HAL
open science

DU SOUCI DE L'AUTRE À LA RESPONSABILITÉ COLLECTIVE Pour une éthique de la collégialité

Claire Georges-Tarragano, Karine Bréhaux, Frédéric Pierru, Denis Mechali

To cite this version:

Claire Georges-Tarragano, Karine Bréhaux, Frédéric Pierru, Denis Mechali. DU SOUCI DE L'AUTRE À LA RESPONSABILITÉ COLLECTIVE Pour une éthique de la collégialité. Sous la direction de Claire Georges-Tarragano, en collaboration avec Harold Astre, Frédéric Pierru. Soigner (l')humain Manifeste pour un juste soin au juste coût, Presses de l'EHESP, 2015. hal-03006575

HAL Id: hal-03006575

https://hal.science/hal-03006575v1

Submitted on 1 Dec 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

DU SOUCI DE L'AUTRE À LA RESPONSABILITÉ COLLECTIVE

Pour une éthique de la collégialité

Claire Georges-Tarragano, Karine Bréhaux, Frédéric Pierru, Denis Mechali

in Claire Georges-Tarragano *et al.*, *Soigner (l')humain*

Presses de l'EHESP | « Controverses »

2015 | pages 283 à 307

ISBN 9782810903962

Article disponible en ligne à l'adresse :

https://www.cairn.info/soigner-l-humain---page-283.htm

Distribution électronique Cairn.info pour Presses de l'EHESP.
© Presses de l'EHESP. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

Du souci de l'autre à la responsabilité collective

Pour une éthique de la collégialité

Claire Georges, Karine Bréhaux, Frédéric Pierru, Denis Mechali

Introduction

Les situations médico-sociales complexes rencontrées chez des patients en situation de précarité mettent en évidence les limites d'une approche exclusivement biomédicale du soin. Elles confrontent également le système hospitalier à des questions financières, en particulier lorsque les patients n'ont pas de prise en charge sociale.

Les PASS sont de véritables loupes grossissantes de problématiques qui traversent tout le système de santé.

La pratique en PASS confronte à un enjeu difficile mais essentiel : assurer les meilleurs soins à chacun et à tous avec une enveloppe financière limitée (crédits missions d'intérêt général [MIG] PASS). Les PASS apparaissent comme un micro-modèle de la réalité de la contrainte financière, peu visible car diluée dans tout le système de santé.

Souci de l'autre et responsabilité collective sont deux aspects qui apparaissent incompatibles. Les PASS se doivent pourtant d'articuler ces exigences *a priori* contraires. Si la contrainte d'un financement limité constitue à l'évidence un obstacle, elle apparaît aussi comme l'opportunité d'une réflexion sur la pertinence de chaque dépense de santé.

Face à ces tensions, les professionnels des PASS ont mis en place des modes d'organisation innovants qui s'appuient sur l'une des principales ressources disponibles : *l'humain*.

On pourrait se demander en quoi il y a là une différence par rapport au fonctionnement hospitalier classique. Il apparaît que les organisations hospitalières actuelles sont héritées tant des nombreuses innovations médicales qui ont sous-tendu les

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

progrès en matière de santé publique que de la création de centres hyperspécialisés et à la pointe de la recherche. Au tournant du XXe siècle, la médecine s'est spécialisée et enrichie de nombreuses techniques modernes : les rayons X, la vaccination, l'asepsie, etc. Mais ce n'est qu'à partir des années 1950 que les hôpitaux publics occupent leur rôle central dans le système de santé. Des 350 000 lits d'hospitalisation présents en France au sortir de la guerre en 1950, la France augmente ses capacités jusqu'à compter 580 000 lits dans les années 1990. Dans ce dispositif de massification des capacités d'hospitalisation, l'hôpital a joué un rôle moteur et l'hyperspécialisation technique a été consacrée en 1958 par la création des centres hospitalo-universitaires (CHU). L'hôpital public est, au cours de cette histoire, marqué par les évolutions sociétales et en particulier les progrès scientifiques : antibiotiques (dès 1928), dialyse rénale (1944), cortisone (1949), assistance respiratoire (1952), première greffe de reins en 1963, transplantation cardiaque en 1967, fécondation *in vitro* en 1987, etc. Dans cette histoire, la prise en charge des pathologies s'est spécialisée par disciplines médicales, donnant lieu à une partition en silos du savoir et à une répartition des activités par spécialités.

Grâce au décloisonnement médico-social qui constitue leur spécificité, les PASS ont développé des dispositifs de décisions pluriprofessionnels qui permettent de décaler la logique par silos vers une logique de prise en charge globale. Elles visent avant tout l'« intérêt supérieur de la personne » tout en respectant l'intérêt collectif.

Nous évoquerons en quoi les PASS constituent des espaces où s'inventent des nouveaux modes de réflexion et de décision reposant sur une collégialité élargie s'adossant à des valeurs partagées. Cette démarche globale, holistique, pourrait être généralisée, au-delà de la seule précarité. En effet, la maladie est toujours en elle-même facteur de vulnérabilité, mais elle revêt aussi toujours des aspects psychologiques et sociaux indissociables qui tendent à être déniés dans la perspective biomédicale. En un sens, la différence entre les patients des PASS et les patients des filières plus classiques du système de soins n'est peut-être pas de nature mais de degré : les premiers cumulent des vulnérabilités que l'on retrouve avec une intensité moindre donc de façon moins visible chez les autres.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

Les limites des processus décisionnels habituels dans les situations liées à la précarité

Une approche exclusivement biomédicale – techno-scientifique – de situations intriquant des problématiques médicales et sociales ne permet pas d'assurer le « juste soin », c'est-à-dire celui qui prend en compte le patient dans sa globalité. Comme on l'a vu dans le reste de l'ouvrage, cette approche ne permet pas non plus d'assurer le « juste coût ». Les situations rencontrées en PASS comme celle de Mme B., décrite ci-dessous, nous ont amené au constat de l'insuffisance des processus décisionnels habituels dans les situations complexes.

Mme B.[1], 42 ans, originaire du Cameroun, est en France depuis 3 mois. Ses enfants de 6 et 8 ans sont restés au pays. Elle souffre d'un cancer du sein diagnostiqué 5 ans auparavant et a d'abord été traitée au Cameroun par chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie. Atteinte d'une rechute métastatique (ganglions, foie), elle a ensuite reçu deux chimiothérapies. Le traitement ne parvenant pas à contrôler la maladie, elle décide de venir en France dans l'espoir de guérir. Après avoir été hébergée chez une compatriote en banlieue parisienne pendant 2 mois, elle se retrouve sans hébergement. Elle se présente à l'hôpital où elle est orientée en consultation d'oncologie. Les démarches sont engagées par l'assistante sociale du service d'oncologie pour obtenir l'aide médicale de l'État (AME) et lui trouver un hébergement au SAMU social. Du point de vue médical, le cancer est à un stade non curatif avec des métastases pleurales et hépatiques.

