

« Une éthique de l'éthique ? »

Usages et abus de l'éthique en santé

Lieu : Ecole normale supérieure – 45 rue d'ULM - Paris 75005
Amphithéâtre DUSSANE
20 décembre 2013

Organisé par le comité de rédaction de la revue, avec la collaboration du Séminaire international d'étude sur le soin du Cirphles (SIES, Cirphles USR 3308 ENS/CNRS) et avec l'aide de l'ERER-Picardie et de l'Université de Picardie Jules Verne.

Inscription obligatoire. Colloque Gratuit.

8h 30 Accueil

3 intervenants /45 minutes- 45 minutes de partage avec les participants

8h50 Propos liminaire : Catherine Draperi - Alain de Broca une revue au service de l'éthique

9h00- 10h30 table ronde : Ethique résistance

Modérateur : Grégoire Moutel

Godard Marie Odile, Du mal absolu à la reconstruction psychique : Résister pour l'avènement d'une profession

Xerri Jean Guilhem, Une éthique de la personne comme résistance à l'exclusion sociale (texte lu)

Worms Frédéric, Une éthique pratique résistante : réunifier le soin autour des deux tensions du care et du cure.

10h30-11h00 pause

11h00 – 12h30 table ronde : Ethique alibi

Modérateur : Marc Grassin

Guérin Jean François,

L'alibi éthique à travers l'expérience de la médecine de la reproduction

Callu Marie France,

L'alibi éthique a-t-il une place en droit

Sicard Didier,

L'alibi éthique des mots

12h30 – 13h45 repas libre

puis 14h00 café à la rotonde de l'ENS

14h15 – 15h40 table ronde : Ethique pratique

Modérateur : Brigitte Tison

Mino Jean Christophe, Copel Laure, Délibérer à l'hôpital entre éthique et pratique

Birmelé Béatrice,

Comment la réflexion éthique change la pratique clinique ?

Lefevre Céline,

Pratiquer l'éthique dans les études de médecine

15h40 – 17h10 table ronde : La publication en éthique

Modérateur : Gérard Teboul

Kopp Nicolas,

Après 10 années d' E&S. Courage versus alibi: une lucide incrédulité pour l'avenir

Delassus Eric,

Une revue pour diffuser un questionnaire

Svandra Philippe,

Une revue pour déranger nos certitudes

17h10 – 17H30 Synthèse par George Fauré

17h30 Remerciements - Fin du colloque Catherine Draperi et Alain de Broca

Inscription et renvoyer les bulletins d'inscription l'Espace éthique régional de Picardie : Mme Bajus
espace.ethique@chu-amiens.fr

9h00- 10h30 table ronde : Ethique résistance

Modérateur : Grégoire Moutel

Godard Marie Odile, Du mal absolu à la reconstruction psychique : Résister pour l'avènement d'une profession

Xerri Jean Guilhem, Une éthique de la personne comme résistance à l'exclusion sociale (texte lu)

Worms Frédéric, Une éthique pratique résistante : réunifier le soin autour des deux tensions du care et du cure.

Du mal absolu à la reconstruction psychique Résister pour l'avènement d'une profession

Marie Odile Godard,

Maître de conférences en psychologie, UPJV Amiens

Le mal absolu c'est ici le génocide des Tutsi du Rwanda qui s'est déroulé il y a presque 20 ans en 100 jours faisant un million de morts.

Il n'est pas étonnant de penser que si les marques sur les corps de ces 100 jours maudits sont présentes, les marques sur la psyché des rescapés et des bourreaux qui vivent ensemble sont toujours actives au Rwanda. Il y a eu atteinte au corps et à la vie de ce corps, mais suivant un chemin balisé par la remontée des valeurs les plus ancrées dans la culture rwandaise. Le chemin pour atteindre l'extermination était la langue, les mots.

Le psychologue n'a d'outil que les mots. Lorsqu'ils ont été pervertis, lorsque leurs liens de coordination et de subordination ont été coupés, comment en retrouver qui tiennent leur sens ?

Je vous conterai ici comment durant ces dix dernières années une profession est née par la résistance aux mouvements effrénés de la société, résistance aux conceptions venues d'ailleurs pour enfin construire quelque chose de nouveau, une profession et son éthique : celle de psychothérapeute.

Une éthique de la personne comme résistance à l'exclusion sociale

Jean-Guilhem Xerri,

Président d'Honneur d'« Aux Captifs la libération »

Nos vies tournent de plus en plus autour d'écrans : TV, PC, téléphone, cinéma ...

Société d'écrans, société d'images.

Et si ces images tentent de nous dire et montrer une réalité, elles la créent aussi, par les représentations qu'elles véhiculent et donc elles sont **déterminantes** pour dessiner le sentiment que nous avons de la dignité des personnes fragiles. Résister à l'exclusion sociale passe par ne pas se suffire d'images ou de représentations mais s'engager à poser un regard sur des personnes, le plus juste possible, qui ne soit ni angélique ni condamnant.

Les images de la précarité ne sont pas nouvelles pour autant

Les premières images nous ont été données par des artistes.

A quelques exceptions près, il faut attendre le 19^e pour que soient représentés des pauvres en image, en peinture en l'occurrence : défilé de gueux, enfants dormant l'un sur l'autre, ouvriers sortant de mines ou d'usines. Sans pudeur souvent, ce qui est montré, c'est leur souffrance.

Dans la littérature, le pauvre joue davantage un rôle de révélateur : en décalage avec les autres, il expose les désordres de la société et met en valeur la vacuité ou l'immoralité des personnes installées et privilégiées.

Le théâtre a hébergé de grandes figures de clochard. Il joue alors le rôle symbolique affecté d'ordinaire au fou et à l'artiste.

Aujourd'hui, les représentations des pauvres sont multiples

vagabonds romantiques et alternatifs,

jeunes déviants,

malchanceux qui peuvent être n'importe qui d'entre nous.

Nous sommes dominés par différents modes de mise à distance :

- *l'idéalisation ou l'exaltation*

le pauvre est vu comme un héros de la liberté et de la révolte contre les dysfonctionnements sociaux

- *la victimisation ou pitié*

le sans-abri subit passivement les abus d'une société qui le broie

- *la condamnation*

le précaire paie ses errements, son dévoiement et son alcoolisme

- *la chosification*

l'indigent devient un objet désincarné d'étude, d'assistance ou d'images

- *la médicosocialisation*

le vagabond apparaît comme atteint de troubles dont le traitement incombe à des thérapeutes ou des travailleurs sociaux.

