

Université Paris 5 – René Descartes
Faculté de Médecine, René Descartes Paris 5 - Site Necker
Laboratoire d’Ethique Médicale et de Médecine Légale

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR de l’UNIVERSITÉ
PARIS DESCARTES

Ecole doctorale : Droit, Santé, Ethique médicale.

Discipline : éthique médicale et biologique.

Présentée et soutenue publiquement

par

Olivier HAMEL

le 18 décembre 2006

Titre :

Enjeux éthiques de la construction d’un
Espace Ethique Régional
en région Midi-Pyrénées

Directeur de Thèse

Monsieur le Professeur Christian HERVE
Directeur du Laboratoire d’Ethique Médicale et de Médecine Légale

JURY

Monsieur le Professeur Jean-Jacques LASFARGUES
Madame le Professeur Marie-Laure BOY-LEFEVRE
Monsieur le Docteur Michel SIXOU
Monsieur le Professeur Christian HERVE
Monsieur le Professeur Claude SEVERIN

Président
Rapporteur
Rapporteur
Directeur de Thèse
Examineur

Remerciements

A **Monsieur le Professeur Jean-Jacques Lasfargues**, de l'U.F.R. d'Odontologie de Paris 5 qui avez accepté de présider ce jury. Nous vous remercions très sincèrement de l'honneur que vous nous faites et de l'intérêt que vous portez au développement de la réflexion éthique en odontologie.

A **Madame le Professeur et Doyen Marie-Laure Boy-Lefevre**, de l'U.F.R. d'Odontologie de Paris 7 qui avez accepté de porter un jugement expert sur ce travail en qualité de rapporteur. Votre engagement au service de la Santé Publique est un exemple. Nous vous témoignons notre sincère gratitude et notre profond respect.

A Monsieur le **Docteur Michel Sixou**, de l'U.F.R. d'Odontologie de Toulouse qui a accepté de participer à ce jury en tant que rapporteur. Nous vous remercions chaleureusement pour la confiance accordée, les encouragements constants et le temps passé à l'examen de ce travail.

A Monsieur le **Professeur Christian Hervé**, Directeur du Laboratoire d'Ethique Médicale et de Médecine Légale qui nous a fait l'honneur de diriger ce travail. Ce laboratoire demeure pour nous un lieu unique de découverte et d'éveil. Nous resterons sensible à la qualité de votre accueil, à la pertinence de vos conseils et à la force de vos engagements.

A Monsieur le **Professeur et Doyen Claude Séverin**, de l'U.F.R. d'Odontologie de Reims qui a accepté d'être examinateur de cette thèse. C'est un honneur et un plaisir de vous retrouver depuis l'époque de notre formation initiale. Le souvenir de vos qualités humaines, de votre disponibilité, demeure intact. Nous vous remercions très sincèrement pour l'intérêt porté à cette thèse.

A toutes les personnes rencontrées au cours de la réalisation de ce travail pour le temps accordé, l'accueil et l'intérêt dont elles ont fait preuve.

A Christine,

Depuis le D.E.A. jusqu'à la réalisation de ce travail, cela a été un plaisir et un encouragement constant d'avancer ensemble.

A Ariane, Dominique, Françoise, Jean-Pierre, Karine, Laurent, Marie-Annick, Marion, Martine, Michel, Nathalie, Nathalie, Nicolas, Olivier, Philippe,

Votre amitié est un bien infiniment précieux. Un grand merci pour votre soutien régulier tout au long des années écoulées.

A Claire, Nathan, Nicolas, Romain,

En témoignage de mon affection. Que mon statut d'éternel étudiant vous encourage à toujours chercher à apprendre, connaître, découvrir.

Table des matières

Remerciements	2
Avant-propos	7
Introduction	9
I – 1 ^{ère} partie – Historique	10
I.1 – Cadre de la recherche.....	10
I.1.1. Les Comités d'éthique.....	10
I.1.1.1. Les Comités nationaux.....	10
I.1.1.2. Les Comités locaux (éthique de la recherche).....	12
I.1.1.3. Les Comités locaux (éthique clinique).....	13
I.1.2. Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE).....	15
I.1.3 Les principaux espaces éthiques en Midi-Pyrénées.....	19
I.1.3.1. Le Comité régional d'éthique.....	19
I.1.3.2. Des espaces de formation et d'enseignement.....	20
I.1.3.3. Le Comité d'éthique hospitalier.....	21
I.1.3.4. Les Espaces éthiques hospitaliers.....	21
I.1.4. Leurs statuts et leurs activités potentielles.....	22
I.1.4.1. Le Comité régional d'éthique.....	22
I.1.4.2. Le DIU (Diplôme Inter-Universitaire).....	24
I.1.4.3. Le Comité d'éthique hospitalier.....	27
I.1.4.4. Les Espaces éthiques hospitaliers.....	30
I.1.5. Les autres structures (CPP).....	31
I.1.6. Les exemples nationaux d'espaces régionaux.....	31
I.1.6.1. L'Espace éthique de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris.....	31
I.1.6.2. L'Espace éthique méditerranéen.....	35
I.1.6.3. L'Espace éthique de Bretagne Occidentale.....	38
I.1.6.4. L'Espace éthique de Rhône-Alpes / Auvergne.....	40
I.1.7. Le Groupe éthique Européen.....	42
I.2 – Cadre législatif.....	43
I.2.1. La loi du 4 mars 2002.....	43
I.2.2. La loi du 6 août 2004.....	44
I.3 – Situation du chercheur par rapport au Comité régional.....	44
II – 2 ^{ème} partie – Problématique, Méthodologie.....	46
II.1 – Problématique.....	46
II.1.1. Espace éthique régional et démocratie.....	46
II.1.2. Espace éthique régional et Universités.....	46
II.1.3. Espace éthique régional et Hôpitaux.....	47
II.1.4. Missions d'un Espace éthique régional.....	47
II.1.5. Moyens d'un Espace éthique régional.....	47
II.2 – Objectif.....	47

II.3 – Méthodologie.....	48
II.3.1. Présentation des textes analysés.	48
II.3.1.1 Le rapport Cordier.	48
II.3.1.2. L’avis n°13 du CCNE.....	59
II.3.1.3. L’avis n°29 du CCNE.....	68
II.3.1.4. L’avis n°84 du CCNE.....	70
II.3.1.5. La genèse de l’article L.1412-6 de la loi du 6 août 2004.	78
II.3.1.6. La Conférence permanente des Comités et Groupes d’Ethique dans le Domaine de la Santé.....	81
II.3.2. L’enquête auprès des acteurs locaux.	84
II.3.2.1. Objectif de l’enquête auprès des acteurs locaux.....	84
II.3.2.2. Définition de la population cible.	84
II.3.2.3. Méthodologie de l’enquête auprès des acteurs locaux.	85
II.3.3. L’enquête auprès des établissements hospitaliers régionaux.	87
II.3.3.1. Objectif de l’enquête régionale.....	87
II.3.3.2. Méthodologie de l’enquête régionale.	88
II.3.3.3. Les établissements ciblés.....	88
III – 3 ^{ème} partie - Résultats des enquêtes.	92
III.1– Les entretiens semi-directifs.....	92
III.1.1. Les structures connues.	92
III.1.2. Les appartenances aux structures citées.....	93
III.1.3. Les rôles dans les structures.....	93
III.1.4. Les travaux des structures.	94
III.1.5. Les structures disparues.	95
III.1.6. Les commentaires sur la multidisciplinarité.....	95
III.1.7. Le caractère « hospitalier » de l’éthique.	96
III.1.8. Les commentaires sur les tensions possibles.....	97
III.1.9. La question de la légitimité de l’appartenance.....	98
III.1.10. Les relations EER / CPP.....	100
III.1.11. Les relations Université / EER.....	100
III.1.12. La place des odontologistes.....	101
III.1.13. Les commentaires libres sur les enjeux des EER.....	101
III.2 – L’enquête régionale.....	107
III.2.1. Résultats après des établissements publics.....	107
III.2.2. Résultats auprès des établissements privés.	110
III.3– L’avis des patients.....	110
IV – 4 ^{ème} partie – Discussion.....	112
IV.1 – Discussion de la méthodologie.	112
IV.2 – Discussion à partir des textes.....	112

IV.2.1. Les extraits de la 1 ^{ère} Partie (Historique).....	112
IV.2.2. Le rapport Cordier.....	115
IV.2.3. L’Avis n° 13 du CCNE.....	117
IV.2.4. L’Avis n° 29 du CCNE.....	119
IV.2.5. L’Avis n° 84 du CCNE.....	119
IV.2.6. L’article L.1412-6 de la loi du 6 août 2004.....	121
IV.2.7. L’introduction de la Conférence permanente des Comités et Groupes d’éthique.	121
IV.3 – Discussion à partir des résultats des entretiens.....	121
IV.3.1. Les structures connues.....	121
IV.3.2. Les appartenances aux structures citées.....	121
IV.3.3. Les rôles dans les structures.....	121
IV.3.4. Les travaux des structures.....	122
IV.3.5. Les structures disparues.....	122
IV.3.6. La multidisciplinarité.....	122
IV.3.7. Le caractère « hospitalier de l’éthique ».....	123
IV.3.8. Les tensions possibles.....	123
IV.3.9. La légitimité de l’appartenance.....	123
IV.3.10. Espaces régionaux et Comité de protection des personnes.....	124
IV.3.11. Espaces régionaux et Université.....	124
IV.3.12. La place des odontologistes.....	124
IV.3.13. Les commentaires libres.....	124
IV.4 – Discussion à partir des résultats de l’enquête régionale.....	125
IV.4.1. Résultats auprès des établissements publics.....	125
IV.4.2. Résultats auprès des établissements privés.....	125
IV.5 – Justification actuelle de la réflexion éthique médicale.....	125
IV.6 – Enseignement de l’éthique médicale.....	130
IV.7 – Synthèse.....	132
Conclusion.....	136
Bibliographie.....	137
Annexes.....	142
Annexe A – Statuts du Comité régional Jean Bernard d’éthique biomédicale.....	142
Annexe B – Règlement intérieur du Comité d’éthique hospitalier du CHU de Toulouse.....	149

Avant-propos

«Au sein d'un grand nombre, chacun possède une part d'excellence et de prudence;...quand les gens se sont mis ensemble, de même que cela donne une sorte d'homme unique aux multiples pieds, aux multiples mains, et avec beaucoup d'organes des sens, de même en est-il aussi pour les qualités éthiques et intellectuelles ».

Aristote. Les politiques. (4)

Un parcours professionnel est une aventure. L'opportunité de certaines rencontres, alliée parfois au hasard, conduit sur des chemins insoupçonnés.

Celui qui nous a mené du cabinet dentaire au laboratoire d'éthique en est une illustration.

Le travail présenté ici constitue une étape vers, peut-être, d'autres horizons, d'autres espaces, en particulier éthiques et régionaux.

Il a l'ambition de l'action au sein de ce corps nouveau, né de la volonté de nos maîtres.

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

(Art. L.1412-6. Loi de bioéthique 2004-800 du 6 août 2004)

Introduction

La réflexion éthique en rapport avec les pratiques de soins et la recherche médicale est sans aucun doute aussi ancienne que la médecine. Le vingtième siècle présente un tournant majeur de cette réflexion. Des exactions ont été commises au nom de la recherche. La nécessité est apparue de promouvoir une réflexion au sein de structures définies visant à ériger un ensemble de règles communes.

Dans de nombreux pays, la nature même de la relation interhumaine de soins a évolué d'une profonde dissymétrie vers davantage d'équilibre.

La France suit ce mouvement. En août 2004 est publié au Journal Officiel de la République Française un article qui annonce la création d'Espaces éthiques régionaux.

La première partie de ce travail s'attache à situer historiquement, dans le temps et l'espace, l'avènement prochain d'un tel Espace en région Midi-Pyrénées.

La problématique liée à cet événement est posée et les questionnements qu'il suscite sont présentés.

La méthode élaborée pour tenter de répondre est orientée dans deux directions.

Dans la première, une analyse des textes anticipateurs et fondateurs qui, peu à peu, ont conduit à la promulgation de l'article L.1412-6 de la Loi 2004-800 du 6 août 2004 est réalisée.

La seconde direction de recherche est constituée par un travail d'enquête dirigé vers les acteurs présents ou supposés de la réflexion éthique en Midi-Pyrénées. Ce volet est composé d'une part, du recueil par entretiens semi-directifs des commentaires de personnes impliquées et, d'autre part, du recueil par questionnaires des attentes des établissements hospitaliers publics ou privés de la région.

La présentation et l'analyse des résultats doivent permettre la réalisation de l'objectif de ce mémoire : la mise en évidence d'un nombre certain d'enjeux éthiques liés à la création de l'Espace éthique régional. Ces enjeux sont éclairés à la lumière de la justification actuelle d'une réflexion en éthique médicale et de celle de son enseignement.

I – 1^{ère} partie – Historique

I.1 – Cadre de la recherche.

I.1.1. Les Comités d'éthique.

La dénomination « espace éthique » est d'apparition plus récente que celle de « comité d'éthique ». Cette dernière date en France de 1983 avec la création du Comité Consultatif National d'Ethique. Dans un premier temps, l'histoire de la genèse des comités est abordée.

(1)(2)(62)

Le terme « comité d'éthique » est un terme générique qui peut désigner différentes structures administratives. Deux types de comités d'éthique sont généralement évoqués : le comité d'éthique qui est une émanation d'une instance nationale ou supranationale, et le comité d'éthique à vocation locale. Ce dernier type de structure constitue l'objet de la recherche en cours sur la région Midi-Pyrénées. De façon générale, un comité local, par exemple régional, peut dépendre d'un hôpital, d'une université ou d'une association.

Une classification simple permet de distinguer le comité d'éthique chargé de l'évaluation de protocoles scientifiques de recherche (C.C.P.P.R.B. devenus C.P.P.), du comité d'éthique clinique aux fonctions diverses.

Il est encore envisageable de proposer une classification plus détaillée, avec une subdivision par fonction. Ainsi, on peut distinguer un Comité de protection des personnes (CPP) d'un Comité hospitalier (qui abordera les questionnements de l'institution), d'un Comité d'éthique spécialisé (par exemple, au sein d'une société scientifique).

I.1.1.1. Les Comités nationaux.

L'exemple français de comité national est représenté par le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), créé en 1983 par le Président François Mitterrand (cf texte de Lucien Sève au paragraphe 1.2). Il s'agit d'une structure permanente. Un exemple britannique a été la Commission Warnock (1982-1984) qui était une structure temporaire. Cette dernière a permis l'édition d'un rapport comprenant des recommandations sur les questions éthiques soulevées par les nouvelles techniques de procréation médicalement assistée.

En général, un comité national est un lieu de discussion éthique portant sur des sujets précis de bioéthique ou d'éthique médicale.

La mission d'un comité national est de fournir à l'institution dont il dépend (ministère, organisme gouvernemental,...) des avis ou des rapports sur une question ou un domaine précis. Ces avis ou ces rapports sont généralement rendus publics. Cette diffusion est importante à signaler car elle doit permettre d'alimenter et de développer le débat de société sur la question évoquée, dans un esprit démocratique.

La composition d'un comité national est essentielle. Tout en favorisant la discussion entre spécialistes d'horizons divers, les prises de position corporatistes ou politiciennes doivent être évitées. La composition d'un tel comité cherche à refléter un équilibre entre les représentants des sciences biomédicales (médecine, biologie,...), ceux des sciences humaines (droit, philosophie, sociologie, psychologie,...) et ceux des familles spirituelles (catholiques, juifs, musulmans, protestants).

L'origine des comités nationaux se trouve aux Etats-Unis. Une série de scandales y voient le jour dans les années soixante : celui en 1963 du « Jewish Chronic Disease Hospital » où des cellules cancéreuses avaient été transplantées à des patients très âgés, celui de la « Willowbrook State School » où plusieurs centaines d'enfants retardés mentaux avaient été sciemment infectés par le virus de l'hépatite entre 1963 et 1966, ou bien encore l'affaire du « Tuskegee Syphilis Study ». Au cours de cette étude, fut étudié le développement de la syphilis chez près de quatre cents Noirs Américains à une époque où un traitement de référence avec la pénicilline existait. Cette étude a en effet été suivie de 1932 à 1972. Des organismes gouvernementaux (comme le « National Institute of Health ») instaurent alors des normes visant à encadrer la recherche clinique.

L'article de référence à ce sujet est celui de H.K. Beecher (8) publié en 1966 dans le *New England Journal of Medicine*. Il met à jour les difficultés, sinon les scandales, rencontrés en recherche clinique.

Les principes fondamentaux communs et clairs, destinés aux chercheurs, doivent être élaborés. Ce sera le travail de la « National Commission for the Protection of Human Subjects and Behavioral Research » instaurée en 1974 par le Congrès américain. Le travail durera quatre ans et portera, en plus des principes fondamentaux mentionnés, sur l'efficacité des comités d'éthique de la recherche, sur les conditions du consentement chez l'enfant ou les personnes handicapées mentalement, sur la recherche sur le fœtus.

Le rapport final est connu sous le nom de « Belmont Report » et date d'avril 1979 (9)(71). Il ouvre alors la voie aux comités d'éthiques de la recherche.

L'exemple américain est suivi par d'autres pays où des commissions temporaires sont créées : l'Angleterre avec la commission Warnock déjà citée, l'Australie en 1984 (Rapports Demarck et Waller), l'Allemagne (commission Benda en 1985 qui traite de l'analyse du génome humain) et enfin, le Canada, qui instaure en 1990 une Commission Royale sur les technologies de la reproduction.

La France crée donc en 1983 la première structure nationale permanente, le CCNE. Il a pour mission d'exprimer son avis sur des questions posées par la recherche dans le domaine de la biologie, de la médecine et de la santé. Les avis du Comité ont une valeur consultative, même si, éventuellement, ils amènent les Assemblées nationales à légiférer.

L'éducation est une mission complémentaire du Comité.

Depuis, d'autres comités d'éthiques nationaux ont vu le jour. Le Comité national d'éthique médicale de Suède en 1986, le Comité national d'éthique Danois en 1987, le National Bioethics Consultation Committee en Australie en 1988 et le Conseil national de la bioéthique en recherche sur les sujets humains au Canada en 1990.

Dans les dix dernières années du 20^{ème} siècle, la plupart des pays de l'Union Européenne ont mis en place des comités nationaux.

Dans le même temps, des structures supranationales sont apparues : le CDBI (Comité Directeur pour la Bioéthique du Conseil de l'Europe), le GEE (Groupe Européen pour l'Ethique de la Science et des Nouvelles Technologies de l'Union Européenne) (cf paragraphe 1.7), le CIB (Comité International de Bioéthique de l'Unesco).

Marie-Hélène Parizeau note deux tendances dans le contenu des rapports émis par les comités nationaux, temporaires ou définitifs. La première tendance, plutôt anglo-saxonne, vise à trouver des solutions pragmatiques acceptables par tous (scientifiques, medias,...). L'autre tendance, plus latine, illustrée par les avis du CCNE français, est de s'attaquer aux questions de fond, parfois plus philosophiques, au risque de voir disparaître l'utilité pratique des travaux édités.

I.1.1.2. Les Comités locaux (éthique de la recherche).

L'origine de ce type de comité se situe également aux Etats-Unis. En 1966, suite aux scandales précédemment évoqués, le National Institute of Health (NIH) suggère que les protocoles de recherche subissent une révision éthique par un comité. Pratiquement, chaque comité élabore des normes au cas par cas. L'harmonisation des directives apparaît indispensable et en 1971, le Département of Health, Education et Welfare (DHEW) publie un

document qui insiste sur la nécessité du consentement de la personne soumise à la recherche biomédicale ainsi que sur l'obligation de soumettre tout protocole à un comité d'éthique de la recherche, préalable incontournable à toute attribution de crédits par le DHEW.

Dans les années qui suivent, nombre de pays suivent ce chemin et instituent des comités d'éthique de la recherche. Le contrôle des protocoles de recherche est en effet de plus en plus sollicité par les organismes subventionnaires, les laboratoires pharmaceutiques, les revues scientifiques.

En France, l'autorisation de mise sur le marché (AMM) est instaurée en 1967 par le Code de la Santé. L'utilité, sinon la nécessité, des comités locaux d'éthique de la recherche est abordée en 1982 dans un rapport remis au secrétaire d'Etat à la Santé (le rapport Dangoumau). Le CCNE intervient à son tour dans un avis de 1984. Il faudra attendre la loi de 1988, dite « loi Huriet-Sérusclat » intitulée « loi relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales » pour que l'examen des protocoles de recherche par des comités d'éthique régionaux devienne obligatoire. Cette loi uniformise alors les pratiques de comités d'éthique disparates à travers le pays, en imposant des règles de fonctionnement, de composition des comités. La loi de Santé Publique du 9 août 2004 prévoira enfin la transformation des CCPPRB (Comités consultatifs de protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales) en CPP (Comités de protection des personnes) dont la mise en place est effective depuis le 27 août 2006.

Le comité d'éthique de la recherche (IRB aux Etats-Unis, comité déontologique de la recherche au Canada, CPP en France) a pour principale mission la protection de la personne. Les protocoles de recherche soumis sont évalués par ces comités en fonction de règles déontologiques et éthiques relatives au consentement et à l'information, à la confidentialité, à la protection des personnes vulnérables ainsi qu'au principe de justice. Ces règles sont principalement inspirées des grands textes internationaux ayant trait à ces questions : Code de Nuremberg de 1947, déclaration Universelle des Droits de l'Homme, déclaration d'Helsinki révisée pour la dernière fois en 2000 à Edimbourg, déclaration de l'Association Médicale Mondiale.(26)(27)

I.1.1.3. Les Comités locaux (éthique clinique).

La création du premier comité d'éthique clinique a été souhaitée aux Etats-Unis, par la Cour Suprême de l'Etat du New Jersey. Le jugement rendu par cette cour dans l'affaire Quilan mentionne en effet l'utilité que pourrait avoir ce type de comité dans des circonstances

particulières. Karen Quilan est au centre de la décision de la dite cour pour envisager l'interruption de traitements majeurs qui lui étaient prodigués. Elle est restée dans un coma profond durant dix années, de 1975 à 1985, date de son décès. (47) Des comités existaient déjà qui traitaient de questions relatives à l'avortement et à la dialyse. Leurs décisions étaient avant tout médicales. La President's Commission de 1983 imagine la création de comités qui pourraient aider à la prise de décision dans le cas de patients incapable de consentir et participer à l'élaboration de lignes directrices à la disposition des professionnels.

En 1983, toujours aux Etats-Unis, le Department of Health and Human Service et l'Académie Américaine de Pédiatrie souhaitent ouvertement l'instauration de comité d'éthique clinique après l'histoire de la petite Jane Doe, atteinte de *spina bifida*, et dont les parents s'opposent aux médecins qui proposent une intervention chirurgicale. Dès 1985, la moitié des hôpitaux américains possèdent un comité d'éthique clinique. La composition, très variable, de ces comités inclut généralement des personnalités de disciplines différentes avec des médecins en nombre minoritaire et des membres extérieurs (éthiciens, juristes, représentants des patients et des communautés). Le rôle de ces comités est établi dans trois directions : consultation éthique, élaboration de lignes directrices, sensibilisation éthique des professionnels.

Par consultation éthique, on entend analyse éthique d'une situation particulière souvent difficile (coma végétatif dégradé par exemple), suivie de proposition. Les avis, toujours consultatifs, sont, selon les cas, transmis au médecin concerné, à l'équipe soignante, à la famille, inscrits dans le dossier médical. Il semblerait que ce type de consultations éthiques soit en régression aux Etats-Unis au profit de la consultation par un éthicien employé par l'hôpital. Le statut juridique des comités d'éthique clinique est par ailleurs jugé incertain.

L'élaboration de lignes directrices consiste à élaborer des principes, des procédures destinées à guider les soignants dans leurs prises de décision quotidiennes. Elles incitent en fin de compte à la réflexion sur la finalité du travail des soignants, ce qui constitue l'essence même d'une réflexion éthique.

La sensibilisation éthique est rendue possible à travers l'organisation de débats et de conférences.

Marie-Hélène Parizeau rappelle les questions suscitées par la diversité de fonctions des comités locaux d'éthiques cliniques. Existe-t-il une utilité réelle à un tel type de comité ? Est-ce une simple structure administrative supplémentaire ? Elle affirme néanmoins que ces comités locaux apportent pour certains l'espace et le lieu de discussion nécessaires où des problèmes fondamentaux peuvent être abordés hors des contextes habituels de rivalités et d'autorités professionnelles. Elle précise : « *le comité d'éthique est (...) perçu comme le*

moyen par lequel l'éthique peut remettre en question des attitudes et des normes, voire les modifier à long terme par une sensibilisation éthique du milieu hospitalier centrée sur le patient et non sur la technique médicale ». Et de conclure : « *L'éthique procédurale mise en œuvre à travers la structure de tous les types de comités d'éthique, nécessite-t-elle, pour être « efficace » - c'est-à-dire permettre l'expression d'une certaine rationalité -, des expertises de tous ordres, dont l'expertise éthique ? Ces expertises se traduisent alors par des normes opératoires : leurs effets ne conduisent-ils pas plus à la déresponsabilisation morale du soignant dans l'hôpital ou du chercheur dans son laboratoire, qu'au développement de leur sensibilité éthique et de leur sens moral ?* »

I.1.2. Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE).

Le texte de Lucien Sève publié dans la Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique (70) est présenté ici *in extenso*.

« Le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE, Paris) est une instance administrative indépendante créée à l'initiative du Président de la République en 1983 avec mission de « donner son avis sur les problèmes moraux soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé » ;

Le CCNE se définit comme national, généraliste, pluraliste et consultatif ;

- National : le destinataire de ses avis est le pays tout entier – et au-delà l'humanité sans frontière –, ce qui n'entraîne nulle vocation de sa part à être une instance d'appel par rapport aux comités d'éthique locaux, notamment hospitaliers, qui ont existé avant lui et dont la tâche demeure irremplaçable.
- Généraliste : sont du ressort du CCNE les questions de toute espèce posées par la recherche biologique et médicale, qu'elles concernent des personnes, des groupes ou la société en son ensemble, à l'exclusion des questions de morale médicale n'enveloppant pas de recherche nouvelle, qui continuent de ressortir au Conseil de l'Ordre des Médecins.
- Pluraliste : pour que la qualification d'un tel comité soit susceptible d'être reconnue à l'échelle nationale, est statutairement assurée une indispensable diversité de ses membres sous le double rapport de leurs opinions et de leurs compétences.
- Consultatif : « émettant des avis » – voire, aux termes d'une loi de 1994, des « recommandations » – ne présentant aucun caractère contraignant pour quiconque, le

CCNE est un organisme délibérément sans pouvoir, ce qui fait dépendre son autorité de la seule sagesse éventuelle de ses prises de position.

Institué par un décret du 23 février 1983 puis inscrit dans la loi du 29 juillet 1994 relative au don des éléments et produits du corps humain, le CCNE comptait trente-six membres à l'origine, effectif ultérieurement porté à quarante ; outre son président, nommé par décret présidentiel pour une période renouvelable de deux ans, et dont le rôle a été dès l'origine majeur, cinq de ses membres sont eux-mêmes nommés par le Président de la République au titre de leur appartenance aux principales familles philosophiques et spirituelles – cette appartenance n'impliquant nul mandat représentatif d'une institution ou d'un courant de pensée. Dix-sept autres sont choisis, en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique, par les deux Assemblées, le Premier ministre, le Garde des Sceaux et plusieurs autres ministres dont ceux de la Santé et de la Recherche ; dix-sept encore, appartenant au secteur de la recherche, sont désignés par les Académies des Sciences et de Médecine, l'Institut Pasteur et d'autres grandes institutions de recherche tels le CNRS et l'INSERM, ou d'enseignement supérieur, à commencer par le Collège de France. Tous sont nommés pour quatre ans – mandat renouvelable une fois seulement depuis le décret du 29 mai 1997 –, le CCNE se renouvelant par moitié tous les deux ans. Sa composition concrète a fait l'objet de critiques plus ou moins récurrentes portant sur la proportion jugée excessive de biologistes et médecins (dépassant parfois 60%), l'insuffisante présence de femmes (25% en 1999), le privilège accordé aux personnalités par rapport aux simples citoyens. Le nombre élevé d'instances indépendantes nommant un ou plusieurs membres du comité ne permet guère une concertation propre à prévenir de tels défauts ; il prémunit en revanche dans une certaine mesure contre l'érosion du pluralisme des opinions, ce qui apparaît essentiel. Le CCNE fonctionnant sur la base d'un entier bénévolat, son président et ses membres poursuivant leurs activités professionnelles, son opérativité intérieure et extérieure doit beaucoup à un appareil permanent – Secrétariat général, secrétariat, collaborateurs spécialisés – ainsi qu'à un service de relation avec la presse.

Aux termes des décrets de février 1983 puis de mai 1997, le CCNE est saisi par les autorités de l'Etat – présidence des Assemblées, membres du gouvernement –, des organismes responsables dans le domaine de la santé, des établissements publics de recherche ou d'enseignement supérieur, et aussi des personnes ou groupements se livrant à la recherche biologique ou médicale. Le Président de la République a pris lui-même en 1997 l'initiative d'interroger le comité sur la question du clonage humain. Le CCNE peut d'autre part se saisir lui-même.

...

Sur la base d'une autosaisine le plus souvent, le CCNE a aussi abordé de vastes questions à dimensions sociétales comme les toxicomanies ou le vieillissement, la transmission de l'information scientifique en matière biomédicale ou la non-commercialisation du corps humain. Il a même consacré quelques longs rapports à des questions d'ordre théorique très général où s'explicitent sa démarche – respect de la personne humaine ou relations entre éthique et connaissance.

...

Qu'une extrême diversité d'opinions n'interdise pas d'atteindre souvent au consensus apparaît énigmatique à maints observateurs extérieurs du CCNE. Or sans doute s'agit-il là de son apport principal. A sa source est la vive conscience chez ses membres du contraste entre nouveauté bouleversante de problèmes auxquels nulle morale n'a de solution préétablie et enjeu des réponses civilisées qu'il importe de leur apporter ensemble. D'où une disposition d'esprit inclinant chacun(e), dans l'attachement maintenu au sens de ses propres convictions, vers l'évaluation modeste de ses *a priori* culturels et l'écoute vraiment ouverte de l'autre, au cours de laquelle des changements sincères de point de vue s'avèrent possibles – chaque membre du CCNE en a fait l'expérience personnelle. Aux antipodes de l'impraticable déduction à partir de système de règles discordants, la démarche du CCNE a été celle d'un cas par cas trouvant cohérence dans la constante visée d'une valeur reconnue suréminente pour tous : l'*humanitas* de l'homme. Les accords à quoi il a été possible de parvenir ne révèlent donc pas du compromis déontologique sur des dénominateurs communs réduits mais bien d'une vraie entente éthique sur le plus vaste commun multiple : le respect de tout homme et de tout l'homme. Sans exclure des préalables utilitaristes comme la balance risques/avantages, une telle démarche situe ses critères fondamentaux au niveau d'universalité des impératifs moraux kantien, aptes à prendre sens en des contextes de pensée très différents, y compris matérialistes. Refusant de renvoyer sa responsabilité propre au scientifique, comme pourrait le suggérer le terme discutable de « bioéthique », le CCNE tente de rendre clair en chaque cas ce qui est en jeu de notre dignité individuelle et générique. Ainsi de l'embryon humain : considérant le *fait biologique*, en lui-même moralement neutre, qu'il a la potentialité de devenir un être humain, on prendra la *décision éthique* de le traiter comme une « personne humaine potentielle », et donc d'assigner des bornes spécifiques à nos pouvoirs sur lui.

...

Si la démarche générale du comité a souvent été explicitée par lui, une certaine opacité n'en est pas moins déplorée parfois dans l'élaboration concrète de ses avis. On conviendra pourtant

que le travail interne d'un organisme de cette sorte ne saurait se convertir en débat public sans que s'altèrent la sincérité des échanges et la qualité de leurs résultats. Autre chose certes serait que les cheminements successifs de la pensée collective laissent davantage de traces écrites consultables. Pour autant, l'activité du CCNE offre une large transparence. Il ne se borne pas à présenter et expliquer chacun de ses avis dans des conférences de presse mais, comme le lui prescrit le décret qui l'institue, rend compte de façon publique et contradictoire de l'ensemble de son travail lors de journées annuelles qu'il organise à Paris et en province. Nombre de ses membres vont débattre d'éthique avec des auditoires variés, notamment de lycéens et de collégiens. L'activité de son Centre de documentation, la publication de ses *Cahiers trimestriels*, plus récemment la traduction en anglais de ses avis mis gratuitement à la disposition par un serveur Internet confèrent une portée largement internationale à son travail. Loin du conseil de gouvernement ou de cénacle d'experts tenant un discours normatif dans des lieux confinés de pouvoir, le CCNE ressortit au collectif de citoyens provisoirement commis à explorer des questions fort délicates pour le compte de la communauté avec le souci ultime de l'aider à mieux s'y orienter démocratiquement par elle-même. Sans doute est-ce en se forgeant cette conception de son rôle que le comité a acquis l'audience qui est sienne. Ayant démontré, contre une certaine incrédulité initiale, la possibilité de s'entendre à un haut niveau d'exigence morale entre esprits très différents, dans un pays à forte tradition laïque comme la France, sur les problèmes qui naissent sans cesse de la révolution biomédicale, il a facilité le passage de l'éthique au droit esquissé par le Conseil d'Etat, puis du droit à la loi avec l'initiative parlementaire de 1994 qui a doté le pays d'un important socle d'ordre public en la matière. Son expérience a été jugée dans l'ensemble assez probante pour que la formule du comité consultatif national se répande dans le monde et marque fortement désormais la structuration internationale de l'activité dite bioéthique.

On peut toutefois se demander si le nécessaire développement de la démocratie dans les choix collectifs à opérer en un tel domaine, initialement favorisé par le travail d'instances consultatives qualifiées, est bien compatible avec le rôle croissant de ces organismes non élus conçus comme non transitoires. L'existence de comités d'éthique généralistes permanents, la constitution tendancielle de la « bioéthique » en prérogative de spécialistes n'auraient-elles pas à terme quelque chose de préoccupant ? Question sans doute trop peu posée. »

La description du Comité national français par Lucien Sève nous paraît non seulement fort lucide mais également applicable à la réflexion sur la création d'une structure régionale. Nous verrons qu'il existe un accord quasi-général pour l'existence d'un pluralisme des opinions

dans un comité d'éthique. Et pourtant, atteste L. Sève, un consensus peut être atteint dans ces conditions, ce qui constitue, au-delà de l'étonnement, un apport principal d'un tel comité. Une véritable éthique de la discussion, au sens posé par J.Habermas (35), permet cette performance.

L. Sève pose la question plus pragmatique des moyens matériels de fonctionnement. Il insiste sur le rôle de « l'appareil permanent ». Au niveau régional, et même avec une structure plus restreinte, la question apparaîtra d'importance. L'existence et la qualité des relations avec les médias, l'utilisation de l'outil « Internet » seront des questions incontournables et majeures.

Il s'agit en fait de poser la question du rôle démocratique d'un Espace régional d'éthique, tenant compte de l'équilibre instable « place des spécialistes / place des citoyens ». (6)(18)

I.1.3 Les principaux espaces éthiques en Midi-Pyrénées.

La loi du 6 août 2004 accorde désormais une place à la réflexion éthique organisée en région avec la création d'espaces éthiques régionaux. Leur vocation affichée semble être de devenir des observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques médicales, au regard de l'éthique. Ces espaces doivent favoriser l'information et la consultation des citoyens sur les questionnements de bioéthique.

Cependant, les acteurs locaux impliqués dans la recherche et l'activité de soins n'avaient pas attendu cet été 2004 pour prendre différentes initiatives. (30)

Entre la création en 1983 du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) et l'instauration par la loi Huriet-Sérusclat de 1988 des Comités Consultatifs de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale, a vu le jour en 1985 à Toulouse un Comité d'éthique en reproduction humaine. Celui-ci a été créé sous l'impulsion du Professeur Jacques Montagut (médecin biologiste de la reproduction, fondateur et directeur de l'Institut francophone de recherche et d'études appliquées à la reproduction et à la sexologie – Ifreares – et membre du CCNE). J. Montagut précise : *« ne disposant pas d'encadrement législatif spécifique, les praticiens en assistance médicale à la procréation s'engageaient à suivre les avis de ce comité. Celui-ci s'est dissous lorsque les lois de bioéthique de 1994 ont été promulguées. »*

Aujourd'hui, il est possible de distinguer en région Midi-Pyrénées un Comité régional, des espaces de formation, un Comité des Espaces hospitaliers.

I.1.3.1. Le Comité régional d'éthique.

Un intervenant majeur en région Midi-Pyrénées est le Docteur Jean-Pierre Marc-Vergnes, médecin neurologue, directeur de recherche à l'INSERM, vice-président de la Société Française et Francophone d'Éthique Médicale (SFFEM). En 1975, à la suite de l'assemblée médicale mondiale de Tokyo, il s'entretient avec le Professeur Paul Montastruc de l'opportunité de créer un comité d'éthique régional. Celui-ci est créé en 1983 et prend le nom de « Comité Régional Jean Bernard d'Éthique Biomédicale ». Il est associé aux Ordres départementaux et régionaux (médecins, odontologistes...), aux facultés (Médecine – Purpan et Ranguel, Odontologie, Pharmacie), à l'INSERM, au CHU.

Ce Comité régional d'éthique (CRE) adopte dès le début une démarche pluraliste et pluridisciplinaire sous la présidence de Jean-Pierre Marc-Vergnes. Aujourd'hui, le comité convie régulièrement à ses travaux des personnalités non médicales : représentants des cultes religieux (en particulier en collaboration avec l'Institut Catholique de Toulouse), philosophes, enseignants...

Le Comité régional est soutenu avec régularité par le Conseil Régional de Midi-Pyrénées, plus sporadiquement par le Conseil Général de Haute-Garonne ou par la ville de Toulouse.

En 1990, Jean-Pierre Marc-Vergnes est élu à la présidence d'un des deux CCPPRB de Toulouse. Il démissionne de la présidence du Comité régional. Lui succèdent alors le Professeur Francis Pontonnier puis Jean Nayral de Puybusque, ancien premier président de la cour d'appel. Le Comité régional d'éthique est présidé aujourd'hui par le Docteur Catherine Dupré-Goudable, du service de néphrologie du Centre Hospitalier Universitaire (hôpital Ranguel).

I.1.3.2. Des espaces de formation et d'enseignement.

Plusieurs initiatives locales permettent un accès à des programmes de formation et d'enseignement en éthique biomédicale.

Historiquement, la première possibilité de formation proposée est constituée par le diplôme interuniversitaire (DIU) en Éthique de la santé créé en 1994 par Jean-Pierre Marc-Vergnes (cf contenu au chapitre suivant). A ce jour, plus d'une centaine de personnes ont suivi cette formation.

A la faculté de médecine de Purpan, le Docteur Anne-Marie Duguet a créé un certificat optionnel de 2^{ème} cycle, puis un certificat de maîtrise de *Droit, déontologie et éthique* destiné aux étudiants des corps de santé entre autres.

