiques, pour, premièrement, rassurer la communauté soignante quant à crédibilité de la démarche et en renforcer la légitimité, et pour, deuxièmement, en soutenir la transversalité.

Travailler avec d'autres instances

Un travail de concert avec d'autres instances de l'établissement serait également une voie favorable dans la diffusion d'une culture éthique. Nous pensons particulièrement aux instances telles que la CRUQPC, le CLUD, mais aussi le service de la Qualité qui se concentre notamment sur la satisfaction du patient par rapport aux soins qui lui ont été prodigués. L'éthique gagnerait à interagir avec ces autres instances qui tendent toutes vers une amélioration commune, et inversement, ces instances gagneraient à s'ouvrir sur des perspectives éthiques qui renforcent une pensée tournée vers la conciliation, l'entente de toutes les parties prenantes du soin. Nous ne pouvons qu'encourager à des

¹ Nous n'avons pu interroger directement un grand nombre de médecins lors de nos entretiens. De manière à proposer une compréhension plus subtile des représentations de l'éthique par cette profession, il sera essentiel dans un second temps de mener des entretiens spécifiquement avec elle - ne serait-ce également pour assurer une certaine équité dans la compréhension des visions proposées de l'éthique par l'ensemble des acteurs.

échanges entre les instances ou à la circulation des personnes entre les comités, afin, certes, d'assurer à l'éthique une certaine diffusion, mais au-delà de ces considérations logistiques, afin que cette dernière, par les échanges et l'ouverture aux autres dispositifs, en ressorte grandie, enrichie et ainsi plus pertinente.

Plus particulièrement, lors de nos entretiens, il nous a été mentionné à plusieurs reprises la perspective d'un rapprochement avec le service Qualité. Celui-ci se présente comme un intermédiaire institutionnel entre les patients et l'établissement, en concentrant son attention sur l'évaluation des pratiques dans une conformité à certains standards. Le contentement des patients mais aussi celui du personnel est au cœur de leur mission. La dimension « éthique du soin » occupe une place non négligeable au regard de cette finalité de satisfaction ; elle en est un paramètre indissociable par les valeurs intrinsèques au soin qu'elle tente de réhabiliter. Travailler de concert qualité et éthique, serait donc tenter de promouvoir un soin entrevu dans sa globalité, à l'interconnexion de pratiques et impératifs médicaux, de demandes et attentes de patients, et de satisfactions et de bien être des soignants. Néanmoins, si qualité et éthique peuvent s'accorder sur des valeurs communes, leurs finalités restent différentes au point d'en interroger leur possible adéquation. En effet, la qualité se conçoit au regard de pratiques de normalisation, de mesure, de généralisation qui ne peuvent fondamentalement s'appliquer à une démarche éthique basée sur la réflexivité, la singularité et la non coercition. Les avis restent donc tranchés concernant l'appui de la Qualité. Alliée potentielle qui fait autorité, un travail avec cette dernière serait à concevoir dans le cadre de démarches complémentaires mais non fusionnelles.

Soignants et managers, pour un management éthique

La diffusion d'une culture éthique ne peut s'affranchir des acteurs clés du soin. Souligner le rôle essentiel du chef médical dans la transmission d'une culture éthique est une évidence. Plusieurs anecdotes, lors de nos entretiens, ont mis en avant l'évolution des échanges lors des réunions de staff, plus enclins à une libre circulation de la parole et à l'explicitation de l'ensemble des points de vue, lorsqu'ils étaient sous l'égide d'un chef d'équipe sensibilisé ou formé à l'éthique. La conviction de la profession médicale est ainsi fondamentale dans l'instauration d'une démarche éthique. Ceci peut ne pas être aisé au regard d'une culture médicale encore imprégnée d'un certain paternalisme et d'une prévalence décisionnelle forte.

