

Toutes vos analyses et commentaires de livres, de revues, de sites Internet ou d'autres médias, peuvent être adressées à Florence Quinche : florencequinche@yahoo.fr

Colloque francophone Éthique « la formation en éthique », Amiens, 7 et 8 septembre 2006, organisé par l'espace éthique Picardie

A. de Broca, B. Jamault, C. Draperi. Coordonnateur et membres de l'espace éthique Picardie.

Ce colloque s'est tenu à Amiens, sous l'égide de l'Espace Éthique hospitalier Amiens Picardie les 7 et 8 septembre 2006. Plus de 250 personnes y ont participé.

La première journée fut consacrée à la présentation de mémoires de recherches en éthique dans le domaine de la santé et la seconde, à des réunions de travail autour de la formation en éthique.

Pour la première fois en France, le jeudi, une journée entière a été proposée aux différents chercheurs en éthique pour présenter sous forme de communication orale leurs travaux de mémoire de Diplômes universitaires, de Master ou de thèse en philosophie – option éthique.

Pour cette première année, nous avons reçu plus de 40 propositions dont nous vous citons les titres. *Toutes les communications ainsi que les mémoires référents sont disponibles auprès de l'espace éthique Picardie* (Mme Bajus : espace.ethique@chu-amiens.fr).

Les thèmes du jeudi étaient libres, donnant ainsi une ouverture sur de nombreux sujets.

Éducation – Consentement aux soins

« De l'éducation du patient pour l'échec thérapeutique... à l'échec de l'éducation du patient »

« Le paternalisme comme modalité d'être-vers de la conscience morale. Que feriez-vous à ma place ? »

« Problématique éthique liée à l'utilisation des questionnaires de qualité de vie en cancérologie clinique des V.A.D.S : contributions d'un odontologiste »

« L'information préopératoire sur la qualité de vie après (pharyngo) laryngectomie totale permet-elle un consentement éclairé ? Analyse du point de vue d'une série de 36 patients. »

Enfant – Euthanasie

« Prématuro à la limite de la viabilité : importance des positions morales sur les représentations obstétrico-pédiatriques et la prise en charge »

« La décision d'interruption médicale de grossesse dans le cadre du dépistage prénatal de maladies génétiques »

« Réflexion éthique et juridique sur l'euthanasie : Soins palliatifs et euthanasie : expérience d'une équipe belge. »

Soins – Douleurs

« Éthique et inconscient »

« Être malade, est-ce un métier ? »

« La douleur, entre nociception et souffrance »

« La relation au gisant »

Cancer – Personnes âgées – Gestion

« L'annonce d'une mauvaise nouvelle en cancérologie : réflexions éthiques »

« Proposer ou non une chimiothérapie à une personne âgée atteinte d'un cancer bronchique non à petites cellules métastasées : un questionnement éthique »

« Dire la démence : contribution de la médecine et de la littérature à la compréhension de la maladie d'Alzheimer »

« La gouvernance : le mot et la chose »

Le vendredi matin a été consacré à la présentation de recherches sur **la formation en éthique** dans les instituts paramédicaux et sous forme de DU.

« L'enseignement de l'éthique en IFSI », Lille.

« Sensibilisation à l'éthique en puériculture : l'éthique commence là où le prêt-à-porter des morales ne suffit plus », Grenoble.

« Éthique et soins infirmiers – De la formation à la pratique professionnelle », Haguenau.

« La confiance dans la relation pédagogique en institut de formation en soins infirmiers », Caen.

« Programme d'éthique à l'IFCS Sainte-Anne », Paris.

« Utilisation de l'outil Photolangage® en éthique médicale », Marseille.

« Présentation du contenu du DU Éthique sociale axée à l'éthique médicale », Caen.

« Réflexion pédagogique à propos du DU en éthique de la santé du CEM », Lille.

« Formation pratique à la décision médicale complexe par la méthode du microconsensus », Lyon.

« Présentation d'une expérience d'enseignement intégré de l'éthique dans le cadre de la formation initiale des étudiants en médecine, en soins infirmiers, sages-femmes, master philosophie, master psychologie », Besançon.

« Présentation de l'enseignement « éthique, droit et discours psychanalytique », Lyon 2.

Une deuxième partie fut consacrée au travail en deux commissions sur les aspects de la formation en institut paramédicaux et au cours de Diplômes d'université dont voici les conclusions.

La formation en instituts paramédicaux

Peu de divergences se dégagent parmi les membres de ce grand groupe de 130 personnes. Tous sont d'accord pour dire que l'éthique n'est pas une science et certainement pas une science exacte.