Au sein de l'Ecole doctorale *Biologie, santé, technologie* de Toulouse, le Docteur Anne Cambon-Thomsen (médecin généticien, directrice de recherche au CNRS, ex-membre du CCNE, membre du GEE) a créé un module *Aspects éthiques de la recherche biomédicale et enjeux de société*. Ce module s'appuie sur la plate-forme Génétique et société de la Génopole Toulouse Midi-Pyrénées et se coordonne avec le DIU précédemment cité.

Il convient également de citer les efforts du Professeur Philippe Arlet, chef du service de Médecine Interne de l'Hôpital La Grave. Des réunions d'éthique clinique sont proposées aux étudiants de quatrième année de médecine en stage dans le service. Ces séances de travail sont optionnelles, basées sur le volontariat. Y participent, outre le Pr Arlet qui anime la séance, un philosophe, un ou plusieurs personnels non-médecins, un ou plusieurs médecins généralistes de ville, parfois un juriste. Les étudiants sont invités à présenter les cas cliniques qu'ils rencontrent lors de leurs premiers pas hospitaliers et qui soulèvent à leurs yeux un questionnement éthique. Le rythme de ces réunions permet d'en proposer environ six par année universitaire, généralement le lundi en soirée. Notre participation à ces réunions pendant l'année 2005-2006 a permis de constater une fréquentation très inégale, avec parfois un seul étudiant présent.

(La thématique de l'enseignement sera développée dans la discussion)

I.1.3.3. Le Comité d'éthique hospitalier.

Le comité d'éthique hospitalier du CHU de Toulouse a été créé en 2000. Le Professeur Jean-Michel Suc en a été le premier président. Aujourd'hui, ce sont le Professeur Jean-Louis Albarède et le Docteur Michel Rongières qui en assurent la coprésidence. Outre des représentants des spécialités médicales, le Comité hospitalier associe des personnalités non médicales, des représentants des cultes, un magistrat. Tout le monde, au sein de l'hôpital, peut saisir le dit comité.

I.1.3.4. Les Espaces éthiques hospitaliers.

En plus des structures précédemment citées, il existe au sein du CHU de Toulouse trois Espaces éthiques rattachés chacun à un hôpital en particulier : l'hôpital des enfants, l'hôpital Purpan et l'hôpital Rangueil-Larrey.

L'Espace éthique de l'hôpital Purpan est animé par le Docteur Michel Rongières. Il propose six conférences par an, suivies de débats. Ces manifestations sont ouvertes à l'ensemble des personnels hospitaliers et également au public.

L'Espace éthique de Ranguel est co-animé par le Docteur Catherine Dupré-Goudable et par le Docteur Pierre-André Delpla (service de Neurologie – Médecine légale et vice-président de l'Ordre départemental des médecins), celui de l'Espace éthique de l'hôpital des enfants est animé par le Docteur Agnès Suc.

I.1.4. Leurs statuts et leurs activités potentielles.

I.1.4.1. Le Comité régional d'éthique.

L'analyse des statuts du Comité d'éthique régional (ou Comité régional Jean Bernard d'éthique biomédicale) portera sur les extraits qui suivent. (Statuts complets en Annexe 1)

Article 1 : l'association est régie par la loi du 1^{er} juillet 1901

Article 2 : le comité régional a pour objet principal de promouvoir et d'organiser une réflexion pluraliste et tolérante sur les problèmes éthiques posés par l'évolution des sciences de la vie, de la médecine et de la biologie, ainsi qu'un dialogue permanent entre toutes les composantes régionales concernées par ces problèmes.

A ce titre, il établit un calendrier de réunions internes, diffuse entre ses membres l'information dont il dispose, organise des débats publics, constitue et gère un fonds documentaire commun et, d'une manière générale, procède aux réflexions, études et recherches souhaitées par ses membres.

Il contribue à la formation en éthique biomédicale aux différents niveaux d'enseignement primaire, secondaire et supérieur.

Il collabore avec le Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Il étudie et diffuse dans la région Midi-Pyrénées les avis émis par ce dernier.

Il se tient à la disposition des instances régionales, départementales et municipales de la région Midi-Pyrénées pour instruire toute question d'éthique biomédicale que ces dernières jugeraient utile de lui poser.

Article 4 : le comité fonctionnera tant que les dispositions légales ou réglementaires n'auront pas rendu son existence inutile.

Article 5 : Membres : Le Comité régional comprend des membres institutionnels, des membres actifs et des membres honoraires.

Les membres institutionnels sont des personnes morales, publiques ou privées, concernées par les problèmes d'éthique posés par l'évolution de la médecine et de la biologie, et s'engageant après avoir approuvé les présents statuts, à participer conjointement à la prise en charge du financement du comité selon les modalités prévues à l'article 7. Parmi ces membres institutionnels sont appelés membres fondateurs : la Faculté de Médecine Toulouse-Purpan, la Faculté de Médecine Toulouse-Rangueil, la Faculté des Sciences Pharmaceutiques, la Faculté de Chirurgie Dentaire, l'Université Paul Sabatier, le CHU de Toulouse, l'Institut Claudius Régaud, l'Etablissement de Transfusion Sanguine, le Conseil Scientifique Consultatif Régional de l'INSERM, le Conseil Régional de l'Ordre des Médecins, l'Ecole Vétérinaire de Toulouse et la Caisse Régionale d'Assurance Maladie.

Peuvent être admis comme membres actifs, des personnes physiques confrontées aux conséquences humaines du progrès des connaissances et pratiques biomédicales, soit en tant qu'expérimentateur, innovateur, patient volontaire sain ou malade, soit en tant que membres des grands courants de pensée religieuse ou philosophique de la région. Leurs demandes d'adhésion sont formulées par écrit et acceptées par le Conseil d'administration après que ce dernier ait vérifié si le candidat répond bien à ces conditions.

Des membres honoraires dispensés de tous versements et de toutes prestations en nature, peuvent être cooptés par le Conseil d'administration sur la base de leur notoriété en matière d'éthique biomédicale ou des services qu'ils ont rendus au Comité. (...) Entrent également dans ce cadre, des juristes en activité ou honoraires dont le nombre est fixé par le Conseil d'administration et qui, sur la demande de celui-ci, seront désignés par le Premier Président de la Cour d'Appel de Toulouse, par le Président de L'Université des Sciences Sociales et par le Bâtonnier de l'Ordre des Avocats.

Article 7 : Ressources. Les ressources du Comité régional d'éthique comprennent :

- La participation aux frais de fonctionnement versée par les membres institutionnels sur la base d'un budget annuel prévisionnel soumis à l'approbation du Conseil d'administration.
- Les cotisations versées par les membres actifs selon un montant fixé chaque année par le Conseil d'administration.
- Les subventions de l'Etat, de la Région, des Départements et des communes.
- Les produits des manifestations organisées par le Comité (colloques, congrès, journées d'études, séminaires, etc.).
- Toutes autres ressources autorisées par les textes législatifs ou réglementaires.

Article 13 : Les membres du Conseil d'administration ne peuvent recevoir aucune rétribution en raison des fonctions qui leur sont confiées.

Article 21 : Dissolution. Les membres du Comité régional d'éthique s'engagent à le dissoudre dès lors qu'une structure légale ou règlementaire ayant les mêmes objectifs viendrait à être créée.

Concernant les activités en cours du Comité régional d'éthique, elles seront traitées en fin de cette première partie (« Situation du chercheur par rapport au Comité régional »).

I.1.4.2. Le DIU (Diplôme Inter-Universitaire).

Ce diplôme est organisé autour de séminaires et est proposé conjointement par l'université Paul Sabatier (Sciences, Médecine, Pharmacie, Odontologie), l'université du Mirail (Lettres) et l'université des Sciences Sociales (Droit), toutes toulousaines. Il permet, au cours de la même année, l'organisation de la première année d'une nouvelle promotion et de la deuxième année de la promotion précédente.

Les séminaires de deux ou trois jours par mois ont pour but d'organiser des débats autour d'une thématique majeure de l'éthique biomédicale. Ces débats sont organisés autour de l'intervention d'un ou deux spécialistes, de préférence un médecin et un non-médecin. Préalablement, la lecture de texte de référence est conseillée. Ces débats donnent lieu à la rédaction par les postulants de comptes-rendus qui participent au contrôle continu.

Le programme essaie d'établir le plus de liens possibles entre les disciplines (intervenants et inscrits au diplôme), entre les promotions (par des stages d'études de cas en commun) et également entre d'autres formations (DIU de sexologie, DU d'accompagnement des soins palliatifs,...).

Le programme peut faire l'objet d'adaptations annuelles pour tenir compte, par exemple, de questions d'actualité comme le « clonage humain ».

Le programme des deux années de formation peut être succinctement décrit ainsi :

- Module1 : « Initiation à l'éthique de la santé » (28 heures)

Ce module est coordonné par Madame M. Gomar (Philosophe, Professeur de Lettres au Lycée St-Sernin de Toulouse) et le Dr J.P. Marc-Vergnes, neurologue et Directeur de recherche à l'INSERM). Les thématiques suivantes sont abordées : les racines de notre

civilisation (l'éthique selon la philosophie antique ; le corps, la maladie et les soins dans les religions monothéistes), les éthiques classiques et modernes (Descartes, Spinoza, les Lumières, Kant, Nietzsche, Freud, Jonas, Levinas (54), Ricœur (64)(65)(66)), l'éthique et le droit (la fonction sociale du droit et son organisation, la règle de droit), l'éthique et les sciences (génétique et éthique, neurosciences cognitives et éthique).

- Module 2 : « éthique de la relation soignants-soignés » (40 heures)

Animé par les Dr J.P. Marc-Vergnes et P.A. Delpla (neurologue, MCU-PH), ce module réparti sur cinq journées appréhende les huit thèmes suivants :

A – les bases de la relation (douleur et souffrance, normal et pathologique, histoire et état actuel du colloque singulier, perspectives offertes par une approche cognitive de la relation)

B – les variantes du colloque singulier (la place de la technologie et l'Evidence-based medicine, l'éthique de la relation en psychiatrie, l'éthique de la relation en urgence et en réanimation, l'éthique du prélèvement d'organe, l'éthique de la relation en chirurgie)

C – l'éthique du travail en équipe (la finalité du travail en équipe, la diversité des situations, l'éthique des soignants autres que médecins)

D – l'éthique de la relation avec l'entourage des patients (l'apport et les limites de l'entourage, le secret médical et son évolution, les conflits avec le patient et son entourage, la médiation et la conciliation)

E – santé et société : l'argent dans la relation soignants-soignés (conceptions traditionnelles de la place de l'argent dans la relation soignants-soignés, les aspects macroéconomiques et leurs dimensions éthiques)

F – santé et société : autres facteurs sociaux (les inégalités sociales de santé, pauvreté, exclusion et santé)

G – les lieux du dialogue : éthique médicale et médias (le point de vue des médias : fonction sociale, modalités de fonctionnement, attitude vis-à-vis des problèmes de santé, l'adaptation des professionnels et des structures de santé à la réalité médiatique)

H – les lieux du dialogue : les comités et espaces éthiques (le Comité consultatif national d'éthique, les autres comités et espaces)

- Module 3 « éthique de la reproduction humaine » (20 heures)

Le module est placé sous la responsabilité du Dr L. Bugan (Urologue, MCU-PH, responsable du CECOS de Toulouse) et comporte trois journées.

A – 1^{ère} journée : pourquoi une éthique de la reproduction ? (les différentes techniques d'assistance médicale à la procréation), l'expérience éthique des CECOS (couples VIH sérodifférents et désir d'enfant, secret et anonymat dans les IAD, évaluation psychologique du couple dans les AMP), la loi de 1994 (principes généraux, principes propres à l'AMP avec tiers donneur), les problèmes éthique dans un service de néonatalogie (la grande prématurité, le pronostic cérébral à long terme)

B – 2^{ème} journée : génétique et reproduction (le conseil génétique et le diagnostic prénatal, le risque génétique masculin en procréation artificielle intraconjugale, l'incidence génétique en procréation artificielle intraconjugale), l'embryon humain (le dilemme de son statut juridique, la problématique des recherches sur l'embryon), observations cliniques

C – 3^{ème} journée : sexualité et assistance médicale à la procréation, discussion et conclusions

- Module 4 « éthique de la recherche biomédicale » (20 heures)

Ce module est organisé conjointement avec l'école doctorale de biologie et coordonné par le Dr A. Cambon-Thomsen (Directeur CNRS, ex-membre CCNE) et par le Dr J.P. Marc-Vergnes. Le programme est le suivant :

A - Epistémologie : démarche de soins et démarche scientifique, médecine de soins et médecine de recherche.

B – Le contexte éthique et le cadre juridique de l'expérimentation : le métier de chercheur, sa liberté et sa responsabilité, le financement de la recherche. Le cadre juridique de l'expérimentation sur l'homme en France et en Europe.

C – La place des professionnels de santé dans la recherche biomédicale : leur nécessaire contribution à toute recherche sur l'homme et les problèmes éthiques que cela leur pose, leur recherche propre et leur contribution à l'éthique de la recherche.

D – Les aspects particuliers de la recherche : recherche sur les cellules souches, éthique de la recherche sur le médicament, la xénotransplantation, l'éthique de la recherche en cancérologie, l'éthique de la recherche sur le système nerveux, l'éthique de la recherche en génétique.

- Module 5 : « éthique et fin de vie » (20 heures)

Le coordonnateur est le Dr Th. Marmet, responsable du Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Les questions suivantes sont abordées au cours de ce module :

- ~ Le cadre général de la fin de vie (évolution des attitudes face à la mort, les problématiques éthiques de la fin de vie)
- ~ L'émergence du mouvement des Soins Palliatifs
- ~ Les dimensions philosophiques de la fin de vie (approche philosophique de la mort et de la souffrance, dignité de la personne humaine et fin de vie)
- ~ Les responsabilités face à la fin de vie (prise de décision et fin de vie, approche juridique de la mort)
- ~ La problématique de la communication en fin de vie (vérité et partage de l'information avec le patient et sa famille en fin de vie, consentement éclairé en fin de vie)
- ~ La problématique de l'euthanasie (position d'ensemble du problème, débat avec des représentants de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD))

I.1.4.3. Le Comité d'éthique hospitalier.

L'analyse du Règlement Intérieur du Comité d'éthique hospitalier du CHU de Toulouse portera sur les extraits qui suivent. (Règlement Intérieur complet en Annexe 2)

Article 2 : Missions imparties au Comité.

Le Comité a pour mission de donner son avis sur l'ensemble des problèmes d'éthique soulevés à l'occasion de la vie hospitalière.

Les missions du Comité consisteront dans l'organisation de débats, de propositions, de réflexions, d'informations, de formation et éventuellement de recommandations aux personnes susceptibles de le saisir pour avis sur une conduite à tenir.

Le Comité a un pouvoir uniquement consultatif. Il peut notamment :

- Donner son avis sur des protocoles applicables à la recherche biomédicale ainsi que sur des protocoles de recherche relevant du CCPPRB sur demande motivée de ce dernier.
- Proposer les aides décisionnelles et des conseils aux praticiens et aux équipes de soins confrontées dans leurs pratiques cliniques à des problèmes éthiques.
- Se prononcer sur les missions et les objectifs de soins institutionnels du CHU, dès lors qu'ils soulèvent des problèmes éthiques et tout particulièrement ceux qui pourraient être liés aux conséquences éthiques découlant d'impératifs économiques.

- Participer à des missions de formation et d'information sur la bioéthique et l'éthique hospitalière.
- Coordonner son action, en tant que de besoin et dans le respect de l'autonomie de chacun, avec les autres institutions nationales ou régionales oeuvrant dans les domaines de l'éthique biomédicale et de la bioéthique.
- Formuler des recommandations qu'il adresse au Directeur Général et au Président de la Commission Médicale d'Etablissement.

Article 4 : composition et désignation des membres du Comité.

(Peuvent faire partie du Comité) les personnalités extérieures à l'établissement dont la compétence particulière et l'intérêt qu'ils portent pour les questions éthiques sont reconnus (comme...) :

- Les Doyens des facultés de Médecine, de Pharmacie et d'Odontologie ou leurs représentants.
- Des représentants des Centres de recherche (CNRS, INSERM, CIC).
- Un représentant des différents ministères des cultes.
- Un représentant de l'autorité judiciaire, membre du Parquet désigné sur proposition du Procureur Général près la Cour d'Appel.
- Un magistrat du Siègre désigné sur proposition du Président du TGI.
- Un enseignant désigné sur proposition du Président de l'Université des Sciences sociales.
- Un philosophe.
- Un représentant des Associations des Usagers de l'Hôpital, membre du Conseil d'administration.
- Le président du Comité régional d'éthique ou son représentant.
- Tout membre de la communauté hospitalière, toutes fonctions confondues, ayant marqué son intérêt pour les questions d'éthique, de façon à assurer dans toute la mesure du possible la représentation des différentes catégories du personnel.

Article 7. Le Comité plénier sera amené à se réunir une fois par trimestre minimum. Les séances du Comité plénier ne sont pas publiques.

Le comité restreint se réunit tous les premiers lundis du mois.

Les thèmes abordés par le comité plénier du Comité d'éthique hospitalier du CHU de Toulouse depuis sa création sont décrits ci-après.

En 2001 : les implications éthiques et juridiques de l'arrêt « Perruche » ; la procréation médicalement assistée chez les couples sérodifférents.

En 2002 : la désescalade en réanimation adulte ; les incidences de l'accès direct par le patient à son dossier médical ; la prise en charge de la grande prématurité accompagnée de séquelles graves.

En 2003 : l'éthique et la précarité ; les conditions de prise en charge des malades mentaux à l'Hôpital ; l'éthique du donneur vivant en transplantation ; l'aspect éthique des cellules souches.

En 2004 : la prise en charge de la douleur de l'adulte à l'Hôpital ; les premiers commentaires de la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique ; la prise en charge en procréation médicalement assistée de couples dans les situations d'infection de la mère par le VIH.

En 2005 : l'éthique et la télémédecine ; la validité des consentement des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs ; le droit, la médecine et la société ; l'évaluation du respect des droits des patients au CHU dans le cadre de l'accréditation ; les problèmes éthiques posés aux cadres hospitaliers ; les commentaires de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

En comité restreint, les thématiques suivantes ont été abordées :

En 2001 : l'organisation « d'espaces éthiques » ; les conflits d'intérêt pour le personnel soignant porteur du virus de l'hépatite C ; la réalisation des bilans biologiques pré-transfusionnels sur les sujets incapables de consentir et ayant une virologie positive.

En 2002 : la prise en charge de l'hypertension portale ; la prévention et la résolution des conflits soignants/soignés ; la contamination par l'hépatite C et son information (examen d'un cas pratique) ; les commentaires et la mise en pratique de la loi sur l'IVG du 4 juillet 2001 ; la préparation du programme pédagogique « Initiation à l'éthique du personnel soignant » ; les difficultés liées à la prescription du médicament Rémicade® dans la maladie de Crohn.

En 2003 : la présentation d'une étude multicentrique sur la confirmation neuropathologique du diagnostic clinique dans la maladie d'Alzheimer ; les difficultés liées à la mise en ligne des résultats virologiques demandés dans le cadre des bilans pré et post-transfusionnels ; les mêmes difficultés concernant les virologies VIH ; la prise en charge chirurgicale d'un enfant au milieu d'un conflit parental ; la biopsie per-opératoire des transplants rénaux et la recherche.

En 2004 : l'adaptation du modèle expérimental humanisé pour l'étude du rejet chronique vasculaire ; les relations entre le Comité de liaison hospitalier et les témoins de Jéhovah ; le consentement éclairé des patients dont le français n'est pas la langue maternelle ; les

difficultés d'accès aux soins pour les populations les plus démunies (loi de finance rectificative du 30 décembre 2002 – art. 97 1°) ; la prise en charge en procréation médicalement assistée de couples dans les situations d'infection de la mère par le VIH.

En 2005 : la fin de vie et la maladie d'Alzheimer.

I.1.4.4. Les Espaces éthiques hospitaliers.

Ils sont au nombre de trois au sein du CHU de Toulouse, affiliés à trois hôpitaux distincts : l'Hôpital Purpan, l'Hôpital Rangueil-Larrey et l'Hôpital des Enfants.

- L'Espace éthique Purpan est animé par le Docteur Michel Rongières. Une permanence hebdomadaire de deux heures est assurée pour l'accueil des personnels. Il s'agit d'un espace de rencontre et de parole ouvert aux soignants et aux soignés qui désireraient s'exprimer sur d'éventuelles difficultés rencontrées dans les pratiques quotidiennes. C'est aussi un lieu d'information et de formation qui assure l'organisation de plusieurs conférences annuelles. Le programme, ainsi que les textes des conférences passées, est accessible à l'ensemble du personnel via le site Intranet de l'Hôpital.
- L'Espace éthique Rangueil-Larrey est animé par le Docteur Catherine Dupré-Goudable, par ailleurs présidente du Comité régional d'éthique. Ouvert à tous les personnels de l'hôpital, cet espace organise une réunion environ toutes les six semaines. Les thématiques abordées sont très diverses. Une présentation est généralement suivie d'un débat. Nous avons par exemple présenté en février 2006 un sujet intitulé « Enjeux éthiques en Odontologie ». La discussion qui a suivi, en particulier grâce à la présence d'une juriste et d'un philosophe, a permis d'argumenter sur les questions d'information et d'image de soi.
- L'Espace éthique Hôpital des Enfants fonctionne sensiblement sur le même modèle avec l'organisation de conférences organisées sous la coresponsabilité des Docteurs Philippe Barthe, Jean-Paul Carrière et Agnès Suc. Parmi les thèmes abordés, citons les problèmes éthiques posés par l'hospitalisation des mineurs en pédiatrie ou bien la laïcité à l'Hôpital des Enfants.

A propos de la formation en éthique au sein du CHU, il convient enfin de citer l'organisation annuelle par le service de Formation Permanente d'un module de vingt et une heures sur trois jours intitulé « Introduction à la réflexion éthique en matière de santé ». Au programme, on retrouve les thématiques suivantes : « la philosophie de l'éthique », « déontologie, éthique et

épistémologie », « économie et éthique », « éthique et soins », « éthique et soins infirmiers », « éthique et actualité ». Les intervenants sont ceux qu'on retrouve dans les autres structures.

I.1.5. Les autres structures (CPP).

Il convient de citer l'existence à Toulouse de deux Comités de protection des personnes (C.P.P.) récemment constitués.

I.1.6. Les exemples nationaux d'espaces régionaux.

La région Midi-Pyrénées est actuellement dans une situation d'attente vis-à-vis de la création d'un Espace éthique régional prévue par la loi du 6 août 2004. La situation est différente dans d'autres régions (34). Ainsi, nous proposons la présentation de structures antérieures à la loi (Espace de l'AP-HP et Espace Méditerranéen) et de structures autoproclamées après la parution de la loi au Journal Officiel (Espace de Bretagne Occidentale ou de l'interrégion Auvergne / Rhône-Alpes).

I.1.6.1. L'Espace éthique de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris.

La présentation de cet Espace est extraite de « La naissance d'une démocratie hospitalière », par Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique AP-HP. (45)

« Comme son nom l'indique, l'Espace éthique AP-HP est un « espace », un lieu d'échanges, de mise en commun d'expériences et d'expertises et non un comité d'éthique. En 1995, l'Assistance Publique -Hôpitaux de Paris n'a pas souhaité mettre en place une instance qui dise l'éthique ou qui prenne des positions éthiques ou morales dont la légitimité et l'opportunité s'avèreraient discutables. Nous sommes rétifs à des positions qui viseraient à préconiser des lignes de conduites, estimant du reste que les bonnes pratiques en appellent à une vigilance éthique qui s'impose de manière continue. C'est sur le terrain, au plus près des réalités qu'émerge une conscience éthique des enjeux du soin. Il importe de reconnaître aux professionnels, dans le cadre d'alliance avec celles et ceux qu'ils soignent, la compétence d'un exercice responsable de leurs missions.

(...) Les valeurs de la République nous sont précieuses au même titre que le corpus des droits de l'homme. Nos références relèvent également de nos cultures aujourd'hui métissées et complexes. De même, on ne peut se satisfaire d'une approche qui ne serait que laïque, alors que les circonstances de la maladie touchent aux systèmes de représentation, aux traditions

personnelles, aux références morales et spirituelles. Il convient ainsi de prendre en compte l'attente profonde et les exigences des personnes dans un contexte de service public hospitalier.

C'est dans cet esprit que s'est développé au sein de notre institution un authentique espace de partage, ouvert à tous et désireux de favoriser un effort d'argumentation et de discernement qui respecte les personnes pour ce qu'elles sont et dans ce qu'elles font. Notre originalité peut se comprendre comme la tentative de dépasser le strict domaine de l'éthique médicale ou biomédicale afin de favoriser cette éthique hospitalière et du soin qui s'élabore progressivement. À cet égard, dans son esprit la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre les intuitions des soignants qui ont conçu l'Espace éthique AP-HP à partir de leurs expériences. Nous ne sommes donc en rien éloignés des activités quotidiennes du soin puisque tout ce que nous réalisons y renvoie concrètement, au risque, en fait, de paraître parfois trop engagés, voire trop exposés. (...) Ce mouvement s'est d'autant plus imposé dans un contexte de crise des légitimités médicales et scientifiques. L'accès aux savoirs, à l'information, le partage dans la décision relève désormais de principes fondamentaux trop longtemps niés. Avec les associations, les soignants ont été parfois les seules et ultimes présences auprès des personnes isolées et dépourvues d'un réseau social qui les soutienne. Leur devoir de non abandon a été porté au niveau le plus élevé de la conscience morale, exprimant ce que signifiait une attitude soignante profondément assumée.

Je ne crains pas en ce domaine d'évoquer la notion de résistance éthique, ne serait-ce que pour reconnaître que ce qui semble désormais plus évident n'a été rendu possible que par la pression des personnes malades et le courage de soignants, eux-mêmes très souvent marginalisés au sein de l'institution. C'est autour de valeurs vécues en commun que se sont retrouvés dans une solidarité effective ceux qui ont promu d'autres pratiques dont il faut admettre que nos hôpitaux les ont progressivement intégrées. C'est dire que l'on peut donner sens aux plus extrêmes des drames humains, pour autant que l'on s'efforce de dépasser les limites, voire de transgresser parfois l'ordre institué, dès lors que renoncer à évoluer nous ramène à des positions inacceptables et bien vite insoutenables.

On critique parfois notre idéalisme, notre enthousiasme à l'égard de ce dont on est témoin au sein de nos hôpitaux. Cela d'autant plus que le discours habituellement en vigueur est fait de charges et de réprobations indifférentes aux efforts assumés dans nos services. Nos politiques et plus globalement la société sont pour le moins trop souvent inconséquents et injustes à l'égard des professionnels de la santé. Ils perçoivent l'hôpital dans ses difficultés structurelles

et plus encore ses représentations qui nous renvoient à la maladie, aux détresses humaines et aux souffrances, sans s'investir sur le fond dans une démarche constructive qui puisse servir la communauté. Peut-on toutefois trouver une instance publique à ce point soucieuse, de manière constante, des personnes accueillies et parfois recueillies là où tout recours, toute médiation sociale font trop souvent défaut, y compris en situation d'urgence ? Lieu ultime de l'hospitalité publique, l'hôpital devrait mieux proclamer publiquement ce qu'il est et ce qu'il accomplit dans la défense et la préservation des valeurs d'humanité et de démocratie. Cela ne l'exonère pas pour autant d'une nécessaire vigilance à l'égard des mentalités critiquables qui subsistent. Elles s'avèrent inconciliables avec les principes du soin et constituent autant d'inacceptables enfreintes et affronts qui nourrissent le discrédit. La sensibilisation aux approches d'ordre éthique contribue à l'effort de discernement qui s'impose parmi nous.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé affirme dans son article 5: « ...Les établissements de santé... mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale. » Le contexte hospitalier justifie un surcroît d'exigence, de vigilance et de considération. L'hôpital se doit d'afficher et d'affirmer un engagement exemplaire dans les domaines de l'éthique. Il y va non seulement de ses missions mais du fondement de sa légitimité. Au cœur de la cité, souvent exposée à ses réalités extrêmes, on attend de l'institution hospitalo-universitaire qu'elle contribue aux évolutions indispensables afin de mieux concilier excellence technique, humanité, dignité et justice dans le soin.

On observe depuis quelques années l'émergence de l'éthique hospitalière et du soin. Autre que strictement médicale, elle se distingue de la bioéthique et concerne les pratiques ainsi que les responsabilités des professionnels engagés à servir la personne malade au nom des valeurs de notre démocratie. Les réalités du soin sollicitent une qualité de discernement et d'argumentation qui relève directement de la concertation menée au sein des équipes, en relation avec la personne malade et ses proches.

En 1995, Alain Cordier, Directeur général de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, et le Pr Didier Sicard m'ont confié la mission de développer au sein du groupe hospitalier une structure dédiée à la réflexion éthique. Dans une note de 1995, Alain Cordier précise : « (...) nous devons nous donner les moyens de conduire une réflexion éthique sur nos pratiques, marquée par une exigence systématique de qualité et de sérieux. L'enjeu est de surmonter le double écueil du consensus mou ou du relativisme éthique, d'un côté, et de l'intolérance dogmatique de l'autre. Au-delà des différences dans nos systèmes de valeur, existe une référence commune, celle du caractère inviolable de la personne humaine. »

(...)L'espace éthique AP-HP a anticipé un mouvement profond que l'on observe aujourd'hui au sein de nos institutions, expérimentant avec succès des approches inédites qui s'avèrent indispensables. Le concept d'« Espace éthique », à tous égards différent de celui de « comité d'éthique », est désormais considéré comme une référence, y compris dans un contexte autre que celui des hôpitaux. Il ne s'agit pas de dispenser des sagesses ou des savoirs définitifs et rétifs à la discussion, ou d'investir d'une autorité discutable quelques détenteurs de compétences spécialisées dans les domaines de l'éthique. Au plus près des pratiques hospitalières, affranchi des idéologies, des pouvoirs et des arbitraires aujourd'hui contestés, l'Espace éthique favorise une concertation pluraliste.

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

L'éthique de la relation justifie un respect réciproque, mais également l'acquisition de compétences et d'une culture qui permettent de comprendre les valeurs et les enjeux d'humanité engagés dans l'exercice des responsabilités à vivre avec la personne malade et ses proches.

L'éthique hospitalière concerne aussi bien le quotidien de la relation de soins, les situations d'exception, les innovations thérapeutiques, les rapports interindividuels - y compris au sein des équipes -, que les choix institutionnels et plus globalement les politiques de santé publique. On observe que c'est en termes d'éthique professionnelle que se sont exprimées au cours des dernières années les revendications qui ont contribué aux évolutions les plus évidentes dans notre manière de penser les missions du soin. Je pense tout particulièrement au VIH-sida, aux soins palliatifs et à l'accueil au sein de nos hôpitaux des personnes en situation de vulnérabilité sociale. Il convient donc de mettre à la disposition des étudiants et des professionnels les compétences et les outils indispensables au renforcement des mutations actuelles.

Faute d'une ambition volontaire et cohérente dans des domaines particulièrement sensibles, nous risquons d'accentuer les défiances du corps social à l'égard de ceux qui soignent. Il ne s'agit pas de renforcer des contrôles, là où les procédures en matière de sécurité sanitaire exercent déjà des contraintes qui s'ajoutent aux encadrements budgétaires. Au contraire, il

convient de reconquérir et de réhabiliter un espace de liberté et de responsabilité qui tient à la vigueur des principes véritablement assumés dans le soin.

De nouvelles alliances doivent se concevoir entre les soignants et la société. Elles procèdent de l'attention témoignée à la dimension éthique des missions dont ils sont comptables. La place désormais reconnue aux membres de la cité dans la vie de l'hôpital (associations de bénévoles, de personnes malades et d'usagers) justifie également de les associer à l'échange des savoirs qui contribuent au partenariat dans le soin. Leur relation avec les professionnels relève bien souvent de considérations d'ordre éthique. La démocratie hospitalière rend indispensable des échanges de qualité entre les hospitaliers et la société. Les choix relèvent nécessairement d'une délibération publique.

Telles apparaissent aujourd'hui la signification et la responsabilité politiques d'un Espace éthique hospitalier.

(...) Cofondateur de l'Espace éthique AP-HP, le Pr Didier Sicard exprime les quelques principes qui animent celles et ceux qui depuis huit ans bâtissent avec nous cette éthique hospitalière et du soin à laquelle nous témoignons un profond attachement : « Prendre soin, c'est donc assumer notre métier pour en faire peut être le dernier rempart face à l'indifférence de notre monde, le dernier refuge de l'humanité de notre société. » Le devoir de non abandon, le souci témoigné à la personne que la maladie expose plus que d'autres aux vulnérabilités, animent et déterminent l'exercice de nos missions. Ensemble, au service de la cité, les soignants assument jour et nuit les valeurs et les enjeux de la démocratie hospitalière. » »

I.1.6.2. L'Espace éthique méditerranéen.

La description de cette structure est inspirée de celle disponible par l'Espace lui-même. (29)
L'Espace Ethique Méditerranéen de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille se définit avant tout comme un lieu de rencontres au service des soignants, médecins, chercheurs et tous les représentants de la société civile qui se sentent concernés par les problèmes d'éthique médicale. Il se présente ensuite comme un pôle de recherche universitaire et d'enseignement par la voie d'un master « éthique, science, santé et société » ainsi que d'autres formations diplômantes.

La philosophie générale qui préside à l'action pédagogique de son équipe est que, pour insérer des espaces réservés à l'éthique dans les staffs, pour améliorer la qualité de la relation avec les patients ou pour participer à des comités d'aide à la décision en milieu hospitalier, les personnels de soin gagnent à être formés par des professionnels issus d'horizons divers.

Ouverte aux juristes, économistes de la santé, théologiens, philosophes, psychologues et scientifiques, la structure de l'Espace Ethique Méditerranéen est pluraliste. Des médecins y côtoient des acteurs des sciences humaines et sociales ou des hommes de réflexion appartenant à diverses familles philosophiques ou religieuses. Chacun des professionnels extérieurs à la structure hospitalo-universitaire, est invité à mettre ses compétences personnelles au service d'une même finalité : faire de l'hôpital un espace d'hospitalité en contribuant à apporter aux pratiques du soin un surcroît d'humanité.

Les personnels investis dans la dynamisation de la structure assument des missions d'animation et d'organisation, conformément au texte de la loi du 6 août 2004, pour favoriser l'implication de tous les citoyens. Les échanges peuvent s'opérer sur le modèle classique des conférences/débats ou, selon une approche multidimensionnelle, dans le cadre de « commissions » de réflexion éthique. Ces ateliers consacrés à la délibération n'ont pas pour objectif de donner des directives ou des recommandations en fonction de l'urgence d'une situation clinique ou d'une décision médicale à rendre au plus vite. Leur intérêt est bien davantage de prendre du recul vis-à-vis du contexte émotionnel dans lequel se déroule l'action, pour repenser le sens et les objectifs d'une activité donnée.

Cette synergie des compétences permet, d'une part, d'éclairer les questions difficiles que soulèvent les progrès de la technologie médicale : techniques de réanimation, transplantation d'organes, assistance à la procréation, diagnostic prénatal, etc. Elle permet, d'autre part, de prendre le temps de formuler les problèmes d'éthique classique relativement à l'information des patients, au début ou à la fin de la vie ou à l'équité dans le partage des biens et des services de santé.

Afin de communiquer à cette réflexion collégiale toute la rigueur intellectuelle qu'elle requiert, les nouvelles publications en matière d'éthique, de droit et de philosophie morale sont mises à disposition de ceux qui s'investissent dans la recherche. Muni d'un réseau Internet, le Centre de documentation offre aux étudiants (de formation initiale ou continue) qui mènent une recherche en éthique les publications qui correspondent à leur demande. Chacun trouve actuellement à sa disposition 1200 ouvrages en éthique, en droit de la santé et sciences humaines et peut bénéficier de l'aide d'un documentaliste pour mener à bien ses investigations. La mise à disposition d'une documentation substantielle en philosophie et en sciences humaines et sociales au profit des professionnels du soin, fait des Espaces éthiques régionaux les ferments d'un renouvellement de la perception collective de l'hôpital qui exprime un réel besoin de ceux qui y travaillent au quotidien. Participent à ce renouvellement

de la perception de l'hôpital, les conférences-débats ouvertes gratuitement au grand public, ainsi que les enseignements.

Espace d'échanges des expériences cliniques et de confrontation des savoirs théoriques, l'Espace Ethique Méditerranéen n'est pas fondé sur une plateforme idéologique prédéterminée. Il s'agit d'une institution laïque qui s'inscrit dans une politique d'ouverture avec d'autres structures d'éthique ou des organismes de recherche. Ses règles de fonctionnement sont définies par une charte qui explicite les conditions d'une éthique de la discussion où chacun peut exprimer librement ses opinions.

Les missions sont résumées ainsi :

- Ethique et soins

- Favoriser la réflexion éthique dans la pratique soignante

- Susciter la réflexion éthique au sein de commissions :

Coordonner les travaux de commissions qui abordent les questions d'éthique selon des approches thématiques variées : soins palliatifs, aide médicale à la procréation, gérontologie, handicap...

- Apporter un soutien aux professionnels de santé

Offrir des outils méthodologiques dans une approche pluridisciplinaire et autour de cas concrets.

- Ethique et enseignement

- Contribuer à la diffusion des savoirs

Enseignements universitaires, certificats universitaires (CEU), diplômes universitaires (DU, DIU) master et doctorat ("éthique, science, santé, société")

Formations continues destinées aux professionnels de santé et aux chercheurs

Communications en éthique médicale

- Nombreuses conférences ouvertes à tous

- Forum : revue gratuite éditée par l'AP-HM

- site Internet : www.medethique.com

- Ethique et recherche

- Produire des travaux de recherche Equipe d'accueil n°3783 " Ethique et philosophie de la médecine et de la biologie".

- Publier dans des revues scientifiques nationales et internationales

- Constituer un pôle de compétence en bioéthique au service d'autres équipes de recherche

- Réaliser des actions de veille éthique et d'observatoire des pratiques

I.1.6.3. L'Espace éthique de Bretagne Occidentale.

Extrait de l'agenda du site Internet du CHU de Brest (<http://www.chu-brest.fr>) (28)

« L'espace éthique de Bretagne Occidentale a été inauguré le 3 novembre 2005 par le Professeur Jean-François Mattei.

Dans le cadre de la convention hospitalo-universitaire, le CHU de Brest et la Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé de l'Université de Bretagne Occidentale (UBO) ont fondé une fédération intitulée « Espace éthique de Bretagne occidentale ». Cette convention s'inscrit dans la politique nationale relative à l'éthique. Cet espace est le 4^{ème} en France après ceux de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille et du CHU d'Amiens.

Cet espace prolonge les actions menées depuis plusieurs années par le CHU (comité d'éthique – bureau et commission qualité – comité de recherche clinique – CCPPRB) d'un côté et par la Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé de l'Université de Bretagne Occidentale (Département de sciences humaines et sociales, diplôme d'université « Ethique et subjectivité », équipe de recherche reconnue par le conseil scientifique de l'UBO « Ethique, professionnalisme et santé »), de l'autre.