Le rôle des soignants est également capital dans l'évolution vers une démarche éthique. Au plus proche du patient, ce sont des intermédiaires clés pour développer une réflexion centrée sur le bien-être et le projet du patient. Or, les soignants se trouvent dans des positions charnières/clés de voûtes, au cœur de tensions (l'urgence, le flot continu de patients, mais aussi les relations avec les patients, les difficultés de l'accompagnement, les impératifs logistiques), sources possibles d'un mal-être qui peine parfois à s'exprimer ou trouver une issue. Le bien-être du soignant et le bien être du patient sont deux logiques interdépendantes, déterminants pour assurer une continuité dans la chaîne éthique. Tout autant que le patient, le soignant suppose aussi d'être accompagné dans ses difficultés et questionnements. Ceci demande du temps et un soutien dont un des acteurs clés est le management. Or, peu de managers et cadres sont formés à cela, d'autant que ces derniers sont soumis à d'autres injonctions de gestion qui n'en facilitent pas la prise en compte. Tout comme le soin, le management aurait besoin de se saisir d'un questionnement éthique adéquat. De manière vigilante, il resterait toutefois à interroger les modalités d'un management éthique (par exemple, faut-il dédier un groupe spécifique autour du management éthique, quels en seraient les acteurs ?). Réhabiliter le bien-être des soignants suppose de travailler le rapport soignant-patient mais également la relation soignants-équipe médicale, ainsi que la relation soignants-cadres de santé. De ce point de vue, le management supporte une éthique du soin mais demande lui-même à respecter une certaine éthique de la gestion du personnel. Les valeurs managériales participent des valeurs du soin et se garantissent réciproquement. Le manager, qui ne l'oublions pas est également au cœur de tensions fortes et d'un potentiel mal-être, est un élément clé dans l'actualisation d'une démarche éthique en tant que leader et caution des valeurs qui animent l'équipe. La démarche éthique réside dans un discernement collectif qui ne peut faire l'impasse des réalités telles que vécues par chaque acteur du soin – patient, soignant, cadres,

administratifs. En tant que tel, il paraît peu opportun de mettre à la marge certains au risque d'aboutir à des conclusions vides d'un sens réellement pertinent.

Visibilité et pérennité de la démarche éthique

Si la mise en place d'une démarche éthique est source de nombreux doutes, en assurer la pérennité n'en pose pas moins. Trois paramètres se dégagent pour y contribuer.

Le premier pose la problématique de la visibilité du groupe ou comité éthique. La méconnaissance, pour ne pas dire l'ignorance de l'existence des groupes ou comités éthiques au sein de l'organisation semble être un désavantage très répandu. La mission de sensibilisation et d'information que défendent les groupes éthiques est de ce point de vue un avantage dans la mesure où elle concourt à les faire connaître par le biais de leurs actions. En général, elles prennent la forme de newsletters, de pages qui leur sont spécifiquement dédiées sur l'intranet, d'enquêtes ou encore d'affiches. Certains mettent également à disposition les comptes rendus des réflexions qui ont émergé lors des réunions autour d'études de cas. L'ensemble de ces stratégies de visibilité ne s'entrevoit qu'au regard de la crédibilité qu'elles véhiculent. Toute connaissance ne trouve pertinence qu'au regard de la reconnaissance qu'on lui adjoint. La reconnaissance peut être le premier vecteur de notoriété. Ainsi, un long travail de relations de confiance aussi bien avec les instances dirigeantes, que les autres comités et l'ensemble du personnel, semble un préalable déterminant pour assurer une mobilisation de tous.

Dans l'optique de distiller l'éthique au sein de l'organisation dans le quotidien des pratiques, intégrer des modules éthiques dans le plan de formation du personnel peut apparaître comme un levier décisif. Que ce soit au niveau de la formation en amont (formation initiale des soignants, des cadres, des médecins), ou en formation continue (tout au long de la carrière professionnelle), ou lors de la formation des nouveaux arrivants, mais aussi au détour d'un couloir, un éveil au questionnement éthique apparaît décisif pour aider à construire un raisonnement qui ne surgit pas spontanément. S'il est vrai que, comme beaucoup l'ont dit lors de nos entretiens « tout le monde fait de l'éthique, c'est notre quotidien » (selon une infirmière), un travail approfondi semble nécessaire au niveau de la prise de conscience collective et individuelle et de la formalisation de cette compétence réflexive. 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, de temps, ni de formation pour formaliser leur réflexion éthique. Ces formations pourraient prendre la forme d'ateliers pratiques, de discussions autour de thématiques transversales. Une pédagogie de l'éthique est nécessaire dans l'éveil des consciences, préalable à sa mise en application.