La cancérologue prescrit une chimiothérapie orale par Xeloda® dans un premier temps avant une nouvelle cure de chimiothérapie avec un autre produit. Il s'agit d'un traitement moins efficace qu'une chimiothérapie conventionnelle par voie intraveineuse. Cependant, sa toxicité peut être très importante,

1. À noter que la situation évoquée a été rencontrée en 2007. L'évolution des possibilités thérapeutiques dans le cancer du sein aurait probablement pu orienter différemment les discussions. Nous avons choisi de présenter ce cas car les réflexions éthiques autour de celui-ci peuvent concerner d'autres situations similaires.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

avec par exemple des cas décrits de diarrhée profuse ayant entraîné un décès.

Comme elle n'a pas de prise en charge sociale, elle est adressée à la PASS pour lui permettre d'obtenir le traitement envisagé par la cancérologue. À la question posée par le médecin de la PASS sur l'utilité de ce traitement, la cancérologue apportera la réponse suivante : *« Je pense que ce ne sera pas réellement efficace, mais on ne peut pas ne pas donner de traitement… »*.

La patiente est relativement peu symptomatique. La pleurésie occasionne une gêne plus qu'une douleur et elle n'est essoufflée que pour des efforts importants. Elle est amaigrie, fatiguée et triste, mais garde néanmoins l'espoir d'une guérison : *« Je pense que je vais guérir et revoir enfin mes enfants après mon traitement »*.

Cette situation illustre à l'évidence une distorsion entre la réalité médicale d'une maladie non curable et la perception de la patiente qui pense pouvoir guérir et reprendre sa vie habituelle. Dans le cas de cette patiente en fin de vie avec une maladie avec de nombreux facteurs défavorables (maladie multimétastatique, marqueurs tumoraux négatifs pronostiquant l'inefficacité de plusieurs molécules), la prescription d'une chimiothérapie signifie qu'elle va mourir en France, isolée et loin de sa famille alors que son souhait était de revoir ses enfants.

Faut-il alors envisager malgré tout une chimiothérapie chez cette patiente ?

Tensions éthiques, injonctions paradoxales et choix cornéliens

De telles situations jettent une lumière crue sur les tensions qui sous-tendent toute décision médicale, en particulier dans les situations de grande vulnérabilité. Celles-ci nécessitent à l'évidence une approche globale. Dans cet exemple, on perçoit d'emblée que se focaliser sur la seule maladie sans prendre en considération le contexte singulier de la patiente risque de déboucher sur des décisions déséquilibrées, voire néfastes. « Être utile et ne pas nuire » : ne risque-t-on pas de remettre doublement en question l'aphorisme hippocratique qui devrait pourtant guider la pratique médicale ?

© Presses de l'EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

La précarité apparaît aussi comme un facteur de risque aggravant d'un retour à un paternalisme qui s'opposerait au nécessaire respect de l'autonomie de la personne. Tout se passe comme si le médecin, affecté par la détresse de sa patiente, tentait de gérer ses propres affects en « en faisant encore plus », dans une logique de compensation et de fuite en avant prescriptrice. Dans le cas de Mme B., la cancérologue manifestait son attendrissement par des remarques comme : *« elle est tellement gentille »*, ou encore *« on dirait un gros nounours »*.

Ce risque a été bien identifié par Joan Tronto en soulignant les dangers auxquels sont confrontées les personnes vulnérables face à ceux qui leur dispensent des soins ou d'autres personnes qui se font leur défenseur, et qui peuvent en arriver à s'arroger le droit de définir leurs besoins[2].

Les tensions qui apparaissent ici sont multiples, que ce soit entre les attentes des patients, les logiques et déontologies professionnelles, le cadre institutionnel, le Code de la santé publique, ou les réglementations en vigueur et l'application de lois ou de circulaires, évoluant elles-mêmes au cours du temps. La contrainte financière participe évidemment à ces tensions dans des situations comme celles-ci où les soins sont souvent très onéreux (pour rappel, le Xeloda® coûte environ 800 euros par mois).

Nous sommes ainsi quotidiennement confrontés à des injonctions paradoxales dont la principale est probablement l'injonction de soigner tous les patients au mieux, parfois avec des molécules très coûteuses, dans une enveloppe financière limitée. Cette réalité est d'autant plus difficile que certaines molécules récentes en hématologie et en oncologie comme en infectiologie sont particulièrement coûteuses. On peut citer l'exemple du Glivec®, médicament qui a transformé la leucémie myéloïde chronique de maladie mortelle en maladie chronique, pour un coût d'environ 4 000 euros par mois.

---

2. Joan Tronto, *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*, New York – Londres, Routledge, 1993 ; traduction française : *Un monde vulnérable . Pour une politique du* care, Paris, La Découverte, 2009.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

Les limites des approches cloisonnées et en silos dans les situations complexes

Dans le cas de Mme B., le choix thérapeutique fait par la cancérologue, légitime d'un point de vue technique (tenter de faire diminuer la taille de la tumeur), ne semble pas aller dans le sens de l'« intérêt supérieur de la personne ». La chimiothérapie va peut-être prolonger la survie de Mme B. de quelques semaines à quelques mois. Elle va aussi contraindre la patiente à vivre en situation de précarité en France, dans un hébergement instable, sans argent, et loin de ses proches. Mme B. ne pourra pas revoir ses enfants et mourra loin de sa terre natale. En effet, son état de santé ne manquera pas de se dégrader et il viendra un moment où son état respiratoire ne lui permettra plus de repartir en avion.

L'absence d'hébergement est une situation à risque dans l'intercure d'une chimiothérapie qui n'est pas toujours envisagée par les cancérologues, lesquels ne sont pas forcément au courant des conditions de vie des patients. Comment gérer une neutropénie fébrile sans un « chez soi[3] » ? Dans ce type de situation, le risque encouru apparaît comme supérieur au bénéfice attendu. On s'aperçoit alors que les conditions « externes » de la prise en charge de la personne – conditions d'accueil et d'accès aux soins – ont un impact non négligeable sur le parcours du patient (sa trajectoire de vie) et complexifient les prises de décision médicales.