Il est ouvert à tous les professionnels de santé de Bretagne occidentale, quels que soient leur statut et leur mode d'exercice. Il associera également des philosophes, des psychologues, des juristes, des sociologues et des anthropologues dans un esprit d'ouverture transdisciplinaire. Il a pour mission de faire progresser la réflexion éthique, d'y sensibiliser les personnels de santé, par le biais de la formation et l'organisation de débats, et d'ancrer cette réflexion dans les pratiques professionnelles... Il pourra également participer à l'information du grand public sur les aspects éthiques des débats de santé.

L'espace éthique de Bretagne occidentale est co-dirigé par le Président du comité d'éthique du CHU et par le Directeur du Département de sciences humaines et sociales de la faculté de Médecine et des Sciences de la Santé.

Les compléments d'information suivants sont extraits du préambule de la convention instaurant l'Espace éthique de Bretagne occidentale.

Le CHU et l'UBO conviennent de promouvoir la réflexion, l'information et les échanges dans le domaine de l'éthique.

La structure créée procède d'une triple ouverture sur :

- les établissements d'hospitalisation et l'ensemble des professionnels de santé de la région, quel que soit leur mode d'exercice, en se plaçant à leur service.
- les composantes de l'UBO, en particulier les facultés (UFR) de Droit et Sciences économiques et de Lettres et Sciences sociales, dans un esprit consubstantiel à ce type de problématique.
- Les autres espaces éthiques et les structures universitaires ou autres travaillant dans le domaine, à l'échelon régional et national, sous la forme de liens divers.

La création de la structure a été rendu possible après les avis favorables du conseil d'administration du CHU et du conseil de la Faculté de Médecine et des Sciences de la santé, mais également après l'avis tout aussi favorable de la Commission Médicale d'Etablissement du CHU.

Les missions générales sont déclinées en trois points :

- 1 - Apporter des réponses aux besoins de formation et de documentation.
- 2 - Etre un lieu de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé.
- 3 - Constituer un observatoire des pratiques au regard de l'éthique.

Dans les objectifs opérationnels de l'espace éthique sont citées la promotion du débat public d'une part et, d'autre part, la constitution d'un centre de ressources sur tous les aspects éthiques concernant une meilleure participation des patients à leur projet thérapeutique.

En terme d'organisation, en plus de la co-présidence déjà évoquée, un Comité scientifique est constitué. Celui-ci constitue à son tour un Comité de personnes ressources qui comprend des personnes responsables d'instances hospitalières et universitaires ou leur représentant (dix instances sont citées comme la direction médicale de l'hôpital d'instruction des armées de Brest ou le département de médecine générale de la faculté). Ce Comité de personnes ressources comprend également des personnes désignées par le comité scientifique, sur sa proposition ou à leur requête, selon les besoins définis par celui-ci, pour une durée de quatre ans. On trouve dans cette catégorie des professionnels de santé hospitaliers ou libéraux, des intervenants non professionnels de santé, universitaires et juristes, des représentants des associations de patients et de bénévoles.

Un bilan annuel d'activité est prévu : il doit être communiqué à la CME et au comité technique du CHU ainsi qu'au conseil de la faculté de Médecine.

Des relations d'information sont envisagées dans un esprit d'ouverture avec les responsables départementaux et régionaux des établissements de santé et des professions de santé. Plus d'une douzaine de structures sont citées, uniquement à titre d'exemple, comme l'Union

régionale des médecins libéraux, l'inspection régionale de la santé ou l'école de sages-femmes.

Un dernier paragraphe du préambule traite de la question des moyens et précise : « Les moyens nécessaires au bon fonctionnement de l'espace éthique sont mis à sa disposition conjointement par le CHU et la faculté de Médecine et des Sciences de la santé, dans la mesure de leurs moyens respectifs. Le CHU et la faculté s'engagent, chacun en ce qui le concerne, à accepter et à affecter spécifiquement à l'espace éthique toutes les ressources (dons, subventions, recettes diverses) que l'activité de l'espace éthique pourrait générer. »

I.1.6.4. L'Espace éthique de Rhône-Alpes / Auvergne.

La présentation de l'Espace éthique interrégional Rhône-Alpes/Auvergne s'appuie sur celle qui a été faite lors de la Conférence permanente des Comités et Groupes d'Ethique dans le Domaine de la Santé le 10 mai 2006 par Mr G. Llorca (président du Comité d'éthique du CHU de Lyon, chargé de la mise en œuvre de l'Espace éthique interrégional Rhône-Alpes/Auvergne), Mme A. Badonnel (Directrice adjointe à la Direction Générale des Hospices Civils de Lyon, co-responsable de la mise en oeuvre de l'Espace éthique interrégional Rhône-Alpes/Auvergne) et Mr P. Queneau (président du Comité d'éthique du CHU de Saint-Etienne). (24)

La région Rhône-Alpes a vu se multiplier, ces dernières années, les expériences et les actions en matière d'éthique médicale. La création d'un espace éthique susceptible de coordonner cette diversité et d'aider ce mouvement semblait donc indispensable.

Au cours de l'année 2005, un projet a été élaboré et soumis aux différentes structures de soins et d'enseignement de l'interrégion Rhône-Alpes/Auvergne. Il s'appuie sur l'expérience du Comité d'éthique du CHU de Lyon créée en 1981 et sur celle des autres espaces éthiques existants. Ce projet propose de collaborer à trois domaines essentiels de ce type de structure : la formation, l'information et l'expertise.

La formation est déjà en grande partie structurée par un DIU régional et des actions menées dans les instituts de formation paramédicale ainsi qu'en formation continue. Ces actions doivent s'étendre à tous les personnels médicaux et à tous les personnels de soins qui le souhaitent, et gagner le citoyen ; c'est le premier rôle de l'espace interrégional.

L'information dans le domaine de l'éthique médicale est complexe car elle se trouve à la croisée de données scientifiques, médicales, philosophiques, psychologiques, économiques, juridiques, théologiques, anthropologiques... La constitution d'une base d'information

véritablement pluridisciplinaire représente le second rôle de cet espace qui cherche à utiliser toutes les ressources documentaires des plus classiques aux plus modernes.

L'expertise représente le troisième domaine d'action de cet espace. Lieu naturel de coordination des différents Comités d'éthique locaux, cette action doit permettre la mise en commun des réflexions et des moyens indispensables à uniformiser les pratiques éthiques régionales et à répondre à la demande éthique en temps réel. C'est aussi, en application avec le contenu de la loi, la création d'un observatoire régional des pratiques au regard de l'éthique.

Pratiquement, des locaux rénovés ont été attribués à cette nouvelle structure dans le site de l'Hôtel-Dieu de Lyon. Une partie du personnel permanent indispensable a été recruté. Dans l'attente d'un arrêté ministériel fixant les conditions de composition et de fonctionnement de l'espace, une convention multipartenaire est en cours de réalisation. Un conseil d'administration composé de trois collèges sera composé, avec des membres de droit, des professionnels de santé et des personnalités qualifiées.

L'Espace éthique interrégional Rhône-Alpes/Auvergne, lancé le quinze juin dernier, s'est vu accordé par anticipation des premiers crédits alloués par le CHU de Lyon, avec la participation de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation Rhône-Alpes et de celle de la ville de Lyon.

Les présentateurs de l'Espace éthique interrégional Rhône-Alpes/Auvergne terminent en précisant :

Les objectifs fixés sont représentés par un colloque interrégional sur le thème « Civisme et Santé », par le développement d'actions de formation par ateliers interactifs et par rencontre citoyennes, par la structuration de bases de données bibliographiques et casuistiques, par la mise en place de la coordination des comités d'éthique locaux, de l'observatoire interrégional et de terrains de stages pour de futurs chercheurs ou doctorants.

L'évaluation de ces actions se fera par le biais d'un rapport d'activité et d'un rapport moral soumis à l'approbation du conseil d'administration et présenté lors d'une conférence annuelle qui réunira tous les publics concernés.

Loin de représenter une couche supplémentaire dans l'édifice éthique régional, cette nouvelle structure se veut être un élément moteur essentiel par la coordination de moyens et la diffusion des productions qui ne peuvent que servir la qualité des soins et le renforcement régional de notre système de santé.

I.1.7. Le Groupe éthique Européen.

Exactement intitulé « Groupe Européen d'Ethique des sciences et des nouvelles technologies (GEE) », le Groupe est une instance neutre, indépendante, pluraliste et pluridisciplinaire, chargée de donner des avis à la Commission européenne sur les aspects éthiques des sciences et des nouvelles technologies dans le cadre de l'élaboration de législations ou de la mise en place de politiques communautaires. (33)

La mission du groupe est définie ainsi :

« Le GEE a pour mission de conseiller la Commission sur les questions éthiques posées par les sciences et les nouvelles technologies, soit à la demande de la Commission, soit de sa propre initiative. Le Parlement et le Conseil peuvent attirer l'attention de la Commission sur les questions dont ils estiment qu'elles revêtent une importance majeure sur le plan éthique. Lorsqu'elle sollicite l'avis du GEE, la Commission fixe le délai dans lequel cet avis doit être rendu. »

C'est en décembre 1997 que la Commission européenne institue le Groupe Européen d'Ethique des sciences et des nouvelles technologies (GEE) comme successeur au Groupe de Conseillers pour l'Ethique de la Biotechnologie (GCEB 1991-1997). Au cours de son premier mandat, le GEE (1998-2000) rend des avis sur des sujets aussi divers que la recherche sur les embryons humains, les banques de tissus humains, l'informatisation des données de santé, le dopage dans le sport et l'utilisation des cellules souches humaines. A la demande du Président Prodi, le Groupe écrit également un Rapport sur la Charte des Droits Fondamentaux liés à l'innovation technologique.

Le 24 avril 2001 la Commission nomme les douze membres pour la période 2001-2005 et modifie le mandat du Groupe afin de renforcer son rôle (GEE 2001-2005). Le secrétariat du Groupe fait partie intégrante du Bureau des Conseillers de Politique européenne (BEPA) (ancienne dénomination: GOPA).

Pendant son second mandat (2001-2005), le Groupe élargit le cadre de ses analyses éthiques et publie des avis sur la brevetabilité des inventions impliquant des cellules souches humaines, la recherche clinique dans les pays en développement, les tests génétiques dans le cadre du travail, les banques de sang du cordon ombilical, et les implants TIC dans le corps humain.

Les règles de composition et de nomination des membres sont les suivantes :

Les membres du GEE sont nommés par le président de la Commission.

Les membres sont nommés *ad personam*. Ils siègent à titre personnel et sont invités à conseiller la Commission indépendamment de toute influence extérieure. Le GEE est indépendant, pluraliste et pluridisciplinaire.

Le GEE compte au maximum quinze membres.

Chaque membre du GEE est nommé pour un mandat de quatre ans. Ce mandat est reconductible deux fois.

Les membres qui ne sont plus en mesure de contribuer efficacement aux travaux du GEE ou qui en démissionnent peuvent être remplacés par un autre membre, nommé conformément à l'article 3, paragraphe 1, sur la base d'une liste de réserve pour la durée du mandat restant à courir.

La sélection des membres du GEE est effectuée dans le cadre d'un appel ouvert à expression d'intérêt. Les candidatures supplémentaires reçues via d'autres canaux sont également prises en considération durant la procédure de sélection.

1.2 – Cadre législatif.

1.2.1. La loi du 4 mars 2002.

La loi Kouchner dite « loi relative aux droits des malades » précise (Art. L.6111-1) : « Les établissements de santé mènent en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale ». (56)

La loi fait suite aux Etats généraux de la Santé de la fin des années quatre-vingt dix. Elle marque une page importante de l'évolution de notre système de santé par de nouvelles orientations.

La transparence, la responsabilité et la confiance sont les trois mots qui figurent dans l'exposé des motifs du projet de loi de Bernard Kouchner.

La loi du 4 mars 2002 se divise en cinq Titres.

Le 1^{er} Titre traite de la solidarité envers les personnes handicapées.

Le 2^{ème} Titre traite de la Démocratie Sanitaire. Cette notion se fonde sur le respect de la personne et le concept d'autonomie qui sont le fondement de la prise de décision éclairée, dans lequel le patient est d'abord un être libre et pensant. Ce titre renforce le droit des patients, la confidentialité des données médicales et renforce la place des associations d'usagers du système de santé.

Le 3^{ème} Titre concerne la qualité du système de santé. Dans ce chapitre, la loi porte sur l'amélioration des compétences professionnelles et la mise en place de réseaux de santé.

Le 4^{ème} Titre, relatif à la réparation des conséquences des risques sanitaires, traite de responsabilité médicale, de solidarité nationale et d'indemnisation des malades.

Le 5^{ème} Titre traite des dispositions relatives à l'Outre-Mer.

I.2.2. La loi du 6 août 2004.

La loi est relative à la bioéthique. Elle inclut l'article à la base de ce travail. La genèse de la loi sera présente dans la méthodologie.

L'article auquel nous faisons référence tout au long de ce mémoire est le suivant...

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

Les règles de constitution, de composition et de fonctionnement des espaces de réflexion éthique sont définies par arrêté du ministre chargé de la santé après avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. » (57)

I.3 – Situation du chercheur par rapport au Comité régional.

Conformément aux statuts du Comité régional d'éthique (cf Annexe1), nous avons proposé notre candidature pour devenir membre de Comité en décembre 2005. Cette candidature a été traitée le 19 avril 2006 dès le début de l'Assemblée générale ordinaire du Comité et acceptée par un vote aussitôt réalisé.

Une brève synthèse de cette assemblée est maintenant proposée. Elle résume l'activité récente du Comité régional d'éthique de Midi-Pyrénées.

Dans un premier temps, le rapport moral de la Présidente a porté sur les activités du Comité lors de l'année écoulée. Celles-ci ont été orientées dans deux directions :

- La participation et le soutien au groupe de réflexion d'éthique clinique élaboré à l'intention particulière mais non exclusive des médecins généralistes de la région, sous l'impulsion du Département de Médecine Interne (représenté par le Docteur Robert

Nicodème) et du Comité régional sont affirmés. Ce groupe propose six à huit fois par an des réunions (sept pour l'année passée) auxquelles nous avons participé en 2005-2006. Il sera régulièrement évoqué lors des entretiens semi-directifs réalisés (cf paragraphe Méthodologie). Pluridisciplinaire et ouvert à des personnalités extérieures (juriste, philosophe, théologien...), il se réunit dans les locaux de la Faculté de Médecine de Toulouse Rangueil. Les médecins généralistes peuvent présenter les cas cliniques qui leur posent ou ont posé questionnement. Des analyses d'article sont également réalisées.

Il convient cependant de remarquer que, malgré la bonne volonté des organisateurs et une diffusion de l'information large, la fréquentation demeure faible avec douze à quinze personnes tout au plus à chaque réunion.

- L'achèvement de la réalisation du projet « Jeunes / Lycées » est annoncée. Il s'agit de la finalisation d'un projet déjà largement avancé en collaboration avec le Conseil Régional de Midi-Pyrénées. Le travail a consisté en la réalisation d'un DVD interactif destiné à la formation et à la sensibilisation de l'éthique médicale à l'intention des lycéens. Fait avec des jeunes pour des jeunes, ce support multimédia présente une série de fictions filmées dont les thèmes abordent les questions d'éthique médicale. La présentation du projet terminé est prévue pour la rentrée de septembre 2006.

Le rapport financier est ensuite présenté. Notons, qu'au titre des recettes, ne figurent que les cotisations des membres.

En fin de séance de ce 19 avril 2006, la création d'un Espace éthique régional prévue par la loi du 6 août 2004 est évoquée et, à travers elle, l'avenir du Comité régional. Le constat d'auto-proclamation de tels espaces dans d'autres régions est cité. Le constat local d'un « travail qui n'avance pas » est fait. Seules des interrogations demeurent : Y aura-t-il une autorité de tutelle et si oui, laquelle ? Qu'en sera-t-il de la présence des Facultés ? Quelle sera l'implication de l'ARH (Agence Régionale d'Hospitalisation) ?

Résumé de la 1^{ère} partie

Après une organisation internationale puis nationale de la réflexion en éthique médicale, la structuration de cette réflexion au niveau régional est d'actualité. Quelques Espaces éthiques régionaux sont autoproclamés en France. En Midi-Pyrénées, les expériences sont nombreuses, les acteurs potentiels présents. L'attente des décrets d'application de la loi est intense.

II – 2^{ème} partie – Problématique, Méthodologie.

II.1 – Problématique.

L'idée originelle de ce travail à l'automne 2004 était d'observer en région Midi-Pyrénées la mise en place de l'Espace éthique prévu par la loi. Rapidement, chacun a pu constater que les arrêtés n'étaient pas publiés. La situation, plus de deux ans après la publication de la loi au Journal Officiel, est toujours la même. Elle a entraîné la réorientation de ce mémoire vers l'étude des enjeux éthiques qu'allait susciter la création « à venir » de l'Espace éthique régional. Dans ce cadre, les questionnements sont multiples et soulignent les enjeux éthiques de la création d'un Espace éthique régional.

II.1.1. Espace éthique régional et démocratie.

Tous les dictionnaires de la langue française s'accordent pour définir ainsi la démocratie : « désigne un régime politique dans lequel le pouvoir appartient au peuple, c'est-à-dire dans lequel le peuple est souverain ».

Qui détiendra le pouvoir dans un tel espace, et peut-on parler de pouvoir ? Cette question pose celle de la légitimité de l'appartenance à une telle structure, celle du mode de nomination des membres, mais aussi celle de la place des patients, de la société civile, des tutelles.

Quels seront les acteurs de cet Espace ? Il s'agit de savoir si le risque de rencontrer dans l'Espace un nombre restreint de personnes, toujours identiques, existe.

Quelle sera la représentativité des différentes professions, assurant l'expression démocratique des professionnels et du public ?

La question sous-jacente de la localisation géographique de l'Espace mérite d'être soulevée en posant celle de l'ouverture réelle, de l'accessibilité de la structure à toute la région.

II.1.2. Espace éthique régional et Universités.

Facultés des sciences humaines et sociales, de philosophie, de droit, de psychologie et bien sûr, de médecine, d'odontologie, de pharmacie, mais également toutes les structures d'enseignement paramédical (écoles d'infirmières, de kinésithérapeutes...), toutes peuvent être impliquées dans l'existence d'un Espace éthique régional. Ont-elles déjà une expérience dans le domaine ? Souhaitent-elles participer à l'élaboration de ces espaces ?

II.1.3. Espace éthique régional et Hôpitaux.

Il s'agit de présenter une analyse sur la réflexion éthique à l'Hôpital, en fonction des différentes structures hospitalières régionales : CHU, hôpitaux locaux publics ou cliniques privées. Quel est l'état de la réflexion éthique prévue par la loi dans ces établissements ? Peut-on définir « la demande et l'offre » ?

II.1.4. Missions d'un Espace éthique régional.

A travers les exemples déjà existants de structures similaires, il est possible de définir les différentes missions envisageables. Peut-on en imaginer de nouvelles ? Ne risque-t-il pas d'y avoir redondance entre les structures ?

Nous verrons que le soutien à la recherche et à la formation constitue des enjeux majeurs.

La production d'avis après saisine de l'Espace suscite deux remarques. La première a trait au mode même de la saisine (Qui, comment ?). La deuxième est relative à l'opposabilité éventuelle de ces avis.

II.1.5. Moyens d'un Espace éthique régional.

Le principe de bénévolat des membres d'un comité, d'un espace ou d'une structure éthique est généralement la règle. L'exemple national du CCNE montre la part essentielle des moyens humains et matériels attribués pour le fonctionnement du Comité. A cette heure, si l'implication financière des ARH (Agences Régionales de l'Hospitalisation) est fréquemment évoquée, rien n'est garanti et tout est suspendu à la parution des arrêtés en rapport. Des questions surgissent face à l'attribution de moyens : quelle quantité, quelles sources, quelle garantie d'autonomie ?

Par ailleurs, le bénévolat des membres pose la question de la sélection possible des membres, avec la présence probable, outre celle de quelques militants convaincus, des seuls représentants d'institutions qui accorderaient à leurs personnels une forme de temps de travail consacré à l'Espace éthique.

II.2 – Objectif.

Comme l'indique le titre du mémoire, nous avons pour objectif de cerner les enjeux éthiques de la création d'un Espace éthique régional en région Midi-Pyrénées.

La définition classique du mot « enjeu » est « ce que l'on risque dans un jeu et qui doit, à la fin de la partie, revenir au gagnant » ou « ce que l'on peut gagner ou perdre dans n'importe quelle entreprise ».

Parmi les multiples définitions du mot « éthique », nous retiendrons celle de la visée éthique de Paul Ricoeur : « une vie bonne, avec et pour les autres dans une institution juste ».

Loin du jeu, la réalisation d'un Espace éthique régional constitue une entreprise qui doit néanmoins apporter à ses bâtisseurs un plaisir et une satisfaction dans leur action.

Il y aura dans les mois à venir beaucoup à gagner ou à perdre dans cette construction.

A partir de l'analyse de la situation actuelle en Midi-Pyrénées, illustrée par quelques autres régions de France, et à l'appui de l'analyse des textes qui fondent le développement de la réflexion éthique, notre objectif consiste à soulever les points qui conduiront au succès d'un tel Espace, en tentant d'éviter les écueils qui se présenteront inévitablement.

Les « gagnants » de cette construction doivent être les citoyens, qu'ils soient tout à tour soignants ou soignés.

II.3 – Méthodologie.

Afin de tenter de répondre aux questions élaborées précédemment, deux voies sont envisagées.

La première voie d'exploration porte sur le commentaire et l'analyse de textes fondateurs sur l'élaboration de Comités et d'Espaces éthiques en France. Les extraits retenus sont présentés au paragraphe qui suit et concerne : le Rapport Cordier de Mai 2003, les avis 13, 29 & 84 du Comité consultatif national d'éthique, la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique et son article L.1412-6, le compte-rendu de la Conférence permanente des Comités et Groupes d'Éthique dans le Domaine de la Santé.

La deuxième voie est orientée vers les acteurs locaux de la réflexion éthique déjà menée en Midi-Pyrénées et vers les personnes susceptibles d'y prendre part. Dans cet objectif, une série d'entretiens semi-directifs ont été réalisés et décrits en suivant.

En complément de ces deux principales voies, les éléments historiques présentés dans la première partie étayeront la discussion.

II.3.1. Présentation des textes analysés.

II.3.1.1 Le rapport Cordier.

Formée de onze membres, dont sept médecins, un directeur d'hôpital, une sage-femme, un cadre infirmier et un conseiller d'Etat, la commission dirigée par Alain Cordier, président du directoire de Bayard presse et ancien directeur de l'AP-HP, était chargée de rendre un rapport pour analyser la nature des besoins des professions de santé, de proposer des organisations

nouvelles facilitant l'exercice de la réflexion et le développement de la formation à l'éthique, de proposer de nouveaux cursus professionnels et universitaires aptes à répondre aux attentes en la matière.

Extraits (25)

« Commission Ethique et Professions de Santé.

Ethique et Professions de Santé.

Rapport au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées. Mai 2003.

Commission de réflexion sur l'éthique bio-médicale

De partout sourd une inquiétude. Il n'est pas une profession de santé qui n'exprime un profond malaise et qui ne craint pour son avenir.

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

Si la personne malade est le coeur de l'action des médecins, des soignants, de tous les acteurs du monde de la Santé – et c'est ici notre principale affirmation – cela vaut en toutes circonstances et cela doit être régulièrement rappelé.

Toute évolution des professions de Santé devra être pensée en fonction de cet impératif de vie.

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

Une institution de soins n'est pas une entreprise. Les soins libéraux ne sont pas un commerce.

On mobilisera les soignants par l'affirmation première de la finalité de l'exercice médical et soignant et par l'explication démontrée qu'une bonne gestion est au service de cette finalité et non l'inverse.

Notre conviction est qu'il est urgent de reprendre dans un esprit nouveau, les discussions concernant le monde de la Santé, en refusant le piège de l'opposition stérile des points de vue médicaux et financiers.

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

I) Un monde de la Santé en souffrance.

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

2) L'exercice médical et soignant en risque.

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

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

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

II) Comprendre le mot éthique.

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

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

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

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

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

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

III) Nourrir l'éveil des consciences.

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

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

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

3) Observer le besoin croissant de réflexion éthique.

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

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

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

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

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

Parler d'enseignement de l'éthique, c'est d'abord enseigner les questions, éviter les certitudes toutes faites, et laisser place aux réponses « en âme et conscience »...

C'est aussi fonder la réflexion éthique sur un trépied : le légal, le moral, la pratique. En écrivant ainsi, nous sommes au coeur même de notre préoccupation.

Il en résulte quelques propositions ou orientations.

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

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

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

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

Il s'agit enfin de favoriser l'accompagnement du soignant lui-même pour qu'il puisse s'interroger sur ce qui se joue dans la relation y compris au plan psychique.

Nous sommes donc amenés à recommander de :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Cette expérience s'est d'ores et déjà étendue à l'AP de Marseille. L'Espace Ethique Méditerranéen (EEM) est un pôle d'enseignement et un lieu d'échange pour les soignants,

médecins, chercheurs mais également pour tous les représentants de la société civile qui se sentent directement concernés par les problèmes d'éthique médicale.

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

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

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

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

Nous sommes conscients que les contraintes de recrutement et de budget peuvent retarder la mise en place systématique d'Espaces Régionaux de réflexion éthique.

S'y résoudre serait regrettable. Nous y voyons une priorité. Admettons que la généralisation puisse être mise en perspective comme objectif à cinq ans, avec comme priorité immédiate de renforcer les deux unités qui existent déjà et de promouvoir avec elles le développement de 3 nouvelles structures (à l'est, à l'ouest et au nord de la France pour compléter le dispositif existant de manière cohérente).

L'Espace éthique de l'AP-HP accueille actuellement 30% de personnes venant de province ou de l'Ile de France mais étant extérieures à l'Institution. Cette fréquentation montre que la généralisation de ces structures peut être progressive.

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

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

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

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

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

Il pourrait pour ce faire s'appuyer sur la Fédération nationale éthique et soins hospitaliers créée en 1999 par les deux Espaces éthiques de Paris et de Marseille.

Cette Fédération a son Siège à l'Espace éthique de l'AP-HP. Il convient désormais de faire exister cette Fédération en lui confiant la responsabilité de coordonner, de suivre et d'évaluer le développement d'une démarche régionale.

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

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

- de mettre en place des formations universitaires de troisième cycle, en lien par exemple avec les Départements *ad hoc* évoqués plus haut, en mettant l'accent sur les DU. Ces formations faciliteraient la création d'un réseau de référents en éthique médicale, au profit des Institutions de soins de la région et de l'ensemble des professions de santé.
- d'organiser des terrains d'observation pour les étudiants suivant des modules optionnels ou des certificats optionnels d'éthique.

- de proposer des rencontres de travail et d'échanges entre « théoriciens » et « hommes de l'art ». Ces échanges peuvent avoir également pour fonction de permettre la verbalisation des conflits ressentis au plan psychique.

- d'animer des groupes de réflexion, dont la seule « obligation » serait de donner une trace écrite de leurs échanges.

- de mettre en place un lieu de ressources et de formation adapté aux enseignants du secondaire en charge de réflexion sur les grandes questions de bio-éthique.

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

- un centre de documentation, accessible à tous les soignants, en utilisant une numérisation appropriée de l'information.

- un Observatoire des pratiques au regard de l'éthique. Ce point est l'un des plus importants. La réflexion éthique se nourrit de l'observation des pratiques.

On est parfois étonné de la faible littérature sur certains sujets pourtant essentiels. Cette observation des pratiques pourrait être utilement coordonnée par la Fédération évoquée plus haut et faire l'objet d'un rendu tous les ans auprès du CCNE. Plus largement, le CCNE pourrait être utilement « nourri » des travaux des Espaces Régionaux de réflexion éthique. Il ne s'agit bien entendu pas de doubler les évaluations entreprises par ailleurs, aussi bien par les Sociétés savantes que par l'ANAES.

- l'animation pour l'ensemble des professions de santé de temps de « retours de jurisprudence », permettant de confronter le point de vue du juge et du soignant.

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

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

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

- avoir une offre de formation, de stages pratiques, de contact avec des équipes soignantes, pour les professionnels non soignants qui ont à connaître de la pratique médicale : travailleurs

sociaux, experts et praticiens du droit (magistrats ou avocats), experts médicaux non soignants (médecins inspecteurs de santé publique, médecins-conseil des caisses d'assurance maladie).

- organiser des séminaires communs avec d'autres structures de réflexion éthique dans les Universités et les centres de recherches.
- disposer d'une offre de formation, et de forums de rencontres et d'échange, adaptés à l'exercice des soins de ville.
- être un lieu de débats entre médecins, soignants, magistrats, scientifiques, responsables sanitaires, représentants des malades.

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

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

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

Elles pourraient être organisées avec l'aide des référents en éthique médicale, qui pourraient solliciter également des acteurs ayant une expertise particulière : bénévoles, usagers,

philosophes, psychologues, sociologues, représentants du secteur associatif... en fonction des thématiques choisies ou des réseaux locaux en place.

c) : mobiliser les Sociétés savantes.

d) : mieux fonder éthiquement la recherche.

e) : évaluer les expériences pilotes.

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

Nous avons déjà fait référence à la Formation continue. Nous soulignons à nouveau la nécessité de compléter l'axe actuel préoccupé des bonnes pratiques et de l'actualisation des connaissances, par un axe favorisant la réflexion éthique, avec une exigence commune d'attestation à la participation des actions proposées.

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

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

La conclusion du rapport Cordier est la suivante :

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

L'éveil à la réflexion éthique désigne donc en premier lieu un intérêt particulier pour les situations concrètes, aussi bien en clinique qu'en recherche. Nous recommandons en priorité un meilleur lien entre enseignements théoriques et pratique des soins pour les étudiants se préparant à l'exercice médical et soignant, et la mise en place de séminaires de réflexion éthique.

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

A ce titre, le CCNE pourrait assurer une forme de suivi des observations réalisées par les Espaces régionaux de réflexion éthique, au fur et à mesure de leur mise en place. Cette

démarche permettrait d'imaginer un complément utile aux journées annuelles du CCNE où seraient confrontés les points de vue et les expériences. »

Et de préciser en annexes :

« Ces Espaces auraient vocation à s'inscrire dans un « réseau fédératif ».

- Leur nombre peut croître progressivement : la Région parisienne et la Région PACA bénéficient déjà, respectivement, de l'Espace éthique de l'APHP et de L'Espace Ethique Méditerranéen de l'AP de Marseille. Une création rapide d'au moins trois autres Espaces permettrait de poursuivre ce mouvement.

- Le CCNE pourrait se voir confier le soin d'en définir les règles nationales de fonctionnement et de composition, afin d'en garantir la qualité. La coordination de ces Espaces régionaux ou inter-régionaux devrait toutefois conserver le caractère souple et contractuel d'une « fédération ». »

II.3.1.2. L'avis n°13 du CCNE.

Il est intitulé « Avis sur les comités locaux » et date du 7 novembre 1988. (21)

Extraits :

« Recommandations :

Le Comité consultatif national d'éthique institué par le décret n° 83-132 du 23 février 1983 constate que les autres Comités d'éthique qui sont apparus sur l'ensemble du territoire ne procèdent d'aucun texte et présentent des modalités diverses de fonctionnement et de gestion.

Il considère que nombre de ces Comités qui ont déjà joué un rôle important doivent, pour poursuivre leur action avec une efficacité renforcée, recevoir une légitimité officielle et bénéficier d'un certain degré d'organisation. Dans cette perspective, le Comité national formule les recommandations suivantes :

1) L'existence des Comités d'éthique est subordonnée soit à un texte les créant, soit à une décision de l'autorité publique leur délivrant un agrément. Dans les deux cas, l'avis du Comité national sera recueilli.

2) Les Comités d'éthique sont institués, les uns dans le cadre hospitalier, les autres dans le cadre local ou régional. En outre, une place est réservée aux Comités de spécialités et aux Comités établis auprès des grands centres de recherche.

3) Les Comités sont composés, selon un mode pluraliste, à la fois de représentants des professions de santé et de personnes venant d'horizons divers, choisies pour leur compétence et leur intérêt pour les problèmes éthiques.

4) Les Comités rendent des avis sans force obligatoire.

5) Les Comités se prononcent sur les demandes ayant trait aux recherches sur l'homme, formulent des avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche, contribuent à partir de leur réflexion éthique à une action de formation et d'information du public.

Rapport :

Les Comités d'éthique procèdent d'origines différentes.

Le Comité national est né d'un texte : le décret n° 83 132 du 23 février 1983. Il n'en va pas de même pour les Comités locaux, régionaux, hospitaliers, de spécialités. Non seulement leur dénomination ne figure dans aucune loi ou aucun décret, mais encore nombre d'entre eux ne sont issus d'aucune espèce de document. Citons cependant les Comités de l'Assistance publique de Paris dont l'organisation relève de la circulaire du Directeur Général de l'Assistance publique en date du 25 juin 1981, suivie de celle du 30 juillet 1984. On pourrait dire qu'on a assisté à une éclosion spontanée des Comités d'éthique, sans coordination, en fonction seulement des besoins et de l'intérêt qu'un certain nombre de personnes y portaient.

Quel système apparaît le meilleur sur le plan des principes ? Celui d'une légitimité conférée par un texte répond à notre souci de logique juridique ; il donne aux Comités une autorité officielle qui est de nature à renforcer l'efficacité de leurs avis. Toute autre formule ne leur confère d'autre légitimité que celle qui leur vient officieusement des instances locales (hospitalières ou universitaires), qu'ils se donnent à eux-mêmes et que celle qu'ils conquièrent par une autorité reconnue et respectée. Sans doute pourrait-on soutenir que l'éthique ne se décrète pas, ou du moins ne s'organise pas, et énoncer que l'organisation en la matière doit se limiter à la mise en marche, qu'ensuite toute latitude peut être laissée à l'organisme ainsi créé pour travailler comme il l'entend. En revanche, un caractère officiel minimal est de nature à décourager une prolifération de groupements approximatifs et à appliquer, grâce à un certain nombre de conditions, une marque d'authenticité et de sérieux aux Comités qui se constituent.

I - Les missions des Comités d'éthique

D'autres instances envisagent une mission plus large des Comités d'éthique : les Comités ont pour objet de faciliter la décision des médecins qui ont à résoudre des problèmes d'ordre

éthique à l'occasion de l'exercice de leur activité, notamment dans leurs rapports avec les malades et leur famille (lettre d'information n° 32 du Directeur Général de l'Assistance Publique à Paris, relative aux Comités d'éthique hospitaliers, 30 juillet 1984). Au-delà d'une mission d'évaluation de la recherche, on voit ainsi apparaître la possibilité d'exercice d'un rôle de conseil auprès des médecins, y compris pour des conduites diagnostiques ou thérapeutiques.

- Pour ce qui concerne la France, on peut définir quatre axes d'activités :

- Evaluation des projets de recherche (1)
- Pratique clinique (2)

Si la mission des Comités d'éthique locaux concernant l'évaluation des projets de recherche est unanimement reconnue, l'extension de leur compétence à d'autres domaines fait l'objet d'appréciations quelquefois divergentes. Ainsi peuvent-ils jouer un rôle dans des décisions cliniques ou thérapeutiques.

On ne peut que répondre par la négative s'il s'agit seulement d'intervenir dans la relation entre le praticien et ses patients. Mais il est tout à fait concevable que, confronté à des questions éthiques difficiles, le médecin puisse développer une réflexion avec le Comité qui lui apportera une aide pour sa propre décision. Cette réflexion sera d'autant plus pertinente et fructueuse que le Comité réunira des compétences multidisciplinaires au-delà du monde médical.

En pareil cas, il conviendra de ne pas franchir abusivement les frontières qui séparent, d'une part, la déontologie de l'éthique, d'autre part, la pratique médicale de la recherche. Ces séparations ne vont pas de soi car les diverses activités considérées sont parfois mêlées.

- Problèmes d'ordre général (3)

C'est au Comité national qu'il revient de formuler avis et recommandations concernant les questions morales suscitées par le développement de la recherche pure et de la recherche clinique. Confrontés à ce type de question, les Comités d'éthique locaux devraient saisir le Comité national. Cependant, ils peuvent jouer un rôle important dans la recherche d'un "consensus". Situés sur le terrain même de la recherche et de la pratique médicale, ils constituent aussi une structure privilégiée pour développer une réflexion avec les acteurs de la recherche et de la pratique médicale. Dans ce cas cependant, les conclusions et recommandations qu'un Comité local pourrait être amené à formuler devraient être considérées moins comme un avis que comme une contribution à une réflexion plus ample.

- L'information et la formation (4)

La réflexion éthique ne doit être ni confidentielle ni réservée à des spécialistes. Elle s'attache, en effet, à des problèmes qui parfois mettent en question le sort de l'homme et l'avenir de la société. C'est pourquoi les Comités d'éthique doivent prendre en charge des missions de formation et d'information.

Il serait paradoxal que leurs membres vivent en monde clos.

En France, ils participent déjà à des enseignements et des réunions d'information organisés à tous les niveaux. Aussi est-il possible de définir deux domaines où leur intervention semble devoir être privilégiée : les milieux professionnels de la recherche et de la santé, et aussi l'éducation, qu'il s'agisse de l'enseignement scolaire ou universitaire.

Si la participation des membres des Comités locaux à la formation paraît naturelle et souhaitable, ils ne sont pas les seuls à pouvoir assumer cette responsabilité qui ne constitue pas leur mission principale.

Une certaine liberté devrait leur être laissée pour adapter leur mode d'intervention dans ce domaine aux situations locales, par exemple par la constitution d'un fonds documentaire.

II – Organisation

- Modalités de création et de mise en place

On lit dans l'avis rendu par le Comité national relatif aux recherches sur les embryons humains "*in vitro*" que l'exécution des projets de recherche doit être soumise à un Comité d'éthique agréé. Cette notion d'agrément traduit une exigence particulièrement importante. En l'état actuel des choses, rappelons-le, le Comité national est issu d'un texte réglementaire ; les Comités de l'Assistance Publique de Paris sont groupés au sein d'une structure coiffée par un Comité central. Ce sont là des modalités suffisantes pour qu'au moins un autre Comité national ne s'institue pas sans le secours d'un nouveau texte et qu'un nouveau Comité hospitalier de l'Assistance Publique ne vienne pas se constituer à Paris sans l'assentiment du Comité central. Mais, sous ces réserves, rien n'empêche la création d'un Comité d'éthique qui choisirait ce titre quelles que soient sa composition, son implantation, son activité. On imagine la confusion qu'introduirait dans les esprits un Comité qui serait établi en vue de contrecarrer des positions contestées ou un autre qui serait créé simplement pour approuver une expérimentation hasardeuse.

Un premier parti consisterait à s'inspirer des modalités de création du Comité national. Un texte de la nature du décret porterait création des divers Comités d'éthique sur l'ensemble du

territoire et ainsi leur apporterait le support officiel qui leur manque actuellement. Ce document devrait donc s'inspirer d'une notion de découpage géographique et traiterait des compétences, de la composition, de la procédure. Il aurait l'avantage de la clarté juridique en ce qu'il apparaîtrait comme le complément du décret précité du 23 février 1983. Mais si cette solution devrait être choisie, elle entraînerait par elle-même et par ses conséquences une minutieuse organisation des Comités.

