Le soin comme éthique : l'épistémologie morale à la recherche d'un nouveau paradigme à l'hôpital

Florence Porretta

▶ **To cite this version:**

Florence Porretta. Le soin comme éthique : l'épistémologie morale à la recherche d'un nouveau paradigme à l'hôpital. Ethique. Université Paris Sud - Paris XI, 2012. Français. NNT : 2012PA11T031 . tel-00923144

HAL Id: tel-00923144
https://theses.hal.science/tel-00923144

Submitted on 2 Jan 2014

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.

UNIVERSITÉ PARIS XI
FACULTÉ DE MÉDECINE PARIS - SUD

UNIVERSITE PARIS VII - Denis DIDEROT
École doctorale 400, Savoirs scientifiques
Épistémologie, histoire des sciences, didactique des disciplines

2011 - 2012

N° attribué par la bibliothèque

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ PARIS XI

Spécialité : Éthique, sciences, santé et société

Présentée et soutenue publiquement par

Florence PORRETTA GRUAT

Le 19 juin 2012

LE SOIN COMME ÉTHIQUE
L'épistémologie morale à la recherche d'un nouveau paradigme à l'hôpital

Directeur de thèse : **Emmanuel HIRSCH**

JURY

Pr. Didier SICARD, Professeur de médecine, Professeur émérite à l'Université Paris Descartes, Président d'honneur du Comité Consultatif National d'Éthique, *Président du Jury.*
Pr. Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace éthique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris et du Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud, *Directeur de thèse.*
Pr. Élisabeth G. SLEDZIEWSKI, Philosophe, Maître de conférence de science politique, Université de Strasbourg, Membre du département de recherche de l'Espace éthique de l'Assistance des Hôpitaux de Paris, Université Paris Sud (EA 1610), *Rapporteur.*
Dr. Grégoire MOUTEL, Praticien hospitalier, Maître de conférence des Universités, Discipline médecine légale et éthique médicale, Université Paris René Descartes, *Rapporteur.*
Pr. Armelle DEBRU, Professeur émérite d'histoire de la médecine à l'Université Paris René Descartes.
M. Alain CORDIER, Membre du collège de la Haute Autorité de Santé, Membre du Comité Consultatif National d'Éthique, ancien Directeur général des hôpitaux de l'AP - HP.

UNIVERSITÉ PARIS XI
FACULTÉ DE MÉDECINE PARIS - SUD

UNIVERSITE PARIS VII - Denis DIDEROT
École doctorale 400, Savoirs scientifiques
Épistémologie, histoire des sciences, didactique des disciplines

2011 - 2012

N° attribué par la bibliothèque

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ PARIS XI

Spécialité : Éthique, sciences, santé et société

Présentée et soutenue publiquement par

Florence PORRETTA GRUAT

Le 19 juin 2012

LE SOIN COMME ÉTHIQUE
L'épistémologie morale à la recherche d'un nouveau paradigme à l'hôpital

Directeur de thèse : **Emmanuel HIRSCH**

JURY

Pr. Didier SICARD, Professeur de médecine, Professeur émérite à l'Université Paris Descartes, Président d'honneur du Comité Consultatif National d'Éthique, *Président du Jury.*
Pr. Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace éthique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris et du Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud, *Directeur de thèse.*
Pr. Élisabeth G. SLEDZIEWSKI, Philosophe, Maître de conférence de science politique, Université de Strasbourg, Membre du département de recherche de l'Espace éthique de l'Assistance des Hôpitaux de Paris, Université Paris Sud (EA 1610), *Rapporteur.*
Dr. Grégoire MOUTEL, Praticien hospitalier, Maître de conférence des Universités, Discipline médecine légale et éthique médicale, Université Paris René Descartes, *Rapporteur.*
Pr. Armelle DEBRU, Professeur émérite d'histoire de la médecine à l'Université Paris René Descartes.
M. Alain CORDIER, Membre du collège de la Haute Autorité de Santé, Membre du Comité Consultatif National d'Éthique, ancien Directeur général des hôpitaux de l'AP - HP.

Note au lecteur

La recherche qui est présentée ici est le fruit d'une réflexion nourrie, pendant plusieurs années par une expérience vécue, des études menées et des observations participantes ou non, effectuées dans un centre hospitalier général et au sein d'un institut de formation en soins infirmiers qui lui est rattaché.
Les remarques, les commentaires ainsi que les propositions avancées par l'auteur n'engagent que lui même. Pour des raisons évidentes de confidentialité le nom et le lieu où se situe l'hôpital observé ainsi que les identités des soignants dont les propos sont rapportés ont été préservés.

Travail réalisé dans le cadre du Doctorat Ethique, science, santé et société. Université Paris XI – Faculté de Médecine Paris Sud.

Pour reproduire ou utiliser une partie ou l'intégralité de ce document, veuillez consulter l'auteur ou le Directeur de thèse.

Remerciements

Je remercie infiniment et tout particulièrement Monsieur Le Professeur Emmanuel Hirsch, pour sa générosité, sa patience, son indéfectible fidélité et l'exemple qu'il nous donne.

Je remercie Madame Le professeur Armelle Debru, pour son esprit critique et les conseils avisés qu'elle a toujours su prodiguer.

Je remercie le Docteur Renaud Gruat, mon mari et nos enfants Tom et Arthur sans qui cette thèse n'aurait pu voir le jour.

Je remercie ma mère, Antoinette et Sylvie, Charlène, pour ce temps que je leur ai confisqué.

Je remercie mes étudiants, puissent-ils toujours garder leur esprit critique et porter la réflexion éthique toujours plus loin.

Je ne remercie pas tous mes amis qui m'ont accompagnée tout au long de ce travail. Ceux là savent que je les aime.

Je remercie surtout, tous ceux qui ont tenté de me décourager et de me désespérer. Ils m'ont permis de persévérer, de faire preuve d'obstination raisonnable et de non abandon.

Enfin, je dédie cette thèse aux personnes malades et à leurs proches qui ont gravé ma mémoire pour toujours.

« Il y a plus affaire à interpréter les interprétations qu'à interpréter les choses, et plus de livres sur les livres que sur autre sujet : nous ne faisons que nous entregloser.□Tout fourmille de commentaires : d'auteurs, il en est grand cherté.□ Le principal et plus fameux savoir de nos siècles, est-ce pas savoir entendre les savants ? Est-ce pas la fin commune et dernière de toutes études ?□Nos opinions s'entent les unes sur les autres. La première sert de tige à la seconde : la seconde à la tierce. Nous eschellons ainsi de degré en degré. Et advient de là, que le plus haut monté, a souvent plus d'honneur, que de mérite. Car il n'est monté que d'un grain, sur les épaules du pénultième. »

Michel de Montaigne

Table des matières

Paroles 10

Introduction 13

PARTIE I

Pourquoi ? 19
Emergence du problème 20
Du discours à la réalité 22
Le « pourquoi » 22
Des suppositions aux compréhensions 24

PARTIE II

Des poupées russes… 26
Evolutivité de la pensée « bioéthique » en France 27
Muss es sein ? Es muss sein ! 29
Quand les lois ne suffisent pas 32
La nouvelle gouvernance hospitalière 39
Prima facie : le sens du devoir 44
Apprendre, est-ce devenir meilleur ? 53
L'engagement moral 57
De l'éthique à la bioéthique 72
Des injonctions à l'inquiétude morale 74
Penser l'éthique à l'hôpital 75
Entrée dans la complexité 92

PARTIE III

…à la boite de Pandore 94
Démarche méthodologique 95
Le chercheur comme « outils » méthodologique 97

Limites et contraintes de l'étude 98
Historicité d'une trajectoire 100
Entre pratiques et interrogations 101
Les années d'espérance 105
De l'éthique du soin au soin de l'éthique. De l'indignation **?** 106
La visée bonne à l'épreuve du réel 108
Entre temps de parole et éthique de la discussion 110
Formation à l'éthique. Quelle didactique ? 112
Formation initiale 112
Entre espérance et désenchantement 128
Paroles et actes soignants 184
Formation continue 192
Les acquis de l'expérience 195
Espace éthique 197
Une charte éthique comme symbole 201
Les réunions de limitations ou d'arrêts des thérapeutiques actives en réanimation médicochirurgicale 203
La question des prélèvements d'organes et de tissus 214
La souffrance comme rédemption 219
Personnes âgées vulnérables. Premières inquiétudes 221
De l'inquiétude à la certitude. La récidive barbare 225
Du « Comment » au « Pourquoi ». L'avis des experts 228

PARTIE IV

Le soin comme éthique 235
Qu'est-ce que soigner ? Une double compétence 236
Le soin ou les soins ? 241
L'éthique du care comme solution ? 249
Qu'est ce qu'un soignant ? 257
Peut-on être méchant volontairement ? 260
Détour philosophique 263
De l'acrasie 264
La question du libre arbitre et de la raison 266

De la bonne volonté 269
Entre raison et sentiments 271
De la philosophie à la psychologie en passant par la sociologie 277
Psychologie des sauveteurs 280
Raison et motivation morale 283
Autres approches psychologiques de la motivation 285
Entre philosophie et psychologie, la psychanalyse 288
De la philosophie aux neurosciences 289
Comment agir dans le champ hospitalier ? 292
Peut-on ignorer le contexte ? 292
Peut-on fonder une éthique hospitalière sur des valeurs ? 299
Peut-on fonder une éthique sur la notion de qualité ? 308
Observations en ce qui concerne le site étudié 311
De l'éthique à la qualité et inversement 313
Entre valeur et qualité : la norme 318
Peut-on fonder l'éthique sur un corpus de connaissances ? 322
La formation à l'éthique soignante 322
La question du savoir 329
Peut-on fonder une éthique sur quelques uns ? 331
Vers plus de simplicité. Le quoi et le pourquoi ? 336
De la bienfaisance à la bientraitance 339
Du sens des mots 343
Apaiser 346
Du tragique : entre dilemme et quotidienneté 349
Le soin comme éthique 352
Existe-t-il une éthique du soin ? 352
Le soin c'est l'éthique même 353
A la recherche d'un nouveau paradigme 356
La coordination de prélèvements d'organes et de tissus comme modèle ? 357
L'humanité de l'humain 362
Les possibles d'un nouveau paradigme 366
Primauté de l'éthique 368

De la réflexion à la quotidienneté..... 370
Un paradigme de simplicité..... 373
Le recrutement et la formation des futurs soignants..... 373
Sensibilité ontologique et vulnérabilité..... 375
Et si nous ne proposions rien ?..... 378

Conclusion..... 381

Bibliographie 386
Ouvrages 386
Rapports..... 396
Revues 398
Chartes 401
Textes législatifs..... 402
Divers..... 404

Paroles

« La certification de notre hôpital approche. La Haute Autorité de Santé vient de publier ses nouvelles recommandations. Il existe des pratiques exigibles prioritaires. Nous devons finaliser le projet de soin et décliner son plan d'actions. Vous savez toute l'importance que j'attache à ces questions. Je vous confie une mission transversale importante : la coordination des démarches en lien avec l'éthique de notre établissement et la rédaction de son axe dans le projet de soins. »

Un directeur des soins, mai 2008

« Madame, l'hôpital brûle. On n'a pas de temps à perdre avec l'éthique. L'éthique c'est une affaire qu'il faut laisser aux seuls médecins. Vous n'êtes pas dans un CHU. Il y a des choses plus importantes à faire. Il faut se recentrer sur les projets. Ce qui compte c'est d'obtenir des résultats. »

Un directeur, décembre 2010

« Finalement, est-ce qu'on ne se pose pas trop de questions sur la dignité des personnes ? Est-ce si grave de laisser une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, souillée alors qu'elle ne s'en rend pas compte ? »

Un cadre supérieur de santé, décembre 2010

« Il faut vous recentrer sur les projets de réorganisation et de conduite au changement. Ce que je veux ce sont des managers. La bientraitance dont on n'arrête pas de parler n'est qu'un néologisme et l'éthique ça ne rime à rien dans le contexte actuel. »

Un directeur, mai 2011

« Un fonctionnaire c'est fait pour fonctionner. »

Un directeur en juin 2011

Quand vie et mort se côtoient,

« Entre encore vivant et déjà mort, entre pas tout à fait mort mais plus tout à fait vivant, tout se confond et se mélange. On est perdu. Vous vivez cela au quotidien, nous c'est l'événement tragique de notre vie… On s'en souviendra toujours, chaque mot que vous prononcez raisonnera à nos oreilles à jamais, les lieux seront gravés pour toujours dans nos mémoires… ».

Fils d'un patient donneur d'organes, juin 2009

« *Je me sens plus accompagnante que soignante. Je mets un point d'honneur à être là pour tenir la main de la personne qui s'en va. Il y a des personnes âgées, grabataires, qui n'ont plus de communication verbale, qui refusent de manger, même à la petite cuillère, qui ont de grosses escarres qui les font souffrir. Ils n'ont plus de liberté, ils serrent les dents. Et puis un jour, on sent qu'ils sont prêts à partir quelque part. La famille nous demande combien de temps ça va durer. Alors on s'en occupe pour qu'ils ne s'abîment pas. Et puis des fois, les patients meurent quand je ne suis pas là. Alors qu'on ne s'y attendait pas. On se dit alors qu'on a tout raté, qu'on n'a pas vu, qu'on n'a pas entendu. »*

Une infirmière d'EPHAD, juin 2006

« Je sais que vous avez beaucoup de travail. Je sais aussi que je vais bientôt mourir… Mais s'il vous plait, quand le moment sera venu, ne fermez pas la porte de ma chambre… ».

Un malade de service d'oncologie, octobre 2010

« *Que si notre sympathie avec le chagrin est généralement une sensation plus vive que notre sympathie avec la joie, elle est communément bien en deçà de la violence de ce qui est naturellement senti par la personne concernée.* »

Adam Smith

Introduction

« C'est par l'accomplissement des actions justes qu'on devient juste, à ne pas les accomplir nul ne saurait jamais devenir bon. Mais la plupart des hommes au lieu d'accomplir des actions vertueuses se retranchent dans le domaine de la discussion, et pensent qu'ils agissent ainsi en philosophes et que cela suffira à les rendre vertueux… ».

Aristote

Alors que ce qui restait de la morale semblait devoir être détruit, l'éthique a semblé jaillir du néant. « Tout le monde semble s'être réveillé en sursaut pour apercevoir la nécessité de faire de l'éthique[1]. » À peine la morale semblait vouloir relever la tête qu'elle pouvait apparaître comme une forme de normalisation insidieuse qu'il fallait rejeter. Aujourd'hui, l'éthique semble pouvoir valider ou invalider n'importe quel propos. Quand le mot éthique est prononcé, tout semble dit. L'éthique envahit tous les domaines, tel un tsunami nous voilà submergés par un cahot éthique dont l'épicentre reste incertain. L'inquiétude éthique subsiste, un besoin d'éthique s'impose. De l'entreprise, des médias, à la politique en passant par la santé, l'éthique semble incontournable. Des comités, des groupes de réflexions ont vu le jour, certains en sont aux balbutiements, d'autres sont en gestation, d'autres enfin sont reconnus, des réseaux s'organisent. L'éthique se crée des espaces. Elle se régionalise, se nationalise, traverse les continents. Il s'agit d'être éthique en toutes circonstances. « Ethics pays » selon la formule anglo-saxonne et voilà que le commerce se doit d'être équitable avant que de devenir éthicable. Voilà qu'apparaît « La valse des éthiques[2]. » Une société qui semble vouloir s'intéresser à l'éthique est sûrement préférable à un monde qui l'ignore ! Quelles sont les raisons de cette apparente omniprésence de l'éthique ? D'où vient ce désir mimétique qui, si nous n'y prenons pas garde, finira par faire violence. Quel « bouc émissaire[3] » nous faudra-t-il bientôt sacrifier si ce n'est peut-être l'éthique elle-même ? Déjà l'éthique lasse, agace parfois, mais revendique clairement les principes fondateurs de la démocratie en hommage aux droits de l'homme, dans une recherche inconditionnelle de dignité.

Didier Sicard[4] en questionne son sens, précise qu'elle reste un concept fondateur qui ne se réduit pas à un slogan et, sans indulgence affirme : « L'éthique est… malmenée. Les « premières classes » font ripaille et s'offrent des fins de repas humanistes pendant que les « fonds de cale » réclament simplement de l'eau et de

[1] Monique Canto-Sperber, *L'inquiétude morale et la vie humaine*, Paris, Presses Universitaires de France, 2001, p.6.
[2] Alain Etchegoyen, *La valse des éthiques*, Paris, Editions François Bourin, 1991.
[3] René Girard, *Le bouc émissaire*, Paris, Le livre de poche, Grasset, 1982.
[4] Sicard Didier, *L'alibi éthique,* Paris, Edition Plon, 2006, p.10.

l'air. » Il nous met en garde contre cette éthique qui peut être instrumentalisée, le danger de son recours incantatoire : l'éthique paravent, bouclier ou alibi.

Ainsi, à l'instar de Charles Péguy, nous pourrions dire que lorsqu'un mot se retrouve partout, c'est que la chose qu'il désigne est en voie de disparition. L'éthique serait-elle devenue référence obligée de tout discours ? Et si la multiplication des éthiques, notamment professionnelles, risquait de mettre l'éthique en crise ? Et si l'éthique avant de nous éclairer sur des solutions possibles et bienveillantes devenait un problème pour certains ? Doit-on considérer que cette éthique ramenée à l'homme, le droit, l'Autre… n'a de sens que dans sa confrontation aux situations, aux processus singuliers, comme le suggère Alain Badiou[5] dans son essai sur la conscience du mal ? Et si un humain idéal, éthiquement correct, pouvait exister, serait-il « plus humain » ou « sur humain », voire non humain, comme ironise Frédéric Schiffter[6] ?

Si individualisme et relativisme caractérisent notre société moderne, ne devons-nous pas dès lors, promouvoir l'émergence d'une éthique universelle dont l'application à des domaines particuliers ne pourrait être que l'application de cette éthique universelle ? Ceci n'est-il pas plus vrai encore dans le domaine du soin qui garde par ailleurs une place prépondérante, tant sa finalité doit rester l'homme, l'essence même de l'homme ? La protection de la vie humaine reste le fondement de toute société basée sur le respect de la dignité et des droits de l'homme. N'est-ce pas la vulnérabilité de l'homme qui rend ces fondamentaux sacrés ?

Ainsi « nous avons à nous poser des questions fondamentales, nous qui prenons le risque d'engager la profession vers une voie complexe et difficile tant par l'attitude qu'elle réclame, la démarche qu'elle requière et les conséquences qu'elle entraînera notamment sur la conception des soins et des options et choix fondamentaux pour la personne et la société qui découleront de ces conceptions, tant pour les usagers des soins que pour les soignants[7]. »

Depuis de nombreuses années, la question de l'éthique hospitalière et du soin semble revêtir une grande importance, une importance nouvelle, une importance peut être jamais connue auparavant.

---

[5] Alain Badiou, *L'éthique, essai sur la conscience du mal,* Paris, Editions Nous, 2003.
[6] Frédéric Schiffter, *Le bluff éthique,* Paris, Editions Flammarion, 2008, p.44.
[7] Marie-Françoise Collière, *Soigner… Le premier art de la vie,* Paris, InterEditions, 1996, p.406.

Les médias, reflets de notre société, quotidiennement relaient des informations, pénètrent l'univers soignant et filment parfois à son insu le quotidien des acteurs de santé. Des scandales où les prises en charge médicales dénoncent une altération de la sécurité et de la qualité des soins voient le jour. Des négligences, voire des actes de violences dévoilés, sont abordés et débattus en public, des sondages sont réalisés. Les politiques en font un chapitre incontournable dans leurs programmes électoraux.

Des écrits sont publiés et mettent en garde sur « le non respect d'autrui : droits et devoirs des usagers et des professionnels de santé[8] ». Des comportements individualistes, une complexité de situations sociétales difficiles, dans un contexte incertain, mouvant, instable, de crise économique et financière récurrente, engendre lassitude et pression. Des tensions sont évoquées, aggravées par un manque d'écoute, de dialogues tendus, d'information ou de surinformation contribuant à une inquiétude des personnes malades et de leurs proches.

Des condamnations morales sont évoquées par tous ceux qui s'insurgent contre une banalisation de violences institutionnelles, psychologiques ou des négligences clairement exprimées voire infligées, par des professionnels de santé vis-à-vis des usagers, des usagers vis-à-vis des soignants. Des actes de maltraitance dite « ordinaire », puis avérée retiennent l'attention, mobilisent les responsabilités, déterminent de nouveaux enjeux. Des altérations du système de santé fragilisé, corollaire d'une précarisation grandissante sur fond de crise économique, des dommages liés aux soins, liés à des conflits d'intérêts réinterrogent paradoxalement et parallèlement à des programmes de recherche qui aboutissent à de véritables et incroyables prouesses scientifiques.

Des ouvrages traitant de ces questions d'éthique ne cessent de voir le jour, des enquêtes et des études sont menées, des rapports sont publiés, des formations organisées, des espaces et des comités d'éthiques créés, l'éthique pour certains inenseignable[9] est enseignée à la faculté de médecine, à l'université, au sein des instituts de formation, en formation initiale et continue à l'hôpital.

[8] Jean-Paul Delevoix, "*Le journal du Médiateur de la République",* décembre 2009 - janvier 2010.
[9] Suzanne Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale,* Paris, Ellypses, 1996, p. 3.

Des lois sont promulguées, loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé[10], loi de bioéthiques[11], loi relative aux droits des malades et à la fin de vie[12]. De toutes parts des injonctions naissent et se multiplient tout particulièrement concernant le respect de la dignité, de l'autonomie, des choix et des droits des patients devenus usagers. Le consentement, l'accompagnement de la fin de vie, la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives et la douleur suscitent de nouvelles interrogations. Dernière, étrange et particulière injonction de la Haute Autorité de Santé (HAS) qui est celle de promouvoir la bientraitance et de prévenir les facteurs de maltraitance à l'hôpital. Préconisations qui génèrent un discours de l'amélioration de la qualité dont certaines démarches deviennent des pratiques qualifiées d'exigibles et prioritaires[13].

Parallèlement, des lois réformant la gouvernance hospitalière[14] relatives aux patients, à la santé et aux territoires (HPST)[15] voient le jour et se succèdent, concernant un système de soins chamboulé, dont les déficits budgétaires et financiers concernant des établissements de santé restent abyssaux. Les notions de performance, d'efficience, de rentabilité des prestations de soins remodèlent le paysage hospitalier. Certains établissements sont amenés à disparaître, d'autres à conjuguer leurs efforts en mutualisant leurs ressources, souvent à moyens constants, notamment dans le cas de regroupements de territoires. De nouveaux modes de financements voient le jour, les recettes découlent des activités produites. Une tarification à l'activité est instaurée où les recettes prennent le pas sur les dépenses et les résultats sur les moyens. Le retour à l'équilibre financier devient à tous prix une préoccupation essentielle de directions institutionnelles. Les activités de soins se doivent d'être désormais rentables. Nous rentrons dans l'ère de la production des soins, des directeurs producteurs de soins… Les modes de management sont incités à davantage d'efficacité. Dès lors, des formations

[10] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
[11] Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, révisée le 7 juillet 2011.
[12] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
[13] Haute Autorité de Santé (HAS), "Manuel de certification des établissements de santé", version 2010 (V2010), Direction de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des soins. Novembre 2008.
[14] Ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé.
[15] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

s'adaptent. La posture éthique s'impose aussi au sein de nouvelles formations managériales, l'enjeu qui en résulte se révèle être pour certains déterminant.

Un directeur de Centre Hospitalier Universitaire (CHU)[16] met en garde contre des risques perceptibles envers les plus fragiles : « Il est facile, au quotidien pour un médecin ou un établissement, qui serait exagérément tourné vers l'esprit du lucre, de ne pas assumer son devoir de non abandon à l'égard d'une personne en fin de vie. » Il rajoute dans ses propos, que « c'est par une démarche éthique intégrée au raisonnement des soignants que seront évités les dérives possibles ».

Ainsi les acteurs subissant ces mutations sociétales, sociologiques et économiques, ne peuvent qu'exprimer dès lors un mal-être grandissant dans leur exercice quotidien. Certains évoquent comme cause au « malaise » vécu par ces soignants au sein de leur pratique, la fracture qui existe entre la recherche de l'idéal espéré et le vécu quotidien dans l'immersion d'une réalité plus contraignante. Beaucoup rangent ce phénomène dans la case de la normalité et le trouvent même nécessaire à l'acquisition de réelles remises en question, de professionnalisation, de développement de compétences quand les responsabilités individuelles et collectives sont mobilisées, quand le consumérisme s'oppose à la rationalisation. D'autres estiment que la remise en cause de cet idéal bousculé, de cette visée du bien touche la personne soignante au plus profond de son être. « Les souffrances éthiques, psychologiques, sociales et professionnelles sont en effet intimement mêlées dans leur surgissement[17].» Le soignant « en souffrance » lui-même serait alors dans l'incapacité, en particulier de participer à la créativité éthique, génératrice d'humanisation dans toute situation de soin[18].

Cette confrontation entre l'idéal et la pratique est souvent présentée comme une fracture entre non pas un idéal mais plutôt une utopie entretenue. Cette utopie, se heurtant à la réalité des soins, devient la source d'une aporie tragique vécue avec souffrance par la plupart des professionnels qui en témoignent au quotidien.

---

[16] Jean-Jacques Romatet, sous la direction de Emmanuel Hirsch, *Ethique et nouvelle gouvernance hospitalièr*e, *Ethique, médecine et société,* Paris, Vuibert, 2007, p. 298-203.

[17] Pierre Boitte, Bruno Cadore, D. Jacquemin, Sergio Zorrilla, *Pour une bioéthique clinique. Médicalisation de la santé, questionnement éthique et pratiques de soins,* Villeneuve D'Ascq, Editions Presses Universitaires du Septentrion, 2003, pp. 144-147.

[18] Armelle de Bouvet, Monique Sauvaige, *Penser autrement la pratique infirmière,* Paris, Editions de Boeck Université, 2005, p. 115.

PARTIE I

Pourquoi ?

« Hier ist kein warum[19] *. »*

Primo Levi[20]

[19] Hier ist kein varum : Ici il n'y a pas de pourquoi.
[20] Primo Levi, *Si c'est un homme* (*Se questo è un uomo*), Paris, Pocket, 1998.

Emergence du problème

Pourquoi ces observations, ces témoignages récurrents, ces écrits, ces enquêtes, ces études, ces avis, ces comités, ces enseignements, ces injonctions, ce renouveau de la philosophie morale réinterrogée ? Pourquoi ces lois qui réaffirment les droits des patients ? Est-ce la déclaration des droits de l'homme qui guide nos pas et nos esprits ? Est-ce que ce sont les dissertations philosophiques qui de l'Antiquité jusqu'à nos jours nous ont enfin montré le bon chemin ? Est-ce « l'essence de la technique moderne qui en nous arraisonnant nous fait pénétrer dans un destin de dévoilement et tout en nous donnant une nouvelle liberté nous expose aussi au danger et nous met en demeure de trouver nous-mêmes ce qui doit nous sauver » comme l'a écrit Martin Heidegger[21] ?

« Est-ce que la puissance d'un amoncellement exponentiel de connaissances, de ce savoir qui croit sans cesse, et qui devient de plus en plus ésotérique, fragmentaire, et ouvre devant nous un gouffre devant lequel le prix à payer est l'émergence d'un savoir de substitution et de nouvelles superstitions qui nous effraie ? » comme l'a écrit Hans Jonas[22] ?

Est-ce le contexte qui deviendrait de plus en plus déterminant, transformant nos rapports à autrui et plus particulièrement vis-à-vis des plus vulnérables d'entre nous ? « Est-ce que parce que nous nous sentons de jour en jour plus faibles par rapport à ceux qui décident, ceux qui savent, ceux qui sont puissants que nous nous tissons une enveloppe éthique faite d'une morale de valeurs propre à nous protéger d'un mal que nous ne pouvons nommer ? » comme l'affirme Nietzsche[23] ?

Est-ce que cette éthique n'est pas plus simplement née de notre effroi post Nuremberg, qui nous a conduit notamment à proposer un code et des règles morales concernant la recherche biomédicale, d'où sont nés les grands principes

[21] Martin Heidegger, *Essais et conférences,* Paris, Gallimard, 2003, p. 38.
[22] Hans Jonas**,** *Le principe responsabilité,* Paris, Flammarion, 1995, p. 313.
[23] Nietzsche, *Généalogie de la morale,* Paris, GF Flammarion, 1996, p. 113.

d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance, de justice et de futilité, de la bioéthique nord-américaine résumés dans le rapport Belmont[24] ?

Dès lors, des experts réfléchissent et sensibles à la primauté de la personne et à l'humanisation des hôpitaux vont poursuivre leur mise en garde. La réforme hospitalière de 1991 et les ordonnances d'avril 1996 amorcent les droits des usagers et font l'objet de nouvelles recommandations. La notion de démocratie sanitaire va consolider les droits des usagers face au système de santé. De nouvelles lois ne tarderont pas à créer de nouvelles orientations envers les établissements de santé qui se gèrent davantage comme des entreprises.

Le XXI^{e} siècle amorce bien des réformes hospitalières qui n'apportent pas les résultats escomptés. La réflexion éthique est encouragée au sein des pratiques, pratiques qui elles-mêmes ne permettent plus le temps de se penser. Un juste équilibre entre théorie, expérience, empirisme, esprit critique, doute, rationalité et subjectivité vont nourrir les questionnements tour à tour confrontés au déontologisme, au conséquentialisme et au cadre juridique qui entoure l'exercice des équipes soignantes.

L'avis n° 84 du CCNE[25] sur la formation à l'éthique médicale approuve et vient également réaffirmer les propositions exposées dans le rapport Cordier[26] sur éthique et profession de santé. Ces propositions incitent à développer l'esprit critique au cœur de la démarche épistémologique, à privilégier outre les normes déontologiques et la dimension existentielle et intersubjective, à minorer la conception de l'éthique en tant que délibération rationnelle fondée sur des principes éthiques universels, à prioriser davantage un enseignement de l'éthique en prise directe avec la clinique et favoriser le développement d'une réflexion collégiale entourant les principes de soin et les concepts fondamentaux dans les processus de délibération et de décision.

[24] Rapport Belmont, 1979.

[25] Donatien Mallet, "Synthèse de l'avis n° 84 du 29 avril 2004 du CCNE", compte rendu de la journée "Formation à l'éthique", Amiens, 2006.

[26] Alain Cordier, "Rapport de la commission de réflexion : Ethique et profession de santé", au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, Paris, mai 2003.

Du discours à la réalité

Le « pourquoi »

Dès lors, nous pouvons nous demander pourquoi ces injonctions, pourquoi ces recommandations de bonnes pratiques, puis pourquoi des lois s'imposent aux professionnels de santé ou sont imposées à l'hôpital ? Pourquoi ces obligations concernant les droits des malades, le respect de leur dignité, la prise en charge de leur fin de vie ? Pourquoi ces préconisations touchant le prendre soin des patients souffrants, le rappel au respect de leur autonomie ? Pourquoi réaffirmer qu'il est nécessaire de dispenser des soins respectant des critères de qualité en toute sécurité ? Pourquoi cette obligation faite enfin concernant la promotion de la bientraitance et la prévention de la maltraitance ? Est-ce parce que les malades doivent avoir des droits particuliers ? Les soignants ne respectent-ils pas la dignité des patients ? N'accompagnent-ils pas, peu ou mal les personnes en fin de vie ? La douleur des malades n'interpelle-t-elle pas ? L'autonomie reste-t-elle un concept flou, incompris des praticiens dont la mission est de la comprendre fondamentalement dans la clinique au quotidien et de la respecter ?

Est-ce que l'hôpital, lieu d'hospitalité, lieu où sont réunis les plus vulnérables, les plus fragiles, les plus démunis est resté, est ou serait devenu un lieu où la bienveillance, la finalité même du soin, le premier art de la vie, l'essence même de l'éthique, n'auraient jamais existé ou seraient aujourd'hui occultés ?

Est-ce que le bien à l'hôpital serait en danger ? Est-ce que le mal roderait au cœur même des unités de soins ? Est-ce que comme l'écrit et le dénonce Jean-François Mattéi[27] une barbarie intérieure, insidieuse, menace ? Pourquoi si le verbe maltraiter existe depuis longtemps dans les dictionnaires, a-t-on depuis si peu de temps inventer ces nouveaux termes qui deviennent des concepts émergents, des néologismes, comme bientraitance ? Sans doute est-ce qu'à l'hôpital le fait de traiter, de dispenser des traitements, de prodiguer des soins, de prendre soin, ne

[27] Jean-François Mattéi, *La barbarie intérieure, Essais sur l'immonde moderne,* Paris, Presses Universitaires de France, 1999.

peut se comprendre que comme bien soigner ? Peut-être avons-nous pris enfin conscience que nos façons de dire, de concevoir, d'agir, d'ouvrir notre relation à l'autre nous questionnaient nous-mêmes sur notre propre humanité, notre partie d'humanité d'humain, notre partie d'humanité de soignant.

Enfin, quels moyens sont offerts aux professionnels de santé dans un contexte aussi contraint ? Quelle gestion humaine des ressources est proposée, quelles compétences sont mobilisées et sollicitées ? Quels processus et quelles concertations sont activés dans l'analyse des pratiques au service des missions premières des soignants ? Quels sentiments d'appartenance les animent-ils ? Quelle axiologie sous-tend toutes ces organisations hospitalières ? Peut-on encore parler de valeurs communes qui animent le cœur de tous les métiers de la santé ? Quelle responsabilité laisse-t-on assumer aux acteurs dans cet exercice si singulier touchant les plus faibles, les plus fragiles, les plus démunis ? Ludwig Wittgenstein écrivait : « Il est impossible de parler d'éthique. » Serait-il alors de plus en plus difficile outre d'en parler, d'agir de façon éthique à l'hôpital ? Peut-on accepter cette aporie ? Doit-on changer notre manière de considérer les choses ? Doit-on appréhender un autre mode de pensée ? En quoi l'analyse phénoménologique et anthropologique peut-elle contribuer au développement de la réflexion éthique du soin ? Doit-on et peut-on dès lors changer de paradigme ?

L'éthique hospitalière et du soin peine à se développer. En quoi le paradigme épistémologique et sociologique à l'hôpital influence-t-il le développement de la réflexion éthique du soin ? La finalité compte tenu des enjeux fondamentaux qui touchent au plus près des résultats attendus en matière de santé, aux droits et à la dignité des personnes soignées en institution, n'est-il plus de s'en tenir aux constats mais de les dépasser ?

Le but de l'étude a pour objectif de répondre à des interrogations cliniques récurrentes en situation de soins ou dans les processus empiriques qui les déterminent, d'apporter une lecture critique des phénomènes et des facteurs qui freinent le développement de la réflexion éthique, de mieux appréhender ces réticences. Il restera à comprendre et à proposer des solutions à ces

problématiques démocratiques qui restent préoccupantes, non seulement pour toutes les personnes qui prodiguent des soins, mais également pour tous ceux qui s'y intéressent en tant que citoyens.
La relation à l'Autre, cet autre nous même, nécessite de l'attention, dans une rencontre authentique. Il nous faut aller au devant de la souffrance même lorsqu'elle est indicible. Il nous faut aider et ne pas blesser.

Des suppositions aux compréhensions

Au delà de leurs missions et de leurs compétences, les soignants sont comme convoqués par cette injonction morale. Mais, malgré les lois, les recommandations et les démarches déjà mises en place, une véritable réflexion concernant l'éthique du soin, ayant comme finalité une amélioration des pratiques, peine à émerger et à se développer dans l'établissement de santé observé. Des freins et des entraves subsistent et s'opposent non seulement à la réflexion mais surtout aux actions destinées à permettre le développement de l'amélioration des bonnes pratiques en ce domaine.
Je tenterai de montrer que les causes de ces résistances sont multiples et plurifactorielles. Certaines sont d'ordre général, culturel et sociétal, d'autres plus directement en rapport avec le contexte systémique et contingent de l'hôpital considéré, où les pratiques soignantes paraissent désormais avant tout dictées par la rationalité et la norme, dans un objectif à peine dissimulé de rentabilité et de performance qualifiée plus pudiquement par le terme angliciste d'efficience.
Notre hypothèse est que l'éthique hospitalière et du soin n'est pas innée chez tous les acteurs et que les méthodes et les actions proposées, ayant comme finalité de la développer, doivent être discutées dans un contexte socio économique en pleine mouvance et d'instabilité systémique.
Il faut soit s'obstiner à mettre en place des méthodes recommandées aujourd'hui par plusieurs auteurs selon certaines théories dans des champs différents, soit penser un nouveau paradigme. Notre thèse suppose d'appréhender un paradigme qui met l'accent sur l'aspect rationnel et scientifique, mais surtout prendre en compte une réalité multiple, plurielle, à la fois objective et subjective, soumise à

une déterminante contextualisation. Cette approche systémique, holistique, épistémique doit tenir compte des valeurs et principes fondamentaux qui mettent l'accent sur le caractère profond de la nature humaine telle qu'elle est observée empiriquement et vécue dans sa profonde complexité.

PARTIE II

Des poupées russes…

« Il est plus nécessaire d'étudier les hommes que les livres. »

François de La Rochefoucauld

Evolutivité de la pensée « bioéthique » en France

Cette partie traitant de l'évolutivité de la pensée « bioéthique » en lien avec notre recherche n'est pas exhaustive. Elle nous permet simplement de mieux appréhender et de comprendre certains aspects phénoménologiques, dans la succession de processus et l'abord de concepts. Cette étude va ainsi les confronter à l'historicité et l'évolutivité de ce cadre théorique notamment au regard de certains textes de références étroitement en lien avec ce qui fonde l'acte soignant. Ce regard croisé avec le choix de ce socle conceptuel et théorique permettra sans doute de mesurer en conscience l'importance de la démarche de réflexion éthique dans le contexte sociologique du site étudié, au sein d'un continuum d'espace temps et dans une temporalité.

Depuis maintenant plus de deux décennies, une succession de réformes hospitalières ayant comme objectifs de réduire le déficit impossible à juguler des dépenses de santé, a remodelé le paysage hospitalier. De nouvelles formes de gouvernance se sont imposées nécessitant adaptation, optimisation de gestion, régulations majeures, rationalisation et performance. Ces réformes, dont l'objectif premier affiché semble louable en tentant de pérenniser un système de santé toujours fragilisé, ont aussi accentué de façon collatérale et dommageable une précarité objectivant des inégalités sociales dans l'accès aux soins et l'émergence de nouvelles pratiques à même de générer de nouveaux enjeux éthiques.

Après l'accumulation de recommandations, de règles, de procédures, de codes et de chartes concernant les patients hospitalisés, ces dernières années ont vu naître des textes de références en faveur de la protection et des droits des malades. Aujourd'hui, le respect de la dignité de la personne hospitalisée n'apparaît plus uniquement comme une valeur recherchée et devant être défendue par les soignants, mais s'impose à eux dans le cadre de la loi. Concomitamment la judiciarisation semble devoir être le nouvel et futur grand épouvantail de l'hôpital. C'est oublier que ces lois ont pour vocation d'estomper aujourd'hui un paternalisme jugé condescendant et la dissymétrie qui existait entre « celui qui sait

et celui qui souffre[28] ». C'est oublier que ces lois, qui semblent donner de nouveaux droits aux malades, ne font que rappeler en finalité les droits de tout citoyen.

Beaucoup parlent de la responsabilisation des médecins, des soignants. C'est oublier que la responsabilité même des malades est exacerbée par ces textes. Accepter un refus de soins, faire participer pleinement le patient aux choix thérapeutiques qui le concernent, fait partie du respect de l'autonomie de ce dernier. Mais, le risque est grand que la responsabilité des médecins s'en voit diminuée, puisque partagée au profit d'une médecine contractualisée. C'est déjà, alors que la loi assure une grande part à l'oralité, que l'on voit de plus en plus naître dans les hôpitaux des fiches standardisées dites d'information et de consentement. Les médecins, s'inspirant bien maladroitement de la loi Huriet[29], font ainsi signer aux malades, quand ils ne le délèguent à des soignants, pour ce qui est des actes médicaux diagnostiques ou thérapeutiques dits invasifs, des fiches d'information et de consentement. Il est d'ailleurs regrettable que le consentement des patients ne leur soit finalement demandé que pour des actes mettant directement en jeu la responsabilité des seuls médecins. Le consentement aux soins, c'est-à-dire pour chaque soin, doit être priorisé et recherché par les soignants, demeurer une préoccupation de tous les instants et ne pas concerner que la communauté médicale. Le consentement ne pouvant être assujetti qu'à de possibles choix, eux mêmes corollaires d'une information loyalement assumée concomitamment. Force est de reconnaître qu'opposer cette judiciarisation qui effraie, ne relève le plus souvent que d'une crainte de la part des médecins et des administrations qui en viennent à formaliser des outils dans leurs intérêts propres.

Nous verrons qu'une majorité de professionnels de santé ignore le contenu de ces lois, voire même leur existence pour certaines, ce qui ne va pas sans poser problème. Ce qui interpelle le plus les professionnels touche avant tout aux

---

[28] Alain Cordier, *op.cit.*

[29] Loi Huriet-Sérusclat n°88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale, modifiée par les lois n°90-86 du 23 janvier 1990, n°91-73 du 18 janvier 1991 et n°94-630 du 25 juillet 1994 modifiant le livre II bis du code de la santé publique relatif à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales et l'ordonnance du n° 2000-548 du 15 juin 2000.
Seule cette loi qui se rapporte à la recherche biomédicale impose aux personnes qui acceptent de participer à une recherche, de signer une fiche de consentement éclairé.
La loi du 4 mars 2002 qui oblige à l'information du patient ne préconise à aucun moment la signature d'un document écrit.

questionnements et dilemmes éthiques rencontrés au sein des unités de soins. Comment mener dès lors une démarche de réflexion éthique en occultant ces repères juridiques ? Comment respecter ces préalables encadrant la pratique soignante, si par ailleurs les fondements de ces lois, constituant un cadre de références, sont méconnus dans la pratique quotidienne ?

« Muss es sein ? Es muss sein ![30] »

Des dates marquent l'histoire dont certaines, 1776 aux Etats-Unis et 1789 en France, caractérisent l'émergence de droits universels dans l'apparition de nouveaux textes fondateurs relatifs au respect d'autrui et plus particulièrement la dignité de l'homme. Le bilan de l'horreur consécutive aux exactions pratiquées pendant la seconde guerre mondiale a eu comme corollaire de renforcer les convictions des dirigeants politiques concernant la protection des personnes contre les oppressions, les tyrannies et les atrocités commises par des hommes à l'encontre d'autres hommes.

Le procès de Nuremberg a été intenté contre les principaux responsables du Troisième Reich nazi, accusés de complot, de crime contre la paix, crime de guerre et crime contre l'humanité. Il s'est tenu à Nuremberg du vingt novembre 1945 au premier octobre 1946, sous la compétence et les pouvoirs d'un tribunal militaire américain. Bruno Halioua[31] appréhende dans son livre la dimension éthique réinterrogeant de nouveau les consciences, l'inavouable, l'indicible. « Le procès des médecins allemands fut précédé de celui des dignitaires nazis. Le monde entier est encore sous le choc de l'ampleur et de la gravité des crimes perpétrés par les nazis, et continue de prendre conscience de l'horreur de la Shoah. L'accusation met en évidence la dimension particulièrement atroce des expérimentations médicales réalisées sur des êtres humains dans les camps de concentration. Ce qui joue dans ce procès dépasse largement les actions criminelles de quelques médecins dévoyés. Il s'agit du fondement même du

[30] Ludwig von Beethoven, phrase écrite sur la partition originale de son quatuor pour cordes n° 16. Muss es sein ? Es muss sein ! Est ce que cela doit être ? Cela doit être !

[31] Bruno Halioua, *Le Procès des médecins de Nuremberg, Irruption de l'éthique médicale moderne*, Paris, Édition Vuibert, 2007.

nazisme et de sa prétention à ériger un autre code de comportement que celui que les hommes ont finalement privilégié, au moins à titre d'horizon souhaitable, dans nos sociétés de liberté et de démocratie. Les questions d'ordre éthique soulevées par les experts médicaux de l'accusation et les réponses qu'ils ont apportées aux arguments des accusés et de leurs avocats constituent une réflexion qui est à l'origine du Code de Nuremberg[32]. Elle sera poursuivie et approfondie un an plus tard dans la Déclaration universelle des droits de l'homme[33] puis par la suite dans la Déclaration d'Helsinki[34] qui énonce les « Principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains ». Le Code de Nuremberg, dont la portée historique est fondamentale sur le plan juridique et médical, définit la légitimité des expériences médicales et le statut des personnes participant à une expérimentation. Il annonce ainsi la naissance de la bioéthique moderne.[35] »

Initialement formulée en 1964 par l'Association Médicale Mondiale, la déclaration d'Helsinki, plusieurs fois révisée, énonce notamment les principes fondamentaux de la recherche biomédicale portant sur des sujets humains. Presque paradoxalement, l'essentiel semble être comme redécouvert : « Dans la recherche médicale, le devoir du médecin est de protéger la vie, la santé, la dignité et l'intimité de la personne. »

Le nazisme est mort, mais pas la volonté totalitaire de certains. Même si les principes fondamentaux sont énoncés pour respecter les concepts moraux, éthiques et juridiques par le Code de Nuremberg, la vigilance et la résistance doivent demeurer des préoccupations de chaque instant dans les esprits de tous. Il existera toujours des hommes pour juger qu'il existe des vies ne valant pas la peine d'être vécues. Seul le souci de l'autre, l'inquiétude morale, la capacité de s'indigner, l'insoumission comme libre transgression ou comme ingérence éthique, pourront empêcher cette injonction d'assujettissement, de soumission, de domination de quelques uns à l'encontre des autres.

---

[32] Le code de Nuremberg du 19 août 1947, suite aux expériences humaines en Allemagne pendant la deuxième guerre mondiale.

[33] La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, adoptée par l'assemblée générale des Nations Unies le 10 décembre 1948 à Paris.

[34] La déclaration d'Helsinki est un document officiel de l'Association Médicale Mondiale. Elle fut adoptée en 1964 à Helsinki et fût révisée plusieurs fois lors d'assemblées générales. Dernière révision en octobre 2008 à Séoul.

[35] Bruno Halioua, *op. cit.*

Les droits de l'homme sont inséparables de la dimension éthique qui les fonde. C'est en 1945 que la Charte des Nations Unies vient réaffirmer la dignité de la personne humaine et les droits de l'homme. En 1948 l'assemblée générale des Nations Unies adoptera à Paris : La déclaration universelle des droits de l'homme[36]. Dans son préambule, les droits de l'homme sont caractérisés comme droits fondamentaux, comme étant « la plus haute aspiration de l'homme ». La dignité et la valeur humaine y prennent toute leur dimension chez des êtres humains égaux en dignité et en droits, « doués de raison et de conscience qui doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité ».

La Constitution française du 4 octobre 1958[37] est le texte fondateur de la Vème République. Elle organise les pouvoirs publics, définit leurs rôles et leurs relations. Norme suprême du système juridique français, elle sera modifiée à vingt quatre reprises. Son préambule renvoie directement à un texte fondamental : La Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789. Paradoxalement, alors que la plupart des constitutions des états membres de l'Union Européenne contiennent un chapitre spécifique stipulant l'inviolabilité de la dignité humaine, seule la Constitution Française, qui pourtant réaffirme un élan démocratique lors de sa modification en 2008, ne fait pas référence à cette dignité alors que la France est historiquement le pays des droits de l'homme, des droits universels, depuis le siècle des lumières. Un amendement à la Constitution a été proposé pour tenter de corriger cette lacune, ce « manque » proposé était : « La dignité humaine, valeur universelle due à tout être humain du fait même de son existence d'humain[38].» Cet amendement proposé n'a toutefois pas été retenu par le législateur.

De toute part nous entendons parler des droits de l'homme. Les soignants n'y font pourtant pas souvent référence. Pour certains interrogés notre étude, la ville de Nuremberg évoque peu de choses pour certains. La plupart ne savent guère ce que peut être écrit dans la Constitution Française. Pour beaucoup les droits de

[36] Odile Paycheng, Stéphane Szerman, *A la rencontre de l'éthique,* Guide pratique des textes de référence, Paris, Editions heures de France, novembre 2006.

[37] La Constitution française. Dernière modification : loi constitutionnelle n° 2008-724 du 23 juillet 2008 de modernisation des institutions de la Ve République.

[38] M. Debray, amendement n°3 (retiré avant séance), loi de modernisation des Institutions de la Vème République française. Présenté le 19 juin 2009 et renvoyé à la commission des lois constitutionnelles de la législation et de l'administration de la République française.

l'homme ne s'intéressent qu'à l'égalité des droits entre les citoyens. Pourtant, que ce soit dans l'essai de résolution de dilemme éthiques comme l'ensemble des problématiques inhérentes aux pratiques soignantes quotidiennes, les textes fondamentaux que nous venons d'évoquer devraient impacter dans leurs fondements mêmes la relation duelle particulière entre personnes, entre soignant et soigné, dans tout colloque singulier, au sein d'un système dit de démocratie sanitaire.

Quand les lois ne suffisent pas

La loi Huriet-Sérusclat[39] a mis fin au vide juridique qui existait auparavant, dans notre pays, dans le domaine de la recherche scientifique dite biomédicale sur l'humain. Elle a institué une protection obligatoire des sujets qui se prêtent à des études ou des protocoles de recherche clinique avec notamment, un devoir d'information écrit vis-à-vis de ces personnes, la nécessité de recueillir leur consentement écrit et l'obligation de couvrir les risques liés à la recherche par un contrat d'assurance spécifique. Cette loi ne s'intéresse qu'à la recherche biomédicale. Il faudra attendre 2002 pour qu'enfin les questions concernant le respect de la dignité des personnes, leur information, leur consentement aux soins et leur autonomie voient le jour dans la loi du 4 mars 2002[40].

La loi du 4 mars 2002 fait suite aux états généraux de la santé qui se sont déroulés en 1999, après une longue réflexion qui a duré plus de huit mois. Confiance, responsabilité et transparence sont trois principes issus de l'exposé des motifs du projet de cette loi initiée par Bernard Kouchner. Cette loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dans sa partie démocratie sanitaire, qui s'intéresse aux droits de la personne et aux droits et responsabilité des usagers, précise dans l'article 5 du chapitre I^{er} du titre II que : « Les établissements de santé mènent en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale. » Cet article a été rajouté in extremis avant le vote de la loi. Deux lignes lui sont consacrées dans une loi de plus de quarante pages. Cet

[39] Loi Huriet – Sérusclat, *ibid.*
[40] Loi n° 2002- 303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, parue au Journal Officiel de la République Française le 5 mars 2002.

article apparait imparfait. Il ne précise ni qui doit mener cette réflexion, ni véritablement ce qu'on entend par questions éthiques. Il est restreint aux questions posées par l'accueil et la prise en charge médicale. En ce sens, il peut paraître réducteur et ne pas impliquer la responsabilité des différents acteurs du soin. Cet article a cependant le mérite d'exister. C'est aux professionnels de santé, sans doute au-delà des mots, dans l'esprit du législateur, à en rechercher le sens et à déterminer les actions à mettre en œuvre qui en résultent. Pour ceux qui sont convaincus du bien fondé de l'importance d'une exigence éthique à l'hôpital, cet article permet d'interpeller, d'impliquer les dirigeants et décideurs des institutions et autres instances de santé.

Cette loi remarquable par son ampleur, a pour objectif de réguler les relations des professionnels des établissements de santé auprès des personnes soignées. Dominique Thouvenin, juriste, souligne « qu'il s'agit d'un corpus de règles extrêmement important aussi bien au regard de leur dimension symbolique que de leur portée pratique. En effet, non seulement elles signent le passage d'un modèle ancien à un modèle nouveau, mais en outre elles opèrent une unification dans la mesure où ces règles s'appliquent aussi bien aux professionnels qu'aux établissements de santé, qu'ils soient privés ou publics[41]. » Le titre I^{er} traite de la solidarité envers les personnes handicapées. Le titre II traite de la démocratie sanitaire. Dans son article 5, il mentionne que : « Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. » Le titre III est relatif à la qualité du système de santé, à l'amélioration des compétences professionnelles, ainsi qu'à la formation continue alors que le titre IV s'intéresse à la réparation des conséquences des risques sanitaires, à la responsabilité médicale et à la solidarité nationale. Cette loi met en exergue le respect de la dignité des personnes jusqu'à la fin de leur vie, leurs droits de ne pas souffrir, l'obligation stricte faite aux soignants de les informer, d'obtenir leur consentement pour toute investigation, diagnostique ou thérapeutique. La loi impose le respect de la dignité et de l'autonomie des patients, et leur participation aux choix thérapeutiques qui les concernent. Le droit d'être soigné par des professionnels qui analysent et améliorent leur compétence y

[41] Dominique Thouvenin, "Pourquoi une loi relative aux droits des malades a-t-elle paru nécessaire ?" Paris, *Revue hospitalière de France,* n° 487, juillet 2002.

est réaffirmé. La qualité du système de santé dans son ensemble comme dans sa quotidienneté y est réinterrogé. L'expression des usagers, directement et par l'intermédiaire de leurs représentants y est favorisée par la création dans chaque institution de santé d'une commission ad hoc[42].

Cette loi pourtant fondamentale, est méconnue de la majorité des acteurs de santé, notamment paramédicaux, même s'ils savent aujourd'hui que la recherche du consentement aux soins est une obligation. La recherche d'une personne de confiance est devenue habituelle, même si bien peu savent que cette recherche est une obligation législative. Le risque est grand aujourd'hui que cette loi qui s'intéresse directement aux droits des personnes soignées apparaisse comme surannée, obsolète, oubliée avant même d'être connue, effacée par d'autres textes s'intéressant non pas directement aux patients, mais à la nouvelle gouvernance hospitalière et au financement des établissements de santé.

La loi du 8 juillet 2011[43]**,** relative à la bioéthique, est issue des processus de révision de la loi première de juillet 1994, déjà révisée en août 2004. Elle fait suite au rapport de Jean Leonetti[44] paru en janvier 2010. Cette loi prévoyait jusqu'alors son réexamen global dans un délai de cinq ans à partir de son entrée en vigueur. Cette caractéristique peut paraître étrange. Son réexamen programmé a été jugé nécessaire du fait des avancées scientifiques extrêmement rapides concernant les thématiques la composant. Dans la première révision de la loi, en date du 6 août 2004, le volet éthique traité dans son titre I concerne plus particulièrement notre étude. Il y est fait référence pour l'essentiel à des dispositions consacrées d'une part au Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)[45] et aux Espaces de réflexion éthique et, d'autre part, à l'Agence de la biomédecine[46]. Dans son article

[42] Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

[43] Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011, relative à la bioéthique, parue au Journal Officiel le 8 juillet 2011.

[44] Jean Leonetti, "Rapport d'information n° 2235, Révision des lois de bioéthique, Favoriser le progrès médical, Respecter la dignité humaine", Mission d'information, Paris, XIIIème législature, Assemblée Nationale, Paris, janvier 2010.

[45] Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE). Le 23 février 1983, le Président de la République François Mitterrand créa, par décret, le premier Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Sa vocation est de susciter une réflexion de la part de la société sur les avancées de la connaissance scientifique dans le domaine du vivant.

[46] L'Agence de la Biomédecine est une Agence publique nationale de l'Etat créée par la loi de bioéthique de 2004. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. L'Agence met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Par son

premier, l'objet est essentiellement de renforcer la reconnaissance législative et l'indépendance du CCNE et de le rattacher aux services généraux du Premier ministre, et donc de l'affranchir de la tutelle de fait de l'Inserm. Il a été question un temps d'élargir la composition du CCNE à des représentants de la société et associations d'usagers et de malades. L'idée a toutefois été abandonnée compte tenu du rôle du CCNE, de la création d'Espaces de réflexion éthique et de l'organisation de l'Agence de la biomédecine[47].

Dans le titre I de la loi, l'article L.1426-6 mentionne : « Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique. » Le titre III traite du don et de l'utilisation des éléments et produits du corps humain et de fait, encadre d'une manière très stricte l'activité de prélèvements de tissus et de greffes d'organes. La loi a instauré le CCNE et l'Agence de la biomédecine. L'arrêté relatif au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux est paru le 28 janvier 2012, au journal officiel[48]. Les évolutions législatives portent avant tout sur l'approche et les propositions de résolution de questions éthiques générales touchant essentiellement à la recherche, aux innovations technologiques et à la reproduction.

Tout se passe comme si la réflexion éthique se trouvait désormais cantonnée à des groupes d'experts, de sages, traitant de l'analyse de questions ou de dilemmes avérés ou à venir. Tout se passe comme si c'était à la fois au CCNE et surtout à l'Agence de la biomédecine de statuer sur l'éthique ou du moins ce qu'il est convenu d'appeler, sans que ce concept soit totalement éclairci : la bioéthique ;

---

expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

[47] Loi relative à la bioéthique n° 2004-800 du 6 août 2004, Dictionnaire permanent, bulletin 140 bis, Bioéthique et biotechnologie, modifiée par la loi n° 2001-814 du 7 juillet 2011, parue au Journal Officiel le 8 juillet 2011.

[48] Arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et inter régionaux.

bioéthique qui ne semble, ni conceptuellement, ni en pratique, assimilable à l'éthique du soin.

La loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, a été votée à l'unanimité moins une voix dans un contexte très particulier après la publication d'un rapport de Jean Leonetti[49] concernant la fin de vie. Cette loi, qui peut apparaître comme le complément de la loi du 4 mars 2002, est votée alors que la question de l'euthanasie était réapparue dans le débat politique suite à « l'affaire Vincent Imbert ». Cette loi se veut pédagogique, tant en ce qui concerne les savoirs faire, les savoirs être, la collégialité transdisciplinaire des acteurs de santé fortement sollicités, qu'en ce qui touche le respect de la volonté du malade, son information, son consentement ou celui des proches. Elle réaffirme la liberté des citoyens à disposer d'eux-mêmes et de décider de leur avenir en fonction de leurs choix.

Jean Leonetti, initiateur de cette loi, a constaté qu'elle était mal connue[50] et que, au delà des critiques qu'elle a pu susciter, elle mériterait avant tout d'être appliquée. Cette loi propose la procédure à suivre et le cheminement à emprunter pour choisir la moins mauvaise des solutions possibles. « La question de la fin de vie a longtemps été traitée en creux par le droit français[51] ». Il aura fallu attendre plus de vingt cinq ans pour qu'une loi prenne en compte, dans ce cadre, le droit pour les malades, de refuser des traitements, d'accéder à des soins de confort, de ne jamais être abandonnés, de ne pas souffrir, et de voir leur autonomie et leur dignité respectées jusqu'à la fin de la vie. Cette loi met aussi l'accent sur l'importance de la promotion de l'enseignement pour rendre plus effectif la prise en charge humanisée des personnes nécessitant notamment des soins de continuité dits palliatifs[52]. Enfin, la loi réaffirme l'interdiction de l'euthanasie dans notre pays.

---

[49] Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Rapporteur et président, Jean Leonetti, Paris, 30 juin 2004.

[50] Le Conseil d'Etat, dans ses études sur la révision des lois de bioéthique, "Accompagner la fin de vie", Edition La Documentation Française, Paris, 2009, reprend ce constat et cite aussi notamment le rapport d'Alain Cordier, *« Ethique et professions de santé »* de mai 2003 et l'Avis n° 84 du CCNE, *« La formation à l'éthique médicale »* d'avril 2004.

[51] Jean Leonetti, *op. cit.* p. 104.

[52] Les études du Conseil d'Etat, *op. cit.* p.103.
Elles ont aussi fait état, suite à des auditions auxquelles l'auteur a participé, du constat suivant :
« La grande sensibilité des personnes au déroulement de la fin de vie n'est pas liée uniquement à l'angoisse de la mort face à laquelle l'action publique est impuissante. Elle relève aussi des

Il est surprenant de trouver écrit dans cette loi que « le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie », comme si l'homme mourant pouvait perdre sa dignité. Si quand bien même cela était possible, ce que nous ne pouvons croire, pourquoi dès lors ne réserver cette sauvegarde qu'aux seuls médecins ? Les paramédicaux semblent comme exclus des dispositifs prévus par la loi, si ce n'est le fait qu'ils puissent participer à une réflexion concernant la prolongation artificielle ou non de la vie d'une personne dans le cadre d'une procédure collégiale. Aucune référence directe à l'éthique n'est faite dans cette loi. Le 21 mars 2008, le Ministère de la santé a rendu publique le rapport de Marie de Hennezel[53] sur l'état des soins palliatifs en France. Parmi les constats faits par les rapporteurs, le principal était celui d'une insuffisance de moyens et d'informations. En dehors des interrogations posées par les inégalités d'accès aux soins palliatifs, il a été démontré que la loi du 22 avril 2005 restait toujours méconnue et peu appliquée en pratique en France. Comme nous l'avons observé nous mêmes dans le centre hospitalier étudié, site de notre recherche. Nous aborderons dans notre étude les questions, les problèmes, les ambigüités et les incompréhensions qui surviennent au sujet de l'application de cette loi et notamment les confusions rencontrées lors de réunions de limitations ou des arrêts des thérapeutiques actives en réanimation[54] (LATA réa).

En novembre 2008, Jean Leonetti, lors d'une conférence au sein de l'établissement hospitalier intéressé, en présence de l'auteur, confiait dans son discours concernant la loi du 22 avril 2005[55] que : « Il ne suffit pas qu'une loi soit votée, même à l'unanimité, pour qu'elle soit appliquée. » Il ajoutait : « C'est pourquoi je pense qu'il faut nommer ce que l'on fait et ne pas faire ce que l'on est

---

conditions concrètes de ce déroulement et notamment de la manière dont le système de santé prend en charge la souffrance physique et psychique des temps ultimes. Sur les 500 000 personnes qui décèdent chaque année, 75 % meurent à l'hôpital, dont la moitié sans la présence de leurs proches. Cette situation de solitude accroit la détresse ressentie face à la venue de la mort. … et est à l'origine d'une grande partie des demandes d'euthanasie. Le groupe de travail du Conseil d'Etat souligne combien la législation en vigueur sur les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur est encore insuffisamment appliquée dans notre pays. La défaillance humaine et matérielle du système de soins en ce domaine est sans doute la cause principale des critiques, voire des polémiques, qui surgissent de manière récurrente. »

[53] Marie de Hennezel, Rapport : " La France palliative", présenté après une enquête effectuée en France, entre juin 2005 et novembre 2007.

[54] Limitations et arrêts des thérapeutiques actives en réanimation (LATA réa).

[55] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de La République Française du 23 avril 2005.

incapable de dire ou d'écrire[56]. » C'est peut-être, comme l'avouait Jean Leonetti parce que « la mort médicalisée en institution est devenue inhospitalière[57] » que d'autres textes viendront plus tard corroborer l'esprit de cette loi.

Après réexamen de la loi, le décret du 29 janvier 2010[58] consécutif à la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et consécutif au décret du 6 février 2006[59] relatif aux directives anticipées, vient préciser les conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement. Ce décret impose de ne pas instaurer de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives sans qu'une réunion collégiale ait été organisée, en tenant compte du contenu des directives anticipées quand elles existent, ou de l'avis de la personne de confiance ou à défaut un des proches du malade. Ainsi, le déclenchement de la procédure collégiale n'incombe plus seulement au médecin. Un membre de l'équipe soignante ou un proche de l'entourage du patient peut la solliciter et la déclencher à tout moment. Cette possibilité, offerte par la loi, paraît pertinente. Elle peut notamment permettre de diminuer certaines tensions entre les proches et l'équipe soignante[60]. Davantage de dialogue, de réflexion, de concertation devraient ainsi instaurer plus de sérénité dans l'approche de ces situations complexes particulièrement douloureuses pour les familles. Ce décret met également en exergue le soutien indispensable que le médecin et l'équipe soignante doivent délivrer aux proches. Les résultats de la démarche collégiale, les décisions cliniques envisagées ainsi que les motifs ayant conduit à ces décisions devront être consignés dans le dossier du patient et être clairement explicités aux proches. Ce décret est en lien avec les modifications de l'article 37[61] du Code de déontologie médicale inséré au Code de la santé publique.

---

[56] Jean Leonetti, *A la lumière du crépuscule,* Paris, Editions Michalon, 2008, p 36 - 37.
[57] *Op. cit.* p 40.
[58] Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitations ou d'arrêt de traitements.
[59] Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires).
[60] Dans son rapport de 2007, intitulé " La France palliative", repris et cité par le Conseil d'Etat, Marie de Hennezel fait état du non recours, par certains services hospitaliers, à la procédure collégiale au sein de l'équipe médicale, pourtant exigée par les textes en cas d'arrêt de traitements à l'égard des personnes hors d'état d'exprimer leur volonté.
[61] Article 37 du Code de déontologie médicale, numéroté R. 4127-37 dans le Code de la santé publique.

La nouvelle gouvernance hospitalière

La modernisation de l'organisation hospitalière a été voulue et prescrite par l'ordonnance de mai 2005[62]. Cette réforme se voulait lever « les freins qui pèsent sur les hôpitaux » et mettre fin au « désenchantement des praticiens et de l'ensemble du personnel soignant et administratif[63].» La gestion des établissements de santé impose désormais la création de pôles d'activités cliniques et médicaux techniques, ayant pour but de décloisonner l'hôpital. Cela, n'était pas sans risque compte tenu des corporatismes administratifs, médicaux et soignants. Par ailleurs, cette nouvelle gouvernance instaure un mode nouveau de tarification à l'activité (T2A), qui privilégie les recettes sur les dépenses et les résultats sur les moyens. Cette nouvelle tarification a pour objectif de fonder le financement des établissements en fonction de leurs activités. Celles-ci étant décrites par Groupes Homogènes de Séjours ou Malades (GHS ou GHM). Les trois objectifs théoriques visés par ce mode de tarification sont la transparence, l'équité et l'efficience. En fait la T2A, comme mode de rémunération, n'a « aucune vocation à assurer une couverture optimale des besoins, ni à améliorer la qualité des soins [64]». La T2A peut avoir des effets pervers, étudiés et rencontrés dans les pays qui ont opté pour ce mode de tarification. Le problème est particulièrement important en ce qui concerne la qualité des soins. La T2A incite à réduire le coût des séjours. La question de la légitimité de ces réductions peut interroger. « S'il est souhaitable de parvenir à une réduction des coûts par le biais d'un fonctionnement plus efficient, une autre stratégie possible consiste à réduire les soins fournis aux patients, ce qui peut représenter une manière d'économiser aux dépens de la qualité[65].» Trois effets pervers sont à éviter qui pourraient être mis en place par les établissements de soins. Le premier consiste à raccourcir les durées de séjour en renvoyant les patients à leur domicile prématurément. Cela a été montré dans tous les pays ayant mis en place ce système. Si la réduction des

[62] Ordonnance n° 2005- 406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé.
[63] Pôle documentation de l'IRDES (Institut de recherche et documentation en économie de la santé). Historique des réformes hospitalières en France, mai 2010. www.irdes.fr
[64] Zeynep Or, Thomas Renaud, *Principes et enjeux de la tarification à l'hôpital*, *enseignement de la théorie économique et des expériences étrangères*, IRDES. www.irdes.fr
[65] *Ibid.*

durées de séjour peut être souhaitable, la question est de savoir si ces réductions sont toujours légitimes et si elles ne contribuent pas à une diminution possible de la qualité et de la permanence des soins dispensés aux personnes. Le deuxième effet possiblement pervers pourrait consister, pour les institutions, à pratiquer en amont de leur admission une sélection des pathologies des patients. Il s'agirait alors de favoriser, sans jamais l'avouer, uniquement l'admission à l'hôpital de patients de nature identifiée comme « rentable » et de décourager celle de ceux qui le sont moins. Enfin, le système T2A, nécessitant un codage précis des actes effectués pourrait inciter les établissements à pratiquer des codages catégorisés opportunistes (upcoding) ou à fournir des soins ou des prestations inutiles ou superflues pour rendre les patients plus « rémunérateurs ».

Selon le Dr Francis Fellinger, Président de la Conférence des présidents de CME de centres hospitaliers[66] : « la T2A a permis de mieux savoir ce qu'on fait, combien ça coûte, même si on ne sait pas toujours… pourquoi ». Il existe un risque en lien avec la T2A, c'est indéniablement et inéluctablement : « qu'on commence à savoir l'optimiser pour peser sur les choix, avec dérive vers des choix économico-médicaux ». S'agit-il aujourd'hui seulement d'un risque, ou au contraire d'une réalité déjà bien impactée, ancrée dans le paysage hospitalier et qui doit alerter ? Enfin, quelques années après la mise en place de cette tarification et la volonté, aujourd'hui de consolider son implantation, comment des praticiens, des dirigeants acceptent-ils de ne pas en déduire les dérives et surtout avouer ne pas savoir « pourquoi » ? Après des années de tarification à l'activité, qu'en penser ? Qui devons-nous croire ? Ceux qui nient tout « effet pervers » et disent se contenter de faire « leur job » avec comme atout supplémentaire la possibilité d'une meilleure appréciation des coûts induits ? Ou ceux qui dénoncent ce nouveau mode de tarification qui selon eux incite des équipes à modifier leurs pratiques d'une manière extrêmement intéressée, répréhensible, préjudiciable ?

La lecture attentive des textes législatifs concernant cette question pose une grave question. Le temps relationnel accordé au malade pour l'informer, le rassurer, l'accompagner, le soutenir, comment est-il codifié ? L'empathie, la bienveillance, la sollicitude sont-elles comptabilisables ? Combien vaut la douceur d'un sourire,

[66] Actualité Hospimédia, "L'argent, la médecine et la vertu, croire que la tarification n'a pas d'impact sur les pratiques est une illusion", 20 septembre 2011. www.hospimedia.fr

un silence d'apaisement, une présence silencieuse, un regard, une veille, une main tendue, tenir la main ? Combien valent ces valeurs du soin ? Est-ce que, contrairement à ce qu'écrivait Kant la personne aurait un prix ? Si celle-ci a un prix aura-t-elle encore une dignité ? Si comme on l'entend au sein même de nos hôpitaux « le temps, c'est de l'argent », combien vaut cette temporalité nécessaire à l'hospitalité, le temps du soin, le non abandon de celui qui souffre ? Dès lors quel est le prix de la vie, de la maladie, de la vieillesse, du handicap et du mourir ? Combien coûte la réflexion quand seuls le geste et la tâche sont rémunérés ? Le temps d'un nouveau taylorisme médical, taylorisme soignant, est-il venu ? Au delà de l'indispensable technique, le soin, ce soin qui ne peut se concevoir que par ces petits gestes, ces petites choses si nécessaires, exige du temps, un temps précieux, non mesurable, comme invisible, impalpable, un temps qui n'a pas de prix.

La loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST)[67] porte une réforme majeure qui sera catégorisée comme historique de par les transformations profondes et les nouveaux jalons qu'elle induit sur les organisations et les pratiques qui en découlent. Elle a pour objectif de restructurer et de moderniser l'ensemble du système de santé. Elle comprend quatre titres consacrés respectivement à l'hôpital, à la répartition des médecins et à l'accès aux soins de ville, aux mesures de santé publique et à la prévention, enfin à la création des Agences Régionales de Santé (ARS), chargées de coordonner dans un cadre territorial l'ensemble des politiques de santé.

Concernant l'hôpital, cette loi renforce le rôle du chef d'établissement et prévoit : « La création de communautés de territoires » pour permettre la mise en commun des moyens de plusieurs établissements autour d'un centre de références dans une logique de gradation des soins allant des structures de proximité aux plateaux techniques les plus sophistiqués. Le président de la Commission Médicale d'Etablissement (CME), médecin élu par ses pairs coordonne la politique médicale avec les directeurs.

Les Agences Régionales de Santé sont créés pour mettre en œuvre au niveau régional l'ensemble du dispositif prévu par la loi. Elles réunissent en une seule

[67] Loi n° 2009 – 879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), parue au J. O. du 22 juillet 2009. www.legifrance.gouv.fr

structure les moyens de l'état et ceux de l'assurance maladie et sont chargées de décliner au niveau régional la politique de santé définie au niveau national. En lien avec notre étude, nous notons que la loi remplace le Conseil d'administration de l'hôpital par un Conseil de surveillance, qui a pour missions de statuer sur « les orientations stratégiques et le contrôle permanent de l'établissement ». Le représentant de la « structure chargée de la réflexion d'éthique » de l'hôpital est membre de droit de ce conseil avec voie consultative. Ce conseil délibère et donne son avis sur la politique d'amélioration continue de la qualité, de la sécurité des soins et de la gestion des risques, ainsi que sur les conditions d'accueil et de prise en charge des usagers. Le directeur « exerce son autorité sur l'ensemble du personnel dans le respect des règles déontologiques et professionnelles ». La formation continue devient le développement professionnel continu (DPC). Il a pour objectifs l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, la prise en compte des priorités de santé publique et la maîtrise médicalisée des dépenses de santé. Il constitue une obligation pour les professionnels de santé.

Enfin, la loi consacre dans son article 118[68], que les ARS « contribuent, avec les services de l'Etat compétents et les collectivités territoriales concernées, à la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance dans les établissements et services de santé et médico-sociaux. » Toutefois, au sujet de la bientraitance, il faut chercher et fouiller le texte longtemps avant d'y trouver l'évocation de la bientraitance dont il est dit que les ARS contribuent à son développement sans savoir véritablement comment l'imposer.

Dans cette loi dense et foisonnante, qui s'intéresse au système de santé et plus particulièrement à la nouvelle gouvernance des établissements, pas la moindre incitation n'est faite concernant l'obligation à mettre en place une démarche de réflexion éthique à l'hôpital. Les seules allusions à l'éthique sont celles où il est fait référence au responsable de la structure chargée de la réflexion éthique. La loi prend soin de préciser « lorsque celle-ci existe au sein de l'établissement ». Le fait que ce représentant de l'instance éthique fasse partie du Conseil de surveillance, avec voix consultative, laisse possiblement à penser que l'avis et la présence de ce membre peuvent influer, en partie au sein de ce conseil, sur les orientations

[68] Loi n° 2009. *Ibid.*

stratégiques et sur le contrôle permanent de l'établissement, puisque ce sont les missions essentielles de ce conseil. Mais encore faut-il que le responsable de la structure éthique – si cette dernière toutefois existe – soit convié à siéger par le directeur de l'établissement, comme la loi l'oblige.

Enfin, dans un décret [69] de 2010, au sujet de la CME, il est précisé dans l'article R. 6144-2-1 concernant les attributions de cette dernière en lien avec le domaine de la politique de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins que cette Commission « contribue à l'élaboration de projets relatifs au conditions d'accueil et de prise en charge des usagers, notamment : la réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et à la prise en charge médicale. » Ce décret ne fait que reprendre, in extenso, la loi du 4 mars 2002 mais en précisant que c'est désormais un des rôles de la CME, ce que ne précisait pas la loi HPST. Cependant, le représentant de la structure éthique de l'établissement n'est pas membre de droit de la CME. Ce manque de cohérence interroge, d'autant plus que la réflexion éthique risque d'être comprise, assujettie, réduite et totalement dissoute, dès lors, dans la démarche normative et évaluative de la qualité comme certains risquent de l'entendre, nous l'aborderons plus loin au cours de notre étude.

Prima facie : le sens du devoir

L'Ordre national des médecins a été créé par l'ordonnance du Général de Gaulle du 24 septembre 1945. Après la promulgation de la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité de santé, puis de la loi du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, l'Ordre National des médecins, dont les membres sont élus par l'ensemble de la profession, se voit renforcé dans ses missions de service public, notamment administratives, en veillant tout particulièrement à la qualification et à la compétence des médecins. La mission de l'Ordre des médecins est expressément définie par l'article L. 4121-2 du Code de la santé publique : « L'ordre des médecins veille au maintien des principes de moralité, de probité, de compétence et de dévouement indispensables à l'exercice de la médecine et à l'observation, par

[69] Décret 2010-439 du 30 avril 2010 relatif à la Commission Médicale d'Etablissement dans les établissements publics de santé. J O du 2 mai 2010.

tous ses membres, des devoirs professionnels, ainsi que des règles édictées par le code de déontologie prévu à l'article L. 4127-1. Il assure la défense de l'honneur et de l'indépendance de la profession médicale. » Il a théoriquement plusieurs rôles essentiels qu'il a définit lui-même. Il a avant tout un rôle moral. « L'Ordre a la charge de concevoir et rédiger le code de déontologie médicale, de l'adapter aux nécessités de la profession en constante évolution technique, économique et sociale et de le faire évoluer dans l'intérêt des malades. » Le Code de déontologie proposé par l'Ordre, soumis au Conseil d'Etat est édicté sous forme de décret en Conseil d'État. Il appartient à l'Ordre de veiller à son application et à son respect. Il défend les intérêts des malades et les intérêts moraux de la profession. Il ne subit aucune tutelle, aucun contrôle (hormis celui du Conseil d'État en matière disciplinaire ou administrative). S'il est l'interlocuteur et éventuellement le conseiller naturel des pouvoirs publics, aucune disposition légale ne permet de prétendre qu'il constitue « une courroie de transmission » du Pouvoir à l'égard de la profession. Il est aussi l'interlocuteur privilégié des malades. Il a un rôle administratif en disposant d'un pouvoir réglementaire. « Les sujétions imposées par lui à ses membres ne pouvant être tenues pour légales que dans le cas et dans la mesure où les restrictions qu'elles assignent à une liberté dérivent nécessairement des obligations qui incombent à l'Ordre. » Il doit établir et tenir à jour un tableau auquel ne peuvent être inscrits que les docteurs en médecine remplissant les conditions légales de moralité et de compétences requises. L'obligation d'inscription au tableau, pour pouvoir effectuer des actes médicaux, résulte des articles L. 4111-1 et L. 4121-1 du Code de la santé publique. Toutefois, l'inscription au tableau de l'Ordre n'est pas obligatoire pour les médecins appartenant aux cadres actifs du service de santé des armées ni pour ceux qui, ayant la qualité de fonctionnaire de l'Etat ou d'agent titulaire d'une collectivité locale, ne sont pas appelés, dans l'exercice de leurs fonctions, à exercer la médecine (article L. 4112-6 du code de la santé publique). L'Ordre a une fonction de surveillance des conditions d'exercice de la profession. Il a un rôle juridictionnel. Le législateur a voulu ainsi que les médecins puissent être jugés et éventuellement sanctionnés par leurs pairs connaissant bien les problèmes soulevés par les malades ou par l'exercice de la profession. Enfin il a un rôle

consultatif. Il est en particulier appelé à donner son avis sur les projets de règlements, décrets ou lois qui lui sont soumis par les pouvoirs publics.

Le Serment d'Hippocrate est un serment qui est traditionnellement prêté par les médecins notamment en France avant de pouvoir commencer à exercer la médecine. Le serment que font aujourd'hui les médecins n'est pas le serment originel, même s'il en est inspiré. Le texte original appartient aux textes de la collection hippocratique attribuée au médecin grec Hippocrate. Le serment d'aujourd'hui s'est « modernisé » et fait référence à des concepts qui n'existaient pas dans le texte ancien qui notamment interdisait clairement de pratiquer l'avortement. Le nouveau serment a du, par ailleurs, être mis en conformité avec la loi française. Donnant de fait, une définition large de la préservation de la prévention et promotion de la santé, il insiste sur le respect sans discrimination de toutes les personnes et en particulier de leur autonomie, de leur volonté et de leur information. Il rappelle que le médecin responsable et indépendant doit entretenir et perfectionner ses connaissances, connaissances dont il ne fera jamais usage contre les lois de l'humanité. Il est rappelé que le médecin fera tout pour soulager les souffrances, ne jamais prolonger abusivement les agonies et ne jamais provoquer la mort délibérément. Restant fidèle aux lois de l'honneur et de la probité, respectant les secrets qui lui sont confiés, le médecin s'engage à ne pas être « influencé par la soif du gain ou la recherche de la gloire ». Il fait le serment d'apporter son aide à ses confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Le médecin promet de protéger toutes les personnes « si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité ». Dans ces solennelles promesses, tout semble être dit pour que la personne malade reste au cœur de l'activité médicale et soignante. Le principe de dignité, comme au sein de tous les textes étudiés y est aussi largement évoqué pour la personne malade et ses proches.

Le Code de déontologie médicale [70] dans son titre I, article 2, repris dans l'article R. 4127-2 du Code de la santé publique mentionne, concernant les devoirs généraux des médecins que : « Le médecin, au service de l'individu et de la santé

[70] Code de Déontologie Médicale figurant dans le Code de la Santé Publique sous les numéros R. 4127-1 et R.4127-112.

publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité ». Il est intéressant de noter que dans son article 7 il est fait référence, outre le principe du respect de la dignité, aux sentiments que le médecin peut éprouver : « Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation familiale, leur appartenance ou leur non appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard ».

Il est intéressant de noter que la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, a suggéré dans son rapport de novembre 2008[71] des modifications de l'article 37 du code de déontologie médicale. Les personnes en coma végétatif, les nouveaux nés prématurissimes ne pouvant assurer leur ventilation respiratoire, les malades dont le cerveau est gravement endommagé souffrent-ils lors des manœuvres de réanimation, de la limitation et de l'arrêt des thérapeutiques actives ? Est-ce que les malades inconscients souffrent ? L'article 37 répond à ces interrogations suivant en cela le principe de précaution. Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé et lorsque la souffrance du patient ne peut être évaluée du fait de son état cérébral, le médecin a recours aux traitements antalgiques et sédatifs permettant d'assurer la dignité de la fin de vie du patient. Les nouvelles modifications de l'article 37 reprennent, concernant les patients en fin de vie, les obligations imposées par la loi du 22 avril 2005. Le médecin doit également veiller à ce que les proches du malade reçoivent le soutien et l'accompagnement nécessaire dans de telles circonstances. Il est évident que de telles préconisations convergent vers davantage de précaution, de transparence et de communication dans les situations d'obstination déraisonnable ou non, de patients au delà de toutes ressources thérapeutiques. L'implication des professionnelles de santé est davantage sollicitée notamment dans la traçabilité des choix thérapeutiques dûment consignés par écrit. L'accompagnement des familles dans la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives confronte ainsi les soignants en situation tragique à l'obligation de s'interroger sur la pertinence de leur agir professionnel. Au-delà

[71] Jean Leonetti, "Rapport d'information, Mission d'évaluation", de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, n°1287, Paris, novembre 2008.

même de l'implication plus importante des familles en situation de fin de vie, c'est aussi l'ensemble des usagers qui ainsi sont conviés, encouragés à davantage pénétrer l'hôpital et ses unités de soins.

Florence Nightingale, qui fut une pionnière des soins infirmiers modernes, proposa en 1893, un serment connu sous le nom de : « Serment de Florence Nightingale[72] » qui, à l'instar du serment d'Hippocrate, résume, à une époque où l'infirmière n'a pas encore de reconnaissance professionnelle, un certain nombre de principes moraux de type déontologique. Cette infirmière anglaise propose une philosophie du soin centrée sur une approche globale et environnementale qui fait une large place à la nature dans le processus de guérison, rejoignant en cela la médecine hippocratique[73]. » Elle a beaucoup œuvré pour l'autonomie de la profession d'infirmière basée sur une véritable formation[74] [75]. Il s'agissait essentiellement, pour l'infirmière, de mener une vie saine et « pure » et d'exercer loyalement sa profession en s'abstenant d'être « nuisible et malveillante », de maintenir et d'élever le standard de la profession et de tenir secrètes toutes révélations personnelles ou familiales lui étant confiées au cours de sa pratique. On peut citer ici une phrase qui apparaît comme fondamentale dans la pensée de cet auteur : « Quand j'emploie le mot soin, c'est pour rechercher le meilleur. Il a souvent été dit et écrit, un grand nombre de fois, que chaque femme ferait une bonne infirmière. Je crois, au contraire, que les véritables fondements du soin sont tous sauf l'ignorance[76]. »

Marie Françoise Collière[77] [78] [79], pionnière dans les écrits en sciences infirmières, reconnue dans le monde entier mais moins bien par ses pairs en France, était farouchement opposée à la création d'un ordre infirmier. Elle pensait que les

---

[72] Grippando, G.M., *Nursing perspectives and issues, Florence de Nightingale,* Albany, NY, Delmar Publishers, 1977.
[73] Jocelyne Saint Arnaud, *L'éthique de la Santé, Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières,* Montréal, Editeur Gaëtan Morin, 2009, p. 28.
[74] Cécile Woodham – Smith, *Florence Nightingale,* Paris, Edition Albin Michel, 1952.
[75] Florence Nightingale, *Notes on Nursing : What it is and What it is Not,* London, The Camelot Press Ltd, 1952.
[76] *Eadem,* Traduction de l'auteur, p. 15.
[77] Marie Françoise Collière, *Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers,* Paris, Inter Editions, 1982.
[78] Marie Françoise Collière, *Soigner… Le premier art de la vie,* Paris, Inter Editions, 1982.
[79] Dominique Friard, "Au revoir Madame Collière…", Paris, *Revue de Santé Mentale,* n° 95, février 2005.

infirmières, en France, aliéneraient leur liberté en étant contraintes d'obéir à une instance capable d'édicter des règles susceptibles d'entraîner, en cas de leur non respect sanctions et punitions. Il s'agissait pour elle de : « copier » les médecins. Copier les médecins, sans doute, comme cela l'a été fait avec les diagnostics infirmiers[80], le déferlement de procédures et plus récemment encore avec l'exemple de l'Evidence Based Nursing [81] (EBN), proche voisin de l'EBM[82].

L'Ordre national infirmier[83] créé en France en 2006 est devenu opérationnel en 2009. Il a pour objectif d'être un interlocuteur privilégié et l'instance de représentation de près de 500 000 infirmières en France, toujours en recherche d'identité professionnelle et sociale affirmée et de reconnaissance de leurs conditions de travail si singulières. L'ordre national des infirmiers a pour mission de faire respecter des principes éthiques, déontologiques et de développer les compétences indispensables à l'exercice de la profession. Il a pour mission de contribuer à promouvoir la santé publique et la qualité des soins. Ainsi, l'ordre infirmier, qui doit maintenir l'éthique et la déontologie infirmière de l'ensemble de la profession, apparaît comme un nouvel interlocuteur prônant des valeurs éthiques. L'ordre est également chargé de vigilance vis-à-vis des compétences professionnelles. Il a été créé la même année où a été mis en place le nouveau référentiel, qui aboutit à l'universitarisation concernant l'intégration de la formation infirmière au système Licence–Master–Doctorat (LMD). Ainsi les compétences de l'infirmière se construisent concomitamment à une revalorisation du statut. Le but recherché est que, d'exécutante, elle puisse devenir davantage une collaboratrice dans la communauté soignante, une partenaire et un relais dans une équipe pluridisciplinaire, tout en acquérant davantage d'autonomie. « Cette évolution sans précédent du processus identitaire professionnel permet un retour

[80] Diagnostic infirmier : le diagnostic infirmier est *l'énoncé d'un jugement clinique sur les réactions aux problèmes de santé présents ou potentiels d'une personne, d'un groupe ou d'une collectivité*. Il est complémentaire du diagnostic médical et ne s'y substitue pas. D'une façon générale, il est centré sur les besoins de la personne et non directement sur sa pathologie. Les diagnostics infirmiers font l'objet d'une taxonomie. Ils restent peu utilisés malgré leur enseignement dans les instituts de formation en soins infirmiers.

[81] EBN : Evidence Based Nursing. Activité de soins basée sur des preuves. L'EBN s'est considérablement développé dans le domaine de la recherche infirmière, notamment sous formes de protocoles de soins, au Canada et vient d'émerger en France. Cette nouvelle manière d'aborder le soin fait l'objet de publications à ce jour mises à la disposition des professionnels de santé en soins.

[82] EBM : Evidence Based Medecine. Activité médicale basée sur des preuves.

[83] Loi n° 2006-1668 du 21 décembre 2006 portant création d'un Ordre national infirmier. www.legifrance.gouv.fr

aux fondements humanistes de la relation de soins : considération, empathie et respect, articulées aux valeurs morales et éthiques qui orientent les conduites professionnelles » nous assure une directrice[84] d'IFSI. Le conseil national de l'ordre infirmier a proposé un code de déontologie, code qui aurait dû être officialisé par un décret en Conseil d'Etat[85]. Ce code énonce, notamment, les devoirs des infirmiers dans leurs rapports avec les patients, les autres membres de la profession et les autres professionnels de santé. Il obligerait tout infirmier à déclarer avoir pris connaissance de ce code et s'engager à le respecter. Il n'a toujours pas été promulgué officiellement à ce jour. Il est intéressant d'observer un certain nombre de points de ce projet de code de déontologie, en lien avec ce que nous proposons d'étudier. Voici plusieurs items repris : « L'infirmier, au service de la personne et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient, de sa famille et de ses proches. Le respect dû à la personne continue de s'imposer après la mort. » Ce code reprend de façon assez exhaustive les fondements de la philosophie des soins, repérés au sein des autres textes abordés dans notre cadre conceptuel. « L'infirmier doit, en toutes circonstances, respecter les principes de moralité, de probité, de loyauté et d'humanité indispensables à l'exercice de la profession. L'infirmier doit écouter, examiner, conseiller, éduquer ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient, notamment, leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur croyance ou leur religion, leur handicap, leur état de santé, leur âge, leur sexe, leur réputation, et les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard ou leur situation vis-à-vis du système de protection sociale. » D'autres points abordés qui sont clairement en adéquation avec l'évolution du contexte soignant, font écho avec d'autres textes relatifs aux actes infirmiers notamment au sujet de l'obligation d'identifier et de développer ses compétences : « Dans les rapports avec le patient, l'infirmier agit en toutes circonstances dans l'intérêt du patient. Ses soins sont consciencieux, attentifs, prudents et fondés sur les données acquises de la science. Il y consacre le temps nécessaire en s'aidant, dans toute la mesure du possible, des méthodes scientifiques et professionnelles les mieux adaptées. Il sollicite, s'il y a lieu, les

[84] Mercédès Chaboissier, *"Profession infirmière, un siècle de professionnalisation",* Paris, *Revue Soins*, n° 732, janvier - février 2009.
[85] A ce jour, cette proposition de code de déontologie des infirmiers n'est toujours pas validée.

concours appropriés. Il ne doit pas, sauf circonstances exceptionnelles, entreprendre ou poursuivre des soins dans des domaines qui dépassent ses connaissances, son expérience, ses compétences ou les moyens dont il dispose. Il doit leur apporter son concours en toutes circonstances. » Le respect de la dignité et des libertés y est aussi indéfectiblement réaffirmé : « L'infirmier amené à examiner une personne privée de liberté ou à lui donner des soins ne peut, directement ou indirectement, ne serait-ce que par sa seule présence, favoriser ou cautionner une atteinte à l'intégrité physique ou mentale ou à la dignité de cette personne. » L'indifférence, l'inattention, la non dénonciation d'actes de mauvais traitements y sont clairement évoqués : « S'il constate que cette personne a subi des sévices ou des mauvais traitements, il peut, conformément au code pénal, et nonobstant les règles relatives au secret professionnel, en informer l'autorité judiciaire. Lorsque l'infirmier discerne qu'une personne auprès de laquelle il est amené à intervenir est victime de sévices, de privations, de mauvais traitements ou d'atteintes sexuelles, il doit mettre en œuvre, en faisant preuve de prudence et de circonspection, les moyens les plus adéquats pour la protéger. » Outre ces précisions importantes, les actions en situation potentiellement préjudiciable et dommageable à mettre en œuvre y sont largement détaillées. « S'il s'agit d'un mineur ou d'une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique ou d'un état de grossesse, l'infirmier doit, sauf circonstances particulières qu'il apprécie en conscience, alerter les autorités judiciaires, médicales ou administratives. » Toutes les situations en lien avec des négligences ou des maltraitances avérées y sont précisées, sensibilisant l'exercice soignant de façon optimale jusque dans l'accompagnement et son suivi. « Par exception, et conformément à l'article L. 221-6 du code de l'action sociale et des familles, l'infirmier qui participe aux missions du service de l'aide sociale à l'enfance informe sans délai le président du conseil général ou le responsable désigné par lui, des cas susceptibles de relever d'une situation de maltraitance. En toutes circonstances, l'infirmier s'efforce, par son action professionnelle, de soulager les souffrances du patient par des moyens appropriés à son état et l'accompagne moralement. » La prise en charge de la souffrance, de la douleur, l'accompagnement par des soins de continuité y compris après la mort y sont

aussi rappelés. L'obligation des missions qui incombent à l'infirmier découle des devoirs et d'obligations catégoriques. « L'infirmier a le devoir, dans le cadre de ses compétences propres et sur prescription médicale ou dans le cadre d'un protocole thérapeutique, de dispenser des soins visant à soulager la douleur. L'infirmier a le devoir de mettre en œuvre tous les moyens à sa disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Il a notamment le devoir d'aider le patient, dont l'état le requiert, à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Il doit également s'efforcer d'accompagner l'entourage du patient. L'infirmier peut réaliser des soins post mortem dans le respect de la volonté et de la dignité du patient. Il doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité de la personne soignée et réconforter son entourage. L'infirmier ne doit pas provoquer délibérément la mort. Pour garantir la qualité des soins qu'il dispense et la sécurité du patient, l'infirmier a le devoir de respecter, d'actualiser et de perfectionner ses compétences. »

Il est intéressant, lors de la lecture fouillée et pointue de ce texte, de constater qu'il existe de grandes similitudes et un vrai maillage avec l'ensemble des fondements du code de déontologie médicale, des lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005, portant l'exigence des soins vers une plus grande reconnaissance et le respect de la dignité des personnes soignées et de leur protection. Tout semble être dit dans ce code particulièrement exhaustif. Peut-on penser toutefois que son application stricte par l'ensemble des infirmiers contribuerait très largement à la prise de conscience et au développement de soins dont la moralité le disputerait à la qualité ? Pourquoi aussi et dès lors autant de réticences, de temps nécessaire à sa validation ? Pourquoi ne peut-il être adopté ?

Il existe un Code d'éthique des infirmières américaines[86]. Il y est précisé qu'un code d'éthique est un point essentiel pour qu'un groupe puisse s'identifier comme « professionnel » ; c'est pour ce groupe la reconnaissance affichée de responsabilités et d'obligations spécifiques qui lui sert à légitimer sa profession. Le premier code d'éthique des infirmières a été adopté en 1950 aux USA. Au

[86] Kevin D. Hook, Gladys B. White, Martha Turner, *Code of Ethics with interpretative statements,* American Nurses Association, Washington, Dc, ANA Publications, 2001. Traduction de l'auteur.

Canada un premier type de code avait été élaboré et adopté en 1896. Aux USA des discussions à la base de la création d'un code infirmier d'éthique avaient été envisagées mais ce code réalisé ne fut pas adopté en 1926. C'est seulement en 1940 que la question redevient d'actualité et il faut attendre 1950 pour qu'un premier code soit adopté pour être à nouveau revisité en 1968, 1985 puis 2001. Dans la préface de ce code on peut lire que : « Les infirmières ont de fortes responsabilités éthiques… un code d'éthique doit expliciter les objectifs, les valeurs et obligations essentielles des infirmières... quel que soit leur mode d'exercice et leurs fonctions ou grade[87].» Curtin[88] notera que : « Ce code est utile pour aider les infirmières à naviguer dans ce nouveau paradigme moral, quand l'hôpital devient un marché (marketplaces). Le challenge de la profession d'infirmière est de demeurer constamment vigilant en restant toujours l'avocat du patient et de sa famille. » Nous pouvons citer quelques articles de ce code : « L'infirmière dans toutes ses activités professionnelles, pratique avec compassion et respect de la dignité et des valeurs de chaque individu sans restriction due à son statut économique ou social, sa condition ou la nature de ses problèmes de santé. L'infirmière… se fait toujours l'avocat et contribue à protéger la santé et les droits des patients. L'infirmière est responsable et redevable de ses actes… et a l'obligation de faire bénéficier aux patients des soins optima. L'infirmière a le même devoir envers elle-même qu'envers les autres… elle a la responsabilité de préserver l'intégrité et la sécurité des patients… elle a comme responsabilité de maintenir et d'augmenter continuellement ses compétence. »

Depuis très longtemps, les Nord-américains se sont intéressés à l'éthique des soins infirmiers, au développement des compétences et à la notion du respect de la dignité. La responsabilisation est constante et le bénéfice dû au patient sans restriction de qualité optimale des soins. Le mot fort que nous pouvons souligner ici est sans doute le mot « avocat » du patient, à comprendre résolument comme défenseur de la personne malade et de ses proches.

[87] Taylor, *Guide to the code of Ethics for Nurses : Interpretation and Application, American Nurses Association,* Washington, Silver Spring, 2008. Traduction de l'auteur.

[88] Curtin L., "On being a person of integrity… or ethics and others liabilities", *"The journal of continuiting education and nursing",* 2000, 31 (2): 55-8. Traduction de l'auteur.

Apprendre, est-ce devenir meilleur ?

« Ce qui est éthique on ne peut pas l'enseigner. Si je ne pouvais expliquer à autrui l'essence de ce qui est éthique que par le biais d'une théorie, ce qui est éthique n'aurait pas de valeur du tout[89]*.»*

Ludwig Wittgenstein

Dans le décret actuel relatif aux actes infirmiers du 29 juillet 2004[90] pas plus que dans le décret précédent de 2002[91], on ne retrouve le mot éthique. Même si à la lecture des articles, un lecteur très attentif et motivé peut y trouver des éléments propres à s'apparenter à ce qui pourrait être de l'ordre de l'émergence d'un intérêt éthique, même si l'on y parle du « respect des droits de la personne », à côté de la longue litanie des listes d'actes ou de gestes que l'infirmière est habilitée à effectuer, on ne trouve pas trace d'une incitation véritable à la réflexion éthique. Les valeurs dont parlent tant les infirmières, ne sont pas évoquées dans ce texte. Pour le moins, il s'agit d'intégrer « qualité technique et qualité des relations avec le malade. » La démarche de réflexion éthique et l'obligation de mener ce questionnement au sein des institutions de santé ou de formation ne sont pas directement évoquées. Ce qui est formulé toutefois, est que « l'infirmier exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient et de sa famille. » Il est remarquable de constater que c'est dans un Code de l'Infirmière[92], datant de 1953 et revu en 1989, que l'accent est mis sur le respect de la dignité humaine et des droits de l'homme :

---

89 Ludwig Wittgenstein, *Conférence sur l'éthique, in Leçons et conversations,* Paris, Gallimard, 1992, p. 190.

90 Décret relatif aux actes infirmiers n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et et V (dispositions réglementaires) inséré au Code de la santé publique.

91 Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier J.O. n° 40 du 16 février 2002.

92 Odile Paycheng, Stéphane Szerman, *A la rencontre de l'éthique,* Paris, Editions Heures de France, 2006.
Code de l'infirmière, principes déontologiques appliqués aux soins infirmiers. Adopté en juillet 1953 par Le Conseil International des infirmières. Revu et réadapté par le Conseil des représentants nationaux en 1989.
Odile Paycheng, Stéphane Szerman, *A la rencontre de l'éthique,* Paris, Editions Heures de France, 2006.

« Les besoins en soins infirmiers sont universels. Le respect de la vie, de la dignité humaine et des droits de l'homme, fait partie intégrante des soins infirmiers. Ces derniers ne sont influencés par aucune considération de nationalité, de race, de croyance, de couleur, d'âge, de sexe, d'ordre politique ou social… L'infirmière crée une ambiance dans laquelle les valeurs, les coutumes et les croyances de l'individu sont respectées… L'infirmière assume une responsabilité personnelle dans l'exercice des soins… » La responsabilité, la préoccupation morale de l'exercice infirmier qui honorent la profession y sont déployées : « Au niveau le plus élevé compte tenu de la réalité d'une situation spécifique… et, par une éducation permanente, (l'infirmière) est tenue de maintenir à jour ses connaissances professionnelles… Il appartient à l'infirmière de définir et d'appliquer les normes souhaitables à l'exercice et à l'enseignement des soins infirmiers… L'infirmière prend toute mesure nécessaire pour protéger l'individu lorsqu'un collègue ou une autre personne lui donne des soins qui le met en danger... L'infirmière fait preuve en tout temps d'une conduite qui honore sa profession. » Ce code est aujourd'hui oublié et n'est plus enseigné au sein des instituts de formation.

La formation infirmière[93] s'est réorganisée depuis 2009. Il existe un nouveau référentiel de formation[94] basé sur de réelles compétences visant davantage d'autonomisation. C'est un contexte de généralisation des programmes consécutif à la libre circulation européenne, répondant à la loi de modernisation sociale du 29 mars 2002[95], veillant à maintenir les principes éthiques et à développer la compétence, qui a incité cette profonde mutation dans le cadre de la réforme des études en soins infirmiers. L'enseignement, la recherche en sciences infirmières et ses applications pratiques contribuent à la confrontation des savoirs académiques et à la professionnalisation de l'activité soignante. C'est également pour satisfaire le dispositif Licence, Master, Doctorat (LMD), en conformité avec la déclaration

[93] Accès à la formation infirmière et organisation des études, arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier.
[94] Référentiel de formation, Annexe III de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier.
[95] Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale.

de Bologne[96], que cette réforme a vu le jour afin que les promotions d'étudiants dès la rentrée 2009 obtiennent le grade de licence au bout des trois ans d'études. Le chapitre premier du référentiel de formation, concernant la finalité de cette formation met clairement l'accent sur l'autonomie, la responsabilité et la réflexivité du praticien infirmier. « L'étudiant est amené à devenir un praticien autonome, responsable et réflexif, c'est-à-dire un professionnel capable d'analyser toute situation de santé, de prendre des décisions dans les limites de son rôle et de mener des interventions seul et en équipe pluri professionnelle. » Il est indiqué dans ce même chapitre que : « L'étudiant apprend à reconnaître ses émotions et à les utiliser avec la distance professionnelle qui s'impose. Il se projette dans un avenir professionnel avec confiance et assurance, tout en maintenant sa capacité critique et de questionnement. L'étudiant développe une éthique professionnelle lui permettant de prendre des décisions éclairées et d'agir avec autonomie et responsabilité dans le champ de sa fonction. » Cet aspect, qui met en exergue les émotions, précise que sa gestion est importante et qu'il est nécessaire d'instaurer la distance relationnelle qui s'impose dès lors. Le chapitre second, au sujet des principes pédagogiques, met l'accent sur la posture réflexive : « L'entraînement réflexif est une exigence de la formation permettant aux étudiants de comprendre la liaison entre savoirs et actions, donc d'intégrer les savoirs dans une logique de construction de la compétence. » Dans son contenu, une des unités d'enseignement fait partie du premier et du quatrième semestre de formation et s'intitule : sciences humaines sociales et droit. Elle comprend la psychologie, la sociologie, l'anthropologie, la santé publique, l'économie de la santé, mais également la législation, la responsabilité, l'éthique et la déontologie. C'est une unité qui vise à donner à l'étudiant des bases solides et les moyens de les approfondir dans les domaines des valeurs et des droits humains. Cette deuxième partie d'unités se compose des éléments suivants : les concepts en philosophie et en éthique, de l'être humain aux courants de pensées correspondants, les notions de droit, de morale et d'éthique, les valeurs et les règles de la profession infirmière, les liens avec la pratique, la responsabilité, les droits fondamentaux des patients et leurs implications au sein de la pratique professionnelle. Les concepts

[96] Déclaration de Bologne du 19 juin 1999, déclaration conjointe des ministres européens de l'éducation (non publiée au Journal Officiel), Conseil de l'Europe. www.higher.education.research@coe.int

mobilisés sont notamment l'homme, la liberté, l'humanité, l'altérité, la vulnérabilité, l'identité sociale, la reconnaissance, le dilemme, le conflit, le consensus, le respect, l'intégrité, l'engagement, les normes et les valeurs. Ce n'est qu'au quatrième semestre que le contenu de cette unité aura pour objectif l'application des principes éthiques dans des situations de soins posant un dilemme et l'utilisation d'un raisonnement et d'une démarche de questionnement éthique dans le contexte professionnel avec l'évaluation des conséquences de la notion de responsabilité professionnelle. Les recommandations pédagogiques de cette session de formation préconisent seulement alors : « Les étudiants sont placés progressivement devant des situations qui leur demandent de mobiliser leurs connaissances en droit des personnes et des patients, d'utiliser les règles de la déontologie et de mener une démarche d'analyse et de positionnement éthique. » Les étudiants doivent intégrer l'importance d'une réflexion en équipe dans l'analyse et le choix d'actions en adéquation avec les principes moraux. Ils doivent être capables de porter et d'argumenter les questions qu'ils perçoivent comme éthiques. Au cours des autres semestres, les attitudes, problématiques et autres concepts, en lien avec la dimension éthique du soin, seront abordés en transversal et c'est au cours du sixième et dernier semestre que la posture professionnelle infirmière et l'intégration des savoirs préconiseront l'analyse de la pratique infirmière au regard de la réglementation, de la déontologie, de l'éthique et de l'évolution des sciences et des techniques.

Au total, si ce nouveau programme de 2009 a parfaitement intégré la préoccupation éthique des soins et ce qui en découle dans ses déclinaisons (contrairement au programme de 1992 dans lequel le mot même d'éthique était absent), il ne consacre que très peu de temps réel et concret pour sa complète réalisation pédagogique et appliquée ensuite au quotidien au chevet du malade. Il est à noter également que si de façon transversale et discontinue, la préoccupation des formateurs en IFSI, des tuteurs de stages, des soignants en unités de soins n'est pas focalisée sur cette incontournable nécessité de mobiliser la dimension éthique et les repères théoriques et conceptuels qui s'y rapportent, la lourdeur des programmes imposés fera l'impasse sur ces fondamentaux initiés prioritairement au cours des deux semestres d'enseignement de la formation infirmière. Il est à craindre qu'en situation professionnelle d'apprentissage des soins, le rythme

imposé par les organisations n'autorise pas ou trop peu ces périodes de réflexions permettant de donner tout son sens à la clinique, aux processus décisionnels et d'articuler les pratiques aux réels besoins fondamentaux des personnes soignées et de leurs proches au quotidien.

Par ailleurs rien n'est précisé sur les compétences nécessaires requises que doivent avoir les enseignants habilités à dispenser ces enseignements en lien avec la dimension éthique des soins. La situation est notamment complexe non pas tant au niveau d'un enseignement théorique normatif, didactique qu'au niveau d'un enseignement nécessairement transversal tout au long de la formation et centré sur l'abord éthique réflexif au niveau des maitres et tuteurs de stages sur le terrain. Un des risques est que cet enseignement de l'éthique et de ses fondements soit comme éclaté entre les théories de soins, ses diagnostics infirmiers, ses protocoles, la philosophie et ses concepts, les cadres législatifs, les cadres déontologiques et la sociologie… Quels courants pédagogiques sont dès lors mobilisables et nécessaires ? Qui détient dès lors cette réelle capacité théorique et cette compétence pratique d'enseigner cette « inenseignable » éthique ? Que nous apportera notre étude dans ce champ ? Le diplôme d'Etat d'infirmier vise et valide un niveau de compétences développées par l'étudiant au cours d'une formation en alternance. L'acquisition de ce niveau de compétences intégratives recherchées est sûrement nécessaire mais est-ce suffisant pour devenir un « bon » praticien ?

L'engagement moral

« La parole est l'existence extérieure du sens[97]*. »*

Maurice Merleau Ponty

Les chartes relèvent de la responsabilité morale et génèrent un engagement fort qui détermine la posture des professionnels de santé. Bien que leur valeur juridique soit réduite, il n'en reste pas moins que leur contenu et leur sens restent fédérateurs et invitent les acteurs à l'exemplarité et l'honorabilité. Les chartes consignent des droits, des lois, des règles applicables à chaque individu au sein de groupes, à tous les citoyens d'un pays. Elles peuvent ainsi relever d'instances

[97] Maurice Merleau Ponty, *Phénoménologie de la perception,* Paris, Gallimard, 1976, p. 212.

officielles ou de règles collectives élaborées par un groupe de personnes. Si les chartes sont chères aux individus concernés qui les promeuvent elles sont aussi témoins avant tout de la reconnaissance d'un problème attentatoire au respect des personnes à leur origine[98]. Leurs objectifs sont de promouvoir des perspectives d'amélioration des bonnes conduites ou une adhésion à de bonnes pratiques. Dans le champ du soin, on assiste depuis plusieurs années à une recrudescence de chartes, notamment d'ordre éthique, mais avant tout relatives aux droits des personnes vulnérables, malades et hospitalisées[99]. La plupart, dans leur préambule ou leur article premier, font référence au respect de la dignité des personnes. Toutes dans leur intégralité, mettent en exergue l'inviolabilité de la liberté et de la dignité humaine qui doit être respectée et protégée.

Au niveau du site exploré dans cette étude, une « charte éthique[100] » a été élaborée dans le cadre d'un groupe de travail pluri professionnel, puis diffusée et affichée dans l'ensemble des unités de soins, des services administratifs, des lieux d'accueil et d'hospitalisation des usagers. Les objectifs de cette charte étaient avant tout de témoigner des engagements moraux vis-à-vis des personnes

---

[98] Emmanuel Hirsch, Charte Alzheimer éthique et société, Espace éthique de l'AP-HP, Paris, 2007. www.espace-ethique.org

Charte des Soins palliatifs, Union Nationale des Associations pour le développement des soins palliatifs, UNASP, créée en 1993, dernière remise à jour 2006. www.afif.asso.fr

[99] Charte de la personne hospitalisée, annexée à la Circulaire du 2 mars 2006, relative aux droits des personnes hospitalisées.

Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, établie en 1999, par la Fondation Nationale de gérontologie.

[100] Charte éthique du Centre Hospitalier étudié : cette charte éthique validée au niveau des différentes instances comprend onze points qui, après un préambule et un rappel de textes juridiques de référence en lien est ainsi formulée :

Les professionnels de santé s'engagent à :

- Vous accueillir dans le respect de vos valeurs et de votre singularité, dans les limites des cadres juridique, réglementaire et déontologique.
- Vous traiter avec égard, loyauté et équité, en préservant votre autonomie.
- Vous garantir l'accès et vous guider dans un parcours de soins personnalisé, dans le respect de vos droits .
- Établir, grâce à une écoute mutuelle et bienveillante, une relation de confiance avec vous et vos proches.
- Instaurer un dialogue avec l'ensemble de l'équipe soignante, intégrant votre participation et votre consentement, pour un projet de soins personnalisé.
- Vous délivrer une information accessible, claire, compréhensible et de vous en assurer la confidentialité.
- Vous accompagner, vous et votre entourage dans le respect de votre dignité et de votre intimité.
- Tout mettre en œuvre pour soulager votre souffrance et s'assurer de votre bien-être.
- S'inscrire dans une réflexion éthique et partagée dans les situations le nécessitant, notamment d'obstination déraisonnable, de limitation ou d'arrêt des traitements à visée curative.
- Vous faciliter l'accès aux soins palliatifs, si nécessaire, jusqu'à la fin de votre vie.
- Développer des compétences professionnelles intégrant la dimension éthique des valeurs du soin.

soignées, en respectant les droits des patients, afin de mieux répondre aux obligations réglementaires et législatives tout en visant une plus grande cohérence et efficience des prestations de soins. Les recommandations de bonnes pratiques dans le domaine qui nous intéresse relèvent d'un ensemble de conseils, de solutions, d'indications, d'avis ou de procédures qu'il est préconisé de suivre. Les recommandations ont une valeur essentiellement morale car n'étant pas assujetties à une obligation d'ordre juridique. Guidés par les chartes, les codes et recommandations, l'engagement des acteurs de santé semble tracé afin que les droits des usagers restent au cœur des préoccupations des structures hospitalières et de chaque soignant. Mais qu'en est-il sur le site investigué ?

Le rapport Belmont[101] a vu le jour en 1979. Les autorités nord américaines ont été amenées à penser la nécessité d'une régulation à la suite de scandales survenus lors de recherches biomédicales, malgré les injonctions du Code de Nuremberg. Les travaux menés ont abouti au « Belmont report ». Les recommandations formulées s'appliquent à toutes les recherches comprenant des sujets humains, y compris les recherches dans le cadre des sciences sociales. Une grande partie de la littérature nord américaine traitant de l'éthique de la recherche est basée sur ces principes. Ce rapport soulève un certain nombre de questions et souligne des enjeux qui ne sont pas spécifiques au contexte nord américain. Il a été à la base de la réglementation sur la recherche clinique biomédicale aux Etats Unis. Ce texte a notamment mis en évidence, pour la première fois, la confusion qui régnait jusque-là entre la recherche et le soin des patients. Trois principes éthiques fondamentaux sont issus des réflexions concernant la justification morale et évaluative des actions de l'homme, faisant appel à la participation de sujets humains : le respect de la personne humaine, la bienfaisance et la justice. Le respect de la personne regroupe deux exigences différenciées dans la reconnaissance de l'autonomie et l'obligation de protection des personnes fragilisées et donc vulnérables, ayant une altération du discernement et qui sont

[101] Rapport Belmont, " Principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche" Rapport de la Commission nationale pour la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche biomédicale et béhavioriste, publié le 18 avril 1979. Family Health international. www.fhi.org/training/fr/retc/belmont.htm. Dernière visite août 2011.
The Belmont Report. Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Washington, DC : Government Printing Office, 1979.

donc incapables de s'autodéterminer dans leurs choix. La notion de bienfaisance relève des efforts et des actes accomplis, découlant de l'obligation de préserver le bien-être des personnes traitées, de savoir si leurs décisions sont recherchées et respectées. Deux règles découlent du principe de bienfaisance : ne pas faire de tort, maximiser les avantages et minimiser les préjudices possibles en considérant que les différentes demandes soumises à ce principe de bienfaisance peuvent aboutir à des conflits de valeurs et renvoyer à des décisions complexes. Enfin, le principe de justice pose la question de savoir qui dispose du droit de recueillir les avantages de la recherche. Cette question de justice s'entend au sens de la distribution équitable ou encore de qui peut en bénéficier, de qui le « mérite » ou non. Ces principes généraux visent au déroulement des recherches dans un objectif de prise en compte du consentement du sujet, fondé sur l'information, une évaluation anticipée des bénéfices et des risques et dommages encourus et enfin la sélection des sujets participant à la recherche.

Le Comité Consultatif National d'Ethique[102] (CCNE) n'est aucunement un organe de décision. Les fruits de ses réflexions restent des indications, des propositions, des recommandations concernant, pour la plupart, des « problèmes éthiques » le plus souvent d'actualité. Le décret qui lui a donné naissance décline les conditions de saisine, sa composition, la qualité de ses membres et ses modalités de fonctionnement. Dans son article I, le texte précise que : « Le Comité a pour mission de donner son avis sur les problèmes moraux qui sont soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. » Depuis sa création le Comité a largement ouvert ses réflexions et ses avis bien au delà du domaine de la recherche. Il s'agit d'un Comité pluridisciplinaire d'experts qui émettent des avis et formulent des recommandations sur des interrogations morales principalement. Rien n'est dit sur les valeurs morales auxquelles le Comité est soumis.

[102] Décret n° 83-132 du 23 février 1983, portant création du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé.

En mars 2003, le député René Couanau est chargé d'un rapport d'information[103] sur « l'organisation interne de l'hôpital ». Ce rapport met en exergue, au sein des établissements de santé, les symptômes révélateurs et accélérateurs d'une crise hospitalière durablement installée, ses aspects moraux, démographiques, économiques et financiers. On ne peut à ce jour que constater que l'état des lieux pessimiste et précis, malgré les réformes qui se sont succédées, ne s'est guère amélioré, voire s'est aggravé. Désormais, la crise financière majorée depuis 2008 et ses conséquences sociétales en France (et en Europe) continuent d'impacter cruellement ces microcosmes révélateurs de la cité que sont les établissements de santé, reflets d'un système de santé apparaissant épuisé aujourd'hui. Le malaise des personnels se révèle être un des problèmes les plus préoccupants, précisait ce rapport. Cette lassitude atteint désormais l'ensemble des acteurs soignants et administratifs, fragilisant les prestations de l'offre de soins et la qualité du service rendu aux usagers. Ce rapport faisait état d'une fragilité structurelle et organisationnelle de l'hôpital, obligé à une excellence sans moyens supplémentaires, conduisant au repli avec des investissements sacrifiés alors que les besoins et les demandes en soins croissaient. On peut constater que les visions stratégiques d'alors n'ont aucunement initié et intégré, même si elles l'ont sans doute appréhendé, l'anticipation et la gestion prévisionnelle des ressources de plus en plus contraintes. Si les maîtres mots invoqués alors étaient la motivation et la qualification, il est regrettable de constater que les ressources humaines n'ont pu profiter de ces axes d'amélioration projetés sur le long terme et paradoxalement sans ressources supplémentaires. Le rapport, au regard des projets qualité imposant la visée de l'excellence concernant de nouvelles normes sanitaires, soulignait déjà le peu de temps que les soignants ont à consacrer à chaque malade, faute d'effectifs suffisants ou de modes d'organisation pertinente et efficace. Le « soin technique » prend de plus en plus de place au détriment « du prendre soin ». Le temps est dès lors compté, les conditions de travail se dégradent, les solutions et les stratégies s'amenuisent et les soins sont délivrés à la « chaîne ». Les glissements de tâches d'une catégorie de professionnel sur une autre se multiplient, le cumul des fonctions est imposé avec les risques que cela

[103] Rapport d'information sur "L'organisation interne de l'hôpital", présenté à l'Assemblée Nationale par René Couanau, dans le cadre de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales, le 19 mars 2003.

engendrent… Le constat suivant est désormais bien confirmé, la crise hospitalière morale, démographique et financière provoque des risques de déshumanisation accrue à l'hôpital. La question se pose alors : comment faire pour assurer une qualité de soins ? L'évidence de la fragilité systémique et structurelle de l'hôpital, de son organisation interne majorée par des facteurs internes et externes, augmentent le malaise de l'ensemble des acteurs de l'hôpital public. S'ensuit dès lors, un sentiment d'absence de considération, de reconnaissance, d'appartenance des soignants qui innovent des stratégies dans les sollicitations afin de mieux répondre aux besoins des patients. Une recrudescence de l'absentéisme (très problématique la nuit surtout), un épuisement clairement exprimé, un marasme général, un manque de fidélisation et une difficulté de recrutement des professionnels, majorée par une baisse des vocations sont des problématiques que l'hôpital désormais rencontre au quotidien. « Des corporatismes, des cloisonnements et des archaïsmes » sont dénoncés par certains représentants des directeurs hospitaliers. Devant la « bureaucratisation » et la masse des textes à appliquer un directeur d'hôpital[104] confie : « Si vous saviez le nombre de textes réglementaires qui nous tombent sur la tête ! On ne peut pas mettre en place le premier, qu'il y a un deuxième qui arrive. Il faudrait déjà essayer de mettre en place la réglementation existante avant d'aller plus loin. Pour moi, cela fait partie d'une première autonomie des établissements. De plus, il y a parfois des contradictions entre un règlement et l'autre, mais on ne va pas attendre le contre ordre pour appliquer l'ordre. » L'hôpital affronte une crise financière de plus en plus préoccupante. L'offre de soin qui exige plus de main d'œuvre ne peut se réaliser. Les visions stratégiques et prévisionnelles sont ralenties. Les urgences et la gestion à court terme accaparent et ne permettent pas de se projeter.

Il est intéressant de constater que ce rapport a été rendu public quasiment un an après la promulgation de la loi du 4 mars 2002. Cette dichotomie entre les problématiques structurelles, organisationnelles et économiques de l'hôpital public et la réaffirmation législative des droits donnés aux usagers du système de santé continue d'être une des raisons principales concernant les problèmes dans la

[104] Rapport d'information sur "L'organisation interne de l'hôpital", présenté à l'Assemblée Nationale par René Couanau, dans le cadre de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales le 19 mars 2003, propos de Monsieur Alain Gaillard, Directeur de l'hôpital de Brive, repris dans le rapport de Monsieur Couanau, p. 8.

dispensation de soins de qualité. Force est de constater que la crise financière n'est toujours pas résolutive et que ses conséquences sociétales continuent d'impacter cruellement les organisations singulières que représentent les établissements de santé, reflet d'un système qui s'essouffle.

En 2003, Jean François Mattei, alors Ministre de la Santé de la Famille et des Personnes Handicapées, demande à Alain Cordier de présider une commission intitulée « Commission éthique et professions de santé » qui aboutit à un rapport[105]. Affirmant que « les lois écrites ne suffisent pas à elles seules pour traiter de l'éthique », le Ministre souhaite promouvoir le développement de la réflexion éthique. Sans véritablement s'expliquer sur la raison de ce qu'il appelle sa priorité, Jean François Mattei affirme qu'il est urgent de donner aux professionnels de santé « les éléments nécessaires au discernement de la meilleure attitude diagnostique et thérapeutique possible et de la prise en charge la mieux adaptée. » Après avoir reconnu qu'il existe un profond malaise et une grande inquiétude chez les professionnels de santé, Alain Cordier s'interroge sur l'intérêt de parler de réflexion éthique alors qu'il y a tant de questions concrètes et urgentes à régler. Cela ne l'empêche pas de déclarer que fondamentalement : « La réflexion éthique est d'abord à entendre comme une démarche clé pour l'avenir[106].»
« Les médecins et les soignants qui vivent au creux même de l'humain dont le charisme est d'aller vers les autres se voient de plus en plus écrasés par un discours dominé par des arguments techniques et financiers qui peinent à donner du sens à ces métiers si particuliers. » Pour l'auteur, il est urgent qu'une sorte d'esprit nouveau naisse dans le monde de la santé. Pour lui, la réflexion éthique n'est ni nostalgie, ni illusion, ni idéologie mais conviction que cette « réflexion éthique permet de lire une situation donnée avec un regard qui porte plus loin et qui ouvre une espérance d'un possible face aux tensions et aux impasses. » Il s'agit d'affirmer dans l'action quotidienne du soignant une « exigence éthique dans un univers soumis à la tentation si forte du savoir et du pouvoir ». Il s'agit, au-delà même du questionnement éthique, de replacer le soignant dans une perspective à

[105] Alain Cordier, "Rapport Ethique et Professions de Santé", au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, Paris, La documentation française, mai 2003. www.ladocumentationfrançaise.fr
[106] Alain Cordier, *op. cit.*

la fois plus simple et plus ambitieuse. Il s'agit d'en venir ou peut-être d'en revenir au « cœur même de l'acte soignant », c'est-à-dire replacer la personne malade au cœur même de l'action des acteurs de la santé. Le CCNE dans son avis n° 84[107] résume et commente les quatre motifs de préoccupation révélés dans le Rapport Cordier, afin de développer la réflexion éthique aussi bien en établissements de santé qu'au cours des formations aux métiers de la santé. Les effets de la dépersonnalisation liés à la spécialisation, l'effacement de la clinique, les limites du tout juridique, les retombées d'un contingentement des soins sont, pour Alain Cordier comme pour le CCNE, les raisons essentielles qui justifient la mise place d'une réflexion éthique à l'hôpital pour l'ensemble des acteurs. Il s'ensuit des propositions et des recommandations concernant notamment l'enseignement de « l'éthique » propres à permettre le développement de cette réflexion au sein des établissements de santé comme le prévoit la loi du 4 mars 2002.

Une enquête intitulée « Ethique et pratiques hospitalières » est conduite en 2003[108]. Elle a constitué un des premiers états des lieux au sujet de la diversité des approches éthiques dans le contexte hospitalier. Devant une demande constante des professionnels de santé en matière de formation en éthique, cette enquête a poursuivi trois objectifs distincts. Le premier visait à étudier les perceptions de la notion d'éthique, le second consistait à observer le paysage complexe et hétérogène des instances consacrées à l'éthique au sein des établissements de santé, en analysant leurs structures et leurs activités et enfin le troisième objectif était de constituer un « Répertoire national éthique et soins hospitaliers ». Les résultats de cette étude nationale sont intervenus après la remise en mai 2003 du Rapport Cordier. Ils montrent que, en substance, « les professionnels engagés dans une démarche éthique… se disent concernés par une éthique de terrain… On observe ce dont peut relever une posture éthique : une attention aux aspects les plus subtils et sensibles de la relation de soins, considérée comme une attitude respectueuse des personnes dans ce qu'elles sont et vivent ». Toutefois, cette enquête démontre aussi combien les activités des différentes instances consacrées

[107] Pierre Le Coz, "Avis N° 84 sur la formation à l'éthique médicale", Paris, CCNE, 2004. www.ccne-ethique.fr

[108] Eytan Ellenberg, Marc Guerrier, Emmanuel Hirsch, "Enquête nationale de 2003, Ethique et pratiques hospitalières", Paris, Collection Espace Ethique, 2004.

à l'éthique dans notre pays sont diverses et font preuve d'une grande autonomie, aussi bien dans leur constitution, leur mode de fonctionnement et les thèmes de réflexion les plus fréquemment abordés.

En 2007, une commission de concertation sur les missions de l'hôpital, présidée par Gérard Larcher, est sollicitée pour tenter de trouver des solutions attendues radicales concernant les institutions de santé. On retrouve dans ce rapport[109] des propos tenus par le Président de la République qui d'emblée encadre fortement les objectifs à poursuivre dans cette mission : vision territoriale de coopération des institutions hospitalières, partenariat public et privé, gouvernance hospitalière renforcée, budgétisation des institutions de soins basée sur une tarification à l'activité confirmée. L'accent est mis sur les pouvoirs accrus accordés au directeur de l'hôpital, l'optimisation de résultats escomptés de l'offre de soin, la meilleure maîtrise des budgets et la volonté d'accroître la performance des hôpitaux mais sans moyens supplémentaires alloués. « La pertinence des soins est une ardente obligation pour tous les actes de soins. Nous devons nous interroger sur l'évolution de la certification… Le directeur de l'hôpital doit être un manager d'excellence, le patron reconnu, le seul… La vision territoriale doit s'appliquer à la recherche et à la formation… L'hôpital doit tendre vers l'excellence… L'excellence dans l'enseignement, avec des études médicales et paramédicales qui préparent aux évolutions des métiers… L'excellence dans la recherche pour que l'hôpital contribue de tout son poids au rayonnement de la recherche française dans le monde[110]. » Les vingt trois personnalités, membres de la mission, ont établi leur rapport final après avoir écouté, auditionné, analysé les études et contributions de professionnels de santé, lors de débats sur six régions. Quatre axes de propositions de la commission ont été déterminés au sujet de l'aménagement des relations entre le monde hospitalier et son environnement pour mieux répondre aux besoins des patients et assurer la continuité de la prise en charge. Au niveau des territoires, l'organisation de l'offre de soins hospitalière a comme finalité d'offrir une qualité de service au meilleur coût, la préservation de

[109] Rapport de la Commission de concertation sur "Les missions de l'hôpital", présidé et présenté par Gérard Larcher, à la demande du Président de la République Nicolas Sarkozy et du premier ministre François Fillon, octobre 2007.
[110] *Ibid.* Propos extraits du discours de Nicolas Sarkozy, du 16 octobre 2007 à Bordeaux, insérés dans le même rapport.

l'avenir de l'hôpital public en organisant son dynamisme et le développement de l'enseignement et de la recherche. C'est ainsi que le rapport Larcher aboutit dans un deuxième temps à la formalisation de la loi HPSP de juillet 2009. Ce rapport ne fait aucune mention à une quelconque réflexion ou démarche éthique ou de principes s'y rapportant. Ce qui est mis en exergue, sont davantage des stratégies affirmées d'ordre pyramidal, systémique, organisationnel, structurel, prônant au delà de l'efficience de ne plus subir la démographie médicale jugée plus importante que la question financière pourtant si aiguée. Ce qui paraît important, écrit Gérard Larcher, dans le préambule de son rapport est : « de parfois un peu forcer des convergences sur lesquelles puissent s'appuyer les indispensables changements, qui nécessiteront d'oser au delà des intérêts aussi légitimes soient-ils, d'oser au-delà des habitudes, qu'on appelle parfois acquis[111]… ». Ce rapport qui ne fait aucune référence à l'éthique comme la loi HPST qui en va en découler semble poser, en retour, intrinsèquement, des questions morales pourtant fondamentales. Si vouloir réformer, pour sauver le système de délivrance des soins en France, est éthiquement louable et à encourager pour les générations à venir, il n'en reste pas moins que l'utilitarisme affiché qui émane de ce rapport interroge quant à la justice, l'équité et intervient de façon collatérale mais insidieuse sur la délivrance même des soins au quotidien, préoccupation qui nous intéresse dans le cadre de notre travail. On retrouve cette opposition entre les injonctions de la loi du 4 mars 2002 et la réalité contextuelle imposée par la nouvelle gouvernance hospitalière. On peut même s'autoriser de penser que la mise en place de la loi HPST et les profondes mutations managériales qu'elles engendrent, visant l'excellence et la performance dans une visée de rentabilité avérée, qui ont été mises en place à l'hôpital, pourraient être à elles seules la plus grande des justifications à la mise en place d'une véritable réflexion éthique dans le domaine des soins.

Dans son avis n° 101, le CCNE[112] s'est naturellement interrogé sur les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier. La santé a un coût qui impose des contraintes certes, s'il nous faut

[111] *Ibid.* Extrait de l'avant propos du discours de Gérard Larcher, inséré dans le même Rapport.

[112] Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, Avis n° 101, "Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier", novembre 2007. www.ccne-ethique.fr

pérenniser un système de soins, mais qui peuvent elles-mêmes fragiliser les principes de la protection sociale. Dans ce cas la rentabilité doit-elle être imposée à l'hôpital alors qu'il n'est pas une entreprise commerciale ? Sur quels critères peut-on fonder une décision équitable lorsqu'il s'agit de choisir entre deux impératifs souvent contradictoires : préserver la santé d'un individu et gérer au mieux celle d'une communauté de personnes ? Doit-on suivre une logique de santé solidaire mutualisée ou affecter au mieux les fonds publics dans le sens d'un bien commun auquel chacun a droit ? La légitimité économique des activités ayant pour finalité d'améliorer la santé publique se réfère nécessairement à une réflexion éthique qui, selon la formule d'Amartya Sen, prix Nobel d'économie, cité par le CCNE, doit « ré-encastrer l'économie dans la science morale ».

Le CCNE dans son avis n° 84[113] reprend un des premiers motifs évoqués par Alain Cordier dans son rapport sur les effets de dépersonnalisation liés à la spécialisation. En quelques années, le mode de fonctionnement de l'hôpital s'est modifié dans le sens d'une plus grande spécialisation des acteurs et de l'émergence de compétences plurielles modifiant non seulement les relations entre les soignants et les personnes soignées mais aussi les relations interpersonnelles entre les soignants eux-mêmes. Dès lors, la prise en charge de la maladie parfois plus que du malade devient plus technique et plus performante mais aussi peut-être davantage déshumanisée. La responsabilité se dilue dans la coordination généralisée du partenariat, avec plus ou moins de cohésion. On arrive alors au classique : « On s'occupe de vous, l'équipe a décidé que… » Que devons-nous proposer aux soignants ? Doivent-ils, sans réfléchir appliquer ce qui leur est appris ? Devons-nous accepter qu'ils fassent de leur mieux, le moins mal possible ? Ne devrions-nous pas plutôt, devant cette tension entre le devoir et la réalité, favoriser l'émergence d'une réflexion sur l'analyse des dysfonctionnements ? Mais ensuite, au terme de ces questionnements, que faire, comment procéder ? Un second motif concerne l'effacement de la clinique. « Le poids de la technique dans l'acte médical se fait croissant. Il existe de plus en plus comme un écran entre le malade et son médecin. C'est le sens du soin qui s'en

[113] Pierre Le Coz, "Avis n° 84 sur la formation à l'éthique médicale", Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, 2004.www.ccne-ethique.fr

trouve affecté[114]. » Il est clair que la science et la technique qui ont prodigieusement envahi notre société depuis le XIX[e] siècle ont particulièrement fait progresser la médecine dans le domaine diagnostique et thérapeutique. Pour une grande part, les malades ont largement bénéficié de cette médecine techno-scientifique. Mais pour le médecin, aujourd'hui, « ausculter, palper, toucher et caresser la peau d'un corps meurtri sont des gestes qui se marginalisent au profit d'un rapport aux personnes médiatisées par des appareils toujours plus sophistiqués[115]». Les soins n'ont évidemment pas échappé à cette transformation. Il s'agit aujourd'hui de participer à cette évolution technique dans ce qu'elle a de très bénéfique pour le malade. Il faut donc que les soignants aujourd'hui sachent utiliser et surveiller le fonctionnement des seringues électriques, des pompes à morphine, des respirateurs artificiels, des électro-cardioscopes, des monitorings divers et variés… Ils doivent savoir parfaitement injecter, perfuser, transfuser, drainer, aspirer, immobiliser, sonder et ventiler les malades qui le nécessitent. Tous ces gestes souvent invasifs et agressifs requièrent de la technique. Une technique de plus en plus à s'approprier, à maîtriser. Mais voici que bientôt on entend dire qu'il faut « techniquer, bilanter, scoper… » le malade. L'utilisation de techniques dites de soins est pour la plupart des soignants très valorisante. La compétence technique se voit, ce qui est technique est évaluable. Ainsi comme le note Alain Cordier « ce qui est évaluable est technique et notre société ne supporte que ce qui est évaluable ». Il est facile de vérifier si un malade a été perfusé, si la perfusion coule bien dans les veines, sans extravasation, sans rougeur périphérique, si elle est solidement fixée pour la sécurité du patient. Mais il est déjà bien plus difficile de savoir si le patient a été correctement perfusé dans les règles, avec hygiène et asepsie rigoureuses en occasionnant le moins de douleur possible, avec douceur, dans une attitude bienveillante, c'est-à-dire, si l'infirmière n'a pas occulté la dimension sécurisante, humaniste et relationnelle du soin. La technicisation ne doit pas « convertir insidieusement l'art de soigner en procédures d'expertise au risque de faire oublier que la technique ne tient pas lieu d'hospitalité » comme aime l'indiquer Pierre Le Coz. La technique, pour autant

[114] Alain Cordier*, op.cit.*
[115] Alain Cordier*, ibid.*

qu'elle se pare des atouts de la modernité, ne doit pas être le dernier alibi à l'altération de la relation et au manque d'une congruente communication.

Un troisième motif est inhérent à ce qu'Alain Cordier appelle les limites du tout juridique. Après l'accumulation de recommandations, de règles, de procédures, de codes et de chartes concernant les patients hospitalisés, ces dernières années ont vu naître des textes de lois en faveur de la protection des malades. Aujourd'hui, le respect de la dignité de la personne hospitalisée n'apparaît plus uniquement comme une valeur recherchée par les soignants, mais est légalisé. La judiciarisation semble devoir être le nouvel et futur grand épouvantail de l'hôpital. C'est oublier que ces lois ont pour vocation d'estomper la dissymétrie qui existait entre « celui qui sait et celui qui souffre[116]. » C'est oublier que ces lois, qui donnent des droits aux malades, ne font que rappeler les droits de tout citoyen. Beaucoup parlent de la responsabilisation des médecins. C'est oublier que la responsabilité même des malades y est réinterrogée et exacerbée. Entendre et accepter un refus de soins, faire participer pleinement le patient aux choix thérapeutiques qui le concernent fait partie du respect de l'autonomie et des droits de ce dernier. Mais, le risque est grand que la responsabilité des médecins s'en voit diminuée, puisque partagée au profit d'une médecine contractualisée. Déjà, alors que la loi ne le recommande pas, on voit se formaliser dans les hôpitaux des fiches de consentement plus ou moins éclairé. Le médecin, s'inspirant bien maladroitement de la loi Huriet[117], fait ainsi signer au malade, parfois en sollicitant un collaborateur, ce qui relève de l'information et du consentement préalables aux actes médicaux, diagnostiques ou thérapeutiques dits invasifs à effectuer. Il est dommage que le consentement des patients ne leur soit finalement demandé que pour des actes qui mettent directement en jeu la responsabilité des médecins. Le consentement aux soins, c'est-à-dire pour chaque soin, doit être pour tous les soignants et non seulement pour les médecins, une préoccupation de tous les instants. Car rien ne peut remplacer cet authentique dialogue, cette écoute, ce rapport de confiance que doit instaurer le médecin ou le soignant faisant irruption dans la vie intime du malade en situation de crise, ce moment intense de réflexion et de décision, ce précieux colloque singulier ou les craintes semblent pouvoir se

[116] *Ibid.*

[117] Loi n° 94-630 du 25 juillet 1994 modifiant le livre II bis du code de la santé publique relatif à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales.

verbaliser, se questionner, dans le secret de la relation duelle. Force est de reconnaître que ces pratiques, habituelles aujourd'hui, qui aboutissent à des signatures de formulaires émergent par manque de connaissance et sont sans doute suscitées aussi par les craintes de la judiciarisation. Une judiciarisation qui effraie, faisant essentiellement peur aux médecins décisionnaires et aux administrations. Il semblerait que la grande majorité des soignants ignore le contenu des lois, voire même leur existence, ce qui ne va pas sans poser problème. On pourrait penser que ce qui les interpelle touche davantage aux questionnements et dilemmes éthiques rencontrés au sein des unités de soins. Toutefois, comment mener dès lors une démarche éthique en occultant les repères juridiques ?

Enfin le dernier motif évoqué par Alain Cordier est en lien avec les retombées d'un contingentement des soins. Aucun citoyen aujourd'hui ne peut sincèrement ignorer les problèmes posés par le coût de la santé, impactés par certains facteurs comme la longévité. Les possibilités diagnostiques et thérapeutiques offertes par la médecine moderne, pour autant qu'elles soient souhaitables, vont de pair avec une croissance exponentielle de leurs coûts. Ces problèmes, qui questionnent en termes d'égalité et de justice des malades devant l'accès aux soins, ne font que renforcer la dimension éthique concernant l'équité des choix et des prises de décisions. Ces questions nécessitent des choix politiques et sociétaux et semblent encore de nos jours, à l'hôpital, rester du domaine des médecins, des administrateurs des dirigeants. Les soignants, peu intéressés parce qu'encore trop peu informés, sensibilisés et mobilisés, n'ont pas nécessairement pleine conscience du rôle qu'ils auront peut-être à jouer demain dans la prise en compte de ces problèmes. Las pour la plupart, les soignants semblent aujourd'hui plus subir que participer à relever ce défi. C'est peut-être que pour eux, la seule finalité, leur conception de l'offre de soins, relèvent de la meilleure prise en charge de chaque personne soignée, ce qui semble s'opposer aux contingentements des moyens.

Les fortes recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2008 sont à l'origine du manuel de certification des établissements de santé version 2010[118]. Introduite au sein du système de santé français par l'ordonnance d'avril 1996[119] portant réforme hospitalière, la procédure de certification des établissements de santé a pour objectif de porter une appréciation indépendante sur la qualité des prestations d'un établissement. La certification évalue tout d'abord la mise en place d'un système de pilotage de l'établissement incluant l'existence d'un processus d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. La HAS évalue ensuite l'atteinte d'un niveau de qualité sur des critères thématiques jugés essentiels. Elle s'est attachée dans ce cas à identifier des mesures d'évaluation reproductibles de la qualité sur des points essentiels, mesures catégorisées de pratiques exigibles prioritaires (PEP). Ces pratiques exigibles prioritaires représentent des critères pour lesquelles des attentes particulières sont exprimées. Certaines de ces pratiques prioritaires sont en étroite relation avec le respect des droits et de la dignité des personnes, notamment lors de la prise en charge de la douleur et au cours de la fin de vie. La raison d'être de la certification réside dans les mesures de contrôle qu'elle développe au cours d'un dispositif de mesure d'impact, l'identification et la sélection d'éléments mesurables pertinents, l'organisation enfin de cette mesure et son suivi dans le temps. Il est intéressant, dans la partie management stratégique de l'établissement du manuel de la version 2010, d'y trouver la démarche éthique, alors que les pratiques prioritaires sont identifiées dans la partie prise en charge du patient, droits et place des patients. La déclinaison des recommandations de la démarche éthique est introduite par des éléments issus de la réflexion menée par Alain Cordier dans son rapport : « Le rythme toujours plus soutenu des progrès de la technologie et de la science médicale, les risques de dépersonnalisation liés à la spécialisation très poussée d'une partie de la médecine, l'exigence accrue de maîtrise des dépenses de santé, l'évolution des modes de légitimation de l'exercice de l'autorité rendent

[118] Haute Autorité de Santé. Manuel de certification des établissements de santé, V2010, novembre 2010, Direction de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins.