L'idéalisation – exaltation domine dans la littérature.

La victimisation et la chosification envahissent l'espace public : médiatique et associatif.

La condamnation se retrouve parfois dans l'espace privé ou politique.

La médicosocialisation est très représentée dans l'espace scientifique, matinée selon les sensibilités d'idéalisation ou victimisation.

Mais deux sentiments dominent dans nos regards et nos représentations.

Ambivalence et culpabilité

- Culpabilité

Une question constitue la trame de fond de nos représentations et donc nos images : qui va porter la faute de la pauvreté ? à qui la faute ?
La misère et le dénuement provoquent en nous un sentiment de culpabilité.
Dans notre société des tendances se dessinent : accusation des pouvoirs publics idéalisation des associatifs et victimisation des précaires.

- Ambiguïté

En effet, le SDF est repoussant et fascinant à la fois.
Notre regard s'en détourne et est attiré en même temps.
Il est semblable à nous et pourtant si différent.
Le voir, c'est me voir comme lui et en même temps me voir autre que lui.
Il est une image dérangeante de nous-mêmes. Il nous interroge brutalement sur notre nature commune.

Cette culpabilité et cette ambiguïté ne sont pas sans effet sur notre production d'images.
L'image est comme le regard : le plus souvent elle est ambiguë et accusatrice.
Elle nous fait peur et nous rassure en même temps ; elle disculpe et dénonce en même temps.
Elle me dit que l'autre c'est moi, mais qu'en même temps elle me fait éprouver que je ne suis pas à sa place.
Peur et réassurance ...
Si bien que représenter le pauvre, c'est à la fois de l'ordre de la contrition, de l'identification, de la dénonciation, de la mise à distance, ...

D'où vient l'image ?

Dans le domaine de la précarité, l'image dépendra pour une part importante de celui qui la produit. C'était déjà le cas des artistes du 19^e qui peignaient en fonction de leur existence, de leur engagement, de leur époque. Certains étaient plus sur la dénonciation (Bruegel), d'autres sur de la honte (Jean Geoffroy), d'autres encore sur de la pitié (Van Gogh).
Aujourd'hui, l'image pourra être numérique – analogique ; mobile - immobile ; réelle – virtuelle ; perçue – imaginée ...
Différentes selon le public et ses attentes supposées ?
Dans tous les cas, une image tire son impact de ce qu'elle montre ; mais au moins autant de ce qu'elle tait.

A quoi sert donc l'image ?

Tout à la fois à : dévoiler, inciter, révolter, toucher, mobiliser, susciter un engagement, éveiller les consciences ... Elle est non seulement nécessaire mais indispensable ; salutaire même à la vie démocratique.
Mais une façon plus exigeante de poser la question pourrait être : l'image contribue-t-elle toujours à réduire l'exclusion ?
Les images dominantes aujourd'hui sont celles de la télévision : plus de 20 Millions de personnes regardent un JT de 20h chaque soir.
Elles informent et pourtant devant certaines on peut parfois avoir le sentiment qu'elles sont superficielles (sans épaisseur humaine), sans nuances (manichéenne), saisonnières (logique de marronnier), davantage choisies en fonction de l'audience que de la réalité vécue.
Elles portent leur cortège d'horreur de vivre, de répugnance, de honte, stimulant la peur d'une sorte de déshumanisation et d'animalité, renvoyant le spectateur à des sentiments d'impuissance et l'absurdité.
Le caractère dominant de ces images et ces caractéristiques amènent certains à s'interroger : les images participent-elles toujours à lutter contre l'exclusion ? Nous savons tous que des paroles ou des regards peuvent blesser voire tuer ; n'en serait-il pas de même avec certaines images ?
En effet en représentant toujours le pauvre sur le mode du manque ou de la fatalité, avec des images de celui qui n'a rien à donner et de déchéance, certains estiment que l'on est en partie responsable de sa marginalisation.

Certaines images peuvent enfermer les pauvres dans nos représentations, les empêchant de fait de communiquer et d'exprimer leur dignité, leurs compétences, leur capacité.
Que dit-on en réalité de l'identité de ces personnes ? Pour une grande part, elle continue de nous échapper.
L'enjeu des images est de savoir de quoi elles sont l'image : de ceux qui vivent la précarité ou de ceux qui en ont peur, à savoir les inclus qui filment ou qui regardent ? Autrement dit, s'agit-il d'images fidèles aux personnes de la rue ou s'agit-il de projections de nos représentations habituelles, d'une sorte de fusion entre

ces représentations et les plus pauvres ; alors les pauvres vivront une seconde exclusion car ces images ne diront pas ce qu'ils sont en profondeur.

Du « A quoi servent les images » au « à qui servent-elles » ?

On l'a dit : à dénoncer, faire prendre conscience au risque d'enfermer les plus pauvres dans nos représentations. C'est pourquoi nous devons nous interroger sur à qui servent les images.

Aux médias, aux politiques, aux associations c'est bien évident, aux citoyens peut-être.

Avec toujours cette ambivalence du pire et du meilleur, de la logique de la fin justifiant les moyens : générosité, faire avancer la cause et pour cela s'il le faut parfois s'instrumentaliser les uns et les autres ...

Montrer la misère est une chose, montrer les personnes qui la vivent est autre chose.

Et pour les plus pauvres, à quoi l'image leur sert-elle ?

La réponse n'est pas toujours si évidente ; je la pose à partir de notre expérience car :

« Jamais le pauvre ne demande à être représenté ; toujours il demande à être regardé. »

Qu'est-ce que pourrait être alors une image qui servent aux plus pauvres ?

Une image avec quelques caractéristiques :

- Qui interroge chacun personnellement sans appuyer sur la peur et la culpabilité mais sur la raison et la responsabilité
- Qui aide à repérer ce qui dans sa vie individuelle, familiale, professionnelle produit déjà de l'exclusion
- Qui rappelle que la solidarité ne peut pas être indéfiniment déléguée
- Qui montre qu'il existe un enjeu de société dans le processus d'exclusion
- Qui casse les fantasmes, ou au moins cesse de les alimenter

- Qui dira ce que les pauvres sont et pas seulement ce dont ils manquent
- Qui osera s'approcher de leur complexité
- Qui sache suggérer que la dignité est sous condition de regard et pas sous conditions de ressources
- Qui montre qu'ils sont aussi capables d'amitié, de générosité, de joie, d'expression, de don
- Qui fasse sentir que derrière le masque de l'exclusion une personne porte une histoire, une vie avec ses ombres et ses lumières
- Qui indique qu'il a joué, elle a aimé, il a embrassé, ils ont donné la vie, elle a pleuré, son corps un jour a été souple et jeune, sa mémoire porte un espoir, son cœur attend qu'on l'aide à espérer.