Une autre formule consisterait, sans recourir à un texte réglementaire circonstancié, à utiliser un procédé simple qui, n'imposant pas de règles détaillées, apporterait une consécration officielle aux Comités. Ceux-ci bénéficieraient d'un certain degré de diversité dans leur organisation et leur fonctionnement mais leur point commun serait d'avoir été considérés comme remplissant les conditions minimales pour exister. C'est ainsi que leur maintien ou leur institution seraient subordonnés à un agrément. Resterait à désigner l'autorité qui serait habilitée à délivrer cet agrément.

La tendance première serait d'envisager ici la compétence du Comité consultatif national. Mais pareille attribution relèverait non plus de l'avis mais de la décision et serait de nature à entraîner sur le plan juridique des conséquences qui ne seraient plus conformes à l'esprit de l'institution. L'agrément dans ces conditions ne peut émaner que d'une autorité publique.

Si cette option était retenue, la consultation du Comité consultatif national n'en apparaîtrait pas moins nécessaire en raison de la connaissance approfondie des problèmes posés, acquise par cet organisme. Il ne donnerait pas un agrément mais il devrait formuler un avis. Il ne s'agirait pas d'instituer ainsi un contrôle tatillon. Il reviendrait seulement au Comité national de fonder son appréciation sur quelques critères simples tels que ceux du pluralisme dans la composition, d'une implantation opportune, d'un mode de fonctionnement correspondant à l'esprit de l'institution. Il devrait bannir toute volonté d'uniformisation systématique des Comités.

Nous ne nous dissimulons pas que cette tâche supplémentaire impliquera la formation par le Comité national d'une cellule de travail dans laquelle devraient être représentés les Comités locaux et qui aura pour fonction d'étudier la répartition des Comités, les conditions de leur création, et le maintien des modalités qui auront permis de formuler un avis à leur sujet. Cette cellule ne saurait, bien entendu, instaurer un contrôle inquisiteur mais elle serait à l'origine d'une liaison bénéfique aux uns et aux autres.

- Forme juridique et financement

Les considérations qui précèdent, relatives aux modalités selon lesquelles les Comités sont habilités à fonctionner, supposent qu'on ne leur impose pas une structure juridique uniforme. Certains Comités régionaux se sont constitués sous la forme d'une association régie par la loi du 1er juillet 1901. Cette formule permet de traduire l'absence de but lucratif des Comités et la possibilité d'avoir un budget autonome. N'en demeure pas moins, pour l'ensemble des Comités, le problème des modalités de leur financement.

Certes, les activités de leurs membres sont totalement bénévoles et leurs dépenses sont réduites. Néanmoins, il serait utile de préciser cette situation et, tout en leur permettant de façon claire de trouver les moyens d'assurer leur vie matérielle, de parvenir à harmoniser les différents régimes. La transparence financière écarte d'autant plus opportunément toute interprétation malveillante que les objectifs sont entièrement désintéressés. Ces considérations amènent à déconseiller, parmi les sources de financement, celles qui proviendraient directement de personnes ou d'organismes dont certaines activités sont subordonnées aux avis rendus. Il en irait de même, s'agissant de fonds provenant des organismes de recherche ou de soins ou de l'industrie privée. Néanmoins, la critique disparaîtrait si le laboratoire, la firme pharmaceutique, les organismes de recherche ou de soins contribuaient aux divers frais exposés par le versement d'une somme, non pas au Comité, mais à un organe central chargé de répartir les fonds entre les divers Comités et qui exercerait ainsi nécessairement un certain contrôle de leur gestion financière. Il pourrait alors s'agir d'un organisme d'état.

- Composition

Le problème de la composition des Comités n'est pas en relation directe avec celui de leur implantation. Cependant on verra que, selon la nature du Comité, certaines adaptations peuvent apparaître nécessaires. Avant d'en venir à ces nuances, quelques principes sont à poser. Le premier d'entre eux est celui de la pluridisciplinarité ou, pour user d'un terme à l'abri de toute interprétation trop restrictive, du pluralisme. Est considérée, en effet, comme essentielle la réunion de personnes de professions, de philosophies, de religions différentes. Certes, on peut imaginer, et des exemples en existent, que les Comités soient composés des seuls médecins, ou plus largement des seuls techniciens de la santé. Relevant de spécialités diverses, (en cela on peut les qualifier de pluridisciplinaires), ils peuvent valablement élaborer des observations qui dépassent l'aspect de technique biologique ou médicale pour s'élever, à propos de certaines situations qui le méritent, à une réflexion générale sur les données et les conséquences éthiques de ces situations. Ils s'interrogent entre eux sur leur propre action au

regard non pas de la bonne conduite de leurs travaux mais du contexte extraprofessionnel de ces travaux. Une pareille formule nous paraît insuffisante pour deux raisons. En premier lieu, il est difficile pour des professionnels, quels qu'ils soient, de s'évader de leurs domaines et d'évaluer la totalité des questions qui se posent à eux. Un concours extérieur est un apport précieux. En second lieu, un avis rendu par un Comité de composition unitaire aura moins de crédit qu'un avis rendu par un Comité pluraliste, aux yeux de l'opinion qui trouvera dans ce second cas le reflet de ses propres préoccupations et aura le sentiment justifié d'avoir eu des interprètes.

L'exigence de la diversité sera enfin d'autant mieux satisfaite que sera admis le représentant d'un établissement hospitalier extérieur à la ville dans laquelle le Comité est implanté.

En ce qui concerne les membres du Comité extérieurs aux professions de santé, ils sont sensés imprimer à la réflexion commune un enrichissement sur des sujets qui intéressent la société toute entière. On pourrait envisager à cet égard une composition imitée de celle du Comité national. Rappelons que parmi les catégories, y figurent outre les chercheurs : des personnalités appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles et des personnalités choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique. S'il est aisé de trouver des représentants des diverses familles philosophiques et spirituelles sur le plan national, il peut en aller différemment au niveau local et provincial. On aperçoit les difficultés qui pourraient surgir entre gens qui souvent se connaissent, qui ont la tentation de se plaindre d'avoir été négligés au profit de tendances contraires ou même voisines.

Faudrait-il, par exemple, exiger un nombre minimum d'adeptes d'une religion ou d'une doctrine pour admettre leurs délégués ? Cette seule considération devrait conduire à englober sous la seule rubrique : "Personnalités choisies en raison de leurs compétences et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique" les membres des Comités extérieurs au monde de la recherche. Il va de soi qu'ainsi y pourraient entrer également les représentants des familles de pensée. Ce système, par sa souplesse, empêcherait certains conflits nuisibles à la cause servie. On peut, en outre, citer certaines catégories professionnelles dont la présence bénéficierait au bon fonctionnement des Comités. Sans prétendre être complet, on citera :

a) les juristes (avocats, magistrats ou professeurs de droit) qui fourniraient l'information technique nécessaire sur des problèmes à propos desquels le droit intervient souvent (consentement, intégrité de la personne, filiation) ou qui révèlent l'absence de droit avec, corrélativement, la nécessité parfois de combler le vide ;

- b) les représentants des sciences humaines, qui montreraient l'incidence de l'état de la société au regard des questions soulevées ;
- c) les philosophes qui permettraient de donner à certains débats une dimension à la mesure de l'enjeu en cause
- d) les enseignants, qui traduiraient les aspirations des jeunes générations et leur transmettraient en retour le message délivré ;
- e) les journalistes, interprètes de l'opinion et interprètes pour l'opinion.

Plutôt que de donner d'autres exemples généraux, il reste à s'interroger sur l'opportunité de faire place à deux catégories de personnes dont la participation est à la fois souvent suggérée et souvent critiquée. Il s'agit, en premier lieu, des représentants de l'administration hospitalière ou des organismes de recherche (Directeurs ou leurs délégués), lorsque le Comité est implanté dans leur établissement. On peut objecter que les délibérations risquent de perdre de leur objectivité. Il résulte de l'expérience vécue dans certains Comités que cette crainte n'est pas fondée.

Une autre catégorie pose un problème particulier : les représentants des malades. Les obstacles sont là aussi importants. Il faut d'abord se demander de quels malades il devrait s'agir. En effet, en pratique, il ne saurait être question d'accueillir les mandataires de chaque catégorie de patients. D'ailleurs, comment leur représentativité serait-elle définie ? Enfin, les membres du Comité eux-mêmes, ou nombre d'entre eux, ont été des patients et peuvent, à cet égard, intervenir en connaissance de cause, non pour soutenir le point de vue d'une catégorie particulière, mais pour exposer l'incidence d'un problème éthique sur un malade donné. Il n'en demeure pas moins que ces objections sont d'ordre pratique ; Elles ne visent nullement à fermer, par principe, aux représentants des malades la porte des Comités.

On ajoutera une recommandation de bon sens. Comme on souhaite que les Comités présentent un caractère représentatif suffisant de l'opinion, il va de soi qu'ils doivent comporter une répartition significative entre hommes et femmes ainsi qu'entre les différentes classes d'âge. Enfin, les textes à intervenir devront préciser les modalités de renouvellement des Comités en ayant souci de présenter le bon équilibre des catégories représentées.

III – Fonctionnement

- Nature des avis

En l'état de notre étude, nous ne saurions, sans bouleverser l'image que nous nous formons des Comités d'éthique, proposer la force obligatoire de leurs avis. L'obligation peut se situer à deux autres niveaux : l'obligation de saisine des Comités dans certains cas ; l'obligation pour ces Comités de se prononcer en fondant leur position sur l'argumentation la plus claire possible. La force de leurs avis cependant doit apparaître en dehors de l'enrichissement qu'ils apportent à la pensée dans le domaine des publications, dans celui de l'octroi des crédits de recherche et dans celui de la responsabilité dans les instances en justice.

L'éthique ne se décrète pas. Sa formulation est un élément de la réflexion collective et individuelle, une invitation aux questions, une incitation à leur solution. Elle ne saurait être imposée. Point n'est besoin dès lors de la bureaucratiser.

- Rapports entre Comités

Les Comités actuellement en activité travaillent isolément. Hormis les relations personnelles que leurs membres respectifs entretiennent, ils s'ignorent. On conçoit les inconvénients d'un tel état de choses : saisis de problèmes de même nature ils peuvent adopter, sur des questions identiques, des positions contraires, au risque de déconcerter la communauté scientifique et l'opinion publique. Certes, il ne serait pas sain de chercher à définir une ligne éthique intangible. Mais des rapprochements fourniraient l'occasion d'une meilleure réflexion et, partant, d'un infléchissement opportun de certaines positions. Des efforts en ce sens ont déjà été entrepris.

Pour remédier à cette situation et ne pas laisser les Comités dans une solitude qui leur nuit à bien des égards, quelques pratiques pourraient être généralisées : chaque année, chaque Comité adresserait au Comité national un rapport d'activité relatant les travaux effectués et mettant en valeur les principes éthiques dégagés ou appliqués. Selon le même rythme minimal, les délégués des Comités se réuniraient avec le Comité national pour une session d'étude consacrée aux commentaires de ces rapports. Cette rencontre serait aussi le moyen de résoudre les difficultés nées d'avis contraires sur une même question. Il ne serait pas souhaitable que cette réunion coïncide avec les journées nationales, dont l'objet est différent, et qui peuvent constituer un autre moyen de contacts.

Il ne serait pas à exclure, au demeurant, qu'en cours d'année un Comité local consulte, soit le Comité national, soit un autre Comité sur une question soulevant des difficultés particulières et pour la solution de laquelle il ne se sentirait pas suffisamment armé.

En outre, chaque fois que la chose est souhaitable et possible, des réunions inter comités, par exemple dans le cadre d'une région, pourraient être organisées.

Enfin, il apparaît hautement souhaitable que l'activité des Comités soit connue, tant des personnels des établissements hospitaliers, que de la population en général. L'organisation de journées d'information constituerait l'un des moyens de parvenir à cette communication.

Conclusion

Nous avons été, tout au long de ce travail, partagés entre deux soucis difficilement conciliables : proposer une organisation des Comités d'éthique, et éviter qu'ils ne soient coulés dans une structure administrative rigide. Entre l'arbitraire que nous connaissons présentement et la bureaucratisation née d'un texte minutieux, il nous fallait trouver une solution moyenne. Nous nous sommes efforcés de la dessiner à traits légers en estimant que leur part devrait être laissée à l'initiative, à l'imagination et à la sagesse. Nous avons pensé que l'éthique ne saurait être imposée par des organismes, si estimables soient-ils. Nous avons pensé aussi que pour que l'éthique s'impose par sa force propre, il convenait cependant de lui fournir quelques moyens. Ce fut le véritable et modeste objet de notre étude. »

II.3.1.3. L'avis n°29 du CCNE.

Il est intitulé « Avis relatif aux Comités d'éthique » et date du 27 janvier 1992. (22)

Extraits :

« Le Comité consultatif national d'éthique avait formulé, le 7 Novembre 1988, des recommandations concernant les missions des Comités d'éthique. Il en avait dénombré quatre: évaluation des projets de recherche, pratique clinique, problèmes d'ordre général, information et formation.

Depuis lors, la loi du 20 Décembre 1988, instituant les Comités de protection des personnes pour la recherche biomédicale a rendu obligatoire l'évaluation des projets de recherche par ces organismes.

Les Comités d'éthique ne seront vraisemblablement plus saisis de protocoles d'essais. Néanmoins, leur expérience de plusieurs années d'activité devrait leur permettre d'apporter, le cas échéant, un concours aux nouveaux organismes.

Quant aux autres missions (...), elles ne figurent pas dans le domaine des compétences des Comités de protection des personnes. Cependant, le Comité national considère qu'elles justifieraient le maintien en activité des Comités d'éthique existants, et même, leur création là où il n'en existe pas, ou plus.

Il serait alors souhaitable que leur soit conféré un certain caractère officiel, par exemple par le moyen d'une procédure d'agrément qui permettrait de respecter en particulier les principes essentiels du pluralisme et de la pluridisciplinarité.

Le Comité national estime enfin que cette procédure pourrait être également appliquée aux Comités qui ont attaché leur réflexion à un domaine particulier de la médecine ou de la recherche et qui sont généralement jusqu'alors désignés sous le titre de "Comités de spécialistes". »

Extrait des recommandations du Comité consultatif national d'éthique du 7 novembre 1988

Pratique clinique

Si la mission des Comités d'éthique locaux concernant l'évaluation des projets de recherche est unanimement reconnue, l'extension de leur compétence à d'autres domaines fait l'objet d'appréciations quelquefois divergentes. Ainsi peuvent-ils jouer un rôle dans des décisions cliniques ou thérapeutiques.

On ne peut que répondre par la négative s'il s'agit seulement d'intervenir dans la relation entre le praticien et ses patients. Mais il est tout à fait concevable que, confronté à des questions éthiques difficiles, le médecin puisse développer une réflexion avec le Comité qui lui apportera une aide pour sa propre décision. Cette réflexion sera d'autant plus pertinente et fructueuse que le Comité réunira des compétences multidisciplinaires au-delà du monde médical.

En pareil cas, il conviendra de ne pas franchir abusivement les frontières qui séparent d'une part la déontologie de l'éthique, d'autre part la pratique médicale de la recherche. Ces séparations ne vont pas de soi car les diverses activités considérées sont parfois mêlées.

Problèmes d'ordre général

C'est au Comité national qu'il revient de formuler avis et recommandations concernant les questions morales suscitées par le développement de la recherche pure et de la recherche clinique. Confrontés à ce type de question, les Comités d'éthique locaux devraient saisir le Comité national. Cependant, ils peuvent jouer un rôle important dans la recherche d'un "consensus". Situés sur le terrain même de la recherche et de la pratique médicale, ils constituent aussi une structure privilégiée pour développer une réflexion avec les acteurs de la recherche et de la pratique médicale. Dans ce cas cependant, les conclusions et recommandations qu'un comité local pourrait être amené à formuler devraient être considérées moins comme un avis que comme une contribution à une réflexion plus ample.

L'information et la formation

La réflexion éthique ne doit être ni confidentielle, ni réservée à des spécialistes. Elle s'attache en effet à des problèmes qui, parfois, mettent en question le sort de l'homme et l'avenir de la société. C'est pourquoi les comités d'éthique doivent prendre en charge des missions de formation et d'information.

Il serait paradoxal que leurs membres vivent en monde clos. En France, ils participent déjà à des enseignements et des réunions d'information organisés à tous les niveaux. Aussi est-il possible de définir deux domaines où leur intervention semble devoir être privilégiée : les milieux professionnels de la recherche et de la santé et aussi l'éducation, qu'il s'agisse de l'enseignement scolaire ou universitaire.

Si la participation des membres des comités locaux à la formation paraît naturelle et souhaitable, ils ne sont pas les seuls à pouvoir assumer cette responsabilité, qui ne constitue pas leur mission principale.

Une certaine liberté devrait leur être laissée pour adapter leur mode d'intervention dans ce domaine aux situations locales, par exemple par la constitution d'un fond documentaire. »

II.3.1.4. L'avis n°84 du CCNE.

Il est intitulé « Avis sur la formation à l'éthique médicale » et date d'avril 2004. (23)

Extraits :

« Plan :

Introduction

I. Les points essentiels du rapport Cordier

I.1. Quatre motifs légitimes de préoccupation

- a) Les effets de dépersonnalisation liés à la spécialisation
- b) L'effacement de la clinique
- c) Les limites du " tout juridique "
- d) Les retombées d'un contingentement des soins

I.2. Un enseignement de l'éthique en prise directe avec la clinique

II. Remarques sur les recommandations relatives à la réforme de l'enseignement

II.1. Transmettre des normes ou des dispositions au questionnement ?

II.2. L'initiation universitaire à l'éthique médicale

- a) Difficultés d'un enseignement de l'éthique en première année de médecine
- b) L'éveil au souci de la rigueur épistémologique
- c) Un stage en deuxième année orienté sur la dimension éthique des pratiques

II.3. Initiation éthique dans la formation aux autres métiers de la santé

II.4. Les modalités d'organisation pour la mise en place du programme de formation en éthique

- a) Difficultés relatives au contenu des cours
- b) Difficultés relatives au choix des enseignants
- c) La recherche en éthique

III. La contribution des structures éthiques hospitalières

III.1. Formation continue et " Espace éthique régional "

III.2. Différence entre " Espaces éthiques " et " Comités d'éthique locaux "

Conclusion

Introduction

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a été saisi le 9 juillet 2003 par Monsieur Jean François Mattei, ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, des propositions énoncées dans le rapport " Ethique et professions de santé " qui lui a été officiellement remis le 19 mai 2003. Ce document est le fruit des travaux d'une commission présidée par Monsieur Alain Cordier qui - en qualité d'ancien directeur général de l'AP-HP - a fondé en son sein le premier Espace éthique hospitalier en France. Formée de onze membres, dont un directeur d'hôpital, un conseiller d'Etat, sept médecins, une sage-femme et un cadre infirmier, cette commission, créée le 26 novembre 2002, était chargée de rendre un rapport sur la nature des besoins des professions de santé en matière d'éthique à dessein de proposer des pôles d'enseignement et de recherche en éthique médicale. Le texte remis au Ministre préconise de renforcer les passerelles entre l'hôpital et l'université, par le biais de formations en éthique médicale, sous la forme d'Espaces éthiques intégrés au sein des CHU.

Le Rapport comporte deux volets sur lesquels le Comité est appelé à se prononcer :

- Les recommandations relatives à la réforme de l'enseignement universitaire,
- Les propositions de collaboration hospitalo-universitaire susceptibles d'améliorer la qualité humaine des pratiques de soin.

- Les points essentiels du rapport Cordier

Les quatre motifs de préoccupation que nous avons ici synthétisés justifient l'appel du rapport Cordier en faveur d'une intégration de l'éthique dans le cursus des formations initiales et continues. L'enseignement relatif aux professions de santé doit sans conteste prêter une plus grande attention à la composante éthique de l'activité hospitalière. Les autorités devraient en conséquence prendre les mesures qui s'imposent en faveur du développement de structures permettant aux médecins en exercice de se concerter et de confronter les cas de conscience qui se présentent à eux dans leur pratique quotidienne.

(...)

L'enseignement privilégie l'accumulation au détriment de la réflexion et du recul critique. Le développement de l'esprit critique sans lequel le mot " éthique " n'a guère de sens est au cœur de la démarche épistémologique qui consiste à évaluer les données recueillies dans la littérature, en termes de pertinence et d'utilité pour le cas à traiter

(...)

D'une façon générale, il est essentiel de ne pas préjuger au départ qu'au sein des cursus formant aux professions de santé, certaines catégories ont plus besoin d'éthique que d'autres. Il serait sans doute plus conforme à la réalité des faits de dire que, pour l'heure, l'initiation à l'éthique reste à encourager dans toutes les branches formant aux professions de santé, de l'odontologie à la pharmacie, en passant par la formation des kinésithérapeutes ou des psychologues cliniciens. Certains passages du Rapport plaident en ce sens, en évoquant la formation initiale des acteurs du monde de la santé dans leur ensemble, toutes professions paramédicales et administratives comprises.

(...)

Plutôt qu'à la transmission d'un catéchisme moral, l'enseignement envisagé doit s'adosser à cette " exigence intellectuelle de compréhension aussi complète que possible " que les philosophes, depuis l'Antiquité, ont placée " au fondement de l'éthique "

Timidité, apathie, inhibition liées aux carences en matière de culture générale constituent autant d'obstacles que le responsable du cours doit être à même de surmonter.

L'éveil à la réflexion éthique dans les facultés de médecine pourrait alors consister, pour les étudiants de deuxième année, à se conformer à un programme découpé en quelques grandes sections telles que " l'information du patient ", " les situations difficiles du début et de la fin de vie " ou " le problème de l'équité dans la distribution des biens et des services de santé ", par exemple.

(...)

La commission Cordier propose, plutôt que de recourir aux éthiciens professionnels d'Outre-atlantique, d'adopter le modèle de " référents " en éthique médicale, aussi bien dans l'enseignement que dans la vie des institutions de soins. Elle considère que " la formation complémentaire pour devenir référent pour la réflexion éthique devrait concerner en priorité des personnes engagées dans la prise en charge des malades et qu'il ne serait pas inutile de prévoir d'étendre cette formation aux enseignants en sciences humaines soucieux d'entrer en dialogue profond avec la culture médicale et la réalité du soin ".

Qu'il s'agisse de confier un cours d'éthique à des professionnels non médecins, à des cliniciens ou à des chercheurs scientifiques, le CCNE suggère qu'un pré-requis indispensable devrait être l'obtention d'un doctorat portant sur un sujet de thèse attestant de leur double compétence et présenté devant un jury mixte et véritablement pluridisciplinaire, dans le cadre d'une école doctorale.

Le CCNE considère que, dans un avenir proche, l'éthique médicale devra bénéficier, par le biais de la création de quelques postes universitaires spécifiques, d'une consécration institutionnelle, qui seule lui permettra d'exister véritablement et de développer une réflexion collégiale.

- La recherche en éthique.

Un certain nombre de Masters de recherche pourrait comporter un versant éthique au sein duquel les travaux axiologiques préconisés par le Rapport viendraient prendre place. On notera, à cet égard, que de grandes Ecoles et certaines Universités ont déjà incorporé l'épistémologie et l'éthique au sein de leur cursus en s'appuyant sur le concours de philosophes, suivant en cela les recommandations du Rapport Lecourt. La connaissance des philosophies morales (utilitarisme, personnalisme, etc.) qui dominent la culture éthique contemporaine pourraient servir d'outils d'approche pour orienter et mener à bien la recherche en éthique. Il est du reste permis de penser que la formation en éthique gagnerait à être présente dans l'ensemble du domaine universitaire et non réservée uniquement aux seules professions de santé, tant il est certain que l'exercice du questionnement éthique met en jeu une dimension essentielle de la citoyenneté.

- Formation continue et " Espace éthique régional ".

Indépendamment du problème de l'insuffisance de la formation initiale en éthique, le rapport Cordier aborde la question du développement de l'éthique dans les établissements de santé au bénéfice des professionnels déjà en exercice. C'est sans doute dans la formation en éthique

que se situe l'intérêt majeur du concept d'" Espace éthique " et la mission essentielle qui lui a été confiée (Lors du projet de loi relatif à la bioéthique adopté par l'Assemblée nationale le 11 décembre 2003, le législateur a souhaité que soit diffusée au plan national une démarche qui relève du projet mis en œuvre depuis dix ans par les Espaces éthiques, d'abord à Paris, puis à Marseille). Le questionnement éthique doit, en effet, pouvoir se poursuivre au-delà de la formation initiale, et s'adresser aux médecins libéraux ou hospitaliers ainsi qu'à tous les membres de la communauté soignante. Et même si des difficultés liées à la disposition d'esprit général qui prévaut actuellement en France rendent problématique sa réalisation concrète, il n'est pas vain de rappeler l'opportunité d'un projet de formation éthique au profit des enseignants des professions de santé eux-mêmes

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

Comme lieux de rencontres, les Espaces éthiques régionaux offrent la possibilité aux médecins et juristes de croiser leurs regards sur les problèmes de santé ailleurs que sur la scène du contentieux à laquelle leur relation tendait à se limiter depuis quelques années. D'une façon générale, les Espaces éthiques régionaux représentent une chance d'échapper au cloisonnement des disciplines dont l'université française a longtemps pâti au cours des décennies passées. On ne peut que se féliciter de voir des soignants (médecins et infirmiers [ères]) y côtoyer économistes de la santé, acteurs des sciences humaines et sociales,

représentants associatifs, hommes de réflexion appartenant à des familles philosophiques ou religieuses différentes. Leurs rencontres et leurs travaux communs permettent une approche multidimensionnelle des problèmes d'éthique. Prenant le contre-pied d'un *habitus* multiséculaire, les Espaces éthiques brouillent les frontières convenues qui séparent théoriciens et praticiens. Ces nouvelles formes de coopération entre scientifiques et acteurs de terrain présentent l'intérêt non négligeable de faire participer les soignants aux réformes de l'équipement sanitaire, à l'organisation des services hospitaliers, dans la mesure où la recherche d'une allocation équitable des crédits " relève pleinement du questionnement éthique "

Au vu de ces multiples apports, on ne peut qu'acquiescer à la proposition du rapport Cordier de développer ce type d'institution hospitalo-universitaire de telle façon qu'il existe, d'ici quelques années, au moins un " Espace éthique " par région. Parmi les avantages les plus immédiats de cette multiplication des Espaces éthiques à travers la France, le Rapport met en avant la diffusion des informations et des connaissances au sein d'un réseau fédératif. L'expérience montre que les professionnels de la santé sont en demande de ce type de formation, qu'ils sont motivés et tout disposés à s'investir dans un questionnement éthique sur leurs pratiques. L'intérêt du réseau fédératif serait de mettre à leur disposition les travaux et les publications des participants d'autres Espaces éthiques, tout en assurant la circulation des informations au sujet des colloques, des conférences, des débats, des activités de réflexion qui sont en cours dans chaque région.

La dynamique culturelle que favorise cette mise à disposition d'une documentation substantielle en éthique et en sciences humaines et sociales au profit des professionnels du soin, ainsi que les conférences-débats ouvertes gratuitement au grand public, font des Espaces éthiques régionaux les ferments d'un renouvellement de la perception collective de l'hôpital qui exprime un réel besoin de ceux qui y travaillent au quotidien. En même temps qu'ils font de l'hôpital un lieu d'enrichissement culturel et humain, ils contribuent avantageusement à dissiper le sentiment d'isolement des uns et des autres, soignants autant que patients, en créant un foyer de discussion qui favorise l'harmonisation des conduites en fonction d'orientations éthiques communes. Aussi le Comité consultatif national d'éthique est-il pleinement disposé à apporter sa caution et son soutien aux initiatives régionales coordonnées par les CHU dotés d'Espaces éthiques. En particulier, il exprime un avis favorable à la sollicitation qui lui est faite explicitement de s'associer à un partenariat dans le cadre d'un compte rendu de l'Observatoire des Espaces éthiques régionaux aux journées annuelles du CCNE

Pour autant, étant donné qu'il n'est pas habilité à édicter des normes et que ces Espaces sont placés sous la responsabilité d'autorités locales compétentes et institutionnellement reconnues, le CCNE laisse toute latitude aux organisateurs quant à leur mode de fonctionnement interne. Accordant toute sa confiance aux organisateurs de ces espaces, il s'accorde aussi à reconnaître le devoir de laisser à leur réseau " le caractère souple et contractuel d'une "fédération" ".

- Différence entre " Espaces éthiques " et " Comités d'éthique locaux ".

La commission Cordier ajoute que " compte tenu de ses missions, le CCNE pourrait être en charge d'élaborer une Charte nationale précisant les règles de composition, de représentativité et de fonctionnement de ces différents Comités ". S'agissant d'une telle sollicitation, le Comité estime que les recommandations qui ont été faites dans son avis n° 13 du 7 novembre 1988 - même si elles s'adressaient alors plus spécifiquement à des comités délivrant des avis sur des protocoles de recherche - demeurent des points de repère qui gardent toute leur pertinence. Les recommandations qu'on peut y lire au sujet de la composition et des prérogatives attribuées aux comités locaux apportent les garanties recherchées. Elles semblent par conséquent pouvoir suffire à la rédaction d'une charte se donnant pour objectif de baliser le champ d'intervention balayé par ce type d'organisation locale.

Le présent avis se bornera donc à reprendre, avec un vocabulaire qui tienne compte des changements survenus depuis lors, les principaux garde-fous susceptibles de leur assigner cette " marque d'authenticité et de sérieux " évoqués par l'avis n°13, tout en décourageant la " prolifération de groupements approximatifs ":

- a) Les comités d'aide éthique à la décision médicale ne devraient pas être composés exclusivement de spécialistes. Il est indispensable que leurs membres soient issus d'horizons divers de telle manière que les avis rendus puissent paraître justifiés aux yeux de personnes n'appartenant pas au corps médical ou infirmier;
- b) Ils devraient s'assurer du renouvellement périodique de leur composition, de leur procédure de nomination, et de la transparence de leur mode de financement ;
- c) Ils sont strictement consultatifs et ne peuvent en aucun cas se substituer à la décision prise en concertation par une équipe soignante, un chef de service ou un médecin généraliste ;
- d) Ils assurent un relais entre le corps médical et la société civile en produisant des documents et en diffusant des informations qui seront répertoriées dans la littérature scientifique, médicale ou éthique.

Ces structures d'aide éthique à la décision diffèrent donc totalement des " Espaces éthiques " par leur objectif de proposer une réponse à une question pratique.

- Conclusion

- Le CCNE souligne, à cet égard, l'opportunité de plusieurs des propositions du rapport Cordier, notamment celles qui évoquent une confrontation avec le concret des situations cliniques faisant l'objet d'un travail rédactionnel et oral. L'organisation de séminaires à un stade plus avancé du cursus universitaire semble également être une piste à retenir. Cette ouverture de la formation des différents acteurs du système de soin à la dimension humaine et intersubjective de l'activité thérapeutique requiert la création de nouveaux lieux d'échanges qui favorisent les rencontres interdisciplinaires et mettent à leur disposition des ressources en documentation. L'institutionnalisation d'espaces de réflexion éthique au sein des CHU répond à cet objectif.

- Il existe de nombreux foyers de résistance à l'extension de la réflexion éthique dont il faut avoir une conscience lucide, si l'on veut ajuster les ambitions aux possibilités réelles. La valeur des intentions ne dispense pas d'une interrogation sur la faisabilité des recommandations. Ainsi, même si l'intention d'intégrer l'éthique dans les réunions médicales est louable, on voit mal par quel biais elle pourrait être suivie d'effets dans la pratique. L'exigence éthique s'éprouve, elle ne se contraint pas.

- Les initiatives et réalisations qui ont déjà été accomplies, les volontés déjà exprimées, doivent être reconnues et même encouragées.

- Enfin, si le Rapport a justement attiré l'attention sur le malaise de plus en plus perceptible dans les établissements de santé, il importe de tenir compte du fait que l'essentiel des médecins formés à la faculté se destine à l'exercice libéral. On ne doit pas oublier les problèmes posés par l'isolement actuel des praticiens de ville et de campagne, souvent seuls pour prendre des décisions lourdes de conséquences. C'est la raison pour laquelle il serait souhaitable que la formation initiale qu'ils recevront à l'université incorpore un travail d'anticipation des situations difficiles auxquelles ils seront appelés à faire face dans la solitude du colloque singulier. Les Espaces éthiques régionaux ne doivent donc pas répondre uniquement à la crise du monde hospitalier mais aussi permettre aux praticiens libéraux de confronter leurs expériences décisionnelles et de rencontrer des personnels hospitaliers avec lesquels ils pourront réfléchir aux cas de conscience soulevés par leur pratique individuelle.

Ainsi le CCNE souhaite, dans la ligne du rapport Cordier, que soient encouragées :

- Une politique volontariste d'inscription de la réflexion éthique dans le cursus universitaire ;
- Une pluralité de solutions permettant une mise en place progressive et par paliers, incluant la période du stage infirmier ;

- La prise en compte et l'évaluation des initiatives déjà prises dans ce domaine, avec une diversité dans l'approche conceptuelle du mode de formation des étudiants ;
- Une responsabilité pédagogique confiée à des référents formés et reconnus par des instances pluridisciplinaires ;
- Une clarification sur les missions respectives des structures de réflexion aux finalités différentes :
 - Les Espaces éthiques régionaux destinés à accueillir la richesse d'une réflexion pluridisciplinaire ;
 - Les Comités d'aide éthique à la décision médicale

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

II.3.1.5. La genèse de l'article L.1412-6 de la loi du 6 août 2004.

L'origine de ce mémoire est constituée par l'article L. 1412-6. de la loi relative à la bioéthique N° 2004-800 du 6 août 2004. (57)

Cette loi traite de questions de santé publique. Les problématiques de recherche sont l'objet de la loi du 9 août 2004.

La loi du 6 août aborde différents sujets comme la question de l'anonymat des données, la gestion des produits biologiques et la relation de soins.

L'analyse historique de la genèse de la partie du texte qui nous concerne est abordée par l'étude des débats relatifs à ce texte discuté au Sénat.

(disponible sur le site <http://www.senat.fr>)

Le texte a été abordé en première lecture par la chambre haute les 28 & 29 janvier 2003. Fort peu de remarques concernant les Espaces éthiques régionaux y sont détectables.

Notons cependant les citations suivantes extraites des débats:

de Mr Ivan Renar (sénateur du Nord) : « L'école dans son ensemble et l'université doivent s'ouvrir à plus de transversalité, d'interdisciplinarité. Il est tout aussi affligeant d'être un philosophe qui ignore la génétique qu'un biologiste qui ignore la philosophie. L'enseignement de l'éthique doit devenir partie intégrante des formations médicales et scientifiques. » ... « La

grande majorité du monde de la recherche scientifique considère désormais que la réflexion éthique fait partie intégrante du développement de ce domaine. Pour ce faire, l'interdisciplinarité entre les recherches en sciences lourdes et les recherches en sciences sociales apparaît tout à fait essentielle. »... « Donner à chacun, à chaque citoyen, les éléments de connaissance et lui permettre d'accéder à des espaces de décision est une de nos responsabilités. »

Texte du 12 décembre 2003 transmis au sénat :

TITRE Ier A

ÉTHIQUE ET BIOMÉDECINE

Article 1er AA (nouveau)

Le chapitre II du titre Ier du livre IV de la première partie du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Ethique

« Art. L. 1412-1. - Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé.

« Art. L. 1412-2. - Le comité est une autorité indépendante qui comprend, outre son président nommé par le Président de la République pour une durée de deux ans renouvelable, trente-neuf membres nommés pour une durée de quatre ans renouvelable une fois :
« 1° Cinq personnalités désignées par le Président de la République et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles ;

« 2° Dix-neuf personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique, soit :

« - un député et un sénateur désignés par les présidents de leurs assemblées respectives ;

« - un membre du Conseil d'Etat désigné par le vice-président de ce conseil ;

« - un conseiller à la Cour de cassation désigné par le premier président de cette cour ;

« - une personnalité désignée par le Premier ministre ;

« - une personnalité désignée par le garde des sceaux, ministre de la justice ;

« - deux personnalités désignées par le ministre chargé de la recherche ;

« - une personnalité désignée par le ministre chargé de l'industrie ;

« - une personnalité désignée par le ministre chargé des affaires sociales ;

« - une personnalité désignée par le ministre chargé de l'éducation ;

- « - une personnalité désignée par le ministre chargé du travail ;
- « - quatre personnalités désignées par le ministre chargé de la santé ;
- « - une personnalité désignée par le ministre chargé de la communication ;
- « - une personnalité désignée par le ministre chargé de la famille ;
- « - une personnalité désignée par le ministre chargé des droits de la femme ;
- « 3° Quinze personnalités appartenant au secteur de la recherche, soit :
 - « - un membre de l'Académie des sciences, désigné par son président ;
 - « - un membre de l'Académie nationale de médecine, désigné par son président ;
 - « - un représentant du Collège de France, désigné par son administrateur ;
 - « - un représentant de l'Institut Pasteur, désigné par son directeur ;
 - « - quatre chercheurs appartenant aux corps de chercheurs titulaires de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique et deux ingénieurs, techniciens ou administratifs dudit institut ou dudit centre relevant des statuts de personnels de ces établissements, désignés pour moitié par le directeur général de cet institut et pour moitié par le directeur général de ce centre ;
 - « - deux enseignants-chercheurs ou membres du personnel enseignant et hospitalier des centres hospitaliers et universitaires figurant sur les listes électorales de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, désignés par le directeur général de cet institut ;
 - « - deux enseignants-chercheurs ou membres du personnel enseignant et hospitalier des centres hospitaliers et universitaires, désignés par la Conférence des présidents d'université ;
 - « - un chercheur appartenant aux corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la recherche agronomique, désigné par le président-directeur général de cet institut.
- « Art. L. 1412-3. - Le comité établit un rapport annuel d'activité qui est remis au Président de la République et au Parlement et rendu public.
- « Il peut publier des recommandations sur les sujets relevant de sa compétence.
- « Art. L. 1412-4. - Les crédits nécessaires à l'accomplissement des missions du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé sont inscrits au budget des services généraux du Premier ministre.
- « Les dispositions de la loi du 10 août 1922 relative à l'organisation du contrôle des dépenses engagées ne sont pas applicables à leur gestion.
- « Le comité présente ses comptes au contrôle de la Cour des comptes.
- « Art. L. 1412-5. - Un décret en Conseil d'Etat précise les conditions de désignation des membres du comité et définit ses modalités de saisine, d'organisation et de fonctionnement.
- « Art. L. 1412-6. - Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou

interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique.

« Les règles de constitution, de composition et de fonctionnement des espaces de réflexion éthique sont définies par arrêté du ministre chargé de la santé après avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. »

Deuxième lecture : 8 juin 2004 (texte n°92)

&

Séance du 8 juillet 2004 – projet de loi adopté – texte définitif

TITRE IER A

ÉTHIQUE ET BIOMÉDECINE

Article 1er AA

Le chapitre II du titre Ier du livre IV de la première partie du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« CHAPITRE II

« Éthique

« Art. L. 1412-1 à L. 1412-5. - Non modifiés

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

« Les règles de constitution, de composition et de fonctionnement des espaces de réflexion éthique sont définies par arrêté du ministre chargé de la santé après avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. »

II.3.1.6. La Conférence permanente des Comités et Groupes d'Éthique dans le Domaine de la Santé.

Réunie le 10 mai 2006 lors de son assemblée annuelle au Palais du Luxembourg, la Conférence permanente des Comités et Groupes d'Éthique dans le Domaine de la Santé a traité la question suivante : La création des Espaces éthiques régionaux : où en est-on ?