[119] Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 relative à la réforme de l'hospitalisation publique et privée. Cette ordonnance comprend huit titres. Le titre I traite des droits des malades et prévoit la création de la charte du patient hospitalisé ; le titre II pose le principe de l'évaluation et de l'analyse de l'activité. Pour cela l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), aujourd'hui Haute Autorité de Santé (HAS), est crée qui fixe les normes de bonnes pratiques cliniques et des références médicales pour l'hôpital.

nécessaire d'intégrer la réflexion et le questionnement éthiques aux arbitrages auxquels sont confrontés l'ensemble des professionnels exerçant en établissement de santé[120].» De nombreuses situations imposent une démarche éthique. Les questions liées aux conflits d'intérêts, aux impacts éthiques des décisions économiques, aux situations singulières de choix complexes tout autant que les situations au quotidien interpellent et en appellent à davantage d'humanisation des pratiques soignantes au plus près des patients. Certains facteurs sont mêmes jugés déterminants dans l'émergence et la conduite de démarches éthiques comme la sensibilisation, la formation de l'ensemble des professionnels, l'organisation de temps de réflexion thématique et enfin l'accès à des ressources documentaires. Il est intéressant de noter qu'un état des lieux des questions éthiques liées aux activités de l'établissement doit être réalisé et qu'enfin les questions éthiques doivent être traitées. Ces recommandations dès lors qu'elles affleurent des problématiques éthiques relèvent bien d'injonctions pour le moins paradoxales, si l'on considère que des recommandations n'ont pas de valeurs légales mais relèvent davantage de responsabilité morale. Toutefois le caractère normatif des régulations de la HAS ne peut s'apparenter à une obligation réglementaire, dans la mesure où ces recommandations ne relèvent pas toutes des pratiques identifiées comme exigibles prioritaires.

De l'éthique à la bioéthique

« Ce qui est indicible est le signe d'une pensée en fermentation. »

Wilhelm Friedrich Hegel

Nous devons nous interroger sur le terme même de bioéthique. Avant que d'être quelque chose la « bioéthique » est avant tout un mot. Il est admis que « ce vocable est un néologisme apparu aux Etats Unis en 1971 sous la plume du

[120] Manuel de certification des établissements de santé, V2010, novembre 2010, Direction de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins. Haute Autorité de Santé (HAS).

cancérologue Van Rensselaer Potter[121]. » Cet auteur invente ce néologisme qu'il définit dans un article puis dans un ouvrage[122] qui est pour lui « la science de la survivance. » Il associe « en un seul mot la connaissance du biologique et celle des systèmes des valeurs humaines[123] ». Quelques mois plus tard, André Hellegers employait ce terme en parlant « d'éthique de la médecine, de la biomédecine ». C'est dire que comme l'écrit Dominique Folscheid : « Les mots échappent à leur créateur et leur succès médiatisé cachent souvent un déficit de conceptualisation[124]. » L'objet même de la bioéthique pose problème. Qu'est-ce que cette éthique du bio, du vivant ? Est-ce que comme l'écrit Lucien Sève la bioéthique n'a pour objet que « les seuls problèmes nés de la recherche dans les sciences de la vie et de la santé et des nouvelles pratiques qui en résultent[125] ? » Pour France Quéré, le terme de bioéthique ne serait finalement qu'un pur pléonasme puisqu'il s'agit de la vocation même de l'éthique qui est de se pencher sur la vie et de ses problèmes. Serait-ce au contraire une biologisation de l'éthique qui s'exprime dans ce terme comme la biomédecine implique une biologisation de cette dernière ? Que signifie même « bio » ? Parle-t-on de la vie en tant que bios ou en tant que zoé[126] [127] ? Van Potter pensait la bioéthique comme une nouvelle discipline rationnelle qui doit permettre à l'humanité de participer avec prudence à l'évolution biologique et culturelle du monde mais, de plus en plus, à l'instar d'Edward O. Wilson[128] la bioéthique tend finalement comme l'écrit Jacques Rozenberg[129], à n'être « qu'une zoo éthique, au risque de découvrir qu'il n'y a pas de moralité du tout dans la nature, ce qui fera disparaître l'éthique elle-même ». Aujourd'hui, le Traité de bioéthique[130] sous la direction d'Emmanuel Hirsch s'intéresse aux questions éthiques posées par le bio en tant que relation des

[121] Antoine Courban, *Dictionnaire d'histoire et de philosophie des sciences,* sous la Direction de Dominique Lecourt, Paris, Editions Presses Universitaires de France, 1999, p. 115.
[122] Van Rensselaer Potter, *Bioethics : Bridge to the future,* Englewood Cliffs, New Jersey, Prentics-Hall Inc, 1971.
[123] Dominique Folscheid, *Cours de première année d'éthique médicale et hospitalière,* Université de Marne La Vallée, Paris, Espace Ethique de l'APHP, 2001.
[124] Dominique Folscheid, *op. cit.*
[125] Lucien Sève, *Pour une critique de la raison bioéthique,* Paris, Odile Jacob,1994, p. 12.
[126] Osamu Kanamori, *Autour de la question Bios et Zoé,* www.centrecanguilhem.net, octobre 2011.
[127] Giorgio Agamben, *Homo sacer, Le pouvoir souverain et la vie nue,* Paris, L'ordre philosophique, Editions du Seuil, 1997, p. 17.
[128] Edward O. Wilson, *On Human nature,* Cambridge, Harvard University, Press 1978.
[129] Jacques Rozenberg, Ethique du vivant et sciences de la vie, Paris, Ethique n° 22, 1996, p. 102.
[130] Emmanuel Hirsch, sous la direction de, *Traité de bioéthique*, Paris, Editions Erès, 2010.

hommes entre eux alors que paradoxalement en tant qu'elle est une loi, la loi de bioéthique de 2011 semble s'intéresser davantage au bio en tant que zoé. En ce sens elle semble perdre toute sa force morale, puisqu'en partie elle se détermine par rapport à l'évolution des techniques et de la recherche. Pour certains la bioéthique est vouée à remplir une « fonction de régulation éthique, avec l'aide d'un faisceau de savoirs : sociologie, psychologie, anthropologie, religion, droit etc.[131] ». Aux Etats-Unis, Tristram Engelhardt verra dans la bioéthique le moyen de rechercher une base consensuelle commune par le moyen d'une discussion rationnelle non violente. La bioéthique devient dès lors une méthode et se définit comme une « éthique procédurale[132]. » Il apparaît donc que ce néologisme est un concept complexe. Pour certains, la bioéthique n'est qu'un champ. Pour Paul Ricœur elle est un ensemble constitué par « l'éthique médicale orientée vers la clinique » et par « l'éthique médicale orientée vers la recherche », auxquelles s'ajoute la « dimension légale » conduisant au concept de bio droit [133] ». Devons-nous alors penser que : « Née chimère linguistique, la bioéthique se présente ainsi comme bio face à l'éthique et comme éthique face au bio [134] ? »

Des injonctions à l'inquiétude morale

« C'est parce qu'il existe des veilleurs qu'il existe des valeurs. »

Alain Cordier

Tout ce qui éthique n'est pas obligatoirement légal. Tout ce qui est légal n'est pas forcément éthique. Nous observons à leur lecture qu'aucun de ces textes de références choisis dans le cadre théorique délimité de cette étude n'invite en vérité, à « institutionnaliser » l'approche éthique dans nos pratiques. C'est dire qu'au-delà de l'obligation et du devoir, aux préconisations, c'est la conscience des soignants qui est sollicitée. « Le législateur a fixé certains cadres… mais au-delà de nos réponses institutionnelles, la prise en charge des plus vulnérables appelle

[131] Dominique Folscheid, *op. cit.*
[132] Tristram Engelhardt Jr, Foundations of Bioethics, New York, Oxford University Press, 1986, p. 65.
[133] Paul Ricoeur, Préface du Code de Déontologie médicale, Paris, Seuil, 1996, p. 18.
[134] Dominique Folscheid, *op. cit.*

une attention permanente et ne supporte pas la démission… elle donne tout son sens à l'acte de soin et confirme la grandeur de son intervention auprès du malade… l'acte de soin est avant tout un acte d'humanité[135]. »

On perçoit dès lors l'urgence qu'il y a à mettre en place une véritable réflexion sur nos pratiques professionnelles dans leur quotidienneté. Il s'agit notamment de ne pas tout rapporter à l'éthique, mais d'identifier ce qui en relève ou non. Alain Cordier écrit très justement d'ailleurs : « Trop souvent à force de citer en toute occasion l'éthique, on en vient à éviter la réflexion éthique parce que celle-ci est en réalité profondément subversive en ce qu'elle interpelle le mode même de penser et d'agir. » Mais avec cet auteur, nous devons comprendre, en partie, l'éthique comme la mise en question du pouvoir et de la puissance par la responsabilité pour autrui. La mise en cause de la quiétude de nos savoirs, de nos pouvoirs, et de nos actions nous invite à parler d'inquiétude. Il n'est pas sûr que la réflexion éthique comme la philosophie « calme les passions ou rende la vie meilleure, mais, elle contribue à développer la capacité en l'homme d'un agir autonome lié à la rationalité… Elle est une des formes majeures de l'inquiétude morale[136] ». C'est cette inquiétude que nous partagerons avec Monique Canto Sperber tout au long de ce travail.

Penser l'éthique à l'hôpital

« Le penseur qui veut faire connaître au monde le « contenu » de ses pensées doit d'abord s'arrêter de penser et se rappeler ses pensées. »

Hannah Arendt

A l'hôpital, l'approche éthique est souvent associée ou comprise comme un processus méthodologique nécessaire à une prise de décision en situation de crise née de ce qu'il est convenu d'appeler un conflit de valeurs par les soignants. La

[135] Claude Evin, Emmanuel Hirsch, *La révolution hospitalière*, Paris, Editions Bayard, 2002.
[136] Monique Canto-Sperber, *L'inquiétude morale et la vie humaine*, Paris, Presses universitaires de France, 2001, p 293.

démarche de décision éthique repose globalement et succinctement sur trois étapes : l'inventaire précis des questions posées qui aboutit au dilemme éthique, la délibération interdisciplinaire, pluri professionnelle et collégiale et enfin la prise de décision. Il s'agit dès lors d'une aide méthodologique, préalable incontournable pour aider à la prise d'une décision dans le champ du tragique, toujours singulière et unique dans l'intérêt de chaque patient concerné. Lorsqu'elle est en lien avec des choix de projets institutionnels, cette éthique dite alors éthique hospitalière est davantage en lien dans le cadre de décisions ou de projets inhérents à la prise en charge globale de malades ou de groupes de malades. On peut admettre, dès lors, que certains veuillent l'englober dans le domaine circonscrit et rationnel de la qualité. La démarche éthique tend alors à se confondre pour beaucoup avec la démarche qualité. Cette dimension de l'éthique hospitalière peut rester recommandable en ce qu'elle a de louable mais s'inscrit de fait dans une conception utilitariste de l'éthique qui reste en pratique éloignée d'une conception intersubjective, individualiste et personnalisée du soin.

Nous devons rester humbles et sereins et nous interroger sur ce qu'est réellement l'éthique, sur ce qu'elle n'est pas et sur ce qu'elle peut nous apporter. Même si certains, après Nietzsche, voient dans les conséquences de la révolution biotechnique la fin de l'histoire ou la fin de l'homme[137] dans cette période post - moderne où certains programment la naissance du post humain[138], l'éthique, plus que jamais sans doute, doit ou peut nous aider. Mais la réflexion éthique, singulièrement à l'hôpital, ne pourra être une aide que si elle est partagée par tous ou du moins par le plus grand nombre. Ainsi, si à proprement parler, l'éthique peut apparaître pour beaucoup comme inenvisageable car elle n'est « ni une science, ni une technique, ni un système de règles institutionnelles[139] », nous pouvons postuler qu'une réflexion rationnelle est possible et même nécessaire dans une pluralité des valeurs et de leur axiologie. L'idéal étant que cette réflexion puisse être menée à l'hôpital par l'ensemble des professionnels de santé. Si de nombreux auteurs s'accordent à soutenir l'importance de la réflexion éthique, reconnaissant ses enjeux fondamentaux, tous n'émettent pas le même avis concernant sa mise en

[137] Francis Fukuyama, *La fin de l'homme*, Paris, Editions de La table ronde, 2002.
[138] Dominique Lecourt, *Humain post humain*, Paris, presses Universitaires de France, 2003.
[139] Suzanne Rameix, *op.cit,* p.3.

application, ses méthodes et la légitimité des personnes encadrant les applications pédagogiques au cours des modules de formation de tous les praticiens en santé.

Depuis 1995, le Professeur Emmanuel Hirsch dirige l'Espace éthique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris[140] [141]. C'est Alain Cordier, alors Directeur général de cette institution et le Professeur Didier Sicard, Président du Comité consultatif national d'éthique, qui le sollicitent et lui confient la création de cet Espace éthique. Emmanuel Hirsch écrit alors : « C'est parce que je considère le service public hospitalier comme un lieu d'humanité – un très remarquable espace d'innovation sociale et politique – et que les soignants ne peuvent pas se soustraire aux obligations les plus évidentes auxquelles renvoie une conception démocratique de la responsabilité, que j'ai souhaité intervenir à leurs côtés, partageant en quelque sorte leur expérience là où la cité se révèle dans ses sensibilités, ses fragilités et ses détresses. »

Après s'être longuement consacré aux questions éthiques dans tous les domaines du soin et des vulnérabilités, investi au sein de l'observatoire des pratiques cliniques et hospitalières de l'Institut universitaire de formation et de recherche, que l'Espace éthique où professe Emmanuel Hirsch, demeure un haut lieu de référence national et international. C'est en s'inspirant de l'Espace éthique de l'AP-HP que d'autres espaces ou comités locaux verront le jour localement au

[140] L'Espace éthique /AP – HP (www.espace-éthique.org) est considéré en France comme l'un des centres universitaires d'éthique biomédicale les plus réputés. Il fait partie des six centres collaborateurs pour la bioéthique de l'Organisation mondiale de la santé. C'est ainsi que s'est constitué, au fil des années, un réseau de compétences associant à la fois des professionnels de santé, des chercheurs en sciences humaines et sociales, des responsables institutionnels et politiques directement impliqués dans la conception de nombreux ouvrages de références sous la direction d'Emmanuel Hirsch.

[141] Emmanuel Hirsch, *Le devoir de non abandon, pour une éthique hospitalière et du soin,* Paris, Les Editions du Cerf, 2004.

Les propos relatés dans le texte sont inspirés des témoignages de son auteur, philosophe, professeur d'éthique médicale à la faculté de médecine et directeur du département de recherche en éthique de l'université de Paris Sud XI .

Le professeur Didier Sicard, ancien chef de service de médecine interne au CHU de Cochin de l'AP-HP, ancien Président du Comité consultatif national d'éthique, dans la préface qui introduit ce livre confie : « Le questionnement sur l'acte de soin est au cœur de l'éthique. Chercher des repères auprès desquels on retrouve une ultime résistance à l'indifférence. L'attention aux malades et le respect qu'on lui témoigne sont alors des signes tangibles de cet engagement dans « le devoir de non abandon …La médecine contemporaine fait de l'hôpital un espace en tension économique, amnésique de sa mémoire spirituelle, fier de son arsenal diagnostique et thérapeutique. Emmanuel Hirsch lui restitue le meilleur de sa finalité première et éternelle, celle d'être au moment de la plus grande solitude qui soit, le témoignage, non pas de la compassion, mais de la solidarité humaine. A ce prix, les mots ne sont pas vains. Ces mots d'Emmanuel Hirsch irriguent l'institution, comme seul un passeur sait le faire, un passeur alors riche de sens.»

sein d'établissements hospitaliers et que nombre de professionnels de santé se formeront à l'Espace Ethique de l'AP- HP, en éthique, sciences, santé et société[142] appréciant la sensibilité, le pouvoir de compréhension et la capacité à relier les acteurs de santé entre eux quand l'interrogation éthique les confrontent à leurs responsabilités les plus fondamentales. Pour ce visionnaire avant-gardiste[143] qu'est le Professeur Emmanuel Hirsch, pionnier dans la richesse des réflexions en éthique du soin dans leur vision complexe, mais toujours authentiquement responsable : « L'hôpital doit donc se donner les moyens d'éviter la soumission aux doctrines, aux idéologies et aux logiques qui apparaîtraient contradictoires avec les valeurs dont il est le garant[144].» Outre les rencontres des groupes de réflexion pluridisciplinaire de l'observatoire éthique et soins hospitaliers, des formations universitaires, l'Espace éthique de l'AP-HP est depuis 2009, Centre collaborateur de l'OMS pour la bioéthique et aujourd'hui Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. « Il ne s'agit pas de dispenser des sagesses ou des savoirs définitifs et rétifs à la discussion, ou d'investir d'une autorité discutable quelques détenteurs de compétences spécialisées dans les domaines de l'éthique. … Au delà de la paroles des experts, une nouvelle culture de la réflexion éthique s'impose afin d'assumer de manière responsable et solidaire les évolutions de notre système de soin et les mutations intervenant dans le champ de la biomédecine[145]. » Pour lui, ce sont les soignants qui suivent leur sens moral et qui sont habilités à réfléchir leurs pratiques qui doivent trouver leurs propres solutions : « La démarche éthique ne peut se concevoir que dans la perspective d'une réflexion en situation, portant sur des pratiques considérées comme un engagement singulier, continu et nécessairement partagé par les professionnels de la santé dans le cadre de la collégialité. Cette perspective n'est ni compatible avec l'idée d'un assujettissement des décisions à des processus interventionnistes, ni avec l'idée selon laquelle l'éthique professionnelle se

[142] Espace éthique de l'Assistance des Hôpitaux de Paris, Département de recherche en éthique, Université Paris Sud XI, Centre collaborateur de l'OMS pour la bioéthique. Les formations universitaires en partenariat avec la faculté de médecine comprennent le DU, le Master et le Doctorat.

[143] Marie Frédérique Bacqué a défini l'activité d'Emmanuel Hirsch en ces termes : celle *"d'un philosophe clinicien"*.

[144] Emmanuel Hirsch, *op. cit*. p. 268.

[145] Emmanuel Hirsch, *« Donner vie à l'éthique au cœur du soin »,* Editorial, Paris, Formations universitaires année 2010 -2011, Département de recherche en éthique, Université Paris Sud XI, 2010.

réduirait à l'examen assisté de situations spécifiques en contexte de crise[146]. » Enfin, il faut dissocier les missions que s'est fixé l'Espace éthique de l'AP-HP, dans sa conception de l'éthique hospitalière et du soin, de la conception de l'éthique clinique appliquée qui consécutivement à des demandes d'aides aux décisions, émet après délibérations des avis. L'Espace éthique se refuse de prodiguer des conseils et émettre des avis en situations de dilemmes ou de crise. C'est la responsabilité éthique des soignants et des dirigeants qui leurs fournissant des outils, permettent la construction de leurs propres normes. Inversement, l'approche clinique qui aide aux prises de décision et formule des avis, suppose l'investissement d'experts qui imposent d'un point de vue normatif leur avis. « Le choix de l'Espace éthique est d'aider à responsabiliser les soignants. » C'est aussi ce que confie Emmanuel Hirsch à Marie de Hennezel. Cette dernière relate dans un ouvrage[147] que l'Espace éthique est totalement opposé à la démarche des centres d'éthique clinique qui « débarquent dans un service comme des pompiers », pour prescrire la démarche à tenir dans les circonstances qui soulèvent de graves cas de conscience. Il faut inciter les soignants à réfléchir, quelque soit le contexte. Cela les rend autonomes, les oblige à découvrir les valeurs qu'ils ont en commun.

Pour Nicole Lery[148], l'éthique n'est jamais « première » parce qu'il n' y a pas d'éthique hors de la réalité. Pour elle, l'enseignement de l'éthique doit être largement « intégré » dans le cursus des études des soignants et devenir incontournable dans les pratiques et l'aide aux décisions. Pour cet auteur, la formation est donc une évidente nécessité pour permettre un travail sur les limites, aboutir à une délibération, à une décision dans les situations non résolues par les soignants les confrontant à une éthique de responsabilité. Il ne s'agit pas de minimiser la formation technique indispensable mais bien de la parfaire pour peut-être l'inféoder plus clairement à l'Homme, tout l'homme, celui-là même qui

---

[146] Emmanuel Hirsch, sous la direction de, *« Face aux fins de vie et à la mort . Ethique et pratiques professionnelles au cœur du débat. »* Paris, Edition Vuibert, 2004, p. 304.

[147] Marie de Hennezel, *" Le soucis de l'autre",* Paris, Editions Robert Laffont -Pocket, 2004, p.158.

[148] Nicole Lery, *"*Que doit-on enseigner en éthique médicale ?*"*, Premières journées pédagogiques d'Amiens, Colloque organisé par l'APEEM (Association pour la promotion de l'enseignement de l'éthique médicale), 18 septembre 1997.

n'a pas de prix. C'est cet Homme que la pédagogie de l'éthique doit sans cesse remettre au centre des préoccupations au risque de la perdre. Il ne peut y avoir d'enseignement de l'éthique sans réelle altérité. Pour ce médecin, c'est à l'acte posé que se mesure finalement l'éthique, c'est-à-dire aussi bien dans la finalité des objectifs poursuivis que dans les méthodes, procédures et chemins utilisés pour l'atteindre. Seule une approche pluridisciplinaire s'avère performante et soutenable. Ce médecin affirmait déjà au cours d'une conférence en 1997, que « l'éthique est enseignable » dans ses fondements, ses cadres, les « passages obligés » que la pensée doit s'astreindre à acquérir : savoirs juridiques, déontologiques... Qu'elle est aussi l'organisation de la délibération qui demande des compétences particulières. Ainsi l'éthique doit s'intéresser aux valeurs fondatrices des individus, à leur organisation, à la stratification sociale, aux principes et aux convictions mais s'affirme surtout dans un travail concret qui se conçoit dans une pondération d'ensemble du tout... aux seules fins d'en déterminer un acte moralement recevable.

Odile Paycheng et Stéphane Szerman[149] [150] sont les auteurs de deux ouvrages qui font référence dans les Instituts de formation en soins en France. Ils écrivent que : « Le débat éthique porte sur la valeur et le sens des actions. Il est indépendant du contexte historique et culturel. L'évolution de la société impose une réflexion intense et renouvelée sur nos principes et nos actions ainsi que sur leurs fondements[151]. » Pour ces auteurs, les références éthiques traditionnelles ne suffisent plus à justifier nos actes et, en conséquence nos responsabilités. Dès lors, le critère à rechercher dans un débat moral n'est pas celui du consensus sur les valeurs en conflit mais celui de la convergence et ce, dans le respect de chacun. L'issue sera de proposer un compromis possible entre les valeurs des parties en présence (soignants, soignés, familles), un compromis sur ce qu'il y a à faire, en agissant au mieux, en provoquant le moindre mal aux personnes. On passe alors d'un système fondé sur la pensée pour l'autre, à un système fondé sur la pensée de l'autre, sur la liberté du sujet en tant qu'être capable de faire des choix sur lui-même. Ainsi, ces auteurs qui sont à l'initiative d'une compilation de textes de

[149] Odile Paycheng, Stéphane Szerman, « *L'éthique dans les soins. De la théorie à la pratique* ». Paris, Editions Heures de France, Paris, 1997.

[150] Odile Paycheng, Stéphane Szerman, *« A la rencontre de l'éthique. Les fondements du questionnement éthique dans le domaine de la santé ».* Paris, Editions Heures de France, 2006.

[151] Odile Paycheng, Stéphane Szerman, *op.cit.*p.18

références qu'ils ont colligée, « une boîte à outils », comme aimait aussi le dire Nicole Léry, ont proposé une méthodologie d'analyse des situations relevant surtout du tragique, avant de poser un acte éthique. Leur démarche comporte trois étapes dans l'étude de la situation : la clarification du problème, l'analyse de la situation à partir de repères (juridiques, déontologiques, moraux et au regard des chartes et recommandations), la clarification du problème éthique, enfin la dernière étape qui comporte la décision. Cette démarche est entendue aujourd'hui comme démarche de réflexion éthique. Cette décision et cet acte éthique sont pour ces auteurs le résultat d'un compromis qui doit respecter les lois, les codes de déontologie, les chartes, les repères moraux. Le but vise donc à faire le mieux ou le moins mal pour la personne dans la situation qui est la sienne à un moment donné. Il n'y a aucune réponse préétablie. Chaque problème est singulier et unique. Ces approches ont été initiatrices des projets pédagogiques d'enseignement du questionnement éthique dans l'IFSI de référence où, Odile Paycheng puis l'auteur de la recherche, ont exercé en tant que formateur auprès des futurs professionnels de santé.

Au Centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille, certains de ses membres[152] s'accordent dans leurs écrits à concevoir l'éthique clinique comme une démarche réflexive mise en œuvre par les acteurs au cœur de certaines pratiques biomédicales contemporaines. C'est à partir de la pratique et par les praticiens que la réflexion éthique se nourrit aussi en retour. Ces auteurs proposent une méthodologie qui se refuse au modèle de l'expertise en éthique pour s'appuyer comme les précédentes démarches explicitées ci-dessus sur la narrativité du problème perçu par les acteurs du soin, ce qui nécessite un processus de décision ne pouvant faire l'impasse sur différentes étapes successives. C'est au cours d'un débat, d'une discussion à caractère moral, que les protagonistes en situation d'analyse repéreront les éléments d'ordre psychologique ou affectif, les enjeux de pouvoir, les conflits d'intérêts en lien avec les difficultés d'ordre clinique, institutionnel ou organisationnel. Si la posture éthique des soignants relève bien d'un fondement de la démarche, la démarche d'éthique médicale avancée par ces auteurs se réalise a posteriori sur

[152] Emmanuel Hirsch sous la direction de, Pierre Boite, Armelle de Bouvet, Jean Philippe Cobbaut, Dominique Jacquemin, *Démarche d'éthique clinique,* Traité de bioéthique. Fondements, principes, repères. Editions Erès. Toulouse, 2010, p. 205.

une étude de cas, à partir de l'insatisfaction et de la perplexité que peuvent éprouver les soignants et à partir de leurs soucis d'engagement plus conforme à leur visée éthique. « Ce choix veut valoriser la distinction entre la décision à prendre et le développement de l'argumentation éthique ainsi que sa critique[153]. » Elle est réalisable, après une distance critique, sur le bien fondé de la réflexion collective et ne peut se concevoir que dans un dialogue avec d'autres.

Sans doute est-il utile d'évoquer aussi dans notre étude le modèle d'aide méthodologique du processus décisionnel de Bruno Cadoré[154], prêtre, docteur en médecine et en théologie, qui repose sur les questions suivantes : « Que faire pour bien faire ? Pourquoi et comment ? » Il s'agit de processus rationnels visant à résoudre un problème éthique ou un dilemme pouvant aboutir à un consensus ou un dissensus. Cette démarche est applicable pour analyser, par la casuistique notamment, des cas emblématiques et de manière rétrospective des situations complexes dont la ou les décisions peinant à aboutir et à être tranchées afin de résoudre un dilemme moral. De même la démarche s'opère par le récit le plus exhaustif possible de la situation afin de réfléchir sur les facteurs ayant généré les problèmes, les repères à utiliser pour l'analyse pouvant amener à des actes éthiquement acceptables. Ces exercices rétrospectifs, là encore, devraient permettre de créer ce que Bruno Cadoré nomme un « habitus », c'est-à-dire la capacité de s'approprier et de transférer cette méthode à l'avenir dans des situations posant problème. Toutefois, ce que cet auteur met dès lors en avant, c'est l'incontournable compétence clinique qui devient pour lui et totalement « un préalable irréductible », au cœur du déploiement de l'activité soignante.

Guy Llorca[155], professeur de thérapeutique à l'Université Claude Bernard et Président du Comité d'éthique du CHU de Lyon et les autres professeurs de médecine qui l'ont accompagné dans son ouvrage relatif à la démarche de décision clinique, affirment que le raisonnement médical et scientifique doit être adapté aux circonstances et aux sensibilités en présence. Il précise qu'un apprentissage est même indispensable afin que la décision intègre une démarche guidée par l'éthique clinique. Cet apprentissage, basé sur une actualisation des

[153] *Idem.,* p. 210.
[154] Bruno Cadoré, *"*Une éthique de la prise de décision*",* Paris, Soins, formation, pédagogie, encadrement, n°21. 2007, pp. 12 -17.
[155] Guy Llorca, ouvrage collectif sous la direction de, *Guide pratique de la décision médicale, l'éthique en clinique.* Paris, Edition Med-Line, 2004.

concepts clés, doit permettre très vite au soignant d'évaluer les dimensions en cause et les conflits possibles pour proposer, toujours, les solutions les mieux adaptées à la situation à laquelle on est confronté. Sa démarche d'éthique clinique fait intervenir différentes questions pour interroger les prémices, le contexte, la communication, la négociation et l'évaluation mis en jeu dans le processus décisionnel. Pour cet auteur, doivent délibérer sur une problématique les soignants concernés et toute personne étrangère au service, compétente et formée à l'éthique. La collégialité est de rigueur et suit une méthodologie basée sur des règles procédurales, autour de la contextualisation, la légitimité, l'autonomie de jugement, la parité, l'équilibre et la généralisation pour aboutir à la fin du processus décisionnel à un « micro-consensus ». Cette approche peut concerner au quotidien les décisions médicales qui posent problème. Elle prend en compte les dimensions multiples : psychologique, morale, sociale, culturelle, médicale, scientifique, légale et administrative. Pour cet auteur : « Le professionnel de santé doit aujourd'hui, plus qu'hier, posséder cette profondeur de réflexion qui le distingue du technicien robotisé. De plus en plus confronté au progrès biotechnologique et à l'évolution des sensibilités, il doit, tout au long de sa carrière, poursuivre sa formation technoscientifique mais aussi sa formation à la réflexion. Il doit demeurer scientifique et humaniste. … L'éthique clinique peut venir à notre secours lorsque nos savoirs butent, lorsque nos consciences souffrent, lorsque nos croyances sont remises en cause. »

Noël-Jean Mazen[156] juriste et universitaire, s'emploie à dire que la majeure partie de nos choix est faite de manière intuitive et que cela est bien ainsi. Cette subjectivité affichée et reconnue peut interpeller. Il apparaît dès lors combien l'aide à la décision reste une démarche complexe. L'éthique se distingue de la morale en ce qu'elle engage une réflexion critique sur les comportements éventuels. Ainsi, appliquée au domaine de la santé, la réflexion éthique s'impose au-delà des codes de déontologie médicale et des règles de droit. Pour lui toute démarche d'éthique permet d'organiser et de rationaliser l'indispensable phase de réflexion précédant toute prise de décision importante. Il différencie ainsi trois types de démarche éthique : celle qui est sociale ou normative, celle de la

[156] Noël-Jean Mazen, *La démarche d'éthique appliquée,* Bordeaux, Editions Les Etudes Hospitalières, 2008.

recherche et celle qui est appliquée ou appelée aussi clinique. Ce qui retient notre attention est que pour cet auteur ces trois aspects de la démarche éthique peuvent être associés et qu'ils peuvent être utilisés dans tous les domaines quels qu'en soient leurs champs d'application. Cet auteur pousse sa réflexion plus loin et va jusqu'à soulever la controverse chez certains philosophes qui situent l'éthique à un niveau théorique, en ignorant toutes les démarches pragmatiques. Selon lui, ces derniers discréditent l'éthique qu'ils entendent maintenir dans l'univers de la philosophie. Ruwen Ogien[157], va même jusqu'à se demander si l'éthique appliquée n'est pas une imposture. Ainsi, ni règle sociale ni morale, l'éthique appliquée se veut un cheminement au contact du réel et au service des personnes. Au carrefour de la psychologie et de l'axiologie, l'éthique est inséparable d'une méthode d'analyse méthodique et critique, dépendante d'un contexte. Noël-Jean Mazen conclut son ouvrage en affirmant que la démarche d'éthique appliquée est un pilier de l'avenir de la prise de décision et qu'utilisée dans tous les domaines, elle contribue ainsi à l'avenir de l'homme.

Jocelyne Saint Arnaud[158], philosophe canadienne est professeur d'éthique de la santé à la faculté de Montréal. Très impliquée dans des comités d'éthique clinique, universitaire et de recherche, elle affirme que l'éthique de la santé fait partie intégrante de toute pratique professionnelle et repose sur une indispensable compétence. Pour elle, la personne incompétente ne peut agir de manière éthique parce qu'elle n'interviendra pas dans le sens du mieux-être de la personne soignée qu'elle appelle bénéficiaire. En revanche, celle qui agit dans le sens du bien-être du bénéficiaire inscrit son intervention dans une visée éthique. Il importe donc, pour elle, d'habiliter les professionnels à traiter des questions d'éthique sans à avoir recours à un expert ou à un comité qui les déchargeraient de cette responsabilité, en résolvant pour eux les problèmes et les dilemmes éthiques qui surviennent dans toute pratique. Le modèle de cet auteur peut s'utiliser dans divers situations problématiques : en clinique, au plus près du chevet du patient ou a postériori pour analyse et au cours de la formation des futurs et professionnels de santé. Jocelyne Saint Arnaud explique que les situations problématiques en éthique font référence aux réactions émotionnelles qu'elles

[157] Ruwen Ogien, *La panique morale*, Paris, Editions Grasset, Paris, 2004.
[158] Jocelyne Saint - Arnaud, *L'éthique de la santé, Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières ,* Montréal, Edition Gaëtan Morin, 2009.

suscitent. Elle encourage alors à l'expression de ces émotions pour dédramatiser et faire émerger des réflexions lors des confrontations de valeurs de chacun des acteurs. Ainsi dit-elle : « Les échanges permettent à chacun de mettre en évidence ses propres valeurs et les valeurs promues par les autres acteurs au regard de la situation problématique. » Elle conclut qu'un grand nombre de problèmes d'éthique sont issus de problèmes de communication. Pour elle, seule la confiance réciproque doit prévaloir. Elle précise que la responsabilité de mettre en place de telles conditions relève de l'éthique du caring. Il très intéressant de noter que pour elle, de tels échanges devraient pouvoir s'instaurer avant que des situations de crise s'installent. Chaque acteur se sentirait ainsi reconnu et considéré comme personne morale, ceci permettant de prévenir des conflits tout en faisant une économie d'énergie et de temps. Jocelyne de Saint Arnaud affirme enfin qu'« un professionnel de santé a une obligation morale d'évaluer une situation problématique et de proposer des solutions qui respecteront les principes de la personne, de bienfaisance, de justice et de caring ».

« Il n'est pas possible d'enseigner l'éthique ». Cette affirmation est reprise par Philippe Svandra[159] [160], paradoxalement formateur dans ce domaine et qui cite Suzanne Rameix[161]. Il affirme dans son ouvrage que : « C'est bien parce que l'éthique est avant tout questionnement que nous devons nous méfier des donneurs de leçons, des détenteurs de vérités révélées, des experts nantis de recettes prêtes à l'emploi. En la matière, il est important de rappeler que la vérité n'est jamais donnée d'emblée, que rien n'est inscrit, que le doute est incessant et que les décisions sont toujours difficiles. » Il est surprenant de constater que cet auteur, après avoir écrit que l'éthique ne s'enseignait pas, s'emploie ensuite à proposer « comment développer la démarche éthique en unités de soins ». Il propose comme les auteurs précédents : « Une démarche en trois temps. Le premier temps s'attache à la connaissance des textes législatifs et déontologiques qui réglementent la pratique. Le second temps, celui de la réflexion morale, vise à exclure les possibles contraires aux valeurs humanistes du soin. Enfin, le dernier est celui de la délibération individuelle puis collective qui doit permettre d'opérer

[159] Philippe Svandra, *Comment développer la démarche éthique en unité de soins,* Paris, Editions Estem, 2005, quatrième de couverture de son ouvrage.
[160] Philippe Svandra, *Le soignant et la démarche éthique,* Paris, Editions Estem, 2009.
[161] Suzanne Rameix, *op cit.*

le meilleur (ou le moins mauvais choix) choix parmi tous les possibles légalement conformes et moralement acceptables[162]. » Il serait toutefois dommageable, en affirmant la non possibilité d'un enseignement de l'éthique, de donner à penser que l'éthique demeure réservée à un petit nombre de personnes qui de fait étudie la philosophie morale et politique et qui serait seul capable de détenir un savoir, sans possibilité de transmission dans ce domaine. Savoirs, par ailleurs, bien trop souvent fondés sur des connaissances philosophiques intellectualisées et conceptualisées sans toujours déboucher sur des pratiques. Comment admettre que ces savoirs ne puissent être enseignés ? Le risque est grand alors qu'en caractérisant l'éthique d'inenseignable, ce que l'on appelle « la démarche de réflexion éthique » ne soit qu'« une recette », recette qui serait à l'éthique ce qu'une coquille vide serait à la noix. Cette recette pourrait apparaître comme ayant une utilité pratique mais déconnectée de tout fondement théorique. Ainsi, cette apparente utilité pratique sans réflexion fondamentale ne serait vouée qu'à rester qu'une illusion de réflexion. Par ailleurs, tout en affirmant que l'éthique est inenseignable, l'auteur insiste sur la nécessité de faire référence à des repères d'ordre philosophiques, religieux, culturels qui eux mêmes nécessitent l'acquisition de connaissances enseignables. Peut-on affirmer qu'il n'y a aucun sens de dire que l'éthique est inenseignable ? Ce qu'on peut toutefois et toujours enseigner ce sont les conditions requises, l'identification du problème, les différents repères permettant de clarifier et de passer au crible la problématique éthique, les méthodes de résolution de problème d'aide aux processus décisionnels, les incontournables savoirs qui permettent d'en comprendre les fondements et les possibilités de sa mise en application au plus près des personnes concernées au quotidien. Nous aurons ensuite ci-après avec Jacques Bouveresse l'approfondissement de cette réflexion sur l'éthique dite inenseignable et pourtant enseignée…

Véronique Fournier médecin, a accompagné la création du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin de l'AP-HP et l'observatoire d'éthique clinique[163] qui y est rattaché, après la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé, à l'initiative de Bernard Kouchner. Elle est aussi à l'origine

[162] Philippe Svandra, *idem,* quatrième de couverture.
[163] L'observatoire de l'éthique clinique. Première journée. *Y a-t-il une place pour le patient dans la décision médicale ?* Centre d'éthique clinique, Paris, AP-HP, 2003.

de la méthode employée dans le respect de l'objectif que le Centre s'est fixé. Cette méthode s'inspire du Mac Lean Center de Chicago[164] : aider, accompagner, observer les décisions médicales « éthiquement » difficiles, c'est-à-dire qui soulèvent un conflit de valeurs. Ce centre est à la disposition des patients et de leurs proches, comme à celle des équipes soignantes et peut être saisi par les uns ou les autres. Inspirée de la méthode proposée par Beauchamp et Childress[165], la méthode du Centre d'Ethique Clinique s'appuie sur une série de quatre principes fondamentaux : le respect de l'autonomie, le principe de non malfaisance, le désir de bienfaisance, l'idée de justice. Cette démarche éthique repose sur trois caractéristiques. Elle est casuistiques, ainsi toutes les personnes concernées sont entendues. Elle est collégiale et pluridisciplinaire, une délibération a lieu en « staff d'éthique clinique » qui réunit quinze à vingt personnes, médecins, juristes, philosophes, sociologies, économistes etc. Tous les membres du Centre, outre l'expertise dans leur domaine d'exercice, ont tous reçu des formations en éthique et participent régulièrement à des séminaires intensifs. La délibération porte sur les questions suivantes : qui est légitime pour décider ? Le patient, l'équipe soignante, la société ? Qui décide in fine ? Sur quels arguments sont prises les décisions ? Le Centre d'éthique clinique s'efforce alors de répondre rapidement en temps utile même si la décision est en cours. Une des particularités de ce centre est d'offrir la possibilité d'être accessible par une saisie directe des patients comme des soignants.

Ce débat intellectuel Jacques Bouveresse, dans l'un de ses ouvrages[166] en développe une vision plus pessimiste au sujet de la question qui nous préoccupe.

---

[164] Véronique Fournier, Marie Gaille, *L'éthique clinique à Cochin, une méthode à l'épreuve de l'expérience,* Centre éthique clinique, AP-HP, Paris, 2007.
L'hypothèse était qu'une structure proposant une aide à la décision médicale « éthiquement » difficile, par le biais d'un accompagnement et d'une réflexion pluridisciplinaire pourrait être utile à ceux, patients comme soignants, qui sont confrontés à de telles décisions. C'est sur la base de cette analyse et les recommandations d'un groupe de travail du ministère de la santé, que le ministre alors en charge de la santé, Bernard Kouchner, décide de l'implantation de cette première structure pilote d'éthique clinique, s'inspirant du modèle développé par le docteur Mark Siegler à Chicago, depuis plus de 10 ans. C'est ce médecin qui s'interroge sur la rupture d'égalité aux soins et la perte de chance de certains patients qui est à l'origine de la naissance du Mac Lean Center for Clinical Medical Ethics, centre de réputation internationale notamment du fait de l'activité universitaire de recherche et de formation qu'il développe.

[165] Tom Beauchamp, James Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale,* Paris, Editions Les Belles Lettres, 2008.

[166] Jacques Bouveresse, *Qu'est-ce que s'orienter dans la pensée ? La philosophie et l'éthique,* Volume XI, Paris, Editions Odile Jacob poche, 2002, p. 101.

Pour cet auteur, la philosophie morale peine elle-même à répondre aux questions qu'elle se pose. En voulant répondre aux « questions posées par les membres inquiets de certaines professions » elle reproduit dans les domaines considérés de nouvelles « disputes impossibles à conclure sur lesquelles ont échoué leurs propres entreprises ». Les philosophes ont défendu de multiples conceptions aboutissant à des solutions souvent incompatibles entre elles et incapables de répondre aux problèmes de chaque profession particulière. Et pourtant, notamment à l'hôpital, chaque jour, des choix doivent être effectués, des dilemmes résolus, avec ou sans justification rationnelle. Ce débat intellectuel peut aider néanmoins sur la résolution pratique de problèmes. Mais cette apparente résolution qui fait appel à de la rhétorique philosophique et professionnelle n'arrive pas à dissimuler son caractère arbitraire. C'est ce qui amène l'auteur à dire que : « Le domaine de l'éthique appliquée confirme l'idée que la recherche morale, sans une certaine espèce d'accord réalisée au départ est condamnée à la stérilité et à l'échec. Qu'attend t-on de la philosophie dans les discussions sur les problèmes d'éthique appliquée ? Qu'elle fournisse le genre de rhétorique qui permet de dissimuler le caractère toujours un peu arbitraire, insatisfaisant et au total peu philosophique des solutions auxquelles on aboutit généralement ? Où, au contraire, qu'elle réintroduise dans la discussion l'élément d'incertitude et d'indécision plus ou moins radicale qui affecte aujourd'hui les questions essentielles de la philosophie morale ? Si c'est plutôt la première chose qui est vraie, il est inutile et trompeur d'essayer de faire croire que l'on compte essentiellement sur la philosophie pour aider la société contemporaine à s'orienter… Si c'est la deuxième qui l'est, alors ce qu'apporte la philosophie, lorsqu'elle propose ses lumières aux professionnels qui ont à résoudre des problèmes d'éthique appliquée a toutes les chances d'être aussi problématique et, malgré les apparences, pas nécessairement beaucoup plus utilisable concrètement que ce qu'elle fait d'ordinaire en restant chez elle[167] ».

Ces préoccupations et ces conceptions du soin, aux marges souvent des vulnérabilités soulignent l'intérêt qu'il y a, dès lors, à ne pas renoncer devant les difficultés que rencontre aujourd'hui l'hôpital public mais à en relever le défi.

[167] Jacques Bouveresse, *idem.* p. 101.
[167] Alasdair MacInthyre, *Three Rival Versions of Moral Inquiry,* Encyclopaedia, Genealogy and Tradition, New-York, University of Notre Dame Press, 1990.

Ainsi si la première approche concerne davantage le long terme et le partage réflexif entre les professionnels de santé sur l'analyse de leurs pratiques principalement, on peut dire que la seconde approche procède davantage sur l'urgence à la mise en place d'un processus décisionnel en situation de dilemme, extrême et tragique afin de formuler au cours d'un staff de délibération l'émission d'un avis attendu. Si fondamentalement, il est possible de distinguer ces deux conceptions de la démarche de réflexion éthique, telle qu'elle est utilisée, nous pouvons toutefois constater que l'enseignement et l'utilisation d'outils conceptuels et méthodologiques sont à la base même de ces deux approches théoriques et pratiques. Ainsi les formations en éthique et ses fondements, doivent pouvoir apporter des éclairages, apporter des connaissances, mobiliser des savoirs, développer des savoirs êtres dans le domaine de la philosophie, des sciences humaines et sociales, du droit, de la déontologie, en socio anthropologie, en psycho pathologie, en bio technologie… de façon à mieux répondre aux exigences d'une pratique moralement responsable centrée sur la personne. Seuls des enseignements ou des accompagnements méthodologiques, didactiques, épistémologiques, logistiques, documentaires, voire d'expertise si nécessaire permettront d'agir le plus éthiquement possible et dans l'intérêt des personnes. Ainsi, ces deux approches ne pourront faire l'économie de ces préalables, de ces incontournables savoirs afin d'acquérir d'autres compétences dans ces problématiques aux enjeux cruciaux.

Si le questionnement éthique est toujours encouragé et vécu comme le corollaire indispensable de la pratique, nous pouvons toutefois constater une certaine crainte dans l'approche de l'éthique clinique appliquée. Jean-Noël Mazen va jusqu'à parler « de méfiance[168] », en ce sens qu'elle est incitative dans l'avis que peuvent formuler des personnes dites habilitées et expertes à prononcer des recommandations dans la situation qui relève d'une aide à la décision, dans l'intérêt de la personne soignée au centre du dilemme. Véronique Fournier[169] s'interroge d'ailleurs, elle-même, sur l'objectif des consultations d'éthique qu'elle

[168] Noël-Jean Mazen, *op. cit.*
pour cet auteur, les comités d'éthique appliquée ou clinique ont un manque de reconnaissance étatique. « Ces structures ne sont pas encore véritablement installées dans l'esprit des français et ont du mal à faire reconnaître leur indéniable importance et leur utilité. » p. 164.
[169] Véronique Fournier, *op. cit.* p. 46.

dispense. Elle reconnaît : « Sommes-nous un acteur à part entière dans la consultation éthique ? Ou bien sommes-nous des médiateurs qui permettent aux acteurs principaux de communiquer et d'atteindre l'objectif qu'ils se sont fixés indépendamment de nous, ou sommes-nous seulement des accompagnateurs, apportant des éclairages et un soutien ? En d'autres termes, jusqu'où doivent légitimement aller notre engagement et notre responsabilité ? » Nous voyons combien le doute et le problème de la responsabilité génèrent bien des interrogations…

Ce qui est aussi craint par d'autres, c'est la déresponsabilisation des soignants, des praticiens, qui pourraient ainsi être tentés de solliciter une consultation d'un comité d'éthique clinique[170], « un comité de sages, d'éthiciens[171] » sans totalement s'interroger soi-même sur ce qu'il y a de mieux à faire dans la situation dans laquelle se trouvent les personnes concernées. Si soulager, accompagner, soigner, panser, est un art, la réflexion éthique semble appartenir à tous, dans un dialogue ouvert et partagé, même s'il mêle contradiction et conflit de valeurs. Dès lors, la décision finale, la décision qui fera toute la différence éthique, souvent irréversible, revient en priorité au patient, dans le respect de son autonomie si cela

[170] Jocelyne Saint Arnaud, Rapport d'une mission en France, en collaboration avec l'Espace éthique de l'AP-HP de Paris, AP-HP, mars 2005.
Jocelyne Saint Arnaud est philosophe, professeur d'éthique, chercheuse au Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal.
Les Comités d'Ethique Cliniques aux USA et au Canada s'appellent CEC. Les CEC québécois se sont inspirés des premiers CEC américains. Ces derniers ont évolué au cours des ans et leurs tâches peuvent être maintenant décrits de la manière suivante : formation du personnel hospitalier sur les principes et enjeux éthiques dans les processus décisionnels (praticiens et administrateurs) ; discussions pluridisciplinaires : clarifications des valeurs, priorisation et résolution de conflits ; recommandations d'allocations des ressources intra-hospitalières ; implication institutionnelle : expression de la position de l'hôpital en lien avec sa mission, sa philosophie, son identité (lié au caractère privé ou public, religieux ou non, etc ; formulation de politiques et de lignes directrices ; consultation : aide à la décision médicale (en regard de décisions difficiles) pour les cas où les enjeux éthiques sont complexes.
[171] Francis Gold, Patrick Choutet, Emmanuelle Burfin, *Repères et situations éthiques en médecine,* Paris, Editions Ellipses, 1996, p.21-22.
En France, le terme « éthicien » ne recueille pas l'adhésion de la plupart des personnes qui traitent de d'éthique.
Dans les pays anglo-saxons et dans quelques pays européens, des éthiciens sont reconnus par leurs pairs, souvent théologiens ou philosophes.
Jocelyne Saint Arnaud comme Marie Hélène Parizeau, déjà en 1995, critiquaient l'éthicien qui, comme un arpenteur géomètre joue un rôle d'expert dans le milieu hospitalier. Selon elle, l'éthique deviendrait « un moyen d'établir des normes de bon fonctionnement à l'intérieur de l'hôpital », ce qui servirait les visées administratives. Elle critique le rôle de l'expert en éthique ou, plus justement, celui du consultant, au profit de la mise en place d'une éthique de la discussion dans les comités d'éthique.

est toutefois possible, dans le partenariat qui le lie au médecin, médecin qui en conscience décidera ce qu'il pense être le mieux possible dans l'intérêt de son malade.

La question demeure alors : devons-nous vraiment opposer les instances dont certaines sont une aide à la décision clinique ou d'autres qui sont un lieu d'aide à la réflexion éthique ? Ne visent-elles pas les mêmes objectifs, les mêmes finalités ? A-t-on investigué suffisamment toutes les données, les caractéristiques des éléments humains, factuels et circonstanciés de la situation pour étudier tous les possibles sans s'en tenir à des éléments principistes, par exemple ? Est-on suffisamment sensibles aux principes moraux sous-jacents mais également déterminants dans une situation complexe ? A-t-on utilisé comme l'aime à dire Edgar Morin[172], notre faculté à « relier nos pensées » ? A-t-on sollicité toutes les personnes qui entourent les patients y compris ceux qui sont souvent oubliés mais qui détiennent de précieuses informations ?

Ce qui est important pour le malade, ce sont les décisions qui respectent une impérieuse temporalité déterminante pour ses intérêts, ses volontés, ses désirs, visant les moindres risques et productrice d'une valeur ajoutée dans la balance des bénéfices le concernant. Ainsi ces choix, dans l'intérêt du malade, sont davantage à centrer sur l'a priori, même si l'analyse rétrospective des pratiques soignantes a postériori reste nécessaire. Ce qui reste essentiel, c'est la continuité des interrogations, la permanence des soins, de l'attention prodigué à l'autre dans l'exercice soignant au long court, loyalement réfléchies et consenties, avec les conséquences irréversibles que cela impliquent parfois. Véronique Fournier[173], avoue que lors des processus de réflexion en éthique clinique : « Les délibérations ne sont pas faciles, elles requièrent de longs échanges et sont meilleures si un temps de réflexion d'une ou deux semaines peut s'interposer entre la discussion d'un cas et sa délibération. » Mais détient-on toujours ce temps si précieux ? Une telle réflexion mise en place sur des facteurs pronostiques n'obèrent-elles pas la bonne prise en charge thérapeutique du patient ? En aucun cas nous ne pouvons être délivrés de notre inquiétude morale concernant la primauté de l'humain.

[172] Edgar Morin, *La méthode. Ethique*, Paris, Editions du Seuil, 2004, p.127.
[173] Véronique Fournier, *op. cit.* p. 39.

Entrée dans la complexité

« Il faut bien vouloir ce qu'on veut, et pour cela vouloir peu de choses. »
Emile Durkheim

Socrate disait qu'on ne pouvait pas enseigner l'éthique. S'il apparaît qu'on ne peut former directement à la réflexion éthique, on peut toutefois la susciter, la favoriser, sensibiliser et surtout appréhender, acquérir et partager des savoirs procéduraux, expérientiels, cliniques et empiriques. On peut se doter de compétences, transmettre des connaissances, apporter des éclairages et des expertises, développer des savoirs être en situation et considérer que des méthodologies d'analyse, s'apparentant à l'utilisation d'une boite d'outils de résolution de problème, peuvent s'enseigner. Les repères juridiques, législatifs, déontologiques, sociaux, culturels, moraux, religieux, les codes et les recommandations des bonnes pratiques doivent être recherchés et mobilisés, apportant un éclairage dans la complexité des situations à étudier. Ces filtres et méthodologies permettront ainsi de démêler certaines difficultés, de passer au crible tous les enjeux intrinsèques et extrinsèques au cœur des situations. Ceci concerne prioritairement les problématiques relevant de conflits de valeurs dans les processus décisionnels en situation de soins, dans des choix plaçant la personne au cœur du dilemme. Ces dilemmes qui se posent aux soignants, exigent en effet un travail de clarification du problème, l'analyse des données recueillies et fouillées et des options qui se présentent comportant les bénéfices et les risques encourus et enfin, une délibération ordonnée et structurée pouvant aboutir ou non in fine, à la meilleure décision possible pour la personne intéressée. C'est sûrement une des raisons qui poussent Suzanne Rameix, après avoir dit que l'éthique ne peut pas s'enseigner, à préciser qu'en revanche elle fait l'objet de réels savoirs qui s'enseignent.

Toutefois, les démarches de réflexion abordées précédemment apparaissent comme un outil destiné à résoudre des conflits de valeurs et des dilemmes éthiques, qui ne représentent que très rarement les véritables sujets de réflexion et d'enjeux moraux qui se posent aux soignants quotidiennement.

Que faire pour bien faire ? Comment s'y prendre ? Pourquoi tel choix ? Si nous voulons nous poser de telles questions, nous devrons accepter le doute, l'incertitude et l'inquiétude. L'éthique n'est pas l'affaire d'une catégorie de personnes, d'un groupe ou d'individus en particulier. La réflexion éthique concerne toutes les personnes engagées de près ou de loin dans une situation de soins. Elle ouvre sur le débat démocratique. L'enjeu de la réflexion éthique n'est pas de répondre à tout prix aux questions ou d'arrêter une décision, mais de se donner des moyens d'expression et de dégager des espaces d'action responsable loyalement assumés. L'éthique n'apporte pas de certitudes, pas plus qu'elle ne vise l'occasion de se donner, au niveau collectif ou individuel, bonne conscience. Adopter une posture éthique, c'est chercher avant tout à rendre compte des choix et des actes que nous posons dans le cadre de notre pratique en étant attentif à prendre en compte la complexité des situations et la vulnérabilité des acteurs concernés, soignés comme soignants.

Quelle relation peut-on encore trouver entre la proclamation des droits de l'homme et celle du respect de sa dignité et la loi HPST ? Toutes les théories, les concepts, les textes et les lois que nous avons explicité dans notre cadre de références pourraient véritablement se renforcer les uns les autres afin d'améliorer sans cesse la condition de l'homme. Hélas, de façon métaphorique, on pourrait dire qu'ils s'imbriquent étrangement les uns dans les autres à la manière de poupées russes inversées qui s'emboîteraient à l'infini sans que l'on puisse encore se souvenir de l'essentiel. La dernière loi c'est celle que l'on voit. Elle paraît faussement englober le tout. C'est pourtant au plus profond de la plus petite des poupées que se trouve l'essentiel qui reste caché. A moins qu'à force de les malmener en les secouant en tous sens, ces poupées russes ne se soient progressivement transformées en une nouvelle boîte de Pandore.

PARTIE III

…à la boite de Pandore

« Elle libéra les maux qui y étaient contenus ; seule l'Espérance y resta enfermée. »

Mythologie grecque

Démarche méthodologique

« Les différences d'actions à partir desquelles certaines sont constituées moralement bonnes et d'autres moralement mauvaises ont toujours été tenues pour un très important sujet d'enquête et, par conséquent, chaque tentative pour libérer ce sujet des habituelles causes d'erreur et de dispute de la confusion des mots ambigus, doit être excusable. »

David Hutcheson

Cette étude s'est réalisée dans un lieu unique : un Centre hospitalier général d'Ile de France auquel est rattaché un institut de formation en soins infirmiers (IFSI). Elle s'est déroulée sur deux ans. C'est en recueillant des données empiriques, qualitatives, narratives et subjectives au cours de recherches actions, d'observations participantes ou non, concernant des situations vécues que cette étude a pu se réaliser. Elle laisse bien sûr la place à l'analyse phénoménologique en alternant une approche descriptive et interprétative des faits observés dans un champ circonscrit. Les hypothèses de ma recherche sont issues des constatations observées et analysées dans cet hôpital.

Cette approche méthodologique m'a permis de mener au mieux cette étude, de façon concomitante à mes missions de formations initiales et continues, des démarches éthiques hospitalières, mon exercice de coordinatrice de prélèvements d'organes et de tissus ; auxquelles se sont rajoutées progressivement l'encadrement supérieur transversal des services de nuit, y compris l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) [174] et des équipes de jour du brancardage centralisé de l'hôpital.

Les services plus particulièrement observés ont été le service de réanimation médico chirurgicale, la coordination hospitalière de prélèvements d'organes et de

[174] EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes.

tissus, l'EHPAD, le service de formation continue, l'IFSI et les activités dévolues à l'Espace éthique du centre hospitalier. Certaines problématiques en lien avec notre recherche et dépendantes des options et des orientations prises par la direction du centre hospitalier ont été étudiées.

L'objet de cette étude a été d'observer et d'analyser les différents facteurs favorisant ou freinant l'émergence et le développement de l'éthique hospitalière et du soin au niveau de l'hôpital considéré. Le choix s'est porté sur une recherche qualitative et chronologique. Cette méthode de sciences humaines et sociales a été choisie pour les possibilités d'étude large, ouverte et la compréhension qu'elle peut apporter, incluant des méthodes de recueil de données très riches n'impliquant pas toujours de saisie, de quantification, voire aucun traitement, mais autorisant une observation libre, voire participante et expérientielle concernant le chercheur. Son exploitation aboutit ainsi à un récit, une théorie bien qu'elle ne produise pas de démonstration. Enfin, la nature de cette recherche allie un engagement cohérent avec un rapport de la réalité empirique. Ce type de recherche qualitative est contenu en substance dans la sociologie compréhensive de Weber, dans le projet des sciences de l'homme de Dilthey et dans la phénoménologie de Husserl.

Dans les écrits en méthodologie de la recherche, ce type d'étude est caractérisée comme étant compréhensive, holiste, inductive, naturaliste, humaniste, ancrée empiriquement, s'adaptant à la complexité, à la fois proche des logiques réelles et sensibles du contexte dans lequel se déroulent les évènements étudiés, mais est aussi attentive aux phénomènes de psycho dynamique de groupe, de solidarité, d'exclusion, de marginalisation, de jugements de valeurs observés, de respect de la déontologie, du secret aussi… Cette recherche permet des contacts personnels et prolongés avec un milieu ou des personnes, où la sensibilité du chercheur rencontre celle des autres acteurs par rapport à des histoires de vie, des repères moraux et des représentations. La construction de la problématique de départ reste ainsi souple et ouverte. L'élaboration du travail vise une profondeur.

Le chercheur comme « outil » méthodologique ?

Tout ce panel de caractéristiques étant en adéquation avec les finalités de l'étude, peut-être est-il utile de mentionner que le principal « outil » méthodologique reste le chercheur lui-même, dans un processus de validation et d'espace dialogique lui appartenant et qui vient confirmer cette option.

Le choix des autres outils s'est porté sur l'utilité du regard sociologique de la recherche afin d'être, outre dans la réflexivité, pour l'action et dans l'action et en tirer des matériaux riches et exploitables. Ainsi le chercheur devient en partie acteur mêlé intrinsèquement et extrinsèquement au contexte. Une des résultantes de ce mode de recherche est la récolte de données rationnelles, factuelles mais aussi subjectives, soumises aux temporalités, nécessitant une prudence accrue et une confiance tant dans le côtoiement des acteurs de santé que dans l'interprétation et l'analyse fructueuse qui s'ensuit. La recherche-action, participative ou non, relève d'une « méthode de recherches s'inscrivant dans une perspective idéologique et axée sur la prémisse que l'utilisation et la production de connaissances peuvent être politiques et permettre d'exercer une certaine forme de pouvoir[175] ». Elle est à la fois « recherche appliquée, recherche impliquée, recherche imbriquée et recherche engagée[176]. » Ce type de recherche-action a vu le jour dans les années 40 en Amérique du Nord sous l'influence du psychologue social Kurt Lewin.

La participation à des séances de réflexion en éthique, des groupes de travail, des réunions collégiales pluridisciplinaires d'aide à la décision dites LATA réa [177], des réunions d'expression des acteurs de santé en situation de maltraitance pressentie, ordinaire ou avérée, d'analyse des pratiques professionnelles en tant que membre ou pilote, animateur, cadre ou formateur, ou sollicité pour conseil ont

[175] Carmen G. Loiselle, *Méthodes de recherches en sciences infirmières, approche quantitatives et qualitatives*, Saint Laurent Québec, Edition Polit et Beck, 2007.
[176] Alex Mucchielli, sous la direction de, *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales,* Paris, Edition Armand Colin, 1996.
[177] LATA réa : Limitation et Arrêt des Traitements en réanimation adulte, actualisation des recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF), Paris, 2007. www.srlf.org, octobre 2011.

permis au chercheur de s'inscrire dans des démarches de recherches actions participatives ou non. L'objectif de ces recherches permet d'aider les acteurs de santé à prendre conscience des déterminants de leurs actions et à prendre des décisions spécifiques et conséquentes. Interrogations, comportements, attitudes, gestion de conflits, créativité, identifications de besoins de formation, mobilisations des savoirs, naissances de projets, sens des responsabilités sont des éléments qui participent ainsi à la construction et à l'interprétation des données tout en donnant un sens et son sens aux pratiques. L'observation des résultats permet d'affirmer si des savoirs théoriques et cliniques sont mobilisés et de quelle manière, dans quelle finalité. Les objectifs secondaires visent outre comprendre des savoirs agir en action, une analyse et une évaluation des pratiques pouvant aboutir secondairement à un plan d'actions d'améliorations, de protocoles, de sensibilisation, de formations et de validation des pratiques de soins. Beaucoup d'acteurs de l'hôpital seront ainsi observés, mais plus particulièrement les infirmières et les médecins exerçant dans les services et unités de soins précédemment cités.

Limites et contraintes de l'étude

Tous les avantages ayant été à l'origine du choix méthodologique de l'étude et des outils n'ont pas pour autant occulté la difficulté que peut représenter, pour le chercheur, l'immersion dans un contexte à appréhender, avec l'expression d'émotions fortes parfois aussi bien de la part des observés que du chercheur lui-même, dans une complexité difficile à décrypter. De plus, la nature même des missions exercées par le chercheur sur le lieu de l'étude peut induire un biais, même si le plus souvent ce dernier était sollicité, par l'institution elle-même, l'encadrement, la formation continue et les unités de soins ayant identifié un besoin d'accompagnement de leurs projets.

Enfin les actions recherche menées et les observations participantes ou non ont évolué dans un contexte de restructuration des services en pôles et de projets managériaux de conduites aux changements. Des priorités institutionnelles ont déplacé le curseur en faveur des priorités de restrictions budgétaires et de

fonctionnement de la plupart des unités à moyens constants, voire de rationalisation des moyens, alors que paradoxalement la productivité et la rentabilité des activités, avec des résultats probants étaient fortement imposées et exigées.

Sans doute est-il utile de préciser que différentes directions se sont succédées au sein de cet établissement sur cette période, réorientant fondamentalement leur attachement à un mode de fonctionnement managérial plus pyramidal que transversal, participatif ou contributif, avec une autonomie des acteurs étroitement liée à celle de leur responsabilité, avec des décisions peu ou non négociables. Tout d'abord la démarche éthique a été une préoccupation majeure des dirigeants (aboutissant entre autre à une charte interne des engagements des professionnels de santé, validée au sein de toutes les instances de l'hôpital). Elle a été ensuite reléguée, différée, voire annihilée, au même titre que d'autres projets en lien avec cette démarche comme la promotion de la bientraitance et la prévention de la maltraitance. Un recentrage sur d'autres projets identifiés comme davantage « prioritaires » ont vu le jour en lien avec l'application de la loi HPST et la situation comptable de l'établissement, dans un contexte d'évolution et de transformation des structures. Indépendamment de la culture de l'établissement, du contexte de redressement économique, on peut aussi peut-être se poser la question de la légitimation de cette étude ou majorer sa nécessaire réalisation dans le contexte de certification et de la politique des nouvelles gouvernances. La certification de l'établissement, intervenue à deux reprises au cours de cette période d'observation et d'étude, a créé à la fois une émulation dans la conduite des groupes de travail institutionnels autour des pratiques exigibles prioritaires (prise en charge de la douleur, respect de la dignité des patients, de l'intimité, de la liberté d'aller et venir, prise en charge de la fin de vie…) et des preuves probantes à fournir, mais a également occasionné des craintes dans la formalisation et la traçabilité des documents à produire, par manque de disponibilité des acteurs de santé et de moyens à mettre en œuvre dans les temps. Cette préparation et cette phase délicate dans la vie d'un établissement a sans doute sensibilisé la motivation des acteurs à certaines thématiques, en lien de près ou de loin avec les considérations en éthique analysées dans ce travail. De même, on peut se demander, si la nature de certaines références investiguées par les

certificateurs de l'HAS, n'a pas détourné certains professionnels des priorités dues à toute activité de soin.

Enfin, pour le chercheur lui-même, soumis à de nouvelles missions professionnelles, la réalisation de cette recherche menée concomitamment à l'investissement nécessaire de ses nouvelles obligations a pu, sans que soient altérés sa dynamique et l'approfondissement de sa réflexion dans un contexte difficile de réorganisation et de redressement économique, de financiarisation accrue, avec les implications sociales engendrées, être lui-même troublé par le contexte générateur de conflits de valeurs. De façon plus généraliste, nous pouvons également constater qu'outre le travail d'élaboration et de maturation que nécessite l'écriture d'une thèse, parallèlement aux difficultés que requière un exercice professionnel sur différents champs et disciplines, une disponibilité temporelle et réflexive a fait cruellement défaut au chercheur, mais n'a jamais entamé sa motivation profonde et l'implication nécessaires. Les éléments vécus, sentis, éprouvés ont indéfectiblement nourri son appétence à coucher sur le papier ses écrits, ses analyses.

Historicité d'une trajectoire

« Ma tâche ne consiste pas à construire l'éthique ; j'essaie seulement d'en chercher le sens. »

Emmanuel Levinas

Je limiterai mes propos à l'hôpital public pour y avoir effectué l'essentiel de ma carrière. Deux décennies m'ont permis de me réaliser en tant qu'infirmière au chevet de la personne soignée, essentiellement en services d'urgence et de réanimation adulte et pédiatrique et en tant que cadre de santé en service de chirurgie, de médecine et d'oncologie. Puis, la décennie suivante, j'ai exercé comme formateur en IFSI et auprès des professionnels de santé dans le cadre de la formation continue. Ces dernières années, cadre supérieur de santé, je suis

rattachée à la Direction des soins et poursuis des études et des recherches dans le domaine de l'éthique hospitalière et du soin. C'est cette trajectoire professionnelle, ces allers et retours multiples dans les divers domaines cliniques, mon intérêt pour la pédagogie et l'apport théorique de mes formations universitaires qui m'ont amenée à me questionner en profondeur sur les pratiques soignantes et à poursuivre mes recherches.

Entre pratiques et interrogations

Lorsque j'étais élève à l'école primaire, notre institutrice, dès notre arrivée en classe, chaque matin, nous « faisait une leçon de morale ». Elle nous lisait une histoire courte, que nous écoutions attentivement, puis nous interrogeait. Nous devions dire ce qui était bien ou ce qui était mal dans le comportement ou les actes effectués par les personnages de l'histoire. Puis arrivait ce moment, que je redoutais tant, où elle nous questionnait : « Est-ce que vous entendez la voix de votre conscience qui vous dit ce qui est bien ou mal, qu'il ne faut pas désobéir, mentir, voler ? » Le trouble m'envahissait quand tous mes camarades répondaient en cœur : « Oui, Madame, on entend la petite voix ! » Moi, je n'entendais rien. Longtemps, je me suis crue différente des autres. Je savais bien « dans ma tête » que désobéir, mentir et voler n'était pas bien. Mais à bien y réfléchir, il m'était souvent arrivé de désobéir, parfois de mentir ou de chaparder les convoitises interdites avant l'heure du dîner ! Mais étais-je si différente des autres ? Pourquoi cette désobéissance à ce que je ne savais pas encore rapporter à des injonctions morales ?

Je ne peux expliquer clairement pourquoi j'ai choisi d'exercer la profession d'infirmière. Lors de mes études, je ne me souviens pas qu'on m'ait parlé d'éthique. Par contre, en dehors des techniques de soins enseignées, des modules théoriques et pratiques, je sais qu'on m'a souvent parlé de valeurs, de ces valeurs professionnelles qui semblaient comme sous-tendre ou être au fondement de cette profession et auxquelles il était communément admis que tous adhéraient. J'ai ensuite débuté ma carrière dans des services d'urgence et de réanimation adulte et

pédiatrique sans véritablement étudier les questions morales qui possiblement pouvaient se poser alors dans ces circonstances. Ces mots de morale ou d'éthique n'étaient pas coutumiers dans le langage commun de l'hôpital. Ni mes collègues soignantes ni chez les médecins ou chirurgiens avec qui je collaborais, ne prononçaient ces mots. Pourtant, déjà certaines situations de soins commençaient à m'interpeller. Pourquoi laissait-on ce malade souffrir ? Pourquoi abandonnait-on cette vieille femme mourante dans la salle d'examen du fond ? Pourquoi après avoir suturé cette personne sans domicile fixe la laissait-on repartir seule dans la rue ? Pourquoi les soignants donnaient-ils l'impression d'être en partie insensibles à ces questions ? Etaient-ils insensibles ou bien, comme moi, n'en parlaient-ils pas, se sentant sans doute démunis ? C'est au bout de quelques années passées dans un Service d'Aide Médicale Urgente et de réanimation (SAMU) que ces questions prégnantes finirent par naître, prendre forme et me tarauder. Les paroles de personnes soignées me revenaient de plus en plus souvent après mes gardes et finirent par m'envahir tout en nourrissant de plus en plus ma pratique. L'exercice infirmier en urgence néonatale dans le cadre du Service Mobile d'Urgence et de Réanimation (SMUR) pédiatrique a profondément marqué mon expérience dans le domaine de la vulnérabilité au tout début de la vie. Ces enfants, ces tout petits, prématurissimes, personnes en devenir, dépendaient totalement de la réactivité des soignants, à instaurer ou non une réanimation très agressive, souvent *d'attente* (de décision irrémédiable pour l'enfant mais dans un deuxième temps). Il était tenu d'arriver, toutes sirènes hurlantes, aux équipes de SMUR dont je faisais partie, auprès d'enfants nés très prématurément dont certains ne pesaient guère plus de 500 grammes. Souvent, aucune réanimation n'avait été entreprise avant notre arrivée. Nous apportions auprès de ces bébés nés trop tôt la science, le savoir et la technique. Le but était qu'ils vivent, qu'ils vivent à tout prix. L'urgence ne permettait pas de réfléchir, chaque seconde comptait, avant que des lésions irréversibles s'instaurent. C'était ce discours qui sous tendait nos gestes en situation d'urgence vitale. Sans délai mais aussi sans délai de réflexion ou si peu, il s'agissait pour l'enfant de respirer et que son cœur continue de battre. Il fallait donc l'intuber, l'aspirer, le ventiler, pendant qu'on le perfusait concomitamment, préparait les seringues électriques et injectait des drogues vaso actives. Il s'agissait de « techniquer » ce petit corps inerte, ce bébé. Chacun était soulagé de

repartir au bout de plusieurs heures vers un service de néonatalogie compétent. Le bébé était « sauvé », il avait très vite récupéré une activité cardiaque, parfois très efficace. Nous savions que cette réanimation n'était pas sans risque sur son activité cérébrale, son devenir, mais ce n'est que très rarement que nous nous autorisions vraiment à nous poser la question du bien fondé de notre intervention. Etait-il légitime de sauver cette vie à tout prix ? Qu'adviendrait-il de cet enfant en terme de croissance, de développement psychomoteur, d'apparition de séquelles neurologiques parfois gravissimes, potentiellement irréversibles ? De quelle joie mais aussi de quelles souffrances serions-nous peut-être les pourvoyeurs non seulement vis-à-vis de cet enfant, mais aussi de la fratrie, de ses parents dont nous croisions les regards reconnaissants, mais terriblement inquiets lorsque nous quittions le lieu de notre intervention, en déposant auprès d'eux une photographie que nous avions prise du bébé porté par tant de fils, de capteurs, de sondes, de monitoring impressionnants ? Si les questions du pronostic se posaient effectivement au médecin réanimateur pédiatrique après quelques jours d'hospitalisation, aucun espace et aucun temps de paroles ne nous était donné au sein de notre service entre les interventions pour pouvoir nous exprimer sur ces situations. La sensibilité s'apparentait à de la faiblesse. Ces interrogations prenaient encore plus d'acuité lorsqu'il nous était demandé de réanimer des nourrissons victimes de mort subite inexpliquée quand, dans la plupart des cas, il s'agissait de « réanimer » un enfant déjà décédé. En avions-nous le droit ? Avions-nous raison ? Nos actes pouvaient-ils être justifiés par le simple fait de donner aux parents le sentiment que nous avions fait tout ce qui devait être fait, en notre pouvoir ? Etait-il licite de parler de réanimation compassionnelle ?