Toute chose que des images peuvent effectivement montrer sans rien lâcher sur la réalité de la misère que vivent ces personnes.

Rétablir un exclu dans son identité, regarder l'homme ou la femme qu'il est, ne pas confondre la misère et ceux qui la vivent, demandent un effort considérable ;

Lui rendre sa capacité de don et de parole, attendre de lui quelque chose, demandent de clarifier nos représentations.

Et les images ont un rôle capital car elles peuvent nous y aider et aider les plus précaires car les représentations qu'elles véhiculent construisent leur identité et leur participation sociale.

Conclusion :

Bernanos disait que l'Homme a les tripes sensibles et le cœur dur.

Une bonne image, au sens qui contribue à valoriser la dignité, est peut-être celle qui sait toucher les tripes et surtout adoucir les cœurs.

11h00 – 12h30 table ronde : Ethique alibi

Modérateur : Marc Grassin

Guérin Jean François, L'alibi éthique à travers l'expérience de la médecine de la reproduction

Callu Marie France, L'alibi éthique a-t-il une place en droit

Sicard Didier, L'alibi éthique des mots

L'ALIBI ETHIQUE AU SERVICE DE LA MEDECINE DE LA REPRODUCTION

Pr. Jean François GUERIN,

Service de Médecine de la reproduction au CHU de Lyon. Président du Comité d'Ethique du CHU

En 1994 sont apparues les premières lois dites de bioéthique, qui ont été révisées deux fois depuis. Pour la première fois, le législateur associait deux termes qui n'avaient pas l'habitude de l'être : « loi » et « éthique » : une loi rédigée en tenant compte de principes éthiques, ou l'éthique-alibi pour justifier et donner plus de légitimité à une loi ?

La loi de bioéthique encadre les pratiques d'assistance médicale à la procréation (AMP), en en définissant les procédures et en fixant les conditions d'accès, conditions de nature médicale mais aussi sociétale. Elle met en avant l'intérêt de l'enfant, en opposition au « droit à l'enfant » souvent ressenti et parfois exprimé par les géniteurs potentiels. Cette notion « d'intérêt supérieur de l'enfant » est indiscutable sur le plan éthique, mais pose, dans de nombreuses circonstances, plus de problèmes qu'elle n'en résout. Ainsi, la loi stipule que « *l'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer, et consentir préalablement au transfert des embryons et à l'insémination* ». La notion de « vie commune d'au moins deux ans », qui existait dans les deux versions de 1994 et 2004, a disparu dans celle de 2011. Au nom de l'éthique, le législateur a néanmoins conservé celle de « couple constitué » (et « hétérosexuel »), sans préciser comment le praticien de l'AMP pourra apprécier s'il s'agit ou non d'un « vrai couple ». La notion d' « âge de procréer », là-aussi parfaitement recevable sur le plan éthique puisqu'il s'agit de ne pas être en contradiction avec la « Nature », est également délicate, en particulier pour ce qui concerne l'âge de l'homme : d'un point de vue biologique, il n'existe pas de limite évidente, l'homme pouvant rester fertile jusqu'à un âge très avancé ; mais est-il « éthique » d'aider à la conception d'un enfant qui aura un père octogénaire à l'adolescence ? Enfin, la précision que l'homme et la femme doivent être « vivants » paraît une évidence ; la loi interdit ainsi l'insémination *post-mortem*. En revanche, le transfert d'embryons *post-mortem*, également interdit, a fait l'objet de débats : au nom de l'éthique, doit-on privilégier « l'intérêt de l'enfant » (qui naîtra d'un père décédé), ou le projet parental du couple qui ne pouvait être mis en doute ? Et comment gérer ces situations si douloureuses souvent rencontrées dans le CECOS, où une femme demande une insémination avec le sperme de son conjoint, qui avait été préalablement cryoconservé dans l'azote liquide avant la mise en route d'un traitement potentiellement stérilisant, dans un contexte où la maladie s'est brutalement aggravée et où le pronostic vital est très sombre ? La loi l'autorise, mais selon les centres et les médecins qui prendront la décision, la demande pourra, au nom de l'éthique, être acceptée si le principe d'autonomie est privilégié, ou refusée au nom de l'intérêt de l'enfant qui naîtra dans un contexte psychologique difficile, et qui ne connaîtra pas son père.

Il est également intéressant de se pencher sur ce concept si délicat de « statut » de l'embryon humain, pour souligner certaines contradictions, voire incohérences : la légalisation de l'IVG revient à reconnaître implicitement que le fœtus, au moins jusqu'à 14 semaines, n'est pas un « sujet de droit ».

D'une certaine manière, et toujours au nom de principes éthiques, l'embryon conçu in vitro bénéficie de protections bien supérieures à celle du fœtus, à l'évidence lorsqu'il est toujours inscrit dans le projet parental du couple géniteur, mais également lorsque ce projet parental a disparu : il suffit de se rappeler les débats passionnés qui ont conduit pendant près de 20 ans (de 1994 à 2013), à l'interdiction de l'expérimentation sur l'embryon humain, interdiction qui vient seulement d'être levée par la loi du 6 août 2013 : régime d'autorisation encadrée sous 4 conditions, dont l'une est le « respect des principes éthiques ». Mais de quelle éthique s'agit-il ? Et peut-on parler de « valeurs universelles », dans ce domaine sensible qui touche la conscience de chacun, en fonction de son histoire personnelle, de ses convictions religieuses, etc ?