La Conférence permanente des Comités et Groupes d'Éthique dans le Domaine de la Santé est présidée par le Pr Michel Pierson de Nancy qui a introduit la séance. (24)

Voici une série d'extraits de son allocution :

« Nous allons faire le point sur l'évolution depuis l'année dernière de la création des Espaces éthiques régionaux, conformément à la loi d'août 2004. (...) »

En trois chapitres, l'esprit de cette loi est :

1. apprendre à nos futurs professionnels de santé à réfléchir dès l'entrée dans les Facultés ou dans les Ecoles Professionnelles de la Santé.
2. apprendre à faire cette réflexion ensemble, de manière pluridisciplinaire, pour la décision qui va être prise ou même à celle qui a été prise. C'est à proprement parler la réflexion éthique clinique.
3. enfin, s'ouvrir vers l'extérieur : faire participer à nos réflexions ceux qui sont directement concernés également, c'est-à-dire les malades, leurs familles et leurs proches, et au fond, en définitive toute la société. (...)

Ce concept répond à une demande de dialogue de la part des citoyens avec le milieu professionnel, pour aboutir à une ouverture et une concertation permanente de grand niveau. Ceci crée donc pour nous une situation nouvelle, différente de ce qu'il existe actuellement dans notre monde de la santé et qui nécessite l'intervention de partenaires autres que les professionnels. Cela ne fait aucun doute pour nous, ce besoin nous le ressentons depuis de nombreuses années, en gros depuis les cinq dernières années. Nous sommes parfaitement conscients qu'il faut y parvenir, mais comment ? (...)

Je voudrais rappeler quelques étapes du travail accompli depuis deux ans par notre conférence, dans la réflexion sur l'application de la loi du 6 août 2004. nous nous étions approchés des Ministres de la Santé, de l'Éducation Nationale, du Comité national d'éthique, de la Conférences des Doyens de Médecine et du Conseil National de l'Ordre pour sensibiliser nos responsables nationaux sur le fait de ne pas oublier l'importance de poursuivre la mission que se sont donnés (...) les comités locaux.

Ils ont joué un rôle fondamental dans les missions auquel fait allusion la loi, à savoir, sensibiliser les jeunes, notamment les étudiants en médecine, en pharmacie, en dentaire, les écoles d'infirmières, de sages-femmes, de kinés etc. et même le public, car l'implication de la plupart de nos comités locaux est très forte dans ce domaine en organisant, non seulement,

une formation initiale mais également une formation continue, notamment avec les DIU, DEA.

Malheureusement, ces efforts ne bénéficient qu'à une toute petite fraction des futurs professionnels. Et c'est là où il y a déjà un gros problème qu'il va falloir résoudre, c'est de modifier, très solidement, la formation initiale.

(A propos) de la sensibilisation du public et des associations, là, c'est plus complexe, parce que cela implique un mode de communication avec le public qui est tout à fait différent de celui que nous avons entre nous. Et nous nous sommes aperçus, d'ailleurs, à plusieurs reprises, (...) que la communication avec les médias et par les médias est un domaine particulièrement sensible et complexe mais combien important !

Alors je crois que la plupart de nos comités locaux sont directement intéressés par la construction des espaces régionaux. C'est effectivement l'occasion unique de transférer, plus proche des citoyens, le domaine de la réflexion approfondie avec participation philosophique, juridique, anthropologique, sociologique, voire même spirituelle et politique. »

L'intervention évoque enfin la constitution d'un groupe de travail, démarche du Ministre de la Santé Xavier Bertrand, qui réunit nombre d'institutions listées ainsi :

<p>L'Académie Nationale de Médecine</p> <p>L'Association Française des Directeurs de Soins Infirmiers</p> <p>Le Centre d'Etude Clinique de Cochin</p> <p>Le Collectif Inter-Associatif de la Santé</p> <p>Le Comité d'Ethique de Bretagne Occidentale</p> <p>La Conférence des Directeurs de Agences Régionales d'Hospitalisation</p> <p>La Conférence des Directeurs des Centres Hospitaliers</p> <p>La Conférence des Directeurs Généraux de CHU</p> <p>La Conférence des Doyens de Médecine</p> <p>La Conférence des Comités et Groupes d'Ethique</p> <p>La Conférence des Hôpitaux Généraux</p> <p>Le Conseil National de l'Ordre des Médecins</p> <p>La Conférence des Présidents de CME de Centres Hospitaliers Spécialisés</p> <p>La Conférence des Présidents de CME de CHU</p> <p>La Conférence des Présidents de CME des Etablissements Privés</p> <p>La Conférence des Présidents de CME de l'Hospitalisation Privée</p> <p>L'Espace Ethique de l'AP-HP</p> <p>L'Espace Ethique Méditerranéen</p>
--

La Fédération Nationale des Infirmières
 L'Observatoire de l'Éthique Clinique
 Le Ministère de la Santé et des Solidarités

Le Président de la Conférence permanente des Comités et Groupes d'Éthique dans le Domaine de la Santé termine néanmoins son discours en regrettant que ce comité ne se soit pas encore réuni en mai 2006.

II.3.2. L'enquête auprès des acteurs locaux.

II.3.2.1. Objectif de l'enquête auprès des acteurs locaux.

L'objectif est de recueillir les avis et expériences de personnes ayant, ou ayant eu, une activité, un lien, un intérêt pour un comité ou une structure éthique en Midi-Pyrénées, ou des personnes susceptibles de présenter cette caractéristique.

II.3.2.2. Définition de la population cible.

Dans cette optique, une liste, la plus exhaustive possible, a été rédigée et complétée au fur et à mesure que de nouveaux noms apparaissaient au cours des premiers entretiens effectués.

Il est possible de définir trois catégories de personnes ciblées :

1^{ère} liste : Personnes sollicitées et rencontrées (par ordre alphabétique):

1. Pr Jean-Louis Albarède (co-président du comité d'éthique hospitalier)
2. Mr Pierre Ancet (philosophe ; MCU Université du Mirail)
3. Dr Albert Anglars (Caisse régionale d'assurance maladie)
4. Dr Anne Cambon-Thomsen (généticienne, ex-membre CCNE, membre du GEE)
5. Pr Hugues Chap (doyen de la faculté de médecine de Purpan)
6. Mme Fabienne Clément (magistrate)
7. Dr Pierre-André Delpla (MCU – PH ; membre du conseil de l'ordre des médecins)
8. Mr Robert Duclos (directeur des affaires médicales du CHU)
9. Dr Anne-Marie Duguet (MCU – PH ; médecine légale Purpan)
10. Dr Catherine Dupré-Goudable (PH – néphrologie Rangueil - présidente du comité régional d'éthique)

11. Dr Serge Fournier (président du Conseil Régional de l'Ordre des Chirurgiens-dentistes)
12. Melle Camille Hezard (juriste du Conseil Départemental de l'Ordre des Chirurgiens-dentistes)
13. Pr J-Ph Lodter (chef de pôle hospitalier – odontologie)
14. Dr Jean-Pierre Marc-Vergnes (ancien président du comité régional d'éthique, Directeur de recherche émérite à l'INSERM)
15. Melle Massard (cadre supérieure de santé – CHU)
16. Mr Daniel Moinard (directeur du CHU)
17. Dr Robert Nicodème (MCU – PH ; ancien président de l'ordre départemental des médecins)
18. Dr Michel Sixou (MCU – PH ; chef de département « santé publique » - odontologie)
19. Mr Jean Tkaczuk (conseil régional de Midi-Pyrénées)
20. Mr Bernard Ugeux (Institut catholique de Toulouse)

2^{ème} liste : Personnes sollicitées et non rencontrées pour cause de réponses négatives

Il convient de remarquer que les réponses négatives ont toutes été motivées en avançant une ignorance totale du sujet et ainsi, la crainte d'un entretien « blanc ».

1. Mr le Doyen de la Faculté des Sciences pharmaceutiques
2. Mr le Président de l'Université Paul Sabatier
3. Mr le Président du Conseil Général de Haute-Garonne

3^{ème} liste : Personnes non rencontrées à cause de difficultés organisationnelles

1. Mr le Doyen de la Faculté de Médecine Rangueil
2. Mr le Président du C.C.P.P.R.B. Toulouse 1
3. Mr le Président de la Cour d'Appel de Toulouse
4. Mr le Préfet de Région
5. Mr... (ancien président du Comité régional d'éthique)

II.3.2.3. Méthodologie de l'enquête auprès des acteurs locaux.

La procédure de prise de Rendez-vous a débuté avec l'envoi d'un courrier personnalisé dont le modèle est présenté dans ce cadre :

Docteur Olivier Hamel
 Chirurgien-Dentiste
 Assistant Hospitalo-Universitaire
 Tél. 05 62 17 36 15 Mail : hamel@cict.fr

A

M

Toulouse, le

Objet : demande d'entretien

M,

Dans le cadre d'un travail de Thèse d'Université en Ethique médicale et biologique que je réalise sous la co-direction de Professeur Christian Hervé, directeur du Laboratoire d'Ethique Médicale de la Faculté de Médecine – Paris V, et du Dr Michel Sixou, chef du département « Prévention – Santé Publique » de la Faculté de Chirurgie Dentaire de Toulouse, j'ai l'honneur de solliciter auprès de vous un entretien.

Le travail en cours s'intitule « Enjeux éthiques de la construction d'un Espace Ethique Régional en Midi – Pyrénées » et s'inscrit dans la logique de la Loi 2004-800 du 06.08.2004 qui prévoit dans son article L. 1412-6 : « *Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique.* »

Vos responsabilités et votre expérience font de vous un interlocuteur privilégié afin de recueillir vos remarques sur l'activité des structures éthiques médicales existantes et vos aspirations pour l'avenir.

Je vous contacterai donc dans quelques jours afin d'organiser une rencontre que j'attends avec le plus grand intérêt.

Je vous remercie très sincèrement de l'attention que vous voudrez bien porter à ma requête et vous assure, M , de l'expression de ma plus haute considération,

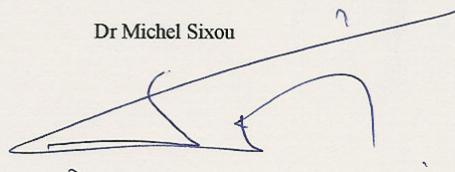
Olivier Hamel

Ce travail est soutenu et encouragé par le Professeur Gérard Paloudier, Doyen de la Faculté de Chirurgie Dentaire de Toulouse et par le Dr Michel Sixou, responsable de la sous-section « Prévention – Santé Publique » et président du C.C.P.R.B. Toulouse 2.

Pr Gérard Paloudier



Dr Michel Sixou



L'étape suivante a été la prise de Rendez-vous par téléphone.

Le choix d'entretiens semi-directifs est justifié par un souci qualitatif dans le recueil des avis sollicités. L'exclusivité de questions ouvertes oriente également le choix vers ce type d'entretien. L'utilisation d'un recueil de données par questionnaire, outre les incertitudes que cela pose sur le taux de réponses, n'était par ailleurs pas envisageable du seul point de vue de la correction élémentaire due aux personnalités rencontrées.

Les entretiens ont été réalisés pendant le premier semestre 2006. Ils ont eu une durée comprise entre vingt et quarante minutes. Le recueil des réponses et des commentaires a été effectué par une prise de note manuelle. Un dictaphone numérique est resté à disposition au cas où la prise de notes serait devenue difficile. Il s'est avéré qu'il n'a pas été utile. Les entretiens ont tous débutés par le rappel du cadre de la recherche en cours.

Les questions ouvertes présentées dans le cadre suivant ont été posées dans l'ordre indiqué.

1. Quelles sont les structures éthiques régionales que vous connaissez ?
2. A quelles structures appartenez-vous (ou avez-vous appartenu) ?
3. Quel est votre rôle dans la structure à laquelle vous appartenez ?
4. En quoi consistent les travaux et les missions de ces structures ?
5. Certaines structures ont-elles disparu ? si oui, pourquoi ?
6. Comment abordez-vous le travail dans une institution pluridisciplinaire (avantages, inconvénients...) ?
7. L'éthique est-elle uniquement hospitalière ?
8. Existe-t-il des tensions entre les structures ? si oui, lesquelles ?
9. Comment posez-vous la question de la légitimité de l'appartenance à ces structures ?
10. Comité de protection des personnes (CPP) et Espace éthique régional (EER) : quelles relations envisagez-vous entre les deux ?
11. Université et Espace éthique régional (EER) : quelles relations envisagez-vous entre les deux ?
12. Comment perceviez-vous la place d'odontologistes dans ces structures ?

En fin d'entretien, un temps pour des commentaires libres a été proposé aux personnes rencontrées.

II.3.3. L'enquête auprès des établissements hospitaliers régionaux.

II.3.3.1. Objectif de l'enquête régionale.

En complément du travail d'enquête par entretiens semi-directifs réalisés à Toulouse, une enquête par questionnaire est réalisée auprès des établissements de soins hospitaliers, publics ou privés, en région Midi-Pyrénées. Son objectif est d'évaluer l'existence éventuelle de structures locales et la connaissance des structures régionales précédemment décrites.

II.3.3.2. Méthodologie de l'enquête régionale.

Ce travail a été réalisé au moyen d'un questionnaire adressé aux établissements de soins publics et privés de tous les départements de la région. Le questionnaire suit précisément la trame des entretiens semi-directifs. Présenté sur une page format A4, il est constitué des huit questions suivantes avec un espace libre pour chaque réponse.

1. Quelles structures éthiques régionales connaissez-vous?
2. Existe-t-il une structure ou un espace éthique dans votre établissement ? quelle est son activité ?
3. A quelles structures avez-vous appartenu ou appartenez-vous ? quel y est votre rôle ?
4. Ces structures sont-elles pluridisciplinaires ? si oui, avantages et inconvénient ?
5. Quelle légitimité envisagez-vous à l'appartenance à ces structures ?
6. Comment percevriez-vous la place d'odontologistes dans ces structures ?
7. Etiez-vous informé de la création prochaine de l'Espace éthique régional prévu par la loi ?
8. Qu'en attendez-vous ?

En bas de page, un espace est ménagé pour d'éventuels commentaires personnels.

Il est accompagné d'un courrier d'explication et de sollicitation inspiré de celui rédigé pour annoncer les entretiens semi-directifs.

II.3.3.3. Les établissements ciblés.

Le questionnaire accompagné d'une enveloppe timbrée pour la réponse a donc été envoyé de façon exhaustive aux établissements suivants :

*établissements publics (44 références) :

- Hôpital de Lavelanet
- Hôpital St Louis d'Ax-les-Thermes
- Hôpital Rozes de St Lizier
- Hôpital local de Tarascon/Ariège
- Centre Hospitalier du val d'Ariège de Foix
- Hôpital de St Geniez d'Olt
- Hôpital de Villefranche du Rouergue
- Centre Hospitalier de Rodez
- Hôpital local de Marcillac

- Hôpital local de Salles la Source
- Hôpital de Decazeville
- Hôpital de Millau
- Hôpital d'Espalion
- Hôpital de Saint Affrique
- Hôpital de Revel
- Hôpital local de Muret
- Hôpital de Saint Gaudens
- Hôpital de Condom
- Hôpital de Lombez
- Hôpital local de Fleurance
- Hôpital local de Lectoure
- Hôpital local de Nogaro
- Hôpital rural de Gimont
- Hôpital d'Auch
- Hôpital local de Mirande
- Hôpital de Cahors
- Hôpital de Figeac
- Hôpital de Gourdon
- Centre hospitalier de Saint Céré
- Hôpital de Bagnères de Bigorre
- Hôpital de Lourdes
- Hôpital de Tarbes
- Hôpital de Vic en Bigorre
- Centre hospitalier de Lannemezan
- Hôpital local de Graulhet
- Hôpital de Gaillac
- Centre hospitalier de Lavour
- Hôpital général de Castres
- Hôpital général de Mazamet
- Centre hospitalier d'Albi
- Hôpital de Castelsarrasin
- Centre hospitalier de Moissac
- Hôpital local de Valence d'Agen

- Hôpital de Caussade
- Hôpital de Montauban

*établissements privés (39 références)

- Centre Ariège-Couserans de Saint Girons
- Centre médico-psychologique de Lavelanet
- Clinique St Louis de Rodez
- Clinique mutualiste St Côme de Millau
- Nouvelle clinique de L'Union
- Polyclinique du Parc de Toulouse
- Clinique du Château de Toulouse
- Clinique Ambroise Paré de Toulouse
- Clinique du Château de Seysses
- Clinique du Cours Dillon de Toulouse
- Clinique d'Aufrery de Balma
- Clinique de Beaupuy
- Clinique des Cèdres de Cornebarrieu
- Clinique des Pyrénées de Colomiers
- Clinique d'Occitanie de Muret
- Clinique Marigny de St Loup Cammas
- Clinique St Exupéry de Toulouse
- Clinique Pasteur de Toulouse
- Clinique St Jean Languedoc de Toulouse
- Clinique St Nicolas de Toulouse
- Clinique Sarrus Teinturier de Toulouse
- Hôpital Joseph Ducuing de Toulouse
- Clinique de St Orens
- Clinique du Comminges de St Gaudens
- Clinique du Docteur Carlier d'Auch
- Clinique du Quercy de Cahors
- Clinique Font Redonde de Figeac
- Clinique F. Lampré de Séméac
- Clinique Pyrénées – Bigorre de Tarbes
- Clinique de l'Ormeau de Tarbes
- Clinique de Piétat de Barbezan

- Clinique Toulouse Lautrec d'Albi
- Polyclinique des Lices de Castres
- Clinique Claude Bernard d'Albi
- Polyclinique du Sidobre de Castres
- Clinique Ste Barbe de Carmaux
- Clinique du Pont de Chaume de Montauban
- Clinique Honoré Cave de Montauban
- Clinique Croix St Michel du Dr Boyé de Montauban

Résumé de la 2^{ème} partie

Les questionnements suscités par la création d'un Espace éthique régional sont nombreux. Afin d'y répondre, l'analyse de textes précurseurs est proposée (en priorité : Rapport Cordier et Avis n°13 & n°84 du C.C.N.E.). Une autre voie de recherche est orientée vers un travail d'enquêtes locales et régionales. Ainsi, vingt entretiens semi-directifs sont réalisés auprès d'acteurs locaux. Parallèlement, une enquête régionale est menée auprès d'établissements hospitaliers.

III – 3^{ème} partie - Résultats des enquêtes.

III.1– Les entretiens semi-directifs.

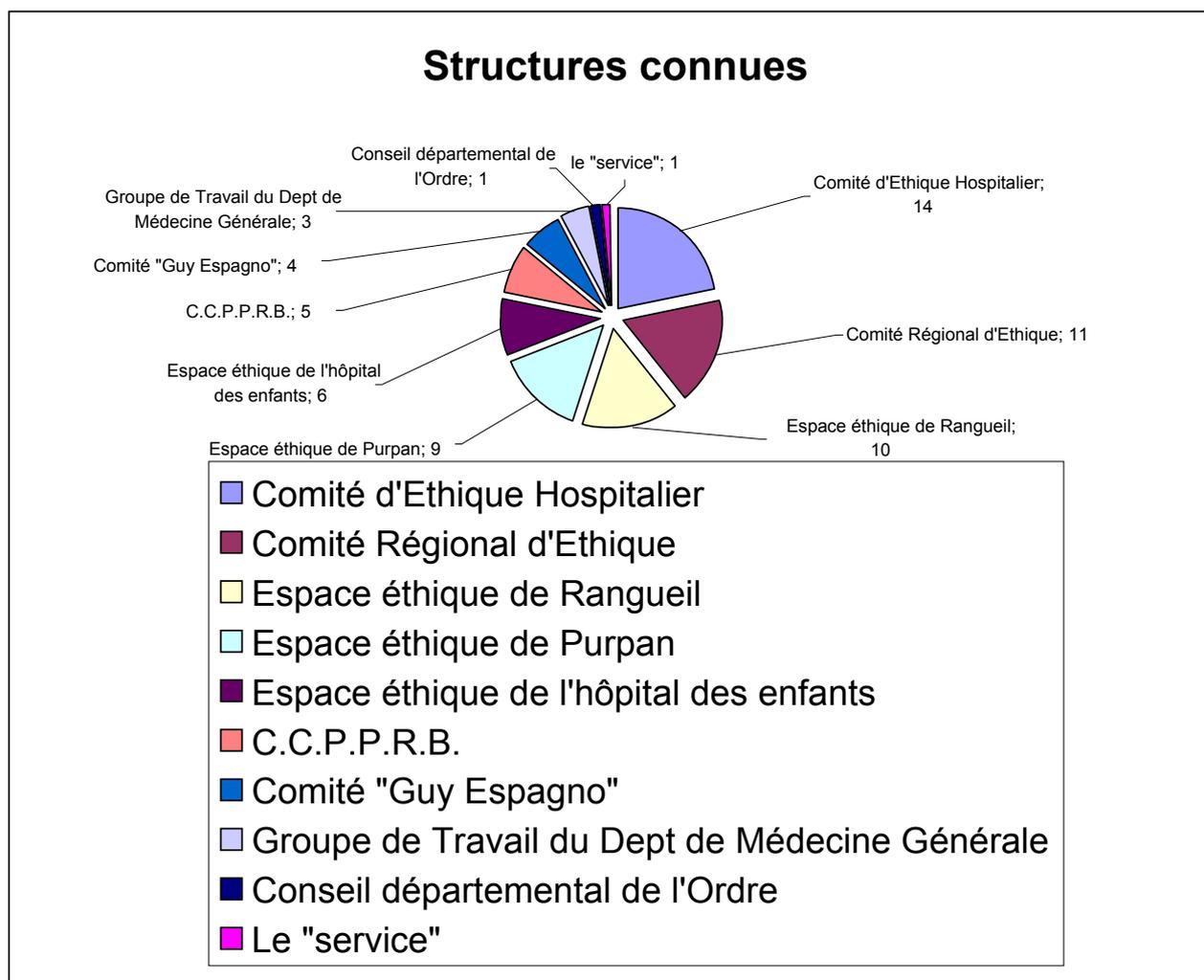
Les réponses recueillies sont les suivantes :

III.1.1. Les structures connues.

Question n°1

Quelles sont les structures éthiques régionales que vous connaissez ?

20 réponses, parfois multiples

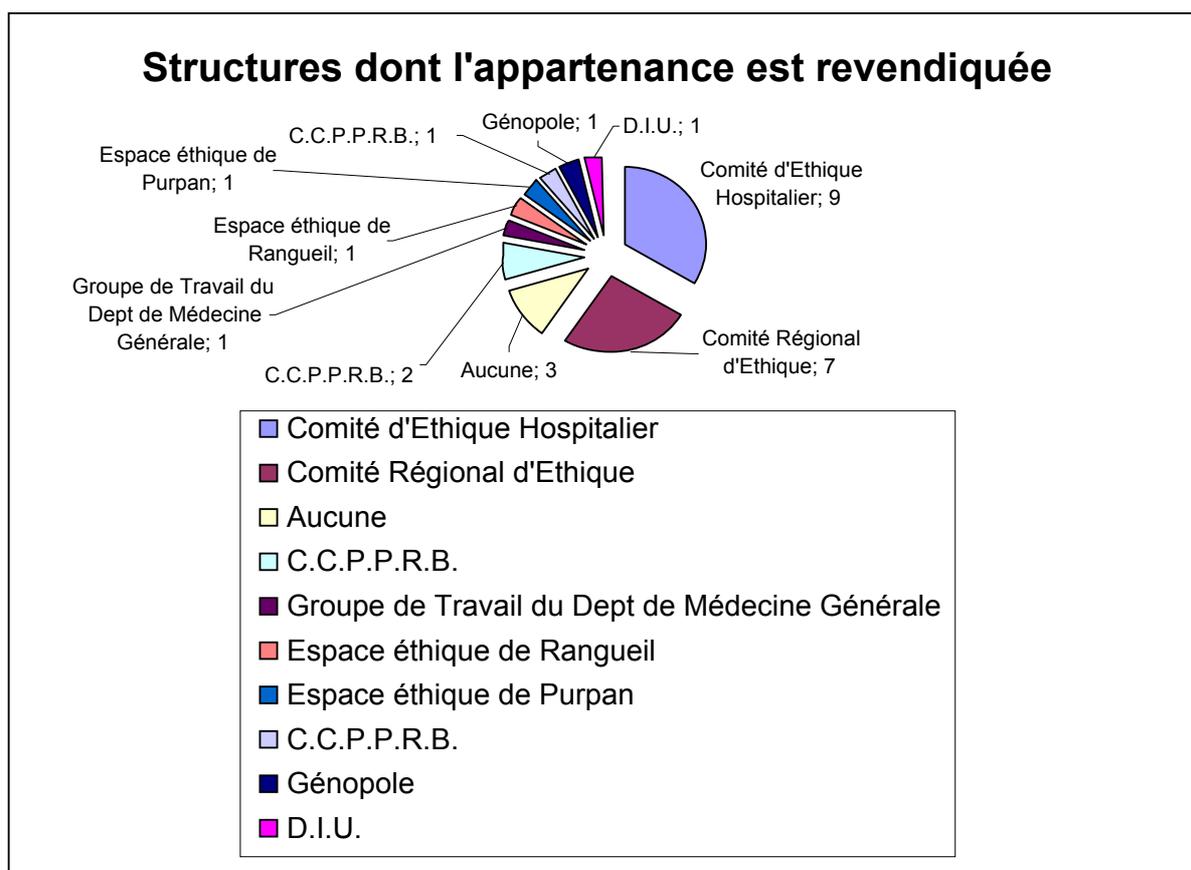


III.1.2. Les appartenances aux structures citées.

Question n°2

A quelles structures appartenez-vous (ou avez-vous appartenu) ?

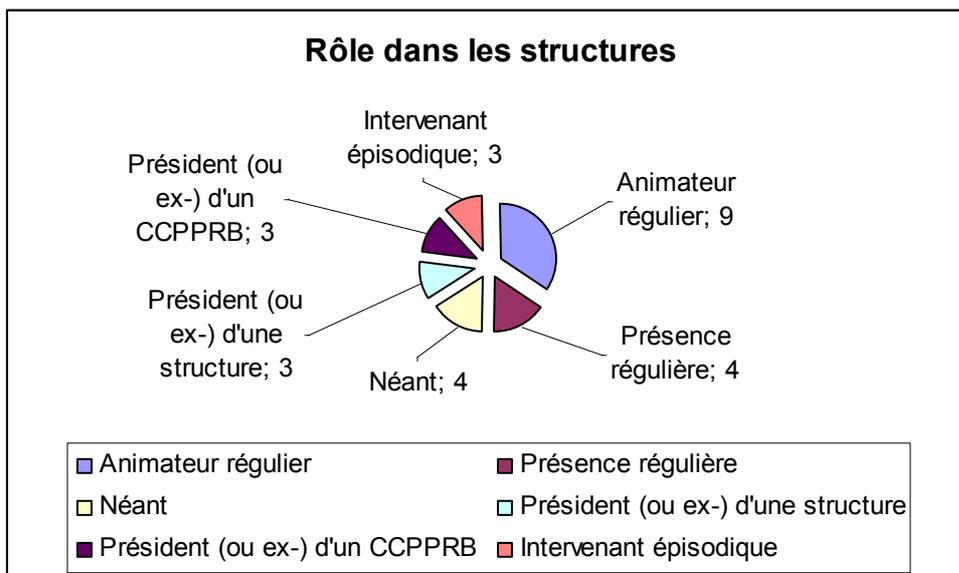
C'est-à-dire : à quelle(s) structure(s) revendiquez-vous votre appartenance (de manière constante) ?



III.1.3. Les rôles dans les structures.

Question n° 3

Quel est votre rôle dans la structure à laquelle vous appartenez ?



III.1.4. Les travaux des structures.

Question n° 4

En quoi consistent les travaux et les missions de ces structures ?

Les réponses se rapportent aux structures connues. Dans ce cadre, il est possible de lister pour chaque structure (ou type de structure) les réponses suivantes :

- Pour un CCPPRB
 - Analyse des protocoles de recherche.
 - Evaluation scientifique et, par rapport à la protection des personnes, de la recherche en Midi-Pyrénées.
- Pour le Comité d'éthique hospitalier
 - Evaluation sous l'aspect éthique des problèmes qui se posent dans le CHU. (Ex : mise en œuvre des techniques. Rôle administratif)
 - Activité pédagogique. (formation continue pour le personnel infirmier & soignant)
 - Réponse aux questions de toute personne du CHU lors des comités pléniers réunis tous les trois mois.
 - Activité pédagogique « formaliste ».

- Emission des avis consultatifs et organisation des travaux sur des sujets variés. (exemples : Tarification à l'acte et éthique, questions de suractivité...); Diffusion des comptes-rendus sur le site Intranet du CHU.
- Pour le Comité régional d'éthique
 - Publication d'une plaquette sur le thème de l'embryon (1994).
 - Rédaction d'un ouvrage collectif « éthique et fin de vie » - Prix Maurice Rapin (1997 – sous la direction du Dr Thierry Marmet).
 - Organisation de conférences.
 - Création d'un CD-rom à l'intention des lycéens (Projet « Jeunes » en fin de réalisation).
 - Soutien du Groupe de Travail du Département de Médecine Générale.

III.1.5. Les structures disparues.

Question n° 5

Certaines structures ont-elles disparu ? si oui, pourquoi ?

Cette question n'a entraîné que deux réponses.

La transformation d'actualité des CCPPRB en CPP (Comité de protection des personnes) est évoquée par un président de CCPPRB. Ce dernier insiste sur le caractère « décisionnaire » des avis maintenant rendus et sur l'extension de prérogatives des CPP.

L'actuelle présidente du Comité régional d'éthique annonce la disparition programmée de celui-ci pour l'Espace Ethique Régional, objet de ce travail. Néanmoins, aucun calendrier n'est fixé.

III.1.6. Les commentaires sur la multidisciplinarité.

Question n° 6

Comment abordez-vous le travail dans une institution pluridisciplinaire (avantages, inconvénients...)?

Trois personnes n'ont pas répondu à la question; ceci s'explique par leur manque d'expérience vécue dans les structures évoquées.

La présentation des réponses peut être faite sous forme d'un tableau « avantages / inconvénients ». Dix-sept avis positifs sont notés (parfois de la même façon). Seules quatre réserves sont exprimées, dont les trois dernières par des personnes ayant une expérience longue et approfondie des réunions des comités existants.

Les avis exprimés sont les suivants :

Avantages :

- Véritable enrichissement
- Permet un éclairage multiple
- Intérêt majeur de l'approche
- Permet une façon de penser nouvelle
- Une évidence
- Indispensable
- Le traitement collectif des questions est essentiel
- L'éthique ne peut être réduite
- Que des avantages
- Evite le « tout médecin »
- Apporte au « décideur – soignant » un avis pluridisciplinaire indispensable
- Heureusement
- Offre la possibilité de découvertes

Inconvénients :

- Parfois un problème car le positionnement scientifique doit être affirmé
- Parfois difficile quand on n'a pas la culture pour tout comprendre
- Le trop grand nombre de personnes rend parfois la discussion difficile (référence au Comité d'éthique hospitalier)
- Des difficultés existent : on constate une forme « d'ascendance » de certaines personnes sur d'autres

III.1.7. Le caractère « hospitalier » de l'éthique.

Question n° 7

L'éthique est-elle uniquement hospitalière ?

Les réponses sont très liées à celles de la question précédente. L'unanimité est exprimée pour répondre « non ».

Les remarques suivantes ont été exprimées et complètent les réponses:

- ~ *L'éthique concerne tous les acteurs de santé (infirmières, etc...)*
- ~ *L'éthique n'appartient à aucun dispositif. L'éthique est multidisciplinaire et transversale. Une éthique hospitalière en soi n'a pas de sens et doit être en prise avec la société.*
- ~ *L'enjeu est l'ouverture à la société civile ; il faut un lieu de connexion nécessaire entre médecins et non médecins.*
- ~ *Non mais d'accord pour une gestion hospitalière. Remarque : entre professionnels de même bord, on se comprend mieux. Si c'est très ouvert, le niveau baisse.*
- ~ *Favorable à tous les élargissements, surtout pour le comité régional.*
- ~ *Il existe un réel intérêt des généralistes en dehors de l'hôpital.*
- ~ *Remarque : le corporatisme des médecins est ressenti davantage au comité interhospitalier.*
- ~ *Ouverture souhaitable au monde non hospitalier. Mais problème : le Comité d'éthique hospitalier est déjà pléthorique en nombre de membre ce qui entraîne des difficultés de fonctionnement.*
- ~ *Les associations de parents sont les bienvenues.*

III.1.8. Les commentaires sur les tensions possibles.

Question n° 8

Existe-t-il des tensions entre les structures ? si oui, lesquelles ?

Six réponses franchement négatives sont enregistrées ; cinq autres ne font l'objet d'aucun commentaire et peuvent être intitulées « sans opinion ».

Les neuf autres réponses apportent un éclairage particulier avec des remarques ; trois d'entre elles évoquent clairement la possibilité de tensions. Ces réponses sont :

- ~ *Une structure éthique comprends des hommes (avec contingences humaines et conflits). Oui, les conflits existent. Mais, jusque là, il y a eu peu d'enjeu de pouvoir ; donc les conflits ont eu une portée limitée.*
- ~ *Oui, les tensions existent par manque de définition des missions (d'où l'intérêt des décrets attendus pour la création de l'Espace éthique régional)*
- ~ *Oui, les tensions existent mais n'apparaissent pas publiquement.*
- ~ *Non, il n'y a pas d'enjeu, sinon de la reconnaissance.*
- ~ *Non, même si au début du Comité régional d'éthique, celui-ci a pu être perçu comme un comité de « sages » qui savent face aux soignants.*
- ~ *Non, pas de tension entre les structures, mais parfois oui entre les hommes.*

~ *Non, l'ignorance réciproque apparaît parfois quand elle est nécessaire.*

~ *Il y a peu de tension car le côté humaniste des intervenants l'emporte.*

~ *Non, même si le corporatisme des médecins a parfois été affiché au Comité d'éthique hospitalier.*

III.1.9. La question de la légitimité de l'appartenance.

Question n° 9

Comment posez-vous la question de la légitimité de l'appartenance à ces structures ?

La diversité des réponses est exprimée par leur longueur, brève, moyenne ou longue.

Les réponses brèves sont :

~ *La question reste entièrement posée.*

~ *Des critères de compétences et de niveaux identiques sont souhaitables.*

~ *Je ne vois pas de critères particuliers à définir.*

~ *L'intérêt personnel et la disponibilité sont à la base de l'appartenance à ces structures.*

Les réponses de taille moyenne (les plus nombreuses) sont :

~ *Le débat sur la question d'un éventuel prérequis est sans réponse. La multidisciplinarité est une richesse qu'un prérequis pourrait mettre en danger par une sorte de lissage des différences. On peut néanmoins imaginer un prérequis minimum (exemple : une expérience en recherche clinique).*

~ *L'ouverture la plus large possible est souhaitable en incluant trois catégories : les universitaires, les représentants socioprofessionnels, les praticiens « de base ». La place des patients, difficile mais incontournable, présente un risque de perturbations avec l'expression de conflits plus ou moins personnels.*

~ *Le souhait que l'Espace éthique régional soit une agora, un espace où on va si on le souhaite, est exprimé. Si trop de monde se présente, des élections démocratiques seront nécessaires. La présentation d'un diplôme (DEA, Master, DIU...) est certes très intéressante mais pas indispensable.*

~ *L'éthique est l'affaire de tous. L'étiquette d'« éthicien » est dangereuse. L'ouverture d'esprit et l'humilité sont nécessaires.*

~ *(temps de latence avant de répondre) La méfiance envers un éventuel prérequis est exprimée. Une réflexion sur le sujet mérite d'être menée. La question de la présence des*

malades est évoquée à travers celle de l'état d'esprit qui peut les animer. *Il convient d'éviter les dérives possibles liées à des idées préconçues*

~ *Un principe de neutralité associé au volontariat et au pluralisme est nécessaire. Concernant l'exemple du Comité régional d'éthique qui est une association, la cooptation est fréquente. Elle suppose liberté d'appartenir à la structure et acceptation par le groupe. La présence des malades est vivement souhaitable, avec la discrétion nécessaire.*

~ *La représentation la plus large possible est nécessaire pour une bonne adhésion de chacun. Un bureau, constitué de membres non rémunérés, dirigé par un homme de consensus est souhaitable.*

~ *Le principe de l'acceptation d'un nouveau membre en collégialité est posé. Il n'existe pas d'impératif sur le parcours universitaire effectué. La question du problème de la notoriété est injustifiée.*

~ *(temps de latence avant de répondre) Les gens ne viennent pas par hasard. La cooptation par famille (juriste, philosophe...) existe. Les militants, les « engagés naturels » existent. On aimerait voir les représentants des tutelles s'engager (ARH, DRASS, CPAM...).*

Deux réponses sont enfin plus développées et la citation de leurs auteurs apparaîtra justifiée lors de la discussion.

~ réponse du Dr Jean-Pierre Marc-Vergnes

Oui et non ; il y a un danger à « étiqueter » les gens. Le problème des personnes qui veulent se mettre en avant est posé, ainsi que la question de la « maturation éthique ». Toutes les composantes doivent être représentées dans un Espace éthique régional (kinésithérapeutes, pharmaciens, odontologistes, infirmiers, philosophes, juristes, journalistes...). La seule condition est la MOTIVATION. La capacité à travailler ensemble est un élément essentiel et suppose un minimum de connaissance. La question de la sélection n'est pas résolue. La place des patients est une question difficile (de même que celle des infirmières) car ils n'osent parfois pas parler en assemblée. « Comment trouver des gens ? » est une question cruciale. Le réseau associatif existe mais présente le problème du discours militant. Le cadrage du temps de parole est un problème récurrent. En conclusion : des réserves majeures sont exprimées.

~ réponse du Dr Anne Cambon-Thomsen

Le problème de la définition des membres est réel, ainsi que celui de l'exhaustivité des représentations d'institutions. Une quantité importante de membres dans une structure entraîne des difficultés importantes pour avoir des discussions efficaces, malgré le souci et les efforts d'efficacité des présidents. Un effectif optimal se situe autour de vingt membres. Au-

delà, et c'est l'exemple du CCNE, une méthode de travail efficace par groupe doit être instaurée. La définition des missions de chacun doit être effective.

Quant à la place des patients, trop petite, elle doit s'affirmer par l'organisation d'un dialogue pour une capacité d'expression augmentée.

III.1.10. Les relations EER / CPP.

Question n° 10

Comité de protection des personnes (CPP) et Espace éthique régional (EER) : quelles relations envisagez-vous entre les deux?

Un très large accord apparaît pour considérer ces deux entités comme distinctes et sans lien. Néanmoins, cinq remarques sont recensées à l'occasion de cette question :

~ Il n'y a pas de lieu direct : les missions sont différentes et complémentaires. Au contraire : la présence de l'un justifie celle de l'autre. Il y a eu beaucoup plus d'encouragements que de critiques.

~ Le groupe (groupe du département de médecine générale) y pense ; il existe une réflexion avant la soumission au CPP (CPP non exclusif). (remarque : il n'existe pas de protocole de recherche écrit en éthique)

~ Il ne doit pas y avoir de présidence simultanée. Les CPP devraient être membres de droit des EER.