Un dernier paramètre joue un rôle capital dans le développement et le maintien d'une démarche éthique : le temps. Parce que rare, il pousse les acteurs du soin à établir des priorités dont l'éthique semble pour l'instant ne pas faire partie. Le temps, ou plutôt sa pénurie, est-il l'ennemi de l'éthique ? Il s'est avéré que les entretiens que nous avons menés tendent à montrer que les établissements les plus en avance dans le développement de concertations éthiques sont ceux qui se distinguent par une structure petite, de type privée, qui tend à les rendre plus imperméables à l'urgence et plus propices à prendre le temps. Néanmoins, il ne s'agirait pas de faire du temps cet instrument implacable sur lequel les acteurs n'ont que peu d'emprise. Décider de consacrer une partie de son temps à l'éthique est aussi un choix, un engagement voire une prise de position. Le critère du temps est irrémédiablement lié au critère du choix, le choix de chacun de réserver un interstice au questionnement éthique. Ainsi, le manque de temps semble opérer une sorte d'écémage : ceux qui trouvent le temps sont aussi ceux qui sont les plus engagés. Le temps peut être ce paramètre important et facilitateur dans une mise à disposition des individus, mais il ne pourra garantir en rien la présence de chacun dans les groupes de réflexion tant que l'éthique ne sera pas entrevue comme une évidence par tous. Pour pallier cette difficulté, quelques établissements, très exceptionnels, ont décidé de valoriser le temps passé lors des réunions des comités éthiques en le considérant comme un temps de travail, compris dans les heures de services. Cette disposition, qui traduit un appui fort de la direction, réhabilite ainsi l'éthique au sein de l'organisation en tant que mission essentielle.

Que ce soit la mise en place de formations, la revalorisation du temps en éthique comme temps de travail, ou encore le recours à des intervenants extérieurs lors de débats, l'ensemble de ces dispositifs

sont coûteux en temps, en énergie, mais aussi financièrement. Ceci nous amène à aborder la question des moyens alloués aux comités ou groupes éthiques. Dans la plupart des institutions, ils sont nuls, équivalant à faire de l'éthique une pratique de bénévolat. Si l'engagement de ses membres ne s'en trouve que plus renforcé, ceci reste un paramètre limitant, à la fois dans la diffusion, la portée des actions des groupes mais aussi dans leur profondeur et leur capacité à penser et à faire penser autrement. Ceci témoigne qu'à l'heure actuelle l'éthique ne se présente pas au sein des organisations comme une mission prioritaire, mais comme une mission qui vient s'ajouter à beaucoup d'autres et, ce, dans un contexte où les ressources économiques ne cessent de diminuer. Dans cette toile de fond, la pérennité de la démarche éthique semble, plus que jamais, dépendre de l'énergie et de l'engagement de ceux qui la portent au sein des groupes ou comités éthiques.

▪ CONCLUSION : ENTRE MAINTENANCE ET CONTINUITÉ, LA QUESTION D'UNE ÉTHIQUE A DIMENSION ORGANISATIONNELLE

Le développement d'une démarche éthique demande du temps et de la persévérance, tant cela peut apparaître comme « titanesque » (*dixit* un neurologue). La difficulté d'évaluer ou tout du moins de tracer l'éthique rend ce travail complexe : partout et nulle part, elle devrait s'insinuer à tous les niveaux organisationnels (dans la relation directe avec la personne malade et ses proches, dans le cadre des réunions d'équipe, dans le cadre d'instances dédiées directement ou indirectement à l'éthique, dans le cadre de la pratique managériale). Dans la mesure où chaque personne est appelée à gérer elle-même ses conduites, la diffusion de l'éthique suppose que l'ensemble des membres de l'organisation participe à la définition, à l'analyse, à la construction de ces valeurs. Penser l'éthique du soin et de l'accompagnement, c'est appréhender les différentes logiques qui le parcourent et engager les différents acteurs qui le réalisent. La démarche éthique se veut et se doit d'être inclusive au regard des principes qui la gouvernent certes, mais aussi, pragmatiquement, dans une optique de diffusion solidaire et efficace de cette éthique. Les freins et les facilitateurs que nous avons identifiés témoignent de cet appel à l'engagement de tous.