A l'heure de la mondialisation et de l'abolition des frontières, au moins européennes, il est frappant de constater la diversité des pratiques et des regards portés sur l'AMP selon les pays ; les interdictions, ou les difficultés d'accès à tel type d'AMP, facilitent ce qu'on appelle pudiquement « l'AMP transfrontalière » ou, de manière plus prosaïque, le « tourisme procréatif ». En Europe, la plupart des états affichent des principes éthiques souvent très proches, qu'on pourrait qualifier « d'universels », pour justifier les réglementations de l'AMP. Ainsi, la notion de gratuité du don de gamètes est un principe qui a été adopté dans tous les pays où cette pratique est autorisée. Et pourtant, de nombreux couples français se rendent en Espagne ou en Grèce pour bénéficier d'un don d'ovocytes (remboursé partiellement par l'Assurance maladie). Cette procédure est tout à fait licite et se pratique en France, mais avec des délais d'attente plus longs et des taux de succès moins élevés ; la différence s'explique par le fait que ces pays précédemment cités n'ont pas de problèmes de recrutement de donneuses, et que celles-ci sont très jeunes (de 20 à 25 ans) et sont donc très fertiles. Le sens de l'altruisme y est peut-être plus développé qu'en France...mais surtout, les donneuses dans ces pays reçoivent un « dédommagement » d'environ 1000 €, en raison de la pénibilité et de la lourdeur de cet acte...toutefois, le don d'ovocytes est officiellement gratuit, et l'éthique est sauve !

Terminons par quelques mots sur la « gestation pour autrui » (GPA), qui a également fait l'objet de débats passionnés. La GPA demeure interdite en France, un des arguments éthiques souvent évoqué étant l'instrumentalisation du corps de la femme. Et pourtant, rien n'empêche un couple d'avoir recours à la GPA dans des pays qui n'ont pas les mêmes principes éthiques, comme l'Inde où la misère pousse de nombreuses femmes à proposer leur service de « mère porteuse ».

Pour conclure, on peut dire que l'**éthique** est omniprésente dans tous les débats, y compris législatifs, qui ont trait au champ de la médecine de la reproduction, et on ne peut que s'en réjouir. Les quelques exemples donnés dans ce texte montrent qu'elle peut aussi parfois constituer un alibi, pour justifier des décisions toujours difficiles à prendre dans ce domaine qui touche à un domaine à caractère sacré : la conception et le début de la vie ?

L'ALIBI ÉTHIQUE EXISTE-T-IL EN DROIT ?

Marie-France Callu, Juriste, Maître de conférences des Universités, Lyon
Callu Marie-France [marie-france.callu@orange.fr]

L'alibi est un terme juridique plus particulièrement utilisé en procédure pénale. Il correspond à « un moyen de défense par lequel celui qui l'invoque fait valoir qu'il ne peut être objectivement l'auteur d'une infraction, notamment en raison du fait qu'il se trouvait dans un lieu autre que celui où elle a été commise. ¹»

L'éthique n'est pas un terme juridique. Science de la morale, des mœurs, discipline philosophique, l'éthique, *a priori*, ne se confond pas avec le droit. Cela ne veut pas dire qu'éthique et droit n'aient pas de points convergences ou de démarches communes.

Le droit est un ensemble de normes obligatoires, applicables à un moment donné, au groupe social vivant sur un territoire défini (par exemple, un Pays, une association d'Etats telle l'Union européenne, à un ensemble plus vaste pour le droit international)

Mais peut-on aller plus loin et se dire qu'il arrive au droit, dans certains cas, de se servir de l'éthique comme d'un alibi, pour expliquer certaines mesures qui pourraient se révéler plus problématiques sans cela ?

Il est tout-à-fait intéressant de constater le recours exponentiel au terme éthique dans nos différents codes. Toutefois, cet usage peut prendre plusieurs formes.

Dans certains cas, le recours à l'éthique, aux comités d'éthiques, aux démarches éthiques, au Comité consultatif national d'éthique va se présenter comme une justification *a priori*, comme un moyen d'éviter de commettre une erreur, donc une responsabilité.

Dans d'autres cas, l'éthique va apparaître comme un moyen de défense *a posteriori*, comme l'explication d'une situation qui n'était peut-être pas aussi simple que prévue.

Et puis, il faut s'interroger sur certaines hypothèses dans lesquelles le terme *éthique* n'apparaît pas expressément mais qui s'appuie sur des valeurs de solidarité ou de justice. Serait-ce une autre façon de se servir de l'éthique sans le dire ?

En fait, l'éthique et le droit ne peuvent s'ignorer car ils s'enrichissent de leurs valeurs communes. Alors, peut-être existe-t-il aussi des situations dans lesquelles c'est l'éthique qui se sert du droit comme alibi...

¹ *Lexique des termes juridiques*, Dalloz, 14^{ème} éd., 2003, p. 34

L'alibi éthique des mots

Didier Sicard,

Président d'honneur du CCNE

L'éthique, c'est ce qui est bien, or ce qui « est bien » l'est dans un ordre prédéterminé et c'est là que nous butons, que nous butons sur les bornes du langage comme dirait Wittgenstein. Nous butons car on fait toujours « l'essai de dire quelque chose qui n'atteint pas l'essence de ce qui est en question et on ne peut pas l'atteindre ». Il y a toujours un malentendu à croire que ce que l'on a effectivement désigné en esprit reste conforme à ce qui est formulé. Les mots de « valeur », « d'humain », « d'humanité », « de « juste », « de personnes humaines potentielles », de « dignité », de « vulnérabilité », de « autodélivrance », de « éthiquement irrecevable » même, restent des concepts qui peuvent être retournés et c'est le danger de faire de l'éthique une nouvelle morale, d'en faire une église avec ses « ecclésiastiques » comme si la science à un moment pouvait définir ce qui est bien et ce qui est mal/Le pouvoir qui se revêt de l'éthique est un contre sens. L'éthique, c'est ce qui est l'acceptation de l'autre avec la remise en question permanente de ses convictions au regard de l'autre. Ce n'est pas être « nulle part, ce n'est pas ne pas avoir de convictions, c'est remettre en question à la lumière de l'autre ce qui est en jeu dans son propre pouvoir par rapport à ses convictions.

Je ne veux pas dire par là que les soignants, lorsqu'ils raisonnent en termes éthiques raisonnent uniquement en termes de pouvoir, mais ils doivent se méfier de ce qu'ils mettent en jeu derrière les mots d'humanité, de valeur etc... C'est l'affrontement qui dit quelque chose pas la proposition. Est-elle éthique une morale scientifique, instaurant une normativité armée, corsetée, énonçant à partir de son « savoir éthique » un surplomb transcendant ?