Si la rationalité exclusivement biomédicale n'est pas adaptée à la prise de décision dans les situations liées à la précarité, d'autres considérations voire rationalités peuvent être envisagées :

– la rationalité financière : cette patiente n'ayant pas de prise en charge, l'administration pourrait lui demander de payer ses soins, ce qui n'est pas possible pour la patiente. Nos principes de base de justice sociale, d'accès aux soins pour tous sans discrimination impliquent alors de la prendre en charge ;

3. De nombreuses chimiothérapies font chuter le taux de globules blancs, ce qui occasionne un risque d'infections sévères.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

– la rationalité sociale : l'assistante sociale peut faire une demande de prise en charge par l'AME. Une fois qu'elle sera obtenue, il n'y aura plus d'obstacle financier à mettre en place le projet de soin cancérologique ;

– la rationalité juridique : la patiente a une maladie grave. Elle pourrait obtenir une autorisation de séjour pour raison de santé. En attendant de l'obtenir, une demande de prise en charge dans le cadre du Fonds pour les soins urgents et vitaux (FSUV) pourrait être défendue (même si la situation est palliative…). Les principes de non-assistance à personne à danger et de solidarité sociale et humaine[4] guident ainsi ces décisions. Notons à ce propos que de nombreuses situations rencontrées en PASS sont hors-cadre. Dans ce « silence du droit », la rationalité juridique s'avère évidemment insuffisante.

Si les rationalités évoquées précédemment ne semblent pas fonctionner indépendamment, on pourrait penser que les principes de l'éthique sont susceptibles de guider la prise de décision dans ces situations complexes. Comme nous allons le voir, les principes de l'éthique ne suffisent pas non plus pour guider les décisions dans les situations liées à la précarité.

Les limites de l'éthique principielle dans les situations liées à la précarité

1. *L'autonomie.* Le respect de l'autonomie est privilégié dans le processus qui conduit des choix et des positions personnelles aux décisions prises. Comme c'est le cas pour Mme B., est-on vraiment autonome sans argent, sans logement, sans titre de séjour, sans couverture sociale, sans comprendre le fonctionnement du système de soins, sans comprendre les enjeux d'un traitement et encore plus sans parler la langue ? L'approche juridique de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des personnes malades[5] semble ainsi montrer ses limites dans ce type

4. *Cf.* sur ce point la philosophie de Paul Ricœur nous rappelant le devoir d'humanité des uns envers les autres, notamment dans son livre *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.

5. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

de situation. Il est certainement utile d'y adosser une approche par les capabilités développée par Amartya Sen[6] et décrite dans cet ouvrage par Kévin André (*cf. supra*). Il nous semble essentiel de faire intervenir tant la liberté dite « négative » (ce qui ne m'est pas interdit, ce qui m'est autorisé, l'absence de contraintes) que la liberté dite « positive » (ce que je suis effectivement en mesure de faire). On peut avoir accès aux soins en théorie, mais on peut ne pas pouvoir y accéder concrètement, parce qu'on ne peut pas se déplacer ou qu'on n'a pas d'argent pour le faire.

2. *La bienfaisance.* La bienfaisance est l'obligation d'agir pour le bien-être des autres. Faire le bien est une préoccupation essentielle du soignant. Cependant, il convient de ne pas confondre faire le bien et décider pour l'autre. Viser une approche globale de la personne, ce n'est pas uniquement viser son bien, mais l'intérêt formulé par la personne elle-même et pour elle-même. La chimiothérapie proposée à Mme B. est-elle bénéfique pour la patiente ? Qu'est-ce que le bien dans ces situations complexes ; quel est le bénéfice objectif d'un traitement institué ? N'est-ce pas parfois seulement pour ne pas faire face à la difficulté d'une situation non curative qu'une nouvelle molécule est proposée ? Que souhaite la patiente ? Vers qui se tourner en cas d'indisponibilité du consentement de cette dernière (présence de directives anticipées, personne de confiance désignée, proches accessibles) ?

La bienfaisance ne peut être effective qu'en mettant en place les conditions d'une véritable autonomie, c'est-à-dire en préservant l'impératif absolu de respecter les choix du patient, ce qui renvoie à l'impératif kantien de non-instrumentalisation de la personne humaine.

3. *La non-malfaisance.* La non-malfaisance est le fait d'éviter de causer un préjudice et de préserver les souhaits du patient. La décision « médico-technique », adaptée à l'organe malade ou à la maladie, sera souvent inadaptée voire néfaste si on ne prend pas en compte le contexte. C'est le cas ici où la décision de chimiothérapie a pour conséquence de ne pas respecter le souhait de la patiente de revoir sa famille. Mme B. sera ainsi contrainte de rester en France en hébergement précaire, pour

6. Amartya Sen, *Repenser l'inégalité,* Paris, Seuil, 2000.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

quelques mois de survie supplémentaire, en subissant les effets secondaires du traitement. Comme on l'a vu précédemment, une chimiothérapie, même orale, peut avoir des effets graves, en particulier des diarrhées massives, ce qui peut être catastrophique chez une patiente sans hébergement.

4. *La justice*. Le principe de justice est l'obligation de traiter les cas de manière égale et identique. Ne pas tenir compte des circonstances personnelles reviendrait alors à respecter ce principe éthique. Les médecins évoquent souvent ce principe dans le sens d'un principe d'égalité, mais peut-on appliquer dans ces situations l'obligation de traiter les cas égaux de la même façon ? *« Si le patient était français, on lui ferait une chimiothérapie »* entend-on souvent. Mais si Mme B. était française, elle ne serait pas dans cette situation (sans hébergement, sans argent, sans prise en charge sociale, loin de sa famille et de ses amis). Et si elle était française, ne faudrait-il pas réfléchir aussi à la pertinence de la chimiothérapie ? Il nous semble préférable de traiter ces questions de justice sociale en visant l'égalité proportionnelle (ou équité) plutôt que l'égalité absolue.

On peut insister ici sur le double risque de l'approche des décisions sur le principe de l'égalité absolue et de la rationalité normative d'une médecine par trop protocolisée et de plus en plus guidée par la seule *evidence-based medicine*.

Avec le principe de justice se pose enfin la question de la répartition la plus juste des moyens. C'est la question de justice distributive, celle de l'allocation des ressources, mais également de l'équité sociale. Ces questions se posent évidemment avec acuité dans les PASS, celles-ci devant fonctionner avec un budget limité.