Dans le cadre de nos entretiens et de nos observations, le soignant est aux premières loges de l'attention des groupes ou comités éthiques. A un second niveau de la chaîne, l'engagement de l'encadrement et du management étant plus difficile à obtenir, ces derniers restent peu ciblés directement (par le biais de formations par exemple). A un niveau plus stratégique, la direction est quasiment absente des discours des personnes interrogées. Éthique et politique semblent ne pas se concilier. Certes, dans certains cas, la direction a pu jouer un rôle de levier en impulsant la création de comités éthiques, mais ce fut en général suite à la pression de la certification. Réciproquement, un travail de concert autour de la place de l'éthique au sein de l'établissement et de son projet semble rare, et l'implication de la direction réside principalement dans l'affirmation de son soutien. Plusieurs raisons à cela peuvent être avancées : préserver l'indépendance des groupes éthiques, la non priorité de l'éthique au regard d'autres impératifs de gestion du soin, la jeunesse de certains groupes ou comités, le désintérêt de la direction, la frilosité des comités à impliquer la direction. Les situations et leurs explications sont variées et un simple listing n'en reflète pas leur complexité. Toutefois, un fossé existe dans cette diffusion de l'éthique. Si les comités ou groupes éthiques se concentrent sur l'élaboration d'une éthique au quotidien, de proximité, il semble que les maîtres d'œuvres – cadres, managers et direction - des changements qui se produisent dans l'organisation en soient exclus. Figures d'autorité et d'influence, ils peuvent avoir une influence non négligeable sur les comportements. Construire une éthique de proximité c'est alors entrevoir une éthique organisationnelle, une éthique qui concilie systématiquement les différents maillons de la chaîne du soin – d'en haut jusqu'en bas et inversement.

Entrevoir l'éthique plus organisationnellement demanderait également à interroger réciproquement éthique et politique (une démarche délicate dont il faut saisir toutes les limites), mais aussi éthique et dimension économique. A plusieurs reprises, la thématique du croisement des logiques médicales, éthiques et financières a émergé. Elle n'est pas sans susciter beaucoup de questionnements. Certains conçoivent ces dimensions comme exclusives et inconciliables au risque d'une dénaturation de l'éthique. D'autres voient la possibilité d'une conciliation des objectifs économiques et éthiques. Il n'y aurait pas à rougir de l'argument d'une éthique garante de la satisfaction des patients et, ainsi, d'une

notoriété positive de l'établissement susceptible d'attirer des malades de plus en plus regardants. Cette vision que certains assimileraient à une instrumentalisation de l'éthique trouverait sa légitimité d'assurer une diffusion de l'éthique dans un contexte économique que l'on ne peut nier. Ignorer les logiques économiques équivaudrait à refuser de voir le soin dans l'ensemble des logiques qui le gouvernent et à marginaliser l'éthique. Dans cette perspective, certains appellent à tenter de concilier les différentes logiques, de les rendre complémentaires pour à défaut de ne pouvoir lutter contre la logique économique que beaucoup jugent délétère au moins la canaliser. Au cœur de la réflexion autour du soin, s'interrogeraient réciproquement rationalité financière, rationalité médicale et rationalité éthique de manière à aborder la prise en charge des patients de manière globale. Si cette approche globale du soin génère de nombreux questionnements ontologiques et pratiques, elle a le mérite d'inscrire l'éthique au cœur des tensions qui gouvernent le soin, d'oser s'y confronter et d'espérer pouvoir peser suffisamment pour se faire entendre.

Les entretiens et observations réalisés témoignent globalement d'une portée circonscrite des actions des comités éthiques. L'impact de leurs réflexions ainsi que le développement puis la maintenance de leurs démarches face à cette diffusion limitée semble ne pouvoir faire l'impasse d'une réflexion plus organisationnelle de l'éthique. L'éthique semble devoir s'ouvrir à l'organisation, se penser dans l'interaction avec les logiques multiples de l'organisation, au risque qu'une imperméabilité trop forte la déconnecte des réalités régissant actuellement le soin. Se penser organisationnellement, c'est aussi entrevoir tous les maillons de la chaîne, au cœur du soin ou à proximité. Une éthique dans la durée ne peut être qu'une éthique de tous.

CONCLUSION GENERALE. ASSUMER UNE REFLEXION ETHIQUE, ENJEU D'UNE ETHIQUE ORGANISATIONNELLE

En tant que lieux d'autorisation de la pensée, les groupes ou comités éthiques sont les lieux du mouvement, de la remise en question, mais aussi les lieux du remous. Dans cette dernière partie conclusive, nous revenons sur les grands traits qui caractérisent le mouvement éthique que nous avons pu saisir, pour proposer, dans un dernier temps, une piste de réflexion autour d'une éthique à dimension organisationnelle.