Il apparaît un énorme paradoxe dès le départ de la discussion car de nombreux participants soulignent que dès que le mot « éthique » est dit par un moniteur, il y a un rejet de la part des étudiants par peur, semble-t-il, d'être face à une formation fade ou moralisatrice. « C'est un mot qu'il ne faut jamais prononcer dans certains lieux ! ». D'autres participants disent qu'ils ont parfois la « bonne » surprise de constater que pour d'autres étudiants, c'est une démarche nécessaire et leur demande de cette démarche est explicite.

La plupart des enseignants soulignent le mot « démarche », c'est-à-dire cette capacité à avancer ensemble, par un processus dynamique au niveau de la personne, au niveau des équipes, au niveau de l'institution et au niveau de la société.

Que faut-il enseigner ?

Il y a eu un accord assez général pour dire qu'il faut aborder les concepts, car il n'est pas possible d'entrer dans une argumentation sans concepts, sans définition par ailleurs partagés et compris par l'ensemble d'une population.

La difficulté vient du fait que face à la société multiculturelle dans laquelle nous sommes, les représentations des mots, des concepts sont très variables. Comment pouvoir prendre la parole, oser se dire « je » quand en face de soi, des opinions semblent si différentes ? Du « je » face à un « tu » pour former un vrai « nous ».

Faut-il enseigner les valeurs en soi (et lesquelles) ou plutôt enseigner une méthode afin d'aider chacun à exprimer ses propres fondements et valeurs pour oser ensuite écouter autrui à présenter les siens face à un dilemme éthique ?

Les enseignants présents à ce colloque sont d'accord pour que ces méthodes soient abordées par une grande multidisciplinarité (soignants, philosophes, juristes, économistes, théologiens) mais également donnent une place importante aux enseignants des IFSI car ils se retrouvent dans une action pédagogique comme « fil rouge » tout au long de la formation des étudiants. Il est indispensable que tout étudiant se sente accompagné tout au long de sa formation, en confiance avec les enseignants pour oser poser des questions quand ils seront mis en situations éthiques difficiles, notamment dans leur rencontre de la violence en confrontation avec la maladie et la souffrance.

Faut-il évaluer les étudiants en éthique ?

Au moment de l'analyse des pratiques, l'évaluation se fait peut-être d'une manière implicite. Ce qui veut dire qu'au niveau des enseignants à l'IFSI et au niveau des formateurs des hôpitaux, on demande à ces personnes, une certaine exemplarité. Ce sont des personnes qui ont des exemples à donner.

Le cadre de service

On lui demande d'avoir l'audace de voir les conflits de valeur dans les services, d'essayer de garder le sens du soin et pourquoi pas, d'instaurer dans les services un projet de service qui décrit explicitement les valeurs, pour permettre à la personne qui pourrait choisir ce service de voir si ces valeurs correspondent à ses propres valeurs.

Au total, si une formation est indispensable pour tous les membres présents, aucun modèle théorique n'a été présenté comme « le » modèle. L'analyse des cas par cas semble cependant le plus adapté à la pratique paramédicale pour ensuite ouvrir sur les concepts plus généraux.

Même si cet enseignement n'est pas facilement formalisable, il est indispensable et tous demandent que toutes les équipes prennent ce temps sur les années de formations.

Il faut faire entrer l'étudiant dans une dynamique réflexive.

Restitution atelier II : masters, thèses, DU, DIU

Diversité des expériences relatées, tant en terme d'objectifs qu'en terme de structures dont on peut dégager deux grandes orientations, deux grandes nécessités : la nécessité de lieux d'échanges et de discussions et une formation indispensable.

La nécessité de lieux d'échanges et de discussions

Il y a nécessité de formations à proprement parler car échanger et s'interroger sur les pratiques demande aussi un apprentissage. Il n'est pas aisé d'entrer spontanément dans la logique de l'autre sans avoir quelques clés pour entrer dans sa compréhension de l'événement. L'exigence d'interdisciplinarité amène aussi chacun à devoir travailler sur les fondamentaux de l'autre pour que le travail soit réellement efficace.

Discussion sur la formation, ses formes, ses moyens, ses difficultés

Tous soulignent que la finalité de la formation n'est pas uniquement de permettre d'être juridiquement et déontologiquement efficient ni même de savoir quoi faire face à une situation difficile mais doit aider l'étudiant à comprendre le sens profond de sa pensée et donc de son action.

Un grand chemin a été parcouru depuis les années 80, depuis les initiatives pionnières (Lille, Paris-Necker puis Espaces éthiques Paris et Marseille). Les participants présents lors du colloque (70) peuvent juger avec plaisir la pérennité de ces initiatives, leur poursuite et leurs diversifications.

Tous regrettent cependant qu'il soit toujours difficile de savoir combien d'étudiants ont reçu des formations (DU, DEA, DESS, Master, ou thèse de philosophie, d'éthique).

Les difficultés liées à ces formations

Une première difficulté a été soulignée par la réforme LMD, amenant à voir disparaître les formations intermédiaires comme les niveaux « maîtrises ».