~ Ils sont séparés dans la prestation mais leur démarche consultante peut être commune (remarque : souvent on y rencontre les mêmes personnes)

~ On peut imaginer des relations formalisées avec un but évolutif au fil du temps. Dans un premier temps, il faudrait fixer les objectifs entre EER et CPP.

III.1.11. Les relations Université / EER.

Question n° 11

Université et Espace éthique régional (EER) : quelles relations envisagez-vous entre les deux?

Ce point n'a pas suscité de réactions particulières. Un seul « non-universitaire » a évoqué le rôle moteur qui peut jouer l'université dans les relations entre les deux structures.

Quatre remarques d'universitaires titulaires ont été recueillies :

~ Il y a une question du ratio : la présence d'universitaires est souhaitable dans les EER mais pas uniquement.

~ Il existe un enjeu universitaire de publication.

~ L'Université enseigne l'éthique et trouve naturellement sa place dans un Espace éthique régional.

~ L'enseignement de l'éthique justifie les liens. Dans l'éthique, il y a identification des questions, ce qui entraîne une logique d'orientation vers les universités.

III.1.12. La place des odontologistes.

Question n° 12

Comment perceviez-vous la place d'odontologistes dans ces structures ?

Aucune opposition n'est exprimée face à cette éventualité. Les personnes responsables d'enseignements (DIU, certificats de maîtrise devenus Master) évoquent la forte participation d'odontologistes étudiants ou diplômés dans ces formations. Ils font remarquer parallèlement l'absence des mêmes odontologistes dans les structures existantes.

La présidente du Comité régional d'éthique note le caractère essentiel en odontologie des notions d'information et de consentement.

La seule réponse plus détaillée provient du chef du département « prévention – santé publique » de la faculté dentaire. Il précise : *Les odontologistes ont autant leur place que les autres. Les possibilités sont très nombreuses. Un caractère obligatoire de leur présence n'est pour autant pas souhaitable. Il n'y a pas d'honneur particulier à participer à une démarche active basée sur le volontariat.*

III.1.13. Les commentaires libres sur les enjeux des EER.

Description cas pas cas

1^{er} entretien

Tout est éthique. Il faut faire de l'éthique de façon raisonnable. L'éthique doit être républicaine et laïque. Le problème des limites doit être posé. Il faut des règles éthiques acceptées ou acceptables. Je n'applique pas toujours ce que je veux (remarque sur le

fœtus : est-il une personne à la naissance ou à la conception ? – le scientifique que je suis opte plutôt pour la naissance).

Pour une éthique de terrain à 2 niveaux : une éthique professionnelle qui dit oui ou non, puis, en l'absence de réponse, une éthique élargie.

La décision finale est consensuelle : « le médecin explique ; la famille accepte »

2^{ème} entretien

Favoriser le développement de ces structures est urgent !

3^{ème} entretien

La nécessité d'avoir des professionnels de santé humanistes se fait sentir ; la place des sciences humaines et sociales est très importante (placer l'homme avant tout). Je place un grand espoir dans le développement des sciences humaines et sociales dans le cursus, avec la nécessité d'un enseignement en formation initiale dès le début du cycle.

4^{ème} entretien

Concernant un Espace éthique régional : émettra-t-il des avis sur les conditions de pratique et sur les conditions de recherche (en englobant les CPP) ?

Rôle souhaitable: fédération possible des « sachants » pour faire le tri entre les divers avis institutionnels (AFFSAPS, HAS, etc.)

La question de l'opposabilité des avis ou des décisions est posée.

5^{ème} entretien

Idée : créer une structure multidisciplinaire avec une armature médicale solide pour donner un avis au médecin isolé (sur des questions comme la fin de vie en ville par exemple). L'objectif est de pouvoir fournir un avis consultatif qui réconfortera le malade. La place des familles y est limitée. Il existe un danger : voir apparaître des éthiciens professionnels qui donneraient des avis décisionnels.

6^{ème} entretien

Les statuts du Comité régional d'éthique prévoient la base de l'Espace éthique régional avec ses acquis (exemple : bibliothèque).

La création de l'Espace éthique régional est en projet à partir du début 2006 : il n'y a pas encore eu de contact avec l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) concernant en particulier le financement.

Concernant l'Espace éthique régional, le souhait d'un bilan annuel avec intervention des Comités de protection des personnes est exprimé (*objectif : rendre compte avec d'autre, PUBLIER*)

Le rôle d'un Espace éthique régional face aux structures des cliniques privées peut être un rôle fédérateur. Le danger de voir un développement de structures multiples est réel ; et pourtant, le besoin existe.

En plus, l'Espace éthique régional peut être l'interlocuteur régional du Comité consultatif national d'éthique.

Dernière remarque : qu'est-ce qui justifie ma légitimité ? (ton amusé)

7^{ème} entretien

Chaque structure s'autoalimente. Le souci régional est de ROMPRE DES CLOISONS, ce qui constitue un enjeu essentiel.

Le danger de l'asphyxie du Comité régional d'éthique existe.

On verra dans l'Espace éthique régional les mêmes personnes avec danger de luttes d'influence.

Est clairement exprimée l'impatience de vérifier que les Espaces éthiques régionaux resteront conforme à un idéal.

En pratique, l'inquiétude du « spectaculaire » est grande.

L'Espace éthique régional pourrait avoir un rôle de fédérateur important.

Une remarque sur l'enseignement : le problème des universitaires qui sont mal dans le silence est posé, ainsi que celui de la place de l'humilité.

Un objectif de l'avis 84 du CCNE (au sujet des prérequis) est souligné: *s'agit-il de transmettre des normes ou bien de favoriser une disposition au questionnement ?*

On n'enseigne pas l'éthique mais la réflexion éthique ; il faut sortir de la logique enseignante. On présente une manière d'être, l'humilité, savoir dire « on ne sait pas ».

Au sujet du débat « autonomie et paternalisme », une 3^{ème} voix existe : le paternalisme tempéré. L'art, c'est la relation pour faire accepter le traitement.

8^{ème} entretien

pas de commentaire

9^{ème} entretien

pas de commentaire

10^{ème} entretien

Un Espace éthique régional pourrait permettre une ouverture supplémentaire vers des partenaires pas encore sollicités comme les établissements privés ou les laboratoires pharmaceutiques.

11^{ème} entretien

Un danger est envisageable : une structure de plus qui se surajoute peut entraîner des difficultés de repérage. Il existe également un problème de définition et de dispersion.

12^{ème} entretien

Accord total exprimé sur le fond. L'APHP (Assistance publique – Hôpitaux de Paris) a été précurseur dans le domaine.

L'exigence de la création du Comité d'éthique hospitalier, inexistant lors de la prise de fonction de l'interviewé, est évoqué.

Le but de ces structures est d'aider les acteurs qui sont en situation de besoins.

Entre le Comité d'éthique hospitalier et l'Espace éthique régional, une collaboration est possible, mais l'élaboration des deux entités doit être indépendante.

Volontairement, concernant le Comité d'éthique hospitalier, le directeur n'en fait pas parti : c'est un retrait nécessaire.

13^{ème} entretien

Un Espace éthique régional : quel intérêt ? Il faut de la pluridisciplinarité pour une réflexion éthique. Ce sera très difficile à mettre en œuvre, avec des problèmes de structure, de permanence et de moyens humains.

La question du recensement des besoins est essentielle.

Un Espace éthique régional peut-être une plateforme de mise en commun de ressources (mise en commun de moyens bibliographiques en particulier).

Le problème est que chacun veut sauvegarder sa part.

Le bilan exprimé est celui d'un gâchis d'énergie typique de notre communauté.

Il n'y a pas d'effort pour travailler ensemble.

Un Espace éthique régional devrait faire de la recherche.

Quant à la légitimité des membres : qui est président ? qui est nommé ? : « Celui qui se débrouille ! »

14^{ème} entretien

Le constat d'un intérêt pour le débat et l'approfondissement des questions est fait.

L'intérêt des petits groupes où on travaille bien est souligné.

L'objectif d'un Espace éthique régional est de faire circuler l'information ; au-delà, les interrogations sont nombreuses ?

Un souhait : voir la présence de personnes très volontaristes.

Si la structure est uniquement administrative, il y a peu d'intérêt !

15^{ème} entretien

Le Conseil régional n'a pas de « compétence Santé ». Il émet parfois un avis consultatif.

Il présente une compétence économique et soutient ainsi le Comité régional d'éthique.

Une remarque générale : un problème de structure est généralement rencontré en France, avec de nombreuses strates et des compétences variées. (expression d'une crainte vis-à-vis de l'Espace éthique régional, « nouvelle strate »)

16^{ème} entretien

L'objectif d'un Espace éthique régional pourrait être de devenir un comité « interventionniste » pour la production de conseils ou d'avis dans des cas particulier (mais alors, il faut tenir compte du risque du caractère décisionnel des avis).

Le corporatisme important du monde médical est souligné. Pourtant, les médecins sont en demande.

Un Espace éthique régional : pourquoi faire ?

Les lieux existent déjà (exemples : l'Espace éthique de Rangueil et le Comité hospitalier).

Un Espace éthique régional peut-il avoir un rôle complémentaire ?

Un Espace éthique régional pourrait fédérer les hôpitaux régionaux.

Son fonctionnement pourrait assurer deux « services » : le traitement de sujets d'actualité et la réponse à des questions pratiques.

Parmi les enjeux : un travail régulier (au moins une fois par mois), et surtout, la communication avec le public et les médias.

17^{ème} entretien

L'éthique a une place fondamentale à l'hôpital. Il existe des questions aiguës (exemple : T2A et éthique).

Les questions de moyens concernant un Espace éthique régional ne sont pas résolues : qui doit le faire ? (aujourd'hui, la question des moyens humains et matériels repose sur le système « D »)

Concernant la mise en place de l'Espace éthique régional, le CHU est un pourvoyeur régional potentiel ; il faudrait cibler nos partenaires.

La difficulté est de repérer les bonnes volontés dans chaque institution.

Aujourd'hui, un rôle de fédération par le Comité régional d'éthique. Est-il possible de faire mieux (peut-être avec un bâton de pèlerin) ?

Un Espace éthique régional qui remplacerait le Comité régional d'éthique : ce n'est pas un souhait à cause d'enjeux de pouvoir...

Un risque existe: celui du danger du normatif et de l'encadrement excessif.

Il est difficile de dire de travailler ensemble avec le privé.

Il existe des conflits de valeur chez les soignants. Le médecin qui préside doit être professionnellement actif.

Un comité d'éthique doit vivre et ne doit pas se faire plaisir ! Un espace éthique est un espace de parole, de discussion.

L'institution s'approprie-t-elle l'éthique pour la mettre au cœur de l'institution ? : Malheureusement non (le Directeur Général a « d'autres chats à fouetter » !)

18^{ème} entretien

Si l'éthique doit se glisser dans notre activité, elle portera sur la « qualité des soins » ; par exemple avec la question du sous-traitement (et non du sur-traitement).

Au sujet d'un Espace éthique régional : la prévention « éthique » est incertaine car les praticiens ne sont pas réceptifs. Le médecin ne voit pas nécessairement le droit.

Il peut être intéressant de voir la composition du CCNE pour s'en inspirer.

L'enjeu et la finalité d'une telle structure sont le citoyen.

19^{ème} entretien

Quelle peut être la mission exacte d'un Espace éthique régional ? Réponse : être l'oreille et l'écho (exemple : rapporteur auprès de la faculté)

Un objectif essentiel est la diffusion, comme celle dans les deux sens du CCNE vers l'Espace éthique régional et réciproquement.

La formalisation de la diffusion des travaux est nécessaire.

Aujourd'hui, on constate une discrétion des initiatives régionales.

Des espaces éthiques dans la même région, non coordonnés, entraîne une anarchie non souhaitable.

Il manque aujourd'hui une enquête de besoin.

On le voit dans le côté hospitalier (Comité d'éthique hospitalier) : les chercheurs n'y sont pas (il faut autre chose que l'hôpital pour les chercheurs en biologie par exemple).

Le souhait de la transformation du Comité régional d'éthique en Espace éthique régional plus spécifique, à l'écoute des chercheurs (avec transdisciplinarité et inter-université) est exprimé.

Remarque sur le groupe européen : le fonctionnement se fait à 15.

La question de la diffusion est à nouveau évoquée: *qu'est-ce qu'une réflexion internationale peut apporter au niveau régional ?*

20^{ème} entretien

Il est possible d'envisager pour l'Espace éthique régional une fonction de coordination, une fonction de « remonter » des infos depuis les espaces locaux, une fonction de rencontre. Un espace éthique régional présente un intérêt si c'est un lieu entre le niveau local et le niveau national, s'il s'agit d'une décentralisation régionale. Il est nul s'il constitue un comité toulousain de plus !

III.2 – L'enquête régionale.

III.2.1. Résultats après des établissements publics.

Treize réponses ont été collectées (30% de taux de réponse).

Les réponses aux questions sont détaillées ainsi :

1^{ère} question : quelles structures éthiques régionales connaissez-vous ?

- « Aucune » pour 7 réponses sur 13
- l'Agence Régionale d'Hospitalisation (1 réponse)
- le Comité régional d'éthique et l'Espace éthique de Purpan (1 réponse)
- le Comité régional d'éthique (1 réponse)

- le Conseil de l'Ordre des médecins (1 réponse)
- les réseaux comme ONCOMIP ou DIAMIP (réseaux régionaux pour la prise en charge des patients cancéreux ou diabétiques) (1 réponse)
- ONCOMIP (1 réponse)

2^{ème} question : Existe-t-il une structure ou un espace éthique dans votre établissement ? quelle est son activité ?

- *oui, il existe un espace éthique qui organise des conférences-débats* (1 réponse)
- non (12 réponses)

Parmi ces 12 réponses négatives, trois sont accompagnées des commentaires suivants :

- *non, mais des membres du centre de soins palliatifs participent à un DIU sur ce thème.*
- *non, mais c'est envisagé par le conseil exécutif de l'établissement.*
- *non, mais des démarches internes sont en cours, organisées par un titulaire d'un diplôme d'éthique.*

3^{ème} question : A quelles structures avez-vous appartenu ou appartenez-vous ? Quel y est votre rôle ?

- à aucune (9 réponses)
- à l'espace éthique (cité à la question n°2) (1 réponse)
- au comité régional d'éthique (1 réponse)
- au comité de télémédecine (1 réponse)
- aux réseaux (ONCOMIP, DIAMIP...) (1 réponse)

4^{ème} question : Ces structures sont-elles pluridisciplinaires ? si oui, avantages et inconvénients ?

- sans objet (9 réponses)
- *oui ; avantages : partage de problématique ; inconvénients : parfois, la problématique est très spécifique à une composante et la transparence est alors difficile* (1 réponse)
- *oui ; l'avantage est de confronter les points médicaux, administratifs et juridiques* (1 réponse)
- *oui ; avantages : appréhender largement le champ des questionnements ; inconvénient : le glissement de la représentativité à l'expertise* (1 réponse)
- oui (1 réponse)

5^{ème} question : Quelle légitimité envisagez-vous pour l'appartenance à ces structures ?

- aucune (1 réponse)
- « point d'interrogation » (2 réponses)
- *toute personne intéressée* (1 réponse)
- non renseigné (8 réponses)

6^{ème} question : Comment percevriez-vous la place d'odontologistes dans ces structures ?

- sans avis (5 réponses)
- avis favorable (2 réponses)
- non renseigné (6 réponses)

7^{ème} question : Etiez-vous informé de la création prochaine de l'Espace éthique régional prévu par la loi ?

- oui (3 réponses)
- non (10 réponses)

8^{ème} question : Qu'en attendez-vous ?

- *des informations pour créer un comité d'éthique dans l'établissement* (1 réponse)
- *cet organisme devra faire la preuve de son utilité* (1 réponse)
- *qu'il contribue à ce que s'ouvrent des débats éthiques dans toutes les situations de soins en fournissant des supports pédagogiques* (1 réponse)
- *des conseils et des avis pour régler des situations compliquées qui se présentent souvent dans les établissements* (1 réponse)
- non renseigné (9 réponses)

L'espace libre réservé aux commentaires personnels permet ensuite de recueillir les quatre extraits suivants :

- *nous rejetons a priori la spécialisation d'éthicien ; il faut poursuivre la formation et la sensibilisation à la démarche éthique et notamment à l'éthique clinique.*
- *J'avoue ne pas bien faire la différence entre « éthique nationale » et « éthique régionale ».*
- *Une structure de réflexion et de conseil en éthique médicale serait la bienvenue. Elle permettrait l'expression et la confrontation des problèmes.*
- *La place de l'odontologie n'est certes pas la priorité alors qu'elle contribuerait à une prise en charge non négligeable du volet nutritionnel des personnes du 3^{ème} & 4^{ème} âge.*

III.2.2. Résultats auprès des établissements privés.

Seules trois réponses ont été reçues (7,7% de taux de réponse). Parmi ces trois réponses, deux répondent « non » ou « sans objet » à toutes les questions. Ces établissements confirment ainsi leur méconnaissance des structures régionales existantes ou à venir.

Une seule réponse est détaillée et peut être analysée. Elle provient d'un établissement psychiatrique de la banlieue toulousaine.

Les réponses du Directeur Opérationnel aux questions sont les suivantes :

Quelles structures régionales connaissez-vous ?

Le CCPPRB et le Groupe de recherche en éthique médicale de l'Université Paul Sabatier.

Existe-t-il une structure ou un espace éthique dans votre établissement ?

Non, mais c'est en réflexion.

Quelle légitimité envisagez-vous à l'appartenance à ces structures ?

Travailler en réseau sur des thématiques communes en éthique.

Comment percevriez-vous la place d'odontologistes dans ces structures ?

Très positivement.

Etiez-vous informé de la création prochaine de l'Espace éthique régional prévu par la loi ?

Qu'en attendez-vous ?

Oui ; un lieu de réflexion théorique mais également de résolutions de cas pratiques et cliniques.

Vos commentaires personnels ?

Je serai très intéressée pour y participer (à l'Espace éthique régional Midi-Pyrénées) car très portée sur les questions éthiques et déontologiques.

III.3– L'avis des patients.

Le point de vue des patients est un élément incontournable de la discussion. Il est cependant difficile à recueillir du fait de la grande diversité d'avis possible. Une enquête visant à rencontrer un grand nombre de patients, représentatifs de situations aussi variées que les traitements médicaux peuvent l'être, constituerait un travail de recherche à part entière.

La possibilité d'écouter la voix des patients à travers le milieu associatif a donc été privilégiée. Ainsi, il a été possible de rassembler les souhaits éventuels des malades au cours de deux entretiens avec la Présidente de l'Association « Pour le renouveau de la relation soignant-soigné en Midi-Pyrénées », Madame Suzanne Baillif.

(Remarque : Le caractère spécifique d'une autre association, l'AVIAM (Aide aux victimes d'accidents médicaux), a entraîné que celle-ci n'a pas été retenue.)

Madame Baillif a très clairement relaté son vécu et exprimé ses souhaits. Elle souligne en premier lieu l'importance néfaste des « non-dits » dans la relation de soins aujourd'hui et milite pour le « rétablissement » d'une relation de confiance. La question de l'information des malades, sur le fond et sur la forme, est pour elle primordiale. Madame Baillif est très consciente de la nécessité de la formation des soignants, médecins et non-médecins. Elle préconise d'apprendre à réagir à partir d'exemples de cas concrets.

Si par ailleurs, elle encourage la présence de représentants de patients dans les différentes structures envisageables (espaces ou comités d'éthique), elle insiste également sur le fait que ces représentants doivent également être formés, pour une participation raisonnée et constructive. Il ne faudrait pas d'après Madame Baillif arriver à une situation où les représentants des « usagers » prendraient systématiquement la défense et le camp des malades.

A l'évocation d'un prochain Espace éthique régional, sa réaction est de considérer que les structures existantes en région Midi-Pyrénées suffisent ; ce qui manque, ajoute-t-elle, c'est le « vouloir » !

Résumé de la 3^{ème} partie

Les résultats des enquêtes effectuées font apparaître une diversité dans les réponses recueillies. Ils confirment l'existence d'une réflexion en éthique médicale menée en Midi-Pyrénées depuis plusieurs années et la motivation de ses acteurs. Néanmoins, hors des frontières de l'agglomération Toulousaine, la réalité de la réflexion semble beaucoup plus incertaine.

IV – 4^{ème} partie – Discussion.

IV.1 – Discussion de la méthodologie.

L'attente prolongée de la publication du ou des arrêtés réglementant la mise en place des Espaces éthiques régionaux ne nous a pas permis d'être un spectateur de cette « naissance ».

L'analyse des textes pose la question de leur choix. Certains (Rapport Cordier, Avis n° 84 du CCNE) sont incontournables. La cohérence et la continuité des thèmes repris dans les extraits étudiés justifie leur sélection. Cependant, l'exhaustivité des textes retenus n'est jamais acquise. Les commentaires parus dans la presse ou dans quelques ouvrages pourront sembler faire défaut.

Concernant le volet « enquête » de ce travail, le choix d'entretien semi-directifs, insistant sur le caractère qualitatif du recueil des propos, est affirmé.

Certains acteurs de la région Midi-Pyrénées qui auraient accès à ces lignes pourraient regretter de ne pas s'y retrouver. A défaut d'être totalement exhaustif, l'échantillon de population rencontrée demeure cependant représentatif de la situation présente à (et autour de) Toulouse.

Concernant l'enquête régionale réalisée par sondage (envoi de courrier), le taux de réponses inférieur à 8% des établissements privés pourrait ne pas permettre une quelconque interprétation, si lui-même n'était pas analysable.

IV.2 – Discussion à partir des textes.

IV.2.1. Les extraits de la 1^{ère} Partie (Historique).

* Les premières remarques portent sur le texte de Lucien Sève à propos de CCNE. Mais il est possible de transposer quelques-unes d'entre elles à un Espace éthique régional. Les membres sont nommés ; quel sera, dans un Espace régional, le *prorata* de membres nommés par telle ou telle institution, de membres cooptés, de membres venus librement de l'extérieur ? En somme, quelle sera la validité de la **représentation citoyenne** dans un Espace ? Il s'agit là d'un **enjeu démocratique** majeur. Le risque d'un espace sinon réservé, du moins approprié par un seul type d'intervenants, qu'ils soient « sachants » ou militants, existe.

La question de la saisine d'un Espace éthique régional survient également. A supposer qu'un mode très large de saisine soit adopté et ainsi, que tout citoyen, toute association, toute institution, puissent saisir l'Espace éthique régional, le dit Espace sera-t-il humainement et

matériellement en mesure de répondre à tous ? Comment effectuer un tri dans d'éventuelles priorités ? Il s'agit là d'une question d'**égalité dans l'accès aux questions et aux réponses**.

La question de la conversion du travail interne en débat public est également judicieusement posée par Lucien Sève.

* Les statuts du Comité régional d'éthique méritent quelques remarques. Le statut d'Association type 1901 sera-t-il celui retenu pour l'Espace éthique régional ? Est-ce un avantage ou un inconvénient ?

L'objet principal du Comité cité dans son article 2 évoque un rapprochement du texte de la loi du 6 août 2004. Le texte demeure cependant assez large pour inclure toutes sortes de missions. La place de la formation est franchement évoquée ; à ce sujet, la finalisation du CD-ROM destiné aux lycéens serait un objectif prioritaire du Comité.

La disparition du Comité régional est clairement évoquée dans les articles 4 & 21 si une structure présentant officiellement les mêmes objectifs est créée. Nous sommes aujourd'hui dans une situation d'attente et d'inaction qui nuit au développement de la réflexion éthique dans la région. L'enjeu d'une **réactivité** efficace lors de la création d'Espace éthique régional apparaît primordial.

Dans l'article 5, est citée la présence des représentants des institutions dans le Comité (CPAM, Ordre, etc). L'enjeu de leur **motivation** existe pour alimenter les débats. La contrainte n'est pas envisageable. Seule la **qualité intrinsèque des travaux** pourra promouvoir l'Espace éthique régional.

Enfin, l'article 7 évoque des ressources variées (institutions, facultés, région, etc.). Nos fonctions récentes de trésorier du Comité permettent de confirmer que les seules ressources pour l'année écoulée ont été celles obtenues par le règlement des cotisations.

* La lecture du règlement intérieur du Comité d'éthique hospitalier précise ses fonctions : proposer des aides décisionnelles, participer à la formation et à l'information, collaborer avec d'autres institutions. L'Espace éthique régional, s'il « menace » l'existence du Comité régional, apparaît complémentaire du Comité hospitalier. L'Espace concerne une population beaucoup plus large (secteurs publics et privés de toute la région). L'enjeu qui apparaît est celui de l'**autonomie** de chaque structure. L'observation des structures existantes montre qu'on y retrouve régulièrement les mêmes personnes.

La question de la composition de la partie organisatrice de l'Espace éthique régional (qu'on la désigne « bureau », « conseil d'administration » ou autre) est posée. Il y a là essentiellement une question d'**ouverture régionale** vers des non-Toulousains. Mais ces derniers seront-ils volontaires et légitimes ?

* L'observation des structures nationales permet les remarques suivantes.

Le Professeur Emmanuel Hirsch insiste sur les différences entre comité et espace. L'Espace éthique régional situera-t-il son action dans le prolongement de la loi du 4 mars 2002 et dans la profonde refonte de la relation patient-praticien qu'elle annonce ? Comment l'Espace éthique régional participera-t-il à la **reconstruction du lien social** qui semble nécessaire ? Il paraît en effet indispensable, dans une forme de résistance éthique, de proposer une vision plus juste, aux yeux du public et des politiques, du monde de la santé en France. Ceci passe par l'évaluation rigoureuse et non partisane de nos pratiques. Ce travail de **recherche** est un enjeu essentiel de l'Espace éthique régional.

A l'évocation de l'article 5 de la loi du 4 mars 2002 (« les établissements de santé mènent une réflexion éthique... »), nous pouvons imaginer un article nouveau qui dirait : « Tous les professionnels de santé, quelque soit leur statut, mènent une réflexion éthique... ». Dans ce cadre, le travail d'un Espace éthique régional apparaît considérable. Le rôle d'un Espace éthique peut être alors, comme le rappelle le Père O. de Dinochin (17), un rôle majeur d'anticipation.

Convaincre tous les soignants qu'ils sont des acteurs de santé publique est un enjeu majeur de l'Espace éthique régional et nous reproduisons la citation du Pr Didier Sicard sans commentaire : « Prendre soin, c'est donc assumer notre métier pour en faire peut être le dernier rempart face à l'indifférence de notre monde, le dernier refuge de l'humanité de notre société. »

* L'approche de l'Espace éthique Méditerranéen est intéressante car elle insiste sur sa présentation comme un pôle de recherche universitaire. Ceci n'est pas explicitement exprimé par la loi du 6 août 2004 et il sera intéressant d'observer les arrêtés à ce sujet.

Un point important abordé par l'Espace Méditerranéen est celui de la mise à disposition de la documentation. Il existe un **enjeu de diffusion** que l'utilisation d'Internet doit permettre d'atteindre. Le Site Rodin (63) développé par l'Inserm et le Laboratoire d'éthique médicale de Paris 5 (site Necker) en est une parfaite illustration.

L'Espace éthique Méditerranéen est ensuite présenté avec insistance comme une institution laïque. Si le consensus semble général sur ce point, la **persistance de la laïcité** dans un Espace éthique régional n'en est pas moins un point important.

Le résumé des activités de l'Espace Méditerranéen en trois directions (Soins, Enseignement et Recherche) définit l'éthique comme une discipline universitaire. La **reconnaissance de l'éthique comme discipline** à part entière constitue, à n'en pas douter, un enjeu non négligeable des Espaces éthiques Régionaux.

* L'observation des autres espaces cités (Bretagne occidentale et Rhône-Alpes/Auvergne) complète les précédentes. Elle montre cependant des différences d'organisation.

Il est intéressant de noter qu'apparaît une fonction de coordination des différents comités locaux entre eux. Cette notion fédérative sera également abordée dans les entretiens réalisés à Toulouse.

Remarquons enfin que les Hôpitaux de Lyon fournissent des moyens à l'Espace créé (locaux, subsides) ; qu'advient-il si les arrêtés attendus organisent un autre mode de financement ?

L'indépendance et la sécurité financières de l'Espace éthique régional constitueront un autre enjeu.

IV.2.2. Le rapport Cordier.

Analyser la nature des besoins des professions de santé et proposer le développement de la formation à l'éthique sont les thèmes du document.

Toute la question est posée par cette citation du rapport :

« Une institution de soins n'est pas une entreprise. Les soins libéraux ne sont pas un commerce.

On mobilisera les soignants par l'**affirmation première de la finalité de l'exercice médical** et soignant et par l'explication démontrée qu'une bonne gestion est au service de cette finalité et non l'inverse. »

La loi du 4 mars 2002 est évidemment citée. Elle corrige l'excès de pouvoir médical. Cet **équilibre des pouvoirs** est un enjeu démocratique qui peut malgré tout basculé à tout moment d'un côté ou de l'autre. Sommes-nous à un tournant où le pouvoir des patients pourrait prendre le dessus avec le rôle de plus en plus soutenu des associations de patients ? Mais les rééquilibres suscités par la loi à partir d'instruments juridiques n'enrichissent pas la relation médecin – malade. La **définition de la relation de soins** du siècle débutant est un enjeu de l'Espace éthique régional. Il s'agit, comme l'exprime le rapport, d'**interroger le pouvoir par le devoir**. (13)

L'avis évoque le caractère « à la mode » de l'éthique. Trop d'éthique pourrait tuer l'éthique. Une définition précise des missions de l'Espace éthique régional s'impose.

Il convient aussi de prévenir en quelque sorte les citoyens de ce qu'ils peuvent trouver dans cet espace : en somme, beaucoup plus de questions que de réponses. L'éthique « subversive » est-elle celle attendue par le plus grand nombre d'entre nous qui attendent plus de certitudes que de doutes. Pourtant, la réflexion éthique suscitera ces doutes. La réflexion éthique est subversive, comme toute réflexion ou tout questionnement. La **fonction éducative et**

explicative de l'Espace éthique régional sera à mettre en place dès ses premiers pas afin d'éviter les conflits, les désillusions et les abandons.

La place de la réflexion éthique pendant la formation initiale des soignants (tous types confondus) est traitée avec insistance. Afin de permettre une cohérence entre formations initiale et continue, il est spontané d'envisager l'intervention d'un pôle commun de personnes. Comment alors imaginer que les universitaires ne soient pas impliqués dans l'Espace éthique régional et réciproquement, que des membres de l'espace n'interviennent pas dans les facultés et les écoles. L'**ouverture des établissements d'enseignements** est un enjeu considérable. Cet accès aux établissements ne doit pas seulement concerner les structures de formations médicales et paramédicales, mais, plus largement, les écoles, collèges et lycées, à destination de tous les citoyens. (52)(53)

A propos d'intervention auprès des lycéens, c'est là le moment idéal pour entreprendre une réflexion sur les motivations de ceux qui seraient tentés par les carrières médicales. L'occasion unique se présente alors de les faire s'interroger sur leurs réelles motivations avant d'intégrer des parcours aux horizons très serrés.

Le rapport insiste sur la notion d'« espace » qui contraste avec celle de « comité ». L'analyse de la pratique de l'espace à venir permettra d'observer l'intégration de ces nuances. En l'état actuel de la situation Toulousaine, l'état d'esprit du Comité régional d'éthique semble proche de celui d'un espace décrit par le rapport Cordier.

Un point essentiel apparaît avec l'évocation très matérielle du temps que peuvent accorder les professionnels de santé à une réflexion éthique. La bonne volonté se trouve souvent émoussée par les réalités de terrain. Afin de faciliter l'accès fréquemment demandé à ce type de réflexion, l'Espace éthique régional pourrait être un élément moteur à condition que ces actions (formations, séminaires, conférences) soient reconnues par les organismes chargés de reconnaître et d'évaluer la Formation Continue, devenue obligatoire pour les médecins, les dentistes et d'autres encore.

La **reconnaissance par les organismes de Formation Continue** est un enjeu majeur et prioritaire. Elle passe le plus souvent par la réalisation d'un dossier administratif qui peut sembler complexe mais qui sera une tâche incontournable.

Une fois reconnues, les formations proposées aux professionnels deviendront attractives par le seul fait de leur reconnaissance et donc dans leur prise en compte dans les quotas imposés de formation. Gageons qu'au-delà, elles deviendront attractives par les contenus proposés !

Le rapport recommande la création d'un Espace par région, localisé au sein d'une structure hospitalière universitaire. La loi du 6 août 2004 s'en approche sensiblement avec la nuance

d'interrégion et la notion de « lien » avec les CHU. Aujourd'hui, l'objectif pragmatique de généralisation des espaces pour 2008 évoqué par le rapport semble toujours hypothétique. Il y a cependant un **enjeu d'égalité nationale** dans l'accès à ces espaces qui est sous-jacent.

La **reconnaissance universitaire** est à nouveau appelée des vœux des rapporteurs.

Le rôle de **coordination de réseaux d'initiatives** locales ou départementales est cité ; il y a là un objectif de diffusion de l'information évident.

Il est essentiel de revenir sur les missions d'enseignements évoquées par le rapport : 3^{ème} cycle, formation initiale des soignants, enseignement secondaire, séances ouvertes au public, toutes sont citées. La **création possible d'un réseau de référents** en éthique médicale pose la question de la légitimité des intervenants qui sera reprise dans l'analyse des entretiens réalisés au cours de ce travail.

Les enjeux liés à la recherche en éthique médicale sont rappelés.

Un point très bref souligne l'animation de séances sur les « retours de jurisprudence » avec présence de juges et de soignants. C'est effectivement un point récurrent dans les demandes de nos confrères (31).

L'**ouverture sur la société civile** est vivement souhaitée. Nous verrons que cela soulève des réserves parmi les acteurs locaux en Midi-Pyrénées, surtout vis-à-vis de la place des patients. Par contre, le consensus existe sur l'intérêt de la multidisciplinarité avec la présence de juristes, de philosophes, de sociologues, etc.

Le rapport évoque la structuration de l'Espace éthique régional avec un Conseil « scientifique » et d'une Cellule régionale multidisciplinaire. N'y a-t-il pas un risque d'excès administratif ou bien encore un risque de manque de « bonnes volontés » ? Cette remarque est inspirée des résultats « décevants » de l'enquête régionale réalisée.

Enfin, il existe un enjeu d'**évaluation des actions et des travaux** de l'Espace éthique régional dont les modalités restent à définir.

IV.2.3. L'Avis n° 13 du CCNE.

Il date de novembre 1988, quelques semaines avant la promulgation de la loi Huriet-Sérusclat. En affirmant le rôle important que doivent jouer les Comités d'éthique apparus sur le territoire, il souligne que ceux-ci ne procèdent d'aucun texte et présentent des modalités diverses de fonctionnement et de gestion, en particulier en citant les comités régionaux, les comités hospitaliers, les comités qui abordent la recherche ou la clinique.

La composition des comités suppose, sur un mode pluraliste, la présence de médecins et de non-médecins, « choisis » pour leur compétence et leur intérêt pour les problèmes éthiques. Déjà, la question de la **légitimité d'appartenance** est traitée.

Le CCNE souhaite que la légitimité d'une structure passe par un texte officiel ; nous l'attendons dans ces détails. Certes, « l'éthique ne se décrète pas ». Mais la citation suivante de l'avis peut s'appliquer à l'Espace éthique régional : « Toute latitude peut être laissée à l'organisme ainsi créé pour travailler comme il l'entend. En revanche, un caractère officiel minimal est de nature à décourager une prolifération de groupements approximatifs et à appliquer, grâce à un certain nombre de conditions, une marque d'authenticité et de sérieux aux Comités qui se constituent. »

L'avis évoque déjà la nécessité d'une mission d'information et d'enseignement vers les milieux professionnels de la recherche et de la santé, mais aussi vers les milieux scolaires et universitaires.

Le paragraphe II de l'avis traite en premier lieu des modalités de création et de mise en place des comités envisagés (Il ne parle pas encore là d'Espace). La question de l'uniformisation nationale des procédures est citée, dans un souci de cohérence ; mais sur quel modèle, celui du CCNE ?

A propos du financement des structures, le texte laisse entrevoir, pour les Espaces éthiques régionaux d'aujourd'hui, l'hypothèse d'une redistribution nationale des moyens collectés régionalement. Il y a peut-être là un **enjeu économique d'équité régionale** où des régions plus dynamiques que d'autres participeraient matériellement de façon solidaire à la création des Espaces éthiques des régions plus « en retard ».

La question de la composition des comités est à nouveau traitée. Le point qui semble posé un problème particulier est celui de la place des représentants des malades. Comment définir leur représentativité ? Il convient également de réserver une place à l'opinion publique dans son ensemble, constituée de malades potentiels.

Une recommandation dite de « bon sens » est ajoutée : que la répartition entre hommes et femmes, entre les différentes classes d'âge, soit équitable. La réalisation de cet **équilibre dans l'échantillonnage de la population** est un autre pari.

Les relations entre les comités, entre les régionaux et le national, entre les différents régionaux, laissent entrevoir pour les Espaces éthiques régionaux des **enjeux d'échanges interrégionaux, nationaux et au-delà, européens** voire mondiaux.

Reprenons pour clore ce paragraphe ces quelques lignes :

« Proposer une organisation des Comités d'éthique, et éviter qu'ils ne soient coulés dans une structure administrative rigide. Entre l'arbitraire que nous connaissons présentement et la bureaucratisation née d'un texte minutieux, il nous fallait trouver une solution moyenne. Nous nous sommes efforcés de la dessiner à traits légers en estimant que leur part devrait être laissée à l'initiative, à l'imagination et à la sagesse. Nous avons pensé que l'éthique ne saurait être imposée par des organismes, si estimables soient-ils. Nous avons pensé aussi que pour que l'éthique s'impose par sa force propre, il convenait cependant de lui fournir quelques moyens. Ce fut le véritable et modeste objet de notre étude. »

Nous croyons que ceci vaut pour un Espace éthique régional.

IV.2.4. L'Avis n° 29 du CCNE.

Cet avis de janvier 1992 relatif aux Comités d'éthique reprend les notions déjà citées et fait le point sur la réalité des Comités de protection des personnes (CCPPRB) instaurés par la loi Huriet du 20 décembre 1988. Il fait le constat que les Comités d'éthique existants ne seront vraisemblablement plus saisis pour les protocoles de recherche. Le terme d'Espace éthique n'apparaît pas encore.

IV.2.5. L'Avis n° 84 du CCNE.

Il date d'avril 2004, reprend les principaux points du Rapport Cordier à la demande du Ministre de la Santé et fait apparaître la notion d'Espace éthique régional.

L'enjeu d'une **initiation à l'éthique de toutes les professions de santé** est confirmé.

L'avis confirme également le souhait de voir adopter le modèle de « référents » en éthique médicale plutôt que celui des éthiciens professionnels d'Outre-atlantique.

Nous reproduisons ces lignes qui paraissent essentielles :

« Qu'il s'agisse de confier un cours d'éthique à des professionnels non médecins, à des cliniciens ou à des chercheurs scientifiques, le CCNE suggère qu'un **pré-requis indispensable** devrait être l'obtention d'un doctorat portant sur un sujet de thèse attestant de leur double compétence et présenté devant un jury mixte et véritablement pluridisciplinaire, dans le cadre d'une école doctorale.