Cela ne veut pas dire qu'entre l'ignoble et le noble, l'insupportable et le supportable, il n'y ait pas de volonté d'inscription d'une idée de l'homme mais méfions nous sans cesse de nous mêmes, des « éthiciens » et ne faisons pas de l'éthique une usine de concepts plus opportunistes que critiques

13h45 – 15h15 table ronde : Ethique pratique

Modérateur : Brigitte Tison

Mino Jean Christophe, Copel Laure,

Birmelé Béatrice,

Lefevre Céline,

Délibérer à l'hôpital entre éthique et pratique

Comment la réflexion éthique change la pratique clinique ?

Pratiquer l'éthique dans les études de médecine

Délibérer à l'hôpital entre éthique et pratique

Dr Jean Christophe Mino et Dr. Laure Copel. Département inter-disciplinaire des soins de support pour le patient en oncologie (Disspo) Institut Curie – PARIS

La réflexion éthique est souvent présentée à l'hôpital comme permettant une aide à la décision des professionnels. Nous aimerions discuter ici l'idée d'une aide à la réflexion par la délibération. Non pas penser pour les professionnels mais faciliter les conditions d'une réflexion des professionnels.

La conscience morale de chacun est sollicitée dans les pratiques des soins. La conscience morale étant inhérente à tout acte humain, chacun a la légitimité de décider de ses actes et le devoir d'en assumer la responsabilité. De ce fait, nous pensons que l'éthique des pratiques et des décisions de soins dans une institution sanitaire ne peut pas relever d'un groupe de spécialistes édictant des avis. Si elle fait référence à certaines valeurs, la dimension éthique des soins ne consiste pas en un corps de doctrines et de procédures spécialisées qu'il suffirait d'appliquer pour trouver la "bonne" solution. Nul besoin donc d'un "comité" constitué de personnalités qualifiées, d'un groupe d'experts qui serait chargé d'édicter des normes moralement bonnes pour d'autres (professionnels du soin, usagers et gestionnaires), de rendre dans l'institution des avis "éthiques", fussent-ils consultatifs et facultatifs. En d'autres mots, selon notre approche, la dimension éthique de la pratique des soins n'est à personne, ou plutôt elle n'est à personne parce qu'elle relève de chacun individuellement, et qu'elle dépend de tous institutionnellement.

Néanmoins, si l'éthique ne peut appartenir à un comité spécialisé, certaines questions se posent aux acteurs de terrain sur la justesse des pratiques, sur le caractère moral de certaines décisions cliniques ou institutionnelles. Ces questions, qu'en faire collectivement ? Si la dimension éthique de la médecine n'est à personne, si elle ne relève pas de savoirs et d'avis d'experts, quel pourrait être le rôle d'une structure institutionnelle chargée de traiter ce type de problèmes ? Notre conviction est que la responsabilité morale peut rendre nécessaire, à des moments particuliers du moins, une certaine réflexion sur les pratiques. C'est notamment le cas lorsque l'on s'interroge ou lorsque l'on est remis en cause à propos de ce que l'on fait et de ce que l'on voit faire autour de soi : "cette décision médicale ou institutionnelle, cet acte individuel ou collectif, cette manière de faire sont-ils justes ou non ? Et pourquoi le sont-ils ou ne le sont-ils pas ?" Il est utile d'avoir un lieu où débattre collectivement de cette remise en question des décisions et des actes, d'où quelle vienne, de soi ou des autres, de professionnels ou d'usagers.

Ce lieu aurait donc pour principe de rendre possible un indispensable retour sur l'action, d'encourager une certaine réflexivité sur les pratiques soignantes et institutionnelles, de permettre aux acteurs de terrain d'échanger avec d'autres personnes des points de vue et des arguments à propos de la justesse des choix, des décisions, des actes qui les concernent. Pour ceci, et si les personnes concernées le souhaitent, il est sans doute justifié d'accompagner et de nourrir dans un lieu spécifique ces questions et ces doutes. Et ainsi de rendre possible une nécessaire délibération sur les pratiques et les décisions. Notre réflexion découle de cette conviction forte et simple : s'il n'est pas justifié de se substituer à la

raison des personnes, il est tout aussi important de leur donner collectivement des moyens pour les aider à poser leurs actes et à y penser. *S'il est difficile de juger a priori une décision bonne ou de mauvaise, il y a des pratiques plus ou moins réfléchies et/ou débattues.* Comment alors mettre en œuvre un tel projet ? A partir de l'expérience concrète du "Projet Ethique" développé à l'Institut Curie, nous aimerions discuter les modalités et les conditions d'une telle activité, et aussi quels en sont les intérêts et les limites.

Comment la réflexion éthique change la pratique clinique ?

Béatrice Birmelé,

Médecin – CHU Tours, Philosophe, Directrice de l'espace de réflexion éthique Centre

A l'ère du droit des patients, des possibilités techniques encore inimaginables il y a quelques décennies, de la médecine basée sur les preuves, de la démarche qualité des établissements, de la limitation des coûts, des difficultés de gestion, le soignant va prendre soin d'une personne, unique et irremplaçable. Il devra concilier tous ces impératifs. Comment soigner en tenant compte de ce droit du patient de décider pour lui-même, tout en le protégeant des risques liés soit à ses propres décisions, soit à celles de ses soignants, ou alors ceux induits par les traitements et explorations ? Certes le plus souvent, les connaissances, l'expérience, les habitudes du soignant l'aideront à adapter sa conduite. Mais parfois il est essentiel d'interroger ces habitudes. Et dans certaines situations une juste attitude est quasi impossible, pourtant il faut décider. Par exemple, lorsqu'un patient ayant une maladie chronique prend des risques pour lui-même, soit de complications à moyen terme, soit un risque vital, quelle conduite devra être celle du soignant ? Jusqu'où peut-il ou doit-il essayer de persuader le patient à avoir une attitude plus adaptée à sa pathologie, une attitude acceptable telle que la conçoit le soignant ? Une réflexion éthique pourra lui permettre d'adapter son attitude. Aristote pourra lui donner des pistes de réflexion, par exemple en faisant réfléchir le soignant sur ce que peut-être la volonté du patient, que veut-il vraiment là où il est ? Ou alors sur ce que peut être le bien pour le patient, est-ce la vie la plus longue possible, ou alors une vie plus courte, mais avec une qualité de vie meilleure ? Aristote nous explique aussi ce qu'est la *phronèsis* ou sagesse pratique, justement la détermination de ce bien, puis la délibération sur les moyens pour y arriver, la suite étant alors l'action au *kairos*, au moment opportun. Ce détour par Aristote donnera bien sûr des pistes de réflexion au soignant, mais l'obligera aussi à prendre du recul, à se positionner, peut-être à remettre en questions ses propres convictions ou habitudes, et surtout à la délibérer avec d'autres, d'autres soignants, des proches du patient, etc., et certainement à un dialogue avec le patient sur ce qu'il souhaite pour lui-même. Car le but pour lui est d'Être, avec et malgré la maladie.