Comment a-il pu être possible, alors, de transporter des enfants gravement brûlés, qui hurlaient et pleuraient, sans aucune sédation ni analgésie parce que le médecin expliquait : « qu'à cet âge là les enfants ne souffrent pas ; que pour ressentir la douleur il faut avoir déjà eu mal avant ; qu'à cet âge là toutes les connexions interneuronales ne sont pas matures et que, par conséquent, à la lecture des articles scientifiques, on savait bien que ces enfants n'avaient pas mal ! » Certains exprimaient leurs doutes, certains disaient tout simplement « on voit bien qu'il a mal ! » De ces soignants là il était dit qu'ils étaient trop sensibles, qu'ils étaient

dans l'affect. On s'interrogeait même sur leurs capacités, voire leur compétence à « faire de la réa » ; « faire du SMUR ».

Les interventions auprès des adultes pouvaient être elles aussi souvent sources de questionnements. Etait-il « bien » d'entreprendre une réanimation cardio-respiratoire chez une personne en fin de vie dont l'arrêt respiratoire était dû à des doses croissantes d'antalgiques qui ne parvenaient pourtant pas à calmer des douleurs intolérables ? Pourquoi certains médecins avaient-ils comme préoccupation majeure de prendre systématiquement en compte la douleur des patients qu'ils transportaient alors que d'autres n'en avaient cure ? Pourquoi les doses d'antalgiques majeurs variaient autant dans les prescriptions médicales d'un médecin à un autre ? Les doses n'étaient-elles pas ou plus en fonction du poids ? Etaient-elles pour certains déterminées par la résistance ou non à la douleur ?

Quelle subjectivité prenait-on en compte celle du malade ou celle des urgentistes ? Certaines équipes, lors de situations de soins particulièrement éprouvantes pour la personne soignée et son entourage, prenaient le temps d'essayer d'apporter du réconfort aux familles alors que d'autres ne semblaient être préoccupées que par l'observation des différents monitorings de surveillance reliés au patient. Pourquoi certains parlaient, échangeant beaucoup avec leurs patients et pourquoi d'autres se taisaient. Pourquoi lors des staffs de service, certains étaient capables de relater a postériori leur interventions, avec des mots justes, aussi bien pour parler de leurs pratiques et des patients alors que d'autres, souvent mutiques sur les lieux de détresse, s'autorisaient alors pour parler des malades l'emploi d'un vocabulaire pour le moins non adapté et souvent très irrespectueux ? Il faut rapporter, qu'en ces temps-là, les mots respect, dignité, autonomie, consentement, n'étaient pas utilisés par les soignants. Pour qui s'interrogeait sans vraiment toujours savoir expliciter sa pensée, pour qui pensait qu'un certain nombre de ces situations ou de ces attitudes posait question, pour qui recherchait réponse à ces interrogations rien n'était proposé véritablement par l'institution. Au delà des situations relatées, souvent du domaine du tragique, au delà de ce manque de vocabulaire faisant référence au conceptuel c'est surtout dans la posture de défense, dans cette banalisation des soins au quotidien et l'indifférence apparente voulue, acceptée ou affichée qu'émergèrent mes interrogations les plus fortes. Cette impossibilité d'échanges, cette absence de réflexion partagée et d'outils

propres à analyser ces pratiques ont sûrement été une des raisons qui ont non pas fait naître mais s'exacerber en moi des sentiments où la tristesse, l'incompréhension, la réactance, la résistance puis la révolte ont tissé le berceau de l'indignation. La rencontre de quelques personnes sensibilisées à ces questions, mes lectures et mes réflexions m'ont amenée à penser qu'à l'origine de ces pratiques ou de ces habitudes peu adaptées étaient le défaut de connaissance. J'adhérais, sans vraiment le savoir alors, à l'idée de Socrate consistant à penser que : « Nul n'est méchant volontairement. »

Les années d'espérance

« On ne doit pas enseigner des pensées, mais apprendre à penser. »
Mais dès lors, on peut s'interroger :
« Qui éduquera les éducateurs ? »

Emmanuel Kant

Après l'obtention d'un diplôme de cadre de santé, pensant par ailleurs que cette absence de réflexion en lien avec ces pratiques soignantes étaient, à tort ou à raison, due au mode particulier d'exercice de la médecine d'urgence et de réanimation, j'ai accepté l'offre qui m'était proposée de prendre en charge, dans une grande institution privée de santé, l'encadrement des personnels de soins des services de soins médicaux et chirurgicaux. Même si existait dans cet établissement une volonté constamment encouragée de personnalisation des soins qui s'adressaient à des malades certes mais aussi à des « clients » aucune réflexion organisée concernant les pratiques soignantes n'était institutionnalisée. Devant ce qu'il était convenu d'appeler la « souffrance » de certains soignants, notamment dans les unités traitant de pathologies cancéreuses où selon un principe « de non abandon » beaucoup de malades en fin de vie étaient hospitalisés, au terme de leur longue maladie, pour venir « s'endormir », des groupes de paroles étaient instaurés par un psychologue au bénéfice des soignants infirmières et aides soignants essentiellement. J'ai pu constaté, lors de la participation à ces réunions, que, même si de façon non explicitement annoncée il s'agissait d'améliorer la

condition des soignants afin de les aider à mieux prendre en considération les demandes et les souffrances des malades, aucune véritable réflexion éthique n'était menée.

C'est de ces constats concernant le manque de connaissances appropriées touchant à l'éthicité des soins délivrés qui me fit postuler puis prendre de nouvelles fonctions en tant que formateur à l'IFSI de l'hôpital observé. Même si les questions posées précédemment par les acteurs du soin semblaient devoir être laissées en latence, il me sembla toutefois judicieux et pertinent de participer à la formation initiale des jeunes et futurs professionnels de santé.

De l'éthique du soin au soin de l'éthique. De l'indignation ?

Enfin, après plusieurs années passées auprès des étudiants, il me fut proposé de partager mon activité entre la formation initiale et continue de L'IFSI d'une part et le centre hospitalier d'autre part afin d'encadrer l'activité des infirmières de coordination de prélèvements d'organes et de tissus.

L'arrivée d'un nouveau directeur des soins, coordinateur général des activités de soins, de la qualité et de la gestion des risques, permit une nouvelle ère dans l'hôpital étudié, notamment en ce qui concerne l'éthique hospitalière et du soin.

A la demande de ce nouveau directeur, l'auteur fut chargé de coordonner et d'animer ce qu'il fut alors convenu d'appeler les « démarches éthiques ». L'objectif recherché était d'améliorer la prise en charge des personnes soignées et l'accompagnement de leurs proches. Au delà de la nécessité de respecter les lois et les recommandations de bonnes pratiques en vigueur, apparu une volonté claire non seulement d'optimiser la prise en charge des patients en améliorant les pratiques professionnelles des soignants, mais aussi d'insuffler, de promouvoir comme une culture de l'éthique au sein de l'institution, tant dans la posture managériale que dans la conduite des projets médicaux et soignants qu'au sein des grandes orientations structurelles de l'hôpital. Il fut décidé, dans un premier temps de porter tout d'abord nos efforts sur la pérennisation et le renforcement des partenariats entre l'IFSI, l'Espace éthique et le centre hospitalier, et le

développement de la démarche de réflexion éthique dans le cadre de la formation continue.

Il était également convenu de concevoir le nouveau projet de soins avec un axe sur la dimension éthique qui devait apparaître comme le fil conducteur du projet dans son ensemble. Une des réalisations du plan d'action était, sans attendre l'élaboration d'une charte éthique, recherche d'un engagement fort des personnels de santé du centre hospitalier.

Afin de mieux répondre aux besoins, la mise en place de réunions formalisées et collégiales entourant les situations de fin de vie et les limitations ou arrêts des thérapeutiques actives des situations de réanimation ou non, devenaient urgentes ainsi que l'appropriation méthodologique et des repères de la démarche d'éthique clinique par la plupart des soignants pour qui elle n'était pas toujours connue. Cette thématique, compte tenu de l'intérêt qu'elle détient pour notre étude, sera explicitée et fera l'objet d'une analyse traitée plus loin dans notre travail.

La certification à venir et les nécessaires domaines dans lesquels nous devions progresser relevaient directement de tout ce qui entourait le respect de la dignité, de l'intimité, de la liberté d'aller et venir et les droits des usagers. Notre hôpital devait également considérablement progresser dans la prise en charge de la douleur compte tenu des évaluations effectuées qui soulignaient des insuffisances notables. Il était donc question de rapidement mettre en chantier des groupes de travail en lien avec ces projets que le chercheur était en partie chargé de piloter ou de coordonner, avec une participation active des parties prenantes. L'engagement et le positionnement affichés de la direction des soins, la participation des professionnels, la coopération des représentants des usagers, furent dynamiques, fédérateurs et évitèrent la routine et les remises en question déstabilisantes. La présence des soignants aux groupes de réflexion éthique fut considérée et comptabilisé comme temps de travail effectif, ce qui eu pour effet de permettre une participation plus importante des acteurs de santé, qui purent ainsi être présents et participer aux différents groupes de travail en dehors de leur nécessaire et habituelle présence dans leurs unités.

La visée bonne à l'épreuve du réel

En dehors de la mise en place même de ces réunions et des objectifs préalablement poursuivis ces dernières ont permis l'émergence de problèmes nombreux, latents et inhérents au fonctionnement du service. En dehors des problèmes d'organisations qui ne sont pas directement ici de nos propos, ont été interrogées des pratiques contestables qui, sans la mise en place de ces réunions, n'auraient peut-être pas été mises à jour. Parmi celles-ci on peut noter : la question de la prise en charge de la douleur des malades, notamment chez des patients inconscients ; les problèmes liés à la contention qu'elle soit physique ou chimique ; les questions relatives à l'intimité et à la pudeur des personnes et au ressenti de leur famille ; les conflits entre médecins et infirmières concernant la prise en charge des patients ; et surtout, plus grave, la mise en exergue de problème s'apparentant à de la maltraitance de certains soignants. Ces problèmes, pour graves qu'ils soient, peuvent toutefois apparaître comme des retombées positives de la mise en place de ces réunions. Ces dernières sont apparues comme révélatrices de pratiques discutables et ont été pour beaucoup de soignants l'occasion de pouvoir exprimer leur ressenti à ce sujet. L'ensemble des problèmes dévoilé a pu être ensuite une raison de mettre en place des actions correctives pour y remédier. C'est ainsi que, dans un deuxième temps, un projet d'analyse de pratiques intitulées « la bientraitance en réanimation » fut programmé dans ce service avec une forte sollicitation de la part des responsables de la réanimation pour que l'auteur anime et insuffle cette réflexion dynamique au sein du service. Le cadre de santé et le cadre de santé supérieur souhaitaient assister à ces réflexions mais s'exprimaient clairement en ces termes: « Je ne me sens pas pour animer ces réunions…». Les soignants choisirent les thèmes à traiter et, d'emblée, la contention et les protocoles de recherche cliniques furent deux problématiques qu'ils souhaitèrent traiter prioritairement. Ils proposèrent une présentation de situations qui les interpellaient et dont ils souhaitaient débattre activement pour identifier les limites de la bientraitance dans la pratique soignante en réanimation. Ces thèmes étaient également à l'origine de pratiques différentes selon les acteurs et étaient à l'origine de vives discussions, de divergences et d'incompréhension au sein des équipes.

Si l'on considère maintenant les aspects négatifs ou plus exactement les points à améliorer, concernant la mise en place de ces réunions, on peut rapporter plusieurs problèmes. Le fait d'avoir involontairement dénommé ces réunions « éthiques » a pu donner à penser à de nombreux soignants, médecins comme non médecins, que l'éthique ne se rapportait qu'au tragique. Comme si la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques, souvent d'ailleurs vécue comme un échec, était seul dépendante de l'éthique en permettant ainsi de s'exonérer en grande partie de traiter de toutes les autres questions posées par l'éthique du soin au quotidien.

La surdétermination concernant le choix des cas traités a pu donner à l'idée de beaucoup que la conduite de ces réunions ne servait qu'à officialiser et tracer des décisions déjà prises par les médecins en amont. En ce sens, on voit qu'il peut exister une sorte de détournement concernant les finalités réelles de la mise en place de ces réunions. Le risque est grand en effet, que dès lors, dans ce cas, l'éthique apparaisse comme une absolution donnée à des pratiques parfois éminemment discutables.

Si les questions économiques en termes de gestion des lits du service de réanimation n'ont jamais été mises directement au premier plan, il n'en reste pas moins que, globalement, une vision utilitariste des problèmes était prégnante, même inconsciemment, chez les médecins. La question de l'« arrêt des soins » pour un malade, afin de « libérer un lit » pour un hypothétique futur malade - souvent plus jeune, au meilleur pronostic - pose en effet problème. Dès lors, on attend désespérément un « meilleur » patient, au pronostic moins sombre à l'imitation du héros du « désert des Tartares[178] ». Cette vision n'est pas celle des infirmières qui procède davantage d'une approche plus individualisée de leurs patients. Cette différence d'appréciation est génératrice de conflits au sein de l'équipe soignante et a été a été un des freins perturbant la pérennisation même de la conduite de ces réunions.

Nous ne pouvons pas dire ici quel intérêt, positif ou négatif, a eu l'organisation de ce type de réunion sur la prise en soins des patients eux-mêmes. Si cela n'a pu être analysé, il est possible que l'information des familles concernant la tenue de ces réunions ait eu un impact positif pour ces dernières, comme une image de la preuve de la préoccupation de l'équipe soignante pour leurs proches. Mais ces

[178] Dino Buzzzati, *Le désert des Tartares,* Paris, Editions Pocket, 2001.

réunions ont pu aussi servir d'alibi à certains médecins lorsqu'il s'agissait d'expliquer à la famille la décision prise par rapport à leurs proches. Ce n'était plus un seul médecin qui avait décidé, mais l'équipe soignante tout entière…
Le chef de service perçut toutefois une nécessité d'introduire plus de lien, de communication et d'expression au sein de la réanimation, des équipes et permit qu'une association de patient pénètre les locaux sur des plages horaires hebdomadaires. Un grand pas semblait être franchi, même s'il n'a pas été aisé d'emblée.

Entre temps de parole et éthique de la discussion

Kant propose une morale selon laquelle seule une action pure, réalisée sous l'influence de la « bonne volonté », peut se prévaloir d'être morale. Il s'agit souvent de faire référence à des impératifs catégoriques où l'intention d'une action apparaît le plus souvent comme plus importante que l'action elle même. On peut penser que cette vision de la morale, centrée sur l'individu, est par trop éloignée de la réalité et du monde qui nous entoure. Jurgen Habermas, dans le cadre d'une rationalité communicationnelle nous propose une vision différente où seraient morales les « normes » qui recueilleraient l'accord de toutes les parties concernées qui participeraient à une discussion pratique c'est à dire morale. Cela nécessite, pour Habermas, que soit pris en compte tout autant l'intérêt des personnes concernées par le sujet examiné que les jugements que ces personnes poseront sur ce sujet. Les impératifs kantiens font alors place à un discours rationnel entre le juste et l'injuste. Ce qui est du domaine du dialogue intérieur chez Kant se voie remplacer par un dialogue entre individus chez Habermas. L'action morale se détermine alors par une discussion nécessitant une liberté de parole absolue où chacun doit renoncer à ses propres intérêts. On peut reprocher à Habermas le fait que cette éthique de la discussion, qui se veut ancrer dans le réel, s'adresse en réalité à une communauté par trop idéale c'est à dire à une communauté sans heurts, sans intérêts particuliers et où tout dialogue reste toujours possible.

Nous avons pu observer, lors des nombreuses réunions de limitation ou arrêts des thérapeutiques actives (LATA réa) auxquelles nous avons pu participer, que la démarche de réflexion éthique, dont la mise en œuvre est souvent prônée et recommandée par de nombreux auteurs contemporains, rencontre de nombreuses difficultés à être efficacement utilisée dans ce cadre tant le manque de connaissances théoriques nécessaires à sa mise en place a été jugé flagrant. L'éthique de la discussion peut-être présentée par d'autres auteurs comme une sorte de méthode propre à résoudre un certains nombres de problèmes moraux tels ceux rencontrés lors des réunions LATA. Mais cette éthique de la discussion ne semble pas pouvoir être retenue pour guider ou améliorer ce type de réunion pour de multiples raisons dont nous rapporterons les essentielles.

Nous avons pu observer, lors de ces différentes réunions, l'importance prise chez les participants par les émotions. Certaines dues au fait même pour ces derniers de participer à des réunions auxquels ils ne sont pas habitués, difficulté voire angoisse de s'exprimer en publique, peur du jugement des autres, peur de « dire des bêtises », colère d'être contredit ou ne pas être écouté, frustration de ne pas avoir été entendu, expression de ressentiments personnels vis à vis de la hiérarchie ou d'autre participants souvent bien éloignés de l'objectifs de la réunion. Toutes ces problématiques qui font référence à la psycho dynamique de groupe transforment souvent une grande partie de ces réunions en « groupe de paroles » qui pour utiles qu'ils soient dans un service de réanimation ne coïncident que de très peut aux objectifs poursuivis. Notons par ailleurs que la colère réelle ou feinte du médecin jouant le rôle de président de séance vis à vis des autres soignants est aussi une prise de pouvoir lui permettant de faire valoir avant tout ses propres opinions.

Même si la parole peut être décrétée libre pour chacun, elle ne peut pas l'être, véritablement, dans les faits, pour deux raisons essentielles. La première est en lien avec les liens de hiérarchie existant des entre les membres participants. La seconde est due au fait que, en confondant loi Leonetti et réunions LATA, chacun admet que c'est toujours le médecin seul qui décide in fine. Cela donne le plus souvent l'impression aux soignants non médecins que les jeux sont fait d'avance et que leur parole ne sera de toute façon pas véritablement prise en compte. Le risque est alors que le débat ne soit ramené qu'à la hauteur des opinions de chacun

sans qu'effectivement aucune argumentation de l'ordre du raisonnable ne puisse être tenu. De ce fait, aucune contre argumentation ne peut être à son tour proposée. Il n'y a plus ni débat, ni discussion, ni réflexion, ni délibération réelle.

Formation à l'éthique. Quelle didactique ?

« Quand une société ne peut enseigner, c'est que cette société ne peut pas s'enseigner ; c'est qu'elle a honte, c'est qu'elle a peur de s'enseigner elle-même… Une société qui n'enseigne pas est une société qui ne s'aime pas, qui ne s'estime pas ; et tel est précisément le cas de la société moderne. »

Charles Péguy

Formation initiale

« Qui est enseigné doit enseigner. »

Gaston Bachelard

La fonction du formateur en soins infirmiers n'est pas tant d'enseigner que de permettre d'apprendre, de découvrir et de faire émerger des savoirs réflexifs à partir de ce que l'on sent et ce que l'on perçoit dans le champ de l'exercice professionnel. Tout savoir ne part-il pas des réalités de la vie ? Alors seulement, les cours et les théories viennent alimenter et enrichir le sens et la valeur du soin. Le maître, est-il celui qui enseigne ou plutôt celui qui ouvre la pensée ? Ainsi les nouvelles infirmières auront à piocher dans le corpus de savoirs préalablement acquis, du moins nous l'espérons. Mais les aura-t-on véritablement aidées à se forger les bonnes clés qui leur permettront d'ouvrir les portes souvent lourdes et massives de la réflexion et ce tout particulièrement dans l'éthique du soin. Leurs maîtres, les ayant accompagnées en partie tout au long de leur formation, les quitteront sur le seuil de leurs nouveaux services. Existent-ils alors d'autres maîtres qui les attendent pour les aider à continuer à cheminer dans ce long apprentissage de la réflexion, du sens donné au soin ? Devront-elles tout d'abord claudiquer seules dans ce nouvel univers parfois hostile, alors que l'institution

attend d'elles qu'elles soient rapidement avant tout, compétentes, actives, réactives, rapidement opérationnelles et performantes ?

La formation en soins infirmiers est un discours compris comme un parcours comme nous le laisse comprendre Platon dans son Phèdre[179]. Ce discours comme parcours a bien un début, mais quelle est sa fin ? N'est ce qu'un parcours intellectuel auquel il faut donner du temps ? Platon nous fait comprendre que ce discours, ce cheminement, ce processus d'apprentissage des étudiants nécessitent de la part du formateur de ne pas rester dans la rhétorique. Encore faut-il que les contenus d'enseignement, délivrés pour être appris, puissent être « pétris du Beau et du Vrai ». Il faut être rempli d'un amour pour la sagesse ! Il s'agit comme dans « Le jardin d'Adonis » de cultiver en profondeur, en prenant son temps, pour finir par obtenir de beaux fruits. La vraie connaissance, la vraie culture, nécessitent une gestation souvent longue. Le vrai savoir provient donc d'un travail en profondeur. Il s'agit de s'approprier le savoir pour devenir docte. Nous devons aussi apprendre et apprendre à apprendre avec humilité que le savoir absolu n'existe pas. Savoir qu'on ne sait pas vaut mieux que croire que l'on sait. Celui qui enseigne les soins infirmiers doit plus électriser ses élèves que tenter de les endormir ou de les paralyser. Qui ensuite, pourra prendre le relais dans les unités de soins et jouer ce rôle ? Peut être que les formateurs devraient lire Platon et s'interroger sur les termes mêmes définissant leur profession. Leur mission n'est pas de former des étudiants en soins infirmiers. Leur rôle n'est pas de donner une forme, c'est-à-dire uniquement de façonner des étudiants pour qu'ils puissent ensuite être en capacité de « prendre des malades en charge ». Former ne signifie pas seulement accompagner les étudiants dans leur processus d'apprentissage et de professionnalisation, en leur imposant d'apprendre par cœur des savoirs eux-mêmes le plus souvent tirés des livres. Cette méthode pédagogique est réductrice. Elle ne permet pas d'apprendre à penser, mais souvent à reproduire et à appliquer. Elle crée une pensée mécaniste, limitée à l'accomplissement de tâches. Il s'agit non pas d'apprendre mais de donner envie d'apprendre, d'apprendre à apprendre, de donner du sens. La motivation doit générer du plaisir. Il ne s'agit pas d'asséner les vérités du moment mais, surtout peut-être après une gestation longue, d'accoucher les esprits, de faire naître où apparaître chez chacun des étudiants ce

[179] Platon, *Phèdre,* Paris, GF Flammarion, 2004.

qui est en eux, leurs véritables motivations à s'inquiéter de l'autre et à lui prodiguer des soins. Il s'agit d'apprendre à se questionner et à questionner les autres. Il ne s'agit pas uniquement d'apprendre à savoir, mais à être et à agir. Il s'agit de répondre aux questions du comment mais aussi du pourquoi. Il faut inventer des processus et des méthodes qui permettent ensuite aux jeunes infirmières mais aussi aux plus anciennes de garder, apprendre ou de restaurer cette capacité à progresser et à se questionner. Il s'agit d'apprendre à réfléchir pour pouvoir, notamment, faire vivre une éthique des soins infirmiers. Il s'agit d'accoucher les esprits dans une maïeutique formative.

Certains auteurs donnent comme explication au « malaise infirmier » les tensions créées par la confrontation entre la recherche d'un idéal et le vécu de la réalité. Pour Platon, seule est bonne l'Idée de bien, seul est bon le Bien en soi. Le Bien c'est peut-être cet idéal que les infirmières recherchent. Aristote, lui, ne parle pas du Bien mais des biens. Il ne parle pas de l'Idée de Bien. Ce qui lui importe, c'est le Bien pour nous et non pas le Bien en soi. Le Stagirite distingue deux vertus[180], l'une intellectuelle, l'autre morale. Pour lui c'est l'homme vertueux ou l'homme prudent qui doit être pris pour modèle. La prudence est pour Aristote la sagesse pratique, comme moyen d'arriver ou de tendre vers le Bien. Il nous invite à tendre vers une sagesse pratique, c'est-à-dire à vouloir tout le bien possible mais seulement le possible. Ainsi s'agit-il peut-être, sans vouloir détruire l'idéal des infirmières, de cerner les possibles compris comme juste mesure afin de redonner de l'espoir aux soignants. Mais nous devons savoir que l'accession à cette vertu comme juste mesure, est difficile et qu'un rôle capital est donné à l'habitude. La vertu est une disposition acquise du Bien. Il y a de bonnes et de mauvaises habitudes. Les bonnes sont difficiles à acquérir et les mauvaises ne se quittent qu'avec beaucoup de difficultés. Les bonnes habitudes qui conduisent progressivement à approcher de la vertu s'apprennent et nécessitent du temps. Il n'y a donc pas de vertu sans éducation, c'est-à-dire sans l'acquisition préalable de bonnes habitudes. Il n'y a pas de vertu sans liberté et la bonne éducation ne peut être efficace que sur un être capable de la recevoir, c'est-à-dire un être libre et rationnel. L'acquisition de mauvaises habitudes peut avoir des effets néfastes nous

[180] Aristote, *Ethique de Nicomaque,* Paris, GF Flammarion, 1992, p. 51.

conduisant à la routine[181], aux automatismes, aux gestes qui ne sont même plus des actes. Les mauvaises habitudes endorment notre faculté d'être surpris, moment où la conscience morale nous réveille.

À l'heure des tentatives de sensibilisation à l'éthique soignante, aussi bien à la Faculté de médecine que dans les IFSI, à l'heure où l'on insiste tant sur la mise en commun pour les soignants de valeurs communes, où le respect de la dignité du patient revient de façon incantatoire, nous devons réfléchir et nous interroger. Nous ne devons pas accepter l'idée que ces obligations morales soient uniquement innées chez les hommes et particulièrement chez les infirmières. Vouloir devenir infirmier n'est pas pour autant gage que l'on soit porteur des nécessaires aptitudes à la prise en soin des malades. Tout du moins peut-on espérer que ces étudiants puis les infirmières aient des dispositions particulières à devenir vertueux et tendre à sans cesse rechercher le plus grand bien possible du malade.

Il s'agit de prendre son temps, de faire réfléchir, de favoriser le questionnement, la délibération, d'appréhender, de faire adhérer prudemment, honnêtement et librement. Il s'agit aussi d'accepter et de faire accepter, même si c'est difficile, le doute et l'inquiétude. Il faut accepter de ne pas savoir ou de ne plus savoir. Il nous faut éviter les recettes, les réponses préfabriquées, l'utilisation irraisonnée de concepts mal compris, accepter les échecs, la critique. L'éthique ne se décrète pas et ne s'enferme pas dans un module d'enseignement ou dans une session de formation continue. Il faut, avant tout, donner aux acteurs l'envie de se questionner sans cesse, d'apprendre non seulement à faire mais aussi à réfléchir. Il faut accepter le débat et la crise, le dissensus avant le consensus. C'est le prix que nous devons payer en temps et en persévérance, pour y parvenir.

L'ignorance pose problème. Pour Socrate, nul n'est méchant volontairement ; le mal est foncièrement étranger au cœur de l'homme ; il ne le commet que par suite d'une ignorance, d'une erreur ou d'une faiblesse. Platon pense que cette faiblesse a pour cause l'ignorance même. Pour ce dernier, derrière le mal, il faudrait chercher l'erreur. Au fond de la méchanceté, il y aurait l'ignorance. L'ignorance de l'ignorance même. La connaissance serait promesse de bonté. Du discours selon lequel le savoir conduit nécessairement à la sagesse, le scientisme, avec le discours sur la compétence en est l'écho actuel, à ceci près que le savoir

[181] Une infirmière dira : *"On est habitué à la routine. La routine, ça apprend à penser".*

philosophique a été remplacé par le savoir scientifique. Est-ce que la conscience prime sur la compétence ? Pour Aristote, les philosophes ne font pas nécessairement les bons rois. Savoir et sagesse ne vont pas toujours de pair. L'auteur distingue d'une part savoir et ignorance et d'autre part le volontaire et l'involontaire. Pour Aristote, l'homme moral se constitue une seconde nature. Mais il n'est pas pour rien dans cette nature. L'homme est finalement responsable de ses dispositions. Il ressemble à un escargot qui secrète sa coquille. L'homme est le principe et le générateur de ses actions. Qu'il y ait eu, ou non, délibération avant l'acte, l'homme reste responsable et libre. Pour Aristote, il n'y a pas de vertu sans éducation, il n'y a pas de vertu sans liberté. C'est dire que nous devons aider les soignants à secréter leur propre coquille sans pour autant s'y enfermer. L'éducation sans liberté n'a que peu de valeur. Proposer une « formation à l'éthique » à des infirmières, sans que dans leur activité professionnelle elles puissent exprimer leur liberté c'est-à-dire assumer leurs responsabilités, est voué à l'échec. À l'inverse, regretter qu'elles n'assument pas leurs responsabilités à la fois en bridant leur liberté et en ne leur permettant pas d'acquérir des connaissances et les outils nécessaires propres à l'exprimer conduit à la même impasse.

La formation initiale et continue restent des lieux privilégiés propices à l'émergence des questionnements éthiques des futurs soignants et des professionnels de santé. La formation initiale est aussi un lieu où l'accompagnement pédagogique et la didactique des enseignements[182] réinterrogent les compétences, déterminent les savoirs, les savoirs faire, les savoirs être. C'est au regard d'une exigence bien définie, dans le respect d'une posture réflexive, de responsabilisation accrue dans la prise en charge holistique de la personne soignée, d'un groupe de patients et de leurs proches que s'effectue le processus de professionnalisation des étudiants.

J'écrivais dans mon premier travail de recherche[183] que la question n'était plus de savoir si l'on pouvait ou non et comment enseigner l'éthique, mais pourquoi le

[182] Réforme de la formation du diplôme d'Etat d'infirmier, arrêté du 31 juillet 2009.

[183] Florence Gruat, *De l'obligation morale d'enseigner l'éthique,* Mémoire pour l'obtention du Master première année, éthique, science, santé et société, Faculté de médecine - Université Paris -

faire. Le questionnement suivant était dès lors pour les formateurs, comment faire pour bien faire ?

Le programme des études de 1992[184] conduisant au diplôme d'état d'infirmier et d'infirmière précisait alors que : « La finalité de la formation est de permettre à l'infirmier d'assumer chacun de ses rôles en tenant compte notamment des aspects éthiques et juridiques de son engagement professionnel ».

Comment mieux accompagner les étudiants dans l'appropriation de savoirs théoriques et comment renforcer les connaissances semblent être à la portée du formateur. Mobiliser en situation de soins certains concepts dans la pratique et délivrer des soins de qualité, personnalisés, centrés sur le souci d'autrui, de celui qui souffre, relève d'une difficulté spécifique supplémentaire. Permettre aux étudiants de transformer leurs aptitudes naturelles à se questionner en capacités réflexives, puis en compétence dans la délivrance des soins peut devenir problématique. Leur vécu de stage en unité de soins et ce que nous observons lors des accompagnements pédagogiques des mises en situations professionnelles nous le confirment.

Les acteurs de terrains, collaborateurs précieux de l'alternance dans la formation infirmière, confrontés et au cœur même des problématiques éthiques peuvent ne pas avoir les ressources et la juste distanciation nécessaires pour accompagner ces étudiants. Lors des retours de stages hospitaliers, les visages pâles et les cernes sous les yeux des étudiants ne témoignent pas uniquement de la fatigue engendrée par leur immersion brutale dans l'univers hospitalier au chevet des malades. Il s'agit souvent pour eux d'un véritable ébranlement de leurs représentations et de leurs valeurs. Favoriser l'émergence des interrogations d'ordre éthique chez les futurs soignants et les aider dans l'appropriation de nouveaux outils pour les préparer à affronter, avec inquiétude certes mais aussi avec courage et lucidité, les problèmes moraux qui existent et ne cesseront d'exister à l'hôpital, est possible et fondamental mais pas dénué de complexité.

En effet, à trop tergiverser nous finirions comme l'âne de Buridan. À refuser de promouvoir l'esprit critique chez les étudiants nous ne participerions qu'à faire

---

sud 11, Institut éthique et soins hospitaliers – Espace éthique / AP – HP, année universitaire 2004 - 2005.

[184] Programme des études conduisant au diplôme d'état d'infirmier et infirmière, annexe à l'arrêté du 23 mars 1992 modifié par l'annexe à l'arrêté du 28 septembre 2001 (B.O. du ministère de l'emploi et de la solidarité n° 2001- 40 du 1er octobre 2001).

croître le troupeau de Panurge et ensuite à nous en désoler. Subsiste alors toujours la même question. Comment opérer pour bien faire ? Il nous faut fuir les idéologies, abandonner les dogmes. Il ne faut pas rechercher de recettes et oublier les idées toutes prêtes. Il faut mobiliser les concepts fondamentaux à la base des soins et du respect des personnes. L'éthique du soin ne doit considérer l'homme que comme une fin. Elle doit utiliser des savoirs mais aussi naître de la réflexion et avoir comme finalité la décision et l'action. Toute situation éthique ne naît pas seulement d'une situation de crise et de tension, qu'elle peut en retour engendrer elle-même. Au delà des dilemmes, c'est peut-être avant tout de l'éthique au quotidien dont nous devons nous préoccuper. C'est dire si, pour le formateur en soins infirmiers, la tâche est rude et le chemin difficile. Analyser les pratiques et les comportements, accompagner les étudiants, est plus qu'un engagement professionnel fort, cela relève d'un devoir moral.

Il est intéressant de noter qu'une enquête[185] réalisée dans les IFSI d'Ile de France de mai 2008 à mars 2009, permettant de recueillir et d'exploiter 306 questionnaires, a permis d'objectiver des difficultés ayant aboutit à une interruption voire un abandon de scolarité d'étudiants en soins infirmiers. Si on se penche sur la nature des difficultés, c'est la qualité des soins dispensés en situation de stage qui a surtout été à l'origine de ces abandons. Les facteurs les plus cités sont le décalage entre la théorie et la pratique, l'apprentissage en IFSI et la réalité des pratiques du terrain, la peur de commettre des erreurs, le manque de temps pour les soins aux patients, des personnels en nombre insuffisant au sein des équipes ce qui altèrent l'encadrement des étudiants en les confrontant à des stress et à des sollicitations répétées en inadéquation avec leur niveau de compétence. Suivaient le manque de disponibilité et l'insuffisance de compétences pédagogiques des référents de stage. Les sentiments d'être soumis à trop de responsabilités, une charge émotionnelle trop importante, la dégradation des soins offerts aux patients par manque de méthodologie et l'absence de soutien psychologique, complétant les facteurs cités précédemment, sont devenus déterminants. Ils aboutissent à des attentes et à une qualité de travail professionnelles trop insatisfaisantes générant ces interruptions et abandons de

[185] Madeleine Estryn-Behar, Khalil Guetarni, Geneviève Picot, Clément Bader, "*Interruption et abandons dans la formation en soins infirmiers en Ile de France",* Paris, *Soins cadres,* n° 73, février 2010.

scolarité. L'étude précise enfin qu'un score de burnout élevé concernait plus de 39,30 % des étudiants.

Au-delà des concepts, on voit bien qu'apparaissent pour le formateur en soins infirmiers des interrogations d'importance. La formation infirmière, rappelons-le s'effectue en alternance : école et stages cliniques. C'est dire que pour les étudiants, l'approche de l'éthique doit se décliner en deux composantes qui doivent être étroitement imbriquées. Il ne suffit pas de délivrer des enseignements théoriques sur les bonnes conduites morales et éthiques à l'IFSI, encore faut-il qu'en situation clinique, au chevet de la personne soignée, les étudiants aient au cours de leur processus de professionnalisation des modèles identificatoires.

Dans le cadre de la formation nous ne pouvons pas rester uniquement dans le domaine de la théorie et de la discussion. L'étudiant doit pouvoir, en stage au sein des services, mettre en pratique ce qui est enseigné à l'IFSI. D'autre part, il doit pouvoir trouver des références qui l'invitent à acquérir de bonnes habitudes. Les questionnements et les réflexions concernant l'éthique soignante abordée à l'école doivent se poursuivre dans les services de soins. Cela suppose qu'au sein de ces services, l'étudiant s'y retrouve, identifie des modèles, consolide des savoirs opératoires et surtout y prenne de bonnes habitudes. Est-ce possible, sachant qu'un grand nombre d'infirmières et d'autres acteurs du soin en activité n'ont reçu aucun enseignement spécifique relevant de l'éthique lors de leur formation initiale ? Cela signifie que la formation des étudiants à l'éthique des soins doit être rapidement débutée, poursuivie et devrait s'associer à la formation continue des infirmières actuellement en poste. « C'est par l'accomplissement des actions justes qu'on devient juste, à ne pas les accomplir nul ne saurait jamais devenir bon[186] ». Mais existe-t-il, dans ce domaine, une réelle différence entre un étudiant et un infirmier récemment diplômé ? Peut-on considérer que le diplôme d'état infirmier, sanctionnant trois ans d'études, pour autant qu'il soit nécessaire à la pratique des soins infirmiers, soit suffisant pour valider des compétences particulières dans le domaine de l'éthique ? Comme l'étudiant, la nouvelle infirmière, encore plus sûrement, doit pouvoir rapidement, à l'arrivée dans son nouveau service, être tutorée, accompagnée et aidée, pour identifier des modèles et ainsi prendre de

[186] Aristote, *Ethique à Nicomaque*, II : "Mais la plupart des hommes, au lieu d'accomplir des actions vertueuses, se retranchent dans le domaine de la discussion, et pensent qu'ils agissent ainsi en philosophe et que cela suffira à les rendre vertueux…".

bonnes habitudes. De même, nous pourrions espérer que les nouvelles infirmières comme les étudiants, chaque jour, tel Socrate, comme des poissons-torpilles, comme des taons, aiguillonnent la conscience des plus anciennes en les incitant à réfléchir sur leurs pratiques habituelles. Mais est-ce du domaine du réalisable ou de l'utopie ?

Durant les trois années de formation, les étudiants, lors des cours magistraux de l'unité d'enseignement intégrant législation, éthique, déontologie, responsabilité, organisation du travail, où sont principalement abordées les questions théoriques concernant l'éthique des soins, semblaient particulièrement intéressés. C'est ce que nous pouvions observer et que nous observons encore y compris dans le cadre du nouveau référentiel de formation[187] du système LMD. Les questions spontanées et souvent pertinentes que posent les étudiants touchent aux fondements même des questionnements. Cet intérêt se retrouve dans les travaux dirigés. Mais, assez rapidement, pendant ces travaux, lors d'entretiens individuels de suivi pédagogique, lors des mises en situations professionnelles et lors des exploitations des situations de stage, de nouvelles questions apparaissent. Elles concernent des problèmes qui naissent de la confrontation de l'enseignement de l'éthique au sein de l'IFSI avec ce que les étudiants vivent en service de soins. « Ce que vous nous dites, on comprend, mais en service ce n'est pas comme ça que ça se passe ; il y a la théorie et la pratique au quotidien. » Cet écart entre la théorie et la pratique ne concerne pas que les questions se référant à l'éthique. Il naît de la confrontation d'un enseignement théorique et pratique avec les exigences de la profession. Il pose le problème même de la pédagogie en général, de la didactique des enseignements, des théories enseignées mais cet écart observé est sans doute exacerbé dans cette activité particulière. Depuis toujours, de nombreux pédagogues estiment cette confrontation au réel nécessaire et constructive[188]. Mais progressivement, ce décalage entre l'idéal et la pratique génère de sérieuses problématiques. Les étudiants rapportent leurs expériences de situations vécues qu'ils décrivent comme déstabilisantes et souvent douloureuses. Certaines de ces situations ont été pour ces étudiants vécues comme une tragédie. Être spectateur ou acteur forcé de scénarii tragiques interpelle les étudiants. Ne

[187] Réforme de la formation du diplôme d'Etat d'infirmier, arrêté du 31 juillet 2009.
[188] Clermont Gautier et Maurice Tardif, *La pédagogie, théories et pratiques de l'Antiquité à nos jours,* Montréal, Gaëtan Morin éditeur, 2005.

pas pouvoir en parler, ne pas comprendre, ne pas avoir la possibilité de participer aux processus décisionnels atteint les étudiants au plus profond d'eux-mêmes. Ces situations bouleversent leur intimité, leurs valeurs et leurs représentations. On peut penser que « le souci de la bienfaisance apporté à autrui souffrant préexistait d'ailleurs la plupart du temps à l'inscription en Ecole d'infirmières où il n'a pas manqué d'être entretenu, voire déployé par une formation initiale soucieuse d'apprendre à offrir des soins de qualité[189] ».

L'infirmière doit exercer son activité en tenant compte des aspects éthiques de son engagement professionnel.

Les formateurs en IFSI essaient de contribuer à la qualité de la prise en soin des patients en formant les futurs soignants afin qu'ils prennent toute leur place dans ce nouvel « élan éthique » qui devrait être une des pierres angulaires de tout processus de soins. Certains formateurs participent plus particulièrement à l'enseignement des sciences humaines et sociales et de l'éthique, accompagnés d'intervenants extérieurs. Orienter une formation professionnelle vers la posture et la pratique réflexive ne va pas de soi. Les formateurs détiennent des domaines de compétences divers et variés. Cette grande hétérogénéité représente un atout pour cet enseignement. Un tel enseignement nécessite, en effet, une équipe pluridisciplinaire, formée à la pédagogie d'adulte, convaincue de l'importance d'une pratique réflexive, rodée au niveau de la méthodologie de l'animation de groupe, ouverte aux réflexions et sensibilisées aux questionnements. Toutefois, ces formateurs sont conscients de leurs limites, notamment dans l'approche conceptuelle et philosophique du champ de l'éthique. Ils n'échappent pas à une problématique générale dans notre pays. Dans son enquête nationale initiée en 2003, l'Espace Ethique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris[190] a bien mis en évidence cette préoccupation. Dans cette enquête, 16,1% des répondants indiquent qu'ils sont formateurs dans le domaine de l'éthique, ce qui est possiblement représentatif de la population des formateurs dans le domaine de l'éthique professionnelle en France. Les infirmières, qui par ailleurs constituent près de 7% de formées ou de diplômées dans le domaine de l'éthique, ne

[189] Armelle de Bouvet et Monique Sauvaige, *op.cit.* p. 77.
[190] Marc Guerrier, Eytan Ellenberg, Emmanuel Hirsch, *Enquête nationale 2003 Ethique et pratiques hospitalières*, Paris, Collection Espace Ethique/AP-HP, 2004.

représentent qu'un très faible pourcentage parmi les enseignants : seulement 0,8%. Dans l'IFSI concerné, seul deux formateurs, sur un effectif de 19, ont bénéficié d'une formation en éthique hospitalière et du soin.

Ainsi nous pouvons nous interroger et nous demander si la formation initiale des nouvelles infirmières, avec l'enseignement des différents repères du questionnement et la méthodologie de la démarche éthique, est susceptible de leur permettre d'analyser leurs pratiques et de faire face aux difficultés qu'elles rencontreront pour le plus grand bénéfice des personnes soignées ? Quel réinvestissement est possible ? Ont-elles le temps de réfléchir, la possibilité de douter, de partager, de s'opposer, de juger, d'adhérer et de décider enfin ? Développent-elles leurs capacités cognitives ? De quelle autonomie, voire de quelle liberté disposent-elles ? Identifient-elles des besoins de formation dans ce domaine ? Sont-elles réellement confrontées à des difficultés d'ordre éthique ? Selon quelle axiologie ? Comment exercent-elles leurs responsabilités ?

Quel constat pouvons-nous faire aujourd'hui ? Notre expérience personnelle, nos observations, ce que nous relatent les étudiants et un certain nombre de publications récentes[191] montrent que la majorité des infirmières, sans référence à leur ancienneté, rencontrent des difficultés dans leur exercice professionnel et tout particulièrement en ce qui concerne la question de l'éthicité du soin. Certains auteurs vont même jusqu'à penser que ces questionnements moraux, qui restent sans réponse, sont principalement à l'origine d'un mal-être voire d'une souffrance des soignants. D'autres affirment que, dans ce domaine, un grand nombre de problèmes qui se posent, relevant de l'éthique, sont dus au fait que l'ensemble des acteurs de l'hôpital n'ont pas tous reçu une formation leur permettant de participer et de mener à bien cette réflexion. Peut-on alors encore espérer que les infirmières les plus récemment formées puissent mieux participer à cette démarche au sein de leur service et plus encore être effectivement des aiguillons ou des moteurs pour l'ensemble des équipes soignantes ? J'ai tenté dans mon second travail de recherche[192] de démontrer que les infirmières nouvellement diplômées

[191] Patricia Wintzer, "Réflexions sur l'éthique à partir d'une évaluation de l'appropriation de la dimension éthique dans le rôle professionnel*",* Paris, *Recherche en soins infirmiers,* n° 77, juin 2004.

[192] Florence Gruat, "L'éthique à l'épreuve des réalités", Mémoire pour l'obtention du Master 2, Ethique, science, santé et société, Faculté de médecine, Université Paris Sud, AP-HP, année universitaire 2005-2006.

rencontrent, elles aussi, des difficultés d'ordre éthique au cours de leurs quatre premières années d'exercice.

Par ailleurs, la formation à l'éthique ne peut-elle être que rationnelle ? La prégnance de l'interrogation éthique, tout particulièrement dans les pratiques de soins à l'hôpital, est aujourd'hui évidente. Soit les soignants se trouvent questionnés par l'intrusion dans le débat public de questions nouvelles ou non posées par une avancée de la science ou de la technique et bien souvent des deux. La tentation est forte alors de prendre partie en tant que professionnel de la santé. Soit les soignants se voient sommés d'appliquer dans leur pratique quotidienne de nouveaux textes de lois, de nouvelles réglementations ou d'injonctions de l'administration dont ils ne comprennent ni toujours la portée ni les raisons qui ont présidé à leur publication. Alors les infirmières appliquent la règle sans toujours beaucoup de discernement parce que la loi c'est la loi, la règle c'est la règle. Le normatif l'emporte sur l'analyse réflexive. Il arrive que ces normes ne soient appliquées que du bout des doigts parce que soit on croit affirmer sa position de soignant en disant qu'on n'est pas d'accord ou que cette loi heurte nos valeurs, soit et peut être avant tout, les soignants restent pour le moins perplexes devant la complexité de certaines situations particulières pour lesquelles ils ne mesurent pas toujours que « les orientations qu'ils donneront à leur action auront une importance pour les personnes directement concernées et tout particulièrement pour les malades[193] ». Ils n'auront pas toujours conscience de la portée éthique de leurs pratiques. Le risque est alors de s'esquiver, de laisser à d'autres le soin de décider, tout particulièrement aux médecins dont nous avons montré qu'ils n'étaient pas mieux préparés à décider dans ces circonstances. Alors, en opposant sa liberté et son autonomie, on fait éventuellement part de ses valeurs infirmières et l'on abdique sa responsabilité et de fait sa liberté.

Nous avons vu que la profession d'infirmière a notablement évolué au cours du temps. Les étudiants en soins infirmiers ont, eux aussi, changé alors que se transforment la société et l'hôpital où ils seront amenés à exercer. Nous avons montré comment, aujourd'hui et encore plus dans le futur, le questionnement éthique ne pourra plus être ignoré de nos institutions de soins. C'est dire que, dans

[193] Bruno Cadoré, "Diplôme d'université d'éthique de la santé", Soins Formation Pédagogie Encadrement, n°17, 1996.

ces perspectives, le rôle des formateurs en soins infirmiers est et restera déterminant pour les générations futures.

Il est urgent qu'une formation concernant la dimension éthique des soins soit délivrée aux futurs soignants comme aux infirmières en exercice. Suffisamment d'informations doivent pouvoir leur être apportées pour qu'ils puissent se repérer dans un paysage si foisonnant de réflexions et d'agir divers en ayant comme finalité de prodiguer des soins de qualité dans le respect de la dignité des personnes qui s'abandonnent à eux. Mais les objectifs que peuvent se fixer les formateurs demeurent difficiles à atteindre. L'abord théorique des questions, au regard des situations concrètes, est contraignant. Il exige des soignants un travail d'objectivation du lien entre les émotions et l'argumentation rigoureuse de l'engagement éthique. L'incitation à l'interrogation est positive, mais l'interrogation ne résout pas la perplexité quand elle ne la rend pas plus vive tant l'éthique débouche souvent sur l'incertitude. Enfin, l'effort d'argumentation qu'exige la discussion éthique face à une problématique concrète nécessite un certain investissement théorique notamment philosophique. C'est dire que la formation réclame du temps nécessaire à la gestation, à l'éclosion puis à la maturation des idées. L'apprentissage ne suffit pas. Un travail de recherche personnelle est nécessaire. C'est à cette condition que les étudiants et les soignants pourront ensuite trouver l'occasion d'intégrer, de transférer dans leurs champs professionnels et conceptuels les principales articulations de la réflexion éthique.

Il est fondamental d'insister sur la nécessité de préciser et d'identifier rigoureusement le champ de l'éthique. Tout n'est pas d'ordre éthique. Par exemple tout ce qui est éthique n'est pas légal et inversement. Chaque jour, l'écoute de nos étudiants et les échanges avec les infirmières nous indiquent clairement que l'éthique soignante est souvent mal comprise et utilisée quotidiennement trop souvent à tort comme un bouclier défensif, de paratonnerre, ou comme facteur de distanciation par rapport aux problèmes réels. L'éthique ne doit pas, au risque réel d'y perdre son âme remplacer ou faire semblant de remplacer les modalités d'accompagnement de pratiques médicales et soignantes ni vouloir englober ou faire siennes toutes les questions d'ordre existentiel que fait inévitablement surgir la confrontation quotidienne à l'humanité souffrante. Enfin, si la formation permet d'acquérir de nouvelles compétences particulières dans ce domaine aux étudiants

ou à certains soignants, ces compétences doivent servir à l'ensemble de l'équipe soignante au service du malade et non pas devenir de nouveaux attributs parfois étrangement guerriers d'un nouveau pouvoir. C'est dire l'importance d'identifier et de bien cerner les problèmes qui posent la question de la complexité et de l'incertitude du bien faire. Observation des pratiques, analyse clinique de problèmes concrets, doivent en des temps différents s'associer à une approche plus théorique des questions afin d'aider à l'alimentation de la réflexion de chacun.

S'interroger sur le pourquoi d'une formation en éthique nous donnera des éclairages indispensables et précieux sur la pédagogie et sur le comment. En effet : « La question fondamentale est de savoir si le caractère éducable de l'homme le conduit à recouvrer ou à réaliser une essence ou une nature, ou bien au contraire, à faire de son existence le point de départ d'une construction, d'une nouvelle essence humaine, en proclamant l'innocence du devenir. L'étonnement est alors porté sur le pourquoi autant que sur le comment de l'éducation ou de la formation[194]. »

Comment donner envie aux infirmières de savoir, de se questionner et aux formateurs de les accompagner ? Le concept d'altérité peut nous y aider. Pour Emmanuel Levinas, l'éthique est absolument première[195]. La relation éthique à la personne passe avant tout discours et toute définition, comme l'idéalité d'une exigence impalpable. La rencontre est une expérience pure et c'est le visage de l'Autre qui nous interpelle. Le visage de l'autre parle même quand il ne dit rien. Le visage de l'autre apparaît nu dans sa pénurie, sans défense. C'est cette pauvreté qui m'oblige et « je suis celui qui trouve des ressources pour répondre à l'appel » [196] et ceci sans réciprocité aucune. Le visage de l'autre est une faiblesse qui m'impose le respect et des devoirs sans aucune réciprocité. Ma réponse à cet appel c'est ma responsabilité qui est impliquée dans l'immédiateté. Il s'agit pour Emmanuel Levinas d'être d'abord responsable de la responsabilité d'autrui, « responsable de sa responsabilité même ». Ainsi pour le formateur, c'est cet autre qu'est le malade qui doit être la finalité de la formation, qui le responsabilise au plus haut point. Mais ni les formateurs ni les étudiants ne doivent vivre cette

[194] Franc Morandi, *Philosophie de l'éducation*, Paris, Nathan, 2005, p. 7.
[195] Emmanuel Lévinas, *Ethique et infini*, Paris, Le livre de poche, 1987.
[196] I*bid.*

formation si particulière dans l'immédiateté. Nous pouvons, avec Hans Jonas[197] , réfléchir à cette responsabilité qu'ont les formateurs en soins infirmiers dont l'objet ne serait plus l'être aujourd'hui et maintenant, mais la responsabilité que nous aurions envers les générations futures, une éthique de l'avenir où nous aurions une obligation à l'égard de la postérité. Il ne s'agit pas de former seulement des étudiants à l'éthique. Il s'agit d'une obligation, d'un pari sur le futur. Les étudiants, que nous formons aujourd'hui, exerceront leur profession pendant de nombreuses années auprès des malades. Il nous faut leur donner très tôt et pour longtemps cette envie d'analyser leurs pratiques, cette volonté de bien faire. Si nous n'y parvenons pas, nous prenons le risque que se développe, insidieusement, au sein de nos hôpitaux, plus par ignorance que par méchanceté, devant l'ampleur des tâches qui se présenteront, cette barbarie insidieuse faite de renoncement, d'abandon et de démoralisation.

Les formateurs, au sein des IFSI, ont à mettre en œuvre une part de ce « principe responsabilité ». Nous avons vu que cette formation, aussi nécessaire et enthousiasmante soit-elle, posait encore aujourd'hui un grand nombre de problèmes. Mais, ne cherchons pas sans cesse des motifs de ne pas commencer ou de nous abstenir. Toutes les tergiversations ne font que produire des obstacles qui bientôt nous masquent la vue de nos objectifs et de nos obligations. Questionnons-nous, hésitons, tâtonnons, réfléchissons mais avançons. Devant les difficultés, il nous arrivera parfois de laisser de côté des questions de signification conceptuelle ou de définitions complexes, pour nous enraciner dans le concret et nous consacrer à l'élaboration d'un enseignement d'une éthique difficile parfois, mais nécessaire et libératrice toujours. Soyons réactifs, avançons, même s'il faut parfois « faire durement les choses nécessaires[198] ».

Avec Emmanuel Hirsch[199] nous devons nous interroger. Les soignants, aujourd'hui, comprennent-ils véritablement l'importance de leurs obligations morales et de leurs engagements ? La prise en charge soignante de tous ces autres, reconnus dans leur singularité, doit nous investir et nous impliquer au-delà d'une fonction et d'une activité strictement professionnelle. Soigner n'est pas seulement un métier. Un métier comme un autre. Il nécessite un engagement et pourquoi

[197] Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, Paris, Champs Flammarion, 1995.
[198] Axel Kahn, Raisonnable et humain, Paris, Nil Editions, 2004, p. 310.
[199] Emmanuel Hirsch, La révolution hospitalière, Paris, Bayard, 2002.

avons-nous peur de le dire aujourd'hui une vocation. Ce sont les malades qui nous appellent et nous convoquent. Peut-être que pour les infirmières tout particulièrement « leur sensibilité, leur tendresse, leur compassion, mais encore plus le respect, leur attention, leur sollicitude, leur aptitude à comprendre et à reconnaître autrui dans son humanité, qui les fondent et les autorisent à concevoir cette autre part de leur mission[200] ». Il s'agit d'un devoir, d'une obligation, d'une exigence envers l'autre.

Pour les formateurs en soins infirmiers, il s'agit de faire comprendre aux étudiants, soignants de demain, toute l'importance de cette approche, de cette extraordinaire mission qui sera la leur. Nous ne devons pas seulement les sensibiliser à la dimension éthique des soins infirmiers. Nous ne sommes pas là pour uniquement faire le mieux que nous pouvons notre métier de formateur. Nous ne sommes pas seulement là pour former des infirmières selon les quotas exigés des tutelles. Nous ne sommes pas là pour appliquer uniquement des programmes réglementairement préétablis. Nous devons faire davantage. Enseigner l'éthique n'a peut-être pas de sens. Faire comprendre les enjeux d'une réflexion éthique des pratiques concernant le soin et donner des outils pour aider les soignants à y parvenir doit être plus qu'un devoir, c'est une obligation morale.

Se donner comme mission de tenter de sensibiliser les futurs soignants aux questions éthiques en lien avec leurs missions est une entreprise louable. Mais, nous ne pouvons nous satisfaire uniquement d'avoir mis en place et prodigué le mieux qu'il nous semble possible une formation sur ce thème. Une question d'importance doit se poser. Quels résultats en attendons-nous ? L'important n'est pas que les étudiants aient de « bonnes notes » à leurs copies d'examen en ce qui concerne le contrôle de leurs connaissances. Même si ces résultats sont d'importance avec les nouveaux référentiels. La finalité est : que feront, ensuite ces étudiants devenus soignants, de tous ces apports théoriques concernant leurs pratiques ? Comment les mobiliser dans l'intérêt des malades ?

Est-ce que la formation initiale des nouvelles infirmières, avec l'enseignement des différents repères du questionnement et la méthodologie de la démarche éthique, sont susceptibles de leur permettre d'analyser leurs pratiques et de faire face aux difficultés qu'elles rencontrent pour le plus grand bénéfice des personnes

[200] Emmanuel Hirsch, *idem,* p. 41.

soignées? Quel réinvestissement est possible ? Ont-elles le temps de réfléchir, la possibilité de douter, de partager, de s'opposer, de juger, d'adhérer, de décider enfin ? Développent-elles leurs capacités cognitives ? De quelle autonomie voire de quelle liberté disposent-elles ? Identifient-elles des besoins de formation dans ce domaine ? Sont-elles réellement confrontées à des difficultés d'ordre éthique ? Selon quelle axiologie? Comment exercent-elles leurs responsabilités ? Acquièrent-elles comme une sorte de connaissance morale ? Peut-on alors encore espérer que les infirmières les plus récemment formées puissent mieux participer à cette démarche au sein de leur service et plus encore être effectivement des aiguillons ou des moteurs pour l'ensemble des équipes soignantes ?

Entre espérance et désenchantement

Pour tenter de répondre à un certain nombre de ces questions, dans le cadre d'un travail de recherche[201], nous avons voulu vérifier si, effectivement, les infirmières nouvellement diplômées rencontrent, elles aussi, des difficultés d'ordre éthique au cours de leurs quatre premières années d'exercice.

Afin d'infirmer ou de confirmer mon hypothèse de travail il m'a semblé, intéressant de laisser émerger l'expression, les sentiments et le vécu des infirmières le plus largement possible à l'aide d'une enquête, basée sur l'exploitation d'entretiens semi dirigés.
Cette enquête, basée sur les représentations et les pratiques professionnelles cliniques et appliquées, sera obtenue à partir des entretiens centrés sur les conceptions des soins des acteurs et sur la description de leurs pratiques. La finalité étant que les locuteurs aient toute autonomie pour communiquer le fond de leur pensée. La méthode a été de limiter le nombre de questions et d'intervenir le moins souvent possible au cours des entretiens. Un des objectifs recherché était que ces derniers soit souples, le plus ouvert possible et riches d'éléments nuancés. Il était utile que les interviewés puissent exprimer la réalité, dans leur propre langage, afin de pouvoir recueillir « des paroles infirmières ».

[201] Florence Gruat, *op. cit.*

Pour permettre une grande liberté d'expression aux infirmières, une attitude réceptive, facilitante, peu directive a été adoptée, avec un grand respect des silences et des émotions, pour amener les interlocuteurs à faire émerger toutes leurs perceptions, explicites et implicites utiles à la recherche.

Pour ce faire, une étude comportant entretiens semi-directifs a été réalisée.

Un panel pré-établi de 13 questions guides, relativement ouvertes à propos desquelles il était impératif que l'auteur reçoive le maximum d'informations de la part de l'interviewé, a été utilisé. Ces questions n'ont pas forcément toutes été posées dans l'ordre prévu. De même, la formulation de certaines questions a pu être légèrement modifiée au cours de l'entretien, pour faciliter le dialogue. Ainsi, autant que possible, l'auteur a comme certaines méthodologies de recherche préconisent « laissé venir[202] » l'interviewé afin que ce dernier puisse s'exprimer ouvertement avec les mots qui étaient les siens et dans l'ordre qui lui convenait. L'auteur, à l'aide des questions guides, s'est efforcé de recentrer l'entretien sur les objectifs de l'étude, de manière aussi naturelle que possible et au moment le plus approprié, chaque fois que l'interviewé s'en écartait.

Les principaux avantages de cette méthode sont dès lors « le degré de profondeur des éléments d'analyse recueillis et la souplesse du dispositif qui permet de récolter les témoignages et les interprétations des interlocuteurs en respectant leur propre cadre de références[203] ».

La confidentialité et l'anonymat ont d'emblée été garantis aux enquêtés qui ont accepté de participer avec enthousiasme à cette étude et qui se sont livrés avec beaucoup d'authenticité et de spontanéité. L'exploitation et l'analyse des données ont été soumises à ces incontournables obligations. Des modifications ont donc été naturellement effectuées pour protéger les interviewés, les acteurs et les unités de soins concernés. Les prises de position adoptées par les interviewés n'engagent qu'eux-mêmes. La véracité des récits rapportés n'a pas fait l'objet de vérification.

La méthode utilisée comporte des limites liées à différents facteurs. L'expression des interviewés a été liée en partie à la relation particulière qui les rattachait au chercheur. L'analyse des entretiens doit donc mettre en perspective ce que les

202 Raymond Quivy et Luc Van Campenhoudt*, Manuel de recherche en sciences sociales,* Paris, Dunod, 1995.

203 *Ibid.*

questions posées et les relations d'échange ont induit dans les propos de l'interviewé. Pour encourager et favoriser l'expression de sentiments et de pensées obligeant parfois les infirmières à évoquer un vécu très douloureux, l'interviewer a dû faire preuve de beaucoup de bienveillance, tout en réorientant parfois le discours sur des points oubliés ou négligés pour faire émerger de l'implicite. La nécessité d'une analyse méthodologique rigoureuse des entretiens, liés à la production abondante de matériaux très riches, a nécessité un mode d'extraction du sens et la recherche d'une cohérence singulière de contenus. Tout ceci dans le but de mobiliser le maximum d'éléments d'information et de réflexion afin de produire des résultats répondant aux objectifs de la recherche. Cependant, une certaine subjectivité de l'auteur peut toujours être mise en question.

Les entretiens ont été réalisés dans l'hôpital observé auprès d'infirmières en exercice, diplômées depuis un à quatre ans et ayant été formées au sein de l'IFSI rattaché à cet hôpital. De ce fait, un biais difficilement évaluable a pu s'introduire. L'auteur ayant été lui-même responsable de la coordination pédagogique du contenu et intervenant lors des formations se rapportant au questionnement éthique dans cet IFSI. Il est possible que les infirmières interviewées se soient davantage complètement livrées au cours des entretiens, où à l'inverse aient fait preuve de retenue, en se sentant possiblement jugées, l'interviewer connaissant les interviewés et le contenu des enseignements dispensés

<u>Les questions posées qui ont aussi permis les échanges ont été</u> :

1. Qu'évoque pour vous l'éthique ?
2. L'enseignement de l'éthique en IFSI vous a-t-il aidé au cours de votre exercice professionnel ?
3. Est-ce qu'il existe un relais au sein de votre service : collègue infirmier expérimenté, cadre de santé, référent, médecin, autre ?
4. Existent-ils des staffs, des réunions, des groupes de paroles pour aborder les questionnements éthiques ?
5. Connaissez-vous les textes qui régissent votre profession ?
6. Pourriez-vous citer les grands axes des lois de bioéthique, Kouchner, Leonetti ?
7. Vous interrogez-vous souvent sur les problèmes posés par la fin de vie ?

8. Vous arrive-t-il de consulter des sites internet, de la littérature, des dossiers documentaires, des articles de presse concernant la fin de vie ?
9. Au niveau de la certification de votre institution, savez-vous si certains items concernent l'éthique ? Si oui, quelles recommandations ont préconisé les experts visiteurs ?
10. Connaissez-vous l'espace Ethique de l'AP-HP ?
11. Seriez-vous intéressé par une formation en éthique ?
12. Pourriez-vous donner une définition de l'éthique du soin ?
13. Pouvez-vous relater une voire plusieurs situations que vous avez personnellement rencontrées et qui vous ont posé des questionnements éthiques ?

Une liste de 91 infirmières travaillant au centre hospitalier observé depuis un à quatre ans a été fournie par la Coordination générale des activités de soins. Quatre groupes d'infirmières ont été constitués selon leur nombre d'années d'exercice. Quatre groupes d'infirmières sont tirés au sort dans chaque groupe d'année d'exercice. Une infirmière de quatrième année annule le rendez-vous d'entretien qui ne sera pas reconduit. Au total, sur seize entretiens programmés, quinze entretiens ont été menés.

A chaque infirmière interviewée, une lettre de l'alphabet est attribuée : de A à O. Ces lettres, mises entre parenthèses après les citations extraites d'entretiens, permettent au lecteur s'il le souhaite de faire plus facilement les liens, hormis les cas où la nécessité de discrétion et d'anonymat ne semblait pas le permettre à l'auteur.

Le groupe des 4 infirmières de première année comporte les lettres : A, B, C, D.

Le groupe des 4 infirmières de deuxième année comporte les lettres : E, F, G, H.

Le groupe des 4 infirmières de troisième année comporte les lettres : I, J, K, L.

Le groupe des 3 infirmières de quatrième année comporte les lettres : M, N, O.

Sur les 15 personnes interrogées, 14 sont des femmes et la dernière un homme.

Pour tous les interviewés, l'ancienneté du diplôme d'état correspondait à leur ancienneté dans le même centre hospitalier. Chaque infirmière travaille dans un service différent sauf deux qui travaillent dans le même. La liste des services dans lesquels les infirmières tirées au sort travaillent est listée ci-après : Chirurgie

vasculaire, Gynécologie, Maison de retraite, Néonatalogie, Oncologie, Pédiatrie, Pneumologie, Réanimation médico-chirurgicale, Rhumatologie, Unité de soins intensifs de cardiologie, Unité de soins de longue durée et Urologie néphrologie.

Une analyse de contenu selon une méthodologie rigoureuse[204] [205] a été réalisée. L'illustration riche et féconde de situations cliniques très détaillées a permis d'approfondir l'interprétation, la délibération, l'argumentation et de mettre en exergue des éléments très utiles à la recherche, de croiser des informations et de faire dans un deuxième temps des liens avec différentes approches et concepts clés abordés.
Les seules absences ou modifications de données effectuées n'auront comme finalité que de brouiller toute identification de problèmes ne relevant pas des intentions et des objectifs de cette étude.
Nous rapportons ici, in extenso, les réponses aux questions posées.

1 - Qu'évoque pour vous l'éthique ?

Cette première question, qui ouvre chaque entretien met d'emblée plusieurs infirmières dans l'embarras. Il est possible que ces dernières comprennent qu'elles doivent donner une définition précise de l'éthique. L'une demande si elle peut répondre plus tard à cette question. Trois essaient de donner une définition concise de l'éthique :
« L'éthique, c'est un problème d'ordre moral. » (C)
« L'éthique fait penser aux valeurs de la morale. » (D)
« C'est ce qui régit un petit peu la pratique au sens moral. » (K)
La plupart des soignantes s'expriment parfois assez longuement sur ce qu'évoque pour elles l'éthique. On peut distinguer alors plusieurs thèmes ou domaines abordés.
Pour certaines, l'éthique est avant tout un questionnement :
« C'est un questionnement par rapport à une situation. C'est se poser les bonnes questions. Quand j'ai un problème, qu'est-ce que je dois faire ? » (B)

[204] Laurence Bardin, *L'analyse de contenu, Paris,* PUF, 1983.
[205] Raymond Quivy et Luc Van Campenhoudt, op.cit

« C'est un questionnement face à une situation difficile. C'est une question sur la vie et la mort, c'est penser avant d'agir. » (N)

« La question, c'est de savoir ou s'arrêtent les soins curatifs et ou commencent les soins palliatifs. La démarche éthique, c'est savoir poser le pour et le contre. » (M)

Pour d'autres ce qui est mis en avant c'est la réflexion :

« C'est une réflexion en équipe quand la solution n'est pas simple. » (E)

« C'est une réflexion sur nos soins, une réflexion sur nos pratiques et sur la finalité de nos actes. » (G)

Une seule infirmière fait référence à ses valeurs qu'elle rattache aussitôt à la notion de conflits :

« C'est la remise en cause de mes valeurs personnelles qui sont heurtées par les décisions d'équipe. Il y a des règles, des textes et des lois qui cadrent tout ça mais qui ont peu de rapport avec mes valeurs. » (B)

La notion de conflit et de dangerosité sont évoqués par deux autres :

« L'éthique peut engendrer des conflits entre personnes. » (C)

« L'éthique, c'est dangereux par rapport à où on va aboutir. Même si ça me fait évoluer, c'est dangereux à affronter. » (B)

Enfin, des concepts du domaine de l'éthique sont mis en exergue :

Le respect.