▪ PORTRAIT D'UNE DYNAMIQUE ETHIQUE EN QUETE DE LEGITIMITE

Au terme de cette analyse, si nous devons esquisser un portrait du mouvement éthique tel que ressenti lors des entretiens que nous avons menés, trois substantifs se dégagent de manière prééminente.

Le premier est celui du doute, ce doute au cœur de la dynamique ontologique de l'éthique. Ce régime du doute accepte le caractère contingent et émergent de la réalité et pousse à un réajustement continu des acteurs du soin autour d'une éthique qui ne se voudrait pas de l'ordre de l'exceptionnel, de l'extrême mais du quotidien et de la proximité. La démarche de questionnement et de discernement qui accompagne ce doute est coûteuse en temps, en énergie : recréer du sens en commun à chaque échange demande un apprentissage complexe, à la fois d'une réflexivité sur la pratique et d'une collaboration à plusieurs. Ce doute n'est pas sans créer un certain remous dans l'organisation, une profonde dynamique subversive qui repose sur un équilibre sensible entre préservation de l'organisation et dynamique d'interrogation des valeurs et des pratiques qui la constituent. Le doute est autant déconstruction que la construction qui s'ensuit, mais cette remise en question, cette instabilité ne s'effectue pas aisément tant elle suppose une acceptation collective qui apparaît problématique. Le doute, c'est aussi, ce sentiment qui traverse la plupart des comités que nous avons interrogés au regard de cette éthique qu'il leur faut saisir, appréhender, organiser, alors que pour certains, elle est un champ nouveau, pour lequel ils n'ont que peu d'éléments – s'interrogeant dès lors sur les nécessités d'élaborer ou de recourir à des compétences, et/ou une expertise, éthiques. Asseoir une légitimité au sein de l'institution tout autant que se sentir légitime soi-même à instiguer une réflexion éthique sont autant de défis pour ces groupes ou comités. Enfin le doute, c'est aussi ce questionnement et réajustement constant autour de cette frontière fragile et mouvante du rapport de l'éthique aux pratiques dans sa capacité ou volonté à éclairer sans contraindre, à discuter sans dénoncer, à s'immiscer sans prescrire, à interroger sans solutionner ou au contraire en solutionnant, à produire sans évaluer. L'organisation d'un comité éthique suscite ainsi de nombreuses interrogations et de nombreuses remises en cause qui sont autant d'étapes nécessaires au cheminement collectif du groupe.

Ceci nous amène à aborder notre deuxième terme : la difficulté, voire la douleur. Le terme de « douleur » est revenu à de nombreuses reprises lors de nos entretiens : « on a monté ça relativement dans la douleur » dira un pédiatre. Cette expression témoigne de la réalité d'un élan éthique régulièrement freiné, qui génère un découragement croissant auprès de ses défenseurs. Ces difficultés exigent proportionnellement une implication et un engagement d'autant plus prononcé qu'il fait face à des résistances de tous ordres (organisationnelle, convictions personnelles, logistique...). La faiblesse des moyens financiers attribués aux comités éthiques limite également l'ampleur des activités qui pourraient être mises en place. Le chemin semble encore long dans l'instauration d'une dynamique éthique pérenne et transversale, toutefois en contrepoint de cette 'douleur', n'oublions pas l'envie, le plaisir que certains personnes interrogées ont soulignés à construire ensemble un questionnement faisant avancer le soin au regard d'une attention de tous pour tous.

L'ampleur du découragement que nous venons d'évoquer doit être comprise relativement à l'impératif croissant qui se fait sentir autour de l'intégration d'une démarche éthique dans les établissements. La nécessité d'une approche éthique semble faire consensus, pourtant, en pratique, un certain décalage – et ceci est notre troisième terme – transparait. Ce décalage surgit constamment : entre l'enthousiasme originel lorsqu'est évalué l'accueil d'un potentiel groupe éthique et la réalité présente lors des

réunions de ce même groupe, entre le succès des journées annuelles de l'éthique proposées et l'implication restreinte de quelques membres de l'établissement, ou encore entre l'objectif de faire évoluer les pratiques et les faibles sollicitations du terrain. La méconnaissance forte autour de l'existence des groupes ou comités et de leurs actions apparaît, de ce point de vue, comme un défi des plus prioritaires. Ce décalage, somme toute compréhensible si l'on entrevoit tout projet de changement de culture comme ne pouvant reposer sur des transformations radicales et immédiates, reste toutefois inquiétant tant la nécessité se fait sentir, aussi bien du côté des soignés que des soignants, d'engager une réflexion et une réflexivité autour des pratiques. A plus long terme, cela interroge également la capacité des différents membres des instances éthiques à s'engager dans des initiatives qui peinent à trouver écho rapidement au sein des services. L'engagement éthique s'apparentant, dès lors, pour la plupart des cas à une forme de bénévolat, la réceptivité du personnel, tout comme les moyens alloués déterminent fortement la pérennité de ces instances prises dans des formes d'injonctions contradictoires (au cœur d'une distorsion entre les valeurs portées et les moyens proposés pour les défendre).