Le CCNE considère que, dans un avenir proche, l'éthique médicale devra bénéficier, par le biais de la **création de quelques postes universitaires spécifiques**, d'une consécration institutionnelle, qui seule lui permettra d'exister véritablement et de développer une réflexion collégiale. »

L'adhésion d'un Espace éthique régional à ce postulant peut constituer un enjeu pour le devenir de la réflexion d'éthique médicale en France.

Il est par ailleurs précisé que la réflexion éthique pourrait concerner l'ensemble du monde universitaire et non le seul milieu médical. Cela revient à reconnaître que, quelque soit la formation choisie au sein de l'université, l'étudiant doit être considéré dans sa dimension de citoyen.

L'avis confirme encore : « c'est sans doute dans la formation en éthique que se situe l'intérêt majeur du concept d'Espace éthique ».

Il insiste sur la nécessaire formation dans le domaine de l'éthique des enseignants des professions de santé eux-mêmes. Notre travail de DEA (36) confirme la demande véritable des étudiants en chirurgie-dentaire en matière d'enseignement de l'éthique.

Les Espaces éthiques régionaux ne sont pas considérés comme des fournisseurs de directives ou de recommandations mais bien comme des lieux de rencontre permettant de prendre du recul vis-à-vis du contexte émotionnel de certaines situations, pour repenser le sens et les objectifs d'une activité donnée. En ce sens, un enjeu d'un Espace éthique régional est précisément de **permettre la réflexion sur les enjeux éthiques** médicaux.

Le texte de l'avis évoque la demande des professionnels de santé. A défaut d'être spontanée, elle est réelle dans le milieu odontologique.

Le CCNE laisse toute latitude aux organisateurs quant au mode de fonctionnement d'un espace. Il reste à savoir si les arrêtés en attente le permettront.

Pour le CCNE, les Espaces :

- ne doivent pas être composés exclusivement de spécialistes,
- doivent être renouvelés régulièrement,
- doivent assurer la transparence de leur mode de financement,
- doivent demeurer strictement consultatifs,
- doivent assurer un **relais entre le corps médical et la société civile**.

Nous retiendrons dans la conclusion de l'avis la nécessité de ne pas laisser de côté les praticiens de ville ou de campagne isolés (ce qui est également valable pour les autres activités médicales, odontologiques comprises).

La nécessaire clarification entre les Espaces régionaux destinés à recueillir la richesse de la réflexion pluridisciplinaire et les Comités d'aide à la décision médicale est réitérée. Il est permis, à propos de la région Midi-Pyrénées, d'y imaginer la cohabitation entre le Comité d'éthique hospitalier et l'Espace éthique régional.

IV.2.6. L'article L.1412-6 de la loi du 6 août 2004.

Nous retiendrons dans l'historique de cette loi consacrée à la bioéthique qu'elle a été l'occasion de valider en quelque sorte l'existence de structures existantes (L'espace éthique de l'AP-HP au premier rang), de confirmer l'analyse des avis du CCNE et du rapport Cordier et d'offrir une perspective nouvelle dont nous attendons les mesures d'application.

La volonté du législateur est confirmée par la citation reprise : (Mr I. Renar) « **Donner à chacun, à chaque citoyen, les éléments de connaissance** et lui permettre d'accéder à des espaces de décision est une de nos responsabilités. » Cependant, le terme de réflexion peut être discuter en lien et place du terme « décision » !

IV.2.7. L'introduction de la Conférence permanente des Comités et Groupes d'éthique.

Le texte repris confirme que les efforts entrepris ici et là ne bénéficient qu'à une toute petite fraction de professionnels. L'enjeu de la **plus large audience possible** est réaffirmé.

L'enjeu de la **communication avec les médias** apparaît primordial et sa complexité n'est pas éludée.

IV.3 – Discussion à partir des résultats des entretiens.

IV.3.1. Les structures connues.

La prédominance des structures hospitalières apparaît. Elle reflète la réalité de la situation alors que la seule structure émanant du secteur privé (Comité Guy Espagno) a disparu.

Les résultats confirment que l'échantillon de population rencontré est représentatif de la situation Toulousaine.

IV.3.2. Les appartenances aux structures citées.

Le commentaire est le même que précédemment. Tenant compte de réponses parfois multiples, il apparaît que les personnes rencontrées ne sont, pour certaines d'entre elles, pas du tout impliquées dans les structures existantes.

IV.3.3. Les rôles dans les structures.

Idem ci-dessus.

IV.3.4. Les travaux des structures.

La distinction est bien établie entre le Comité d'éthique hospitalier et le Comité régional d'éthique. Il est curieux que les travaux des espaces éthiques n'aient pas été plus soulignés.

Les travaux du Comité hospitalier sont bien précisés, conformément à la réalité de son activité et à ses statuts. Par contre, ceux du Comité régional, plus « discret » ces derniers temps font constater davantage d'imprécisions. Nous noterons cependant l'accent mis sur les réunions du Groupe de Travail du Département de Médecine Générale. La **régularité du travail** apparaît donc essentielle.

Remarquons enfin que plusieurs personnes n'ont pas reconnu nécessaire la publication, sous quelque forme que ce soit, des travaux réalisés. Nous exprimons là le regret du risque de la perte volontaire des acquis.

Au contraire, les universitaires se sont plus attachés au besoin d'éditer ou de publier, avec l'évocation (une fois) des enjeux de publication liés aux carrières universitaires.

IV.3.5. Les structures disparues.

La question a finalement plutôt fait apparaître l'évocation d'une structure destinée à disparaître, le Comité régional. Il est à craindre que, plus la période de latence sera longue dans l'attente des arrêtés relatifs à la loi du 6 août 2004, plus la reprise d'une activité sera difficile à mettre en œuvre.

IV.3.6. La multidisciplinarité.

Cette thématique a fait l'objet d'un consensus général. Tout le monde y voit des avantages. Il est cependant intéressant d'observer trois remarques qui tempèrent le plébiscite.

Il est admis que c'est parfois difficile de tout comprendre, ce qui laisse supposer un bon niveau de culture général. Un **souci d'« abordabilité »** devient alors un enjeu de l'Espace éthique régional.

De même, les discussions deviendraient difficiles quand le nombre de personnes est trop important. Cette situation peut se révéler exacte pour le Comité hospitalier (40 personnes), plus rares pour les autres structures. En cas de développement important d'un Espace éthique régional, il est possible d'envisager la nécessité d'un travail en groupe, sur le modèle du CCNE.

Enfin, les difficultés peuvent survenir en cas d'ascendance de certaines personnes sur d'autres. Evoquée plutôt par des non-médecins, cette remarque suppose l'explication à tous d'une forme d'**éthique de la discussion** (35), qui donne la parole à tous. La connaissance par

le ou les animateurs de méthodes de communication efficaces ne doit certainement pas être dédaignée.

IV.3.7. Le caractère « hospitalier de l'éthique ».

Là encore, il apparaît un consensus général pour répondre que l'éthique ne peut pas être uniquement hospitalière. Pourtant, dans la réalité de la situation régionale, la réflexion éthique peut sembler s'exprimer comme un luxe, probablement nécessaire, du secteur hospitalier public. L'**inclusion du secteur privé** est un enjeu qui apparaît clairement.

La place de la société civile est souhaitée avec cependant quelques réserves sur celle des malades ou de leurs représentants, par crainte, semble-t-il, d'une forme trop militante de discours. La formation nécessaire des malades à la réflexion éthique est même souhaitée par une représentante d'association de ce type.

IV.3.8. Les tensions possibles.

De toute évidence, même si elles sont évoquées de manière feutrée, elles existent, inhérentes à la nature humaine. Un enjeu consiste pour le moins dans un Espace éthique régional dans la **prévention des tensions** entre les personnes. L'établissement du renouvellement démocratique des animateurs de l'espace, quelque soit leur titre (président, secrétaire général...) est une nécessité. Il y aura dans ce domaine à observer les textes à paraître d'une part, et la réalité de la situation d'autre part.

IV.3.9. La légitimité de l'appartenance.

La majorité des personnes rencontrées rejettent la nécessité d'un pré requis de type « thèse » ou « master ». Nous observerons que de telles conditions excluraient les dites personnes des structures auxquelles elles appartiennent. Le nombre encore très faible de personnes présentant ce type de formation ne permettrait d'ailleurs pas aujourd'hui de constituer un *corpus* suffisant. La compétence vient aussi certainement de l'expérience acquise par nombre de personnes rencontrées.

Il ne faudrait pas non plus que la présentation de diplômes d'éthique n'effraient les membres non diplômés d'un Espace éthique régional jusqu'à provoquer la mise à l'écart des diplômés. Rappelons que l'avis 84 du CCNE encourage ce type de formations. L'équilibre dans la pluridisciplinarité passe aussi par **l'équilibre dans les compétences et les formations en éthique médicale**. Il est illusoire de croire que tout s'acquière sur le terrain. L'apprentissage

des méthodologies relevant des Sciences humaines permet le développement de la recherche en éthique, indispensable à l'évaluation de nos pratiques.

La légitimité de la présence des patients a été également mise à mal dans quelques réponses, preuve peut-être d'une forme encore latente de paternalisme désuet.

IV.3.10. Espaces régionaux et Comité de protection des personnes.

La distinction entre les structures est affirmée, l'existence de passerelles souhaitée. La nécessaire présence des Comités de protection des personnes, par la voix d'un représentant dans l'Espace éthique régional, est citée. Nous pourrions alors imaginer la présence d'un représentant de l'Espace éthique régional au sein des CPP...

IV.3.11. Espaces régionaux et Université.

Il y a encore beaucoup à faire dans ce domaine. Le peu de réactions en est la preuve, tout comme le refus de la direction de l'Université Paul Sabatier (Toulouse III), qui inclut les facultés de médecine et d'odontologie entre autres, de participer à ce travail.

Néanmoins, les facultés ont toutes leur place au sein d'un Espace éthique régional, eu égard aux missions d'enseignement largement traitées. Il convient toutefois que l'Espace éthique régional ne devienne pas un lieu réservé aux universitaires. Là encore, la notion d'équilibre apparaît.

IV.3.12. La place des odontologistes.

La question était certes partisane mais le consensus favorable des réponses permet de croire qu'il aurait été le même pour toute autre profession.

Aux odontologistes, comme aux autres professionnels, d'affirmer leurs volontés et leurs compétences !

IV.3.13. Les commentaires libres.

Nous retiendrons parmi ceux-ci :

- * le souhait de la **laïcité**.
- * le besoin de règles acceptables. Ceci suppose l'évaluation des pratiques et des normes.
- * le caractère **urgent** de la mise en place d'un Espace éthique régional.
- * la question de l'opposabilité des avis ; même si le caractère consultatif des avis émis par un Espace éthique régional est un principe reconnu, il est possible d'imaginer que l'expression de ces avis offrira une forme de référence opposable.

- * le souhait de **publication**, ce qui définit l'existence d'une discipline et favorise la **transparence des travaux**, ainsi que leur **évaluation**.
- * le rôle possible de l'Espace éthique régional comme interlocuteur régional du CCNE avec diffusion des informations dans les deux sens, preuve d'une **régionalisation efficace**.
- * l'inquiétude du « spectaculaire ».
- * l'ouverture aux établissements privés et aux **laboratoires pharmaceutiques**. (ceci dans le maintien de l'indépendance)
- * un pessimisme sur l'avenir et une sévérité affichée sur ce qui existe de la part d'une personnalité très impliquée.
- * le besoin réaffirmé d'un **travail régulier**.
- * l'attente de la réponse à la question des moyens matériels et humains.
- * l'affirmation de la place centrale du citoyen.
- * l'affirmation du besoin d'une **enquête de besoin** avant d'agir
- * le souhait de voir dans l'Espace éthique régional une présence accentuée des chercheurs.

IV.4 – Discussion à partir des résultats de l'enquête régionale.

IV.4.1. Résultats auprès des établissements publics.

Le taux de réponse (30%) est *a priori* correct pour ce type d'enquête.

Les réponses permettent d'affirmer :

- que le demande existe et que **répondre à cette demande** est un enjeu important.
- qu'il faut **sortir du « vase clos » Toulousain** et faire en sorte que l'Espace éthique soit réellement régional.

IV.4.2. Résultats auprès des établissements privés.

Malgré une méthodologie identique à celle appliquée aux établissements publics, le taux de réponse apparaît dérisoire.

Nous voulons voir là l'illustration du manque d'habitude des ces établissements dans ce type de réflexion, ce qui correspond à un manque certain d'offre dans le domaine.

L'**enjeu de l'ouverture au secteur privé** ne se révèle alors que plus essentiel.

IV.5 – Justification actuelle de la réflexion éthique médicale.

A quoi cela peut-il bien servir ? La médecine ne se consacre-t-elle pas le plus souvent à répondre aux questions fonctionnelles, douloureuses ou esthétiques posées par les patients ?

Quelle est la place pour des arguments professionnels dans un débat quasi-philosophique ?
(14)(50)

Nous tenterons d'affirmer l'implication des professionnels dans cette démarche ; la réponse passe par une éthique des pratiques. (39)

Nous l'argumenterons en cinq points.

* Premier point : le renversement de la nature de la relation de soins, l'accroissement de la technicité.

Le paternalisme médical a vécu. Il n'est plus d'actualité de considérer la relation de soins comme la rencontre entre la conscience du soignant et la confiance du soigné. Le concept de décision partagée est retenu et présente une justification légale (loi du 4 mars 2002 en France).

Le recueil du consentement du patient, devenu une véritable négociation, demeure un élément important. Mais l'essentiel réside dans la possibilité pour le soignant de prouver l'information. Les éléments qui ont été présentés au patient pour le convaincre de suivre tel ou tel traitement doivent pouvoir être présentés si nécessaire, y compris ceux qui ont trait à d'éventuelles conséquences négatives. Parallèlement, la technicité de la médecine a progressé spectaculairement ces dernières années. Comment le médecin, tenu de délivrer une information claire et complète, peut-il assumer cet enjeu ? (60)

La signature par le soigné d'un document formalisé n'amène rien de particulièrement probant. L'outil majeur, incontournable, qui répond à cet enjeu existe : il s'agit du dossier médical.

Le contenu du dossier constitue désormais, dans une logique nouvelle de démocratie sanitaire, un moyen de suivre les efforts du dentiste dans la compréhension de ce qu'il explique et des décisions qui sont à prendre.

Par ailleurs, les intervenants se multiplient. Divers professionnels sont amenés à collaborer pour un même patient : biologiste, radiologue, chirurgiens, etc. Les données contenues dans le dossier sont ainsi partagées, *a priori* pour une meilleure prise en charge. Le patient, confronté à ces « spécialistes », détenteur à sa demande de son dossier, peut se retrouver perdu. Il est parfois écartelé entre les propositions de soins et les commentaires des organismes payeurs quand il doit y faire appel. Le rôle du médecin traitant ou référent devient alors central : un dossier médical personnalisé permet la coordination des différents intervenants médicaux et paramédicaux autour de l'élément central, le patient.

* Deuxième point : la nécessaire réflexion éthique des soignants.

Réflexion éthique et réflexion sociale sont imbriquées avec le mouvement humanitaire de ces trente dernières années. La réponse technique et compétente des professionnels de santé aux besoins de nos concitoyens est une évidence.

Au-delà, ne convient-il pas de s'assurer que nos pratiques apportent les réponses adéquates face aux exigences d'accueil et de respect de la personne ? Répondons-nous à la demande de nos patients ou de ceux qui souhaiteraient le devenir ?

N'avons-nous par ailleurs qu'à répondre à leur demande et pourquoi la prévention n'apparaît pas plus souvent comme un objectif éthique majeur ? La prévention ne peut être effectuée qu'en ayant réfléchi aux valeurs qui légitiment la profession médicale, aux valeurs qui fondent les comportements (dont l'observance aux traitements des patients) et au lien social, notamment de solidarité, qui a pour rôle le remboursement de tous types de soins.

Par son action dans ce débat démocratique, le praticien, animé d'une réflexion d'éthique médicale participe pleinement à la qualité de ce lien. Pour réunir les conditions d'un tel débat démocratique, le professionnel de santé ne peut pas agir seul. Il se doit de construire sa réflexion éthique sur ses pratiques avec les représentants des autres disciplines: économie, droit, sociologie, psychologie, philosophie, etc.

Les différentes disciplines médicales s'enrichissent alors de l'apport des unes aux autres dans la référence à une réflexion éthique sur leurs pratiques.

* Troisième point : le besoin de transparence.

Face aux médias qui relaient parfois bruyamment une certaine image des professions médicales, une attitude d'ouverture s'impose. Cette attitude, fondée sur la réalité de nos pratiques et l'explication de la complexité de nos actes, doit compléter la discussion individuelle praticien/patient pour passer à un mode collectif. La particularité d'une part importante des litiges entre patients et praticiens est de traiter certes parfois d'erreurs ou de fautes techniques mais de porter également régulièrement sur des questions d'information, de consentement et de coût (15)(16)(19). Le besoin de transparence s'exprime aussi, à travers le système juridique, comme la valeur « phare » dans le cadre d'une vision de la personne en pleine possession de son autonomie. Cependant, toutes les personnes consultant dans un cabinet médical possèdent-elles cette autonomie ? Toute la discussion sur une légère, voire égale dimension de bienfaisance (autrefois condamnée car exclusive, le paternalisme) est alors posée.

* Quatrième point : convaincre les praticiens qu'ils sont des cliniciens de santé publique.

Ceci doit se réaliser dans une action d'appropriation de son propre corps et de son capital « santé ».

Les professionnels de santé exercent pour un grand nombre d'entre eux sur le mode libéral en France. Seuls et peu informés, ils ne pourront pas toujours dans ces conditions répondre à divers enjeux de santé publique (accès aux soins des personnes handicapées ou âgées, prise en charge multidisciplinaire). Le médecin généraliste est un co-acteur véritable de tous les personnels médicaux. Le développement des réseaux ville - hôpital l'atteste. Ils constituent une réponse à diverses situations (soins palliatifs par exemple) où les praticiens de ville et la structure hospitalière ont su unir des compétences qui, prises séparément, ne suffisaient pas.

Dans cette nouvelle manière d'appréhender ce lien entre différents métiers de santé, l'élément unificateur, au centre de la relation, est la personne souffrante. Cette dernière a choisi, elle, de se confier à nous !

* Cinquième point : éviter le professionnalisme impersonnel.

La réflexion éthique en médecine est apparue alors que celle-ci devenait de plus en plus technique. La plupart des disciplines médicales n'échappent pas à ce risque de technicité dominante avec une forme d'hyperspécialisation. Il paraît certes primordial de maintenir la réalité d'un professionnel bon technicien, mais également de promouvoir celle d'un praticien de plus en plus humain, ayant acquis une formation initiale puis continue qui insiste sur les aspects psychologiques et existentiels inhérents à la relation de soins d'une personne souffrante.

Il s'agit en fait de former les soignants à une nouvelle conception de leur profession. C'est-à-dire de considérer que chaque discipline médicale (comme l'odontologie par exemple) est une pratique sociale comme une autre. A ce titre, elle rentre dans le concert de ces pratiques et ne saurait exister pour elle seule. Ainsi, apparaît l'intérêt de son intégration au sein des pratiques sociales qui charpentent notre société, la régulation des dites pratiques étant démocratique. C'est dans cette acception que le concept de démocratie sanitaire prend un sens : le professionnel de santé participant à l'évolution des droits sociaux qui fondent la justice sociale d'une nation.

Ainsi, l'ensemble du contenu de cette réflexion éthique comprend la question de la finalité professionnelle de chacun : c'est l'essence même d'une réflexion de nature éthique. (32)

Quelles sont les perspectives pour le développement de la réflexion éthique aujourd'hui ?

La sensibilisation des professionnels de santé au questionnement éthique suppose une réflexion sur le recensement, jamais exhaustif, des thématiques abordées, propres à leur discipline. Elle suggère ensuite la question de l'encadrement de cette initiation : quand, comment, et où ?

En prenant l'exemple qui nous est particulier de l'odontologie, il est possible de citer parmi les sujets « d'éthique odontologique »:

- L'exclusion ou l'accès aux soins : quelle est la réponse proposée par le système de santé ? quelle est celle du dentiste confronté à la nécessité d'une action préventive ou curative ?
- L'information et le consentement : quelle est la réalité en termes humains d'un consentement qui peut très rapidement devenir administratif? (44)(51)
- Les honoraires : ils posent la question de la qualité du statut du dentiste. Il n'est pas étonnant que, comme chacun, il doive les justifier. Mais, il est licite de maintenir ces honoraires individuels correspondant à un acte lui-même justifié (préventif ou curatif) pour une nécessité d'équilibre budgétaire du système de remboursement des soins. Cependant, en France, en négligeant trop longtemps les soins utiles, en particulier en dentisterie et en optique, on en est arrivé à cautionner un système devenu inique. (15)
- La douleur : en quoi résulte-t-elle d'une seule prise en charge technique ou médicamenteuse alors qu'il existe un lien fort entre la reconnaissance de la personne et la perception de la douleur?
- La relation de soin : dans celle-ci, le dentiste a-t-il intégré la nouvelle dimension du patient, conscient, autonome et ainsi co-acteur ?
- La place et le rôle des institutions (hôpital, organismes payeurs, syndicats professionnels...) : quelles sont les capacités de chacun pour promouvoir une discussion basée sur les évaluations objectives des pratiques odontologiques sans tomber dans une vision corporatiste ?
- Les implications sociales des professionnels : elles questionnent la part du dentiste dans la détermination des politiques de santé ? est-il prêt à considérer, en plus du « dentaire », le « denturo-social » ?
- La visée éthique du dentiste : elle demande à ce que son action se situe entre le refus de médicaliser des problèmes de nature sociale et l'obligation de soigner.

L'odontologie, comme les autres spécialités médicales, ne peut pas se dispenser d'une telle démarche de réflexion qui doit animer tous les acteurs du champ de la santé, y compris les personnes souffrantes ou leurs représentants. (61)(67)(68)(69)

IV.6 – Enseignement de l'éthique médicale.

Qu'on parle d'enseignement, d'initiation ou de sensibilisation à l'éthique médicale, les questions sont communes : comment faire partager notre intérêt pour telle ou telle sujet, où et à quel moment cela est-il le plus judicieux ? (10)(59)

Selon Llorca (55), les objectifs d'un enseignement de l'éthique sont au nombre de deux : rétablir une relation de confiance entre praticiens et patients ; promouvoir une démarche clinique de qualité. Ces deux objectifs sont indissociables.

La crise de confiance qui touche depuis plusieurs décennies le monde médical n'a épargné aucun milieu en particulier. Même si, interrogés individuellement, les patients considèrent être satisfaits de « leur » médecin, l'image globale du monde médical est trop souvent insatisfaisante. Les confrères sont quotidiennement confrontés à une forme de « nomadisme médical ».

Rétablir une relation de confiance revient à lutter contre les croyances et préjugés encore tenaces. Il s'agit là de retrouver désormais une confiance réciproque entre soignants et soignés. (38)(41)(43)

L'enseignement, la formation en éthique s'adressent donc bien sûr aux professionnels de santé mais également au public et aux professionnels spécialisés, chercheurs en éthique. La constitution d'un corpus de ces derniers permettrait de créer au niveau national un ensemble d'enseignants à la légitimité reconnue.

En considérant l'enseignement destiné aux soignants, les objectifs suivants se dégagent : savoir évaluer le degré de vulnérabilité du patient, savoir explorer les dimensions décisionnelles, savoir identifier un conflit de valeur, savoir informer correctement les patients et leurs entourages, savoir créer les conditions d'un vrai dialogue, savoir proposer une solution acceptable pour un accord mutuel.

Il convient ensuite, selon le plan défini par Bastian (7), de préciser la visée qui peut animer l'enseignant volontaire. Cette visée comprend la sensibilisation aux questions éthiques, l'acquisition d'une méthodologie et le développement de la réflexion éthique.

* Le soignant doit pouvoir dégager dans chaque acte, même le plus banal ou le plus répétitif, une dimension éthique. En effet, il devra désormais considérer que chaque acte est le résultat d'une décision conjointe avec le patient. C'est la relation avec le patient qui a considérablement évolué ces dernières années. La qualité de cette relation unique, autrefois qualifiée de « colloque singulier », justifie l'introduction récente dans les cursus médicaux des sciences humaines et sociales. L'éthique médicale nous paraît intimement liée à la

psychologie médicale dans la mesure où ces deux matières redonnent aux soignants une vision globale des patients. Les problématiques éthiques peuvent surgir à tout moment, ensemble ou séparément, plus ou moins intensément, au cours de tous types de soins. Leur prise en compte doit permettre au professionnel de santé d'exercer son art de manière libre et responsable.

* La responsabilité des jeunes confrères sera en partie obtenue par l'acquisition d'une méthodologie rigoureuse aussi bien dans leur pratique technique que dans leur capacité à développer une réflexion éthique dans l'approche de la personne malade. La rigueur de la réflexion passe par l'appréhension méthodique d'une série de questions. Est-ce que je réponds à la demande du patient ? Quel est son état de santé physique, psychique et social ?...

* Le développement de la réflexion éthique.

Le changement de comportement de l'ensemble des professions médicales que nous appelons de nos vœux ne se produira pas spontanément. Formation initiale et formation continue doivent aujourd'hui proposer un contenu où l'éthique trouve ces marques. Le développement de la réflexion éthique permettra alors à tous les corps de métier de ne plus situer le centre de leur action au niveau de tel ou tel organe mais bien au niveau du seul élément qui en vaille réellement la peine, c'est à dire l'homme dans sa globalité.

Ainsi, l'enseignement aura su tendre vers l'objectif de l'éthique médicale : rendre aux médecins, ou aux chirurgiens-dentistes « une capacité d'éveil à leur finalité professionnelle et à leur visée humaine » (42).

Un caractère universel d'un tel enseignement de l'éthique médicale est souhaitable afin de situer la réflexion éthique de façon constante pendant les formations initiales des soignants. Ainsi, concernant les cursus médicaux, l'introduction progressive de l'éthique permet de distinguer trois grands moments, parallèles aux cycles d'enseignement. Tout d'abord, le premier cycle permet d'aborder l'éthique de façon générale. Il s'agit de convaincre, si cela est possible, les futurs soignants qu'ils s'appêtent à devenir des acteurs de santé publique à part entière. Pendant le second cycle, vient le temps des premiers gestes thérapeutiques. C'est aussi le temps des premières relations de soins, caractérisées par l'inégalité de la relation, avec l'intervention de l'enseignant. A ce stade, l'étudiant reste généralement concentré sur l'acte qu'il doit réaliser et considère qu'il doit obtenir la satisfaction de l'enseignant avant celle du patient. C'est en effet l'enseignant qui sanctionne le travail effectué. Enfin, le troisième cycle, quand il existe, doit permettre de valider les compétences techniques et humaines des jeunes praticiens à l'aube de leurs carrières professionnelles.

L'enseignement, prévu dans les textes (5), peut-il demeurer magistral ? La réalisation de travaux dirigés interactifs paraît préférable. L'analyse d'articles, la description et l'évaluation de situations cliniques vécues permettent alors le développement commun de la réflexion éthique. (11)(12)

L'objectif de l'université, institution de la république, est de former des praticiens qui sont aussi des citoyens. L'interdisciplinarité trouve ici toute sa justification. En effet, la préoccupation éthique dépasse largement le cadre médical. Les interventions de personnalités extérieures au monde médical sont souhaitables. Les milieux juridiques, théologiques, philosophiques, sociologiques peuvent être sollicités. La diversité des intervenants assure une forme de pluralisme et prévient la mainmise intellectuelle d'un enseignant unique. (40)

C'est là une des difficultés majeures rencontrée pour l'instauration d'un tel projet : l'ancrage de l'éthique à telle ou telle discipline universitaire.

Une autre difficulté très basique apparaît également : celle des moyens humains et matériels mis à disposition.

La question du caractère facultatif ou obligatoire de l'enseignement est également posée.

IV.7 – Synthèse.

A l'issue de ce travail, trois types d'enjeux peuvent être sériés.

Nous retiendrons une première série avec :

- La nécessaire autonomie des Espaces
- Le mode de nomination de ces membres.
- La pluridisciplinarité.
- La création d'un réseau national de référents afin de favoriser les échanges à tous les échelons.
- L'indépendance financière.
- Le rôle d'affirmation de la finalité médicale dans un cadre de santé publique.
- L'inclusion de tous les secteurs soignants.
- Le caractère facilement accessible de l'Espace.

Dans une deuxième série, nous citerons des enjeux démocratiques et éthiques :

- L'égalité d'accès.
- L'ouverture régionale.
- Les objectifs de reconstruction du lien social.

- L'équilibre des pouvoirs.
- La fonction de relais entre le corps médical et la société civile.
- La communication avec les médias.

Puis, les enjeux liés à l'enseignement et à la recherche en éthique médicale apparaissent :

- La mission éducative et explicative.
- L'implication dans les formations initiales et continues des soignants.
- La production et la diffusion de travaux.
- L'évaluation de ces travaux.
- L'activité de recherche et d'évaluation des pratiques.
- La réalité d'échanges régionaux, nationaux, internationaux.

La plupart de ces enjeux ont été évoqués par les acteurs locaux de la réflexion éthique en région Midi-Pyrénées.

Nous rapprocherons, pour terminer ce travail, ces remarques d'une expression à caractère national.

En effet, le 7 mai 2004, quelques semaines avant la parution de l'article objet de ce travail, un manifeste intitulé « Résister à l'idéologisation de l'éthique des professionnels de santé » a été largement diffusé par Marc Guerrier (adjoint du directeur de l'Espace éthique AP-HP), Christian Hervé (directeur du Laboratoire d'éthique médicale de Necker et du DEA d'éthique médicale et biologique de l'Université Paris 5), Emmanuel Hirsch (directeur de l'Espace éthique AP-HP et du département universitaire de recherche en éthique Paris-Sud 11) et Grégoire Moutel (adjoint du directeur du Laboratoire d'éthique médicale de Necker).

En voici quelques extraits...

« Des structures proposent désormais de répondre aux sollicitations de professionnels en demande de solutions pratiques. Le contexte actuel (...) affecte leur autonomie, rend plus complexe la prise de décision et donc l'exercice des responsabilités.

Il convient de dissiper les confusions (...) en distinguant nettement deux conceptions de l'éthique hospitalière et du soin (...). D'une part, celle qui vise à professionnaliser l'approche éthique ainsi ramenée à une modalité expérimentale dite d'éthique clinique (modèles anglo-américains). D'autre part, celle que soutiennent les professionnels de santé dotés d'une véritable compétence universitaire et d'une expérience avérée dans le champ de la réflexion directement impliquée dans l'exercice de nos activités. (...) Leur conception de l'éthique

relève avant tout de l'appropriation critique de savoirs interdisciplinaires. (...)Le souci éthique inspire et imprègne l'ensemble de leurs pratiques.

L'éthique ne peut se concevoir que dans la perspective d'une réflexion en situation, portant sur des pratiques considérées comme un engagement toujours singulier, continu et nécessairement partagé (...).

Cette dynamique (...) correspond à une plus juste compréhension des principes de respect et de dignité qui fondent la relation de soin et l'humanisme professionnel. Elle répond également à la notion même de vie démocratique.

La notion d'Espace éthique procède de la volonté à participer à la construction d'une véritable démocratie hospitalière portée par les personnels hospitaliers et les membres d'associations impliqués au cœur de la vie de la cité. (...)

Nous défendons une approche éthique soucieuse de liberté, de respect, de transparence, de rigueur, de responsabilités et de confiance vécues et partagées ensemble. L'enjeu est politique dès lors qu'il touche à la qualité et à la reconnaissance d'une activité au service des personnes et de la cité.

Dans le champ du soin, le souci ou l'attention éthique relève d'une acquisition de compétences et d'expériences qui concernent la culture générale (philosophie morale, philosophie politique, épistémologie, certes, mais aussi histoire des idées et des sociétés, anthropologie, sociologie, droit, etc.).

Cette transmission doit relever d'une approche universitaire pluridisciplinaire de haut niveau qui concilie les acquis théoriques et la sensibilisation à l'argumentation de situations comprises dans leur complexité. (...)

La demande est d'autant plus forte dans les secteurs du soin et de la recherche que la société est en attente de professionnels susceptibles de partager et d'expliquer le sens et la finalité de leurs projets et choix. Sans formation, la discussion s'avère délicate voire difficile, incitant les uns et les autres à se replier sur quelques certitudes dogmatiques qui ne satisfont personne et favorisent l'obscurantisme, les dérives, la déresponsabilisation, le discrédit et la perte de confiance.

Ne s'agit-il pas, là encore, d'enjeux démocratiques ?

(...)

Rien ne doit inciter les professionnels à renoncer au devoir de se maintenir dans une position constante de questionnement. (...) Il nous faut des professionnels en capacité d'assumer un véritable dialogue avec les personnes malades et plus globalement les membres de la cité.

Pour ce qui nous concerne, les valeurs de la vie démocratique et l'intérêt commun sont situés au cœur même de nos préoccupations et de nos engagements éthiques. »

Si l'expression locale manque parfois de clarté, le constat d'une approche souvent pas si éloignée du manifeste cité peut être fait. Il permet l'affichage d'un optimisme dans les intentions des acteurs locaux de la réflexion éthique en région Midi-Pyrénées.

Toutefois, cet optimisme est tempéré par l'évocation çà et là de la réalité de certains enjeux de pouvoir qui sous-tendraient la création de l'Espace éthique régional. Le soutien des institutions nationales ou régionales, administratives, hospitalières ou universitaires est également attendu avec impatience.

Résumé de la 4^{ème} partie

Dans un contexte qui demeure encore imprécis à cause de l'attente de publication des arrêtés relatifs à l'article L. 1412-6 de la Loi du 6 août 2004, il est cependant possible de faire apparaître les enjeux éthiques issus de la création d'un Espace éthique régional. Ces enjeux sont principalement liés au fonctionnement démocratique d'un tel Espace et aux missions de formation qui lui incombent.

Conclusion

Aux antipodes de l'organisation d'un ordre moral, un Espace éthique régional peut être le lieu de l'éveil des consciences. Cette mission n'est pas uniquement l'apanage de l'Espace. D'autres institutions, l'Hôpital ou l'Université, doivent y participer.

Les objectifs d'enseignement et de recherche, organisés selon un mode pluridisciplinaire conjoint à diverses facultés (Droit, Médecine, Odontologie, Psychologie, Sciences humaines et sociales, Sociologie, etc.) consacrent l'Éthique médicale comme une discipline à part entière.

En France, après un cheminement d'un quart de siècle parsemé d'initiatives locales, d'avis et textes officiels, de comités d'éthique de la recherche en groupe de réflexion, le constat de l'urgence pour la promotion de la réflexion éthique a été fait. L'urgence est également réelle pour établir une régionalisation performante de la réflexion éthique en région Midi-Pyrénées, non seulement cantonnée à l'agglomération Toulousaine et à ses structures hospitalières publiques, mais aussi effective dans chaque département. L'Espace doit permettre à chaque soignant, quelque soit son mode d'exercice, d'approfondir sa propre réflexion sur sa finalité professionnelle.

La création d'un Espace éthique régional constitue une chance à saisir pour atteindre ces objectifs.

Les vingt enjeux repris dans la synthèse résument la difficulté de l'entreprise. Au premier rang d'entre eux, nous rappelons l'autonomie nécessaire de l'Espace, la facilité de son accès et l'importance de ses missions de formation.

L'Espace éthique régional sera ce que nous en ferons. Par notre participation à ce vaste chantier, notre liberté dans l'action, nous avons l'opportunité d'affirmer et d'exprimer notre « visée éthique », selon la formulation de Paul Ricœur.

Bibliographie

1. Ambroseli C. L'éthique Médicale. Paris : Presses Universitaires de France, 1998, 126p.
2. Ambroseli C. le Comité d'éthique. Paris : Presses Universitaires de France, 1990, 127p.
3. Aristote. Ethique à Nicomaque. Paris : Garnier-Flammarion, 1994, 560p.
4. Aristote. Les Politiques. Paris : Garnier-Flammarion, 1990, 576p.
5. Arrêté du 27 septembre 1994 relatif aux études en vue du diplôme d'Etat de docteur en chirurgie dentaire. J.O. n° 245 du 21 octobre 1994, page 14972 Disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr>
6. Bachir M. Le CCNE dans l'espace public (1983-1990), Quaderni, 29: 91-106
7. Bastian B. L'enseignement de l'éthique biomédicale dans les facultés de médecine. Propositions pour la faculté de médecine de Strasbourg. Thèse pour le Doctorat en Médecine, n°47, Strasbourg, 1987
8. Beecher H.K. Ethics and Clinical Research, N Eng J Med, 1966, 274: 1354-1360
9. Belmont (Rapport). Principes éthiques et Directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche. Rapport de la Commission nationale pour la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche biomédicale et behavioriste. Version française disponible sur www.fhi.org/training/fr/Retc/pdf_files/FrenchBelmont.pdf
10. Berk NW. Teaching ethics in dental schools: trends, techniques, and targets. J Dent Educ. 2001 Aug;65(8):744-50.
11. Bernard J, Hervé C. Dialogue : un demi-siècle d'éthique institutionnelle. Ethique de la recherche et éthique clinique. Condé-sur-Noireau : l'Harmattan, 1998, 23-38
12. Bernard J. L'éthique peut-elle être objet d'enseignement ? Condé-sur-Noireau : l'Harmattan, collection l'Ethique en Mouvement, 1997
13. Bernard J. De la biologie à l'éthique : nouveaux pouvoirs de la science et nouveaux devoirs de l'homme. Buchet/Chastel, Paris, 1986, 1-30
14. Bertolami CN. Why our ethics curricula don't work. J Dent Educ. 2004 Apr;68(4):414-25.
15. Béry A. Contrat de soins. Impérialisme, paternalisme, consumérisme ? Act Odontol Stomatol 2002 ; 218 : 225-243

16. Béry A., L'exercice libéral de l'odontologie ; aspects éthique et juridique. Thèse pour le Doctorat de l'Université Paris V, mention éthique médicale, Paris, 1996
17. Bouvret J-L, Goblot P, Le Gall-Viliker. Un comité d'éthique, pour quoi faire ? Documentaire. Coproduction le Miroir, France 5, CNRS Images-Média, SFRS, (participation du Ministère délégué à la recherche et aux nouvelles technologies).
18. Byk C, Mémeteau G. Droit des comités d'éthique, Paris, Ed Alexandre Lacassagne ESKA, 1996.
19. Chiodo GT, Tolle SW. Dental care financing. Gen Dent. 1993 Sep-Oct;41(5):368-71.
20. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Décret n°83.132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, modifié. Ethique et recherche biomédicale. Nancy : la documentation française, 1989, 7-9
21. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis n°13- recommandations sur les comités locaux, 7 novembre 1988. Disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/>
22. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis n°29 relatifs aux comités d'éthique, 27 janvier 1992. Disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/>
23. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis n°84 sur la formation à l'éthique médicale, 29 avril 2004. Disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/>
24. Conférence permanente des Comités et Groupes d'Ethique dans le Domaine de la Santé. Compte-rendu des assemblées générales. Disponible *via* le site <http://www.inserm.fr/fr/inserm/organisation/comites/ermes/sites.html>
25. Cordier A., Ethique et Professions de Santé. Rapport au ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées. mai 2003. Disponible sur <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/>
26. Déclaration de l'Association Médicale Mondiale adoptée par la 18ème Assemblée générale à Helsinki en juin 1964 et amendée par la 29ème Assemblée générale à Tokyo en octobre 1975, par la 35ème Assemblée générale à Venise en octobre 1983, par la 41ème Assemblée générale à Hong Kong en septembre 1989, par la 48ème Assemblée générale à Somerset West en octobre 1996 et par la 52ème Assemblée générale à Edimbourg en octobre 2000. Disponible sur <http://www.inserm.fr/ethique>.