Les limites évidentes d'une approche décisionnelle qui ne prendrait en compte qu'une seule dimension des situations nous ont amené à envisager une approche systémique qui vise à prendre en compte toutes ses dimensions en évitant qu'une rationalité puisse à elle seule guider la prise de décision.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

De l'éthique de la discussion à l'éthique de la collégialité

Dans des cas complexes tels que celui de Mme B., il apparaît que ce n'est pas seulement une rationalité qu'il faut prendre en compte mais bien toutes les rationalités.

Cependant, le système hospitalier fonctionne en silos, avec un cloisonnement entre spécialités médicales et entre champs professionnels différents. La cancérologue prescrit le traitement le plus efficace sans envisager que la patiente n'a pas d'hébergement. Le travailleur social va mettre en place les démarches de régularisation et d'obtention d'un hébergement sans comprendre réellement la problématique de santé. La direction des finances peut refuser de prendre en charge cette patiente démunie en s'appuyant sur la rationalité d'un budget limité.

Les PASS, comme d'autres dispositifs qui reposent sur un travail en équipe et un véritable décloisonnement médico-social, constituent les creusets d'une approche innovante de la prise de décision pluriprofessionnelle. Cette approche de décision pluriprofessionnelle est commune à la plupart des PASS, notamment les PASS dédiées (médicalisées). Nous évoquons ici en particulier notre expérience à l'hôpital Saint-Louis. Cet hôpital a comme particularité d'être un hôpital « de pointe » à forte orientation hémato-cancérologique et d'être situé dans le nord-est parisien, avec une prévalence notable de précarité et une forte population immigrée.

Face à des situations complexes comme celle de Mme B., l'équipe de la PASS de l'hôpital Saint-Louis a mis en place des « réunions de concertation pluriprofessionnelles médico-sociales et éthiques » qui sont apparues particulièrement utiles dans les situations de patients ayant une pathologie cancéreuse[7]. Elles réunissent des professionnels des services spécialisés (médecins et assistants sociaux), ceux de la PASS et, quand cela

7. Claire Georges-Tarragano, Florence Tapié de Celeyran, Jackie Platon, Jean-Louis Misset, « Décider en cancérologie dans les situations médicosociales complexes : les réunions de concertation pluriprofessionnelles médicosociales et éthiques à l'hôpital Saint-Louis de Paris », *Oncologie*, n° 16, 2014, p. 55-62.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

est nécessaire, des représentants de la pharmacie, de l'administration, d'associations, des divers cultes ou des médiateurs.

Les conditions sont réunies dans les PASS pour mettre en œuvre l'éthique de la discussion théorisée par Jürgen Habermas[8] : la discussion entre « acteurs rationnels de bonne volonté » aboutit à une rationalité intersubjective supérieure à chacune des rationalités individuelles.

La discussion pluriprofessionnelle ouverte repose sur l'écoute, la prise en compte des paramètres essentiels – techniques, médicaux, mais aussi sociaux et de contexte individuel –, avec navette entre le patient et le groupe, la décision émergente ne pouvant pas dans certains cas éviter la temporalité nécessaire pour comprendre, « maturer », évoluer ou éventuellement prioriser différemment.

Écouter les argumentations des autres invite au décentrement par rapport à soi-même, à ses routines professionnelles et à ses points de vue personnels. Les échanges pluriprofessionnels permettent de comprendre les autres rationalités et de les intégrer dans le processus de décision.

Cette méthode n'est pas spécifique au champ médical. Elle constitue aussi, par exemple, la base de décisions collectives autour des débats publics d'aménagement du territoire[9] et des conférences de consensus en santé[10]. Ainsi, pour décider du tracé d'une future ligne de TGV ou d'une autoroute, il s'agit de trouver la meilleure solution (ou tout au moins la moins mauvaise) pour prendre en compte tous les points de vue (agriculteurs, respect de l'environnement, riverains, intérêts économiques d'une région, etc.).

Il s'agit d'un véritable processus de délibération collective qui permet de prendre en compte, de confronter et de hiérarchiser, dans un même lieu et dans un même temps, des rationalités

---

8. Jürgen Habermas, *De l'éthique de la discussion*, Paris, Flammarion, 1991.

9. *Cf.* William Doise, Serge Moscovici, *Les décisions collectives. Introduction à la psychologie sociale*, Paris, Larousse, 1973.

10. *Cf.* Karine Bréhaux, « Libéralisme, communautarisme et euthanasie », *Journal international de bioéthique*, n° 18 (3), septembre 2007, p. 55-61.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

qui tendent d'ordinaire à s'ignorer. Cet espace de concertation permet d'envisager les points de vue des uns et des autres de manière résolument plus irénique qu'agonistique[11].

Cet espace d'échanges professionnels est aussi l'occasion de mettre en place un partage de connaissances. Il en résulte une acculturation et une compréhension mutuelles des problématiques d'autres champs professionnels. Le médecin qui appréhende ainsi mieux les réalités sociales et financières prend en compte ces dimensions dans sa décision.

L'échange avec des personnes d'un autre champ professionnel permet un autre regard, décentré du point de vue purement technique (dans le cas de Mme B., prescrire une chimiothérapie). Les propositions envisagées sont susceptibles d'être réorientées dans et par le « bon sens », les conditions étant réunies pour activer la sagesse pratique (*cf. supra* F. Champy) ou la prudence aristotélicienne[12]. Comme cela est évoqué dans plusieurs textes de cet ouvrage, les connaissances partagées sont essentielles pour aboutir à la performance des soins. Elles constituent un des éléments de la performance du soin décrite par J.H. Gittell avec le respect mutuel et des objectifs partagés[13]. Ce sont les conditions nécessaires pour proposer une réponse ajustée, dans une temporalité adaptée, permettant de résoudre les problèmes de façon globale et non *« finger-pointed »*, c'est-à-dire centrée sur une partie perçue du problème.

Cette approche systémique de la complexité fait écho aux analyses d'Edgar Morin[14] en invitant à ne pas réduire le complexe au simple. Il critique ainsi l'évolution des sciences qui a tendance à réduire l'humain au biologique et atomiser les connaissances scientifiques en dépit de leur interdépendance.

---

11. Le second est le pendant du premier : l'*agône* (le combat) signifie mettre en exergue ses antagonismes, entrer dans l'affrontement ; *eirènè* (la paix) signifie faire fi de ce qui nous éloigne pour ce concentrer sur ce qui nous unit.