Ce passage de la situation clinique, pratique, concrète, à une analyse d'un ou plusieurs concepts plus théoriques et à la délibération, ne donnera pas la bonne ni la juste réponse, tout au plus la moins mauvaise. Mais cette réflexion permettra de poser la décision. L'attitude du soignant sera plus sereine, plus adaptée vis-à-vis du patient, et vis-à-vis de certaines situations parfois inextricables. Elle permettra peut-être, dans cette situation de relation soignant-soigné, d'ouvrir à un lieu de dialogue, d'échange, voire de confiance.

Modérateur : Gérard Teboul

Kopp Nicolas,

Delassus Eric,

Svandra Philippe,

Après 10 années d' E&S. Courage versus alibi: une lucide incrédulité pour l'avenir

Une revue pour diffuser un questionnement

Une revue pour déranger nos certitudes

Dix années d'éthique et santé. Courage versus alibi: une lucide incrédulité

Nicolas Kopp,

Professeur émérite, Lyon 1

1 / Dix années d'éthique et santé « Ethique et santé » est la revue française d'éthique biomédicale. Elle est la seule revue française s'étant fixé pour mission de prendre en charge véritablement le vaste champ de l'éthique médicale, de la bioéthique, de l'éthique du soin et de l'éthique en santé publique. Aventure passionnante débutée il y a dix ans autour de quatre personnes courageuses de grande valeur humaine et intellectuelle. Alain de Broca et de Catherine Draperi. De Broca est neuropédiatre dans le CHU d' Amiens et philosophe. Il a créé l'Espace éthique Picardie. Ce faisant il a aidé d'autres régions à organiser leur Espace éthique. Le dynamisme de de Broca et de Draperi a permis de créer et véritablement animer une revue irriguée par leur disponibilité constante. Cette activité au sein du CHU comporte clinique, enseignement de l'éthique biomédicale de grande qualité, publication de nombreux ouvrages de neuropédiatrie et d'éthique biomédicale, direction du Comité de rédaction. Catherine Draperi est agrégée de philosophie, maître de conférences à l'Université de Picardie, où elle enseigne principalement à la faculté de médecine et a publié en histoire des sciences et philosophie du soin, mais aussi dans des revues de praticiens. Responsable du département de sciences humaines du pôle santé, elle a ouvert un parcours médecine dans le master de philosophie et travaille également avec les praticiens et soignants. Elle complète de Broca dans cette vaste entreprise notamment en initiant des réflexions dans l'éditorial. Tous deux ont su maintenir le cap que le Comité s'est fixé il y a dix ans. La revue a été fondée grâce aussi au soutien de George Fauré, juriste et de Sadek Beloucif, Anesthésiste réanimateur qui du fait de leurs fonctions n'ont pas pu continuer le travail jusqu'à ce jour et de tous les membres du comité scientifique dont la moitié des membres est encore présente ce jour.

Notre revue est publiée sur papier et sur le net. Notre exposé concerne la revue sur papier. La revue présente les mots 'éthique en santé' dans son intitulé. Elle couvre le vaste champ correspondant à une finalité avant tout clinique et de santé publique mais aussi finalité de transdisciplinaire avec le droit, la philosophie, les sciences humaines. Elle ne comporte aucune publicité hormis celle d' Elsevier Elle est périodique, trimestrielle. Nous indiquerons les articles par le volume (vol.) et le numéro (n°) Notre revue a, constamment, une *thématique principale*. à raison d'un thème par numéro (exemple: « autonomie ») . Notre revue pourrait, du fait de cette thématique principale, permettre des complémentarités avec des livres mono-auteurs ou collectifs sur une thématique proche. Par exemple le thème « Autonomie » , dans la revue, est traité dans vol 4 n° 2 (juin 2007) par cinq articles . Ce numéro Vol 4 n°2 a été source d'inspiration pour réaliser le livre « Alzheimer et autonomie Les Belles Lettres », en 2010 . Il existe aussi dans notre revue des *thématiques non constantes* mais utilisées de façon récurrente avec le même sens des mots utilisés. Telles les catégories « institutionnalisation » ou « interculturel ». Enfin il existe dans chaque numéro de la revue un ou plusieurs articles *strictement non thématiques*. Et souvent une ou des *recensions*.

Les articles de notre revue ne sont pas, en général, écrits sur sollicitation. Le lectorat est constitué avant tout par divers professionnels de santé : cadres infirmiers, médecins, para-médicaux, etc. mais aussi par des professionnels de diverses sciences humaines, droit et philosophie. Les abonnements sont très souvent institutionnels.

En France, existe une autre revue d'éthique biomédicale, le « Journal international de bioéthique ». Cette excellente revue est marquée notamment par une orientation en éthique et droit internationaux notablement différente de notre orientation. De nombreuses revues d'éthique biomédicale sont désormais présentes sur tous les continents. La revue US "Hastings Center Report" est une des plus connues et influentes d'après le nombre d' abonnés , le nombre de chercheurs , ainsi que de la variété d'origine des financements, variété lui permettant une liberté d' expression

remarquable. Les revues d'éthique biomédicale sont de plus en plus nombreuses en Asie. Les chinois lisent les revues et livres d'éthique occidentaux essentiellement pour mieux comprendre les conditions de négociation. Ils les lisent aussi, depuis quelques années, pour leur apport théorique et réflexique. Progressivement cette réflexion, en Asie, s'est approfondie avec l'originalité des philosophies et religions locales. Les asiatiques restent conscients du fait que l'éthique est un produit culturel, comme par exemple « EUBIOS Journal of Asian and International Bioethics ».