27. Déclaration Universelle des Droits de l'Homme adoptée par l'Assemblée Générale dans sa résolution 217 A(III) du 10 décembre 1948. Disponible sur <http://www.inserm.fr/ethique>.
28. Espace éthique de Bretagne Occidentale. <http://www.espace-ethique-bo.org/>
29. Espace éthique Méditerranéen. <http://www.ap-hm.fr/ethiq/fr/site/accueil.asp>
30. Ethique médicale : une réflexion au plus près de la réalité. Dossier du BIE Toulouse Infosanté (publication trimestrielle du service communal d'hygiène et de santé mairie de Toulouse n°78 juin 2005)
31. Fouché G. Evaluation de la réflexion professionnelle en éthique odontologique. Thèse pour l'obtention du Diplôme de Docteur en Chirurgie Dentaire. Toulouse, 2005, n°3049
32. Gordon ER. Reflections on teaching dental ethics to vocational dental practitioners in London in 2002. Prim Dent Care. 2003 Oct;10(4):125-7.
33. Groupe Européen d'Ethique des Sciences et des Nouvelles Technologies. http://ec.europa.eu/european_group_ethics/index_fr.htm
34. Guerrier M. Hospital based ethics, current situation in France: between "Espaces" and Committees, J Med Ethics, 2006; 32: 503-506
35. Habermas J ; De l'éthique de la discussion. Lonrai : Cerf, 1992, 202p
36. Hamel O. Réflexion éthique universitaire en odontologie : évaluation et proposition. DEA d'Ethique Médicale et Biologique. Paris, 2003-2004. Disponible sur <http://www.ethique.inserm.fr>
37. Hervé C. L'éditorial. Une approche de l'Ethique Médicale. Ethique de la recherche et éthique clinique. Condé-sur-Noireau : l'Harmattan, collection l'Ethique en Mouvement, 1998, 9-20
38. Hervé C. Plaidoyer pour un enseignement de l'éthique aux professions de santé. Condé-sur-Noireau : l'Harmattan, collection l'Ethique en Mouvement, 1997
39. Hervé C. Préface. Il ne peut être d'Ethique en santé publique que dans la multidisciplinarité. Une responsabilité de santé publique ? Interfaces européennes Industriels/utilisateurs. Condé-sur-Noireau : l'Harmattan, collection l'Ethique en Mouvement, 1998, 11-17
40. Hervé C. Vouloir et oser construire une éthique universitaire européenne de recherche et de formation à l'éthique anticipatrice et régulatrice en médecine et en biologie médicale. Les cahiers du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 2004 ; 40, 39-41

41. Hervé C, Canoui P. Plaidoyer pour un enseignement de l'éthique aux professions de santé. *Revue de psychologie de la motivation*, 1993
42. Hervé C. *Ethique, politique et santé*. P.U.F. coll médecine et société, Paris, 2000
43. Hervé C. L'enseignement et la recherche en éthique médicale. *Ethica*, 1998, vol 10, 1-11
44. Hervé Ch. L'information et le consentement à l'hôpital : quelles difficultés ? *AMIPS Info*. 2003 Janv-Mars ; 65 : 128-135.
45. Hirsch E. La naissance d'une démocratie hospitalière. Disponible sur <http://www.espace-ethique.org/fr>
46. Hirsch E. Servir les valeurs de la démocratie. *Les cahiers du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé*, 2004 ; 40, 42-44
47. Horan DJ. Letter : The Karen Ann Quilan case. *JAMA*. 1976 Apr 26 ; 235(17) : 1839-40
48. Hottois G, Missa J-N. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique : médecine, environnement, biotechnologie*. Bruxelles : DeBoeck Université, 2001, 922p.
49. Hottois G, Parizeau MH. *Les mots de la bioéthique : un vocabulaire encyclopédique*. Bruxelles : DeBoeck Université, 1993, 375p.
50. Jenson LE. Why our ethics curricula do work. *J Dent Educ*. 2005 Feb;69(2):225-8; discussion 229-31.
51. Laudy D. Le consentement à la recherche médicale : un espace public de cohabitation périlleuse entre le droit et l'éthique. *Thèmes et commentaires : Ethique médicale, bioéthique et normativités*. Malesherbes : Actes Dalloz, 2003, 133-143
52. Le Bret F. Pour une initiation à l'éthique au lycée. DEA d'éthique biologique et médicale, Paris 5, 1993-1994 Disponible sur <http://www.ethique.inserm.fr>
53. Lecourt D. L'enseignement de la philosophie des sciences. Rapport au ministre de l'Education Nationale, de la Recherche et de la Technologie. Janvier 2000 Disponible sur <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/>
54. Levinas E. *Ethique et infini*. Paris : Fayard, 1982
55. Llorca G. *Du raisonnement médical à la décision partagée (introduction à l'éthique médicale en médecine)* Paris : Med-Line, 2003
56. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal Officiel de la République Française* n° 54 du 5 mars 2002, p.4 118 Disponible sur <http://legifrance.gouv.fr>

57. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (1) Journal Officiel de la République Française n° 182 du 7 août 2004, p.14 040 Disponible sur <http://legifrance.gouv.fr>
58. Manifeste “Résister à l’idéologisation de l’éthique des professionnels de santé ». Disponible sur <http://www.espace-ethique.org/fr/manifeste.php>
59. Mirouze J., L’enseignement de l’éthique. Rev.Educ.Med., 1987, X, 5, 5-9
60. Moutel G. Le consentement dans les pratiques de soins et de recherché en médecine. Entre idéalismes et réalités cliniques. Collection « l’éthique en mouvement ». Paris : L’Harmattan., 2004
61. Muller M, Francoual H. Éthique et odontologie Actual Odontostomatol (Paris). 1990 Mar;44(169):185-94.
62. Parizeau M-H. Comité d’éthique *in* Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique (sous la direction de Hottois G et Missa J-N), Bruxelles : DeBoeck Université, 2001, 191-196
63. Réseau RODIN ; Information et diffusion des connaissances en éthique médicale. <http://www.ethique.inserm.fr>
64. Ricoeur P., Du texte à l’action. Paris : Seuil, 1986
65. Ricoeur P. Le moment terminal de la loi. In : Avant la morale : l’éthique. Encyclopédia Universalis, Paris, 1990, 4, 62-66
66. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris : Seuil, 1990
67. Rinchuse DJ, Rinchuse DJ, Deluzio C. Ethical checklist for dental practice. *J Am Coll Dent.* 1996 Summer;63(2):4.
68. Rubin RW. Developing cultural competence and social responsibility in preclinical dental students. *J Dent Educ.* 2004 Apr;68(4):460-7.
69. Schwartz B. A call for ethics committees in dental organizations and in dental education. *J Am Coll Dent.* 2004 Summer;71(2):35-9.
70. Sève L. Comité consultatif national d’éthique (CCNE) *in* Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique (sous la direction de Hottois G et Missa J-N), Bruxelles : DeBoeck Université, 2001, 196-199
71. The national Commission for the Protection of Human Subject of Biomedical and Behaviour Research, the Belmont Report, 4è ed., Laval, Québec: Cahier de bio-éthique, 1982, 233-250

Annexes

*Annexe A – Statuts du Comité régional Jean Bernard d'éthique
biomédicale.*

STATUTS
DU COMITE REGIONAL JEAN BERNARD
D'ETHIQUE BIOMEDICALE

Association déclarée conformément à la loi de 1901
(J.O. du 18 Novembre 1987)

Après modification
par l'Assemblée Générale extraordinaire
du 12 Janvier 1999

- Article 1 -

Fondé sous la dénomination de Comité Régional d'Éthique Biomédicale Midi-Pyrénées, l'association **Comité Régional Jean Bernard d'Éthique Biomédicale** est régie par la loi du 1er Juillet 1901 et le décret du 16 Août 1901 et regroupe tous ceux qui auront adhéré aux présents statuts.

- Article 2 - Objets -

Le Comité Régional Jean Bernard d'Éthique Biomédicale a pour objet principal de promouvoir et d'organiser une réflexion pluraliste et tolérante sur les problèmes éthiques posés par l'évolution des sciences de la vie, de la médecine et de la biologie, ainsi qu'un dialogue permanent entre toutes les composantes régionales concernées par ces problèmes.

A ce titre, il établit un calendrier de réunions internes, diffuse entre ses membres l'information dont il dispose, organise des débats publics, constitue et gère un fonds documentaire commun et, d'une manière générale, procède aux réflexions, études et recherches souhaitées par ses membres.

Il donne des avis :

- 1) sur les problèmes de santé,
- 2) sur les problèmes d'innovation médicale n'entrant pas dans le cadre des "recherches biomédicales", au sens où celles-ci sont définies par la loi du 20 Décembre 1988,
- 3) sur les recherches expérimentales portant sur les animaux ou sur le fonctionnement des animaleries, dans le respect des dispositions légales et réglementaires en vigueur.

Il contribue à la formation en éthique biomédicale aux différents niveaux d'enseignement primaire, secondaire et supérieur.

Il collabore avec le Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Il étudie et diffuse dans la région Midi-pyrénées les avis émis par ce dernier.

Il se tient à la disposition des instances régionales, départementales et municipales de la région Midi-Pyrénées pour instruire toute question d'éthique biomédicale que ces dernières jugeraient utile de lui poser.

- Article 3 - Siège Social -

Le siège du Comité Régional Jean Bernard d'Ethique Biomédicale est fixé à Toulouse, dans les locaux, au 54 Boulevard de l'Embouchure à Toulouse. Il peut être transféré par décision du Conseil d'Administration, ratifié par la plus proche Assemblée Générale Ordinaire.

- Article 4 - Durée -

Le Comité Régional Jean BERNARD d'Ethique Biomédicale, défini par les présents statuts, fonctionnera sous la forme d'une association déclarée tant que des dispositions légales ou réglementaires n'auront pas rendu son existence inutile.

- Article 5 - Membres -

Le Comité Régional Jean Bernard d'Ethique Biomédicale comprend des membres institutionnels, des membres actifs et des membres honoraires.

Les membres institutionnels sont des personnes morales, publiques ou privées, concernées par les problèmes éthiques posés par l'évolution de la médecine et de la biologie, et s'engageant après avoir approuvé les présents statuts, à participer conjointement à la prise en charge du financement du Comité selon les modalités prévues à l'article 7 ci-après. Parmi ces membres institutionnels, sont appelés membres fondateurs : (1) la Faculté de Médecine Toulouse-Purpan, (2) la Faculté de Médecine Toulouse-Rangueil, (3) la Faculté des Sciences Pharmaceutiques de Toulouse, (4) la Faculté de Chirurgie dentaire de Toulouse, (5) l'Université Paul Sabatier, (6) le Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, (7) l'Institut Claudius Regaud, (8) l'Etablissement de Transfusion Sanguine, (9) le Conseil Scientifique Consultatif Régional de l'INSERM, (10) le Conseil Régional de l'Ordre des Médecins, (11) l'Ecole Vétérinaire de Toulouse et (12) la Caisse Régionale d'Assurance Maladie.

Peuvent être admis comme membres actifs, des personnes physiques confrontées aux conséquences humaines du progrès des connaissances et pratiques biomédicales, soit en tant qu'expérimentateur, innovateur, patient volontaire sain ou malade, soit en tant que membres des grands courants de pensée religieuse ou philosophique de la région. Leurs demandes d'adhésion sont formulées par écrit et acceptées par le Conseil d'Administration après que ce dernier ait vérifié si le candidat répond bien à ces conditions.

Des membres honoraires dispensés de tous versements et de toutes prestations en nature, peuvent être cooptés par le Conseil d'Administration sur la base de leur notoriété en matière d'éthique biomédicale ou des services qu'ils ont rendus au Comité Régional Jean Bernard d'Ethique Biomédicale. Entrent également dans ce cadre, des juristes en activité ou honoraires dont le nombre est fixé par le Conseil d'Administration et qui, sur la demande de celui-ci, seront désignés par le Premier Président de la Cour d'Appel de Toulouse, par le Président de l'Université des Sciences Sociales et par le Bâtonnier de l'Ordre des Avocats.

- Article 6 - Radiation -

La qualité de membre se perd par :

- La démission qui doit être présentée par lettre au Président du Conseil d'Administration,
- Le décès de la personne physique ou la disparition de la personne morale,
- La radiation prononcée par le Conseil d'Administration pour non-paiement de la cotisation ou pour motif grave. L'intéressé ayant été invité par lettre recommandée à se présenter devant le Bureau pour fournir des explications.

- Article 7 - Ressources -

Les ressources du Comité Régional Jean Bernard d'Ethique Biomédicale comprennent :

- La participation aux frais de fonctionnement versée par les membres institutionnels sur la base d'un budget annuel prévisionnel soumis à l'approbation du Conseil d'Administration,
- Les cotisations versées par les membres actifs selon un montant fixé chaque année par le Conseil d'Administration,
- Les subventions de l'Etat, de la Région, des Départements et des communes,
- Les produits des manifestations organisées par le Comité (colloques, congrès, journées d'études, séminaires, etc...),
- Toutes autres ressources autorisées par les textes législatifs ou réglementaires.

Il est tenu au jour le jour, sous la responsabilité du trésorier, une comptabilité deniers par recettes et par dépenses et, s'il y a lieu une comptabilité matière.

- Article 8 - Composition du Conseil d'Administration -

Le Conseil d'Administration comprend 24 membres, à savoir :

- 12 membres représentant les membres institutionnels, dont 5 au moins représentent les membres fondateurs,
- 6 membres représentant les membres actifs,
- 6 membres représentant les membres honoraires.

- Article 9 - Le Bureau -

Le Bureau du Conseil d'Administration se compose d'un Président, de deux vice-Présidents, d'un Secrétaire et d'un Trésorier. Ils sont élus pour trois ans à la majorité absolue des membres présents du Conseil d'Administration. Ils sont rééligibles.

Les anciens Présidents sont membres de droit du Bureau.

Le Bureau prépare les réunions du Conseil d'Administration et met en oeuvre ses décisions.

Le Bureau délibère et décide sur tous les problèmes de gestion courante ; ses décisions sont en tout état de cause ratifiées par le plus proche Conseil d'Administration.

- Article 10 - Le Président du Conseil d'Administration -

Le Président convoque les Assemblées Générales et les réunions du Conseil d'Administration. Il représente le Comité dans tous les actes de la vie civile et est investi de tous les pouvoirs à cet effet.

Il veille à l'exécution des décisions du Conseil d'Administration et au fonctionnement normal du Comité. Il peut déléguer tout ou partie de ses pouvoirs à l'un des deux Vice-Président ou au Secrétaire, s'il y a lieu, avec l'accord du Conseil d'Administration.

L'un des deux vice-président remplace le Président lorsque celui-ci est dans l'impossibilité d'exercer ses fonctions et, le cas échéant, jusqu'à son remplacement. Il peut notamment le représenter en justice.

- Article 11 - Le Secrétaire -

Le Secrétaire est chargé de tout ce qui concerne la correspondance et les archives.

Il rédige les procès verbaux des réunions des Assemblées et, en général, toutes les écritures concernant le fonctionnement de l'association, à l'exception de celles qui concernent la comptabilité.

Il tient le registre spécial prévu à l'article 5 de la loi du 1er juillet 1901 et les articles 6 à 31 du décret du 16 août 1901. Il assure l'exécution des formalités prescrites par les dits articles.

- Article 12 - Le Trésorier -

Le trésorier tient la comptabilité, recouvre les cotisations, participations aux frais et autres subventions, présente les compte à l'Assemblée générale et prépare le budget de l'exercice suivant.

- Article 13 - Les fonctions du Conseil d'Administration -

Le Conseil d'Administration assure la bonne exécution des décisions prises en Assemblée Générale, gère toutes les activités du Comité et veille au respect des statuts et du règlement intérieur.

Il décide de la création des commissions spécialisées prévues à l'article 14 des présents statuts.

Le Conseil d'Administration se réunit - au moins - trois fois par an (en principe en septembre, janvier et mai) sur la convocation du Président. Il peut en outre se réunir à la demande du président ou d'au moins un quart de ses membres. Il délibère sur un ordre du jour établi par le Président et peut entendre toute personne susceptible d'éclairer ses décisions.

La présence du tiers - au moins - des membres du Conseil d'Administration est nécessaire pour la validité des délibérations. Les délibérations sont prises à la majorité des membres présents. En cas de partage des voix, celle du Président est prépondérante.

Il est tenu procès-verbal des séances. Les procès-verbaux sont signés par le Président et le Secrétaire. Ils sont établis, sans blanc ni rature, sur des feuilles numérotées et conservées au siège du Comité.

Tout membre du Conseil d'Administration qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives pourra être considéré comme démissionnaire. S'il s'agit d'un représentant institutionnel, il sera demandé à son organisme d'origine de pourvoir à son remplacement.

Les membres du Conseil d'Administration ne peuvent recevoir aucune rétribution en raison des fonctions qui leur sont confiées. Toutefois, les frais effectivement supportés par eux à l'occasion des réunions du Conseil pourront leur être remboursés au vu des justifications qu'ils présenteront.

- Article 14 - Les Commissions spécialisées -

Pour assurer les différentes missions énumérées à l'article 2 des présents statuts, le Conseil d'Administration pourra créer des commissions spécialisées, soit pour assurer le bon fonctionnement de l'association (gestion du fond documentaire par exemple), soit spontanément pour approfondir certains problèmes (ceux posés par la fin de vie par exemple), soit encore pour répondre aux demandes d'avis éthiques formulées par les praticiens de la médecine. Le Président du Comité Régional sera membre de droit de toutes les commissions spécialisées. Chaque commission sera présidée par un membre du Conseil d'Administration et devra être composée de médecins, de professionnels de santé et de personnes étrangères aux professions de santé. Les membres de ces commissions devront obligatoirement être membre du Comité. Leurs activités sont soumises au contrôle du Conseil d'Administration. Les autres modalités de fonctionnement de ces commissions sont précisées au règlement intérieur prévu à l'article 19 des présents statuts.

- Article 15 - Secret -

Les membres du Conseil d'Administration et des commissions spécialisées, ainsi que les techniciens auxquels ils peuvent faire appel, sont tenus au secret des délibérations relatives aux individus.

- Article 16 - Assemblée Générale -

Les Assemblées Générales se composent de tous les membres du Comité à quelque titre qu'ils y soient affiliés. Leur date et leur ordre du jour sont fixés par le Conseil d'Administration. Les convocations, indiquant l'ordre du jour, sont adressées par le Secrétaire à tous les membres au moins quinze jours à l'avance. Leurs décisions sont obligatoires pour tous. Les assemblées sont ordinaires ou extraordinaires.

- Article 17 - Assemblée Générale Ordinaire -

L'Assemblée Générale Ordinaire a lieu une fois par an. Elle délibère à la majorité simple des membres présents.

En plus des matières portées à l'ordre du jour par le Conseil d'Administration, toute proposition portant la signature d'un tiers des membres et déposée au secrétariat au moins huit jours avant la réunion pourra être soumise à l'Assemblée.

L'Assemblée Générale Ordinaire reçoit le compte-rendu des travaux du Conseil d'Administration et des commissions spécialisées ainsi que les comptes du Trésorier. Elle statue sur leur approbation.

Elle statue sur toutes les questions relatives au fonctionnement du Comité. Elle définit notamment les grandes orientations morales qui sous-tendent les activités du Comité.

Elle vote le budget de l'année.

Après épuisement de l'ordre du jour, elle procède, s'il y a lieu, au remplacement au scrutin secret des membres sortants du Conseil d'Administration, selon les modalités de l'article 8.

- Article 18 - Assemblée Générale Extraordinaire -

L'Assemblée Générale Extraordinaire statue sur toutes les questions urgentes qui lui sont soumises.

L'Assemblée Générale est dite extraordinaire lorsqu'elle se propose de modifier les statuts du Comité, d'ordonner sa dissolution, ou sa fusion avec toutes autres associations poursuivant un but analogue, ou son affiliation à toute union d'associations. Dans ces divers cas, l'Assemblée Générale Extraordinaire doit être composée de la moitié plus un - au moins - de ses membres et statuer à la majorité des deux tiers des membres présents. Les membres empêchés peuvent se faire représenter par un autre membre du Comité au moyen d'un pouvoir écrit. Le nombre de mandats par membre du Comité étant limité à un. Si le quorum n'est pas atteint à la suite de la première convocation, l'Assemblée Générale Extraordinaire est convoquée à nouveau, mais à vingt jours - au moins - d'intervalle et, lors de cette réunion, elle peut valablement délibérer quel que soit le nombre des membres présents.

- Article 19 - Comptes -

Le Comité Régional Jean Bernard d'Ethique Biomédicale fait examiner la tenue des comptes et la gestion de ses ressources soit par un fonctionnaire du Trésor placé auprès d'un des organismes représentés au Conseil d'Administration, soit par un expert comptable ou un comptable agréé.

- Article 20 - Règlement intérieur -

Un règlement intérieur est établi par le Conseil d'Administration et approuvé par l'Assemblée Générale.

- Article 21 - Dissolution -

Les membres du Comité Régional Jean Bernard d'Ethique Biomédicale s'engagent à le dissoudre dès lors qu'une structure légale ou réglementaire ayant les mêmes objectifs viendrait à être créée.

Cette dissolution pourra, en outre, être obtenue soit par la démission de la moitié - au moins - de ses membres fondateurs, soit par vote à la majorité des deux tiers - au moins - des membres présents de l'Assemblée Générale Extraordinaire. Celle-ci statue sur la dévolution du patrimoine du Comité. Elle désigne les établissements publics, les établissements privés reconnus d'utilité publique ou éventuellement les associations déclarées ayant un objet similaire à celui du Comité qui recevront le reliquat de l'actif après paiement de toutes les dettes et charges du Comité et de tous les frais de liquidation. Elle nomme, pour assurer les opérations de liquidations, un ou plusieurs membres du Comité, qui seront investis à cet effet de tous les pouvoirs nécessaires.

Fait à Toulouse, le 12 Janvier 1999;

Monsieur Jean Nayral de Puybusque
Président

Madame Pierrette Jarnole
Secrétaire

*Annexe B – Règlement intérieur du Comité d'éthique hospitalier du
CHU de Toulouse.*

**REGLEMENT INTERIEUR DU
COMITE D'ETHIQUE HOSPITALIER**

ARTICLE 1 :

FORME, DENOMINATION ET DUREE DU COMITE D'ETHIQUE :

Il est créé au sein du Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse un Comité d'Ethique Hospitalier.

Ce Comité est un organe collégial spécifique, sans personnalité morale, institué pour une durée indéterminée.

Le Comité se dote d'un Règlement Intérieur porté à la connaissance du Directeur Général et de la Commission Médicale d'Etablissement.

ARTICLE 2 :

MISSIONS IMPARTIES AU COMITE :

Le Comité a pour mission de donner son avis sur l'ensemble des problèmes d'éthique soulevés à l'occasion de la vie hospitalière.

Les missions du Comité consisteront dans l'organisation de débats, de propositions, de réflexions, d'informations, de formations et éventuellement de recommandations aux personnes susceptibles de le saisir pour avis sur une conduite à tenir.

Le comité a un pouvoir uniquement consultatif. Il peut notamment :

- ↳ Donner son avis sur des protocoles applicables à la recherche biomédicale ainsi que sur les protocoles de recherche relevant du CPPRB sur demande motivée de ce dernier.
- ↳ Proposer des aides décisionnelles et des conseils aux praticiens et aux équipes de soins confrontées dans leurs pratiques cliniques à des problèmes éthiques ;
- ↳ Se prononcer sur les missions et les objectifs de soins institutionnels du CHU, dès lors qu'ils soulèvent des problèmes éthiques et tout particulièrement ceux qui pourraient être liés aux conséquences éthiques découlant d'impératifs économiques ;
- ↳ Participer à des missions de formation et d'information sur la bioéthique et l'éthique hospitalière ;
- ↳ Coordonner son action, en tant que de besoin et dans le respect de l'autonomie de chacun, avec les autres institutions nationales ou régionales oeuvrant dans les domaines de l'éthique biomédicale et de la bioéthique.
- ↳ Formuler des recommandations qu'il adresse au Directeur Général et au Président de la Commission Médicale d'Etablissement.

Chaque année civile et dans le respect des exigences du secret médical, il élabore un rapport annuel d'activité. Ce rapport est transmis pour information aux instances suivantes :

- ↳ Direction Générale ;
- ↳ Commission Médicale d'Etablissement ;

- ↳ Comité Technique d'Établissement ;
- ↳ Commission du Service de Soins Infirmiers ;
- ↳ Conseil d'Administration ;
- ↳ Commission de Conciliation.

ARTICLE 3 :

MODALITES DE SAISINE :

Le Comité peut être saisi par tout membre de la communauté hospitalière, dans le respect de leurs obligations hiérarchiques, dès lors que cette demande est jugée conforme aux missions du Comité.

A titre exceptionnel et après accord du Directeur Général et du Président du Comité, celui-ci peut être appelé à donner son avis sur une question posée par une personne étrangère à la communauté hospitalière.

ARTICLE 4 :

COMPOSITION ET DESIGNATION DES MEMBRES DU COMITE :

La composition du Comité d'Éthique est la suivante :

Sont membres de droit :

- ↳ Le Directeur Général ;
- ↳ Le Président de la Commission Médicale d'Établissement ;
- ↳ Le Directeur du Service de Soins infirmiers.

Ces derniers ont la faculté de se faire représenter.

Personnalités médicales du CHU désignées par le Président de la CME :

- ↳ Les présidents du Comité précédent avec leur accord ;
- ↳ Deux membres désignés par la CME ;
- ↳ Le Président de l'Internat de Médecine ;
- ↳ Le Président de l'Internat de Pharmacie ;
- ↳ Le Président des chefs de clinique ;
- ↳ Un praticien représentant de chaque branche des disciplines suivantes : médecine, chirurgie, psychiatrie, santé publique, biologie, médecine du travail, urgence, gériatrie, médecine génétique, urologie/andrologie et pédiatrie ;
- ↳ Un psychologue clinicien ;
- ↳ Un médecin anesthésiste-réanimateur ;
- ↳ Un pharmacien-chef ;
- ↳ Le médecin conciliateur ;
- ↳ Un médecin légiste ;
- ↳ Les médecins responsables de chaque Comité de vigilance ;
- ↳ Un représentant du Comité d'éthique de la Fédération Gynéco-obstétrique désigné par le coordinateur de la Fédération ;
- ↳ Le Président de la Délégation à la Recherche Clinique.

Personnalités administratives hospitalières désignées par le Directeur Général :

- ↳ Le Directeur des Affaires Juridiques ;
- ↳ Le Directeur des Affaires Médicales ;
- ↳ Le Directeur de la Recherche ;
- ↳ Le Directeur de la Qualité et de la Stratégie ;
- ↳ Le Directeur de la Gestion des Risques ;
- ↳ Un Directeur des écoles paramédicales.

Personnalités représentant les soignants désignés par le Directeur du Service de Soins Infirmiers :

- ↳ Deux membres de la CSSI désignés ;
- ↳ Le cadre membre de la Commission de Conciliation ou son suppléant ;
- ↳ Des représentants référents pour certains secteurs spécialisés (CLIN, Transplantations d'Organes, Sida) ;
- ↳ Deux cadres formateurs ;
- ↳ Des membres parmi les soignants choisis dans différentes spécialités thérapeutiques : (bloc opératoire, aides-anesthésistes, sages-femmes, puéricultrices) et travaillant dans les secteurs de gériatrie, psychiatrie, HAD, et médecine humanitaire ;
- ↳ Les psychiatres des services désignés par le Président de la CME.

Toute autre catégorie de personnel pourra être associée et entendue en fonction des dossiers instruits.

Personnalités extérieures à l'établissement dont la compétence particulière et l'intérêt qu'ils portent pour les questions éthiques sont reconnus :

- ↳ Les Doyens des facultés de Médecine, de Pharmacie et d'Odontologie ou leurs représentants ;
- ↳ Des représentants des Centres de Recherche (CNRS, INSERM, CIC) ;
- ↳ Un représentant des différents ministères des cultes ;
- ↳ Un représentant de l'autorité judiciaire, membre du Parquet désigné sur proposition du Procureur Général près la Cour d'Appel ;
- ↳ Un magistrat du Siège désigné sur proposition du Président du TGI ;
- ↳ Un enseignant désigné sur proposition du Président de l'Université des Sciences sociales ;
- ↳ Un philosophe ;
- ↳ Un représentant des Associations des Usagers de l'Hôpital, membre du Conseil d'Administration ;
- ↳ Le Président du Comité Régional d'Éthique ou son représentant ;
- ↳ Tout membre de la communauté hospitalière, toutes fonctions confondues, ayant marqué son intérêt pour les questions d'éthique, de façon à assurer dans toute la mesure du possible la représentation des différentes catégories du personnel.

La composition définitive des participants pourra être ultérieurement rectifiée.

ARTICLE 5 : MANDATS DES MEMBRES DU COMITE :

La durée des mandats des membres désignés est égale à celle du mandat ou des fonctions au titre desquels les intéressés ont été désignés.

La durée des mandats des autres membres du Comité est de 3 ans.

A l'exception des membres désignés es-qualité qui répondent aux règles spécifiques afférentes aux mandats au titre desquels ils siègent, le mandat des membres du Comité est renouvelable 2 fois.

Par ailleurs, le mandat des membres du Comité restreint est d'un an. A l'issue de cette période, il sera procédé à une nouvelle désignation selon la procédure définie à l'article 7.

Tout membre du Comité qui sans raison légitime s'abstient de siéger pendant 3 réunions successives du Comité plénier est réputé démissionnaire.

Cette démission est constatée par le Directeur Général.

Il est alors procédé dans des conditions de désignation définies, au remplacement du membre démissionnaire dans un délai maximal de 1 mois.

S'il s'agit d'un membre désigné es-qualité et qu'il n'existe aucun moyen possible de le remplacer conformément à la réglementation et au présent règlement intérieur et statutaire, il est dressé un procès verbal de carence.

Cette carence ne fait pas obstacle à la continuation du Comité.

Les fonctions de membres du Comité sont exercées à titre gratuit.

Chacun des membres est tenu par les exigences de la discrétion professionnelle et du respect du secret médical.

ARTICLE 6 :
PRESIDENCE DU COMITE :

Le Comité élit en son sein un Président et deux Vice-Présidents.

Dans un souci d'œcuménisme, la présidence et la vice-présidence peuvent être exercées par tout membre du Comité.

Cette désignation intervient par un vote à bulletin secret émis à la majorité absolue des suffrages exprimés au premier tour et à la majorité relative au deuxième tour.

Le quorum des votants correspond à la moitié des membres du Comité plénier.

Les votes par procuration ou par correspondance sont interdits.

Le Président est suppléé par deux Vice-Présidents élus dans les mêmes conditions.

Le Vice-Président ayant obtenu le plus de voix assure les fonctions de Président en l'absence ou en cas d'empêchement de celui-ci, à défaut c'est le deuxième Vice-Président qui assure cette mission.

La durée du mandat du Président et des Vice-Présidents est identique à celle des autres membres, soit égale à 3 ans.

Les mandats de Président et de Vice-Président ne sont pas renouvelables.

Enfin, le Président dispose de certaines attributions spécifiques notamment, en cas de partage des voix lors des votes du Comité plénier, celle du Président est prépondérante.

Le Président représente le Comité dans toutes les instances où celui-ci est amené à participer.

Le Président a pour rôle de convoquer le Comité plénier, d'en arrêter l'ordre du jour, de diriger les débats et d'organiser les votes.

Le Président ainsi que les deux Vice-Présidents sont membres de droit du Comité restreint.

ARTICLE 7 : REGLES DE FONCTIONNEMENT DU COMITE :

Le Comité plénier :

Le Comité plénier est compétent pour exercer l'intégralité des attributions qui lui sont dévolues à l'article 2 du présent règlement.

Il sera amené à se réunir 1 fois par trimestre minimum, sur l'initiative de son Président.

En outre, il peut se réunir à la demande expresse :

- ↳ de la majorité simple de ses membres ;
- ↳ du Directeur Général ou de son représentant ;
- ↳ du Président de la Commission Médicale d'Etablissement.

En tout état de cause, le nombre de réunions annuelles du Comité plénier ne peut être inférieur à quatre.

Quelles que soient les circonstances de la saisine du Comité plénier, les date, heure et lieu de réunion, ainsi que l'ordre du jour de la séance sont arrêtés par le Président sous forme de convocation écrite adressée aux membres du Comité au moins huit jours à l'avance.

Le Comité plénier s'organise pour sélectionner et instruire les dossiers.

Il a la possibilité de solliciter l'avis et les compétences d'experts, notamment extérieurs au CHU ainsi que toutes personnalités qualifiées sur tout dossier inscrit à l'ordre du jour. Le demandeur d'avis doit en outre être obligatoirement présent et entendu.

Le Comité plénier ne peut valablement délibérer que si plus de la moitié de ses membres sont présents. Le quorum est apprécié au début de chaque séance.

Les avis sont donnés à la majorité relative des membres présents, le vote du président de séance étant prépondérant en cas d'égalité.

Le vote à bulletin secret est de droit sur demande du Président ou sur demande d'un des membres présents.

Les séances du Comité plénier ne sont pas publiques.

Le Comité restreint :

Pour maintenir une gestion efficace des dossiers et pouvoir répondre à toute demande d'avis de façon ponctuelle ou en urgence, il est prévu l'existence d'un Comité restreint qui se réunit tous les premiers lundis du mois, de 17 heures à 19 heures.

Outre le Président et les deux Vice-Présidents du Comité, le Comité restreint comprend deux représentants titulaires ainsi que deux suppléants des catégories hospitalières médicale, soignante et administrative (intérieure et extérieure) choisis par le Président de leur collège respectif ainsi qu'un membre de la Direction des Affaires Juridiques.

Ce comité restreint pouvant s'adjoindre toute personne pour ses connaissances techniques ou ses avis particulièrement autorisés.

Il a la faculté d'émettre un avis circonstancié avec un double éclairage technique d'experts (médical/paramédical et juridique/administratif) pouvant même être extérieurs au CHU, sur des cas de figure ayant donné lieu à une préoccupation de la part de certains acteurs de la communauté hospitalière, en vue de la présentation de cet avis au Comité plénier.

Le Président du Comité et le Comité restreint sélectionnent les questions d'éthique susceptibles d'être débattues au sein du Comité restreint. Dans l'hypothèse où ces questions sont traitées par le Comité restreint, elles sont portées à la connaissance du Comité plénier par le biais d'un exposé oral et d'un rapport écrit. Cet exposé est présenté par un membre du Comité, en fonction de la nature de l'interrogation. Le Comité restreint se prononce également sur les questions pouvant être soumises en vue de débats et avis au Comité plénier selon les mêmes règles.

ARTICLE 8 :

GESTION DU COMITE RESTREINT ET DU COMITE PLENIER :

Le secrétariat et la logistique du Comité restreint et du Comité plénier sont assurés à la diligence du personnel spécialement affecté à la Direction des Affaires Juridiques du CHU.

Les demandes d'avis ou de saisine du CEH ainsi que tout courrier le concernant sont à adresser à :

Monsieur le Président du Comité d'Ethique Hospitalier
Direction des Affaires Juridiques
HOPITAL LA GRAVE
Place Lange
31052 TOULOUSE Cedex

Lors de la convocation au Comité plénier, les membres recevront une documentation complète sur les dossiers nécessitant un avis.

Les procès-verbaux des délibérations du Comité plénier sont consignés sur un registre conservé au CHU et fait apparaître notamment :

- La date de la réunion ;
- La date des convocations ;
- Les personnes présentes ou empêchées ;
- Le résumé des débats ; ainsi qu'en tant que de besoin ;
- Les résolutions mises au vote ;
- Le résultat des votes ;

Chaque procès-verbal de délibération est porté à la connaissance des membres du Comité. Mention de son approbation est faite sur le compte -rendu de délibération de la séance suivante.

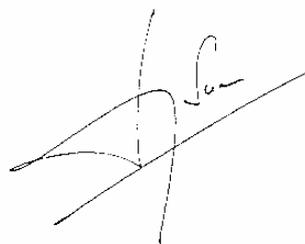
ARTICLE 9 :
MODIFICATION DU REGLEMENT INTERIEUR :

Une modification du règlement intérieur du Comité d'Ethique peut être entreprise à la demande motivée :

- ↳ Du Directeur Général ;
Ou
- ↳ De la majorité simple des membres du Comité.

Toute modification du règlement intérieur du Comité s'effectue par voie d'avenant signé comme le précédent règlement, par le Président.

Fait à Toulouse, le *deux février 2001*
Le Président du Comité d'Ethique,



Enjeux éthiques de la construction d'un Espace éthique régional en région Midi-Pyrénées.

Thèse pour le grade de Docteur de l'Université Paris Descartes.

Ethical stakes in the construction of a Regional Ethical Forum in the Midi-Pyrénées region.

Résumé

La création d'Espaces éthiques régionaux en France est prévue par la loi de bioéthique du 6 août 2004. En région Midi-Pyrénées, les expériences sont déjà nombreuses, les acteurs motivés. L'histoire des comités d'éthique est présentée, au niveau international comme national. La mise en évidence d'un nombre certain d'enjeux éthiques liés à la création de l'Espace éthique régional en Midi-Pyrénées constitue l'objectif de ce travail. Pour répondre aux questionnements posés, une analyse des textes fondateurs est établie dans un premier temps. Une autre voie de recherche est obtenue par un travail d'enquête. Des entretiens semi-directifs sont conduits auprès d'acteurs locaux. La réalité de la réflexion dans les établissements hospitaliers de toute la région est évaluée. Les enjeux qui apparaissent sont principalement liés au fonctionnement démocratique des Espaces et aux missions d'enseignement qu'ils conduiront. Leur autonomie et leur accessibilité seront essentielles. L'application de la loi constitue un enjeu national lié à la reconnaissance de l'éthique médicale en tant que discipline universitaire.

Abstract

The bioethical law of August 6th 2004 plans for the creation of regional ethical forums in France. In the Midi-Pyrénées area, there have already been several experiences and the participants are highly motivated. The history of ethical committees is presented at the international and national levels. This work's objective is to bring to the fore a certain number of ethical stakes linked to the creation of the regional ethical forum in Midi-Pyrénées. In order to answer the questions formulated, an analysis of the founding texts comes first. Investigative work then brings a second research direction. Local participants are questioned in semi-directed interviews. All hospitals in the region are evaluated as to their thoughts on the matter. The stakes that are brought forth seem to be mainly linked to the democratic working of the forums and to the teaching assignments they will conduct. Their autonomy and accessibility will be essential. The application of the law is of national importance as it allows for recognition of medical ethics as an academic subject.

Mots-clés

Réflexion éthique, Espace éthique régional, Enseignement.

Key words

Ethical reflection, Regional ethical forum, Teaching.

Adresse de l'auteur: Olivier Hamel. Les Périères. 46250 Cazals