12. Aristote, *Éthique à Nicomaque*, Paris, Flammarion, 2004.

13. Jody Hoffer Gittell, *High Performance Healthcare : Using the Power of Relationships to Achieve Quality, Efficiency and Resilience*, New York, McGraw-Hill, 2009.

14. Edgar Morin, *Complexité humaine*, Paris, Flammarion, coll. « Champs Essais » ; 2008 ; *Mes philosophes*, Paris, Fayard/Pluriel, 2013.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

L'éthique de la collégialité part, au contraire, du constat de cette interdépendance. Elle revendique l'effort d'appréhender la complexité à rebours des approches mono-professionnelles, trop souvent parcellaires et réductrices.

Cette démarche éthique est une approche inductive, qui part du terrain (*bottom-up*), plutôt qu'une approche hypothético-déductive, qui part de la théorie (*top-down*). Elle repose sur une co-construction qui intègre l'ensemble des dimensions d'un problème complexe. Plutôt que le « rationnel » de la biomédecine – qui débouche souvent, comme dans le cas de Mme B., sur une logique de l'action et de la prescription systématique –, nous privilégions une approche de la temporisation et de la prescription non systématique, tenant compte du contexte et tentant au maximum de coïncider avec les choix des patients.

Cette démarche pluridisciplinaire de discussion collégiale s'avère cependant difficile et exigeante ; ce qui explique sa diffusion encore limitée.

La principale difficulté est peut-être de s'extraire d'une éthique individuelle pour valoriser une éthique collégiale et collective. Il faut aussi accepter de s'extraire des logiques hiérarchiques formelles et informelles qui structurent pourtant fortement l'institution hospitalière.

C'est également une démarche qui prend du temps alors que le financement des soins par la T2A (tarification à l'activité) pousse au contraire à accélérer les rythmes de travail. On touche là aussi une limite de la démarche, celle de son financement.

Par ailleurs, les conclusions d'un échange collégial ne sont pas une panacée universelle. Parfois, le groupe parvient non pas à *la* solution, mais à la moins mauvaise des solutions, dans un contexte donné. La diversité des attentes, la multiplicité des personnes concernées (avec deux grands groupes : les personnes concernées, à savoir les patients, et les soignants) expliquent aussi la nécessité incontournable d'un élément complémentaire : la temporalité.

Cette temporalité amène à proposer « une décision », un résultat de cet échange collégial, à revenir vers la personne concernée, à vérifier la faisabilité de certaines préconisations. Parfois, une seule réunion de concertation amènera à une décision pertinente qui sera mise en œuvre. Parfois, une « navette minimale »

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

sera nécessaire. Parfois, l'évolution de fait de la situation amènera à devoir envisager une autre rencontre, un aménagement des réponses.

L'échange pluridisciplinaire est un outil, remarquable, souvent adapté, mais reste un outil. Il ne met pas à l'abri des jeux de puissance, des positions dogmatiques. Il oblige à accepter que nous sommes parfois face à des « choix tragiques » où il faut bien arbitrer entre des positions dont chacune semble légitime et compréhensible…

Face à des situations complexes et parfois aporétiques, sans issue, les paramètres sont si nombreux, divers, voire contradictoires, entre les souhaits, illusions ou contraintes des soignés et des soignants, qu'une « bonne solution » risque d'être une proposition mensongère et qu'il faut se résoudre à envisager une solution « la moins mauvaise possible ».

Pourtant, nous pensons que cette méthode est clairement appelée à se développer davantage, malgré ses exigences et ses difficultés.

Les discussions pluriprofessionnelles des PASS et la volonté de dialogue vrai et de type *« care »* avec les personnes concernées amènent à un changement profond du système de soins, en particulier à l'hôpital, axé de façon dominante sur le technique, et très peu ouvert au transdisciplinaire vrai, avec persistance des cloisonnements de compétences entre le médical, le social, l'administratif et le financier, et d'une difficulté à admettre les patients (notamment précaires, mais pas que…) comme co-décideurs ou partenaires.

En effet, de plus en plus de soignants ressentent les contradictions, externes mais aussi internes, par exemple entre une compétence technique de haut niveau et les impossibilités de mise en œuvre, ou les résultats négatifs ou « pervers ». Les « conflits » ou la fermeture, la non-écoute de la « compétence d'à côté », du médecin au travailleur social ou à l'administrateur hospitalier, ou au médecin généraliste, voire au patient, à son entourage, ou aux associations de défense des usagers : cette réalité va croissant et est vécue de plus en plus négativement par les intéressés, mais cela donne autant d'arguments pour favoriser une méthode « innovante », « alterne », tout en étant accessible et pragmatique. Certains « dogmes » ne peuvent plus fonctionner

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

de façon fermée, au risque de devenir « incantatoires » ou inopérants, même aussi légitimes que « le soin pour tous ».

En pratique, notre expérience permet d'affirmer que l'échange pluriprofessionnel, constructif et reposant sur la concertation, est très efficace pour éclairer et résoudre les situations complexes.

Nous pouvons aussi à ce propos évoquer l'apport du décloisonnement inter-générationnel, la participation aux RCPMSE du Pr Jean-Louis Misset, ancien chef de service de cancérologie à l'hôpital Saint-Louis (*cf.* focus 20), étant dans notre expérience particulièrement enrichissante.

C'est ainsi une articulation entre les savoirs profanes, expérientiels et universitaires qui s'opère dans l'éthique de la collégialité.

Cette méthode est bénéfique pour les patients auxquels on essaie de proposer le choix le plus adapté et auxquels le médecin spécialiste va pouvoir poser des questions essentielles suggérées par le groupe.

Elle est également vertueuse pour les soignants qui se trouvent soutenus par l'approche collégiale qui permet d'éviter l'arbitraire d'une décision sous le coup de la « contagiosité émotionnelle » sous l'insistance d'un patient ou de son entourage. C'est pour cette raison que les visiteurs de la Haute autorité de santé, lors de leur visite d'accréditation de l'hôpital, avaient jugé le dispositif « bien-traitant » pour les professionnels.

Enfin, elle est également bénéfique à l'institution car les échanges prennent en compte la dimension financière dans une logique de soutenabilité et de durabilité de notre système.

Il nous semble ainsi essentiel de dépasser le stade « expérimental » pour évoluer vers une démarche institutionnelle.