D'autres difficultés ont été notées par la nécessité d'être transversal et le peu d'enthousiasme des étudiants ou la difficulté tout simplement d'organiser les horaires (problème de chevauchement de planning dès qu'on travaille en transversal).

Il existe plusieurs DU autour de l'éthique et tous ne recouvrent pas les mêmes objectifs, ni les mêmes publics, ni les mêmes acquis : éthique sociale axée sur l'éthique médicale, éthique droit et discours, éthique et subjectivité, éthique en santé, etc. Mais il a été possible de montrer que malgré cette diversité, il y a une double orientation forte : a) l'orientation d'acquisition de savoir, d'outils, de notions pluridisciplinaires et, la plupart du temps, des intervenants issus de divers champs disciplinaires même si l'accent est mis davantage dans tel ou tel DU sur certaines disciplines, et b) une orientation globale qui est un apprentissage de la méthodologie de la discussion mais aussi une pratique de celle-ci.

Il est important de souligner que ces deux éléments sont en tension comme sur une ligne de crêtes même si elle est parfois difficile à tenir puisque les formateurs travaillent à la croisée de divers champs disciplinaires mais aussi à l'interaction des champs théoriques et pratiques.

Et l'après DU ?

Environ 20 % des étudiants qui participent aux DU attendent une suite. La mise en place de Master 2 devrait pouvoir aider à rendre compte de cela. Il en existe déjà. Faut-il en ouvrir de nouveaux ?

Comment proposer un programme de Master quand on se situe sur plusieurs facultés différentes (sciences de la santé, sciences humaines, sciences politiques, juridiques, économiques, théologiques). Actuellement il faut fixer le master au sein d'une faculté. Or comment concilier le paradoxe créé par le fait que les étudiants en éthique et santé viennent à plus de 80 % du monde sanitaire et social alors que les Masters seront souvent à dominante sciences humaines et sociales ? Qui plus est, la validation de ces masters dépend au sein du mi-

nistère de la recherche de direction de la recherche spécifique à l'une ou l'autre des disciplines et il est rare que les différentes directions de la recherche coopèrent !

Des perspectives

Il se profile le souci d'inaugurer un champ à la croisée de plusieurs disciplines théoriques et pratiques, un champ transdisciplinaire dans le fond comme dans la forme, dans lequel chaque étudiant pourrait s'initier à d'autres champs disciplinaires à partir de ses propres bagages, de son propre cheminement et à l'horizon de sa formation disciplinaire initiale. La grande question est : Comment s'en donner les moyens institutionnels ?

En conclusion, deux propositions concrètes sont acceptées par tous les présents

Le travail de sensibilisation est nécessaire auprès des ministères en vue de susciter une coordination réelle et efficiente et cela pourrait se passer notamment par la création d'une commission interministérielle comme cela a pu se faire pour d'autres champs et notamment à propos du développement durable.

Créer une base de données qui nous permette de savoir qui fait quoi, et où, qui a particulièrement travaillé sur telle ou telle question et peut être sollicité. Ce pourrait être une mission des espaces éthiques que de réaliser un travail comme celui-ci. L'observatoire des espaces éthiques situé à l'espace éthique de Paris y participe déjà. Il est important que tous fournissent les données pour continuer.

L'équipe de l'espace éthique Picardie accepte de recevoir les données mail des étudiants pour les colliger et ensuite les renvoyer à qui le demande avec accord des étudiants, bien entendu.

La deuxième partie du débat « quelle instance éthique et l'institutionnalisation de l'éthique ? » paraîtra dans le numéro suivant.

Quelques publications

Prévenir le risque juridique en obstétrique, cas réels, bonnes pratiques

B. Seguy. Masson, 2006.

L'auteur, gynécologue obstétricien, expert auprès des tribunaux, rapporte et discute de nombreuses situations obstétricales ayant amené à contentieux entre la famille et les équipes soignantes. Chaque situation est décrite de façon chronologique afin d'amener le lecteur à mieux saisir les enjeux des critiques et des conflits interexpertises au cours de la procédure judiciaire.

Le souci du livre n'est ni de faire un traité obstétrical, ni de donner des leçons pratiques pour mieux se défendre. Il veut montrer combien des gestes simples de surveillance souvent réalisés mais mal notés dans le dossier ou combien des explications parfois données avec attention mais mal comprises par les soignées amènent à des conflits sévères.

L'enjeu éthique est ici de montrer que tous doivent entretenir un dialogue, reconnaître que la médecine n'est pas toute puissante et aussi reconnaître que l'humain soignant, aussi bon soit-il peut être amené à ne pas donner le meilleur de lui-même.