Le doute, la douleur, le décalage – ces trois attributs dépeignent une quête de légitimité encore hésitante de la part des instances éthiques, et ils nous poussent à nous pencher sur une question qui paraît centrale pour saisir les perspectives d'un développement d'un mouvement éthique : l'organisation est-elle prête à assumer un groupe de réflexion éthique ? A l'inverse, le groupe de réflexion éthique peut-il faire abstraction de l'organisation ?

Nous l'avons dit, instaurer un régime du doute et du questionnement dans un cadre tel que l'organisation en recherche de contrôle, de stabilité, de maîtrise peut paraître oxymorique. Un des psychiatres interrogés ne nous dira-t-il pas : « se poser pour réfléchir n'est pas quelque chose qui va de soi à l'heure actuelle ». Le groupe ou comité éthique peut paraître une structure atypique, ne serait-ce que par sa volonté d'être un lieu de changement sans être un lieu de pouvoir, un lieu qui autorise la pensée sans asséner des vérités ou des décisions, un lieu qui laisse la place au temps, à la distance dans un contexte où tout se bouscule. Comment dès lors les dispositifs éthiques peuvent-ils s'insérer dans les organisations actuelles sans tomber dans la production de requêtes contradictoires (par exemple, en demander trop au personnel en terme d'accompagnement alors que les conditions ne sont pas réunies pour sa mise en place) ? Organisation et éthique seraient-elles incompatibles ? Au contraire, il nous semble qu'elles sont nécessairement conciliables.

▪ DEVELOPPER UNE ETHIQUE ORGANISATIONNELLE

Le développement d'une éthique de proximité, nous l'avons évoqué dans la quatrième partie dédiée aux freins et facilitateurs, demanderait de s'appuyer sur une éthique à dimension organisationnelle, une éthique organisationnelle. Qu'entendre par éthique organisationnelle ? Nous ne faisons pas référence ici à une "éthique de l'organisation" à forte consonance déontologique qui reposerait sur la détermination de valeurs, lesquelles orienteraient et gèreraient les conduites et pratiques du personnel. Au contraire, l'expression « éthique organisationnelle » renvoie à une approche d'intégration d'une éthique habilitante au sein de la dynamique organisationnelle.

Similairement à Aiguier *et al.* (Aiguier *et al.*, 2012) nous concevons l'éthique comme une démarche collective et continue d'apprentissage. L'expertise ne peut être que collective. Apprendre à développer une réflexion éthique, qui dépasse le cadre de la décision dans des cas exceptionnels pour favoriser l'intégration d'une attitude éthique dans le quotidien des soignants, suppose de donner des espaces d'expressions « capacitants » (Fernagu-Oudet, 2012) à l'ensemble des acteurs du soin (soignants, soignés, proches familles). L'éthique doit pouvoir faire valoir son potentiel réflexif et critique d'élucidation des pratiques et non la réduire à un simple moyen décisionnel. Les démarches d'éthique clinique semblent parfois trop centrées sur les décisions à prendre et insuffisamment sur les éléments du contexte et de l'organisation qui ont suscité la difficulté décisionnelle. Or, il a été montré (Boitte et Cobbaut, 2012) que les questions éthiques suscitées par les pratiques sont particulièrement liées aux rôles et aux statuts des différents acteurs, à leurs relations et plus largement à l'organisation de l'établissement. Une démarche éthique organisationnelle encourage à la mise en place d'initiatives permettant aux différents acteurs de faire évoluer leurs rôles, leurs relations et leur coordination. Il

s'agit d'une approche qui rend possible une démarche éthique intégrée et intégrative (Cobbaut *et al.*, 2012) s'appuyant sur les individus, la culture et les structures de l'organisation pour faire évoluer tant l'organisation que les pratiques de soin – ce qui demande un engagement commun pour une transformation des pratiques. Il apparaît nécessaire de réfléchir sur les contextes d'actions qui déterminent les comportements et d'ouvrir la réflexion éthique aux dimensions organisationnelles du soin. Une attention plus marquée sur la dynamique du contexte et des relations de soin paraît déterminante.