L'éthique de la collégialité : une question d'organisation des soins

La résolution de situations dites extrêmes doit aussi s'intégrer dans un mode organisationnel posant la légitimité de la réflexion comme outil managérial visant l'intérêt premier du patient et à promouvoir la culture éthique.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

Au départ, de nombreux intervenants sont réticents, ou incrédules, persuadés de *« l'impossibilité »* voire de *« l'échec inévitable »* de cette démarche. D'abord, le temps manque pour se réunir dans un environnement hospitalier où le rythme s'accélère sans cesse (*cf. supra* J. Barrier *et al.*). Ensuite, comme pour toute innovation, il faut déployer un effort de conviction, mettant en évidence le résultat favorable ou positif obtenu via un tel échange. Il faut une stratégie de diffusion et d'élargissement, mobilisant des personnes ressources convaincues, et placées dans des positions stratégiques dans l'institution. La transparence est exigeante mais elle est indispensable. Sans cette transparence et cette vigilance, les effets du « dogmatisme » ou du rapport de force de puissance (pouvoir médical ou pouvoir administratif, mais aussi effets d'intimidation d'acteurs trop passionnés) risquent progressivement d'affaiblir, de « saper » la méthode et sa valeur[15].

Il faut certainement parvenir à trouver une méthodologie d'évaluation qui permettrait de mettre en évidence la pertinence médico-économique et le retour sur investissement de cette démarche : prendre un peu de temps pour réfléchir ensemble et en gagner beaucoup plus ensuite grâce à la rationalisation des parcours de soins.

Il serait aussi certainement très utile d'évaluer l'impact positif sur les professionnels. C'est en effet un véritable soulagement pour les soignants que de pouvoir s'extraire de la contagiosité émotionnelle grâce au décentrement et à la réassurance collective que permet une approche collective.

Les espaces de décision éthique collégiaux sont déjà très utilisés dans les soins palliatifs[16] et il convient de dire ici les proximités entre la « médecine de la précarité » et la médecine de soins palliatifs, en particulier dans la nécessité d'une approche globale (*cf.* focus 1). Ces espaces de décision existent également dans d'autres domaines du soin comme les situations de fin de vie, la réanimation, le handicap ou en gériatrie.

---

15. Frédéric Pierru, « Impératifs gestionnaires et phronesis médicale. Esquisse sociologique d'un engagement éthique dans un grand hôpital parisien », *Quaderni*, n° 82, 2013, p. 67-80.

16. Jean-Marie Gomas, « Démarche pour une décision éthique », *Presse médicale*, n° 30 (19), 2001, p. 973-976.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

Il nous semble que cette approche pluriprofessionnelle gagnerait à être généralisée car la prise en compte des déterminants extra-médicaux manque souvent dans les prises de décision, en particulier dans les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) d'oncologie mises en place par le Plan Cancer[17].

Cette approche croisant les pratiques nous semble en particulier propice à la nécessaire réflexion sur les rapports coût/efficacité et coût/utilité dont on ne peut plus faire l'économie à l'heure où les coûts des traitements sont parfois extrêmement élevés, en particulier en hémato-cancérologie[18]. L'accentuation des inégalités de santé et les contraintes financières nous semblent justifier d'étendre ce type de processus de décision visant le juste soin au juste coût, dans la perspective de pouvoir continuer à garantir à tous la protection de la santé, valeur constitutionnelle inscrite dans le préambule de la Constitution de 1946, comme nous le rappelle Didier Tabuteau dans son texte (*cf. supra*).

Pour cela, l'approche systémique pluriprofessionnelle des situations complexes doit faire l'objet d'une organisation rigoureuse et institutionnalisée. Le parallèle avec les situations de fin de vie pourrait aussi inciter à structurer ces organisations d'un point de vue réglementaire, comme le fait la loi Leonetti qui a imposé la collégialité dans les décisions autour de la fin de vie.

La réflexion éthique pluriprofessionnelle peut se décliner sur trois niveaux :

– l'échelon *micro* est celui de la réunion de concertation qui est au cœur des pratiques professionnelles au sein des PASS (*cf.* focus 21) ;

– à l'échelon d'un établissement hospitalier, soit l'échelon *méso*, cette forme de collégialité peut être un moyen d'éviter le « tri institutionnalisé » (*cf.* focus 22). Au niveau territorial, ce

17. Circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

18. Tito Fojo, Christine Grady, « How much is life worth : cetuximab, non-small cell lung cancer, and the $440 billion question », *J. Natl. Cancer. Inst.*, n° 101, 2009, p. 1044-1048.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

décloisonnement peut aussi être mis en oeuvre par des acteurs divers – à l'image de certains réseaux de santé comme le réseau ActSanté 93 qui réunit hors les murs de l'hôpital des libéraux médicaux, paramédicaux, sociaux, associatifs et institutionnels, impliqués dans le parcours de santé et de vie des personnes concernées ;

– à l'échelon *macro*, cette dynamique pourrait être poussée par les structures en charge de la réflexion éthique et les espaces de réflexion éthique régionaux et inter-régionaux (*cf.* focus 23).

De la discussion éthique à son volet éthique en management hospitalier : vers une nouvelle forme de démocratie en santé

L'éthique de la collégialité est aussi une éthique de la collaboration et de la coordination relationnelle. La reconnaissance et l'éventuelle institutionnalisation de la démarche éthique sont un préalable nécessaire au développement d'une culture de l'éthique en management[19] visant à mieux soigner.

Les conditions de l'efficacité sont celles que l'on retrouve dans les hôpitaux magnétiques[20] que Dominique Dupagne décrit dans cet ouvrage (*cf. supra*). Comme on l'a vu plus haut, le respect mutuel est identifié comme un facteur de haute performance du soin[21]. C'est une condition essentielle pour permettre les conditions d'une véritable éthique de la collégialité. Il apparaît pour cela nécessaire d'« humaniser » davantage les pratiques de management des hommes, notamment par davantage d'écoute et de dialogue, par plus de délégation et de

19. Remerciements à Valérie Albert, Pauline Barbaux, Valérie Brillouet, Léa Champeau, Maxime Crosnier, Jean-François Davy, Anne-Claire Delhumeau, Christophe Démocrite, Julien Lafond, Jenny Wattelier, pour leur mémoire intitulé « Le management éthique ? », Module interprofessionnel de santé publique, EHESP, 2015, en ligne sur le site Internet de l'EHESP (BDSP).

20. Yvon Brunelle, « Les hôpitaux magnétiques : un hôpital où il fait bon travailler en est un où il fait bon se faire soigner », *Pratiques et Organisation des Soins*, vol. 40, n° 1, janvier-mars 2009, p. 39-48.