La consultation du livre ne doit pas inquiéter, mais aider à mieux appréhender la beauté et donc toute la grandeur et la difficulté de la relation entre un soigné et un soignant, notamment dans la situation obstétricale où le soigné n'est pas toujours un malade (l'accouche-

ment n'est pas une maladie) et où un troisième protagoniste est présent (l'enfant).

Alain de Broca

FNOR, inégalités sociosanitaires en France, de la région au canton

A. Trugeon, D. Fontaine, B. Lémerly. Paris, Masson Abrégés, 2006, 176 p.

L'équité et la justice en matière d'offre de soin sont au cœur même de nos débats éthiques. La fédération nationale des observatoires régionaux de la santé en France nous permet de constater les grandes disparités en termes de santé selon les régions et les âges en France. Par leurs efforts de terrains, les équipes des observatoires régionaux de la santé ont colligé plus de 150 000 données autour du soin. Avec plus de 100 cartes en couleurs, ce livre, véritable photographie de la France, donne aux soignants, comme aux politiques, les moyens de voir comment et où les efforts doivent être proposés, particulièrement en vue de promouvoir une aide équitable à tous. Certes, cette aide passe par un besoin de redistribution des allocations financières selon les lieux ou les âges des personnes en souffrance. Mais il s'agit aussi d'une aide plus globale, plus stratégique, voire d'un travail de recomposition sociale puisque l'économie sanitaire ne peut être résumée à une simple logique financière. De nombreux chapitres retracent les populations et leurs conditions de vie selon leur statut socio-économique, donnent les disparités des offres de soins et des structures d'hébergement pour personnes âgées, les chiffres de mortalité selon les âges ou les causes, et il existe tout un chapitre sur les disparités de l'aide dans les départements d'outre-mer.

Ce livre est une véritable boussole indispensable pour ceux qui, en France, veulent avoir une attitude éthique dans leur politique du soin.

Alain de Broca

Une bioéthique pour un monde habitable ?

A. De Bouvet, J.-P. Cobbaut. Presses universitaires du Septentrion, 2006.

À l'occasion de son 20^e anniversaire, l'équipe du centre d'éthique médicale de l'institut catholique de Lille a réuni de nombreux universitaires et institutionnels à un colloque sur l'apport de la démarche bioéthique dans ce monde en pleine mutation.

Les différents chapitres, écrits chacun par une personnalité différente, montrent les efforts permanents à avoir pour que cette recherche bioéthique ne reste pas simple vœu pieu ou simple effet de mode.

L'équipe du CEM souligne que s'il y a nécessité de reconnaître l'humain dans sa singularité, elle précise, en reprenant E. Morin, que toute perspective devait permettre d'apprendre à mettre en boucle transformation personnelle et transformation collective, pour déboucher sur une éthique pour le genre humain qui trouve son origine dans les conditions de la communauté de destin planétaire (p. 33). Dell'oro montre dans son exposé que la seule voie est d'aider à retrouver le sens. La réflexion morale ne commence ni par l'application de principes normatifs, ni par une attitude de résignation envers la recherche du bien ; elle commence plutôt par la confrontation libre et franche à la signification de l'expérience que nous affrontons (p. 54). Il souligne combien l'éthique est d'abord

discursivité, terme qui comprend autant les règles du langage que l'espace communicationnel où se manifestent et se rencontrent les discours (p. 61). M. Savi souligne quant à lui combien les lieux où se partagent les convictions sont lieux de dialogue entre science et société et sont donc indispensables (p. 98).

Schramm rappelle que dans les pays émergents ou en voie de développement, la biotechnologie devient facilement technoscience et écrase encore davantage les plus vulnérables. Pour lui, la bioéthique est ce contre pouvoir permettant d'aider à réfléchir à ces enjeux parfois invisibles (p. 112).

Même si pour ma part, je n'aime plus utiliser ce mot de bioéthique pour parler des sujets que ces contributeurs ont exposé, ce petit document est précieux pour aider à mieux envisager la bioéthique et ses enjeux, défi d'aujourd'hui et de demain.

Alain de Broca

Manuel de bioéthique des jeunes

Fondation Lejeune. Fondation Lejeune éd., 31, rue Galande 75005 Paris. www.fondationlejeune.org

Voici un document de 75 pages, très claires, très visuelles, très pédagogiques, sur les thèmes phares de la bioéthique : l'histoire de l'être humain notamment à partir de la conception, l'avortement, le diagnostic prénatal, l'assistance médicale assistée, le diagnostic préimplantatoire, les cellules souches et le clonage, l'euthanasie. On connaît l'énorme travail que cette fondation produit pour promouvoir la vie, l'accueil de la vie, à partir de concepts soutenant qu'aucune vie ne peut être bafouée. Si tous ne vivent pas de la même manière cette vision parfois militante pour la vie, il faut souligner combien ce document est pédagogique et bien illustré et qu'il est un excellent outil d'information pour les jeunes.

Alain de Broca