Une éthique dite pragmatique (Maesschalck, 2012 ; Aiguier *et al.*, 2012) repose sur une démarche attentive aux conditions permettant aux acteurs de comprendre et d'évaluer leurs actions. L'éthique est une démarche active et capacitante en tant que « pouvoir d'agir critique et responsable des acteurs ». L'organisation se doit donc de se transformer pour rendre possible la réflexivité des sujets. Comme l'énoncent Cobbaut *et al.* (Cobbaut *et al.*, 2012, p.84), « pour être pertinente, légitime et efficace, la démarche éthique doit non seulement s'ouvrir aux dimensions organisationnelles du soin mais pouvoir s'inscrire dans la dynamique institutionnelle ». Actuellement l'éthique se présente comme une force de proposition de changement à un niveau individuel et ponctuel, l'ouvrir à un niveau plus structurel semble capital au risque d'une certaine démotivation déjà palpable. L'organisation doit jouer un rôle prégnant dans la création d'espaces propices à la construction d'un collectif apprenant à même de délibérer sur les pratiques.

Faire entrer l'éthique dans la dynamique institutionnelle, faire de l'éthique une dynamique institutionnelle passe-t-il par l'institutionnalisation de l'éthique ? Est-il possible d'instaurer une éthique de proximité, certes par le bas, mais aussi par le haut ? Nous avons souligné le rôle certain qu'avait joué la certification dans l'instauration de comités éthiques au sein des établissements de soin. Levier puissant, la certification est un atout non négligeable mais qui reste toutefois soumis à une certaine critique par les modalités d'instauration des comités qu'elle engendre. Un risque serait de réduire l'éthique à la mise en place de programmes, de procédures, où l'action d'institutionnaliser primerait ou serait plus valorisée que les réflexions des professionnels. La fragilité de l'impact de la certification repose sur sa dimension coercitive : l'éthique ne peut relever d'une obéissance procédurale. Beaucoup l'ont dit, l'institutionnalisation de la réflexion éthique ne peut garantir le caractère éthique des décisions prises. Une éthique institutionnalisée n'est pas une éthique de surface, mais sans vigilance pourrait le devenir, et ce pour deux raisons, entre autres. La première, nous l'avons évoquée, est de faire de l'éthique institutionnalisée une éthique de l'apparence dont le seul rôle est d'exister pour répondre aux exigences d'évaluation de la certification. Cet extrême, s'il paraît peu probable, reste une perspective plausible si aucun accompagnement n'est garanti pour les établissements dans la mise en place de démarches éthiques parfois déroutantes. La seconde raison, qui tendrait à mettre en danger une éthique organisationnelle, repose sur le risque de conduire à un dédouanement des consciences, proclamant les structures éthiques institutionnalisées comme pensant pour les autres. Il nous semble alors qu'il faut prendre le problème à revers : non plus penser à soumettre l'éthique à l'institutionnalisation mais au contraire repenser les conditions institutionnelles pour permettre un travail éthique. Ceci ne peut se faire que pas à pas, en tenant compte du rythme de la structure. L'institutionnalisation de l'éthique doit s'entrevoir au regard de cette éthique organisationnelle que nous évoquons, qui ne se veut pas une éthique du haut, une éthique clivée mais une éthique intégrée. Institutionnaliser l'éthique est intégrer l'éthique dans l'institution et non en faire une institution, un espace inaccessible. Cette vigilance passe par l'implication de tous, tant les instances dirigeantes que les cadres et soignants, dans un travail de concert visant à appréhender éthique et soin dans une approche globale et complexe des réalités qui les façonnent.

Actuellement, les instances éthiques sont engagées dans un long travail de construction qui vise à rendre légitime une place encore fragile au sein de leur organisation, une place qui ne se veut ni ce paravent qui cacherait les souffrances organisationnelles, ni ce lieu mobilisé par défaut et bien souvent trop tard, ni ce passage obligé d'une éthique dont elles auraient le monopole. Elles sont à entrevoir comme une réponse organisationnelle possible à des problématiques locales plus profondes d'échanges et de reconstruction du sens des pratiques, réhabilitant par là-même le devoir et le droit de chacun à penser sa pratique.