21. Jody Hoffer Gittell, *High Performance Healthcare, op. cit.*

© Presses de l'EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

responsabilisation, par l'encouragement à la prise d'initiative et aux idées créatives, et surtout par la création d'un climat de confiance dans le travail trop souvent absent dans les organisations françaises[22].

L'éthique de la collégialité propose un changement de paradigme, dans la méthode et dans la hiérarchisation différente des acteurs et des actions.

L'intelligence collective que l'éthique de la collégialité permet, c'est placer en situation d'égalité de parole (*isonomie*) des professionnels qui sont habituellement distribués sur l'échelle hiérarchique informelle mais très puissante de l'institution hospitalière. Cette hiérarchie pesante est souvent source d'autocensure : les praticiens, surtout les plus jeunes, tendent à ne pas discuter les décisions d'un « patron », même s'ils peuvent les juger inopportunes pour le patient. C'est, en même temps, redonner le même poids à la parole des acteurs de terrain qu'à celle des responsables médicaux et administratifs. L'éthique de la collégialité nous apparaît dès lors comme une forme concrète de « démocratie sanitaire », qui ne se cantonne plus à distribuer quelques strapontins à des représentants d'usagers et de patients dans des lieux institutionnels éloignés de la réalité quotidienne des services hospitaliers. Car c'est bien à ce niveau que la démocratie doit trouver un ancrage ; non seulement par principe, mais aussi parce que ces formes plus démocratiques de travail en commun parviennent à des solutions qui répondent à l'intérêt supérieur des patients. Enfin, face au constat d'une polarisation financière excessive des actuelles politiques hospitalières – polarisation qui est une forme de réaction à des années d'une logique médicale souvent déconnectée des considérations économiques –, l'éthique de la collégialité est peut-être une formidable opportunité de rééquilibrer ces logiques dans une perspective – aristotélicienne – de « juste milieu ». Cela passe par un véritable dialogue entre l'administration et les acteurs de terrain.

En s'appuyant sur le fort potentiel d'intelligence et de « sagesse pratique » collectives des membres de la communauté

22. Daniel Belet, « Un paradigme innovant et puissant pour remédier à la crise du management : le *"servant leadership"* », *Innovations*, n° 40, 2013, p. 11-31.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

hospitalière et de la société, l'éthique de la collégialité est aussi et surtout un excellent moyen pour construire les bases d'une véritable cohérence de cette communauté et pour proposer des solutions à ces questions qui nous concernent tous, à la fois individuellement et collectivement, s'inscrivant ainsi dans la continuité de l'analyse ricœurienne faisant état de trois types de jugements au sein de la relation soignant – soigné[23] (*cf.* focus 24).

Conclusion. L'éthique de la collégialité : une éthique aristotélicienne de terrain

La démarche de réflexion collective répond aux principes de l'éthique aristotélicienne d'aller vers la recherche du juste milieu. À défaut de viser le bien idéal, il s'agit de rechercher le moindre mal. Dans les situations médico-sociales complexes, à défaut de proposer la meilleure solution, il s'agit tout au moins de proposer la moins mauvaise, dans le respect de la vision hippocratique du soin : être utile ou du moins ne pas nuire. La décision régie par la prudence se reconnaît à ceci qu'elle n'est jamais le fruit de l'application d'une règle (règle du maçon d'Aristote), mais l'adaptation des décisions à la spécificité de la situation de nature singulière. Nous estimons également nécessaire de développer une démarche éthique collective visant une responsabilité commune sociale et à venir. Nous nous inscrivons dans la pensée de Hans Jonas et sa vision d'une responsabilité envers les générations futures[24] : quel système de santé laissons-nous à nos enfants ?

23. Paul Ricœur, « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, n° 227, décembre 1996, p. 21-33.

24. Hans Jonas, *Le principe de responsabilité*, Paris, Flammarion, coll. « Champs Essai », 2013.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

Focus 20. Les réunions de concertations pluriprofessionnelles médico-sociales et éthiques. Le point de vue d'un cancérologue

Jean-Louis Misset, professeur des universités-praticien hospitalier, ancien chef de service de cancérologie à l'hôpital Saint-Louis (AP-HP)

Les réunions pluriprofessionnelles mises en place à la PASS de l'hôpital Saint-Louis autour des situations médico-sociales complexes sont bénéfiques d'abord pour les patients bien sûr, mais aussi pour toute la communauté médicale et hospitalière de Saint-Louis qui y trouve un support organisationnel, logistique et pluriprofessionnel pour des situations où l'on aurait souvent envie de baisser les bras.

La pluridisciplinarité vécue en temps réel et ne résultant pas de la « distribution » des items aux différents professionnels impliqués s'est révélée très productive dans l'analyse des situations complexes. L'unité de lieu, la centralisation de la réflexion en commun constituent un progrès majeur.

Ces réunions fournissent aussi un soutien essentiel en proposant une « réponse institutionnelle » et très officiellement concertée. C'est particulièrement important par exemple lorsqu'il y a refus d'un geste tel qu'une greffe ou une hospitalisation prolongée, pas forcément techniquement impossible mais jugé déraisonnable dans le contexte médical et/ou social. Ce refus a toutes les chances d'être vécu comme une violence par le patient et son entourage, et le poids à porter par le médecin référent est largement allégé par la dimension institutionnelle de la décision. De plus, ces réunions fournissent cet « espace de délibération », ici collectif et multidimensionnel, que Florent Champy (*cf. supra*) réclame pour l'exercice de cette profession face aux incertitudes qu'elle rencontre.

Ces réunions posent également la question de l'articulation entre l'intérêt individuel et collectif ou du dilemme du médecin qui est aussi citoyen. L'intérêt individuel et l'intérêt collectif ne sont pas toujours en opposition et les PASS en sont peut-être le meilleur exemple.

Si le code de la santé publique ne limite ni ne définit les « ayant-droits », il fait un devoir à chaque usager de ne pas menacer la pérennité du système (« préserver notre système de solidarité »).

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

Focus 21. L'approche holistique et pluridisciplinaire : une démarche à institutionnaliser

Marie-Anne Salaün, responsable médicale de la PASS de la Fondation hospitalière de la miséricorde de Caen

L'expérience de notre PASS pour l'accompagnement des personnes vers les soins, durant de nombreuses années, nous a conduit à valoriser la notion de pluridisciplinarité active en équipe médico-sociale. La « personne » est au centre des propos, pour permettre une approche responsable de « l'autre » dans sa singularité ; l'autre avec ses capacités à être, à faire ou à dire, ses vulnérabilités ainsi que nos propres aptitudes ou inaptitudes, nos compétences complémentaires, nos faiblesses et nos craintes parfois.