« L'éthique, c'est respecter les attentes de la personne, c'est ce qu'elle aimerait avoir quand elle ne peut pas s'exprimer. » (A)

« L'éthique, c'est compliqué. L'éthique c'est respecter et faire respecter le patient pendant les soins. C'est respecter sa dignité. » (L)

Le bien.

« L'éthique c'est pratiquer pour le bien-être du patient selon son avis, sa vie, celui de son entourage. » (I)

« L'éthique, c'est prendre en compte le bénéfice des soins pour le patient, c'est ce qui est bien. L'éthique, c'est le bien, c'est une qualité de vie meilleure. » (J)

La dignité.

« Ethique ? La dignité me vient à l'esprit. » (A)

« Respecter le patient, c'est respecter sa dignité. » (L)

Même si quatre infirmières, seulement, font d'emblée référence au patient ou à la personne, on observe que lors de cette première et difficile question ouverte, qui

introduit l'entretien, un certaine nombre de mots du vocabulaire éthique sont évoqués qu'il s'agisse de morale, de questionnement, de réflexion, de conflit de valeurs, de respect, du bien, du bénéfice et de la dignité. Si d'assez nombreux concepts sont évoqués ils ne sont que très rarement reliés les aux autres. On peut noter une grande diversité dans l'approche préliminaire que chaque infirmière semble avoir de l'éthique. Plus que d'opposer les différentes visions de chacune, parfois apparemment divergentes, on peut comprendre l'intérêt qu'auraient ces infirmières si elles travaillaient au sein d'un même service, à mettre en commun ces différentes approches. Au delà des possibles conflits de valeurs, il est à parier que l'expression de ces dernières pourraient être non seulement une grande source de réflexion pour le groupe étudié, mais également pour une équipe soignante et probablement encore plus pour chaque acteur de soins : « L'éthique, c'est compliqué. » (L)

2 - L'enseignement de l'éthique en IFSI vous a-t-il aidé au cours de votre exercice professionnel ?

Cette question n'avait pas comme finalité d'évaluer directement la pertinence et l'efficience de l'enseignement des sciences humaines et, tout particulièrement, du contenu du module LEDROT dispensé tout au long de la formation initiale. Cela ne correspondait pas à l'objectif poursuivi initialement dans le cadre de ce travail de recherche. L'intérêt de cette question était, plus globalement, d'identifier les capacités des jeunes infirmières à mobiliser leurs connaissances concernant les repères enseignés nécessaires au questionnement éthique, l'aide que cet enseignement avait pu leur apporter et le réinvestissement au plus près des personnes soignées qu'elles avaient pu en faire au cours de leur exercice professionnel.

A cette question, deux infirmières répondent franchement non.

« Dans mon service[206] on ne peut pas mettre en pratique ce qu'on nous a enseigné. On ne peut pas mettre en place de démarche éthique quand il n'y a qu'une seule infirmière et qu'il faut se débrouiller seule. J'ai été encadrée une semaine avant de

[206] Pour garantir le respect de la confidentialité et de l'anonymat, le nom des services n'est pas mentionné dans les réponses faites par les interviewées.

me retrouver seule avec 40 patients. Moi je suis dans le soin, je n'ai pas le temps de réfléchir. » (L)

« Dans mon service, c'est trop spécialisé. Ce qu'on a appris à l'école ne s'applique pas dans mon service. A l'école, c'est trop théorique, je n'ai que de vagues souvenirs de mes cours d'éthique. Les réponses à mes questions personnelles restent des réponses personnelles. » (B)

D'autres sont plus dubitatives et s'interrogent :

« On a toujours des souvenirs. On a toujours ce mot éthique qui revient. On se demande si on va dans le bon sens, on pèse le bénéfice et le risque. » (M)

« L'enseignement de l'éthique, ça permet de se questionner et d'avoir un œil critique, mais c'est pas assez mis en avant dans notre formation. Dans mon service l'éthique, on n'en parle pas. Ni les infirmières, ni les médecins, ni personne ne se posent de question. Dans mon service, ce n'est pas comme à l'école. » (C)

« Ça dépend. Avec les étudiants, les patients se livrent moins. L'enseignement à l'école m'a surtout aidé quand, dans mon service, on a mis en place un projet sur l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ça m'a aidé parce que mes autres collègues ne savaient pas faire. J'ai pu mettre en application ce qu'on avait fait en troisième année. Je me souviens très bien des cours. » (J)

« L'enseignement permet de réfléchir sur le moment, mais à l'IFSI, en grand groupe, on ne peut pas s'exprimer. Ça aide quand même à réfléchir et à mieux dire les choses. » (A)

Celles qui répondent par la négative ou qui s'interrogent sur l'aide que leur a apporté l'enseignement en IFSI, mettent en avant deux types d'arguments différents. Les une expliquent que ce qu'elles ont antérieurement appris est trop théorique et pas assez pratique, les autres mettent en avant le fait qu'elles ne peuvent pas mettre en pratique ce pourquoi elles ont été formé en ce domaine. Elles expliquent qu'elles sont débordées, qu'il s'agit de problèmes personnels qui ne sont pas discutés en équipe et mettent en avant le problème de leur isolement :

« Moi, je suis dans le soin, je n'ai pas le temps de réfléchir. »

« Les réponses à mes questions personnelles restent des réponses personnelles. »

Cette question, entre la théorie et la pratique peut être envisagée sous deux aspects différents. Soit, c'est une sorte de remise en cause de la formation qui est dispensée : « Dans mon service, c'est pas comme à l'école. » Soit, l'absence de

pratique vécue n'est pas due à une difficulté à mettre en œuvre ce qui a été appris, mais relève d'une apparente impossibilité à le faire. Cette impossibilité paraît liée à une absence de culture éthique au sein des services : « Dans mon service, il faut se débrouiller seule… Personne ne se pose de question… je suis seule avec 40 patients. »

D'autres estiment que cette formation leur a été profitable. C'est avant tout l'aide au questionnement et à la réflexion qui est mis en avant :

« J'ai adoré la formation. Elle m'a permis de réfléchir sur le pourquoi des soins. L'enseignement nous pousse à nous poser des questions. C'est la personne ensuite qui nous oblige à nous questionner, c'est ça l'éthique. » (B)

« Oui, car je n'y connaissais rien. On apprend à voir les choses autrement. Je ne savais pas qu'on pouvait se poser tant de questions. » (D)

« L'enseignement m'a permis de réfléchir et de mieux aborder certaines situations notamment quand les gens sont en fin de vie. Je me sers de ce que j'ai appris à l'IFSI pour mettre en place une démarche éthique. » (E)

« Ça m'a aidé à réfléchir. Je me suis demandé pourquoi on agit et dans quel but. » (G)

Une interviewée résume simplement le problème de la possible fracture entre l'IFSI et l'hôpital : « A L'IFSI, ça paraissait un peu complexe. Je ne comprenais pas toujours où on voulait en venir. Mais, une fois infirmière diplômée dans un service, là on comprend toute la complexité des choses et alors, l'éthique on s'en sert bien. » (K)

Certaines insistent sur leurs capacités d'échange et d'expression :

« Les cours m'ont aidé à mieux dire les choses. » (A)

« Ça permet de s'exprimer, de ne pas rester neutre. Ça permet d'échanger, de discuter, de comprendre que tout n'est pas blanc ou noir. » (B)

« On se parle plus librement. » (E)

« On se pose des questions et on en parle plus facilement en équipe. » (I)

« Dans mon service, il n'y a pas de réflexion commune, c'est la position médicale qui prime. Je suis plus exécutante que partie prenante mais j'arrive à m'exprimer. » (O)

Pour ces infirmières, il semble bien que leur formation les ait amené à se questionner et à réfléchir aux cours de leurs pratiques cliniques. Il semble surtout

qu'une aide leur a été apportée facilitant leur expression et leurs échanges avec les autres acteurs du soin. Toutefois, l'expression de cette facilitation ne donne pas d'indication, sauf pour une exception (E), sur ce que cette facilitation a permis effectivement de réaliser. Nous verrons que cette apparente facilité dans l'expression et les échanges avec les autres ne se retrouvent pas dans les situations exposées ensuite par les intervenants. Des discussions et des échanges de points de vue concernant les malades existent au sein des équipes infirmières. Mais, il ne s'agit pas là véritablement d'échanges, d'argumentations, de délibérations, conduisant non seulement à la réflexion mais encore à la mise en place d'actions. La communication entre les infirmières et les médecins reste peu développée. Même quand les infirmières sont entendues, il leur semble qu'elles ne sont pas écoutées. Etre écouté signifie pour elles, que c'est leur point de vue qui doit être pris en compte. C'est alors faire fi de l'opinion de l'autre. Cela montre que le problème ne se situe pas exactement au niveau des échanges d'opinions mais au niveau de la communication elle-même où il est nécessaire non seulement d'exposer ses idées, de les argumenter et de donner à l'autre l'envie d'y adhérer.

Il est question d'écouter l'autre, de comprendre, de critiquer, de contre argumenter et mais aussi d'accepter parfois que ce ne soit pas sa propre opinion qui soit prise en compte. A côté des échanges et des discussions « de couloir », ce qui fait défaut à l'évidence, c'est la mise en place systématique de réels temps de rencontres et d'échanges organisés, planifiés, structurés et spécialement ouverts à la réflexion morale.

Des infirmières font références aux textes réglementaires et législatifs :

« Il y a des lois et des textes. Ça ne peut pas partir dans tous les sens. Connaître les textes, c'est rassurant. Savoir qu'il y a des gens qui réfléchissent en haut lieu, c'est bien. » (B)

« Les cours sur les textes de lois et les réflexions en groupe, ça m'a aidé pour des situations de soins que j'ai rencontrées. » (F)

Ces infirmières abordent l'aspect positif et facilitateur que peut leur donner la connaissance de ces textes. Elles insistent sur le côté rassurant que cette apparente connaissance leur apporte. Mais certaines abandonnent en partie leur autonomie en se réfugiant derrière une hétéronomie qui leur masque leurs propres responsabilités : « Savoir qu'il y a des gens qui réfléchissent en haut lieu, c'est

bien. » Nous verrons, dans l'analyse des entretiens, que les infirmières interrogées méconnaissent les textes réglementaires et législatifs et ne peuvent s'en servir pour nourrir leur réflexion même et surtout quand ces textes, au delà du normatif pourraient leur être d'une grande utilité pour une meilleure prise en charge en soin.

3 - Est-ce qu'il existe un relais au sein de votre service (collègue infirmier expérimenté, cadre de santé, référent, médecin, autre) ?

Seules quatre infirmières font référence à un relais tel qu'envisagé dans la question. Il est remarquable de noter que, bien que ces infirmières appartiennent à des services différents, ce relais cité est toujours le même. Il s'agit du médecin ou des infirmières de l'équipe mobile de soins palliatifs intervenant dans cet hôpital observé : « Quand on a un problème de douleur chez un patient, on appelle le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs. Il vient et alors il y a un dialogue qui s'installe. » (A)
« On a un interlocuteur pour les problèmes de fin de vie avec le médecin des soins palliatifs. » (E)
« On a une personne ressource avec les gens de l'équipe mobile de soins palliatifs. » (J)
« On en parle avec la surveillante et avec l'équipe mobile de soins palliatifs. » (H)
« Quand une prise en charge a été difficile, on fait un groupe de paroles soit avec l'équipe de soins palliatifs et alors souvent là, il y a une psychologue. » (M)
« Nous, on a une psychologue, enfin pas souvent parce que la pauvre, elle est toute seule. » (K)
Nous pouvons émettre plusieurs remarques :
La personne relais citée est dans la majorité des cas extérieure au service. Le médecin responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs ou des membres de son équipe sont appelés auprès des malades pour des problèmes touchant soit à la douleur[207] soit aux situations de fin de vie. Pour autant que les problèmes posés à l'hôpital par la fin de vie soient très prégnants, il n'en reste pas moins qu'on ne

[207] Dans l'hôpital et au moment où l'enquête a été effectuée, le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs était aussi le président du Comité de Lutte Contre la Douleur (CLUD).

peut pas réduire le questionnement éthique à cet unique problème. Le champ de l'éthique hospitalière et du soin doit couvrir bien d'autres situations qui touchent à l'essence même des soins et à toute pratique médicale. Certes, l'accompagnement des personnes en fin de vie met chaque jour en évidence de nombreux questionnements d'ordre éthique. Sans remettre en cause les lourdes et difficiles missions confiées aux équipes mobiles de soins palliatifs, nous devons nous interroger sur les effets très positifs que ce travail apporte au patient mais aussi sur les effets adverses qu'il peut entraîner à plus ou moins long terme. Si les soins palliatifs apparaissent uniquement comme une spécialité, alors il peut exister un risque que les équipes soignantes, délaissent certaines questions qui sont issues de l'essence même de leur art pour s'en remettre aux seuls experts. Un risque existe qui consisterait, de la même façon, pour les équipes soignantes, à se désintéresser progressivement de tout questionnement éthique qu'elles seraient amenées à rencontrer dans la prise en charge des personnes soignées.

Il est clair toutefois que dans les réponses apportées, les infirmières reconnaissent dans le médecin de l'équipe de soins palliatifs non seulement celui qui a des connaissances particulières dans ce domaine, mais aussi et surtout celui qui : « vient et alors le dialogue s'installe. » C'est la capacité de dialoguer souvent dans un contexte difficile qui permet aux infirmières de voir en ce médecin le seul véritable relais. C'est peut-être pour les mêmes raisons que, lors des entretiens, des infirmières citeront le médecin responsable de la coordination hospitalière de prélèvements d'organes et de tissus. Ce dernier, lui aussi extérieur aux services, sera vécu comme une personne ressource rassurante et avec lequel le dialogue peut s'instaurer avec les soignants en situation délicate.

Les cadres de santé, paradoxalement, ne sont cités qu'une fois et des infirmières mettent en avant leur isolement, argumentant qu'aucun dialogue n'est possible dans leur service tout en espérant une personne ressource venant de l'extérieur :

« Les collègues sont dans le soin, pas dans l'éthique. Le cadre et les médecins ne recadrent pas. Il faudrait quelqu'un de l'extérieur. » (B)

Des temps d'échange concernant une éventuelle approche du questionnement éthique, sont rapidement et succinctement abordés lors du temps, assez court, imparti aux transmissions :

« Quand on en parle c'est aux transmissions. On n'est pas toutes d'accord et souvent chacun repart avec ses idées. Les staffs sont réservés aux médecins et à la surveillante. Nous, on parle des malades aux transmissions. Il n'y a pas d'échange avec les médecins. De toute façon, les médecins ne s'occupent pas du psy. » (G)

Ponctuellement, en cas de problème, la majorité des infirmières exprime se retourner vers le médecin comme premier interlocuteur. La plupart du temps, ces échanges avec les médecins se font de manière individualisée et informelle :

« J'ai demandé une fois au médecin de m'expliquer pourquoi on transfusait une dame en fin de vie. Je trouvais qu'on n'était pas au clair entre le « trop » et le « pas assez. » On a discuté mais si je n'avais pas posé la question, personne ne m'aurait expliqué. Nous, on est quatre nouvelles infirmières dans le service, alors on ne s'exprime pas beaucoup. On n'a pas assez de recul et de maturité. » (L)

Il apparaît que les infirmières puissent solliciter assez facilement un médecin comme interlocuteur mais, ponctuellement et dans une relation duelle alors qu'elles ne sont pas invitées aux staffs et affirment qu'il existe un manque de discussion en équipe révélateur d'une scission entre les médecins et les paramédicaux :

« Quand il y a un problème, on en parle au médecin mais ça ne suit pas derrière. On ne participe pas aux staffs et on n'en a pas de retour. Pour les arrêts thérapeutiques, il n'y a pas de discussion. Ça vient comme un cheveu sur la soupe. En fait, il y a un fossé, une scission entre les médecins et les paramédicaux. » (O)

« Il y a un staff le vendredi mais pas pour les infirmières car, nous, on a trop de travail. Il faudrait venir en dehors de ses heures de travail mais on ne le fait pas car de toutes façon, on ne sait pas à l'avance de quoi on va parler. On n'est jamais informé. » (C)

« Les staffs sont réservés aux médecins et à la surveillante. » (G)

« Il y a des réunions d'éthique organisées par le docteur X mais nous on ne peut pas y assister car à 15 heures on est en plein dans les soins. « (F)

« Ça fait longtemps qu'on a décidé de faire une réunion mensuelle avec les médecins mais sans résultat : rien ne se fait. » (N)

La question suivante explore l'existence de ces staffs et de ces réunions.

4 - Existent-ils des staffs, des réunions, des groupes de paroles pour aborder les questionnements éthiques ?

Les infirmières ayant répondu comme elles l'ont fait à la question précédente, cette question peut apparaître comme redondante. En réalité, elle est plus précise. Elle interroge plus particulièrement sur l'existence de staffs, de réunions, de groupes de paroles, directement liée aux questions et dilemmes d'ordre éthique.

Certaines expliquent qu'il n'existe aucune réunion de ce type :
« Il n'y a eu aucune réunion de ce type depuis que j'exerce dans ce service mais on en aurait bien besoin. Il y a eu un décès le jour de Noël. On s'est retrouvé seul. Le personnel était très mal à l'aise, on aurait eu besoin d'aide. » (A)
« On parle peu d'éthique dans le service. On a le sentiment d'être exclu. Il n'existe que des staffs médicaux. On est mis en face des décisions auxquelles on n'a pas participé. » (C)
« Paraît-il qu'autrefois ça existait mais depuis que je suis en poste il n'y a jamais eu ce type de réunions. Il n'y a pas de communication entre les médecins et nous. C'est entre collègues qu'on peut échanger nos avis sur les prescriptions et ce que disent les familles. Rien n'est formel. On parle juste pendant les transmissions ou au petit déjeuner. Les vraies réunions manquent. En fait, chacun travaille dans son coin. » (E)
« Il y a des staffs mais qui ne sont pas d'ordre éthique. On envisage les problèmes toujours d'un point de vue somatique. Quand on dit qu'un malade n'en peut plus, que le patient lâche complètement prise, il n'y a pas de soutien psychologique du patient. Alors on le met sous traitement antidépresseur mais il faut aussi avoir un suivi humain. Nous, on essaie de l'apporter même s'il n'y a pas de courroie de transmission avec les médecins. On glane des informations pour ne pas dire n'importe quoi aux familles. Finalement on cache la vérité qui saute aux yeux aux patients et à la famille. Finalement, on se cache la vérité à nous-mêmes. Finalement la volonté et les choix du patient ne sont pas pris en considération. Alors au bout d'un certain temps, vu que beaucoup de patients sont intubés et ne parlent pas, on a l'impression qu'ils deviennent des « morceaux de chair » avec des tuyaux. On aimerait bien avoir des psychologues mais il n'y en a pas. Le cadre a

son propre travail. Les médecins mettent toujours la science en avant. Ce qui compte pour eux, c'est d'avoir une étiologie. On continue les soins tant que l'on n'a pas d'étiologie. Ce qu'il faudrait, c'est quelqu'un d'extérieur, mais c'est dérangeant pour les médecins. Il faut rester entre nous. Moins on a d'observateurs mieux on se porte. » (O)

« On fait des réunions mais ça ne répond pas à nos attentes. Les médecins voient les malades une fois par semaine, nous on les voit tous les jours et on aimerait que nos avis et nos questionnements soient pris en considération. Lors d'une réunion concernant une patiente qui est dans le service depuis trois ans et pour laquelle on se trouve en difficulté on n'a pas été entendu. On nous a demandé de faire notre deuil par rapport à notre prise en charge. » (I)

Pour d'autres, les réunions abordant les questionnements éthiques sont exceptionnelles :

« Les réunions de ce type sont exceptionnelles. Il y a une nouvelle aide-soignante qui vient d'Amérique, elle a une culture différente. On parle de moins en moins pendant les transmissions, il y a une souffrance dans l'équipe. Chacun explose dans son coin ou se libère dans les vestiaires. S'il y avait des réunions, chacun pourrait déballer son histoire et repartir avec le cœur léger. Exprimer un vécu, c'est ça qui fait avancer. » (B)

« Les réunions, c'est généralement l'équipe infirmière qui la demande, c'est pour se poser un peu. On essaie de trouver un petit temps avec les médecins. C'est pas toujours évident, mais quand on essaie, généralement on y arrive. » (K)

Des réunions sont véritablement organisées par ou avec l'aide de l'équipe mobile de soins palliatifs :

« Récemment, on a fait une réunion avec l'équipe mobile de soins palliatifs. La jeune patiente avait une tumeur cérébrale et après ça s'est généralisé. Elle s'est dégradée et ne répondait plus aux questions. Les médecins voulaient la soulager, mais les parents n'ont pas voulu. C'est l'infirmière qui a dit à la famille que ça l'aiderait à s'endormir. Les parents qui étaient musulmans disaient que ce n'est pas tolérable de partir avec des médicaments. On n'a pas fait d'Hypnovel[208], mais la

[208] Hypnovel : médicament hypnotique ayant pour effet d'endormir les patients.

malade était sous morphine et Rivotril[209]. Finalement, elle est décédée et la famille a dit que c'était bien qu'elle soit partie sans rien. » (D)

« Dans mon service on a beaucoup de cancers, de gens en soins palliatifs. On en discute entre nous, puis ensuite avec le cadre et le médecin référent. Quand les malades sont douloureux, on fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs. On travaille aussi avec les oncologues, donc on travaille de façon pluridisciplinaire. Mais quand on hospitalise des patients en urgence, on n'a pas le temps et parfois on a l'impression de ne pas avoir bien pris le patient en charge. » (M)

« Les réunions qu'on fait c'est avec les soins palliatifs. Avant, notre cadre nous aidait, mais maintenant qu'elle est partie, on fait en étant seules. L'entourage et les proches ne sont jamais invités. La famille sait qu'on parle des malades et ensuite nous demande à nous, quelle décision a été prise. En fait, il n'y a pas de démarche éthique. » (J)

Parfois des groupes de paroles qui sont instaurés par des psychologues sont assimilés à des réunions d'éthique :

« La psychologue fait des réunions une fois par mois, ça s'appelle des groupes de paroles. On a les dates sur un an. Le médecin nous a fait un cours sur la démence. Depuis les patients vont mieux. C'est efficace ces réunions. » (L)

Une infirmière participe probablement aux réunions où sont abordées des questions d'ordre éthique sans véritablement en prendre conscience :

« Il y a une réunion tous les mois avec des dossiers qui sont analysés. On parle des malades qui posent problèmes. Ce n'est pas forcément de questions éthiques, de débranchement mais de savoir où on va. On reprend les dossiers des malades décédés pour savoir si tout a été bien fait, même si son « départ » était programmé. On veut avoir le ressenti de tout le monde par rapport à ces situations. C'est vrai que les familles sont un peu écartées des décisions où on parle d'arrêts thérapeutiques. Les familles ensuite prennent rendez-vous avec le médecin. Les familles, elles ne savent pas toujours ce qu'elles veulent, mais elles savent au moins ce qu'elles ne veulent pas. » (N)

« On a eu des réunions concernant les dons d'organes et l'éthique. C'était extraordinaire ce qui s'est dit. Une fois je crois qu'il y a eu une réunion d'éthique

[209] Rivotril : médicament anticonvulsivant, potentialisant par ailleurs, l'action de l'Hypnovel.

avec le docteur X mais c'était pas programmé ni annoncé en amont dans le service. C'est dommage, car des réunions comme ça c'est très utile. » (F)

On peut observer qu'il n'existe pas de structure formelle mise en place dans les services pour aborder, avec les infirmières, des problématiques éthiques. Des staffs, des réunions existent bien mais quasiment exclusivement réservés à l'usage des médecins. Les infirmières expliquent que ces réunions sont des staffs médicaux. Elles ne savent pas et nous sommes dans l'impossibilité de dire si des questions éthiques sont abordées pendant ces staffs et pourtant les infirmières utilisent des termes qui permettraient que nous puissions répondre toutefois par l'affirmative :

« On est mis en face de décisions auxquelles on a pas participé. » (C)

« Une fois je crois qu'il y a eu une réunion d'éthique mais ce n'était pas annoncé dans le service. » (F)

Quand des réunions auxquelles participent les infirmières existent, même si de fait des questions éthiques sont débattues, les infirmières se sentent comme exclues de la réflexion comme si ce qui rendait une réunion éthique était son appellation même. Finalement, il apparaît que le problème vienne avant tout du fait que les infirmières ne se ressentent pas comme des interlocutrices privilégiées concernant ces problématiques. Il est frappant de noter que concernant la question posée, les infirmières adoptent une distanciation. Elles ne s'expriment pas dans leur grande majorité à la première personne du singulier mais emploient plus volontiers le pronom indéfini on :

« On parle peu d'éthique dans le service. On a le sentiment d'être exclue. » (C)

« On envisage les problèmes d'un point de vue somatique… On glane des informations… On se cache la vérité à nous-mêmes. » (O)

Ces infirmières regrettent leur absence de participation à des réunions sur les questionnements éthiques mais ne disent rien, à part une seule, sur les actions qu'elles auraient pu initier pour y parvenir. On peut se poser la question de savoir si elles ont effectivement effectué des démarches dans ce sens. Tout se passe comme si elles regrettaient tout en subissant.

L'une, très critique envers les médecins, argumentant qu'il faudrait organiser des réunions avec un intervenant extérieur, explique d'emblée que cela n'est pas possible car dérangeant pour les médecins. Rapidement, elle emploie le pronom

personnel nous, comme si cela dérangerait non seulement les médecins mais aussi les infirmières :

« C'est dérangeant pour les médecins, il faut rester entre nous, moins on a d'observateurs, mieux on se porte. »

Pourtant, de nombreuses infirmières abordent des questions fondamentales touchant à la qualité des soins dispensés aux malades. Il s'agit notamment de l'application de prescriptions, de la prise en charge de la fin de vie et des décès, d'obstination déraisonnable, de décisions d'arrêts thérapeutiques, de consentements aux soins et de relations avec les familles des patients présentant de graves pathologies.

Devant ce manque de dialogue, entre l'ensemble des acteurs du soin, qui apparaît comme une évidence, comme une fatalité, à nouveau des infirmières expliquent que c'est lors de temps d'échanges notablement limités dans le temps qu'il leur est possible de « parler des malades. » « Les malades on en parle juste pendant les transmissions ou au petit déjeuner. »

Une infirmière, mettant en avant que les médecins voient les malades une fois par semaine alors que les infirmières les voient tous les jours, en tire comme conclusion que leurs avis et leurs interrogations devraient être pris en considération. Même s'il n'est probablement pas vrai d'affirmer qu'à l'hôpital le médecin ne voit son patient qu'une fois par semaine, il est juste que la présence effective d'une infirmière 24 heures sur 24 heures, auprès de la personne soignée, est effective. Toutefois, on peut remarquer que spontanément les patients parlent de leur médecin et des infirmières. Paradoxalement, malgré leur plus grande proximité avec le malade, le grand nombre d'infirmières intervenant auprès du même malade pose problème en ce concerne la possibilité d'un questionnement éthique à envisager avec les médecins. La possibilité de réunir les médecins d'un même service est difficile mais réalisable. Réunir l'ensemble de l'équipe de soins exerçant de jour comme de nuit reste du domaine de l'utopie.

Qu'il existe dans les services des réunions ou non, que les infirmières y participent ou pas, il semble qu'il existe une confusion dans l'esprit de ces dernières. Ce qui semble être recherché avec l'équipe de soins palliatifs et les psychologues, ce qui semble être regretté avec les médecins paraît s'apparenter davantage à une recherche de dialogue, d'expression et de la possibilité de l’expression d'un vécu

parfois trop lourd à porter. Ainsi, les infirmières semblent privilégier le groupe de paroles pour « se poser, ne pas éclater seule dans son coin », et se « sentir mieux une fois rentrées à la maison. »

Si ces groupes de paroles peuvent être utiles, ils ne peuvent en aucun cas se substituer à des temps d'échanges permettant de développer une dimension éthique des situations de soins au sein des unités. S'il est vrai que pour dispenser de bons soins, il faut soi-même aller bien, nous ne devons pas oublier que la finalité de la réflexion éthique demeure le patient lui-même. Encourageons peut-être la mise en place de groupes de paroles si ces groupes sont susceptibles de permettre ou d'améliorer la réflexion éthique. Il serait dangereux de confondre les genres et de laisser se développer à l'hôpital des groupes de réflexion éthique qui ne serviraient que de substitut à des groupes de paroles qui ne diraient pas leurs noms. Il est possible que si une réflexion éthique était menée au sein des unités de soins, la demande de groupes de paroles apparaisse moins nécessaire.

5 - Connaissez-vous les textes qui régissent votre profession ?

La réponse à cette question fait l'unanimité. Les infirmières interrogées ne connaissent pas les textes qui régissent leur profession. Même si certaines citent le décret du 29 juillet 2004[210], elles le nomment en utilisant une terminologie imprécise et s'abstiennent de dire ce qu'il contient :

« Non, mais le décret de compétence oui. » (A) (K) (M) « Je ne m'en souviens plus sauf le décret infirmier. » (E) « Oui, un petit peu : le décret de soins. » (H) « Le décret de compétence. » (I) « Celui du 28 juillet 2004 ? Je l'ai lu juste un peu. » (O)

On peut s'interroger sur leur connaissance réelle de la teneur de ce texte qui définit notamment leurs actions dans le cadre du rôle propre et sur prescription médicale.

Une infirmière, qui venait assez longuement d'expliquer l'importance de la mise en place des soins palliatifs dans son service et des questions quasi quotidiennes qui se posaient en terme de limitation des soins dit :

[210] Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004. J.O du 9 août 2004. Ce décret définit notamment les actes infirmiers dans le cadre du rôle propre et sur prescription médicale.

« Il y a des choses en cours, il y a des choses qui ont été discutées par rapport à l'euthanasie, mais il n'y a rien qui a été légiféré en tout cas. » (M)

De nombreuses infirmières semblent gênées de ne pouvoir mieux répondre à cette question :

« A part le décret, non. J'avoue les textes c'est pas mon dada. Je n'y mets jamais mon nez. J'y ai mis mon nez juste pour passer le diplôme d'état. Ce qui me pose problème, c'est que dans mon service je délègue beaucoup. Le glissement de fonction me pose problème. » (B)

Certaines contournent la question : « Non. Je ne sais pas quel rapport il y a avec l'éthique. » (C) ; « Ce que je peux vous citer, c'est la charte du patient hospitalisé. » (D) ; « Ca me parle, mais je ne sais pas ni les titres ni les dates de ces lois. » (F)

Pour beaucoup, l'appropriation des grandes lignes de ces textes leur était indispensable pour passer leurs examens et valider leur diplôme d'état. Ces textes semblent aussi vite appris avoir été oubliés. Cette méconnaissance pose de véritables problèmes aux infirmières. Certaines sont mêmes inconscientes des risques qu'elles prennent en déléguant des actes non déléguables. Nous verrons que ces infirmières sont exposées pour les mêmes raisons à pratiquer des actes ou des gestes qui leur sont interdits.

Plus préoccupant encore, est le fait qu'elles ne sachent pas qu'elles ne savent pas. Ce qui les conduit à ne pas ressentir le besoin d'aller consulter ces repères. Certaines, visiblement gênées par la question, incriminent une charge de travail trop importante : « J'ai oublié depuis l'école. J'ai tous les livres de l'école mais je ne les ouvre plus car ma charge de travail est trop importante, pourtant les livres sont biens. » (L)

D'autres mettent en cause l'institution : « Je sais qu'il y a de nouveaux textes mais ils ne parviennent pas jusqu'à nous. Après l'école, il n'y a plus rien dans les services. » (G)

D'autres encore, diplômées avant 2004, au lieu de retourner à la source de ces textes acceptent des rumeurs :

« Je ne me suis pas plongé dans les textes depuis que je suis sortie de l'école. Je sais que le décret de compétence a encore changé mais je ne suis pas très texte. » (N)

Certaines, sur un ton plus léger, expliquent que :
« Les textes c'est pas mon dada. » (B) ; « Le décret de compétence, je l'ai lu, je crois, pendant ma formation. » (J) ; « Je ne suis pas très texte. » (N) et acceptent, de fait, d'exercer leurs missions sans cadre législatif.
Du fait de leur méconnaissance, elles minimisent l'importance des textes qui régissent leur profession. Bien qu'ayant appris, lors de la formation initiale que la démarche éthique ne peut faire l'impasse des repères juridiques, les infirmières interrogées semblent avoir totalement oublié l'importance de cet outil dans la résolution de dilemmes éthiques et de possibles prises de décisions dans l'intérêt de la personne soignée. Notons qu'il n'existe pas dans ces réponses de différences chez les infirmières par rapport à la date d'obtention de leur diplôme.

Faut-il incriminer les formateurs ? Faut-il reprocher à ces infirmières de ne pas comprendre l'obligation qu'elles ont à connaître la législation ? Ne faut-il pas surtout se questionner sur le fonctionnement même de l'institution ? Si ces infirmières n'éprouvent pas l'envie ou ne ressentent pas la nécessité de consulter ces textes, c'est aussi probablement qu'elles n'y sont pas encouragées au sein même de leur service. On peut alors s'interroger sur la pertinence et la validité des décisions qui sont actuellement prises au sein des unités de soins et de la possibilité de mettre en place une véritable démarche éthique dans ces conditions.

6 - Pourriez-vous citer les grands axes des lois de bioéthique[211] [212], Kouchner[213] et Leonetti [214] ?

NB. L'auteur devant les réponses obtenues à la question précédente a préféré interroger les infirmières en citant des lois par les noms ou expressions par lesquelles elles sont le plus souvent citées dans les pratiques professionnelles, voire au travers des médias ou du grand public. Il a semblé à l'auteur que, de cette manière, les réponses seraient plus riches et productives.

---

[211] *Op. cit.*
[212] *Op. cit.*
[213] *Op. cit.*
[214] *Op. cit.*

La plupart des infirmières avouent, de différentes manières, qu'elles ne connaissent pas ou plus ces lois : « Il semble me souvenir que le décret parle du respect de la personne. Les autres lois, pour être honnête je ne m'en souviens plus. » (A). « Ça ne m'évoque plus rien. Je connais les noms des lois bien sûr, mais pas leurs axes principaux ni leurs finalités. » (B). « Ça ne me vient pas à l'esprit. » (C). « Pas du tout. » (G). « Je ne sais pas. » (H). « Les lois, je ne connais pas. » (J) (L) (O)

Faisant l'impasse sur les lois de bioéthique et sur la loi Leonetti, quelques infirmières parlent de la loi Kouchner dont elles ne connaissent pas les axes principaux :

« Je pourrais citer la loi Kouchner qui parle de l'euthanasie. Je crois qu'il existe aussi une loi sur les soins palliatifs. » (E)

« La loi Kouchner est axée sur la douleur. La loi Leonetti, je ne connais pas. » (I)

Une autre évoque le cas Vincent Humbert :

« Il y a eu la loi par rapport à Vincent Humbert, mais ça ne régit pas vraiment la fin de vie. Elle est bien jolie cette loi, mais, voilà c'est le problème des lois qui sont écrites par des gens qui ne sont du milieu. Vincent Humbert, il n'était pas en fin de vie, en fait il était dans un cercueil vivant. La loi, je ne la connais pas, elle ne répond pas aux problèmes des personnes en fin de vie. » (K)

La charte du patient hospitalisé est citée deux fois sans être détaillée :

« Je citerai la charte de l'enfant hospitalisé. C'est là qu'il est dit que l'enfant a droit 24 heures sur 24 à la présence de ses parents. » (D)

« Je pourrais citer la charte du patient hospitalisé mais je ne sais pas si c'est une loi. » (F)

Il est intéressant de s'arrêter sur un témoignage fourni par une infirmière en poste depuis 4 ans. Cette infirmière, affirmant que les lois lui « parlent complètement », évoque « l'arrêt Kouchner » dont on comprend qu'il est axé sur la prise en charge de la douleur. Mais, d'emblée c'est pour expliquer que, dans son service c'est différent, que « c'est à des années lumières des autres services ». Elle explique qu'elle s'occupe bien de ses petits patients, que cela ne peut se faire qu'en ayant comme référence l'avis des mamans. Mais rapidement, elle explique que les lois sont trop rigides et ne s'appliquent pas forcément à tous. Elle explique que dans son service les lois sont contournées et mises en balance avec la grande

expérience de l'équipe en affirmant finalement que l'important c'est le bien de l'équipe et de l'enfant et pour ce faire dans son service : « On fait à notre sauce. »

« Là, ça me parle complètement, je ne mets pas forcément de noms sur les textes de lois. L'arrêt Kouchner me dit quelque chose, mais dans mon service les enfants ne se plaignent pas. Quand ils pleurent, on ne sait pas pourquoi, les droits des malades en pédiatrie, c'est à des années lumières des autres services. On s'occupe bien d'eux, mais ils n'ont pas leurs mots à dire. Heureusement qu'il y a les mamans. Il n'y a qu'une maman qui sait comment va son enfant. Dans nos réunions, on ne s'appuie pas sur les textes de lois, on s'appuie sur notre expérience. Dans le service, on contourne les lois, mais je pense que c'est pour le bien de l'équipe et de l'enfant. Une loi, c'est rigide, ça ne s'applique pas forcément à tous. Pour être plus clair, je dirai qu'on fait à notre sauce. » (N)

À nouveau, il n'existe pas, par rapport aux réponses données, de différences par rapport à l'ancienneté des jeunes infirmières. Les lois de bioéthique ne sont jamais citées. Certains soignants citent la loi Kouchner sans en connaître les grandes orientations. Ils lui attribuent des contenus qu'elle n'a pas. La loi Leonetti, pourtant fortement médiatisée reste inconnue pour eux. La charte du patient hospitalisé est citée à plusieurs reprises, sans être détaillée. La mise en place d'une réflexion éthique sans mobilisation de repères juridiques est problématique. Dès lors, l'infirmière dans son questionnement éthique, sera privée de cette « tâche herméneutique [215] » c'est-à-dire une tâche d'interprétation. Nous n'avons pas comme volonté de prêcher pour le tout juridique. La judiciarisation des soins reste de toute façon menaçante. Mais, la connaissance, même rudimentaire, de ces textes et la possibilité de s'y référer sont nécessaires aux infirmières pour mettre en place une réflexion de fond. Le risque est grand sinon de se servir de ce qu'on appelle l'expérience et qui en réalité n'est bien souvent que l'habitude, qu'une mauvaise habitude, pour contourner des lois qu'on ne connaît pas.

L'institution a un rôle fondamental à jouer dans ce domaine. Si les infirmières citent la charte du patient hospitalisé, n'est-ce parce que réglementairement, cette charte est affichée dans les couloirs des services ?

[215] Jacqueline Fortin, "Soins et éthique : quelles pratiques" ? Paris, *Perspective soignante,* N° 16, avril 2003.

7 - Vous interrogez-vous souvent sur les problèmes posés par la fin de vie ?

En dehors d'une infirmière qui refusera avec beaucoup d'émotion de répondre à cette question, probablement parce qu'elle a vécu une situation particulièrement douloureuse concernant la mort d'un de ses proches, les autres se montreront prolixes. L'auteur sera amené parfois, à recadrer, recentrer, endiguer les discours des interviewées. Il est clair que la question de la fin de vie apparaît bien comme une préoccupation majeure des soignants. Chaque infirmière est et sera fatalement de plus en plus confrontée à ces questions, le nombre de patients décédant à l'hôpital dans les pays occidentaux ne faisant que croître. L'hôpital n'est plus seulement un lieu où l'on soigne mais aussi celui ou l'on naît et où l'on meurt. Depuis cinquante ans, les progrès de la science et de la médecine, les nouveaux moyens d'investigation et de thérapeutiques, les nouvelles techniques chirurgicales et de réanimation ont permis un accroissement de la durée de vie de la population. L'émergence d'une médicalisation de plus en plus prononcée, non seulement de la vie même des individus mais bientôt de leur mort souvent vécue comme un échec thérapeutique, a fait insidieusement se mélanger soins curatifs et soins palliatifs. Nous sommes parvenus à médicaliser, à soigner la mort, cette mort dont notre société moderne espère la fin même. Ainsi, l'amélioration de la connaissance du pronostic en médecine permet statistiquement de dater la mort prochaine d'un patient. Dès lors, la période fatale approchant, on ne parle plus d'agonie et de mort mais de fin de vie. Il n'est plus alors question de guérir mais de pallier. Notre société demande aux soignants que la mort attendue de leurs proches se « passe le mieux possible ». Il s'agit que ce mourant, c'est-à-dire celui qui va mourir ou plus exactement celui qui est en train de mourir, puisse vivre la dernière partie de sa vie sans douleur, sans angoisse, en gardant une image corporelle qui évoque le moins possible la survenue prochaine de cette mort inéluctable. Alors, c'est la mort même qu'il nous faut soigner.

Ainsi, dans les « paroles infirmières » vont s'entrechoquer des récits, des histoires, des narrations de situations ponctuelles, des témoignages, des drames, des tragédies, mêlées à l'expression de sentiments personnels, de références à leur vécu intime. Les bases d'un véritable questionnement éthique émergent, sans pour autant que les infirmières puissent toujours trouver des réponses à leurs

interrogations faute d'avoir pu mettre en place une réflexion de fond, base de la démarche éthique.

Une infirmière, de façon assez impersonnelle, insiste sur la déontologie qu'on doit respecter :

« C'est pas parce que le patient est en phase d'agonie qu'il ne faut pas rentrer dans sa chambre. Quand on fait le tour on doit aller le voir même s'il ne parle plus. En fin de vie, il faut que le patient reste propre, ne souffre pas, ne soit pas angoissé. » (J)

Trois infirmières mettent en avant des difficultés rencontrées, concernant des décès ou l'accompagnement des personnes en fin de vie, qui sont en relation avec l'organisation ou la structure même de l'institution :

« Ce que je trouve inadmissible ce sont les personnes qui sont en fin de vie alors que leurs familles ne sont pas au courant. Un week-end on a retrouvé un patient décédé dans son lit. Peu de temps après la famille est arrivée, il n'y avait pas de médecin dans le service. On a appelé la surveillante de garde, mais ce n'est pas évident de dire à la famille d'attendre dans le couloir sans pouvoir leur dire pourquoi. C'est au médecin d'appeler les familles quand le patient s'aggrave ou décède, mais souvent on le fait nous-mêmes. » (G)

« Quand les gens sont en fin de vie, il faut respecter la dignité et l'intimité de la personne, mais ce n'est pas évident dans les chambres à deux ou trois lits. Il reste beaucoup à faire par rapport à la fin de vie. » (H)

« Même en fin de vie, il faut les doucher une fois par semaine et les lever tous les deux jours à cause du risque d'escarre. Mais certains restent dans leur fauteuil toute la journée du matin jusqu'au soir parce qu'il n'y a qu'un seul brancardier. Il arrive que les malades refusent de manger à la petite cuillère, alors la nuit, comme les infirmières n'ont pas le temps, elles y vont à la seringue. » (L)

Plusieurs infirmières choisissent de ne pas mettre en exergue la technicité nécessaire à la prise en charge des personnes en fin de vie, mais, insistent sur le rôle fondamental qu'elles ont à accomplir concernant l'accompagnement de ces malades. Pour certaines c'est l'honneur de la profession que d'être là quand il n'y a plus personne. C'est alors la sollicitude et la compassion qui occupent le devant de la scène. Toutefois, cet accompagnement n'apparaît pas comme découlant d'un projet de soins mais demeure comme un engagement personnel fort.

« Je me sens plus accompagnante que soignante. Je mets un point d'honneur à être là pour tenir la main de la personne qui s'en va. Il y a des personnes âgées, grabataires, qui n'ont plus de communication verbale, qui refusent de manger, même à la petite cuillère, qui ont de gros escarres qui les font souffrir. Ils n'ont plus de liberté, ils serrent les dents. Et puis un jour, on sent qu'ils sont prêts à partir quelque part. La famille nous demande combien de temps ça va durer. Alors on s'en occupe pour qu'ils ne s'abîment pas. Et puis des fois, les patients meurent quand je ne suis pas là. Alors qu'on ne s'y attendait pas. On se dit alors qu'on a tout raté, qu'on n'a pas vu, qu'on n'a pas entendu. » (B)

D'autres regrettent que les patients en fin de vie soient peu ou mal accompagnés. Elles montrent leur désapprobation et en mettent en cause les médecins sans sembler pour autant vouloir elles-mêmes directement s'impliquer :

« En fin de vie je trouve que les gens ne sont pas forcément accompagnés. Il y a des choses qu'on fait et qui ne sont pas dites. Il y a des décisions qui sont prises par un médecin et qui changent le lendemain. Il y a des médecins qui parlent aux familles sans savoir ce que l'autre à dit le jour précédent. Pour les familles, c'est difficile. On leur dit que l'état s'est aggravé, qu'il y a peu de chance pour que le malade s'en sorte et puis le lendemain, on dialyse le patient et on dit à la famille qu'on va essayer de récupérer sa fonction rénale. A la limite, il vaudrait mieux ne rien dire, que de dire à la famille que le patient va mourir dans la nuit alors que quinze jours après il est encore là. » (O)

« Un jour je me suis occupée d'une jeune femme pour un don d'organe. Là il n'y a pas eu de problème d'incohérence entre médecins. La présence de l'équipe de dons d'organes ça soulage parce qu'il y a toute cette approche de la famille qu'elle a et qu'on n'a pas. Moi, j'étais bien, j'étais à l'aise. » (F)

« Il y avait une dame qui avait une énorme masse pelvienne, c'était sa troisième récidive. Le médecin a voulu absolument l'opérer. Après elle a fait une occlusion et on lui a mis une sonde gastrique. Elle est repassée au bloc car elle a fait un abcès et elle s'est retrouvée avec une poche de colostomie alors qu'elle n'en voulait absolument pas. Elle avait tellement mal que les médecins ont été obligés de la sédater. Avant qu'on la transfère en réanimation, elle nous a dit que si elle avait su, jamais elle n'aurait accepté cette intervention. » (M)

D'autres expriment leur mal-être et la souffrance que peut engendrer l'accompagnement de personnes mourantes, quand la relation qui s'était créée avec le patient se trouve douloureusement brisée :

« La fin de vie, c'est très difficile. Surtout dans mon service car on accueille beaucoup de personnes qui ont des cancers. Quand elles arrivent au stade terminal de la maladie, il y a souvent une vraie relation qui s'est installée. C'est très difficile quand les malades vous posent des questions sur la dégradation de leur état physique et la perte de leur autonomie. C'est le fait d'avoir créer une relation avec le patient qui rend la fin de vie difficile… On ne peut plus prendre de recul. » (E)

D'autres soignantes expriment des regrets ou des remords de ne pas avoir eu la possibilité de créer une authentique communication avec leur patient :

« Les problèmes de fin de vie m'amènent à m'interroger chez moi, toute seule dans mon coin. Je me demande comment j'aimerais que ça se passe pour moi et pour mes proches. Dans le service, les patients sont souvent intubés et sédatés et c'est difficile de parler avec le malade en se posant car pour se poser, il faut avoir du temps et dans le service, le temps est compté. Alors, on essaie de faire du mieux qu'on peut avec les moyens du bord. » (O)

Dans ces discours sur l'accompagnement, les infirmières mettent en avant ce qui leur tient particulièrement à cœur personnellement. Certaines, en tireront une valorisation de leurs pratiques. D'autres regretteront de ne pouvoir le faire et pourront en ressentir une certaine frustration même si cette dernière n'est pas directement exprimée. Pour beaucoup, nous observerons que c'est à titre personnel, isolées, seules avec leurs consciences qu'elles jugeront de la pertinence et de la finalité de leurs actions. Cette auto-évaluation ne peut être blâmée du simple fait qu'elle existe. Toutefois, on peut regretter qu'elle ne puisse pas être exprimée, partagée et analysée lors de réunions collégiales, d'analyse des pratiques. Les infirmières pourraient alors échanger sur leur expérience professionnelle, des leaders pourraient apparaître qui permettraient tout en respectant les ressentis, les vécus de chacune émanant de leurs croyances, leurs cultures, leurs expériences personnelles et professionnelles, de concourir à l'élaboration d'un véritable projet d'accompagnement des malades en fin de vie au sein des services.

La question de la douleur est très prégnante aujourd'hui chez les infirmières, qu'il s'agisse de malades en fin de vie ou non. Le nombre d'infirmières volontaires pour participer aux travaux du Comite de Lutte contre la Douleur (CLUD), comme les nombreuses demandes de formations à la prise en charge de la douleur en témoignent, au sein de l'hôpital dans lequel les infirmières interrogées travaillent. Une évaluation récente de ces formations a démontré le peu de réinvestissement au sein des services. Tout ce passe comme si ces formations répondaient à des besoins personnels sans que ce besoin de réinvestissement en équipe soit compris et réutilisé au profit du patient.

Les infirmières, dans leur recherche d'une maladie ou d'une mort sans douleur, répondent sans toujours le savoir à la recherche d'un idéal sociétal. Mais, auprès des malades, elles savent que cet idéal n'est pas atteint et que malgré l'utilisation de drogues de plus en plus sophistiquées, la douleur existe toujours notamment chez certains patients cancéreux. Alors, soit elles estiment que le dernier recours se trouve dans l'équipe mobile de soins palliatifs :

« Notre règle d'or dans le service, c'est pas de douleur. Mes patients ont souvent des ischémies de membres avec des douleurs très intenses et quand ils refusent d'être amputés on appelle l'équipe mobile de soins palliatifs pour qu'ils partent sans souffrance. » (G)

Soit, des questionnements tragiques les assaillent qui constituent le départ d'un questionnement éthique crucial touchant à la prise en charge de la douleur et à la conscience des patients :

« Quand les malades sont en fin de vie, il faut continuer de faire leur toilette mais certains sont douloureux. Pour bien les laver on est obligé de tirer sur les membres. On voit le patient tout crispé, rouge écarlate. » (L)

« Ce qui est très difficilement supportable ce sont les douleurs extrêmes que ressentent les patients. Quand on n'arrive pas à les soulager, la question est de savoir si on leur met des drogues pour les faire dormir. Est-ce qu'il vaut mieux qu'ils souffrent un peu mais restent conscients ou bien qu'ils ne souffrent plus mais soient dans le coma ? » (E)

Faut-il mieux souffrir mais être lucide ou ne plus souffrir en ne sachant même plus qu'on existe ? Dans d'autres paroles infirmières, en filigrane, apparaîtra aussi la question de la souffrance partagée. Car cette attitude empathique,

compassionnelle, dont font preuve les infirmières et souvent les familles envers les personnes souffrantes en fin de vie, pose une autre question. Le malade souffre et les soignants et les proches souffrent. Mais alors, en faisant cesser cette souffrance, parfois en limitant ou en arrêtant les soins, nous devons nous interroger sur les objectifs réels de cette volonté affirmée de faire cesser cette souffrance. En faisant disparaître la souffrance du malade, à quel point ne cherchons-nous pas à faire cesser la souffrance des soignants et de l'entourage ?

Les infirmières font référence aux demandes d'euthanasie dont elles ont été actrices ou témoins. On notera toutefois que ces mêmes infirmières n'emploient pas le terme euthanasie. Certaines expriment leur opposition ferme à cette pratique en se positionnant très clairement sur cette question. On notera que ces mêmes infirmières n'emploient quasiment jamais le terme d'euthanasie.

L'une met en avant le droit et a pris l'initiative d'en parler au médecin et en réunion d'équipe : « C'était une patiente qui a été suivie pour un myélome. Elle savait qu'une guérison n'était pas possible. Elle était en attente de survie… Un jour elle m'a dit « quand ça n'ira plus est-ce que tu me mettras une perfusion pour que je puisse partir plus vite ? « Je lui ai dit que je ne le ferai pas, que je n'en avais pas le droit, que ce n'était pas à moi de décider. J'ai pensé que sa demande était due à une baisse de moral. J'en ai parlé au médecin. On en a parlé en équipe. Elle est décédée « toute seule » très rapidement. Je pense qu'elle est partie très sereine. » (E)

Dans ce cadre les infirmières identifient les problèmes qui les opposent aux médecins :

« Il y a une patiente qui réclamait qu'on la fasse mourir. Le médecin a accédé à sa demande. Il l'a dit aux infirmières. Il voulait passer du potassium[216] pour « l'aider à partir. » Il a demandé qu'on pose une perfusion pour ça. Personne ne voulait la poser. On a fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs. Tout compte fait, la patiente est décédée une semaine après de mort naturelle. » (E)

Cette situation rapportée a été probablement un acte de « rébellion » dont les infirmières tirent une certaine fierté. Cependant, ces infirmières qui estiment avoir eu du courage vivent mal cette opposition contraire à leur « nature » :

[216] Chlorure de Potassium : l'injection rapide et massive de ce produit entraîne une mort quasi instantanée par arrêt cardio-respiratoire.

« Le problème, c'est pas que les infirmières aient peur de dire non au médecin. Elles se sont opposées au médecin et c'est pas dans leur nature. » (E)

Cette situation de conflit de valeurs et d'actes ne devrait pas se poser avec une telle acuité si ces questions récurrentes étaient débattues sereinement, authentiquement et collégialement. La véritable question, dont il faudrait débattre d'un point de vue éthique, est la situation de crise qui peut naître entre la demande même du patient, la compassion des soignants et la rigueur de la loi.

Les infirmières interviewées font parfois une confusion entre l'euthanasie et la limitation ou l'arrêt des soins. Nous avons vu précédemment que ces infirmières ignorent le contenu de la loi Leonetti. De ce fait, elles ne sont pas au clair sur l'acte euthanasique qui reste aujourd'hui interdit en France, même si le CCNE[217] avait proposé dans l'un de ses avis le concept d'exception euthanasique[218] antérieurement à la promulgation de la loi. De ce fait, il peut existe une confusion dans l'esprit de ces infirmières. Elles confondent limitation ou arrêt des soins, qui sont aujourd'hui rendus possible par la loi dans des conditions très particulières, en obligeant à respecter très précisément un certain nombres de démarches, avec l'euthanasie qui non seulement reste interdite par la loi mais est aussi réprouvée par la majorité d'entre elles. Ainsi, les demandes d'arrêts des soins de la part des malades qui souffrent trop, le refus ou l'acceptation non motivée d'accéder à leurs demandes de la part des médecins, les décisions de limitations ou d'arrêts des soins par ces derniers, souvent sans que le malade ni leurs proches n'aient été consultés et sans que les modalités prévues par la loi ne soient respectées, sont autant de ferments propices à faire germer dans les équipes soignantes des conflits de valeurs. De là naissent de l'incompréhension, de la confusion, du mensonge, de la déresponsabilisation et de la suspicion faisant le lit d'une judiciarisation pourtant tant redoutée.

Comment est-il possible de faire un tel constat aujourd'hui ?

Les infirmières sont loin d'être les seules responsables[219] de cette situation. Elles ont à vivre ces véritables tragédies chaque jour auprès de leurs patients. Il est probable que la mise en place d'une véritable analyse des pratiques cliniques et d'une réflexion éthique, non seulement au sein des services mais aussi destinées à

[217] CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique.
[218] CCNE, avis n° 63 du 27 janvier 2000.
[219] Alain Etchegoyen, *Le temps des responsables,* Paris, Julliard, 1993.

l'ensemble des acteurs de l'institution, permettrait de proposer des solutions. Ce qui n'est pas avouable ne devrait pas être fait. Cette grande confusion, ces pratiques indicibles poussent quelques infirmières à se rebeller, à agir parfois en toute illégalité. Certaines optent inconsciemment pour un déni de ces problèmes. D'autres se protègent, dans la recherche de statut de victime exécutante [220] en se réfugiant dans l'innocence. D'autres enfin, comme soumises à l'autorité [221] franchissant un pas de plus, acceptent d'abord, puis adhérent et finalement participent à faire croître une sorte de « barbarie intérieure [222] ». Les questions parfois mal posées, l'absence de réelle concertation sereine et le désert éthique rencontré dans certains services peuvent engendrer de l'incompréhension, de la solitude, de l'agressivité et pousser les soignants à agir de telle façon qu'ils en arrivent à commettre des fautes graves et pénalement punissables.

Ainsi une infirmière nous raconte comment une de ses collègues, pensant qu'il fallait arrêter les soins prodigués à un malade parce que la famille de ce dernier souffrait trop a convaincu le médecin d'accéder à sa demande. Cette infirmière témoin s'est sentie très mal à l'aise devant cette situation. Elle ne s'est pas autorisée à verbaliser son point de vue, ne se sentant pas peut-être le droit de s'exprimer parce qu'elle était une jeune infirmière :

« Il y a un patient dont tout le monde savait qu'il allait mourir. Les médecins voulaient qu'on laisse la perfusion de catécholamines[223], pour la famille c'était difficile de voir le patient comme ça. Les médecins ne voulaient pas arrêter. Ma collègue a dit : « Tant pis. Moi j'arrête. Je trouve que sa femme souffre trop. » Elle a dit à la femme : « Vous me direz quand vous serez prête à ce qu'il parte et moi j'arrêterai les médicaments et on mettra de la morphine. » « C'était un gros problème dans le service. On ne s'est pas réunis, ça s'est fait dans l'agressivité, tout s'est fait entre deux portes. Ma collègue, c'était une forte tête et elle a convaincu le médecin. Moi, j'ai toujours eu un problème avec la mort. J'aurais aimé qu'on en discute. Je me suis sentie seule. J'avais envie de me questionner. C'est peut-être parce que je suis une jeune infirmière. Peut-être que les autres se

[220] Pascal Bruckner, *La tentation de l'innocence,* Paris, Editions Grasset, 1995.
[221] Stanley Milgram, *Soumission à l'autorité*, Paris, Calmann-Levy, 1979.
[222] Jean François Mattéi, *La barbarie intérieure*, Paris, PUF, 2004.
[223] Catécholamines : drogues à visée cardiovasculaire utilisées dans les états de choc.

sont posées les mêmes questions et qu'aujourd'hui, elles savent où elles en sont. Elles ont dépassé ça. » (C)

Une autre montre comment l'absence de communication est génératrice de conflit et de rancœur dans ces situations :

« Il y avait une dame qui était intubée depuis trois semaines. Elle a arraché son tube. Elle a dit qu'elle ne voulait plus être intubée à nouveau. Elle voulait qu'on la laisse tranquille. On lui a dit que ça allait aller mieux et on lui a remis son tube. Finalement, cette dame est morte avec son tube. Ces choses-là, il faudrait en parler tous ensemble, ça créerait moins de conflits, moins de tension, moins d'incompréhension et moins de rancœur. » (O)

D'autres relatent avec beaucoup d'innocence, ce qui rend les propos plus terribles, ce que nous appelons la barbarie intérieure qui se développe dans nos institutions. Des pratiques voient le jour qui n'interpellent et ne questionnent plus personne et où l'exceptionnel tragique est ramené sur la scène de la banalité. L'inacceptable devient l'acceptable :

« Quand les gens sont en fin de vie et qu'il y a un arrêt thérapeutique programmé, je pense que ça ferait dresser les cheveux de certains qui écrivent des lois. C'est vrai qu'on pousse des traitements pour aider les malades à partir plus vite et sans douleur. C'est complètement hors la loi et on le sait. Mais s'il faut attendre une agonie qui dure, autant faire ça bien et proprement, dans le calme plutôt que d'attendre que ça se termine tout seul. Moi, je ne me vois pas continuer des soins de nursing à un malade qui n'est plus présent du tout au niveau cérébral et attendre qu'il s'éteigne de lui-même. Ce serait insoutenable pour l'équipe soignante, les proches et pour le malade aussi. » (M)

« Quand on pratique des arrêts thérapeutiques pour les malades en fin de vie, c'est vrai qu'on contourne un peu la loi. Mais on a nos raisons. Je pense que là dessus tout le monde est d'accord, que ce soit les médecins, le personnel soignant et même les familles. Personne n'est jamais venu nous dire après que ce qu'on avait fait était hors la loi. Les familles sont prévenues de ce qui va être fait pour leurs proches. La plupart du temps, ils sont d'accord. » (N)

« C'est vrai que j'ai des lacunes sur les textes de loi mais moi ce qui m'intéresse c'est la relation d'aide, c'est de savoir à quel moment on passe du curatif au palliatif. C'est améliorer le départ du patient. Dans mon service, on ne pratique

pas l'euthanasie, mais c'est presque tout comme. Quand on met une seringue électrique de Morphine et d'Hypnovel, on sait que c'est un cocktail qui les fait partir dans de bonnes conditions. Ce n'est pas un cocktail lytique mais ça permet de faire partir en limitant les souffrances. Moi, je ne supporte pas de voir quelqu'un souffrir. Je ne dirais pas que j'irai poser un cocktail comme certaines infirmières l'ont fait, ça non. C'est hors de question. Si, c'est dans le cadre des soins palliatifs et que c'est une décision d'équipe ça ne me pose pas du tout de problème. Une heure de plus ou de moins pour moi c'est pareil. » (M)

La loi concernant les droits des patients et la fin de vie permet dans certaines situations de limiter ou d'arrêter les soins curatifs et d'utiliser des drogues pour soulager la douleur. Ces drogues peuvent avoir comme effets secondaires d'entraîner la mort. C'est ce qui est appelé la loi du double effet. Certains trouvent cette théorie hypocrite. D'autres estiment que lorsque l'objectif clairement recherché est le soulagement du patient on ne peut pas parler d'euthanasie. L'intention de traiter la douleur sans obstination déraisonnable en respectant la liberté d'un malade ne doit pas être confondue avec l'intention de tuer. La question est alors de savoir comment garantir la droiture de l'intention. Pour Marie de Hennezel, cela pose la question de la place de la réflexion éthique au sein des équipes soignantes confrontées à ce type de décision[224]. Nous devons, en particulier, nous méfier de trop de « déferlement compassionnel qui guette tout particulièrement ceux qui pratiquent l'empathie ». Méfions-nous des « anges de la mort atteint de malèvrisme [225]. »

Enfin, l'expression d'une infirmière tout nouvellement diplômée nous fait balancer entre espoir et utopie :

« C'est souvent les étudiants infirmiers qui passent dans le service qui nous rappellent à nos questionnements. Les étudiants sont parfois étonnés des traitements qu'on donne aux patients en fin de vie. Quand ils lisent dans le dossier la pathologie qu'a le malade et que la chimiothérapie n'a plus d'effet, ils parlent d'acharnement thérapeutique. Je leur dis que « les chimios » ne sont pas toutes

[224] Marie de Hennezel, " Fin de vie : le devoir d'accompagnement", Ile de La Réunion, *La revue du comité régional d'éthique de La Réunion,* n° 3, 2006.

[225] Dominique Folscheid, " Y a-t-il un droit de mourir ?" Ile de La Réunion*, La revue du comité régional d'éthique de La Réunion,* n° 3, 2006.

agressives, avec chute des cheveux, vomissements et effets indésirables insoutenables. » (A)

Cette infirmière relate la capacité d'étonnement des étudiants en soins infirmiers concernant la prise en charge des patients en fin de vie. C'est grâce à eux, dit-elle, qu'elle se rappelle à ces questionnements. Nous retrouvons ici l'espoir que des formateurs des IFSI nourrissent, quant aux aptitudes qu'ont les étudiants à s'interroger sur leurs pratiques à venir et le rôle de révélateur et d'aiguillon qu'ils peuvent jouer dans la réflexion éthique au sein de leurs futurs services. Toutefois, on observe que cette toute nouvelle infirmière, plutôt que de rentrer avec ces étudiants dans une perspective didactique pour ces derniers et enrichissante pour elle-même coupe court au questionnement. Elle se veut rassurante en expliquant que les chimiothérapies ne sont pas toutes agressives avec toutes des effets collatéraux insoutenables. Elle n'ouvre pas le débat concernant le cas des patients pour lesquels ces chimiothérapies le sont. En ne répondant pas véritablement à leurs questions, elle refuse son propre questionnement. Il n'y a pourtant pas beaucoup de différence parfois entre des étudiants de troisième année et une infirmière récemment diplômée. Quels sont donc ces facteurs qui érodent aussi rapidement et aussi sûrement cette capacité d'interrogation ?

8 - Vous arrive-t-il de consulter des sites Internet, la littérature, des dossiers documentaires, des articles de presse concernant la fin de vie ?

Globalement, les infirmières rencontrées répondent par la négative à cette question. Nous venons de voir, qu'à des degrés divers, les infirmières étaient questionnées non seulement professionnellement mais aussi personnellement par les questions posées par la fin de vie de leurs patients. Elles éprouvent clairement des difficultés dans la prise en charge de ces malades. Toutefois, elles ne semblent pas éprouver le besoin ou le désir de se documenter ou d'aller chercher des réponses possibles à leurs interrogations. Il semble qu'aucun document ne soit disponible dans ce domaine dans leur service ou bien alors elles ne les consultent pas. Aucune infirmière ne fait référence au centre de documentation de l'hôpital. Certaines ne vont pas à la recherche de ces documents mais se disent prêtes à les lire s'ils étaient proposés :

« Je ne vais pas les rechercher, mais quand il y en a, je vais les lire volontiers. » (I)

Il apparaît que c'est encore à l'extérieur de l'hôpital, notamment par le truchement de la télévision, qu'elles peuvent s'intéresser à ces questions :

« Oui, j'aime bien regarder les documentaires à la télé et Internet aussi. Mais je n'irai pas systématiquement, sauf si je tombe dessus. » (E)

« Non, par contre si à la télévision je tombe sur un documentaire sur la fin de vie, je regarde, mais je ne vais pas chercher un bouquin. » (J)

L'une se dit suffisamment informée mais on notera que ses sources d'informations posent problèmes :

« On a des labos qui viennent toutes les semaines, ils nous donnent beaucoup de prospectus sur les personnes en fin de vie… J'ai acheté les livres sur l'euthanasie active et passive mais c'était assez complexe… » (K)

Enfin l'une attire notre attention sur le risque possible de l'apparition d'une lassitude si l'intérêt à se documenter ne peut être réinvesti au bénéfice du service de soins :

« Moi, ça m'arrivait mais çà m'arrive de moins en moins, dans la mesure où dans le service on baisse les bras. On se dit à quoi bon et puis, on subit. » (O)

On peut penser que les infirmières seraient plus facilement amenées à se documenter sur ces questions et plus largement dans les domaines concernant leurs pratiques professionnelles, si elles pouvaient avoir accès à ces informations dans leurs propres services :

« Nous, ça nous est arrivé de chercher sur Internet des axes pour améliorer la prise en charge. C'était une démarche collective dans le service. » (M)

On observe que dans ces mêmes unités de soins, il est presque quotidiennement imposé aux infirmières, par un grand nombre de cadres de santé, de lire et d'apposer leurs signatures afin de prouver qu'elles en ont bien pris connaissance d'une multitudes de documents de type nouveaux protocoles, procédures, notes de service, notes de La Direction, notes de la CGAS [226], diagramme de soins et autres outils cliniques, notes de la pharmacie, des laboratoires divers et variés, des services économiques, des services de sécurité, etc…

[226] CGAS : Coordination Générales des Activités de Soins.

Peut-être faudrait-il prendre le temps d'identifier de réelles priorités. Si l'institution manifeste le désir de progresser dans le domaine de la réflexion et de l'éthique hospitalière et du soin, elle doit se donner les moyens pour aider les acteurs à cheminer dans la bonne direction. Toutes les démarches qualité instaurées au sein de l'hôpital ne peuvent occulter la prise en compte de la dimension éthique des soins. La recherche de qualité, d'une plus grande efficience, ne suffit à la garantie d'un soin éthique.

9 - Au niveau de la certification de votre institution, savez-vous si certains items concernent l'éthique ? Si oui, quelles recommandations ont préconisé les experts visiteurs ?

Le centre hospitalier, dans lequel cette enquête a été menée, a été certifié pour la deuxième fois il y a quelques mois. Le nouveau manuel de certification, plus que le précédent, s'intéresse aux relations soignés soignants, au respect des droits des patients, aux relations avec les usagers et aux structures mises en place à l'hôpital pour favoriser une approche plus éthique des soins. Le rapport d'évaluation remis par les experts visiteurs à l'ensemble des cadres de santé pointait positivement les premiers efforts entrepris par le centre hospitalier dans le domaine de l'éthique.
Les infirmières ne savent pas si la certification des hôpitaux s'intéresse aux questions d'ordre éthique. Elles ont été peu en prise avec cette évaluation et les démarches d'assurance qualité.
Pour les unes le terme de certification n'a pas beaucoup de signification :
"La certification, c'est quelque chose de très flou, ça concerne plus les cadres que les infirmières. On est pas très informées de ce qui se passe, on nous dit : on va faire comme ça parce que c'est la certification. Mais la certification, je ne sais toujours pas ce que ça veut dire." (N) (K) (M)
D'autres y ont participé mais plus comme exécutantes sans finalement en avoir compris tous les enjeux et les objectifs :
« La certification, on en a eu un gros pavé dans le service, mais les critères, je ne les connais pas. » (G)
« Je ne sais plus comment ça s'appelle, mais je sais qu'on devait noter tout ce qu'on faisait par patient, c'est pas ça ? » (I)

« J'ai rempli quelques audits pour la certification par rapport à la contention, mais par rapport à l'éthique, je ne sais pas exactement. » (L)
L'une pense à tort que la certification est en cours :
« La certification, on doit être en plein dedans. » (H)
Une seule semble savoir ce qu'est la certification mais reste très critique à son encontre :
« Il y a la charte du patient hospitalisé affichée dans la salle d'attente. Mais il y a un décalage entre ce qui se passe dans la salle d'attente et dans le service." (O)
Une dernière infirmière observe avec beaucoup de « perspicacité » :
« La certification, ça ne me parle pas beaucoup. On n'analyse pas assez nos pratiques. On aime bien la routine. Je pense que la routine, ça forme notre esprit. » (C)

10 - Connaissez-vous l'espace éthique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris ?

« Non, pas du tout, ça ne me dit rien. » (A) (D) (E) (G) (F) (H) (I) (J) (K) (L) (M) (O) (N)
« Je connais de nom. » (B)
« Je sais qu'ils font parfois des réunions. » (C)
Bien que toutes les jeunes infirmières interrogées aient reçu une information détaillée sur l'existence et les missions de l'Espace éthique de l'AP-HP, ces dernières semblent avoir tout oublié. Aucune n'évoque par ailleurs l'existence de l'Espace éthique de leur propre hôpital. Cela est à mettre en perspective avec leur absence de désir de recherche d'information. C'est dire l'importance des efforts que ces structures doivent encore déployer pour mieux se faire connaître et permettre d'aider les soignants dans leur réflexion.

11 - Seriez-vous intéressé par une formation en éthique ?