Certaines revues, notamment aux USA, impressionnent par leurs moyens matériels. Ethique et santé a des moyens matériels très modestes. Mais Ethique et santé est tout aussi performante. Notamment dans le domaine de l'indépendance éditoriale d'esprit et d'écriture. Et du point de vue de la pertinence théorique et pratique des articles publiés.

2/ Continuer à stimuler le Courage dans une lucide incrédulité

Notre revue a su, pendant ses 10 années, garder un esprit « résistant », face aux tentations « alibi ». Résistant, certes, mais aussi courageux. Le concept de 'courage' proche de 'résistance' mais est peut être plus englobant, prenant en compte l'inquiétude sinon la peur (corollaire clinique et biologique du courage). Les questions dans les domaines du début de la vie, des soins palliatifs et plus récemment de la neuroéthique sont les thèmes les plus étudiés dans notre revue et chez Marc Bongiorno, documentaliste du CCNE. Ces thèmes suscitent des controverses parfois violentes et continueront à le faire. Le temps nous manque pour tenter d'évaluer l'influence de notre revue. Nous pensons que notre revue prend souvent une part notable dans les courants d'idées médicaux, éthiques, anthropologiques juridiques et politiques. Ces courants émergent dans notre « contexte moral objectif »

Quelques thèmes de réflexions pour l'avenir de la revue Ethique et santé;

- Les concepts utilisés dans les textes les meilleurs sont à revisiter en groupe présentiel, de réflexion. Exemples de concepts: certes "éthique résistance" , éthique "courage", éthique "alibi" Mais aussi Les "limites de l'éthique": Nous souhaitons avec esprit de résistance une réflexion sur les limites de l'éthique biomédicale et la regrettable tendance à admettre l'infinie extensibilité du concept d'éthique, Il faut relire « Ethique » de Morin, Ethique alibi de Sicard

-le dialogisme selon Florence Quinche : Vol 2 n°2 : voir aussi « La délibération éthique » 2005 Kimé ; et sa recension par N Kopp Vol 3 n° 3

- La traduction en français du mot Furcht utilisé par H Jonas correspond elle à une trahison? Jonas a-t-il voulu dire, avec son concept « Heuristik der Furcht » heuristique de la peur ou heuristique de l'inquiétude? Trois dictionnaires allemands français disponibles donnent : souci, inquiétude, peur, panique.

- la langue la plus utile pour écrire en éthique française est la maternelle. Elle permet les nuances Mais il sera de plus en plus nécessaire de travailler sur les mots/concepts anglo-américains, ne serait ce que pouvoir communiquer avec des malades ne parlant pas notre langue

- les progrès des neurosciences cognitives sont immenses et incontournables -

La santé en question : l'éthique, une pratique.

Éric Delassus

Professeur agrégé et Docteur en philosophie,
Groupe d'Aide à la Décision Éthique du Centre Hospitalier de Bourges.

Intituler une revue *Éthique et santé*, c'est déjà sous entendre que la question de la santé, loin d'être une question essentiellement scientifique est tout d'abord une question éthique. En effet ne serait-ce qu'en se référant à son étymologie cette notion présente une dimension sotériologique. Elle renvoie en effet à la notion de salut qui n'a pas seulement une signification religieuse mais qui désigne tout d'abord le cheminement philosophique par lequel il est possible de parvenir à la vie bonne, c'est-à-dire à une vie pleinement humaine et qui mérite d'être vécue. Ainsi, Épicure dans la célèbre *Lettre à Ménécée*, malgré son matérialisme foncier, ne propose-t-il pas à son disciple de travailler à la santé de son âme. La santé est donc ce qui nous sauve, ce qui nous soustrait à notre finitude, à notre fragilité et à notre vulnérabilité, ce qui fait que malgré notre faiblesse et nos limites nous sommes en mesure de vivre et de nous efforcer de bien vivre.

La santé ne peut donc, par conséquent se limiter à l'absence de maladie. Un organisme sain ne se réduit pas à un corps qui fonctionne bien, comme un moteur qui tourne au quart de tour. Faut-il encore que ce moteur nous meuve et nous mène quelque part, nous conduise là où nous désirons aller. C'est pourquoi la recherche de la santé pour soi-même comme pour autrui, que ce soit celle du corps ou celle de l'esprit – la distinction est-elle d'ailleurs pertinente ? – suppose d'abord une démarche éthique, c'est-à-dire une démarche réflexive susceptible de nous transformer, de nous faire être comme nous désirons vraiment être et de nous faire pleinement agir. Aussi, n'y a-t-il pas d'éthique qui ne se manifeste sous la forme d'une pratique, c'est-à-dire comme une manière d'être et d'agir.

La santé est d'abord puissance, puissance d'être et d'agir et c'est cette puissance qu'il faut maintenir et augmenter lorsque l'on prend soin de soi-même et des autres. La santé doit donc toujours faire l'objet d'un questionnement. L'éthique en médecine consiste donc essentiellement en une telle interrogation par laquelle le désir des uns et des autres, tant des soignants et des médecins que des patients, trouve sa véritable voie d'expression.

Une revue pour déranger nos certitudes

Philippe Svandra

Cadre infirmier CHU Ste Anne, Maître de conférences en philosophie Marne La Vallée.

Au-delà de l'intérêt pédagogique, nous proposons ici de souligner la dimension critique qu'assure une revue comme *Ethique & sante*. Dans le contexte actuel, il existe en effet un besoin réel chez les soignants de disposer d'espaces de réflexion qui rompent avec les discours dominants et convenus portés notamment par les organismes officiels. A cet égard, l'institutionnalisation de la réflexion éthique peut s'avérer à terme dangereuse si les professionnels de santé en viennent à estimer que l'éthique se réduit à la simple application d'un ensemble de procédures prédéfinies par des experts ou éthiciens².

Parce qu'« il est toujours difficile de penser des pratiques qui se pratiquent sans se penser³ », nous savons pourtant bien que la réflexion éthique demande toujours un effort, parfois du courage. Si nous voulons continuer à éclairer cette « obscurité du présent », il nous faut alors accueillir avec reconnaissance les discours dérangeants, ceux qui nous obligent à penser contre nous-mêmes, à expliciter ce qui nous semble aller de soi, à mettre à l'épreuve notre langage et nos formules toutes faites. En cherchant sans relâche à mettre en lumière les contradictions qui se logent parfois au cœur de nos discours et de nos pratiques, la démarche éthique ne fait au fond que retrouver son origine socratique. L'existence d'une revue comme *Ethique & Santé* constitue de ce point de vue la preuve qu'il peut encore exister des lieux de réflexions où l'on peut remettre en question une certaine « bien-pensance » devenue aujourd'hui hégémonique.