Une éthique organisationnelle ne se veut pas une éthique régulatrice qui édicte et contrôle les comportements du personnel en formalisant un ensemble de règles, mais bien une éthique accompagnatrice appelant à une délibération collective sur les valeurs qui fondent la pratique, la requestionnent continuellement et qui nous encouragent à appréhender le soin dans la dynamique organisationnelle qui le supporte. La formalisation de l'éthique n'implique pas la construction d'un discours déconnectée des réalités, mais au contraire, qui s'en nourrit. L'éthique organisationnelle est cette éthique interrogeant l'organisation autant que l'organisation l'interroge, autour de l'affirmation de valeurs qui interpellent et mobilisent les énergies. Une éthique organisationnelle est une éthique de l'organisation, une éthique collective, une éthique de chaque personne. L'éthique porte intrinsèquement ce va-et-vient entre l'individuel et le collectif, en tant que jugement personnel qui se fonde sur les valeurs partagées. Cela nous rappelle explicitement que l'éthique ne peut s'inscrire dans les pratiques que si elle fait sens pour les acteurs. S'intéresser aux processus de construction de choix éthiques, repenser des espaces de pensée, insérer l'éthique dans une approche globale du fonctionnement de l'organisation sont autant de défis pour ne pas faire de celle-ci un mouvement limité, tant dans son ampleur que dans l'engagement des acteurs qui l'appuient.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AIGUIER Grégory, LE BERRE Rozenne, VANPEE Dominique, COBBAUT Jean-Philippe, 2012, Chapitre 8. Du pragmatique au pragmatisme : quels enjeux pour la formation à l'éthique ? , *Journal International de Bioéthique*, 2012/3 Vol. 32, p. 123-148.

ANESM (Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), 2010, *Le questionnement éthique dans les établissements et services, sociaux et médico-sociaux, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, octobre 2010, http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_ethique_anesm.pdf

BOITTE Pierre, COBBAUT Jean-Philippe, 2012, Chapitre 1. Vers une gouvernance réflexive de la démarche éthique dans les institutions de soins , *Journal International de Bioéthique*, 2012/3 Vol. 32, p. 15-31.

BYK Christian, 2013, L'irrésistible ascension des comités d'éthique (en France), *Médecine & Droit* 2013, p. 9-11

COBBAUT Jean-Philippe, HENNION Caroline, BOITTE Pierre, 2012, Chapitre 4. Quelle institutionnalisation de la démarche éthique ? L'exemple des soins gériatriques, *Journal International de Bioéthique*, 2012/3 Vol. 32, p. 67-86.

CORDIER Alain, 2003, *Ethique et Professions de Santé*, Rapport au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, mai 2003, 64 p.

FERNAGU-OUDET Solveig, 2012, Concevoir des environnements de travail capacitants comme espace de développement professionnel : Le cas du réseau réciproque d'échanges des savoirs à La Poste , *Formation Emploi*, n°119, 7-27

GLASSON Christilla, 2010, La réflexion éthique au sein des établissements de santé : où en est-on ? , *Revue de Droit Sanitaire et Social*, vol 11-12, p. 1102-1112

GUERRIER Marc, ELLENBERG Eytan HIRSCH Emmanuel, 2003, *Enquête nationale 2003 Ethique et pratiques hospitalières*, collection Espace éthique, AP-HP, hors série /1, 33 p., <http://www.espace-ethique.org/ressources/%C3%A9tuderapport/enqu%C3%AAtre-nationale-%C3%A9thique-et-pratiques-hospitali%C3%A8res>

HABERMAS Jürgen, 1981, *Théorie de l'agir communicationnel*, Paris, Fayard, 2 vol.

MAESSCHALCK Marc, 2012, Chapitre 9. L'intervention éthique en régime pragmatique, *Journal International de Bioéthique*, 2012/3 Vol. 32, p. 149-165.

MARTINEZ Eric, 2007, Chapitre 7. Comités d'éthique et démocratie (Quelques réflexions sur l'exemple français) , *Journal International de Bioéthique*, 2007/1 Vol. 18, p. 113-130.

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

MONNIER Sophie, 2006, *Les comités d'éthique et le droit, éléments d'analyse sur le système normatif de la bioéthique*, L'Harmattan, 624 p.