Seulement deux infirmières disent ne pas être intéressées par une formation en éthique :

« Je ne sais pas. Mes études, ça m'a laissé un bon souvenir. Le questionnement éthique, j'ai trouvé ça intéressant. Mais les cours sont trop magistraux, c'est à dire avec trop de lois. » (I)

« Non, je n'en éprouve pas le besoin, car j'ai déjà reçu une formation dans mon service ; c'était un projet de service à la demande du cadre. Comme on accueille beaucoup de personnes en fin de vie on voulait les accueillir le mieux possible. Quand une fin de vie se passe mal, l'équipe en souffre énormément. Comme on a beaucoup de décès dans notre service, il fallait qu'on soit satisfait du travail qu'on apporte. Il y a aussi des gens pour qui on se demande s'il faut arrêter les dialyses. Mais pour moi, arrêter ou ne pas commencer les dialyses, ça ne m'a jamais posé de problème car je pense que c'est justifié. » (J)

Toutes les autres se disent intéressées mais avec des motivations différentes. Les unes se disent volontaires pour bénéficier d'une formation en éthique comme elles le seraient pour toute formation. C'est le désir de connaissances qui est mis surtout en avant :

« Je suis avide de connaissances et je suis très curieuse. Les échanges avec les autres ça permet de s'exprimer et d'échanger des idées. Pendant mes études je n'y avais pas pensé mais aujourd'hui j'y pense. » (B)

Je crois que je n'en connais pas assez sur l'éthique, ça m'intéresserait d'être plus au point sur ce sujet là. » (C)

« Connaître les lois et échanger avec les autres ça peut être formateur. » (F)

« Les cours que j'ai eu à l'école m'ont beaucoup intéressé. Les bouquins d'Odile Paycheng [227] je les ai encore à la maison, et parfois je jette un œil dedans. Mais aujourd'hui, je n'y trouve plus le même attrait. Tout ça c'est comme un coup d'épée dans l'eau. » (O)

Certaines ciblent davantage leurs besoins de formation :

« Une formation à la fin de vie, ça m'intéresserait. A l'école, c'était bien mais sans pratique, c'est pas pareil. Après, c'est mieux parce qu'on a sa propre expérience. On ne se pose pas les mêmes questions quand on est dans un service. » (G)

D'autres se disent favorables mais plus tard, priorisant leur adaptation à leur nouveau service :

[227] Odile Paycheng, Stéphane Szerman, *L'éthique dans les soins*, Rennes, Editions Heures de France, 1998

« Plus tard oui, mais pas maintenant. Je suis trop accaparée par mon nouveau service. Je ne suis pas dans un service où je rencontre beaucoup de problèmes éthiques. » (A)

« Pourquoi pas, mais je préférerai d'abord commencer par une formation à l'allaitement. » (D)

« Moi, j'ai demandé des formations sur la relation d'aide et la prise en charge en soins palliatifs. Une formation en éthique dans la continuité ça pourrait être intéressant. » (M)

Cette dernière envisage ses formations comme un morcellement. Les cadres n'ont-ils pas un rôle dans l'identification des besoins des acteurs de service afin de mieux cerner ces formations proposées au sein de l'institution ? L'éthique ne s'intéresse t'elle pas à la relation d'aide et aux soins palliatifs ?

Enfin, nombreuses sont celles qui semblent être intéressées par ce type de formation mais, dans un deuxième temps, en disant préférer commencer par une formation sur la douleur :

« Oui, mais plus tard, pour l'instant je vais d'abord suivre une formation sur la douleur. » (H)

« J'en ai demandé une sur la prise en charge de la charge de la douleur et les soins palliatifs, je l'aurais en septembre. Moi, ça ma permettra de mieux accompagner mes patients mais aussi de trouver des solutions pour me protéger. » (E)

Il n'est pas surprenant de constater que la plupart de ces infirmières nouvellement diplômées ont comme préoccupation essentielle et prioritaire de se former pour une meilleure adaptation et une meilleure qualité de soins au sein de leur unité. Ce souhait qu'elle identifie comme un réel besoin peut s'apparenter à la recherche d'une qualité de soins. La délivrance de soins de haute qualité, à la personne soignée, est aujourd'hui une réelle nécessité si elle rejoint une visée éthique du soin.

On peut noter que, tout en méconnaissant le contenu des textes réglementaires et législatifs qui préconisent voire imposent aux professionnels de santé de se former, de maintenir et de développer leurs compétences, les infirmières spontanément identifient et en mesurent l'intérêt. On peut comprendre que les infirmières souhaitent se former pour une meilleure maîtrise des soins et de certaines techniques spécifiques à certaines disciplines. Elles chemineront ainsi

dans leurs pratiques pour passer de novice à experte en soins[228] et peut-être acquérir une plus grande maturité, une plus grande disponibilité à la réflexion éthique menée de façon concomitante à la réalisation des soins. Il est possible que, pour les jeunes infirmières novices, leurs craintes et leurs appréhensions ressenties dans leurs nouveaux services dont elles ne maîtrisent pas tous les savoir-faire et les techniques, soient un frein au développement anticipé du questionnement éthique. Remarquons enfin que toutes celles qui disent vouloir suivre une formation sur la douleur et ou sur les soins palliatifs ont déjà probablement pris en compte la dimension éthique posée par ces questions.

12 - Pourriez-vous donner une définition de l'éthique du soin ?

Il a semblé intéressant à l'auteur à ce niveau des entretiens, après avoir tout au début interrogé les infirmières sur ce qu'évoque l'éthique pour elles et les avoir laissées longuement s'exprimer sur les problèmes en cernant la fin de vie, de revenir sur une définition possible de l'éthique soignante.
Deux infirmières, cherchant à donner une définition concise, ont dans un premier temps marqué un silence. En souriant, elles commencent par dire :
« Ça c'est une colle ! »
La première finit par donner une définition simple :
« Vous me posez une colle ! J'ai envie dire quelque chose de simple. L'éthique du soin, c'est le respect de la dignité de la personne. » (A)
La seconde, commence elle aussi par évoquer le respect de la personne puis disserte pour enfin mettre en exergue ce qu'elle entend par le respect de la personne.
« Ça c'est une colle. L'éthique du soin c'est le respect de la personne. L'éthique du soin c'est faire le soin en respectant la personne dans sa globalité, aussi bien d'un point de vue technique que par rapport au malade. C'est pourquoi je fais ce soin à une personne qui est libre de refuser ou d'accepter. Par exemple, il y a des jours où le malade ne veut pas prendre un médicament, il ne veut pas prendre le petit blanc qui fait faire pipi, parce qu'il n'est plus assez rapide pour aller jusqu'aux

[228] Patricia Benner, *De novice à expert, excellence en soins infirmiers,* Paris, Inter Editions, 1995.

toilettes. Alors des fois, je ne leur donne pas le comprimé, car respecter les personnes, c'est respecter le peu de liberté qu'il leur reste. » (B)

En choisissant de respecter ce que l'infirmière appelle « le peu de liberté qu'il reste au patient » celle-ci prend le risque de contrevenir aux prescriptions médicales.

En rapprochant ce respect de la personne au respect de sa liberté, elle se rapproche de celles qui font référence aux droits des patients :

« L'éthique du soin c'est respecter le droit du patient, c'est respecter ses droits même quand il est en fin de vie. » (D) (L)

Il faut rappeler ici que lors de la question concernant les textes de lois, les infirmières n'ont pas cité ces droits des usagers tels qu'ils sont explicités dans la loi du 4 mars 2002. En respectant « la liberté du patient » l'infirmière lui reconnaît le droit de refuser tout ou partie des soins qu'on lui propose. Il n'est pas certain toutefois, dans ce cas, qu'il ait été longuement expliqué les bénéfices et les risques encourus à la non observance du traitement et les risques sur sa santé. La liberté du patient qui peut s'exprimer par le choix du refus n'a véritablement de valeur que si une information loyale, libre et éclairée lui a été préalablement dispensée. Il est certain qu'en acceptant de ne pas donner des diurétiques, l'infirmière croit sincèrement obéir à un principe de bienfaisance. Toutefois, en ne lui donnant pas ce médicament dont on peut a priori penser qu'il est indispensable à son traitement, l'infirmière interfère dans la thérapeutique et fait par conséquent courir un risque au patient. L'absence de connaissances basiques des lois et l'absence de réflexion mise en commun conduisent cette infirmière, en voulant faire le bien à possiblement faire mal. Il aurait été peut-être plus judicieux de se questionner et de trouver une solution la meilleure possible avec et dans l'intérêt du patient.

Il est intéressant de noter que ces infirmières travaillent dans des services très différents. Qu'il s'agisse d'enfants ou de malades très dépendants atteints de pathologies lourdes et très invalidantes, c'est-à-dire des plus vulnérables et des plus faibles, d'une extrémité à l'autre de la vie, ces personnes ont des droits qu'il faut respecter.

L'une fait référence au bénéfice en citant un exemple : « Ce qui compte c'est le bénéfice des soins pour le patient par rapport aux désagréments. Il faut que le bénéfice soit plus important que le désagrément. Au lieu de faire une prise de sang tous les jours, il faut savoir les regrouper pour éviter au patient de souffrir. » (J)

Toutefois est-il licite de mettre en balance bénéfice et désagrément. Regrouper les prises de sang pour que le patient souffre moins lors des ponctions veineuses est effectivement un réel bénéfice pour ce dernier, mais la véritable balance doit se mettre en place entre le bénéfice et le risque. Opposer bénéfice et désagrément nous conduit à penser que le choix aura tendance à se porter sur le bénéfice. Encore faut-il savoir ne pas se tromper dans le choix des items. Dans le cas exposé par l'infirmière précédente, il y a inversion du bénéfice et du risque. Il apparaît ainsi que le risque est la prise de diurétiques et que le bénéfice est sa non prise puisqu'elle permet au patient de ne pas aller aux toilettes. Nous ne sommes pas ici dans un dilemme tragique concernant un patient en fin de vie. Mais on comprend que l'absence de capacités réflexives, parée des atouts de la bienfaisance, peut conduire à des actions préjudiciables pour le malade.

Un autre disserte sur la bienfaisance : « Ne pas laisser un bébé « imbibé » dans sa couche, ça relève aussi de l'éthique. L'éthique du soin c'est savoir s'occuper d'un enfant des yeux jusqu'aux fesses, c'est faire les choses bien. C'est prendre la personne dans sa globalité, c'est ce qu'on nous apprend à l'école. Il n'y a pas besoin de mettre l'éthique devant les soins. Il me semble normal de faire les choses comme on nous a appris à les faire et à les faire bien. » (N)

Tout en expliquant que ne pas laisser un bébé mouillé dans sa couche relève aussi de l'éthique, l'infirmière nous donne à penser que l'éthique du soin s'intéresse à tous les actes, même les plus anodins dans la pratique infirmière. Pour arriver à des « soins éthiques » il suffit alors de faire les choses comme on nous a appris à les faire et à les faire bien. Ce qui signifie pour cette infirmière, paradoxalement, qu'en faisant bien, il n'y a pas besoin de réflexion éthique. La question est alors de savoir comment et qui définit le bien en ce qui concerne les soins prodigués au malade ? Outre la personne soignée qui peut en partie être compétente, pour déterminer ses choix, pour exprimer ce qui lui apporte soulagement et bien-être, n'est-ce pas justement la réflexion éthique qui peut nous le permettre ?

L'infirmière a comme référence ce qu'elle a appris à l'école. Toutefois l'enseignement en alternance fait, qu'en réalité, la pratique clinique des soins s'effectue essentiellement lors des stages en unités de soins où nous l'avons vu, un grand nombre de problèmes d'ordre éthique semble ne pas être résolu. Dès lors, quels choix fera la future infirmière ? Entre l'école et les services, passé au tamis

de ses représentations, de ses croyances et de sa culture que deviendra le concept de bien pour cette même infirmière ?

D'autres insistent sur l'approche collégiale de l'éthique du soin :

« C'est quelque chose qui doit être collégial et qui doit rassembler les infirmières, les médecins, la famille en prenant en compte la volonté du patient et la réalité de la situation. » (O)

« Le problème c'est qu'on travaille en équipe, chacun peut avoir des priorités différentes, on gagnerait à travailler ensemble. » (H)

Ces propos donnent à penser qu'il s'agit plus de vœux que de réalités. Une des infirmières estime que le fait de travailler en équipe, d'avoir des idées différentes pose problème, alors que probablement la diversité des opinions, si tant est qu'elle soit exprimée, écoutée, structurée et organisée serait autant d'atouts pluriels à la réflexion. Au lieu de penser qu'il vaut mieux avoir raison tout seul que de faire des erreurs à plusieurs ; au lieu de chercher à tout prix un consensus qui ne s'effectue bien souvent qu'au prix d'un plus petit dénominateur commun ; plutôt que de s'en tenir à des impératifs catégoriques ou l'impersonnel submerge l'individuel, mieux vaudrait encore une fois permettre aux acteurs du soin d'utiliser des outils de réflexion qui permettent la mise en place d'une approche éthique structurée, plus congruente au sein des services. C'est peut-être ce qu'une jeune infirmière énonce clairement avec les mots qui sont les siens :

« Pour moi un soin éthique est un bon soin qui serait un soin réfléchi, dont on aurait évalué les bénéfices et les inconvénients. Il faudrait réfléchir tous ensemble pour trouver une cohésion pour agir tous dans le même sens. Le problème, c'est qu'à l'hôpital, chacun agit dans son coin, fait des choses mais le problème c'est qu'après il y a quelqu'un d'autre qui passe et qui fait autre chose encore et ainsi de suite. On en oublie le patient. Il faudrait des réunions avec tous les soignants pour réfléchir et replacer le malade au centre du soin. » (C)

13 - Pouvez-vous relater une voire plusieurs situations que vous avez personnellement rencontrées, et qui vous ont posé des questionnements éthiques ?

Cette dernière question ouverte a pour but d'explorer, à la fin de l'entretien, les problèmes que les infirmières peuvent rencontrer dans leurs services et la manière

dont elles les résolvent ou non en essayant de catégoriser les questions abordées spontanément. En réalité, les questions et les problèmes évoqués sont souvent intriqués, mais l'auteur essaiera de les classer par thèmes pour plus de clarté.

Certaines infirmières évoquent des problèmes rencontrés, récurrents et inhérents à la nature même de leur service qui les génèrent de par la spécificité même de ces derniers.

« Ce qui me pose problème c'est la prise en charge des adolescents qui ont des problèmes psychologiques graves. Il n'y a pas assez de place en psychiatrie et, à 14 ans, ils n'en veulent pas. En pédiatrie, c'est difficile car il faut à la fois prendre en charge de jeunes enfants en aplasie médullaire et des jeunes enfants difficiles à gérer. Il y a une adolescente qui avait fugué et qui avait essayé de prendre l'arme du policier qui l'avait retrouvée. On a dit qu'elle était dangereuse pour elle-même. À table, elle n'avait pas le droit d'avoir un couteau ; elle coupait son bifteck haché avec ses doigts. Elle s'est encore sauvée et les policiers l'ont ramenée menottée. Alors, là, on l'a envoyée en psychiatrie. Je pense qu'on ne se penche pas assez sur les besoins de ces malades parce que ce sont des malades comme les autres. » (D)

Cette infirmière décrit comment aujourd'hui, tout se passe comme s'il était nécessaire que le patient rentre dans le bon service, dans la bonne spécialité, dans la bonne case pour être bien soigné. Cette infirmière de pédiatrie ayant à prendre en charge de petits-enfants atteints de pathologies graves, se trouve en difficulté quand, dans le même temps il lui faut essayer de prendre en soins des adolescents, parfois violents au sein de son service et pour laquelle elle est peut-être mal préparée. Dans le même temps, une infirmière travaillant en psychiatrie rencontre elle aussi des problèmes. La question ne touche plus alors à la frontière des soins comme par exemple entre pédiatrie et psychiatrie mais les soins et les rapports des soignants avec l'autorité et la violence :

« Dans mon service, c'est parfois difficile car on est des soignants et pas des flics. Il y a des jeunes patients en manque affectif qui peuvent nous vivre comme des parents car on leur impose des limites. En fait, quand je mets en place des mesures disciplinaires, ça ne me pose pas de problème quand c'est sur prescription médicale. Parfois, c'est dur quand on se fait insulter ou frapper. Des fois, on a envie de rétorquer, mais on se retient. Les plus agités, on les met sous contention.

Ce n’est pas toujours facile. C'est pour ça que l'équipe est solidaire et qu'après, on dédramatise la situation. On en rigole entre nous. On apprend à avoir un exutoire pour évacuer ce genre de choses. » (I)

On comprend que, sous une apparente banalisation, certaines actions mis en œuvre comme la contention forcée génèrent chez les infirmières un grand malaise. Les principes de compassion, d'empathie, de respect de la dignité des patients sont douloureusement mis à mal. Il s'agit alors de façon qui peut paraître discutable de « dédramatiser. » Il s'agit d'évacuer des tensions, de trouver un exutoire. Mais, est-ce la meilleure façon de s'y prendre ? Est-ce que ces tensions, ce malaise, ce mal-être s'en trouvent pour autant dissipés ? Nous ne le croyons pas et pour preuve, nous observons que cette infirmière éprouve à nouveau le besoin d'évoquer ses troubles lors de l'entretien.

Les infirmières les plus nombreuses sont celles qui mettent en exergue les problèmes rencontrés auprès des personnes en fin de vie et notamment les difficultés de dialogue avec les médecins.

Parfois, c'est la disponibilité de ces derniers qui est mise en cause, notamment quand la technique et les actes prennent une place prépondérante pour aller jusqu'à effacer la globalité de la prise en charge clinique. L'absence parfois de réel colloque singulier et de relais authentique médecin malade renvoie les infirmières au-devant de la scène où elles deviennent les seules véritables interlocutrices des malades ou de leur famille. C'est leur sollicitude même qui est alors convoquée par des malades qui ne comprennent pas tout, désemparés souvent. N'ayant pas les réponses à toutes les questions posées mais aussi peut-être parce que les réponses sont souvent difficiles à dire et à entendre, ces infirmières n'ont comme seule ressource que de demander aux médecins, presque en les suppliant, de prendre un peu de leur temps pour parler aux patients. Car, si la loi oblige à informer loyalement les malades sur leur état de santé et sur le pronostic de la pathologie dont ils sont porteurs, les difficultés en pratique à le faire, dues en grande partie à la non préparation des acteurs de soins, y compris les médecins, reste problématique. On comprend que ces questions gagneraient à être discutées plus en amont dans des réunions de service pluri disciplinaires et pluri professionnelles. Ainsi le diagnostic et le pronostic étant avec humanité et mesure délivrés aux patients qui le souhaitent, les infirmières, préalablement averties de

ce qui semble devoir et être expliqué au patient ou assistant elle mêmes aux entretiens médecins malades pourraient pleinement remplir leurs missions d'accompagnement.

« Moi, ce qui me pose problème, c'est les relations des médecins avec les patients. C'est nous qui nous en occupons. Les chirurgiens passent en coup de vent. Ils annoncent le diagnostic et le pronostic en cinq minutes puis, ils quittent la chambre. C'est vrai que les médecins sont impressionnants quand ils arrivent avec leurs grandes blouses blanches. Alors les malades, c'est à nous qu'ils posent les questions. Quel va être mon avenir ? Est-ce que je vais pouvoir remarcher ? Comment on va m'appareiller ? Alors, nous, on dit au médecin : arrêtez-vous parce que le patient a des choses à vous dire. »

À un degré de plus, l'indisponibilité de certains médecins pousse les infirmières à dépasser leurs attributions réglementaires.

« Les chirurgiens ne sont jamais dans le service. Ils courent toujours entre deux blocs. Dans le dossier, les prescriptions ne sont pas écrites. On joue toute la journée avec notre diplôme. On travaille sans filet. »

Il est frappant de constater que ces infirmières, privées de prescriptions médicales écrites, comme la réglementation l'impose, plutôt que d'exiger des médecins qu'ils modifient leurs comportements, dangereux avant tout pour le patient, se résolvent « à travailler sans filet. » Comment expliquer ce choix ? Est-ce vraiment un choix ? Est-ce que les infirmières, au risque de se perdre, sont, elles aussi impressionnées par ces médecins en grandes blouses blanches ? Pourquoi ne font-elles pas mention de l'aide et du rôle que pourrait et devait jouer alors leur cadre de santé, dans un management centré sur les personnels, participatif, contributif des bonnes pratiques ?

Ce manque de respect de la réglementation peut-être directement à l'origine de situations dramatiques et inadmissibles. Parfois, le respect de la règle, plus qu'un hasardeux ou hypothétique respect de la dignité serait la meilleure voie du respect du patient.

« Je ne sais pas si ça relève de l'éthique, mais on avait un patient jeune qui avait deux enfants. Suite à un accident, il avait un hémothorax qui était drainé. Il avait souvent des douleurs importantes. En fin de nuit, l'infirmière a appelé l'interne pour lui dire que le patient avait très mal. Sa saturation était à 60 %. L'interne de

garde était occupé aux urgences. Il a prescrit une radio et de la morphine par téléphone. C'est moi qui ai fait la morphine en arrivant le matin à 6 heures et tout de suite le patient a fait un arrêt cardio-respiratoire. Le malade est mort. Le réanimateur, qui a été appelé, m'a dit que je n'aurais pas dû faire la morphine. La prescription avait été faite par téléphone et rien n'était écrit dans le dossier.

Il y a des jours où l'on a envie de quitter le service pour des erreurs qu'on fait, alors que ça n'est pas toujours de notre faute. Il y en a qui ne prenne pas leurs responsabilités. Je n'ai pas dormi pendant trois jours… Ce qui m'angoisse c'est que si on fait des prescriptions non écrites, on risque de perdre son diplôme, mais si on ne fait pas les prescriptions, on risque de mettre la vie des patients en danger. Je ne sais pas ce qu'il faut faire... Ce n'est pas évident. Dans le service, mes collègues m'appellent la « poisseuse » parce que toutes les fins de vie décèdent quand je suis là. » (G)

La transgression, encore une fois, a probablement conduit à la mort d'un patient. Faut-il condamner cette infirmière ? La question de la responsabilité juridique de cette infirmière n'est pas ici de notre propos. Si l'on cherchait à comprendre écrivait Malraux, on ne pourrait plus juger. Remarquons que, si les prescriptions médicales par téléphone sont interdites à l'hôpital, elles sont encore très largement utilisées. L'infirmière sait qu'il ne faut pas le faire. Elle sait que ces prescriptions doivent être écrites, nominatives, qualitatives, datées, identifiées et signées par un médecin pour pouvoir êtres appliquées. Le médecin doit s'assurer par ailleurs que l'infirmière a bien compris la prescription. Donc, chacun sait. L'administration de morphine relève de plus d'une réglementation bien déterminée. Mais, pour des raisons soi-disant pratiques, pour faire le mieux pour le patient, bon nombre de soignants transgressent le règlement. Le drame pour cette infirmière c'est qu'elle sait qu'elle commet une faute toute en la réalisant. Puis, elle culpabilise, elle n'en dort plus. Elle exprime son angoisse et ses remords en expliquant le dilemme dans lequel elle s'est retrouvée et en face duquel se retrouvent beaucoup de ses collègues. Si j'applique des prescriptions non écrites, je transgresse la loi et je risque de perdre mon diplôme. Si je refuse de faire ces prescriptions, ce sont les malades qui risquent d'en pâtir. Cette infirmière ne semble pas avoir conscience de la fausseté de son jugement. C'est parce que la sécurité du patient prime avant tout qu'il est interdit de faire ce type de prescription. Il devrait être obligatoire que

ce type de question soit ré-abordée régulièrement au sein des services avec les médecins, les cadres responsables d'unité et les infirmières afin d'assurer la plus grande sécurité possible pour les malades et éviter que les soignants arrivent à commettre des fautes de cette exceptionnelle gravité. Alertons nous, car cette infirmière finit par dire que dans son service, on l'appelle la « poisseuse », celle devant qui tant de malades meurent. Avoir la poisse, dans le langage vulgarisé fait référence à la malchance et par extension au hasard et aux aléas. Il serait inquiétant de passer la mort de ce patient sous silence, « aux pertes et profits ». Il serait inquiétant pour l'équipe soignante d'accepter l'idée que tout ceci n'est dû qu'à la « poisse ». Il faudrait sereinement être capable d'organiser des réunions pour examiner ces problèmes, ces pratiques délétères, de telle façon que ces dysfonctionnements ne puissent se reproduire. Ou bien, il faudrait sanctionner sévèrement ces manquements. Le pire serait de ne rien faire. C'est ce qui est constaté ici.

Le manque apparent de questionnement, de réflexion et de décisions prises en concertation avec et pour le patient, ses proches et l'équipe soignante dans son ensemble peuvent parfois conduire les infirmières à être les acteurs ou les spectateurs de véritables drames où le patient, livré à lui-même atteint le plus grand désarroi :

« Il y a un patient qui allait mourir. La famille voulait qu'il sorte de l'hôpital pour mourir entouré à domicile. Les médecins n'étaient pas d'accord et changeaient d'avis tous les jours. Un soir, il a attenté à sa vie. Il a été retrouvé avec le fil de la sonnette autour du cou. Je pense que ce patient n'a pas été bien pris en charge. Il avait toute sa tête. Il voulait sortir. Il y a eu un manque de dialogue entre les médecins et sa famille. Il est mort deux semaines plus tard à l'hôpital. » (A)

Ce manque de réflexion éthique, de délibération, de recherche de compromis, de la meilleure solution possible, centrées sur l'intérêt du patient et l'absence de décisions claires qui en résulte au sein des services, peut parfois créer chez les infirmières plus qu'un malaise, un véritable mal-être. Ces situations de crise se rencontrent dans ce que trop souvent on qualifie, à tort, d'urgence. Dans bien des cas, c'est l'absence de démarche éthique, de réflexion en amont et l'absence de décision collégiale claire qui font assimiler ces cas à des situations d'urgence :

« Il y a une dame de 93 ans qui était gravement malade avec une hypertension artérielle et une insuffisance respiratoire chronique. Devant moi et ma collègue, elle a fait un arrêt cardio-respiratoire. La première chose que je me suis dit c'est : est-ce qu'on masse ou pas ? Que voulait cette dame ? Elle est entrain de mourir, mais que voulait-elle ? On a couru chercher le dossier. On s'est regardé avec ma collègue. Elle m'a dit, on ne peut pas décider à sa place. Une aide-soignante nous a alors informées que le jour avant, la malade lui avait dit au revoir, qu'elle était prête à partir. Finalement, on n'a rien fait. A posteriori, je me suis demandé ce que je lui proposais si je la réanimais. Quand j'ai rencontré la famille, je leur ai dit qu'elle était partie sereinement. Je crois que s'ils avaient posé des questions, j'aurais été mal à l'aise. » (L)

Dans ces situations véritablement urgentes, la recherche des souhaits et de la volonté du patient, au moment même où il n'est plus temps de réfléchir mais d'agir, ne peut-être que délétère pour ce dernier. Le succès de la réanimation cardio-pulmonaire, dépend pour beaucoup de la précocité de la mise en œuvre des manœuvres que certains appellent improprement « resuscitation. » En l'absence de réunion à visée éthique dans son service, cette infirmière, devant ce qui lui est apparu comme une situation urgente, ne s'est pas ou n'a pas pu s'interroger secondairement à distance et ne le fait toujours pas lors de l'entretien. Fallait-il ou non réanimer cette dame de 93 ans ? On observe qu'il existe souvent dans nos hôpitaux un manque de réflexion clairement explicite sur ce problème. Certes, chaque personne qui meurt présente un arrêt cardio-respiratoire mais il existe une différence entre la cessation brutale et non prévue d'un cœur qui s'arrête et qui mérite seul, en réalité le nom d'arrêt cardio-respiratoire et la cessation d'activité cardiaque chez une personne en fin de vie qui est au-delà de toute ressource thérapeutique ou en grande vieillesse. Ne pas aborder ces questions au sein des nombreux services faits que les infirmières sont amenées à réanimer des patients pour lesquels des arrêts thérapeutiques étaient décidés, voire à ne pas réanimer certains patients qui auraient pu bénéficier de cette réanimation. Ceci relève d'un problème de compétence des professionnels soignants.

Une infirmière travaillant dans un service où sont pris en charge de nombreux patients en fin de vie et où beaucoup meurent s'exprime ainsi :

« Chez nous, les patients qui font un arrêt cardiaque, on ne les réanime pas. Je ne me suis jamais posé la question de savoir s'il faudrait les réanimer. Je pense que de toute façon, ça ne marcherait pas car c'est les poumons qui sont atteints. Un jour, on a reçu des urgences un patient dans le coma. On le connaissait, il était en fin de vie. On avait arrêté les cures de chimiothérapie. On l'avait installé dans la chambre et quand la famille a sonné pour dire qu'il ne respirait plus, un médecin qui venait de l'extérieur a commencé un massage cardiaque. L'infirmière qui était là lui a dit que c'était fini. Moi je trouve ça problématique. Je ne lui aurais pas dit d'arrêter, mais je ne me voyais pas appeler le réanimateur pour un patient en fin de vie. » (H)

On observe que dans les services où travaille cette infirmière et où sont pris en charge beaucoup de patients en fin de vie « la règle » est de ne pas entreprendre de manœuvres de réanimation quand le cœur cesse de battre. Il est toutefois intéressant de noter que l'infirmière semble adhérer à cette pratique, mais sans jamais véritablement s'être posée la question de la justification de celle-ci. Pourtant la décision de ne pas réanimer un patient rentre dans un processus de limitation ou d'arrêt des soins. L'infirmière semble admettre cette pratique mais sans finalement savoir pourquoi elle-même s'y soumet. Pourtant, peut-être en exprime-t-elle la raison lorsqu'elle dit : « Les malades qui meurent, on ne les réanime pas. »

Il faut noter, que le plus souvent sans le savoir les infirmières se trouvent placées dans une situation pour le moins inconfortable et problématique. La réglementation leur demandant de mettre en œuvre, en l'absence du médecin, des mesures réanimatoires chaque fois qu'un patient cesse de respirer alors que, dans la pratique, il leur est demandé par les médecins et les familles de s'abstenir, de ne rien faire. Elles risquent par conséquent, dans bien des cas, de se trouver dans des situations légalement répréhensibles, moralement traumatisantes et a posteriori exacerbées par l'absence de « débriefing » secondairement.

Une infirmière relate ce qu'elle qualifie de conflit entre elle et le médecin et qui a aboutit à la mort d'un patient : « Il y a un malade qui était hospitalisé avec un choc septique dans le service par erreur. Nous, on n'est pas spécialisé pour ce type de pathologie. Il y a eu un conflit entre le médecin qui l'a accepté et celui qui devait

s'en occuper. Le patient ne recevait que du Perfalgan[229]. L'infirmière s'occupait bien du patient mais disait sans cesse au médecin qu'il fallait le transférer. Moi, j'ai trouvé ça terrible, même s'il y a des conflits entre médecins, la seule chose qui compte c'est le patient. Le malade est mort au bout de 24 heures. Ce jour-là mon moral et la morale en ont pris un coup ! » (C)

Nous ne commenterons pas ce récit. Mais nous nous arrêterons sur la dernière phrase prononcée par cette infirmière. Nous ne méditerons pas les aspects de la morale, tant cette situation dramatique apparaît comme anti-éthique ou immorale… Il nous semble que les infirmières ne peuvent travailler au plus grand bien des malades que si ces dernières se sentent bien elles-mêmes, que si elles ont « le moral ». Certes, des questions personnelles peuvent faire aborder une journée de travail sans enthousiasme, mais leur mission et leur devoir les appellent à surmonter avec le plus de distanciation ces possibles problèmes et être à chaque instant à l'écoute des patients. Mais comment ne pas comprendre combien ces situations de déception, d'émotions, de stress, de révolte non exprimées contribuent particulièrement, à une lassitude et à la perte d'idéal. Comment faire pour que les soignants continuent d'espérer dans la générosité et la grandeur de leurs missions, lorsqu'ils se trouvent confrontés à de telles situations, sans oser en parler, s'affirmer et sans droit d'objection[230].

Certaines infirmières expriment vivre quotidiennement des situations inacceptables, dans lesquelles apparaissent des vues divergentes et contraires à celles des médecins. Les questions d'obstination déraisonnable et de non-respect du consentement du patient sont mises en exergue ainsi que le non-respect de la loi. Toutefois dans la situation relatée, l'infirmière a été comme spectatrice d'une situation qu'elle réprouvait sans jamais se positionner et donner son point de vue. Est-ce parce que parfois elles doutent du bien fondé de leur ressenti pensant qu'elles ne sont que des infirmières et non pas assez de reconnaissance ?

« Je voudrais parler d'un malade qui m'a posé problème. Cette dame avait été opérée d'un cancer de l'utérus qui avait fistulisé et refistulisé. Elle avait été opérée trois fois. Les médecins disaient qu'elle ne s'en sortirait pas. Elle souffrait et les traitements ne suffisaient pas à soulager ses douleurs lors de la réfection des

[229] Perfalgan : médicament à visée antalgique.
[230] Droit d'objection des infirmières canadiennes.

pansements. Elle avait des poches et ça fuyait de partout. L'état cutané était catastrophique. Toutes les deux heures, il fallait la nettoyer et refaire ses pansements. Elle disait qu'elle en avait marre, qu'elle avait mal et qu'elle voulait qu'on la laisse mourir. Elle est restée trois mois dans le service avant de mourir. Déjà, après sa première intervention, elle avait refusé de retourner au bloc opératoire et pourtant on l'y avait envoyée deux fois. Je trouve qu'on n'a pas respecté la loi. Le patient a son mot à dire sur ce qu'on lui fait. Je n'ai pas osé en parler au médecin. Tous les jours quand j'entrais dans sa chambre, je n'osais même pas soulever le drap. Et puis, elle me regardait dans les yeux et me disait qu'elle n'en pouvait plus… C'est dur… Dans le type de service où je travaille, les patients sont parfois pris pour des objets. Quand on vient les chercher pour les emmener au bloc opératoire, ils ne sont pas toujours au courant. Parfois, ils l'apprennent quand on leur dit le matin : aujourd'hui on ne peut pas vous donner à boire. Moi, je trouve ça inacceptable. » (F)

« Il y a un monsieur qui avait fait deux arrêts cardio-respiratoires. On ne le voyait pas évoluer et on pensait que c'était fini. Un mois plus tard, il est quasiment reparti sur ses deux jambes. On a bien été forcé de constater que parfois on n'a pas les connaissances. Mais, on en voit tellement qui ne se réveille pas qu'on anticipe, on fait une sorte de deuil anticipé du malade, on l'enterre avant que ce soit la réalité. » (O)

S'exprimer, prendre position, garder son libre-arbitre, prend du temps quand on est jeune infirmière et lorsque rien n'est mis en place dans les services pour favoriser cette expression. Mais il arrive, après une période plus ou moins longue, un jour, après une longue réflexion personnelle, que l'infirmière ose s'exprimer et enfin refuser. Il apparaît parfois alors que c'est de leur survie même, du moins professionnelle dont il dépend :

« C'est avec l'expérience qu'on arrive à se positionner. » (F)

Mais, même si l'expression de l'infirmière, difficile, courageuse mais aussi douloureuse peut permettre de contribuer à trouver des solutions moralement acceptables, il n'en reste pas moins que cette prise de position peut rester isolée et sans lendemain concernant la mise en place d'une issue éthique au sein de son unité :

« Il y avait une dame en fin de vie qui avait un prolapsus et qui se vidait de son sang. Tous les jours c'était rempli de sang. Et puis, elle avait une sonde de néphrostomie parce qu'on lui avait enlevé un rein. Elle était vietnamienne. Elle n'avait plus de famille et ne parlait pas un mot de français. On n'arrivait pas du tout à communiquer avec elle. Elle arrachait ses sondes. Elle se vidait de son sang. On la bilantait. On la transfusait. Elle passait sans cesse au bloc opératoire pour qu'on lui remette sa sonde. Un jour, j'ai dit au médecin : si elle arrache tout, c'est peut-être qu'elle veut nous dire qu'elle en a assez, qu'on la laisse tranquille. Le médecin m'a dit : « Vous avez le choix, soit vous vous mettez d'accord et on arrête, soit on continue les soins. » On a discuté entre nous plusieurs jours et on a pris la décision d'arrêter. Le médecin l'a mise sous morphine et elle est partie en deux semaines. Je ne sais pas si on a eu raison ou pas, mais je pense qu'on a bien fait. Je trouve que des fois on fait on fait de l'acharnement et que le patient décède dans des conditions atroces. Moi, je n'accepterai pas que des gens décident de continuer à me faire des soins, plein d'examens tout le temps, qu'on me pique et qu'on me repique. Des fois, je suis perdue. Je ne sais pas si je suis entrain de faire de l'acharnement thérapeutique ou soigner la personne. Je ne sais pas si je fais des soins de confort ou si je ne fais rien. Alors des fois, j'en parle aux autres mais comme on est plusieurs, on a des points de vue différents. Des fois je me demande pourquoi je suis là puisque je ne fais rien. On me dit et on a appris à l'école qu'il faut faire des massages, parler à la personne même à moitié dans le coma. C'est important. Je pense qu'avec l'expérience, j'arriverai peut-être à me positionner. Il ne faut pas rentrer chez soi et se demander si ce qu'on fait c'est bien ou non. » (L)

Il ne faudrait effectivement pas que les infirmières vivent un tel isolement. Il ne faudrait pas qu'elles « se demandent » seules chez elles si ce qu'elles font est bien ou mal. Il faudrait que ce questionnement puisse être verbalisé et entendu au sein même du service avec l'ensemble des acteurs de soins.

« On a pas le temps pour réfléchir… » (O)

Cette réflexion est reprise plusieurs fois par les infirmières. Les unes parlent de priorité où la technique et la gestion administrative occultent la réflexion collégiale et la réflexion individuelle, dans son ensemble et en particulier.

« Je crois qu'on ne se pose pas assez de questions sur l'éthique quand on débute dans la profession parce que ce n'est pas notre priorité. Notre priorité c'est de

savoir si on va savoir faire les soins, si je vais savoir gérer. On n'a plus beaucoup de place pour le reste. La technique occulte l'éthique comme tout ce qu'on apprend pas à gérer : le travail de l'aide-soignante, les rendez-vous à prendre, le travail des brancardiers qui viennent chercher les malades, les dossiers qui ne sont pas prêts. Il ne reste plus beaucoup de temps pour se poser et savoir si ce qu'on est en train de faire c'est bien. » (H)

Jusqu'à ce qu'un jour naisse ce « déclic éthique », sans doute quand l'infirmière de novice devient plus compétente, plus experte dans la maîtrise du soin relationnel, des techniques de soin :

« C'est avec le temps, qu'on fait qu'il y ait une réflexion qui s'installe, qu'on se pose les questions et qu'on va chercher la réponse auprès des médecins. Au début, j'adhérais à tout ce qui se faisait. Il fallait que je fasse mes soins et je ne cherchais pas à aller plus loin. Je donnais à manger à la seringue, j'enfermais les patients. Un jour, on se dit : là ça va plus, je ne suis plus d'accord. » (L)

C'est peut-être à cet instant, à condition d'y avoir préparé les infirmières et que des instances de réflexion existent et qu'elles aient été préalablement mis en place, qu'il faudrait entendre, écouter et faire participer à la délibération ces infirmières…

A ne pas être attentif, à l'écoute, à ne pas avoir mis en place ces temps de rencontre pour initier la réflexion de façon collégiale, le risque est grand que ce « cri infirmier », que ces détresses ne soient entendus et se perde dans les dédales de l'institution. Un des mécanismes de défense, de protection de l'infirmière donnera l'impression à cette dernière de s'habituer, d'accepter et la fera se soumettre à une loi non établie de non expression. Alors l'infirmière se réfugiera dans la technique, en abandonnant son devoir d'accompagnement.

Il existe aujourd'hui dans nos hôpitaux un grand nombre d'infirmières dites référentes. Cette expertise se rapporte le plus souvent à une compétence particulière qu'elles possèdent dans les domaines administratifs ou techniques, parfois dans le tutorat des étudiants et autres stagiaires. Faut-il former des infirmières référentes en éthique ? Est-ce possible ? Est-ce souhaitable ? Ne faut-il pas mieux travailler à permettre l'émergence d'une véritable réflexion éthique sur les pratiques cliniques, ouverte à chacun pour le plus grand bénéfice recherché pour le malade ? Le risque est grand sinon que la situation ne perdure et que des

infirmières s'isolent, ne s'émeuvent plus, « s'endurcissent » jusqu'à ne plus pouvoir s'engager dans une démarche réflexive génératrice de sens, bientôt remplacée par des regrets d'abord, puis des remords ensuite et enfin la rancœur et l'agressivité qui deviendront à leur tour le berceau de la négligence, des abus ou de la maltraitance auprès de certains patients.

« … Après il y en a qui pleurent. Mais on pleure dans un coin parce qu'on n'ose pas pleurer devant les autres. Il faut être dur de toute façon, à quoi ça sert puisque dans les cinq minutes qui suivent il y a un autre patient dans le lit. Parfois, on arrête le malade plus vite parce qu'il y a quelque chose aux urgences qui « pousse ». Les arrêts thérapeutiques, parfois c'est bien fait, parfois non. Il y a des arrêts thérapeutiques qui sont annoncés aux familles dans le couloir. On s'acharne, on s'acharne. Ca ne marche pas. Alors on arrête tout, on plie bagage. Il y a des patients qui ne sont pas sédatés et qui restent dans leur lit comme des poissons sortis de l'eau… Pendant les périodes de canicule, il peut y avoir deux à trois décès par jour. On traite « comme à l'usine… » C'est dur d'entendre qu'un malade va « crever… » (O)

On observe qu'il devient très urgent de réagir, de remédier, mais il s'agit d'une entreprise longue, difficile, très complexe et périlleuse, qui ne relève en aucun cas d'injonctions kantiennes.

« Ce serait bien s'il y avait des réunions d'organisées dans le service, avec des personnes formées et compétentes pour le faire. Je pense que dans un premier temps, il n'y aurait pas grand monde qui y viendrait. Les gens ne parleraient pas parce que c'est dur, et puis on n'a pas l'habitude et puis n'on a pas envie d'être jugé et puis on n'a pas envie d'être le plus faible… Après, je pense qu'il y aurait beaucoup de monde. On en a déjà parlé, on l'a déjà demandé aux médecins. » (O)

C'est toutefois le prix à payer si nous ne voulons pas que s situations perdurent et que non seulement les infirmières mais aussi l'ensemble des acteurs du soin s'enlisent dans la barbarie hospitalière. Il nous faut, au sein de nos institutions ne pas tolérer l'intolérable. Ne pas accepter l'inacceptable.

« Un jour, il y a eu un soucis avec un patient en fin de vie. Sa femme voulait qu'il soit enterré à un endroit et le reste de la famille dans un autre. Tous ces gens se disputaient dans le service. Ils nous prenaient à témoin sans cesse. Ils nous ont un peu laissé le bébé entre les mains. Quand le malade est décédé, il y a eu un

problème par rapport au corps. On a fait une réunion d'équipe, puis on a discuté avec la femme et la famille. Il a été décidé que le patient serait incinéré et que chacun aurait une partie des cendres, c'est un peu comme-ci untel avait eu le bras et l'autre la jambe. » (K)

« Parfois, pour des malades, on demande au médecin s'il faut le réanimer ou pas. C'est aussi un moyen de nous couvrir si après il y a un souci avec la famille. Alors des fois le médecin en tout petit marque NTBR dans le dossier. Cela veut dire : « not to be reanimated », un truc comme ça. Je crois que c'est ça, je ne parle pas très bien anglais, mais quand c'est NTBR, on ne réanime pas.

« Les patients, on les sollicite pas car ils sont épuisés et ils en ont marre. Ils nous demandent le plus souvent de ne pas être réanimés. Les familles, on ne leur demande pas non plus car bien souvent elles voudraient qu'on réanime. Mais pour eux, réanimer c'est enlever la maladie et repartir à zéro. La réanimation ça peut laisser quelques heures de plus aux patients, voire quelques jours, mais la maladie et les métastases sont toujours là. C'est complexe. Des fois, on décide pour les patients. Le patient n'a pas toujours son mot à dire par rapport à sa vie. Ils sont tributaires de nos choix. » (K)

« Il y a certains de mes collègues qui sont mal à l'aise par rapport au concept de personne de confiance. Moi je gère, mais ce n'est pas toujours évident. Ce n'est pas facile quand on reçoit un patient qui n'est pas bien de lui demander de désigner une personne de confiance. Ce n'est pas évident chez les personnes qui sont en crise, agitées, dépressives. Il faudrait que cela soit fait plus en amont. La personne de confiance, ce n'est pas comme faire l'inventaire des personnes à l'arrivée. » (I)

Certaines infirmières évoquent des cloisonnements inter-équipes générateurs de conflits :

« Je ne vais pas être très gentille mais c'est vrai qu'on est un peu en conflit avec l'équipe de nuit. Elles sont aussi confrontées « aux fins de vie » et aux familles puisqu'elles peuvent rester dormir si elles le souhaitent. Mais il y a des problèmes inter-équipe. Le problème jour-nuit n'est pas toujours bien réparti. Il y a des problèmes de personnes."

Ces mêmes soignantes vont mettre en exergue cette fondamentale nécessité de créer des temps d'échanges, de partage et de questionnement :
« Certaines, de nuit quand elles ont à vivre des situations vraiment difficiles, elles restent avec nous le matin pour parler. Elles aussi ont besoin de verbaliser, alors on parle, on parle… » (I)

Paroles et actes soignants

Les infirmières ayant accepté de participer à ces entretiens sont toutes ce que nous pouvons nommer de jeunes infirmières. Elles ont toutes entre une et quatre années d'ancienneté. Toutes ont bénéficié d'une formation initiale au sein de l'IFSI rattaché à l'hôpital dans lequel elles exercent.
L'analyse des entretiens nous permet finalement d'identifier plusieurs points essentiels.
Globalement, elles ont toutes des difficultés à définir l'éthique et à en cerner ses champs possibles d'application dans le paradigme du soin. Elles méconnaissent les textes réglementaires qui encadrent leur profession et les textes législatifs qui pourraient leur permettre d'aborder et d'enrichir leur propre réflexion et servir d'outils dans leurs pratiques cliniques. Pour la plupart, elles disent avoir été très intéressées par la formation qui leur a été dispensée au cours de leurs études, même si elles avouent spontanément avoir oublié une grande partie des contenus. Si elles paraissent intéressées par une formation complémentaire dans l'éthique du soin, cela n'apparaît pas clairement comme l'une de leurs priorités. Majoritairement, elles disent rencontrer des problèmes de communication avec les médecins et regretter l'absence de réunions organisées au sein de leur service leur permettant de verbaliser, d'argumenter, de délibérer et de participer aux décisions. Elles semblent toutes confrontées aux mêmes difficultés qu'elles retrouvent chacune dans leur service. Le cœur de leurs problématiques concerne les situations posées par la fin de vie. La mort et les mourants, les limitations de soins et les arrêts thérapeutiques et l'euthanasie exacerbent leurs sentiments et leurs ressentiments, troublent leur jugement et interpellent leurs pratiques. Les mots, les notions, les idées, les concepts, les valeurs, les rumeurs, les croyances se mêlent

s'entrechoquent pour l'un après l'autre voire simultanément, leur servir d'exutoire aux malaises puis au mal-être qu'elles expriment.

Un certain nombre d'études ont déjà été effectuées voire publiées dans des domaines analogues. Quelques-unes se sont intéressées notamment aux perceptions de l'éthique qu'ont les étudiants en soins infirmiers au cours de leurs stages cliniques[231], d'autres ont exploré la dimension éthique des soins dans les pratiques infirmières[232]. Certaines études ont été menées en se servant de questionnaires à questions fermées. Moins nombreuses sont celles réalisées à partir d'entretiens semi directifs[233].

Les objectifs de ces différentes recherches restent différents. Ces études ne peuvent donc être comparées les une les autres. Toutefois, les résultats de notre recherche confirment ceux déjà préalablement retrouvés dans les travaux précédents, notamment en ce qui concerne les problèmes rencontrés par les infirmières dans leur service, soulevés par le questionnement éthique. Le malaise et « la souffrance » engendrés par le manque de pouvoir réflexif, concernant les questions éthiques, participeraient pour quelques unes au syndrome de « burn-out » tant décrié dans nos hôpitaux.

Connaissant cette problématique, les formateurs en soins infirmiers, s'efforçant de dispenser au mieux un enseignement adapté dans ce domaine, espèrent. Beaucoup œuvrent à former de futurs professionnels compétents. Quelques-uns font le pari que ces étudiants, futurs professionnels de demain, formés mieux qu'auparavant au questionnement éthique serviront de révélateur et d'aiguillon dans leur nouveau service.

L'intérêt des résultats de notre étude est peut-être de montrer que cela n'est pas vrai et que cet espoir se transforme en déception.

Les jeunes infirmières nouvellement diplômées semblent rencontrer les mêmes difficultés dans le domaine du questionnement éthique que celles qu'elles décrivaient pendant leurs études. Ayant choisi délibérément de n'interroger que les

---

[231] Florence Gruat, "L'obligation morale d'enseigner l'éthique", Master, Paris, Faculté de médecine, Université Paris Sud, AP-HP, Institut éthique et soins hospitaliers, 2004-2005.

[232] Marie-Ange Coudray, Odile Paycheng, "Ethique et soins infirmiers à l'hôpital", Paris, *Cahier de l'Amiec,* n° 14, 1994.

[233] Marc Guerrier, Eytan Ellenberg, Emmanuel Hirsch, *op. cit.*
Patricia Wintzer, *op.cit.*
Marie-Ange Coudray, *op.cit.*
Armelle De Bouvet, Monique Sauvaige, *op.cit.*

infirmières récemment diplômées nous ne pouvons pas, par conséquent, faire une étude comparative directe entre les paroles de ces dernières et de leurs aînées. C'est la comparaison de notre travail, de notre vécu et des travaux publiés qui nous permettent cette affirmation. Bien que ne pouvant nous livrer à une analyse statistique sur un aussi faible échantillon, l'examen attentif des interviews récoltés, nous permet toutefois d'affirmer que dans le domaine de l'éthique du soin, il ne semble pas exister de différence entre les jeunes infirmières selon la date d'obtention de leur diplôme d'Etat, c'est-à-dire leur nombre d'années d'exercice. De la même manière, il ne semble pas exister de différence ni par rapport à leur service d'affectation, ni par rapport au sexe et à l'âge des acteurs.

Peut-être, parmi la population étudiée, peut-on différencier trois grands groupes. Un premier groupe, recruté parmi les plus jeunes dont la préoccupation première s'attache à une recherche d'un savoir-faire, d'une compétence spécifique le plus souvent technique qu'elles estiment ne pas complètement maîtriser au sein d'un nouveau service. Dès lors, la « priorité éthique » n'est pas pour elles ce qui est mis en avant. Un deuxième groupe est constitué par des infirmières davantage expérimentées, qui ne sont plus préoccupées par les problèmes concernant leur compétence technique et relationnelle, qui semblent adhérer de fait à des pratiques professionnelles qui apparaissent pour elles banalisées même si, souvent paradoxalement, elles paraissent ne pas pouvoir les justifier, voir les réprouver. Entre ces deux groupes, se situe un troisième à mi-chemin entre les deux en ce qui concerne les compétences et l'adhésion aux pratiques de leur service. Dans ce dernier, on retrouve peut-être une plus grande expression de l'interrogation et du questionnement des infirmières concernant les questions éthiques. Toutefois, un biais existe peut-être concernant la signification de l'expression des interrogations des soignants des deux derniers groupes. Ce biais intervient dans la formulation même de ce questionnement. Il est difficile de savoir s'il existe un réel questionnement spontané de ces soignantes lors de leurs pratiques, ou si les interrogations éthiques qui émergent lors des entretiens, ne sont pas en partie liées à la structure et au contexte même de ces derniers.

Nous pensons que pour partie, il existe face à certaines situations un réel « étonnement éthique » au sein même des unités de soins, mais qui reste souvent flou, non structuré et qui pour beaucoup d'infirmières, pour problématique qu'il

soit, pose la question de leur éthicité. Il est possible que ces entretiens aient notablement favorisé l'expression de réflexion, de paroles bien trop souvent masquées voire occultées par l'absence de communication et d'échange organisés au sein même des services dans la réalité quotidienne.

À la fin des entretiens, micro fermé, la plus grande partie des infirmières interrogées remercieront l'auteur pour la richesse des entretiens qu'ils n'avaient de fait jamais pu avoir auparavant. Mettant encore une fois en avant leur solitude, leur isolement, ils remercieront l'interviewer pour « tout le bien que ces entretiens leur ont procuré, d'avoir pu réfléchir sur des pratiques qui interpellent, d'avoir pu exprimer un ressenti et recevoir une écoute attentive. » Ceci est un argument fort en faveur de la promotion de la généralisation de ce type de réunions structurées au sein même des services.

Il est remarquable de noter par ailleurs, que la très grande majorité des infirmières paraissent intarissables lorsqu'il s'agit de s'exprimer sur les questions concernant les patients en fin de vie, non seulement lors de la question ouverte posée à ce sujet mais aussi lors de la dernière lorsqu'il s'agit de relater des situations de soins leur ayant posé un problème. Ce sont encore les problématiques de fin de vie qui sont, de nouveau mises en avant. Comme si, seule en définitive la question de la mort engendrait ce questionnement, alors que d'autres situations pour le moins problématiques ne justifiaient pas ce type de réflexion tels la contention, l'enfermement dans la chambre, l'alimentation forcée à la seringue, le non respect de l'intimité et l'absence de consentement pour chaque acte de soins… Comme si étaient mis en exergue les questions les plus difficiles à régler, peut-être parce que très culpabilisantes et reléguant de fait l'éthicité enveloppant les soins au quotidien « aux oubliettes ». Et c'est pourtant dans ce champ du quotidien qu'une simple réflexion, abordable par toutes pourrait commencer par être entreprise avant d'envisager des questions touchant à l'essence même de l'homme. À participer à l'édification de remparts d'impossibles devant nos yeux, nous nous masquons à nous-mêmes le fondement de notre art, jusqu'à oublier ce que nous pouvons apporter au malade au quotidien : le prendre soin. Et voilà que bientôt ces remparts semblent comme nous enfermer pour nous isoler dans des idéologies plus ou moins imposées qui nous font naviguer entre des concepts mal compris et nous heurter à des apparentes apories pseudo philosophiques.

Ainsi, pour beaucoup d'infirmières interrogées, il ne semble pas exister de remise en question de l'éthique des soins pour des pratiques qui apparaissent alors banalisées, dépersonnalisées, comme perdues dans la routine, au risque que cette routine deviennent de plus en plus pernicieuse, génératrice de négligences dans les soins, sans capacité à s'émouvoir et, plus préoccupant encore une manière d'être voire de penser. Cela est probablement dû en grande partie à l'absence d'analyse approfondie et d'évaluation des pratiques professionnelles dans le champ de l'éthique.

Il existe un paradoxe apparent entre l'intérêt que semblent manifester les infirmières pour les personnes se trouvant en situation de fin de vie et leurs difficultés à donner une dimension à l'éthique du soin, leur méconnaissance des repères législatifs et leur non priorisation de leur désir de formation en éthique. Elles regrettent l'absence d'instances de réflexion. Elles expriment n'avoir ni le temps, ni la possibilité de faire valoir leurs points de vue contribuant aux prises de décisions au sujet de leurs patients. Ce n'est qu'au cours des temps de transmissions trop courts, qu'elles verbalisent très succinctement ce qui les préoccupent moralement, en présence de l'équipe.

Certaines retrouvent une possibilité d'échanges avec leurs collègues de façon informelle comme au petit déjeuner. D'autres vont rechercher individuellement des informations auprès des médecins, d'autres encore ressassent leurs interrogations de manière solitaire. Toutes se servent de ces temps plus ou moins informels comme substitut d'une authentique et nécessaire réflexion, aux enjeux pourtant fondamentaux.

La méconnaissance de repères moraux, socio-culturels, religieux, philosophiques, déontologiques, juridiques, des chartes et des recommandations propres à faire émerger, nourrir et faciliter une approche à la fois réflexive et active dans le domaine de l'éthique du soin ne leur permet de demander la mise en place formalisée de structures de réflexion et de décision, faute peut-être de se sentir incapables d'identifier ces besoins et d'y participer activement. La formation initiale dont ont bénéficié les jeunes infirmières semble insuffisante à elle seule à mettre en place une telle démarche. Au total, Il n'apparaît pas exister de temps de rencontre, ni de personne ressource, relais propre à insérer les nouvelles infirmières dans une démarche méthodologique, guidée et rationalisée conduite au

sein de leur unité. Les médecins, pensant sans doute que le simple fait d'être médecin peut leur octroyer comme un label « éthique », donnent parfois l'impression de confisquer la réflexion par des décisions non partagées qu'ils portent sûrement lourdement sur leurs épaules et, de ce fait, ne favorisent pas la participation des infirmières à cette démarche.

Les surveillantes jadis « surveillaient ». Devenues cadres infirmiers, elles ont eu pour mission d'encadrer les pratiques de soins. Aujourd'hui, les cadres de santé sont submergés par la lourdeur de la gestion administrative de leur service. Dans la pratique courante, on parle des cadres sans plus mentionner le mot « de santé ». Lors des entretiens, ces derniers ne seront cités que deux fois comme possible relais, acteur et fédérateur capable, d'insuffler une véritable approche et démarche éthique des problèmes. Il n'est pas certain que leur nouvelle dénomination de managers de santé, visant l'efficience, la performance et par conséquent la rentabilité des établissements de santé, suffise à améliorer la situation.

Les évaluations menées depuis plusieurs années au cours de démarches qualité dans nos institutions, gérées en partie comme des entreprises, visent davantage une rentabilité de survie qu'à une plus grande efficience dans les prestations de soins offertes aux patients. Nous devons rester vigilants en ce qui concerne la nouvelle réforme hospitalière qui oblige les services de soins à se rassemble pour travailler en pôles. Il ne faudrait pas que cette nouvelle mesure qui a comme objectif une meilleure gestion des ressources hospitalières - ce qui est louable en soit - et qui propose aux médecins de devenir des partenaires de la gestion de ces ressources pour une plus grande efficacité thérapeutique, soit un frein au développement de l'éthique hospitalière. Si avec Paul Ricœur[234], nous pouvons et devons espérer à l'hôpital une « visée éthique » c'est-à-dire la visée d'une « vie bonne » avec et pour autrui dans des institutions justes ; si nous voulons établir la primauté de l'éthique sur la morale, c'est-à-dire la visée sur la norme, nous devons rester inquiets, mais aussi attentifs et décidés.

Animée par une volonté d'altérité, de préoccupation de l'autre souffrant, dans un respect des principes de justice [235] et d'équité, la meilleure utilisation possible des ressources dans le domaine de la santé relève elle aussi de considération de

[234] Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre,* Paris, Editions du Seuil, 1990, p. 202.
[235] John Rawsl, *Théorie de la justice,* Paris, Editions du Seuil, 1977.

l'éthique du soin. « Nous sommes comptables d'une réelle justice dans l'accès à des soins dignes et de qualité[236]. » Mais l'enfer est souvent pavé de bonnes intentions. Nous devons veiller à ce que la rentabilité de l'hôpital, qui doit rester un lieu d'hospitalité n'efface pas les valeurs démocratiques du soin au profit des seuls « malades rentables », comme nous pouvons l'entendre, hélas à l'hôpital. Nous aurions alors en attribuant une valeur à certains patients, abandonné peut-être définitivement les nôtres[237].

Ma recherche menée en 2006[238] avait alors consisté à évaluer, à l'aide d'une enquête par entretiens semi-directifs, auprès des infirmières interrogées et formées au questionnement éthique à l'IFSI au Centre hospitalier observé, les bénéfices possiblement acquis et constatés au chevet des malades.

Nous avons pu mettre en évidence des difficultés rencontrées par les professionnels formés au questionnement éthique et confrontés à l'épreuve des réalités hospitalières. Ils relatent impuissants certaines situations tragiques, complexes, dont une des problématiques essentielles concerne les personnes particulièrement vulnérables. Banalisation des soins, instrumentalisation du corps souffrant, relation dépersonnalisée, réification des personnes vulnérables, insuffisance d'information et de recherche du consentement ou des choix des patients, obstination déraisonnable, parfois abstention ou limitation des arrêts thérapeutiques, voire des soins de continuité et de confort, négligences, maltraitances voire actes euthanasiques sont hélas encore trop souvent constatés.

Malgré leur formation initiale, au sein d'un IFSI particulièrement attentif aux connaissances permettant d'étayer un questionnement éthique les confrontant à la clinique, malgré les injonctions louables, centrées sur l'analyse, l'évaluation et le sens donné aux bonnes pratiques du « prendre soin », respectant la dignité des personnes soignées, face aux étapes de grande fragilité dans la maladie et du

[236] Emmanuel Hirsch, " L'Espace éthique AP-HP", *Soins cadres,* n° 33, Paris, 2000.

[237] "Dans le règne des fins tout a un prix ou une dignité. Ce qui a un prix peut être aussi bien remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'équivalent ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, ce qui par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité. La condition qui seule peut faire que quelque chose ait une fin en soi, cela n'a pas seulement une valeur relative, c'est-à-dire un prix, mais une valeur intrinsèque, c'est -à-dire une dignité." Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs,* Paris, Edition le Livre de Poche, 1993.

[238] Florence Gruat, *L'éthique à l'épreuve des réalités,* mémoire de Master 2 d'éthique, science, santé et société, Faculté de médecine – Université Paris-Sud 11, Institut éthique et soins hospitaliers – Espace éthique / AP – HP, année universitaire 2005-2006.

mourir, le constat mit en lumière encore des actes inappropriés, intolérables et qui laissaient ces infirmières nouvellement diplômées depuis quatre années témoins et dépositaires en conscience de ces faits, sans véritables armes pour en lever le voile et la capacité de s'en s'indigner et d'agir.

Ainsi, malgré les évolutions réglementaires et législatives, la perception d'une responsabilité qui nous incombe à tous les niveaux, moral, professionnel, institutionnel et politique ; malgré la diffusion d'une dimension pluraliste de l'éthique de plus en plus prégnante, initiée par tous ceux qui œuvrent à la diffusion de cette culture, nous constatons et assistons, perplexes, à une résistance au développement de la réflexion éthique à l'hôpital dans une contextualité en pleine mutation sociétale.

L'attention portée à ces problèmes et le nécessaire humanisation des soins dans un contexte avéré de rentabilité avec la nouvelle gouvernance hospitalière et la mise en place de la tarification à l'activité, convergent difficilement vers une vigilance, permettant d'objectiver ces facteurs qui érodent cette capacité initiatrice d'indignation et de réaction.

Alors que l'analyse et l'évaluation de nos pratiques professionnelles sont aujourd'hui incontournables, le développement de la démarche éthique qui les sous tend peine à se développer et un fossé considérable demeure entre les obligations et l'incitation à la réalisation de ces bonnes pratiques de soins.

« La moralité est chose éminemment humaine, car, en incitant l'homme à se dépasser lui-même, elle ne fait que l'inciter à réaliser sa nature d'homme[239]*. »*

Emile Durkheim

[239] Emile Durkheim, *L'éducation morale,* Quadrige, Presses Universitaires de France, Paris, 1963, p. 104.

Formation continue

« Deux choses instruisent l'homme de toute sa nature : l'instinct et l'expérience. »
Blaise Pascal.

Trois modules de formation continue furent instaurés, dans le cadre du plan de formation institutionnel ouvert à l'ensemble des soignants de l'hôpital et rendus obligatoires pour les soignants : « Questionnement éthique et bientraitance ; éthique et prise en charge de la douleur ; éthique, soins palliatifs et fin de vie ».
Concomitamment, la préparation au concours à l'entrée en Institut de Cadres de Santé (IFCS), dans un module particulier, intègre le questionnement éthique. Le programme de ces formations est basé sur l'enseignement de la méthodologie du questionnement éthique et l'analyse des pratiques professionnelles à l'aide de la mobilisation des repères juridiques, déontologiques, moraux, médicaux, sociologiques et culturels. Cette formation se déroule sur quatre jours comprenant deux sessions à quelques jours d'intervalle. Un travail écrit de réflexion inter session permet aux participants de présenter une situation clinique de soins vécue, qui a été à l'origine de questionnements éthiques, qui les a interpelés et qu'ils souhaitent relater. Cette situation est ensuite passée au crible de la démarche éthique, permettant des échanges spontanés et d'analyser rétrospectivement les processus décisionnels, les enjeux et les dilemmes éthiques auxquels a été confronté l'équipe. Comme lors des enseignements au cours de la formation initiale des étudiants, le respect des règles déontologiques et de confidentialités est rappelé au départ et le formateur y veille. L'important étant de se centrer sur les problématiques, de façon congruente, de distinguer les faits, d'identifier les valeurs personnelles, professionnelles ou juridiques et éthiques qui ont été à la base des réactions, des actes, d'utiliser des connaissances théoriques, des outils méthodologiques et réflexifs afin de repérer les mécanismes situationnels, contextuels ou moraux qui ont pu induire tel ou telle décision attendue ou non.
Ces formations adaptées en fonction de la nature des professions représentées et au regard des besoins identifiés sont éprouvantes pour certains. L'inscription à ces formations est basée sur la demande exprimée par les agents. C'est dire que la plupart de ces participants éprouvent à priori un intérêt manifeste pour la nature

de la formation et les thématiques qu'elle aborde. Ce type d'organisation ne permet donc pas ou peu la possibilité d'identifier ces besoins de formations chez les agents qui pourraient en bénéficier. Encore faudrait-il que cette dynamique soit insufflée par un encadrement, préoccupé par ces questions.

A ce jour, près de 250 agents ont bénéficié de cette formation. Les participants sont avant tout des infirmiers, des aides-soignants, des psychologues, des sages-femmes, des ergothérapeutes et des assistants sociaux.
Ces formations ne sont pas proposées aux médecins qui par ailleurs ne demandent pas à y participer. La participation des cadres de santé en activité, submergés par des tâches productivistes, y est très faiblement représentée.
Alors que la démarche éthique peut être impulsée et encouragée par l'encadrement, les cadres de santé étant à l'interface des équipes pluridisciplinaires paramédicales et médicales, on constate que ces derniers majoritairement se mobilisent peu et argumentent ne pas être disponibles pour assister à ces formations même si certains verbalisent être impliqués dans la dimension éthique des pratiques : « J'étais inscrite à la formation, mais je n'ai pas pu venir, car j'étais en retard dans les évaluations des agents. » « Je ne pourrais pas être là (à la formation) demain parce que j'ai encore deux infirmières en arrêt de travail. »
L'auteur qui a dispensé la plus grande partie de ces cours qui se partagent entre apports théoriques et expérientiels peut de ce fait en tirer quelques remarques.
Quelques soient les participants on ne retrouve aucune différence notable concernant leurs connaissances dans le domaine étudié. Il est tout à fait intéressant de remarquer que les manques repérés ou exprimés sont analogues ou semblables à ceux qui avaient été mis en évidence lors du travail concernant les étudiants ou les infirmiers nouvellement diplômées[240]. « Je me rappelle que nous avons parlé de cela à l'école (l'IFSI) mais j'ai oublié. » « Moi, je suis à cinq ans de la retraite, on ne m'a jamais appris cela, mais surtout on n'en pas le temps d'en parler en service, ce serait bien si on pouvait avoir des photocopies de ces textes. » Les textes de lois, la réglementation, les recommandations des bonnes pratiques, les concepts philosophiques de base en lien avec l'éthique du soin sont très peu

[240] Florence Gruat, *op. cit.*

connus. De ce fait, en grande partie, leur capacité réflexive faisant appel à ces textes ou ces concepts est quasi inexistante.

Pour la plupart, la connaissance théorique, la mobilisation ou l'appropriation, même modeste, de beaucoup des concepts paraissent inatteignables. Les mêmes font part de leur fatigue physique et morale et des émotions parfois intenses qui les envahissent devant certaines situations. Ils disent regretter ce qu'ils nomment l'absence de communication surtout avec les médecins, parfois avec leurs cadres, avec certains de leurs collègues. « Le médecin, quand je lui dis qu'elle a mal n'entend pas ou veut pas entendre… ». « Ce serait bien si les médecins pouvaient suivre cette formations, on communiquerait plus… » L'absence de choix, même s'il ne détermine pas toujours l'action, peu réfléchie, justifié hâtivement par les rythmes et les organisations de travail, la technique et la bureaucratie, semble comme servir d'alibi aux manques d'analyse, de concertation, de délibération.

Toutefois l'analyse rétrospective de certaines de leurs pratiques lors des séances de formation fait émerger des sentiments forts où les remords exprimés font le lit d'une importante culpabilité : « Je me suis occupé d'un malade de mon âge qui avait un lymphome pendant un mois. La nuit où il est mort, on ne l'a vu qu'au petit matin. Quand je suis rentré chez moi, je me suis demandé si on avait fait tout ce qu'il fallait. Je n'ai pas pu dormir… »

Il est intéressant de remarquer que spontanément les soignants font avant tout référence à leurs pratiques quotidiennes. Les grands dilemmes moraux et choix décisionnels abordés par la bioéthique sont peu présents dans leurs propos, même s'il semble particulièrement perturbés et inquiets par les questions posées par la fin de vie lorsque le formateur les invite à s'exprimer sur ces thématiques.

L'analyse rétrospective de situation notamment d'accompagnement de fin de vie qu'ils ont choisis d'analyser en groupe fait apparaître une pauvreté dans le recueil des données ou des manques évidents qu'ils soulignent. Certaines décisions thérapeutiques sont parfois posées en partie de façon collégiales, très rapidement, alors que toutes les ressources en lien avec la prise en charge de la souffrance, de la douleur, de l'accompagnement des proches, du suivi social n'ont pas été totalement exploitées.

Les conclusions qui seront présentées à la fin de ce travail de thèse montreront que ces formations, basées sur ce qu'il est convenu aujourd'hui d'appeler l'appropriation méthodologique de la démarche éthique, ne reste qu'un outil, qu'une aide à la résolution de problème. Un outil d'aide acceptable, propre à guider les soignants lors de réunions de concertation pluridisciplinaires, destiné à proposer des solutions les moins mauvaises possibles lors de dilemmes éthiques tragiques certes, mais ne semble pas totalement appropriés à questionner l'analyse et l'éthicité des pratiques au quotidien.

Les acquis de l'expérience

Concomitamment au sein de cet hôpital, dans le cadre de la formation continue sont organisées des formations de professionnels de santé, dans le cadre de la VAE[241]. Ces sessions sont organisées pour deux types de participants. Ceux qui se destinent à sanctionner leur activité professionnelle par le diplôme d'aide soignant et ceux qui veulent valider le diplôme d'Etat d'infirmier alors qu'ils sont aujourd'hui titulaires d'un diplôme de médecine étranger. La démarche éthique fait partie d'un des modules de cette formation.