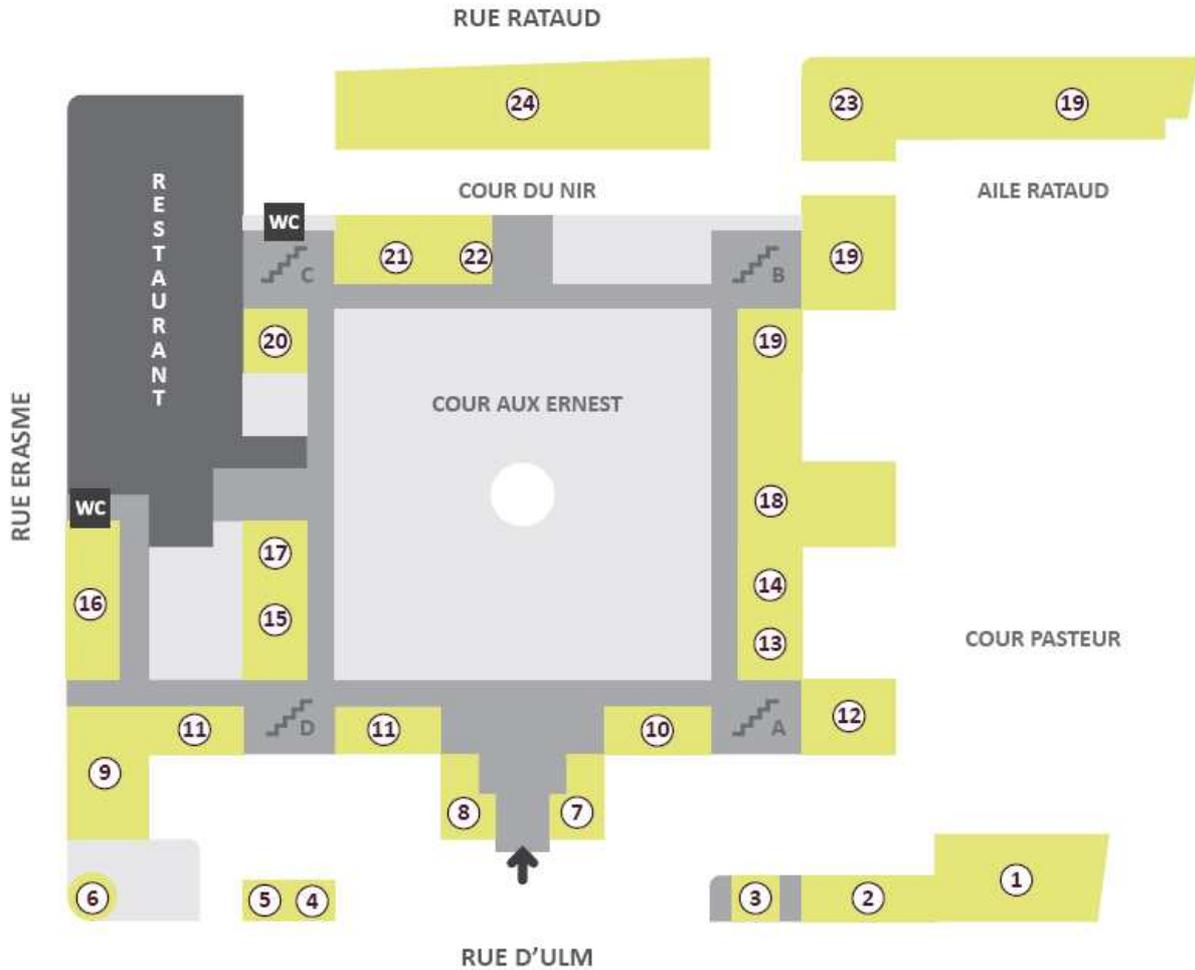
Le constat que nous propose Dominique Folscheid est sans appel : « Nous ne souffrons pas tant d'un manque de moyens que d'une pénurie de sens.⁴ » Pour nous redonner un peu d'espoir, nous proposerons cependant d'ajouter à cette formule celle du porte-parole de la Charte 77 et ami de Vaclav Havel, Jan Patočka, qui rappelait : « le sens ne peut se révéler que dans la quête active qui procède d'un défaut de sens.⁵ » Cette citation ne pourrait-elle pas devenir pour les 10 ans qui viennent le programme d'une revue comme *Ethique et santé* ?

² En référence à l'article de C. Dekeuwer, R. Chvetzoff, C. Clouzeau, N. Kopp, « Réflexion éthique et institutionnalisation » in *Ethique et Santé*, Vol 8, N° 3, Septembre 2011, pp 125 – 131.

³ Christian Gilioli, *Ethique médicale et modernité, la question de la technique*, Thèse de philosophie, Université de Marne-la-Vallée, 2001, p. 6.

⁴ Dominique Folscheid, « Notre médecine est-elle malade ? », *Ethique, La vie en question*, N° 19, 1996, p.16

⁵ Jan Patočka, *Essais hérétiques sur la philosophie de l'histoire*, Lagrasse, Verdiers, 1999, p.104



- | | |
|---|--|
| ① Département de Philosophie | ⑬ Salle Becket |
| ② Centre de Ressources Informatiques - CRI | ⑭ Salle Celan |
| ③ Accueil | ⑮ Service Logistique |
| ④ Service Courrier | ⑯ Département Histoire et Théorie des Arts |
| ⑤ Service Logistique | ⑰ Salle Weil |
| ⑥ Rotonde | ⑱ Centre d'Études Anciennes |
| ⑦ Relations Internationales | ⑲ Département Mathématiques (DMA) |
| ⑧ Direction des Études | ⑳ Salle Aron / Vie Étudiante |
| ⑨ Salle Dussane | ㉑ Salle des Élèves / Vie Étudiante / COF |
| ⑩ Direction Générale des Services | ㉒ BDthèque |
| ⑪ Service Administratif des Études (SAE) | ㉓ Département Informatique |
| ⑫ Département Sciences de l'Antiquité et Études Anciennes | ㉔ NIR |