L'accompagnement, pour les plus vulnérables souvent en refus de soins ou de traitement, bénéficie alors des regards croisés pluriprofessionnels, et cela guide la réflexion éthique et le sens que l'on accorde à la relation thérapeutique et au « soin ». Il s'agit de faire des choix pour une éthique de l'action au-delà de la réflexion. Parfois, agir juste c'est attendre ou faire autrement. C'est souvent très complexe.

À partir des approches globales médico-psycho-sociales de l'autre et des concertations pluriprofessionnelles dans nos secteurs, nous constatons donc que cette forme de responsabilité collective mériterait d'être cultivée au sein des dispositifs d'accès aux soins et à la santé, voire institutionnalisée, organisée, enseignée. Il s'agirait de mobiliser les responsabilités de chacun et de les confronter pour favoriser une éthique collégiale au bénéfice des personnes, en particulier les plus démunies, les plus vulnérables.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

Focus 22. La démarche éthique en PASS ou comment se reposer sur une réflexion éthique pour éviter le tri institutionnalisé

Karine Bréhaux, docteur en sciences politiques de l'Institut d'études politiques de Paris, coordonnatrice de l'Espace de réflexion éthique de Champagne-Ardenne (ERECA)

Ce double mouvement économique libéral-égalitariste actuel fait du « triage » le pivot de débats plus généraux, qui ont trait, d'une part, au choix en amont des pratiques médicales et des populations sur lesquelles concentrer les ressources collectives de santé (la macro-allocation visible notamment dans la prise en charge des maladies dites chroniques – diabète, insuffisance rénale, etc.) et, d'autre part, aux critères éthiques et médicaux servant à définir l'accès des patients individuels à des ressources rares (la micro-allocation, les recherches sur les maladies rares et orphelines par exemple)[I]. Une telle extension ouvre la question sur l'idée d'un continuum contemporain du tri par opposition au champ de l'éthique qui refuse de s'inscrire dans un continuum institutionnel : « L'éthique conceptuelle, cette haute idée que l'on se fait d'un idéal cherche à être apprivoisée par l'individu et le collectif. L'organisation sociale et politique n'a de cesse que de chercher à contrôler ce qui *a priori* (mais nous n'en avons aucune certitude *in fine*) relève du domaine de l'éthique : le corps, l'âme, le sujet, l'individu, l'intime. L'éthique, bien que conceptuelle, ne semble pas être passée au stade de l'institutionnalisation, et c'est bien cet état ici que nous questionnons[II]… »

I. Karine Bréhaux, « Une réalité institutionnelle du tri en médecine ou comment faire au mieux ? », *Éthique & santé*, à paraître.

II. Karine Bréhaux, « Quelle place pour les droits individuels et les libertés publiques ? La question de l'euthanasie aujourd'hui en France », Communication au CEVIPOF-CNRS, 5 décembre 2014.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

Focus 23. Harmoniser et encadrer les espaces de réflexion éthique

Sandrine Perrot, chargée de mission promotion des droits des usagers, bureau des usagers de l'offre de soins (SR3), Direction générale de l'offre de soins (DGOS), ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes

La loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique[I] a prévu la création d'espaces de réflexion éthique au niveau régional et interrégional (ERERI). À ce jour, sont présents sur tout le territoire 19 espaces régionaux et 2 espaces interrégionaux, y compris dans les régions ultramarines. Par arrêté du 4 janvier 2012[II], les règles de fonctionnement des ERERI ont été fixées. L'instruction de mars 2012[III] a accompagné la mise en œuvre de l'arrêté. Partant du constat qu'il existait des instances revendiquant la conduite de réflexions éthiques, le législateur/les pouvoirs publics a/ont jugé nécessaire à la fois d'harmoniser les règles de constitution, de composition et de fonctionnement de ces structures et d'assurer une plus grande transparence de leur financement. Aujourd'hui, celui-ci se fait au moyen d'une mission d'intérêt général (MIG), conditionnée par l'évaluation des structures. Afin de les évaluer et en concertation avec les représentants des ERERI, un rapport d'activité standardisé a été élaboré. L'un des critères d'évaluation porte sur leur faculté à être de réels observatoires des pratiques éthiques à l'échelle d'une région. L'indicateur devant permettre cette appréciation repose sur l'identification des structures éthiques présentes sur un territoire donné ainsi que sur leurs besoins et attentes. Ce repérage est indispensable avant de pouvoir imaginer ou non promouvoir une éthique de la collégialité. Les PASS, en tant que « laboratoires » d'éthique collégiale, sont riches d'expériences qu'elles sauront sans doute partager au sein des ERERI.

I. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, *Journal Officiel* (*JO*) du 7 août 2004.

II. Arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux, *JO* du 28 janvier 2012.

III. Instruction n° DGOS/MI/DGC/DDEAJ/2012/124 du 20 mars 2012 relative à la mise en œuvre de l'arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)

Focus 24. L'éthique de la collégialité : une éthique aristotélicienne de terrain. Deux auteurs fondamentaux : Aristote et Paul Ricœur

Karine Bréhaux, docteur en sciences politiques de l'Institut d'études politiques de Paris, coordonnatrice de l'Espace de réflexion éthique de Champagne-Ardenne (ERECA)

Pour Paul Ricœur, il existe trois niveaux dans le jugement médical explicitant la relation entre le médecin et le patient. Le premier jugement, appelé prudentiel, place les deux personnes dans une relation intersubjective et singulière. Le deuxième jugement est déontologique et reflète les normes transcendant la relation soignant – soigné (les codes de déontologies notamment). Le dernier niveau renvoie au jugement réflexif, à la sagesse pratique, fruit de la singularité de la situation et de l'intersubjectivité de cette relation humaine.

La prudence aristotélicienne (*phronesis*), quant à elle, est une démarche pratique (manière d'être et de se conduire) posant notamment la question de l'intérêt d'autrui comme premier dans la prise de décision, mais aussi la préservation des valeurs humaines liant deux personnes (l'amitié chez Aristote). Ce modèle de cheminement philosophique a été complètement réinvesti dans le domaine médical notamment, en démontrant l'utilité du processus de délibération élargi donnant lieu à la prise de décision finale.

© Presses de l?EHESP | Téléchargé le 16/11/2020 sur www.cairn.info par karine brehaux via Université de Lorraine (IP: 193.50.135.4)