Dans ce cadre, 170 futurs aides-soignants et 150 médecins ont été formés par l'auteur. Les futurs aides soignants méconnaissent les textes et éprouvent d'énormes difficultés à argumenter en usant d'un discours raisonné. Ils ont déjà souvent depuis plusieurs années travaillé dans le domaine hospitalier ou médico-social en tant qu'agent hospitalier, auxiliaire de vie, tant au domicile qu'en institution. Ils relatent facilement des situations qu'ils jugent a posteriori comme ayant été inappropriées, ou inacceptables auxquelles ils ont souvent eux-mêmes participé. Leur incapacité à objectiver, analyser et argumenter clairement les problématiques rencontrées leur fait hypertrophier leur ressenti sous forme de sentiments exacerbés. Les propos qu'ils rapportent, même s'ils ne peuvent être vérifiés donnent à penser que les conditions de base requises pour une pratique.

[241] VAE : Validation des Acquis de l'Expérience.

soignante de qualité ne sont pas réunies. « Comment fait-on pour faire la toilette à 45 résidents quand on est que trois ? » « Le soir, on est que deux pour coucher 75 résidents, pour trois ailes de bâtiment sur deux étages… ». « Si on a une chute, on a plus le temps de tout faire, alors les changes on fait comme on peut… ». « De toute façon, si on est pas incontinent, on le devient… ». « On met des couches et des changes complets parce qu'on peut pas faire autrement ». « J'ai expliqué maintes et maintes fois nos difficultés, on m'a fait comprendre que je pouvais aussi partir ». « Beaucoup de résidents souffrent de dénutrition, on a pas le temps de les faire manger ou de les stimuler, on est pas assez nombreux… ».

Les médecins titulaires d'un diplôme de médecine étranger connaissent très peu les textes de référence régissant la pratique en France. Ils ne font pas pour autant référence à des textes de lois, des chartes ou des recommandations émanant de leur pays d'origine. Tous citent toutefois les Droits de l'Homme, le Code de déontologie médicale. Malgré un barrage linguistique important pour certains, leur capacité réflexive et leur appel à la raison apparaissent plus développées que celles des autres professionnels de santé. En dehors des questions particulières inhérentes à leur statut parfois ambigu qui s'exprime souvent comme une non reconnaissance de leurs compétences, une injustice, les médecins expriment eux aussi, pendant cette formation, des sentiments qu'on ne peut différencier de ceux des autres agents hospitaliers. Ils font part des problèmes en lien avec les responsabilités qui leur incombent. Ils sont confrontés à des glissements de tâches ne détenant pas encore officiellement le diplôme d'Etat d'infirmier, mais raisonnent en tant que médecins, avec leurs propres connaissances médicales. Devant des situations qu'ils jugent de par leur compétence médicalement inquiétantes, ils sont tentés d'y remédier ou sont mêmes sollicités par leurs collègues, voire par leur direction, alors que d'un point de vue des textes juridiques qui régissent les professions de santé, ils ont très peu de latitude. Ils sont tiraillés, écartelés entre statut, connaissance, réalité empirique du terrain, responsabilité et appel de leur conscience.

Espace éthique

L'Espace éthique du centre hospitalier a été créé en 2001. Cette naissance a été à l'initiative d'un médecin anesthésiste réanimateur formé à l'éthique médicale, avec l'autorisation bienveillante des directeurs de l'établissement d'alors, autorisation bienveillante car si le directeur général a accepté qu'une telle instance puisse mener à bien une réflexion et des travaux dans son établissement, c'était à la condition qu'elle puisse fonctionner sans aucun budget propre. Il s'agissait donc pour le médecin responsable ainsi que pour les soignants qui l'ont rejoint, de permettre une réflexion et des travaux basés pour certains sur le volontariat. Même si l'existence de cette structure a été validée rapidement par la commission médicale d'établissement (CME) du moment, l'absence de ressources particulières n'ont jamais permis que cet Espace soit aussi un centre de ressources documentaires et ont obligé les membres à participer autant qu'il leur était permis par leurs missions premières.

Cette instance a vu le jour avant la loi du 4 mars 2002, qui préconisait de mener une réflexion éthique dans l'accueil et la prise en charge médicale. Dans les années qui suivirent cette instance a mis en place plusieurs groupes de travail de réflexion sur des thématiques sensibles, avec une participation plus ou moins régulière de professionnels de santé qui y étaient invités.

Le chercheur membre depuis la naissance de cet espace, a vu son activité justifiée, valorisée et réaffirmée ensuite par l'arrivée en 2008 d'un nouveau directeur coordonnateur général des activités de soins, de la qualité et de la gestion des risques.

C'est également début 2008 que cette instance s'est vue davantage légitimée par l'arrivée simultanée de la nouvelle certification, avec la HAS qui a renforcé dans le cadre du management stratégique, l'appropriation par les professionnels de la démarche éthique et dans le cadre de la prise en charge et des droits des patients, le nécessaire traitement des questions éthiques, notamment dans certaines pratiques exigibles prioritaires (PEP) comme nous l'avons explicité dans la partie du cadre conceptuel de ce travail.

Dans ce cadre, des groupes de travail thématiques se sont organisés. Les principales questions abordées ont touché à la fin de vie et la loi du 22 avril 2005, à la nouvelle gouvernance hospitalière, à la promotion de la bientraitance, à la prévention de la maltraitance, à la liberté d'aller et venir au sein de l'institution hospitalière. Ces groupes de réflexion qui sont ouverts à l'ensemble des professionnels de santé et aux représentants des usagers, ne sont pas limitatifs quant au nombre de participants les constituant. Leur composition est assez hétérogène. Les médecins sont sous représentés et viennent d'unités de soins, essentiellement des secteurs de réanimation pédiatrique, de maternité, d'urgence et de réanimation adulte, d'oncologie, de dialyse et de gériatrie. Les chirurgiens et les médecins des autres spécialités ont toujours été absents. Les cadres de santé sont exceptionnellement présents. Les membres de l'équipe de soins palliatifs est sur représentée. La majeure partie des participants est constituée d'infirmières.

Les séances sont animées par l'auteur ou par le médecin responsable de l'Espace éthique.

Là également, globalement les textes auxquels nous avons déjà fait référence ne sont pas connus. Il n'existe, à ce niveau, pas de différence notable observée entre les médecins et les infirmières. Notons que les médecins sont assez ignorants de fait, des éléments du code de déontologie médicale, notamment en ce qui concerne plus particulièrement la dimension éthique des pratiques cliniques.

On peut faire ici une synthèse de ce qui a été observé par le chercheur. Il est intéressant de noter un certain nombre d'observations concernant les participants, indépendamment des thèmes abordés en séance de travail.

Les médecins et les infirmières participants à ces groupes de travail sont en possession d'un savoir empirique, très souvent déconnecté chez les paramédicaux des connaissances théoriques ou normatives. Les médecins semblent plus à même d'élaborer un discours argumentatif et objectif. Toutefois, cette capacité est plus apparente que réelle lorsqu'il s'agit du discours d'ordre éthique avec une prise de paroles et un argumentaire basés plus sur un savoir médical qui leur donne comme le pouvoir d'imposer leur point de vue. Cette autorité observée est propre à annihiler la prise de paroles des infirmières qui paraissent le plus souvent incapables d'argumenter avec rationalité leur prise de position. Les infirmières, face à un discours médical vécu comme autoritaire, n'ont plus comme seul

recours que l'expression parfois maladroite de leur ressenti. Est-ce dire pour autant que les médecins n'expriment aucun sentiment ? On peut répondre par la négative. Alors que les infirmières comme privées de la possibilité d'un discours argumenté hypertrophient l'expression de leurs ressentis, les médecins font parfois référence à leurs affects mais le plus souvent pour des raisons non explicites en reviennent rapidement à un discours médical assez tranché, très pragmatique, auquel ils sont habitués. Les médecins et infirmières éprouvent tous des difficultés à établir un discours argumenté, structuré dans le champ de la morale. Les raisons que l'on peut en donner se rapportent essentiellement à l'absence de possibilité de référence précises à des textes législatifs ou non mais fondamentaux dans ce domaine, l'absence d'un vocabulaire commun en dehors du champ de la médecine surtout scientifique, une difficulté de conceptualisation et une absence quasi totale de référence possible aux grands courants de pensée de la philosophie morale. C'est une des raisons pour lesquelles, les membres organisateurs, notamment à la demande des participants ont dû dispenser des apports théoriques en lien avec les problématiques questionnées. Cela n'a été possible que parce ces organisateurs avaient eux-mêmes suivi un enseignement et mené depuis plusieurs années une réflexion approfondie sur ces thèmes, avec une étroite collaboration avec l'Espace éthique de l'AP-HP. Cette problématique est d'importance et est à l'origine de grandes difficultés rencontrées par des comités d'éthique mis en place dans des hôpitaux généraux, comme cela a été confirmé auprès du chercheur par leur responsable en charge de cette instance.

Nous avons pu observer les difficultés engendrées avec une réflexion d'une phrase de la loi comme : « chacun a le droit au respect de sa dignité jusqu'à la fin de sa vie » quand chacun des concepts auxquels il est fait référence pose à eux seuls tant de questions ? Comment faire en sorte qu'un discours médical qui se veut objectif ne soit pas en réalité avant tout scientifique et technique n'aboutisse pas lors de telles réunions à un scientisme qui ne dit pas son nom. L'observation participante a permis par ailleurs à l'auteur de réfléchir à l'importance, dans le discours éthique de l'expression des savoirs empiriques et des affects chez les soignants sur laquelle nous reviendrons dans notre étude. Au cours de l'analyse d'une situation clinique concernant le pronostic d'un patient atteint d'hémopathie

maligne : « Les dernières publications publiées dans le Lancet [242] ont clairement démontré ce que je vous dis » affirme le réanimateur alors que l'infirmière lui répond : « vous avez surement raison mais moi je crois que ce n'est pas bien… ».
Les infirmières disent clairement venir participer à ces groupes de travail afin de : « parler de la pratique, des difficultés rencontrées, acquérir des outils, être aidée, y voir plus clair, apprendre des choses, partager la pratique… ». Les médecins n'expriment jamais expressément leurs motivations. L'observation pendant plusieurs années du fonctionnement de ces groupes de travail montre qu'après un grand intérêt affiché pour les grandes questions de bioéthique, c'est progressivement que les professionnels de santé ont fait prévaloir que leurs préoccupations étaient plus particulièrement tournées vers les pratiques soignantes au quotidien. Toutefois aussi progressivement, l'objet de leur inquiétude se rapportant à leurs pratiques s'est vu modifié, passant en partie du souci de l'autre au souci de soi. Comme si les soignants étaient tout autant préoccupés et submergés par leur propre souffrance que par celle du malade. Frustrés par le manque de temps, fatigue, lassitude, tristesse sont souvent verbalisées, même s'ils se rassurent en argumentant que cela n'altèrent pas pour autant leur implication et leur motivation au quotidien au plus près des personnes soignées.
Même si les participants semblent plus intéressés par les questions du soin au quotidien et non pas par les grands débats de bioéthique, chacun semble oublier paradoxalement l'objectif, souvent réitéré, de ces réunions qui est d'aider à une meilleure prise en charge du patient au sein de l'institution. La présence des participants au groupe de travail est irrégulière. Les médecins font valoir leur trop forte obligation de service. Seules les infirmières pour lesquelles le temps passé dans ces réunions est comptabilisé en temps de travail sont présentes assez régulièrement au sein de ces groupes. On observe enfin au fil du temps, que les participants n'assimilent que très peu les savoirs théoriques nouveaux, ne semblent pas tenter d'approfondir ces savoirs entre les réunions et se privent par conséquent d'une possibilité d'amélioration de leurs argumentation et de leurs pratiques, malgré l'aide fourni par l'enseignement, des documents donnés et les références bibliographiques proposées dans les lectures. On perçoit ici les mêmes problématiques concernant les freins à la mise en place d'une réflexion identique

[242] Lancet : revue scientifique internationale de référence médicale.

à ceux retrouvées lors de le recherche menée par l'auteur auprès des infirmières nouvellement diplômées, en notant que les participants sont probablement des acteurs dont la motivation pour ces questions est réelle. Le constat met également en lumière que ce sont souvent les mêmes soignants préoccupés qui se mobilisent et sont présents lors de ces séances.

Une charte éthique comme symbole

Une charte éthique du centre hospitalier a vu le jour dans le cadre de la réalisation du plan d'action sous tendu par la mise en place d'un nouveau projet de soins. Un groupe de travail pluridisciplinaire a été mis en place sous l'impulsion du directeur des soins coordinateur général des activités de soins et piloté par le chercheur. Une dizaine de réunions ont abouti à l'élaboration de ce texte qui comprend onze points. L'objectif était pour le centre hospitalier, et tout particulièrement les professionnels de santé d'affirmer et d'afficher leur détermination, leurs engagements à dispenser des soins dans le respect des droits des patients, des recommandations des bonnes pratiques et de l'éthique hospitalière et des soins. Là encore, les difficultés rencontrées au sein des participants lors de la conception, de la rédaction et de la validation de cette charte, sont quasiment similaires à celles que nous avons exposées dans les observations participantes des paragraphes précédents. Une absence de connaissances théoriques, des difficultés argumentatives, une absence de raisonnement construit, la mise en avant d'affects, de croyances ou de points de vue personnels n'ont pas manqué de surgir. Ces points se sont révélés, dans ce cadre, d'une importance extrême puisqu'il s'agissait d'écrire une charte à la fois consensuellement élaborée et acceptée par l'ensemble des acteurs de santé, mais également lisible et compréhensible aussi bien par l'ensemble des malades que par leurs proches. Avant qu'un consensus soit atteint, un dissensus important a vu le jour parmi les participants touchant non pas aux objectifs poursuivis, mais à la manière même d'écrire un texte aux références éthiques soutenues, compréhensibles par tous. Certaines personnes ont même opposé les devoirs des patients à intégrer dans ces engagements des professionnels vis à vis des malades.

Il est apparu trop souvent que les membres du groupe avaient la tentation d'utiliser des mots, des terminologies, faisant références à des concepts dont la connaissance et l'utilisation restaient trop hermétiques pour certains. Par exemple, si la plupart était d'accord avec le principe du respect de la dignité[243] du patient, il est apparu que peu pouvaient exprimer clairement ce que signifiaient ces concepts, argumentant que de ce fait il serait incompréhensible pour les patients eux-mêmes. L'idée de dé-conceptualiser la charte a alors vu le jour. Mais l'incapacité du groupe à rédiger aisément les articles de cette charte sans utiliser de concepts relatifs à l'éthique a obligé ce dernier à un retour en arrière. Il est licite dès lors de s'interroger sur les représentations, la compréhension, la possibilité d'abstraction que peuvent avoir les soignants et les usagers au regard de ces concepts. Certains des membres du groupe bien qu'ayant validé le contenu de la charte restaient dubitatifs quant à son intérêt, son impact auprès des acteurs de santé, des malades et de leur entourage.

Cette charte a été présentée à l'ensemble de la communauté soignante de l'hôpital, notamment lors des réunions d'encadrement, lors de la commission de soins médico technique, auprès des représentants des usagers, lors d'une réunion de la séance plénière de la commission médicale d'établissement (CME). Ces présentations n'ont soulevé aucune remarque ni aucune question. Cette charte a été affichée dans l'ensemble des unités de soins, des salles d'attentes de consultations et au niveau de nombreux endroits stratégiques de l'hôpital.

Le chercheur a pu directement observer que malgré la diffusion de cette charte notamment sur le serveur de courrier informatisé de l'hôpital, malgré la publication de cette charte dans le journal hospitalier des personnels, son contenu reste incomplètement connu des soignants alors qu'à de très nombreuses reprises, des patients ou plus souvent leurs proches l'ont lu, la commente en s'étonnant parfois de son non respect. Dans les questionnaires de satisfaction, dans les courriers adressés à la Commission de relation avec les usagers et le qualité de la prise en charge (CRUQPC), les malades confrontent leurs remarques aux items respectifs de la charte. Le risque mais - est-ce bien un risque ? - est que cette

[243] Formarier Monique, Lijiljana Jovic, sous la Direction de, Florence Gruat, *Acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable ; La dignité, Les concepts en sciences infirmières,* Paris, ARSI, Editions Mallet Conseil, 2009.

charte qui est un engagement fort, reste trop méconnue et devienne une aide majeure propre à faire respecter les droits des patients et à optimiser les conditions de leur prise en charge par un effet collatéral non prévu, s'exprimant par les observations, les revendications et les plaintes des usagers eux-mêmes. Dès lors, la publication de cette « charte éthique » alimentera le discours de certains qui jugent qu'il n'est pas souhaitable de développer par trop une éthique hospitalière tant elle peut être subversive pour les acteurs de l'hôpital eux-mêmes et ses institutions.

Les réunions de limitations et les arrêts des thérapeutiques actives en réanimation médicochirurgicale

« La parfaite solitude est peut-être la plus grande punition que nous puissions souffrir. »

David Hume

Les recommandations des sociétés savantes concernant l'arrêt et la limitation des soins en réanimation ne sont pas nouvelles et sont antérieures à la loi dite loi Leonetti. C'est probablement parce que ces recommandations étaient peu, pas ou mal suivies que le législateur suite à la sur médiatisation d'un cas très particulier a décidé d'intervenir.

La loi s'intéresse aux patients en fin de vie. Elle pose toutefois problème dans son application pour de très nombreux patients des services de réanimation. La loi prévoit le principe de la non obstination déraisonnable. Devant un patient atteint d'une maladie grave et incurable, il s'agit de ne pas utiliser de moyens n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Les soignants se doivent de lutter contre la souffrance du patient jusqu'à l'utilisation des doses nécessaires de produits médicamenteux peuvent avoir comme effet secondaire d'abréger la vie du patient. Concernant l'emploi de ces médicaments, qui vise à lutter contre la douleur du malade mais qui peut-être délétère, à fortes doses, pour ce dernier, est connue sous le terme de loi du double effet. Il est sous tendu par la notion d'intentionnalité et est insuffisamment comprise, le plus souvent, des soignants.

Par ailleurs la loi prévoit que si le patient est conscient son avis et son consentement doivent être recherchés, s'il n'est pas apte à consentir vue son état de conscience, l'avis sera recherché auprès de la personne de confiance s'il en a désigné une ou à défaut auprès de ses proches.

En réalité, une des questions les plus prégnantes qui se pose dans les services de réanimation touche à la définition même du terme de thérapeutique active et des finalités et des bénéfices escomptés lors de son utilisation. En effet, la limitation ou l'arrêt de la thérapeutique active, qui de fait touche à la recherche de la non obstination déraisonnable, s'intéresse essentiellement aux thérapeutiques médicamenteuses. Toutefois, lorsqu'il s'agit de limiter ou d'arrêter certaines thérapeutiques médicamenteuses (antibiotiques, catécholamines[244]), c'est le plus souvent, parce que ces drogues ne sont plus efficaces concernant le traitement de la personne. Doit-on considérer que les perfusions, les sondes urinaires ou gastriques et surtout la ventilation artificielle sont des thérapeutiques actives ? C'est en réalité la ventilation artificielle qui pose le plus de problèmes. Les patients ventilés sont tous plongés dans un coma artificiel. Paradoxalement, utiliser des médicaments sédatifs ou analgésiques lors de la limitation ou de l'arrêt des thérapeutique actives, c'est encore utiliser des thérapeutiques actives. Utiliser des thérapeutique sédatives et ou analgésiques, chez des malades intubés et ventilés, augmente leur confort relatif mais pose problème quant à l'arrêt de la ventilation chez ces patients.

Des décisions concernant la limitation ou l'arrêt des traitements existaient auparavant au sein du service de réanimation médicochirurgicale. Elles n'étaient ni systématisées ni formalisées ni véritablement collégiales au sens de la loi et ne s'intéressaient pas à tous les malades qui auraient pu en bénéficier. Des discussions contribuant avant tout aux décisions d'arrêt des thérapeutiques actives plus que de limitation naissaient de façon informelle et sans aucune préparation en amont au cours de « staffs médicaux », pendant lesquels les cas des patients hospitalisés étaient discutés par les médecins réanimateurs, auxquels n'assistaient que rarement les soignants paramédicaux du service. Lors de ces délibérations, les attentes et les souhaits des patients et de leur entourage n'étaient que très imparfaitement connus et donc insuffisamment pris en compte.

[244] Les catécholamines sont des drogues médicamenteuses classées dans les amines vaso-actives.

De nouvelles réunions devaient voir le jour en ayant comme objectifs d'être en conformité avec la loi du 22 avril 2005, de répondre aux recommandations de la HAS et donc de modifier les pratiques initialement en cours dans ce service.
Il s'agissait également de répondre à un besoin exprimé plus ou moins clairement par les soignants non médecins qui confiaient ressentir un « mal-être » au regard des pratiques entourant la fin de vie d'un certains nombre de patients et les répercussions inhérentes à ce malaise jugées problématiques dans leur relation avec les familles et les proches de ces malades. Il était question donc, conformément à la loi, d'organiser des réunions collégiales au sein desquelles est discuté et décidé le bien fondé de la poursuite ou non des thérapeutiques actives chez des patients présentant une maladie grave et incurable et pour lesquels les thérapeutiques mises en place apparaissent comme inefficaces ou inutiles. L'organisation de ces réunions nécessita dans un premier temps l'aval du chef de service, ce qui ne fut pas difficile, mais posa d'emblé un problème : ce dernier ne s'opposa pas à la mise en place de telles réunions mais n'adhéra pas totalement à cette démarche. L'argumentation développée plus ou moins clairement reposait sur deux arguments : premièrement ce type de réunion existait déjà dans son service, (faisant référence aux discussions presque exclusivement médicales) et secondairement que l'existence d'une loi nouvelle n'était pas forcement un gage de progrès ni pour la prise en charge des patients ni pour le bon fonctionnement du service. Il argumenta par ailleurs l'indisponibilité des praticiens et la difficulté de trouver une plage horaire pertinente pour tous. Seuls deux médecins du service se dirent intéressés par le projet. Les autres firent savoir directement ou indirectement qu'ils n'assisteraient probablement pas aux réunions du fait de leur emploi du temps trop chargé. Les infirmières et les aides soignantes manifestèrent beaucoup d'intérêt. Le directeur des soins encouragea fortement cette initiative qui faisait partie des actions à mettre en œuvre, déclinées dans l'axe éthique du projet de soins et en adéquation avec les pratiques exigibles prioritaires de la HAS. Un groupe de pilotage du projet fut constitué avec le cadre supérieur de santé responsable du pôle, le cadre de santé, un médecin réanimateur du service, le médecin responsable de l'Espace éthique de l'établissement et l'auteur. Assez rapidement il fut convenu d'inviter systématiquement le responsable du service de soins palliatifs de l'hôpital. A regret, il ne pu être mis en place qu'une réunion

hebdomadaire fixée en milieu de semaine. La première réunion fut annoncée, dans le service, par voie d'affichage. A ces réunions étaient invités les médecins, infirmières, aides soignantes et agents du service. D'autres personnes, les kinésithérapeutes, la diététicienne, moins présentes au chevet des patients mais intervenant dans les prises en charge, se joignirent au groupe, plus irrégulièrement. Un médecin référent d'une autre discipline médicale, un neurologue par exemple était parfois sollicité pour expliciter son appréciation de la situation clinique et envisager le pronostic neurologique du patient. Une certaine ambiguïté a existé d'emblée sur la conduite et le contenu de ces réunions. Le fait même que les agents du service la dénomment spontanément « réunion éthique » montrait spontanément une certaine incompréhension quant à l'utilisation de cet adjectif. L'emploi du mot éthique comme qualificatif pouvait donner à penser que c'était la façon même dont les réunions se déroulaient qui les qualifiait d'éthique. Le plus grand nombre de participants à ces réunions ne pouvait d'ailleurs que donner eux mêmes qu'une définition assez floue du terme « éthique ». Pour beaucoup, « réunion éthique » signifiait qu'il s'agissait de réunions pendant lesquelles on y traitait des questions graves, importantes, des dilemmes. On peut noter, par ailleurs, une autre ambiguïté concernant les distinctions entre la réflexion éthique, la démarche méthodologique du processus décisionnel, la réunion LATA réa et l'application de la loi entourant la fin de vie. Ces réunions se sont inscrites de fait dans une casuistique de l'a priori comme si ce qui était recherché était une éthique de la discussion. Apparaît alors une problématique d'importance. Il existe de fait une similitude entre l'application de la loi et les tenues des réunions LATA. En rappelant l'illégalité de l'euthanasie dans notre pays et l'obligation de ne pas faire preuve d'obstination déraisonnable, ces réunions collégiales, prévues par la loi, s'intéressent aux patients en fin de vie atteints d'une maladie grave et incurable et pour lesquels le médecin constate qu'il ne peut calmer les souffrances du patient par des moyens habituels. Les réunions dites LATA n'ont pas été crées uniquement pour traiter du bien fondé médical ou moral d'arrêter les thérapeutiques actives chez des malades dans un état gravissime au pronostic définitivement désespéré mais aussi et peut-être avant tout pour inciter les soignants à réinterroger leurs pratiques et à se questionner plus régulièrement, de façon itérative et bien en amont de la fin de vie des

patients, afin de pouvoir leur faire bénéficier ou non de thérapeutiques actives souvent très invasives et non dénuées de dangers. Ces réunions ne devraient-elles pas être organisées bien en amont compte tenu du pronostic du patient ? Ces réunions ne sont pas toujours en lien avec la souffrance physique des malades, car pour la plus grande majorité ils sont sédatés et analgésiés de façon efficace pour permettre la ventilation artificielle. Les réunions LATA n'ont donc pas tout à fait les mêmes objectifs que les réunions collégiales imposées par la loi.

Par ailleurs, il a été difficile de faire comprendre à beaucoup que si ces réunions font par essence référence au domaine de l'éthique du soin elles sont loin de résumer à elles seules l'ensemble des questions morales qui peuvent se poser dans un service de réanimation. Ces réunions ne se tenaient qu'une fois par semaine et ne permettaient donc pas de pouvoir traiter de tous les cas des malades qui auraient pu en bénéficier. Cela était encore exacerbé du fait du nombre important de réunions annulées pour cause d'indisponibilité du médecin coordinateur, par le peu de temps, moins de trois heures, imparti à chaque réunion et par le fait que lorsque le médecin « référent » d'un malade était absent, volontairement ou non, la situation clinique du patient n'était pas présentée. Ainsi, la totalité des situations cliniques de patients qui auraient pu bénéficié d'un temps de discussion collégiale, dans tout processus décisionnel les concernant, n'ont pu être équitablement menées.

Les participants, en nombre variable, sont essentiellement des infirmières et des aides-soignantes. En dehors du médecin coordinateur, peu de médecins du service participent aux réunions et ceux qui y sont présents le plus souvent sont les mêmes. Le médecin responsable de l'Espace éthique, le chercheur et le responsable de l'unité de soins palliatifs sont des invités permanents, qui s'efforcent de rester assidus. En dehors de ces derniers, l'ensemble des participants n'a globalement que très peu de connaissance théorique des textes de références et des bases fondamentales structurant l'éthique réflexive du soin, pour leur permettre d'argumenter leurs avis par rapport aux situations cliniques problématiques rencontrées. Cette insuffisance de connaissances, nécessaire à la bonne conduite d'une démarche de réflexion éthique, entraîne des conséquences regrettables quant au bon fonctionnement de ces réunions, principalement dans l'aisance des possibilités d'argumentation. Les soignants non médecins

demeurent les plus timides : « Moi, je pense que », « Je suis d'accord », « Je ne suis pas d'accord » ou « Je vais peut-être poser une question stupide, mais », « Je ne suis pas médecin, mais », « Je crois que ». Les médecins, et notamment celui étant en charge de l'organisation de ces réunions, n'avaient guère plus de connaissances que les infirmières dans ce domaine. Des justifications étaient avancées par les réanimateurs, au sujet de la science, de la médecine, des études de l'Evidence Based Medecine [245] (EBM), pas seulement pour argumenter, mais pour en quelque sorte exercer comme une sorte de « pouvoir» sur le groupe des non soignants, habitués par ailleurs à exécuter chaque jour leurs prescriptions : « Chacun sait que », « Il est démontré que », « Nous savons statistiquement que », « Ca fait trente ans que je suis réanimateur et je peux vous dire que », « Les dernières publications prouvent très bien que… ».

Le médecin coordinateur rappelant souvent, lors de ces réunions, que la loi prévoit que les décisions prises demeurent de la responsabilité du seul médecin, ce dernier s'est vu de fait être l'animateur, le modérateur de la réunion mais aussi celui qui reste décisionnaire de l'avenir du patient.

La plupart des cas ayant entraîné une réflexion quant à la limitation ou à la poursuite des thérapeutiques actives concernaient des patients à la durée de séjour importante en réanimation, pour la plupart des malades porteurs de pathologies graves ou aggravées pour lesquelles les thérapeutiques apparaissaient déjà inactives. De ce fait le devenir des patients dont les cas étaient étudiés semblaient déterminés en amont. Les « réunions éthiques » pouvaient dès lors apparaître comme « une chambre d'enregistrement », la décision ayant plus ou moins formellement déjà été abordée initialement uniquement par les seuls médecins. Si ces derniers se sont trouvés être peu présents lors de ces réunions, les infirmières et les aides-soignantes qui participaient n'étaient pas forcément celles qui étaient en charge du malade considéré. L'éthique concernant les pratiques soignantes touche chaque soignant et met en jeu la responsabilité professionnelle et morale de chacun. Mais si la pertinence des soins à l'hôpital implique nécessairement que cette éthique soit non seulement individuelle mais aussi collective, celle d'un groupe ou d'une équipe pluri professionnelle. Il est cependant apparu que le positionnement des soignants, concernant un patient, dépendait pour beaucoup des

[245] Evidence Based Medecine (EBM).

relations de proximité dans l'altérité que ces soignants pouvaient avoir eu directement ou non avec le malade.

D'autres observations peuvent être faites. La parole, lors des réunions, n'est pas toujours proposée à chacun ; le tour de table n'étant pas systématiquement respecté. Le timing imparti aux délibérations est systématiquement pointé par le médecin coordinateur qui regarde trop souvent ostensiblement l'heure à sa montre. Les données concernant le malade, exposées par le médecin, mettent avant tout en exergue l'histoire de la maladie et l'évolution pronostique possible par rapport aux thérapeutiques instituées. Les éléments concernant l'entourage, la famille, la personne de confiance, les souhaits et les désirs du patient sont évoqués dans un deuxième temps et présentés plus subjectivement qu'objectivement. Le chercheur a pu constater une grande pauvreté dans le recueil des habitudes de vie, des données sociales, professionnelles, personnelles, familiales, spirituelles et religieuses concernant la vie de la personne soignée et pouvant apporter des éclairages dans les choix et décisions des projets de soins à court, moyens voire plus long terme. Si tant est que ce recueil soit plus exhaustif, ces données sont surtout émises par les paramédicaux, qui apparaissent connaître davantage l'histoire de vie du patient, de son entourage et qui vont en témoigner dans l'intérêt du malade mais souvent sans beaucoup d'assertivité.

Une jeune patiente, atteinte d'une maladie génétique grave et incurable, avait émis le souhait d'être baptisée avant l'aggravation inéluctable mais soudaine de son état. Médicalement, son état nécessitait qu'elle soit intubée et ventilée en étant sédatée et curarisée, sans espoir de retour à une possible ventilation spontanée Ce souhait, exprimé par la patiente auprès des infirmières et relayé par ses parents fut rapporté par une infirmière en réunion LATA. Retarder l'intubation signifiait une mort imminente pour le médecin réanimateur : « Il est hors de question que je la laisse étouffer ». Pour la jeune femme et ses proches, mourir sans être baptisée était dramatique. Malgré les tentatives de l'infirmière en charge de la patiente : « Ecoutez, je la connais bien, ne l'intubez pas tout de suite », la patiente fut sédatée et intubée une heure après la fin de la réunion. Elle décéda dans les heures qui suivirent.

Il apparaît ainsi, progressivement, une sorte d'opposition entre une « rationalité médicale » dominante qui ne fait pas nécessairement appel à la rationalité du

médecin et une subjectivité émotionnelle souvent abandonnée aux infirmières et aux aides soignants. Parler de générosité, de compassion, de sollicitude, est jugé par les médecins comme étant trop de l'ordre « l'affect », ce qui se traduit souvent pour ces derniers comme étant une faiblesse, « une trop grande sensibilité » voire un « non professionnalisme » dans un milieu qui nécessite d'être moins « fragile » pour demeurer plus efficient. Si les médecins sont amenés, au cours des réunions, à exprimer certains de leurs sentiments, ils ne s'en servent qu'exceptionnellement pour justifier leurs décisions.

Les infirmières restent souvent silencieuses devant les arguments plus souvent scientifiques que médicaux exposés par les médecins. Cela a pour conséquence de rendre cet argumentaire médical prioritaire dans les décisions prises. Le rôle des membres de l'Espace éthique est alors souvent d'utiliser une sorte de maïeutique propre à encourager les soignants à s'exprimer.

Après quelques mois de fonctionnement, il fut décidé, par les médecins, de s'aider des recommandations concernant l'aide à la décision en ce domaine publiées par la Société de Réanimation de Langue Française[246]. L'utilisation de ces recommandations eut pour effet de donner à penser aux soignants paramédicaux que la méthode proposée pouvait être plus rationnelle mais également pouvait confisquer en partie leur liberté de parole. En effet, la SRLF[247] a produit des recommandations dans ce domaine et fournit aux médecins réanimateurs des documents, sous forme de « check list » pouvant servir d'outil d'aide aux processus décisionnels. Bien utilisés ils peuvent servir très utilement de guide à la tenue de ces réunions et servir de support de traçabilité dans le dossier patient pour les conduites à tenir. Le risque, s'ils sont mal utilisés, est que des décisions soient instaurées uniquement après la comptabilité d'un certains nombre d'items cochés sur des feuilles de papier tel un outil protocolisé, uniformisé, standardisé.

Nous avons observé que, les décisions prises lors de ces réunions, n'étaient pas toujours acceptées, respectées et mises en application, ensuite, en pratique, par tous les médecins du service et notamment par ceux qui avaient fait le choix délibéré de ne pas assister à ces réunions même si les relevés de décisions sont inscrits dans le dossier patient.

---

[246] Société de Réanimation de Langue Française (SRLF).

[247] "Les limitations et les arrêts de thérapeutique (s) active(s) en réanimation adulte", Recommandations de La Société en Réanimation en Langue Française. http://www.srlf.org. 2011.

Il est apparu que de nombreuses difficultés se rapportant aux prises de décisions étaient liées au fait que la majeure partie des médecins, en charge de ces malades au pronostic redoutable, s'avouait incapable d'aborder une réflexion concernant le pronostic avec le patient lui-même et difficilement avec ses proches. Pour tous, il est extrêmement difficile, insupportable voire impossible d'évoquer la mort prochaine du malade avec ce dernier. Il est vrai de dire que la plupart des patients dont il était question étaient sous ventilation artificielle et donc souvent sédatés pour cette raison. Le fait que ces patients soient incapables de s'exprimer ou jugés comme tels, semblaient être comme un soulagement pour les médecins qui de ce fait ne rencontraient que les familles ou la personne de confiance, les informant d'une grande partie des motivations de la décision. Lorsque les familles ou les proches exprimaient leur assentiment au regard des arguments présentés par le médecin, en vue d'un arrêt des thérapeutiques actives, aucun conflit de valeurs morales ne semblait naître chez le praticien. A contrario, aucun arrêt des thérapeutiques actives ne fut mis en œuvre contre l'avis exprimé des familles, même si le malade avait pu exprimer une volonté de toute autre nature voire contraire. Ce n'est très exceptionnellement que les proches participèrent à ces réunions. Finalement, les souhaits des malades pour les raisons que nous venons d'aborder n'étaient que très rarement connus et quand ils l'étaient, ces volontés étaient cependant respectés. Les demandes des familles étaient rapportées par les médecins avec lesquelles ils s'étaient entretenus. De ce fait, ces demandes n'étaient rapportées que par le seul médecin alors que les infirmières, au plus près des malades comme de leurs proches, pouvaient détenir des informations précieuses parfois différentes ou opposées de celles énoncées par le médecin.

Le chercheur a pu observer, lors de ces réunions, qu'au delà des cas toujours dramatiques où la limitation des arrêts des thérapeutiques signifie en réalité à la fois accepter et décider de la mort ou non d'un patient, il n'était que très peu question des conditions de cette mort. En effet, entre laisser mourir et faire mourir la limite semblait, pour les participants, extrêmement ténue se situant entre euthanasie et respect de la loi, l'arrêt de la ventilation artificielle restant le principal problème. Une confusion d'importance est apparue se rapportant à la différence entre la limitation des thérapeutiques actives qui pouvaient être décidée et les soins qui par essence ne peuvent ni ne doivent être limités. Cela a engendré,

notamment, comme conséquence, de faire longuement s'exprimer les infirmières sur la nature de ces soins et même si cela n'était pas l'objectif initial de ces réunions, d'élargir le débat sur la manière dont l'ensemble des pratiques soignantes était dispensé au sein du service de réanimation polyvalente. Ces questionnements, concernant les pratiques du service, débattues voire critiquées de plus en plus librement par les soignants présents aux réunions collégiales, devant les médecins et les invités n'appartenant pas à ce service, ont contribué à mettre en évidence des dysfonctionnements internes, une souffrance morale des soignants, des conflits de valeurs, de pouvoir, une remise en cause de la hiérarchie médicale et managériale et est apparu être un frein imprévisible à la tenue de ces réunions. De la même façon, alors que l'ensemble des paramédicaux de ce service avait été préalablement informé des contenus de la loi du 22 avril 2005, que des débats et des réflexions très approfondies avaient été menés avec ces derniers, les médecins eux n'avaient comme connaissance de cette loi que ce qu'ils en avaient appris ou non par eux-mêmes. Cela explique les dissensus importants qui ont pu naître entre paramédicaux et médecins, mettant en évidence des difficultés qui n'ont pas manqué d'apparaître dans le domaine de l'éthique soignante entre ceux qui savent et ceux qui ne savent pas toujours mais qui ont toujours le pouvoir de décider.

Nous avons pu aussi observer une grande ambiguïté produite d'une part par l'expression réitérée des paramédicaux qui expriment regretter n'avoir qu'une voix consultative lors de ces réunions et d'autre part paradoxalement, leur absence de désir d'assumer totalement leurs responsabilités. C'est à dire que les paramédicaux, à la fois regrettaient de n'avoir qu'un rôle second tout en affirmant ne pas vouloir être directement décisionnaires. Tous les facteurs liés aux processus de la psycho dynamique de groupe ont été présents au cours de ces réunions. Contrairement aux attentes pressenties, ce ne sont pas finalement « les décisions d'arrêt de vie » que l'on retrouve dans la verbalisation des soignants comme étant moralement préoccupantes mais les conditions même de la réalisation de ces arrêts. Ces réunions ayant été menées, les décisions prises par le groupe ne furent jamais remises en question par les paramédicaux au sein du service mais le furent par certains médecins, ceux là même qui refusaient le plus souvent d'assister aux réunions.

On peut donc sûrement affirmer que les réunions LATA réa sont des réunions qui s'apparentent à une démarche de réflexion d'éthique clinique. Elles traitent de dilemmes moraux. Elles ne semblent pas adaptées, même si elles les mettent en exergue, à traiter des questions d'éthicité des soins au quotidien.

La direction des soins et l'instance éthique de l'hôpital ont fortement incité au déploiement de ces réunions qui n'auraient pas pu être mis en place sans cette dynamique. Le médecin en charge de l'Espace éthique et le chercheur en ont été les initiateurs et les organisateurs. Ces démarches, par ailleurs, auront aussi permis que l'équipe de soins palliatifs pénètre davantage ce service hautement technique qu'est la réanimation et qui leur était fermé jusqu'à présent. La présence des membres de l'Espace éthique a eu des avantages en terme d'organisation, de disponibilité, d'apport de connaissances théoriques, de facilitation quant à l'expression des soignants non médicaux. Mais leur présence a été aussi, assez rapidement, source de difficultés. Il est en effet assez complexe, d'apporter des connaissances, sans être considéré comme un expert. Il peut paraître difficile pour des professionnels notamment médicaux, d'être obligés de faire ce constat publiquement, lors des réunions, devant les équipes soignantes avec qui ils travaillent quotidiennement, concernant leur manque de connaissance dans les domaines de l'éthique hospitalière et des soins. C'est une des raisons qui incite probablement les médecins à se réfugier derrière un corpus de savoirs essentiellement scientifique ou médical. Alors qu'aucune réunion « éthique » n'a pu être organisée pendant les premiers mois sans la présence des représentants de l'Espace éthique, la tentation est devenue forte pour les médecins, notamment pour le médecin responsable de ces réunions, de les organiser sans la présence de ces responsables. Cela peut être considéré d'une part comme positif. La présence des représentants de l'Espace éthique pouvant alors considérée comme ayant facilité l'initiation et permis la mise en place de ces réunions. Toutefois, l'absence des membres de l'Espace éthique, a rapidement permis qu'apparaissent, plus ou moins insidieusement, des modifications de ces réunions en termes d'objectifs à atteindre et d'organisation. Les infirmières ont été de moins en moins incitées à assister à ces réunions. Un grand nombre de réunions s'est tenu uniquement avec quelques médecins et le nombre de cas étudiés a notablement diminué. L'utilisation des « fiches réflexes » préétablies par la Société de Réanimation de

Langue Française est venue bientôt remplacer la réflexion. Sans nier l'intérêt de ces fiches élaborées par cette société savante, le temps dédié à la discussion et la délibération s'est progressivement amoindri au « profit » d'un codage plus ou moins exhaustif de cases correspondant à des items servant d'aide à la décision.

La question des prélèvements d'organes et de tissus

Il existe depuis dix ans au niveau du centre hospitalier observé, conformément à la législation[248] [249] concernant les hôpitaux autorisés à pratiquer des prélèvements d'organes et de tissus, une unité appelée coordination hospitalière de prélèvements d'organes et de tissus. Ses rôles sont extrêmement codifiés. Son activité s'étend du recensement des personnes donneuses potentielles d'organes et de tissus, au diagnostic de la mort encéphalique, à la « réanimation » des donneurs décédés, à la rencontre des familles et des proches, à l'organisation et à la participation aux prélèvements d'organes et de tissus au sein bloc opératoire, comme en chambre mortuaire ainsi qu'à l'accompagnement, au soutien et au suivi des familles.

Nous ne n'aborderons pas ici les nombreuses questions éthiques qui peuvent se poser lors de cette activité. Nous essaierons de montrer comment et pourquoi il a été possible de mener à bien cette activité si particulière dans un souci de « l'éthique du soin » en centrant nos propos sur quelques aspects particuliers de notre pratique quotidienne.

L'équipe de coordination comprend trois infirmières exerçant à temps partiel et un médecin. Le chercheur participe à cette activité et la supervise dans le cadre de ses missions. Le médecin de la coordination de dons d'organes est aussi le responsable de l'Espace éthique du centre hospitalier.

[248] Loi de bioéthique, *op cit.*

[249] Arrêté du 27 février 1998 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement d'organes à finalité thérapeutique sur personne décédée. Journal officiel n° 73 du 27 mars 1998.

Ces personnels ont tous suivi des formations spécifiques et obligatoires concernant leur activité[250] et participent aux groupes de travail de l'Espace éthique. La dimension éthique de leurs pratiques est régulièrement interrogée au sein de réunions spécifiques intra ou extra hospitalières.

Nous aborderons ici un certain nombre de ces problèmes, comme l'état de mort en céphalique, le témoignage des proches et le recensement des donneurs. Les questions posées par l'état de mort encéphalique ont été étudiées par l'auteur en 2010[251].

Entre science concepts et confiance, le rôle de l'infirmière coordinatrice hospitalière est fondamental et difficile. De lourdes responsabilités leurs sont dévolues. Leur isolement en situation de procédure de prélèvements d'organes est certain. Leur activité peut susciter à la fois intérêt, admiration comme une certaine froideur de la part de quelques soignants peu favorables à cette activité très spécifique, où l'on prend, alors que notre vocation première dans le soin est peut-être seulement donner, à leurs yeux, sans possibilité d'exprimer un droit d'objection de la collaboration avec l'activité de dons d'organes qui leur incombe en réanimation par délégation.

Une fois la mort annoncée et expliquée par le médecin, il s'agit de recueillir avec ce dernier, l'opposition éventuelle de la personne de son vivant, au don de ses organes. Pour la coordinatrice, il s'agit d'expliciter avant tout le décès dans le cadre de l'état de mort encéphalique, à des proches en état de sidération, anéantis par la perte d'un être cher. La disponibilité, la qualité de l'écoute, le choix des mots, la tonalité de la voix, l'attitude, la posture, la nature du lieu réservé à cet entretien, la prise en compte des étapes de l'annonce de la mort, déterminent avant tout l'accompagnement d'une situation singulière et tragique. Il s'agit à la fois de permettre aux proches d'accepter une mort inéluctable, d'exprimer leur souffrance, de leur faciliter l'amorce d'un travail de deuil, mais aussi de créer des conditions favorables au dialogue et à l'expression de ces familles. Ces circonstances particulières, génèrent un impact traumatique certain, que les

[250] Séminaire Interrégional sur le Prélèvement et la greffe organisé par l'Agence de la biomédecine.
Transplant Procurement Management. Formation internationale avancée à la coordination des prélèvements.

[251] Florence Gruat, Renaud Gruat, France Roussin, "*Etat de mort encéphalique. Existe-t-il encore des problèmes éthiques ?" Enjeux éthiques en réanimation.* Springer. Paris, 2010, pp. 493-498.

coordinatrices ne peuvent qu'imparfaitement et toujours percevoir dans l'immédiateté.

Pour l'entourage, l'annonce du décès d'un proche dont le thorax se soulève, dont le corps est chaud, qui élimine des urines, qui est entouré de matériels sophistiqués, auprès duquel les soignants s'affairent, entouré d'écrans de monitoring, devant lesquels la plupart des profanes savent reconnaître l'image de l'électrocardiogramme, génère des questionnements d'importance. « Est-il vraiment mort ? Est-on sur qu'il ne souffre pas ? » Verbalisent certains proches. Cette annonce est d'autant plus perturbante que la veille ou quelques heures plus tôt, l'image du patient était la même en réanimation. Le plus souvent si les familles qui dans un premier temps doutent, submergées par la douleur, acceptent ou finissent par accepter la mort, ce n'est que rarement grâce à des explications médico-scientifiques plus ou moins complexes, mais parce que ces proches font confiance à leurs interlocuteurs.

Le témoignage des familles n'est pas un consentement. Il s'agit pour les coordinatrices d'être profondément respectueuses de la douleur des personnes dans un contexte émotionnel de désarroi parfois indicible et de faire preuve d'une juste empathie vis-à-vis d'une famille endeuillée. Cet accompagnement humaniste, en dehors de tout contexte de don, devrait être instauré et rendu obligatoire pour toute personne décédée à l'hôpital. La coordinatrice dialogue avec les proches afin de recueillir un témoignage qu'elle espère favorable. Malgré toutes les campagnes d'informations organisées par l'Agence de la Biomédecine, l'expérience des coordinatrices montre que beaucoup trop de proches affirment ne pas connaître clairement la position du défunt en ce qui concerne le don d'organes. A la question posée explorant les volontés du défunt, les proches émettent spontanément leur avis personnel. Détenir un « oui » de la part des familles peut être synonyme de réussite. Recueillir l'expression d'un refus peut être ressenti inconsciemment comme un échec. Il s'agit de respecter ces interlocuteurs mais avant tout, les volontés du défunt. Il peut arriver que la coordinatrice ait la conviction que les proches, anéantis par le chagrin, ne disent pas toute la vérité. Elle est pourtant tenue d'accepter, aussi difficile que ce soit, ce témoignage avec toutes les conséquences qu'il comporte en terme de non prélèvement et donc d'absence de possibilité de greffe.

La carte de donneur n'a aucune valeur juridique. Elle peut être découverte fortuitement lors de l'hospitalisation d'un patient. Lors de l'entretien avec les proches, la coordinatrice se doit de faire référence à cette carte qui reste une expression forte des souhaits du défunt. Cet engagement écrit de la part de la personne décédée peut provoquer chez les proches des sentiments plus ou moins confus, de surprise, de douleur, de colère, voire d'agressivité. Il arrive parfois qu'apparaisse chez les proches une véritable souffrance morale née de l'incompréhension inhérente à l'unicité de cette situation. Ce dilemme peut aboutir à un réel conflit de valeur tout particulièrement quand les positions des proches diffèrent de celles du défunt. Il s'agit dès lors de ne pas générer de souffrance supplémentaire et de sentiments de culpabilité chez ces familles endeuillées. Ce douloureux vécu peut aussi avoir une répercussion délétère sur tout le processus de deuil déjà suffisamment complexe. Toute attitude maladroite envers l'entourage peut également avoir des répercussions à type de défiance, d'incompréhension voire de jugement de valeur « altérant » le professionnalisme des soignants et l'image positive véhiculée habituellement par l'activité de prélèvements d'organes et de transplantations.

Pour les coordinatrices, il est nécessaire de faire preuve de tact et de prudence, parallèlement à l'action des décisions de coordination. La réflexion est fondamentale alors qu'elles sont confrontées à l'urgence extrême en continu amputant cette réflexion. La coordinatrice peut être prise en tenaille entre une attitude utilitariste et conséquentialiste qui consisterait à tout mettre en œuvre par tous les moyens possibles afin de recueillir un témoignage favorable des proches et une vision individualiste, consistant à respecter avant tout l'autonomie et le respect de la dignité de la personne décédée et de ses proches. Cette difficile mission nécessite souvent la mise en place de techniques de communication, d'habilités stratégiques dont l'utilisation chez des personnes particulièrement vulnérables peut heurter la conscience des coordinatrices. Ces dernières peuvent même être psychologiquement malmenées, tiraillées entre technicité, réification, instrumentalisation du corps et compassion. Tout ceci peut, dans certaines circonstances, leur poser un véritable cas de conscience morale et être une source majeure de stress, voire d'épuisement psychologique, de burn out.

La « détection » elle-même des personnes en état de mort encéphalique peut poser des problèmes d'ordre éthique. La pénurie de greffon, la rareté de cette situation, les contre-indications médicales, les impossibilités de prélèvements dues à des oppositions d'ordre médico-légal et le témoignage encore trop souvent négatif des proches aboutissant au fait que seuls à peu près 50% des personnes en état de mort encéphalique sont prélevées, incitent certains à prôner un véritable « dépistage » des patients non pas seulement en état de mort encéphalique mais susceptibles de le devenir. C'est ainsi que, progressivement en France un nombre de plus en plus élevé de coordinateurs hospitaliers bénéficie d'une formation intitulée Transplant Procurement Management. Lors de cette formation et dans le manuel d'accompagnement, un paragraphe particulier s'intitule : « Détection » des donneurs. Les coordinateurs hospitaliers sont fortement incités à « détecter les donneurs » par tous les moyens mis à leur disposition. On distingue alors trois voies. La voie administrative où il est proposé de « consulter les listes des patients hospitalisés dans des unités de réanimation et d'identifier ceux atteints de pathologies neurologiques graves qu'il faudra surveiller cliniquement ». La voie médicale qui comporte « une visite quotidienne du coordinateur dans les différentes zones et unités spécifiques (unités qui disposent de système de ventilation artificielle) et où pourrait être hospitalisé un éventuel donneur ». Et enfin, il est recommandé « une implication directe du coordinateur quand il travaille lui-même dans une unité de soins intensifs ». On voit bien qu'il ne s'agit plus dès lors pour les coordinateurs hospitaliers d'être appelés lorsqu'une personne se trouve en état de mort encéphalique dans un service de réanimation, mais de se préoccuper des personnes non pas seulement dans cet état mais pouvant possiblement le devenir. De la même façon, l'injonction faite aux coordinateurs travaillant par ailleurs en réanimation de « s'impliquer directement » nécessite une prise de position claire. On peut comprendre qu'il soit demandé à ces coordinateurs de tout faire pour que, au sein de leur service, toutes les personnes passant en état de mort encéphalique soient bien détectées et dès lors parfaitement prises en charge jusqu'à l'éventuel don d'organes. Il serait bien évidemment grave car contraire aux bonnes pratiques, au code de déontologie, à la loi et à l'éthique médicale que des mesures de réanimation particulières soient prises par le médecin réanimateur en vue d'accélérer le passage possible en état de

mort encéphalique ou de préservation des organes alors que le patient n'est pas décédé[252].

La souffrance comme rédemption

Un comité de lutte contre la douleur[253] (CLUD) a été créé dans l'établissement il y a plus de dix ans. Ses présidents ont été successivement un médecin anesthésiste réanimateur spécialisé en soins palliatifs, puis par un médecin anesthésiste réanimateur, et enfin aujourd'hui par un médecin urgentiste. Aujourd'hui l'évaluation globale de la prise en charge de la douleur dans l'institution à l'occasion de la visite de certification a montré qu'au bout de dix ans la plupart des items évalués ne répondait pas aux préconisations. Un audit mené au centre hospitalier dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles a montré que l'évaluation de la douleur n'était tracée que dans trop peu des dossiers examinés[254]. De trop nombreuses plaintes d'usagers sont encore transmises à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Lors de séances de formation consacrées à la douleur, au sein desquelles l'auteur intervient sur la thématique « éthique et douleur », comme dans les réunions d'un groupe de travail de l'espace éthique sur la promotion de la bientraitance, on peut être stupéfait face aux propos tenus par les participants, notamment les infirmières et les aides soignants : « Dans mon service, il y a bien des pompes à morphine mais il n'y en a qu'une sur deux qui marchent… J'ai été horrifié quand ma collègue a dit au patient de mordre son drap s'il avait trop mal... Quand les médecins refont les pansements sans analgésie, je souffre pour le malade… De toutes façons, à cet âge là ils ont toujours mal partout…Il y en a qui sont un peu trop douillets… Je reconnais qu'on ne prend pas toujours assez le temps pour s'occuper de la douleur de tous les patients, mais le temps on en a

[252] Armelle Nicolas-Robin, *De la neuro réanimation à la réanimation d'organes : théorie conséquentialiste,* sous la direction d'Emmanuel Hirsch, Traité de bioéthique, Editions Erès, Tome 3, Paris, 2010, pp. 374-382.

[253] Le comité de lutte contre la douleur (CLUD), conformément à l'article L.1112-4 du code de la santé publique : il appartient à chaque établissement de santé de promouvoir et de mettre en place l'organisation nécessaire pour répondre aux besoins des personnes quant à la prise en charge de leur douleur.

[254] Etude menée par le CLUD au sein du Centre Hospitalier étudié.

pas… Je ne comprends pas pourquoi c'est quand ils sont en fin de vie qu'on leur met de la morphine… Heureusement qu'il y a l'équipe mobile de soins palliatifs. Le problème c'est que les médecins du service ne les appellent pas assez souvent ».

On assiste comme à une confession, un mea culpa, une expression de remords, de mauvaise conscience. Les soignants ignorent majoritairement le cadre juridique et la réglementation en vigueur concernant la prise en charge de la douleur, oublient leur responsabilité propre en se servant souvent des médecins comme alibi et seuls responsables de l'absence ou de l'insuffisance des prescriptions d'antalgiques. Ces soignants vont dès lors oublier de mesurer l'importance de la prise en charge relationnelle, le soutien à témoigner à l'autre souffrant, tout préalable à tout soin relevant du rôle propre de l'infirmière avant même l'évaluation de la douleur et de sa surveillance, de ses manifestations culturelles pouvant influer sur les comportements des malades et de ses manifestations notamment non verbales. Car la douleur en elle - même nous parle.

Le problème de la non prise en compte de la douleur relève de difficultés dans la pratique peut-être en partie d'ordre organisationnel, mais ne relève pas toujours d'un problème de moyens, de manque de disponibilité. Est-ce pour autant un réel problème d'observation, de connaissance, de protocoles, d'outils, d'évaluation seulement ? Faut-il admettre que les soignants ne sont pas formés à la prise en charge de la douleur ? Faut-il penser qu'un soignant ait besoin d'une formation supplémentaire pour comprendre, ressentir, éprouver, percevoir, compatir ? Le tout premier soin, n'est-il pas d'atténuer, de supprimer la souffrance, avant même que de soigner, panser, traiter ? Chaque soignant n'a-t-il jamais souffert dans son corps ou en présence d'un proche qui souffre ? Est-ce que les infirmières et les aides soignantes qui semblent souvent faire fi de la loi, en appellent peu à la raison en mettant en avant leurs sentiments, s'en trouveraient-elles privées face à la douleur de l'autre ?

Personnes âgées vulnérables. Premières inquiétudes

« La violence est partout. Elle est universelle[255]*.»*

Robert Hugonot

Un cadre de santé, en pleurs, contacte au téléphone le chercheur au niveau de l'Espace éthique : « Ce qui se passe n'est plus possible, c'est trop dur, je n'y arrive plus, je ne m'en sors plus, je n'en dors plus… Les autres cadres de l'EHPAD ne sont pas concernés sur leur secteur, il faut que cela tombe sur moi ! Mais moi, je n'ai rien vu venir… Depuis qu'un agent puis plusieurs ont parlé de ces actes de maltraitance et fait remonter ce qui s'est passé, je n'arrive plus à gérer. L'équipe est scindée en deux. Qu'est-ce que je dois faire ? Je ne sais plus… Encore ce matin, j'ai passé tout mon temps dans mon bureau à recevoir des agents en colère qui voulaient me parler. »

Des actes inappropriés portant atteinte au respect de la dignité des personnes résidentes au sein de l'institution, sont constatés et rapportés par deux agents. Un dossier administratif et des rapports circonstanciés sont en cours d'étude par les directions et les instances concernées. Il est impossible à ce moment là de savoir la suite qui sera donnée à ces événements. Le directeur des soins décide que des réunions de service se dérouleront en présence de l'ensemble du personnel de jour comme de nuit, en présence des médecins responsables du secteur et de l'encadrement. En dehors de l'encadrement de proximité, le directeur des soins, le cadre supérieur en charge de la structure et l'auteur responsable des démarches éthiques sont présents. Les objectifs de ces réunions sont clairement annoncés. Il s'agit d'organiser et d'assurer un suivi rapproché de ces événements graves qui entachent la sécurité et le bien-être des résidents. Ces actes de maltraitance relèvent des acteurs concernés. Ces réunions ont aussi comme finalité de réintroduire une sérénité qui semblait perdue au sein de l'équipe, de restaurer un climat social apaisé propice aux soins, de proposer un soutien managérial aux cadres de santé et enfin un soutien aux agents qui se sont exprimés. Il est question également de prendre en compte efficacement les dysfonctionnements constatés et

[255] Robert Hugonot, *La vieillesse maltraitée*, Paris. Edition Dunod, août 1998.

de décider des actions à mettre en œuvre à court, moyen et long terme. La présence requise des médecins de la structure doit représenter une valeur ajoutée vis à vis des messages délivrés et de dynamiser le recentrage de l'ensemble des acteurs sur des soins plus attentifs prodigués aux résidents. Un rappel des obligations juridiques, réglementaires, déontologiques et des chartes sera effectué. La volonté de réaffirmer une culture du respect des personnes dans le contexte institutionnel en analysant individuellement et collectivement les pratiques par la mise en application des bonnes pratiques professionnelles[256] est annoncée. Une priorité a été d'une part : d'identifier les dérives non intentionnelles afin de ne pas les banaliser et d'autres part évaluer les pratiques non conformes et les comportements totalement inadaptés et dangereux. Des retours d'expérience sont proposés. Un rappel des personnes ressources est effectué. Leur invitation auprès de l'Espace éthique leur est renouvelée. Le but est de donner du sens aux pratiques quotidiennes, de renforcer les partenariats avec les résidents, leur entourage, les bénévoles représentants des associations et toutes les personnes impliquées. Il est vivement conseillé à l'ensemble de l'encadrement de renforcer et d'accompagner les capacités d'initiatives pertinentes, et de mettre en exergue les comportements d'exemplarité. Enfin, conformément à la loi, un projet d'une réflexion éthique individuelle et collégiale est annoncé.

Plusieurs réunions auront lieu afin de proposer l'expression des agents. La première réunion s'est déroulée en présence de nombreux soignants de jour et de nuit. L'installation de sièges en cercle dans un grand salon a permis à tous de se voir et a facilité grandement l'expression et la communication. Les visages étaient graves et les émotions comme palpables chez la plupart, dans un silence inhabituel lors de telles réunions. Progressivement au cours de cette réunion, certains faits constatés sont évoqués calmement par le directeur des soins.

Dans une chambre, une photographie a été retrouvée irrespectueusement griffonnée. Ce qui a profondément attristé le résident. Au cours de toilettes, des parties intimes du corps ne sont pas couvertes, chez plusieurs résidents. A plusieurs reprises, en ce qui concerne deux agents travaillant en binôme, la pudeur

[256] Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, "Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux." Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), Saint-Denis, octobre 2010.

des personnes et leur intimité n'ont pas été respectées. Ces dernières se retrouvant trop souvent nues, la porte de leur chambre restant ouverte. Un résident souhaitant rester au lit s'est vu mis brutalement et de force en fauteuil roulant alors qu'il exprimait verbalement et par des gémissements, être trop douloureux pour bouger. Des propos violents, grossiers et inadaptés ont été tenus envers un résident, par ces deux agents, de façon récurrente. Un soignant a tenu des propos diffamatoires et insultants concernant l'institution, devant des résidents. Des cris de souffrance, consécutifs à des brutalités infligées lors de mobilisations forcées de personnes alitées vulnérables ont été entendues par des personnels, sans être immédiatement rapportés. Tous ces faits relèvent, en réalité d'une maltraitance tombant sous le coup de la loi. Toutefois, pour les animateurs de la réunion, il existe des intentions pédagogiques claires. Ces actes, pour répréhensibles qu'ils soient doivent aussi pouvoir être utilisés comme support d'expression, de réflexion, de prise de conscience et d'échange avec et entre les professionnels afin que les professionnels puissent mesurer la gravité des situations de violence banalisée. La réflexion et l'expression des professionnels de santé devront être favorisées notamment en ce touche aux liens entre le cadre législatif, déontologique et la charte éthique des engagements des professionnels de santé du centre hospitalier.

Des décisions sont annoncées avec des propositions de sensibilisation, d'actions et de formations. Il sera proposé au sein de la structure et dans le cadre de la formation continue pour l'amélioration des pratiques, un questionnaire explorant les expressions des résidents et de leurs proches, menés par les soignants en relation duelle avec les résidents et leurs proches. Une exploitation collective des résultats au sein du secteur sera réalisée. Le positionnement de l'encadrement sera renforcé devant des comportements et des pratiques inadaptées. Les initiatives d'exemplarité seront valorisées afin d'être pérennisées. Le rôle des représentants et des aidants d'associations partenaires dans la vie sociale de la structure sera renforcé. Les familles seront invitées à accompagner leurs proches à certaines activités. Une conférence débat sur les thématiques concernées sera organisée grâce à la participation d'intervenants extérieurs à la structure. Des actions de formation continue, en rapport avec la bientraitance, la maltraitance, les droits des usagers et la démarche de réflexion éthique seront prioritaires dans le plan de formation de la structure. La proposition de groupe de paroles avec les

psychologues de la structure ne sera pas retenue par la direction et non souhaitée par l'encadrement afin de ne pas mêler l'activité de soin et la souffrance des personnels. La proposition de solliciter un psychologue extérieur sera envisagée dans un deuxième temps, avec création de groupes de paroles.

Il a pu être observé lors de cette première alerte, l'extrême gravité des faits rapportés aux conséquences très délétères sur les personnes soignées et les effets secondaires dévastateurs que ces derniers pouvaient avoir sur les équipes soignantes. Pendant trop longtemps, la majorité des soignants ont eu à être les témoins de maltraitance sans rien en dire mais si ce n'est à en en souffrir. La majorité a prodigué des soins consciencieux. Certains ont été maltraitants, en dehors de la gravité des faits qui rappellent ces derniers à leur singulière responsabilité, il est notable de constater que chacun des autres tout en agissant probablement selon les bonnes pratiques ont comme vécu leur responsabilité uniquement par rapport à leur propre agir sans paraître affectés par les actions déviantes de certains soignants. Tout se passe comme si ce ne sont que les responsabilités individuelles qui étaient prises en compte et non pas l'addition des responsabilités qui pouvaient poser problème au niveau collectif. Lorsqu'on sait, par ailleurs que beaucoup de soignants ressentaient comme une obligation d'aller « consoler » les résidents malmenés, on ne peut que s'interroger sur la part du réflexif et du rôle des sentiments dans ces situations cliniques. Cette perte de sens généralisée, une soumission à la domination de quelques uns et les limites managériales observées expliquent en partie le malaise et la souffrance de beaucoup des acteurs qui ne semblent pas avoir ou ressentir le besoin ou la force de s'indigner. Ces évènements inacceptables ont été tus et tolérés avant d'émerger. Quel est le rôle de la contextualité ? Quelles conséquences inhérentes de la psycho dynamique de groupe, avec son lot de conflits de pouvoirs, d'intérêts, de domination et de conflits larvés et ouverts ? Comment pouvoir observer deux groupes dans cette équipe ? Ceux qui ont brisé le silence n'acceptant plus et quelques uns qui nient la gravité des faits, banalisent l'inacceptable et construisent un argumentaire pour leur défense basé sur la difficulté de leur mission, la charge de travail, le manque d'effectif, le manque de considération et de reconnaissance de leur institution ? Ces derniers exprimant leur fatigue physique, psychologique, l'expression de leur lassitude semble avoir

comme corollaire l'annihilation de toute créativité. Certains argumentant la lourdeur des toilettes du matin, ne s'autorisent pas de changer de pratiques systématisées. Dans certains cas, une toilette complète, banalisée, et sans attention pourrait être remplacée par une toilette plus réduite mais plus douce, harmonisée et individualisée respectant plus fondamentalement les rythmes de vie et les désirs du résident, bien souvent plus sensible à cette attention permettant une authentique relation personnalisée dans le soin.

Lors de cette réunion, la majorité des soignants comprend rapidement que des limites ont été franchies insidieusement dans la délivrance de soins, et que ce qu'ils ont accepté et banalisé est grandement répréhensible, sanctionnable. Certains, semblant comme indifférents à cette question du bien, dans une posture défensive, soulignent les rythmes, les cadences de travail, l'absence de disponibilité, le temps qui fait cruellement défaut, l'absentéisme, le turn over, le degré de dépendance des résidents et l'organisation. D'autres enfin garderont le silence, s'abstenant de tout jugement et de toute critique même lorsqu'ils seront invités à s'exprimer.

De l'inquiétude à la certitude. La récidive barbare

« La révolte contre un état de choses injuste se trouve moralement justifiée si elle se produit au nom du respect dû à la personne[257]*.»*

Monique Canto Sperber

Un an plus tard, alors que le directeur des soins a quitté l'établissement, un cadre de santé de nuit contacte l'Espace éthique où le chercheur est présent mais est aussi en charge, depuis peu d'une mission d'encadrement des équipes nuit. Des actes de maltraitance ont été révélés par un agent témoin des faits. D'autres professionnels demandent à être entendus et confirment les mêmes événements, avec des détails qui dénotent de la violence des propos tenus et des brutalités

[257] Monique Canto Sperber, *op. cit*., p. 19.

infligées à des résidents par un agent. Ces faits se sont produits depuis plusieurs semaines. L'encadrement et la direction prennent connaissance de l'ensemble des rapports circonstanciés et factuels rédigés. Une enquête administrative est ouverte. Le directeur en charge en charge de l'EHPAD et le chercheur se concertent pour obtenir la traçabilité la plus exhaustive possible des événements. L'agent mis en cause est rapidement suspendu de ses fonctions. Ces événements font résonnance avec ceux qui se sont produit il y a un an.

Le bilan des actions réalisées au cours de l'année est réexaminé. Des séquences de formation continue pluridisciplinaires ont eu lieu concernant l'analyse des pratiques et le questionnement éthique. Un cadre de santé de l'EHPAD qui s'était inscrit à cette formation s'est désisté. Il a ensuite demandé son changement de service, en argumentant qu'exercer sur ce secteur des personnes âgées était trop lourd, qu'il était épuisé et préfère démissionner de ce secteur. Des groupes de réflexion éthique en lien avec la bientraitance se sont déroulés régulièrement au sein de l'institution avec la participation libre des professionnels de santé. Les questionnements des soignants de l'EPHAD présents à ces réunions ne tarissent pas, notamment concernant le secteur de gériatrie dans lequel ils évoluent. Ils font des propositions, cheminent et trouvent eux mêmes des solutions afin d'améliorer la prise en charge des résidents. Toutefois ces agents déplorent le manque de temps, de motivation et de dynamisme du service pour faire progresser plus rapidement les bonnes pratiques. Ils semblent qu'il n'y ait pas véritablement de liens entre les travaux menés au sein de ce groupe, les propositions faites et un relais ou bien un réinvestissement possible au sein des services, ni par l'encadrement de proximité, dépassé plus que défaillant, ni par les médecins gériatres du secteur restés inopérants.

Confrontés de nouveau à ces événements graves sur le secteur la décision est prise avec le directeur en charge de l'EHPAD d'accélérer les projets de promotion de la bientraitance. La dernière action proposée s'est déroulée sous la forme d'un atelier théâtral, avec la participation d'EHPAD voisins du centre hospitalier. L'encadrement a fait valoir que cet atelier théâtral a fait émerger chez les soignants des réflexions en faveur d'une prise de conscience de la banalisation de leurs pratiques, mais n'apparaît pas avoir de conséquences suffisamment bénéfiques.

La nature des pratiques maltraitantes, récurrentes par un des soignants[258] relève ici d'une grande violence. Les résidents sont appelés par des noms d'animaux, ils sont sommés de dire qui va s'occuper d'eux sous peine d'absence de change, de soins et de présence ou d'attention soignante. Les gestes inappropriés des résidents fragiles ayant des troubles cognitifs se manifestant par de l'agressivité, leur sont rendus réellement en retour. L'incontinence est violemment réprimandée. Les protections souillées sont exhibées au visage de certains pensionnaires. Les plus vulnérables font l'objet d'insultes à connotation sexuelle.

Cette fois, la gravité des actes infligés aux personnes relèvent d'un signalement au procureur de la république et aux instances concernées. La direction générale de l'hôpital dit se charger du signalement et demande au directeur en charge de l'EHPAD et au chercheur de ne plus évoquer ces événements, en argumentant que : « L'histoire ne fait plus partie de l'établissement. Elle est dans les mains des tutelles. Ce sont elles qui vont s'en occuper. L'accompagnement des équipes ne doit plus concerner ces épisodes. » Les managers sont sommés de se recentrer sur les activités quotidiennes, des rappels à des résultats probants de « rentabilité » leur sont conseillés. Concomitamment, la plupart des personnels demandent à rencontrer l'encadrement pour qu'un dialogue ait lieu et que les agents ayant verbalisé cette maltraitance bénéficie d'un accompagnement et d'un soutien de leur hiérarchie. En effet, certains agents ayant dénoncé ces violences sont victimes en retour d'agressivité de la part de certains qui les menacent de représailles et qu'ils n'osent pas dénoncer.

Comment dès lors procéder entre les injonctions paradoxales d'une hiérarchie et le respect de la dignité des personnes, entre ordre et indignation, entre pouvoir et éthique, entre soumission à l'autorité et conscience morale ?

[258] L'auteur a fait le choix de ne pas rapporter in extenso - compte tenu de leur extrême violence - certains propos et les actes infligés par le soignant maltraitant aux résidents.

Du « Comment » au « Pourquoi ». L'avis des experts

« Il n'y pas d'éthique collective possible sans ancrage dans une éthique de chaque personne. Il ne sert à rien d'imaginer un code de la route si chaque conducteur ne se l'approprie pas comme une exigence de conduite. »

Alain Cordier

Nous avons montré que toutes les infirmières nouvellement diplômées, au niveau du centre hospitalier étudié, ont toutes bénéficié d'une formation initiale en éthique dans le cadre de leurs études. Elles disent avoir oublié la plus grande partie des contenus de leur formation. Elles disent rencontrer les mêmes difficultés, dans le domaine du questionnement éthique, que celles qu'elles rencontraient au cours de leurs études. Elles affirment avoir de grandes difficultés à définir l'étique du soin et à en cerner les champs possibles d'application dans le paradigme du soin. Elles méconnaissent les textes législatifs et réglementaires. Compte tenu de leur charge de travail, du peu de temps de disponibilité, elles confient n'éprouver ni le besoin, ni le désir, ni la motivation réelle d'effectuer des recherches documentaires sur ces questions afin de développer leurs savoirs dans ce domaine.

Elles rencontrent des problèmes de communication avec les médecins et disent regretter l'absence de réunions collégiales organisées au sein de leur service qui pourraient leur permettre de verbaliser, d'argumenter et de partager les décisions. Les questions qui sont pour elles les plus problématiques concernent tout ce qui touche à la fin de vie et à la mort. Nous avions pu différencier trois groupes parmi la population étudiée : un premier groupe constitué des plus jeunes infirmières dont la préoccupation première s'attachait à la recherche d'un savoir faire qu'elles n'estimaient ne pas complètement maîtriser au sein de leur service et pour qui la priorité de l'éthique n'était pas mise en avant. Un deuxième groupe constitué d'infirmières plus expérimentées qui ne sont plus préoccupées par des questions concernant leur compétence technique et qui semblent être peu interpelées par des pratiques professionnelles banalisées, stéréotypées même si paradoxalement elles paraissent ne pas pouvoir les justifier voire les réprouvent. Entre ces deux

groupes, on en distinguait un troisième, à mi chemin entre les deux en ce qui concerne les compétences et à l'adhésion à des pratiques contestables dans leur service. C'est dans ce groupe que l'on retrouvait le plus l'expression d'une interrogation au regard des questions d'ordre éthique.

Nous avons constaté en ce qui concerne les observations faites au sujet de la formation continue à l'hôpital comme au sein de l'IFSI, que la grande majorité des soignants ne connait pas les textes de référence, juridiques, réglementaires, déontologiques, les chartes et y compris ceux qui régissent leurs professions. On ne retrouve pas de différence concernant l'ancienneté dans la profession ni par rapport à l'origine des spécialités des services. Les médecins comme les cadres de santé semblent moins motivés par ces formations que les autres soignants. Certains, comme les médecins titulaires d'un diplôme de médecine étranger ou les infirmières se destinant à devenir cadre de santé en préparant le concours d'entrée à l'IFCS[259], semblent infirmer cette observation, à moins que leur intérêt apparent concernant ces questions soit sous-tendu uniquement par un intérêt particulier. Tous semblent avoir des connaissances très limitées dans les domaines afférents aux repères du questionnement éthique et éprouvent et montrent de réelles et graves difficultés concernant leurs capacités réflexives, méthodologiques et argumentatives. Ils expriment des sentiments, des idées, des opinions, des notions souvent en relation avec leurs représentations et leurs « valeurs » et font preuve de difficultés de compréhension, d'abstraction et de conceptualisation.

En 2003, une enquête nationale a été menée par l'Espace Ethique de l'AP-HP[260]. Même si 45 % des répondants étaient des médecins et seulement 8,2 % des infirmières, on note dans cette étude que pour 74, 2 % des répondants l'expression « compétences en éthique » a un sens. L'explicitation de cette notion est pour 87,3 % des répondants, être en capacité de délibérer en argumentant, pour 86,3 % avoir de l'expérience, pour 75 % avoir des connaissances particulières notamment en philosophie, pour 35,6 % avoir obtenu un diplôme d'éthique. Pour ceux qui considèrent qu'il est important d'obtenir un diplôme, c'est-à-dire d'acquérir des connaissances particulières, nécessaires à obtenir une compétence en éthique, les

[259] IFCS : Institut de Formation des Cadres de Santé.
[260] Marc Guerrier et collaborateurs. *Op. cit*

thèmes prioritairement devant être enseignés sont : la philosophie, les droits de l'homme et les traditions religieuses pour 27,6 % d'entre eux ; le droit 17,6 % et les sciences humaines 13,8 %. L'étude des bonnes pratiques cliniques n'obtenant que 10,9 %. L'explicitation d'une personne compétente en éthique se décline en capacités relationnelles (écoute, échanges, disponibilité) pour 71,6 %, la faculté de conceptualisation pour 37,6 % et les connaissances pour 26,7 %. Pour 26,8 % des répondants, les qualités requises sont : le bon sens, la sagesse, le fait « d'avoir les pieds sur terre », l'adaptabilité à la société et l'humanité. Enfin, concernant les textes de références nécessaires à la pratique de l'éthique hospitalière et du soin, les règles professionnelles déontologiques obtiennent 39,4 % ; la philosophie (Aristote et Kant), l'épistémologie, la sociologie et les sciences humaines obtiennent 35,9 %. Enfin, pour les répondants, l'éthique hospitalière s'avère nécessaire aux deux extrêmes entre 91,9 % pour la prise en charge des personnes lors de situations extrêmes et par une obligation extérieure réglementaire ou légale dans 43,4 %. Quant aux difficultés identifiées par les professionnels pour la mise en œuvre de cette éthique, les trois items les plus fréquemment cités sont : le manque de temps et de motivation (28,8% des cas), le manque de communication, de consensus, de sens commun, de repères, et de conflit de valeurs (27,6%), l'absence de formation et de conceptualisation (17%).

Une étude publiée au Canada et rapportée par Marie Hélène Parizeau[261] concernant le fonctionnement de six comités d'éthique clinique montre qu'à une question, posée aux membres de ces comités, ayant pour objet le rapport entre les sentiments et le raisonnement réflexif dans la décision éthique, 50 % des répondants affirment qu'une décision morale doit se prendre à partir de la réflexion et du raisonnement, même si la moitié de ceux-ci reconnaissent qu'il s'agit plus d'une affirmation que d'une argumentation et qu'ils acceptent le caractère subjectif de leurs décisions. 25 % des répondants disent intégrer à la décision morale une composante affective qui les oriente ou les influence, tout en affirmant que cette décision ne procède pas des sentiments eux-mêmes mais bien d'une recherche éclairée, raisonnable et rationnelle de ce qui est bon pour la

[261] Marie Hélène Parizeau, *Hôpital et éthique. Rôles et défis des comités d'éthique clinique.* Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2002.

personne. On peut toutefois s'interroger sur la complexité du problème quand on note que plus des deux tiers des personnes interrogées ont du mal à définir ce que signifie une « situation éthique ».

Didier Sicard[262] s'intéresse à la médecine avec beaucoup d'acuité, use et porte à notre connaissance des propos sans concession aucune, comme nous l'avons déjà vu lors de citations au sein du cadre conceptuel et dans cette étude. Il décrit une médecine qui se trouve pour lui « au croisement d'une étrange contradiction, et fait preuve d'une étrange schizophrénie. S'approcher au plus près de la personne dans sa radicale singularité et témoigner simultanément d'un corpus scientifique sans cesse en évolution, indifférent par essence à la personne singulière. Tout est là. La connaissance nie l'empathie ; celle-ci met le savoir à distance. Comme si l'indifférence et la sollicitude relevaient de deux activités mentales, l'une située dans le cerveau gauche, celui dit-on de la pensée créatrice, l'autre dans le cerveau droit, celui de l'émotion ressentie devant l'autre. L'éthique commence dans ce sillon médian qui échange les voies des deux hémisphères pour les rendre humains, c'est-à-dire, en même temps doués d'intelligence et d'attention à l'autre. Isolées, ces deux activités sont bancales. Une intelligence conceptuelle étendant son pouvoir et sa puissance à l'infini risque de ne pas se poser la question essentielle de son sens ou de le réduire à une finalité opportuniste… Une compassion généreuse mais dénuée de créativité, de discernement, de sagesse, d'entendement est menacée de relégation au rang des bons sentiments. Un malade demande évidemment ce double regard nourri de compétence, d'expérience, et d'attention bienveillante. Une bienveillance ignorante est une tromperie malveillante. Un savoir indifférent est à l'origine d'une blessure infligée pour l'être par essence vulnérable. L'université a longtemps privilégié l'acquisition du corpus de connaissance, refoulant aux marches des sciences humaines les approches complexes de la souffrance de l'être. De son côté, la réflexion éthique souffre d'une sorte de détachement d'un réel universalisable, écartelée entre une application concrète particulière à une situation et à une incantation principielle indifférente à l'inscription dans le quotidien… La médecine du soin se fonde sur

[262] Didier Sicard, *Ethique, médecine et société.* Préface de l'ouvrage, sous la Direction de Emmanuel Hirsch, Paris, Espace éthique - Vuibert, 2007, p.19.

un « penser ensemble » d'une rigueur scientifique et la conscience d'une vulnérabilité ontologique toujours présente. Etre soignant au 21ème siècle, c'est en même temps que la passion de savoir apprendre l'humilité teintée d'inquiétude pour l'autre. »

Christian Hervé[263] nous fourni l'occasion d'interroger nos méthodes de recherche en éthique. « Ors, celles-ci sont habituellement peu adaptées aux situations contemporaines complexes dans la mesure où elles sont sous la dominance d'un paradigme ancien, édicté par Descartes, mêlant étroitement disjonction et réduction en un grand principe de simplification. Pour Edgar Morin[264] [265], cette disjonction (entre le sujet laissé au philosophe et l'objet laissé au scientifique) et cette réduction (du plus compliqué au plus simple) ont certes permis à la connaissance scientifique de progresser rapidement, mais au prix d'une absence de réflexion des scientifiques sur les conséquences humaines de leurs recherches. Parallèlement, les philosophes se sont eux-mêmes coupés des démarches scientifiques, se privant ainsi d'une capacité d'évaluation de leurs théories. En outre, le principe de réduction cartésien a rapidement montré ses limites… lorsque le mathématicien Kurt Gödel a édicté son fameux double théorème d'inconsistance (« il se peut que dans certains cas, on puisse démontrer une chose et son contraire ») et d'incomplétude (« il existe des vérités mathématiques qu'il est impossible de démontrer »). Aujourd'hui, la complexité des sujets abordés exige une démarche épistémologique novatrice… Cette démarche reconnaît un nouveau statut de la réalité : non plus une réalité « réelle » dogmatique, seule vérité admise, mais une réalité construite sur plusieurs niveaux articulés, de manière récursive, les uns avec les autres… Le but de la pensée complexe est… en fonction d'une réflexion multidisciplinaire capable d'articuler entre eux plusieurs niveaux de réalité même contradictoires, de les distinguer sans les disjoindre, de ne pas chercher à les réduire en propositions simples voire simplistes. La décision se fonde non plus sur une éthique de conviction, mais sur

[263] Christian Hervé, "Débat éthique, pratiques médicales et complexité*", Le Courrier de l'éthique médicale* (8), n° 1, premier semestre, 2008.
[264] Edgar Morin, Complexité et éthique médicale. Conférence université Paris V - René Descartes 2005. www.éthique.inserm.fr
[265] Edgar Morin*, La méthode,* Six tomes. Paris, Le Seuil, 1977-2004.

une éthique de responsabilité bien plus à même de garantir l' « agir » ensemble, cher à Hannah Arendt. »

Depuis 15 ans la publication d'ouvrages « parlant » d'éthique, notamment soignante est impressionnante. Nous avons vu que la loi, les textes réglementaires, les avis d'experts, étaient tout aussi nombreux dans ce domaine. De façon concomitante, ces mêmes règlements, avis, livres, incitent à l'enseignement d'une éthique hospitalière et des soins. Cette éthique est enseignée à l'IFSI. Les diplômes universitaires en lien avec cette thématique ne cessent de voir le jour. Pendant ce même temps, des comités d'éthique se multiplient dans les hôpitaux trop souvent uniquement pour des raisons en lien avec la certification.

Paradoxalement, en France, peu d'études ont été menées concernant l'évaluation et les résultats obtenus en pratique, à la suite de toutes ces dispositions. Quels bénéfices obtiennent les infirmières et les médecins des formations qui leur sont proposées ? Surtout, quels bénéfices en tirent les personnes soignées ? Peu d'études françaises corroborent celles qu'a menées l'auteur.[266] [267] [268]. Plus nombreux sont les ouvrages de type sociologique qui insistent sur la motivation, le mal être, l'affirmation de soi, les risques psycho sociaux, la gestion du stress, la gestion des conflits voire la souffrance des soignants[269] [270].

Par rapport au constat que nous avons fait, la formation initiale et continue peut-elle permettre à l'ensemble des soignants d'acquérir des connaissances, de les mobiliser ensuite et de leur donner l'envie de progresser dans ces domaines ? Ces formations sont-elles suffisantes pour que les soignants acquièrent un socle de connaissances minimum concernant les lois, les règlements, la déontologie, la psychologie, les croyances, les religions et les concepts philosophiques ? Est-ce que, d'ailleurs, ces connaissances sont nécessaires et ou suffisantes ?

---

[266] Fabienne Anthony, « Ethique et soins infirmiers, de la formation à la pratique professionnelle » *Mémoire de DIU d'éthique médicale*, Université Henri Poincaré, Faculté de médecine de Nancy, Université Louis Pasteur, Faculté de médecine de Strasbourg.

[267] Mieke Barrea, « L'enseignement de l'éthique en IFSI », présentation lors du colloque, *La formation en éthique du 7-8 septembre 2006*, Espace éthique hospitalier Amiens / Picardie.

[268] Brigitte Crouzil, "*Pour un éveil au questionnement* éthique, *des professionnels infirmiers de bloc opératoires",* DIU d'éthique de la santé, Université Paul Sabatier – Université du Mirail Toulouse, Recherche en soins infirmiers n° 92, Saint-Etienne, mars 2008.

[269] Armelle de Bouvet et Monique Sauvaige, *Penser autrement, la pratique infirmière, pour une créativité éthique,* Bruxelles, Editions De Boeck Université, 2005.

[270] Anne Vega, *Une ethnologue à l'hôpital,* Paris, Editions Des Archives contemporaines, 2004.

L'appréhension de ce corpus de savoirs s'acquière-t-il plus complètement à l'Université ? Si oui, dès lors, ce corpus peut-il être accessible à l'ensemble des soignants ?

Où les soignants peuvent-ils apprendre à être rationnels ? Cette rationalité est-elle innée ? Où et comment peuvent ils apprendre à argumenter, délibérer ? Le lieu de prédilection est probablement l'hôpital, mais peut-on le faire utilement sans connaissance théoriques et sans pré requis ?

L'expression d'idée et de notions, le ressenti d'affects parfois douloureux, suffisent-ils seuls à une véritable approche éthique destinée à améliorer la condition de l'homme malade, de l'homme couché ? Beaucoup trop de soignants sont à la recherche de « recettes éthiques » simples et faciles à appliquer. D'autres argumentent que chacun « fait » de l'éthique tout le temps… Dans le même temps, comme pour répondre à cette demande, les donneurs de leçons se multiplient à l'envie sur le mode trop souvent incantatoire, sans véritablement répondre à la question qu'il faudrait d'ailleurs clairement poser. Si un « enseignement » est nécessaire, quelle formation a-t-on ou peut-on proposer aux soignants et quels bénéfices peuvent en tirer les malades ? Car, en effet, avant de se poser la question du « comment enseigner l'éthique[271] », ne faudrait-il pas, avant tout, poser la question de savoir ce que peut ou doit en être sa finalité ?

Finalement, ne s'agit-il pas d'un problème de compétence ? Cette « compétence en éthique » doit-elle être considérée comme une valeur ajoutée, comme une spécialité acquise par certains soignants ou faire partie intégrante de la compétence globale nécessaire, transversale intégrée dans la formation initiale et demandée à tout soignant ? L'éthique soignante nécessite réflexion et pratique. Il ne s'agit pas de s'enfermer « dans des discours théoriques et d'empiler des données scientifiques, sans réfléchir de façon épistémologique. Quel est pourtant le domaine ou l'activité humaine a le plus besoin d'épistémologie si ce n'est la médecine ? L'éthique ne doit pas tendre à être une sorte de jubilation intellectuelle pour réfléchir sur telle ou telle aporie… L'éthique doit être avant tout une réflexion en profondeur sur ce que nous somme[272].»

---

[271] Philippe Swandra, *op cit.*

[272] Didier Sicard, « La formation en éthique », colloque Formation en éthique du 7-8 septembre 2006 : La formation en éthique, Espace éthique hospitalier Amiens / Picardie.

PARTIE IV

Le soin comme éthique

« Ne pas blesser et aider. »

Arthur Schopenhauer

Qu'est-ce que soigner ? Une double compétence

« Un individu peut tout savoir et ne rien comprendre[273]*.»*

Jean Claude Michéa

Pour Gérard Maglaive[274], la notion de compétence recouvre un savoir en usage. Cet aspect de la compétence concourt tour à tour au savoir théorique, au savoir procédural qui mobilise la théorie dans l'action, au savoir pratique né des expériences et enfin au savoir-faire qui concrétise les habiletés dans la réalisation des actes. Est-ce pour autant suffisant ?

Dans leurs jugements cliniques et stratégiques, les étudiants puis les infirmières, vont utiliser leurs capacités cognitives pour consolider leurs connaissances et faire intervenir en plus de leur expérience, leur motivation, leur estime de soi et leur persévérance. L'identité professionnelle des infirmières comme des aides-soignantes va progressivement se structurer dans la confiance en soi, l'affirmation de soi. C'est ainsi qu'elles passeront du stade de novice à compétente et enfin à experte. C'est sur le libre-arbitre et donc sur la liberté d'initiative que se fonde aujourd'hui la responsabilité de l'infirmière. Cependant, de nos jours, l'accroissement exponentiel de la réglementation avec comme corollaire la crainte souvent excessive de la judiciarisation fait le berceau d'un principe de précaution souvent mal compris. La tentation est grande dès lors pour certains soignants, en se réfugiant derrière cette problématique, d'abandonner leurs responsabilités. Etre responsable se résume alors à obéir, accepter et parfois critiquer mais sans prendre d'initiative dont on ne voudrait pas nécessairement répondre. On se satisfait d'agir dans un état « agentique ». Paradoxalement, être responsable revient à assumer une non-liberté. La responsabilité peut alors tendre à une recherche plus ou moins consciente de sa propre protection ou à celle de son équipe, qu'à un acte libre, réfléchi et assumé. À un stade de plus, le risque est de se retrouver dans une sorte

[273] Remarque sur le concept d'ignorance traité dans l'ouvrage de Jean-Claude Michéa : *L'enseignement de l'ignorance et ses conditions modernes,* Paris, Climats - Flammarion, 2006, p. 15.

[274] Gérard Maglaive, *Enseigner à des adultes,* Paris, Presses Universitaires de France, 1990.

de système complexe, mais consenti, dans lequel « le sujet est parfaitement conscient et parfois heureux de sa réduction au statut d'agent [275] ».

Le champ des pratiques soignantes évolue au gré des manifestations bio-psycho-sociales et culturelles influant sur les individus soignants ou non de notre société moderne dont « la dimension éthique est devenue une composante majeure de l'exercice professionnel ; la reconnaissance des droits de la personne s'accroît, et donc aussi la reconnaissance de son autonomie, faisant de l'infirmière l'avocat de la personne soignée[276] ». C'est ce qui peut amener certains à penser que la manière dont les soins sont délivrés sont aussi en partie liés aux valeurs personnelles c'est-à-dire individuelles ainsi qu'aux valeurs professionnelles et donc collectives dans le paradigme dans lequel évolue le soignant. La posture du professionnel de santé, vis à vis de ces valeurs, pourra donc être déterminante au cours de la délivrance de soins centrés sur la personne ou le groupe de personnes qui lui seront confiées. Mais la question même des valeurs aussi bien personnelles que collectives pose problème comme nous le verrons. Si l'autonomie de la personne, même si elle peut être altérée ou diminuée par la maladie, doit être respectée dans la relation interpersonnelle du soin. Le soignant dans ses engagements, au regard de ses compétences composant l'acte de soin, devra en mesurer à chaque instant toute l'importance. Le respect de cette autonomie est à comprendre comme le respect, dans le domaine des possibles en lien avec la maladie, du libre arbitre, de la volonté et de la dignité du patient. Le patient est une personne malade mais son statut ne dépend pas prioritairement de sa pathologie. Tout malade est avant tout une personne ainsi que le soignant. La relation interpersonnelle entre soigné et soignant impose ainsi une altérité dans la dualité de la relation de soin, dans une incontournable proxémie qui sera dès lors étroitement liée à la sphère de l'intime, aux manifestations physiologiques, psychologiques et sensorielles, que le malade éprouvera et pourra ou non confier au soignant. Il n'est pas inutile de rappeler ici que le soignant lui-même n'est pas tributaire que de raison mais aussi de sentiments et éprouve des émotions. C'est la compétence du soignant qui doit lui permettre de gérer ses émotions dans le seul

[275] Christian Gillioli, "Responsabilité pratique, pratique des responsabilités", Paris, *Objectif soins*, n° 126, 2004

[276] Arlette Marschal, Thérèse Psiuk, *Le paradigme de la discipline infirmière, comprendre, pratiquer, enseigner et apprendre*, Château-Gontier, Editions Seli Arslan, 2002. p. 9.

intérêt, la primauté de la personne soignée. Faire preuve d'empathie, de compréhension ou de compassion n'est pas délétère. La compétence du soignant doit lui permettre de maîtriser certaines de ses émotions comme la crainte, le dégoût ou la colère. Les possibles manifestations émotionnelles en provenance de la personne soignée comme du soignant poseront alors la question du sens, sa quête constante, dont les deux parties pourront ou non en saisir toute la signification. La nécessaire et difficile compétence du soignant sera de percevoir ce sens en humanité, l'humanisation constante des situations et d'œuvrer afin que la personne puisse être avant tout comprise pour être mieux aidée.

La notion de compétence a toujours interrogé les spécialistes dans le registre des sciences humaines, des sciences de l'éducation, et tout particulièrement dans le domaine de la santé. D'innombrables écrits (plus de 200 à ce jour[277]) tentent de la caractériser en multipliant à l'envie ses définitions. Ainsi de nombreux auteurs continuent de penser ce concept sans en avoir épuisé le sujet. La compétence serait selon Jacques Leplat « une notion abstraite et hypothétique » et donc inobservable[278]. On peut en conclure que le concept de compétence est loin d'être circonscrit, stabilisé et notamment prévoir qu'il ne le sera pas de sitôt.

Ce manque de stabilité du concept et sa complexité découle en grande partie à la pluralité des savoirs théoriques, procéduraux, cognitifs, techniques et expérientiels qu'ils explorent et interrogent. En particulier, dans le domaine de la santé, cette complexité est étroitement liée à la nécessaire approche empirique en lien avec des expériences sans cesse renouvelées, soumises à la singularité, l'unicité des situations et par là même à la notion de temporalité. Cette compétence qui a l'homme comme finalité, exige des apprentissages particuliers sur ce que sont les autres et sur ce que nous sommes. Elle est donc plurielle. Elle interroge le savoir-faire relevant d'habilités multiples et complexes mais aussi et peut-être encore davantage le savoir être dans lequel s'imbriquent d'autres savoirs comportementaux qui sont étroitement liés.

Dès lors cette compétence qui met en jeu en les reliant des aptitudes et des capacités complexes concerne tout autant le soignant que le soigné. Lors de la formation des étudiants en soins infirmiers, baser un référentiel de formation sur

[277] Monique Formarier, Lijiljana Jovic, sous la Direction de, *Les concepts en sciences infirmières,* ARSI, Editions Mallet Conseil

[278] *Ibid*. p. 108.

ce qu'il est convenu d'appeler des « compétences métiers » peut apparaître comme relevant d'une vision pour le moins réductrice, notamment lorsque ces compétences touchent à des domaines difficilement évaluables, sont trop soumises à des incertitudes contextuelles et sont trop dépendantes de la subjectivité des acteurs.

Pour Guy Le Boterf[279], qui a étudié le savoir agir dans l'action, les compétences seraient les résultantes de trois facteurs : le savoir agir qui « suppose de savoir combiner et mobiliser des ressources pertinentes », le vouloir agir qui se réfère à la motivation de l'individu et au contexte plus ou moins incitatif et le pouvoir agir qui « renvoie à l'existence d'un contexte, d'une organisation de travail, de choix de management, de conditions sociales qui rendent légitimes la prise de responsabilités et la prise de risques de l'individu ».

Si la compétence est la connaissance ou l'expérience acquise qui permet de juger, alors nous pouvons dès lors affirmer que le malade lui-même détient une compétence qu'il est à même d'utiliser en dehors des situations où la maladie dont il est atteint l'en empêche momentanément ou définitivement. Elle participe de la liberté, de sa faculté de juger et de décider des choix que le patient désire pour lui-même. Elle fait partie intégrante de son autonomie. Elle a rapport à sa dignité. Sans que le mot compétence soit explicitement utilisé dans la loi du 4 mars 2002 comme dans la loi du 22 avril 2005, c'est bien de cette compétence dont il s'agit lorsqu'il est précisé que le malade doit recevoir une information claire, adaptée et loyale et qu'il participe aux choix thérapeutiques qui le concernent. C'est ce même esprit de la loi qui impose à tout soignant de rechercher le consentement du patient en ce qui concerne les actes diagnostiques ou thérapeutiques qui lui sont proposés. La compétence de la personne soignée ne doit pas être minimisée mais bien au contraire être volontairement recherchée et utilisée dans le bon sens du terme. Ainsi apparaîtra ce que j'appellerai « double compétence » ou « compétence inversée » dans la relation de soin. L'altérité de la relation est alors en miroir, capitalisée doublement, même si elle diffère entre soignant et soigné qui, s'ils détiennent chacun une véritable compétence, ne possédaent pas nécessairement les mêmes compétences, qui s'avèrent asymétriques ; le soignant

[279] Guy Le Boterf, *Construire les compétences individuelles et collectives,* Editions d'organisation, Paris, 2000.

possédant un corpus de savoirs et de pratiques qu'il est seul à pouvoir maîtriser. La compétence du patient reste, elle, toujours unique et singulière. Ainsi, chaque fois que possible, c'est l'addition d'une double compétence c'est à dire de deux compétence différentes mais complémentaires qui pourront s'additionner afin d'optimiser le soin dont pourra bénéficier le malade.

La compétence est donc chaque fois à revisiter, à réinterroger, car elle s'inscrit dans un espace aux contours indéfinissables, celui du « face à face », de l'entre deux, de soi à l'autre, de soi à soi aussi, quand les regards se croisent, quand les émotions envahissent, telles la joie, la crainte, l'attirance ou le dégout, voire la répulsion que peuvent vivre deux personnes en présence l'une de l'autre. Cette alliance prend dès lors une grande importance. Qui sait mieux que le malade ce qu'il ressent ? Est-ce que les échelles et les règles d'évaluation de la douleur physique d'un patient permettent de connaître véritablement cette douleur alors qu'il n'existe évidemment pas d'échelle d'évaluation de la souffrance psychologique ou morale ? Cette objectivation de la douleur fait en grande partie l'impasse sur ses composantes subjectives. C'est son absence de mesure qui caractérise la souffrance. Que signifie pour le patient de la part d'un soignant : « Ne vous inquiétez pas ça pique un peu, c'est désagréable, mais cela ne fait pas vraiment mal. » Que signifie de la part d'un malade : « Je vous en prie, faites quelque chose, j'ai peur d'avoir mal. » La médecine avec ses techniques nous convie à ce paradoxe qui fait que le soignant peut savoir « ce qu'a le malade », c'est à dire quelle est la pathologie exacte dont il souffre et quel est le pronostic de sa maladie alors que le patient aura toujours beaucoup de difficultés à véritablement comprendre et appréhender l'ensemble des étiologies, des symptômes et des traitements qui caractérisent le mal dont il est atteint. Mais que peut dire la médecine sur ce qu'est le malade dans son unicité et sa singularité et sur ce qu'il ressent vraiment ? De cela, il nous faut en tenir compte. Les aptitudes, les comportements personnels, culturels ou sociaux, les caractères et traits de personnalité, les croyances, les représentations, les manifestations émotionnelles, les capacités de résilience du soigné comme du soignant, ainsi que les modes de raisonnement et les processus méthodologiques requis, appris ou pressentis par ces derniers, consolident la nécessaire compétence duelle de la relation de soin, du soin, du symbolique colloque singulier. C'est seulement au cours d'une relation

congruente et personnalisée qu'une réelle compétence, pourra s'instaurer, performante et riche, dont l'objectif sera toujours de viser le meilleur pour la personne fragilisée. Seule l'écoute active et empathique de la personne soignée associée à une confiance mutuelle consentie totalement de part et d'autre pourra générer une qualité de communication qui sera à même d'ouvrir sur des perspectives de soins les mieux adaptés. Ces deux compétences comme reliance et comme alliance, cette confiance mutuelle devraient être à la base de toute relation de soin. Reconnaître cette faculté compétente dans la proxémie, c'est respecter la dignité des personnes soignées.

Le malade recherche assurément de la bienveillance et de l'empathie de la part du soignant. Mais le patient ne veut pas toujours de la pitié dont la compassion fait trop souvent le lit. Ce que souhaite le malade c'est qu'on le regarde, qu'on l'entende, qu'on l'écoute, qu'on ne fuit pas, quelle que soit la circonstance. Ce que souhaite le malade, c'est une présence, le temps du soin. Ce que souhaite le malade c'est de la sollicitude ; c'est avant tout de l'attention. Qu'on respecte ses volontés. Qu'on le conseille comme s'il était soi. Lorsqu'un patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, la loi impose de s'entretenir à son sujet avec sa personne de confiance. Au delà de la plus ou moins bonne application de la loi, au delà du simple fait consistant à écrire un nom dans le dossier du patient, au delà du recueil de données qui fouille l'histoire et les habitudes de vie du malade, qui confie sa vie, il est dès lors plus que nécessaire de réfléchir et de comprendre la force et l'ampleur du mot confiance.

Le soin ou les soins ?

Alain Cordier a écrit que : « Le poids de la technique dans l'acte médical se fait croissant. Il existe de plus en plus comme un écran entre le malade et son médecin. C'est le sens du soin qui s'en trouve affecté[280]. » Il est clair que la science et la technique qui ont prodigieusement envahi notre société depuis le XIXe siècle, ont particulièrement fait progresser la médecine dans le domaine diagnostique et thérapeutique. Pour une grande part, les malades ont largement

[280] Alain Cordier, *op.cit.*

bénéficié de cette contribution technoscientifique. Il est indiscutable qu'un nombre considérable de personnes ont pu ainsi tirer un énorme profit de ces apports en particulier aux plans du diagnostic, de la thérapeutique et du pronostic. Mais pour le médecin, aujourd'hui, « ausculter, palper, toucher et caresser la peau d'un corps meurtri sont des gestes qui se marginalisent au profit d'un rapport aux personnes médiatisé par des appareils toujours plus sophistiqués[281]. »

Les soins infirmiers n'ont évidemment pas échappé à cette transformation. Il s'agit aujourd'hui pour les infirmières de participer à cette évolution technique dans ce qu'elle a de très bénéfique pour le malade. Il est donc question d'apprendre aux étudiants à utiliser et surveiller le fonctionnement des seringues électriques, des pompes à morphine, des électrocardioscopes… Ils doivent apprendre à perfuser, transfuser, drainer, aspirer, immobiliser, sonder et ventiler les malades qui le nécessitent. Tous ces gestes, souvent invasifs et agressifs, requièrent de la technique. Mais voici qu'on entend dire qu'il faut « techniquer le malade » pendant que les étudiants sont amenés à passer des « épreuves pratiques de techniques de soin ». C'est ainsi qu'ils seront évalués sur la toilette d'un malade comme technique évaluable, faite à une personne « soignée » devant un évaluateur prenant en compte des critères et des indicateurs précis afin de répondre à la question : « La toilette a-t-elle été effectuée en respectant les normes imposées, gage d'un soin de qualité ? » Au-delà de ces normes, comment oublier ou passer sous silence, que la plupart des toilettes des malades sont effectuées avant tout selon une organisation de service prédéterminée qui ne tient pas toujours compte des besoins et des désirs des patients. Comme nous l'avons vu, que penser de ce vieillard qui, systématiquement, aura une douche quotidienne, ou un bain douche à des horaires discutables et fluctuants contrairement à ses habitudes de vie et à ses désirs ? Que penser, lors d'une épreuve de mise en situation professionnelle, de ces deux évaluateurs composant le jury, qui apprécient et notent le respect de la pudeur du patient par l'étudiant pendant la toilette intime, alors qu'ils sont eux-mêmes présents dans la chambre de la personne soignée en examinant très précisément le savoir faire du stagiaire, en ayant de ce fait, leurs regards fixés sur les parties du corps les plus souvent cachées ?

[281] *Ibid.*

De plus en plus, l'acquisition de techniques dites de soin est pour la plupart des étudiants très valorisante. Il suffit d'observer leur enthousiasme, lors de pratiques en laboratoire, les premières fois où ils manipulent les seringues et les cathéters. La technique semble comme rapprocher l'infirmière du médecin. En réanimation, la « référente en technique » bénéficie d'un statut privilégié et souvent envié. Il est vrai de dire que ce qui est technique, se voit. Ce qui est technique est évaluable. Ce qui est technique s'écrit, se trace, s'objective. Et « ce qui est évaluable est technique et notre société ne supporte que ce qui est évaluable » note Alain Cordier. Il est facile de vérifier si un malade a été perfusé. Il est bien plus difficile de savoir s'il a été bien perfusé, c'est-à-dire, si l'infirmière n'a pas occulté la dimension relationnelle du soin. La technicisation ne doit pas « convertir insidieusement l'art de soigner en procédures d'expertise au risque de faire oublier que la technique ne tient pas lieu d'hospitalité », comme l'indique Pierre Le Coz. La technique, pour autant qu'elle se pare des atouts de la modernité, ne doit pas être le dernier alibi à l'altération de la relation et au manque de communication. Mais n'est-ce que cela soigner ?

Il n'est pas directement dans notre propos, ici, de disserter de façon exhaustive, ce qui de toutes les façons paraît de l'ordre de l'impossible, sur les différentes approches ou définitions qui ont pu être données de l'éthique, de la morale ou du soin à travers l'histoire. Nous devons toutefois nous interroger sur ce qu'est ou n'est pas l'éthique du soin. Cela nécessite que nous donnions une définition la plus claire possible de ce que signifie le mot soin et par conséquent soigner.

Les soins sont définis au sens large comme une attention, une application envers quelqu'un ou quelque chose. Le mot soin prend alors le sens de moyens par lesquels on s'efforce de rendre la santé à un malade.

Tels que définis par le Conseil international des infirmières, les soins infirmiers représentent les soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés – malades ou bien portants – quel que soit le cadre. Ils se focalisent sur la promotion de la santé, la prévention de la maladie, ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées ou mourantes. Ils englobent également la défense, la promotion d'un environnement sain, la recherche, la participation à l'élaboration

de la politique de santé et à la gestion des systèmes de santé et des patients, ainsi que l'éducation à la santé. Pour l'Organisation mondiale de la santé : « La mission des soins infirmiers dans la société est d'aider les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social et à y parvenir dans le contexte de l'environnement dans lequel ils vivent et travaillent, tout cela en respectant un code de déontologie très strict. Ceci exige que les infirmières apprennent et assurent des fonctions ayant trait au maintien et à la promotion de la santé aussi bien qu'à la prévention de la maladie. Les soins infirmiers englobent également la planification et la mise en œuvre des soins curatifs et de réadaptation, et concernent les aspects physiques, mentaux et sociaux de la vie en ce qu'ils affectent la santé, la maladie, le handicap et la mort. Les infirmières permettent la participation active de l'individu, de sa famille, de ses amis, du groupe social et de la communauté, de façon appropriée dans tous les aspects des soins de santé, et encouragent ainsi l'indépendance et l'autodétermination. »

Ces définitions s'attachent avant tout au comment et au pourquoi. Rien n'est véritablement dit sur le quoi, c'est à dire ce qu'est le soin. Doit-on parler du soin ou des soins ? Marie-Françoise Collière[282] met en garde contre l'utilisation du mot soin au singulier qui serait propre, en se conceptualisant, à donner une vision trop abstraite de ce que signifie soigner. Cela permettrait à un fossé de se creuser entre l'intellectualisation de la pratique soignante en tant que réflexion sur la pratique et les soins quotidiens qui sont au plus près de la vie et de la souffrance des malades et de leurs proches. Aujourd'hui, force est de reconnaître qu'il existe comme une rupture entre ceux de plus en plus nombreux, philosophes, sociologues, anthropologues chercheurs en soins infirmiers qui discourent sans fin sur le soin et l'éthique du soin et plus largement sur l'éthique médicale et les soignants. Les premiers n'ont le plus souvent aucune expérience ou peu d'expérience ou de pratique clinique en la matière. Les seconds, pour leur plus grande majorité, ne s'intéressent que très peu aux écrits des premiers, ignorant le plus souvent leur existence même, leurs travaux, leurs publications et leur conception de la philosophie des soins. Trop peu d'infirmières accèdent à ce jour en France à des

[282] Marie-Françoise Collière, *Soigner… Le premier art de la vie,* Paris, InterEditions, 1996.

formations universitaires dans la recherche en soins, alors qu'une pénurie de médecins fait se projeter sur toutes les possibilités des compétences élargies.

Le problème avec l'éthique comme soin, c'est que ceux qui en parlent ne sont pas tous soignants mais souvent des philosophes[283], alors que ceux qui soignent manquent de philosophie et ne sont pas des philosophes.

Walter Hesbeen[284], a une vision différente de Marie Françoise Collière concernant le soin ou les soins. Pour lui, dans le domaine de la santé, prendre soin « désigne cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à sa santé, de promouvoir sa santé ». Cette approche du soin, pour l'auteur, ne peut se concevoir qu'au singulier. C'est à dire que cette approche conceptuelle du soin n'est « ni préétablie, ni programmable, ni répétable d'un individu à l'autre ». Nous pouvons même affirmer qu'un même soin ne ressemblera jamais à aucun autre par définition et tout naturellement. De même que l'absence de soin réfléchi et consenti relèvera tout autant du soin.

L'expression « les soins » a pris une connotation par trop instrumentale et désigne de plus en plus les actes, les prestations effectuées par les soignants. On parle alors de faire des soins puis bientôt de produire des soins. On peut alors effectuer des soins avec soin sans prendre soin de la personne que l'on soigne. La prépondérance des soins dans les services de soins montre combien les soins sont alors synonymes de gestes, de rituels, de routine, de travail ou de tâche à effectuer. Mais ainsi la tâche s'intéresse au corps objet, les soins au corps sujet, le soin à la personne.

Le soin pris au singulier, au contraire, nous rappelle aux fondements mêmes qu'il s'agit d'« une œuvre de création unique » qui concerne une personne dans sa singularité. « C'est pour cela que soigner est un art et non pas une science. » Un art, c'est à dire la réunion et l'utilisation la plus complète possible des connaissances, d'habiletés, de savoir faire mais aussi de savoir être en action et d'intuition qui permet de venir en aide auprès de quelqu'un. Par ailleurs, l'expression prendre soin ne doit pas être confondu avec prendre en charge, supporter un poids qui s'apparente davantage aux efforts déployés concernant des

[283] Frédéric Worms, Lazare Benaroyo, Jean-Christophe Mino, Céline Lefève, du Collectif, *La philosophie du soin,* Ethique, médecine et société, Paris, PUF, mai 2010.
[284] Walter Hesbeen, *Prendre soin à l'hôpital,* Paris, InterEditions Masson, 2003, p. 8.

moyens, des objets qui pèsent et non des sujets avec toute leur fragilité. Prendre en charge s'objective et se mesure par l'évaluation, pouvant aboutir à de possible dérives, à réifier la personne comme nous l'avons vu hélas lors des situations de maltraitance analysées en EHPAD. Prendre soin relève de la faculté d'adaptation des soignants à percevoir, à ressentir des besoins exprimés ou implicites, pour les satisfaire au plus près des désirs de la personnes.

D'autres auteurs proposent une vision différente et une approche critique des théories de Walter Heesbeen, soignant et écrivain. Armelle de Bouvet et Monique Sauvaige[285], philosophe présentent d'autres hypothèses. Pour elles : « La façon dont est transmis l'idéal éthique infirmier participerait à l'accroissement de l'écart entre l'idéal et la pratique et à l'augmentation du malaise des professionnels. » Pour ces auteurs, le malaise infirmier apparaît comme « une tâche éthique nécessaire ». Il s'agit d'aider les infirmières à mieux vivre les difficultés qu'elles rencontrent et ont à résoudre, tout en maintenant les exigences d'humanité que requiert le service de l'homme souffrant. Pour ces dernières, de nombreux auteurs, sans remettre ici en cause la justesse de leur raisonnement et de leurs travaux, se privent souvent d'un élément d'analyse essentiel parce qu'ils n'interrogent pas des représentations professionnelles, en particulier le contenu de l'idéal infirmier classique. Il serait donc nécessaire de confronter l'ensemble des valeurs traditionnellement attachées aux soins à l'ensemble des changements qui modifient profondément les pratiques. Nous risquerions de nous rendre aveugles si nous ne percevions pas l'écart existant entre la visée d'un idéal professionnel et les conditions de sa mise en œuvre qui le rendent de plus en plus inaccessible. Cet écart qui se creuse apparaît le plus fortement dans un certain nombre de livres de référence touchant à l'enseignement et à la formation en soins infirmiers. Les auteurs font trois constats qui risquent de rendre les éléments d'un discours théorique possiblement incohérent.

Le premier constat repose sur la polysémie du mot soin. Nous avons vu la définition qu'en donne Walter Hesbeen : « Le prendre soin défini comme une attention particulière à une personne vivant une situation particulière en vue de lui

[285] A. de Bouvet et M. Sauvaige, *Penser autrement la pratique infirmière,* Bruxelles, De Boeck, 2005, p. 73.

porter aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé[286]. » Un certain consensus existe dans la littérature pour différencier le souci de guérir (to cure) qui définit les soins médicaux avec ce que cela peut comporter de technicité et d'objectivation du malade et le souci de prendre soin (to care) qui caractériserait les soins infirmiers avec ce que cela sous-entend en tant que respect du sujet. Accepter cette opposition, c'est enfermer les médecins dans le souci de la pathologie pour tenter de revaloriser la fonction infirmière en lui confiant le seul soin du malade. Les auteurs constatent que cette opposition nie le fait que pour eux, l'infirmière est formée à et se vit comme l'assistante du médecin. Le deuxième touche la présentation des soins infirmiers comme un art. En se référant à la théorie de Jean Watson, Bernard Honoré et Walter Hesbeen décrivent le sens des soins infirmiers comme une relation entre deux personnes pour l'aider à guérir en contribuant à son bien-être et à sa santé. C'est admettre que les soignants ont des atouts spécifiques pour prendre soin : présence constante 24 heures sur 24 et proximité avec le patient associés à des moyens d'action variés associant science, technique et humanisme. Les auteurs regrettent que la philosophie des soins infirmiers oublie trop souvent les dimensions techniques et organisationnelles des soins en faisant en particulier l'impasse sur les réalités de l'hôpital entreprise. Le risque est alors de fausser la réalité de la pratique et de permettre l'émergence de penser les soins infirmiers sur un mode idéologique.

Les soins infirmiers sont la plupart du temps unanimement qualifiés de soins humanistes. L'infirmière apparaît comme devant avoir une posture éthique en se posant comme devant être l'avocate du patient. Comme il s'agit de personnes vulnérables et souffrantes, l'attitude compassionnelle ajustée semble requise comme vertu prioritaire. Cette éthique est présentée comme une éthique de la relation duelle (infirmière, patient). Elle correspond à un idéal éthique forgé par une histoire qui est celles des femmes soignantes au service de la vie. Mais cette éthique relationnelle du prendre soin qui s'accompagne d'une éthique de la vertu est trop souvent pensée en dehors du « curing » et du contexte hospitalier moderne. Pour les auteurs, cette manière de parler d'éthique ne tient pas assez compte ou trop partiellement de la réalité des soins et ignore que le fait de prendre soin à l'hôpital est assumé par des métiers très différents et par des équipes qui

[286] Walter Hesbeen, *op. cit.* p. 8.

tournent. Cette éthique par trop idéaliste semble ignorer la dimension réflexive et relationnelle de la démarche éthique, dimension souvent nécessaire pour entrer dans une compréhension des situations vécues par les acteurs de l'hôpital.

Finalement on peut, en simplifiant, mettre en évidence trois courant de pensée. Un courant qui privilégie la dimension relationnelle des soins et tend à opposer soins curatifs et approche globale de la personne soignée. Ce courant cherche à permettre, avant tout, l'émergence d'un sens partagé entre soignants et malades. Le deuxième courant valorise les aspects scientifiques de la production de l'exercice infirmier. Cette valorisation inclut la mobilisation de connaissances théoriques et cliniques et est au fondement même d'une compétence professionnelle originale. La vision éthique de beaucoup concernant la profession soignante est non seulement trop idéale et ambitieuse mais aussi tronquée et réductrice. En insistant trop sur la dimension relationnelle des soins infirmiers, on minimise la dimension technique et organisationnelle. En ne donnant de la valeur qu'à la dimension d'accompagnement face à une médecine technicienne, on en réduit la portée. Si les soins infirmiers sont qualifiés de soins humanistes, c'est parce qu'on attend des infirmières qu'elles aient le souci des personnes soignées dans leur globalité, dans une approche holistique.

Enfin, d'autres auteurs analysent la question des soins infirmiers par rapport aux cadres institutionnels, sociologiques et économiques contemporains. Pour eux, n'envisager la dimension éthique des soins infirmiers que par rapport à une relation duelle, où compassion, générosité et bienveillance seraient seules requises serait une erreur. Pour ces derniers, cette dimension éthique ne peut-être pensée sans référence au contexte de l'hôpital aujourd'hui dit hôpital entreprise.

Daniel Chamblis[287] propose d'autres pistes de réflexion. Pour cet auteur les problèmes rencontrés par les infirmières comme par les différentes catégories professionnelles à l'hôpital ne sont pas directement déterminés par des points de vue différents sur la prise en charge des personnes malades, mais par des intérêts catégoriels « salaire, conditions de travail, place de la hiérarchie ». Bien que les soignants aient des exigences vis à vis de leur administration, ce que cette dernière attend d'eux en terme d'engagement professionnel leur inflige de fait un statut de

[287] Daniel Chamblis, *Beyond caring hospital, Nurses and the social organization of ethics,* Chicago, Ed. Chicago, 1996, p. 93

subordonné. L'infirmière, pour son activité, est quotidiennement liée à un ensemble de contraintes avec lesquelles elle est obligée de composer au quotidien : prescriptions des médecins, protocoles, résultats escomptés, besoins des patients et des membres de leurs familles, contraintes administratives, réformes permanentes de leur système de soin, restructuration imposée, mutualisation de leur exercice, management directif de conduite aux changements de leur encadrement, une temporalité de plus en restreinte, et leurs propres limites physiques et psychologiques. Cet ensemble de contraintes est à la source de difficultés dans lequel doit se débatte le professionnel. Pour cet auteur les questions liées aux dilemmes éthiques ne les concernent que peu car les infirmières ne sont pas directement actrices des décisions à prendre. Rajoutons que la responsabilité des infirmières n'est de fait que peu engagée dans ces questions, responsabilité qu'elles ne revendiquent peut-être pas nécessairement. Pour elles, les enjeux éthiques, au delà des théories et des débats, sont avant tout de l'ordre du pratique : « Elles savent ce qu'elles doivent faire, mais, elles n'ont ni les moyens, ni le pouvoir de faire. » C'est une éthique sans moyen où l'absence d'autonomie et de pouvoir des infirmières les renvoient à leur place de subordonnées. On peut ne pas être en accord avec cet auteur qui tend à confiner les infirmières dans une position passive et d'exécutante alors qu'en réalité elles possèdent un degré d'autonomie et d'initiative, lorsqu'elles peuvent revendiquer en n'écoutant que leur libre arbitre, vouloir être l'avocat du malade. Cette théorie n'arrive donc pas à embrasser la complexité des situations.

L'éthique du care comme solution ?

Sandra Laugier[288] a bien étudié cette **«** éthique du care » et nous nous inspirerons de son ouvrage pour définir le care. Le care est un terme anglais traduit autant par sollicitude que par souci ou encore par soin. Il est devenu classique d'opposer le « cure » et le « care » en médecine. Le « cure » se rattache à l'action de traiter, au

[288] Sandra Laugier, "Le care : enjeux politiques d'une éthique féministe", *Raison publique*, n°6, avril 2007, pp. 29-47
Pascale Molinier, Sandra Laugier, Patricia Paperman, *Qu'est ce que le care ?* Paris, Petite bibiothèque Payot, 2009.
Carol Gilligan, *Une voix différente, pour une éthique du care,* Paris, Champs Essais, 2008.

sens médical du terme, au médecin. Le care se réfère davantage au souci de l'autre, au soin, aux infirmières. Cette éthique du « care » met clairement en exergue des valeurs morales. C'est au début des années quatre vingt, aux USA, que Carol Gilligan[289] [290] propose une autre dimension de l'éthique. Il s'agissait de reconsidérer le schéma du développement moral élaboré par Lauwrence Kohlberg, dans lequel les résultats concernant l'application de ce modèle de développement se montraient plus favorables aux garçons qu'aux filles. Pour Carol Gilligan, il s'agissait de construire une nouvelle théorie qui vise une conception plus féministe de la morale mais aussi de la politique, en partie en opposition de la pensée de la justice de John Rawls[291]. Ce qui nous intéresse ici n'est pas le prolongement politique de type féministe qui a été induit par cette théorie, mais plutôt l'intérêt de cette théorie en ce qu'elle peut éclairer l'éthique du soin. Avec Sandra Laugier, nous pouvons tenter de cerner certains points fondamentaux de la théorie du care.

Le care se propose de considérer l'éthique comme une éthique de la vie quotidienne en donnant des réponses pratiques à des besoins spécifiques qui sont toujours singuliers. Pour les théoriciens du care il s'agit nécessairement de restituer la voix du sensible, de l'individuel et de l'intime. Il est question de porter de l'attention à autrui, à l'autre. « Le centre de gravité de l'éthique est alors déplacé du juste à l'important. »

Bernard Williams, cité par Sandra Laugier écrivait que : « Les théories éthiques sont des schémas abstraits censés guider sur tel ou tel problème particulier, le jugement de tout un chacun. » Cette vision morale consiste donc à tenter de trouver des solutions particulières à partir de règles générales. Le care au contraire s'intéresse aux problèmes moraux particuliers, « non pas pour abstraire mais pour percevoir la valeur même du particulier ». S'opposant en quelque sorte, à une morale moralisante, à une vision trop intellectualisée, conceptualisée et trop rationnalisée de celle-ci, le care s'attache davantage au questionnement moral ordinaire. Il s'agit d'être sensible à « la spécificité humaine du questionnement moral ». Sandra Laugier insiste sur cette sensibilité, « sensibilité au dire et à

[289] Vanessa Nurock, *Carol Gilligan et l'éthique du care,* Paris, Editions presses universitaires de France, Débats philosophiques, 2010.
[290] Carol Gilligan, *Une si grande différence,* Paris, Flammarion, 1998.
[291] John Rawls, *op. cit.*

l'expression… à ces situations particulières où l'on ne supporte pas telle ou telle attitude, tel vocabulaire, où quand face à quelqu'un, on n'a plus envie d'argumenter ». L'opposition entre sentiments et raison perd de son intérêt. Ce qui compte « c'est le caractère proprement sensible des concepts moraux ». Le care se veut une éthique concrète et non normative. Toutefois, si le care c'est faire attention et si cette attention définit l'éthique du care et si l'importance de cette attention dépend avant tout de la perception de ce qui compte au singulier en s'éloignant des arguments moraux classiques et rationnels, le risque serait de rouvrir le débat éthique entre la part de la raison et des sentiments. Enfin, le care s'intéresse à nos dispositions à communiquer, à être capable de « nous lire les uns les autres », à notre capacité d'expression morale, à notre « sensibilité humaine au mot ». Pour Sandra Laugier : « Le tragique des grandes décisions est en quelque sorte inhérent, interne à l'ordinaire. Nos problèmes de tous les jours requièrent la même attention et le même souci. »

Walter Hesbeen[292], s'est intéressé à la question du care ou du caring. Il s'est interrogé sur le problème concernant les différences et similitudes entre « care » et « prendre soin ». L'auteur qualifie cette dichotomie, qui fait coïncider caring et soins infirmier alors que le cure serait en lien avec la pratique médicale, de pensée disjonctive. Cela revient à disjoindre les pratiques professionnelles en attribuant aux unes (les infirmières) des préoccupations relatives aux malades et aux autres (les médecins) celles relatives à la maladie. L'auteur, cite Jean Watson pour qui la discipline infirmière est caring. Pour cette dernière, le caring serait un ensemble de facteurs qu'elle nomme « facteurs caratifs » à la base d'une démarche soignante. Ces facteurs sont étayés à la fois par une philosophie humaniste qui est la clé de voûte de l'approche soignante et par un corpus de connaissances scientifiques qui ne cesse de s'accroître. Pour Jean Watson, la pratique infirmière quotidienne doit prendre racine dans un système de valeurs humanistes solides qu'il appartient à l'infirmière de cultiver. L'alliance entre humanisme et science constitue pour elle le fondement du caring. Pour Watson, le caring a existé de tout temps, dans toute société. Dans chaque société, on trouve des personnes qui

[292] Hesbeen Walter, "Le caring est-il prendre soin ?" *Perspective soignante,* Paris, Editions Seli Arslam, 1999.

prennent soin d'autres personnes. La position consistant à porter de l'attention à l'autre a pu être mis en danger par le développement des sciences et des techniques. Les opportunités offertes aux infirmières de suivre des formations supérieures ont permis à la discipline infirmière d'harmoniser son orientation humaniste et son fondement scientifique.

Jean Watson fonde son éthique du caring sur sept points dont le dernier stipule que : « La pratique du caring est au centre de la discipline infirmière. » L'auteur distingue dix facteurs « caratifs » qui définissent le cadre conceptuel indispensable à l'étude et à la compréhension des soins infirmiers en tant que science du caring. Parmi ceux-ci, nous en pouvons souligner : « Un développement d'un système de valeur humaniste et altruiste ; une culture d'une sensibilité à soi et aux autres ; l'utilisation systématique de la méthode scientifique de résolution de problèmes dans le processus de prise de décision ; la prise en compte de facteurs existentiels phénoménologiques. »

Walter Heesbeen cite d'autres auteurs canadiens qui pensent que les infirmières sont le groupe professionnel de la santé dont le rôle est le plus apte à s'intéresser aux besoins particuliers des malades. Ils mettent en exergue l'essence et l'accessoire de la pratique infirmière. Pour eux, l'accessoire comprend le milieu où les soins sont prodigués, les procédés, les techniques, les préoccupations et les terminologies en partie liées à l'orientation de chaque spécialité clinique qui sont reconnus par la profession et qui nécessitent des connaissances et des compétences particulières dans un champ d'action spécifique. L'essence de la pratique se rapporte à la démarche infirmière, au soin qui produit des résultats thérapeutiques chez le malade.

Walter Hesbeen considère que le caring est à la fois une théorie, une philosophie et une science. Cette théorie est présentée comme une approche presque exclusivement infirmière et alimente de ce fait la pensée disjonctive. Cette approche est constituée par les éléments d'un ensemble complexe. Pour lui, cette pensée est réductrice du réel. Elle est par trop fragmentée, parcellaire et incomplète. Pour l'auteur la pratique soignante n'est pas une pratique isolée et solitaire. Les soins délivrés au malade ne peuvent se concevoir que dans une perspective pluri professionnelle et interdisciplinaire. Pour lui, le « prendre soin »

c'est rappelons le : « porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est particulière et ce, dans la perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé ». Pour l'auteur, le mot « soignant » doit s'entendre comme « regroupant l'ensemble des intervenants de l'équipe pluridisciplinaire, qui ont tous pour mission de prendre soin des personnes quelle que soit la spécificité de leur métier ». Le mot « soignant » dépasse largement le statut d'un professionnel mais désigne une intention. « Pour être soignant il ne suffit pas d'être médecin, infirmière, kinésithérapeute ou sage-femme ; pour être soignant encore faut-il que l'action quotidienne soit marquée par l'intention de prendre soin des personnes et pas seulement de leur faire des soins. » Pour l'auteur, la démarche soignante désigne : « cette capacité de se mouvoir, de se porter vers autrui en vue de marcher avec lui… » et repose sur deux mots : « une rencontre et un accompagnement. »

La capacité d'inférence est « ce qui va permettre aux soignants, dans une situation donnée, d'établir des liens entre différents paramètres, entre de nombreux aspects ainsi que de combiner ses multiples ressources, de leur donner du relief et de la pertinence pour prendre soin d'une personne. La démarche de prendre soin fait ainsi appel à la capacité d'inférence des professionnels. » Les connaissances indispensables aux soignants relèvent « de leurs observations, des données scientifiques, des théories diverses ou des modèles, ainsi que des enseignements tirés de leurs expériences personnelles antérieures tant professionnelles que privées. Ce champ est vaste et varié et comprend nécessairement l'intuition. **»** Pour Walter Hesbeen, le soin est un art, « une œuvre de création guidé par ses capacités d'inférence que développe le professionnel. » Pour lui, le soin comme œuvre de création originale ne peut dépendre d'une pensée unique, d'une seule théorie, d'un seul modèle, qui ne peuvent « contenir la singularité, la richesse de l'être. » Insistant sur la notion d'art soignant, il s'oppose à ce qu'il appelle : « les outils du prêt à penser ». Pour l'auteur, il existe bien une tonalité semblable entre le care et le prendre soin en tant qu'interprétation humaniste. Mais, pour lui le care apparaît comme moins favorable à la créativité et est réducteur en ne s'intéressant qu'aux soins infirmiers. Outre les soins, les connaissances et les techniques nécessaires à l'accomplissement d'actes, le soin requière ce que l'auteur appelle : « les petites choses » qui « si peu sophistiquées et si peu

spectaculaires soient-elles » sont en réalité fondamentales au maintien de la santé de la personne. Elles sont : « le point d'ancrage d'une attention salvatrice, celle qui sauve qui rassure ou procure du bien, lorsque l'inquiétude naît, lorsque la solitude se fait sentir ou encore lorsque la raison, l'horizon s'assombrit ».

Pour Monique Sauvaige[293] : « L'excellence éthique des soignants, quand elle se vit dans un trop grand écart entre l'idéal humaniste affiché et la capacité de le mettre en œuvre dans la réalité, provoque un sentiment douloureux d'insatisfaction. » L'auteur reprend les propos d'une infirmière interrogée. Un bon soin « c'est un soin efficace, qui garantit la sécurité du patient et qui est conforme au protocole, c'est un soin adapté, réussi techniquement et bien organisé, c'est un beau soin ». Pour l'auteur, cette réalisation esthétique voire éthique du soin pose problème dans la réalité quotidienne. Elle reprend les difficultés qu'argumentent les soignants en terme, d'absence de temps, d'absence de moyens, de rigidité des protocoles, de performance technique et des règlements qui prennent trop souvent le pas sur l'humanité du soin. Monique Sauvaige semble ne pas partager totalement ni la théorie du care ni la vision idéalisée ou dogmatique de Walter Hesbeen. Elle souligne le fait que ce serait un tort de vouloir oublier que « les infirmières sont de fait les assistants du médecin ». Pour l'auteur, à trop mettre en exergue la dimension relationnelle des soins infirmiers et à la présenter comme « une attention à la personne dans les toutes petites choses » c'est dévaloriser les dimensions techniques et organisationnelles du soin et contribuer à « une idéologisation du soin qui participe au malaise infirmier ». Pour elle, il ne s'agit pas pour les infirmières d'abandonner leur idéal de soin. Mais il est nécessaire d'être réaliste en prenant en compte l'ensemble des facteurs qui concourent à la délivrance d'un soin. Ainsi, la question n'est pas choisir entre to care et to cure, entre le rôle propre ou le rôle délégué. Il est question de : « penser l'articulation de ces deux dimensions du soin ». Pour l'auteur, l'éthique infirmière ne peut plus être présentée comme « une éthique de la relation où sont requises des vertus comme la compassion pour les patients et la soumission vers des médecins ». La vertu a ici besoin « d'une éthique réflexive » tant les responsabilités professionnelles des infirmières exigent « des capacités de réflexion, de décision

[293] Monique Sauvaige, "Penser autrement l'éthique du soin infirmier", Paris, *Ethique et santé,* Vol. I, n° 2, mai 2004, pp. 83-87.

et un esprit de résistance qui font appel au courage, à l'intelligence et à l'imagination. » Pour l'auteur l'éthicité des soins infirmiers dépend autant de l'organisation que de la technique. C'est de ces deux compétences que dépend pour elle la qualité de la relation de soin, qui est plurielle. L'infirmière est là pour tous les malades et non pour un seul. L'infirmière travaille en équipe. L'infirmière n'est pas en charge seule de la prise en charge globale des personnes malades au titre de son hypothétique proximité. À propos du manque de temps invoqué, il ne s'agit pas tant de manque de temps que d'accepter de se trouver dans l'obligation d'avoir à se tenir au cœur de temporalités qui s'entrechoquent : la temporalité de l'histoire du patient et de sa souffrance, la temporalité de l'infirmière et la gestion du service, la temporalité de l'institution et ses exigences de rentabilité et la temporalité de la technique et de la recherche, que celle du corps médical. Pour ce faire les infirmières sont appelées à être des praticiennes réflexives et créatrices. Pour l'auteur, l'éthicité du soin doit être pensée à partir de trois pôles : technique, organisationnel et relationnel et non pas uniquement en visant le dernier. « Quelle valeur éthique aurait un soin violent du fait de l'incompétence d'un soignant à poser correctement une perfusion même si les paroles gentilles sont échangées ? Même si les mots d'excuses atténuent la violence, la première exigence éthique du soin est la compétence professionnelle. » Enfin, pour l'auteur les questions éthiques ne peuvent s'exonérer d'un contexte englobant l'hôpital, la santé et la société, chacun de ces pôles ayant une influence contraignante sur les pratiques. Les logiques marchande, technique et soignante sont à penser en tenant compte de leur impact sur le soin. Si les infirmières oublient ces logiques très souvent contradictoires, elles ne pourront pas embrasser l'ensemble des problèmes posés. Tenir compte de ces problématiques ne signifie pas tout accepter. L'auteur prêche pour une « créativité éthique personnelle et collective dans le prendre soin ». Etre en capacité de percevoir, de penser, de parler, oser parler de ses émotions, y rajouter un peu de raison, permet de s'exercer à la créativité éthique dans un espace de réflexion propre à révéler notre inquiétude concernant la pratique du soin. Parce que les conditions de l'art du prendre soin ont changé à l'hôpital, la santé et le bien-être des patients attendent plus que jamais des infirmières autonomes, réflexives et créatives.

Le care, en tant que souci et d'attention à l'autre, au delà des problématiques sociétales, féministes et politiques qu'il a pu engendrées est aujourd'hui digne d'intérêt et de considération dans notre réflexion sur l'éthique hospitalière et du soin. Les remarques de Walter Hesbeen sont à la fois claires et complexes. Cet auteur se refuse à enfermer ce qu'il appelle le prendre soin dans une unique théorie du caring qu'il juge trop réductrice et contraignante. Toutefois, sa vision du soin relationnel, l'importance qu'il donne aux « petites choses » se rapprochent de l'attention à l'autre préconisée par le caring. Monique Sauvaige refusant elle aussi toute idéologie et tout dogmatisme se veut le chantre d'une vision plus réaliste de l'éthique soignante. Refusant de maximiser l'importance du « soin relationnel » et se plaçant résolument dans la modernité, elle fait entrer les contingences techniques et organisationnelles comme autant de facteurs incontournables influençant l'éthicité des soins. Refusant d'exacerber une vision compassionnelle du soin, elle n'en prêche pas moins pour une éthique de la vertu chez les soignants qui doit s'appuyer sur une « créativité éthique » aussi bien personnelle que collective sans toutefois clairement expliquer comment y arriver.
La théorie du care comme les positions prises par les deux auteurs précédemment cités permettent de comprendre les fins visées. Mais, les théories exposées ne disent que peu de choses des moyens à déployer pour y arriver. L'attention et le souci de l'autre, la volonté de prendre soin, le désir de créativité éthique ne s'opposent pas et gagneraient tous trois à se développer au sein d'un centre hospitalier. Mais le risque est d'en rester au niveau des injonctions si l'on en reste au « quoi » » et que rien n'est dit sur et le « pourquoi » et le « comment ». La question n'est pas d'opposer les médecins et les infirmières, l'objectif et le subjectif, le care et le cure, les sentiments et la raison, l'approche philosophique et la modernité du contexte, l'utopie et la réalité, la vertu et l'utilitarisme, l'empirisme et la théorie. La question ne porte pas que sur l'intérêt d'apprendre ou de savoir délivrer, prodiguer un bon soin. La question reste essentiellement comment faire pour que le bon soin, c'est à dire le Soin, soit dispensé au quotidien ?

Qu'est ce qu'un soignant ?

Les soignants sont-ils ceux et uniquement ceux qui soignent, c'est à dire ceux qui sont au contact direct des personnes malades ? Les personnels administratifs n'ont-ils comme rôle, qui reste essentiel, que de donner aux soignants les moyens de soigner et par conséquent aux malades d'être soignés ? Faut-il considérer, à l'inverse, que l'ensemble des personnels qui œuvre dans les institutions de soins sont tous des soignants au sens ou tous participent de près ou de loin à soigner des patients ?

Il existe au sein de l'hôpital observé un directeur de la « production de soins » qui a créé un poste de responsable des « flux de patients ». Nous avons considéré l'éthique des soignants. D'un point de vue de la gestion économique et financière, prodiguer des soins n'est pas donner des soins, c'est « faire des soins », c'est tarifer une prestation de service. Comme le système ne sait pas donner une valeur marchande, un prix au « prendre soin », il devient nécessaire que pour être tarifé le soin devienne un acte, un acte tracé. Tout ce qui n'est pas directement factuel, traçable, tarifable et comptable perd donc de sa valeur au sens économique. Ce qui compte dès lors c'est le factuel, le « faire ». Il peut exister plusieurs manières de faire ce soin ; faire très bien, bien ou mal mais c'est toujours faire. L'avancée vers un hôpital producteur de soin au sens de production d'actes rentables incite, comme dans toute entreprise, à s'intéresser à la quantité parfois plus qu'à la qualité de ce qui est délivré. On parle alors de la qualité des soins. Mais cette qualité des soins n'est pas celle dont parlent les soignants, même si des liens peuvent de fait exister entre qualité des soins et qualité de la production de soin. Cette ambiguïté est source de beaucoup de malentendus et peut être à l'origine de conflits plus ou moins larvés. La qualité pour les soignants touche avant tout au « prendre soin ». Soignants et direction de l'hôpital peuvent être partenaires concernant certaines questions liées par exemple aux moyens, à la sécurité et à l'hygiène. Mais l'économie hospitalière, utilisant normes et indicateurs, s'intéresse plus à l'évaluation et au suivi d'une activité dans sa globalité pour en assurer la permanence, la performance et l'efficience. Les soins sont alors soumis à des évaluations plus quantitatives que qualitatives. Les soins deviennent objets de production.

Aujourd'hui, ces actes de soins, dans un système économique hospitalier basé sur un système de tarification à l'activité, deviennent la principale source de financement de l'institution. Il en découle que l'hôpital ne peut que favoriser la production de soins en tant qu'actes effectués, facturés. Mais, ces nouvelles procédures de rétributions financières qui incitent à produire plus d'actes font, en pratique, l'impasse sur plusieurs points. Tout d'abord, si elles incitent à produire des actes, il n'y a ni bonus ni malus concernant la rétribution financière par rapport à la qualité du soin prodigué. Le risque est donc que le quantitatif l'emporte grandement sur le qualitatif. Deuxièmement, la production des actes hautement rémunérateurs fait de plus en plus souvent pour ne pas dire exclusivement appel à la technique. Par ailleurs, on confond de plus en plus la technique de soins ou les soins techniques et on en arrive à parler de la technicisation du malade. Enfin, à côté de la technique rémunératrice et du savoir faire, se pose la question du savoir être ou plutôt du savoir faire en sachant être. Le soignant est alors interrogé dans sa capacité à bien faire un soin d'un point de vue technique certes mais aussi d'un point de vue relationnel. Il n'est pas question pour lui de produire un soin comme un objet à partir de matières inertes. La fin recherchée, pour le soignant, n'est pas la production d'un objet ou d'un acte permettant tarification. La fin est la personne soignée. La véritable valeur du soin, pour le soignant, n'est pas due à sa production mais au bénéfice escompté, au résultat obtenu sur l'état de santé de la personne à laquelle il est prodigué. Le soin n'a aucune vocation à être produit pour lui-même. Il n'est pas objet de production. Il nécessite un soignant et un soigné. C'est le soin qui les relie l'un à l'autre. C'est, écrivait Georges Canguilhem « parce qu'il y a des personnes qui se sentent malades qu'il y a une médecine et non l'inverse », ou encore « L'hôpital doit être au service des malades et non pas les malades au service de l'hôpital[294]. »

L'hôpital n'est pas uniquement une entreprise. Il est et doit demeurer avant tout un haut lieu d'accueil, d'hospitalité et d'humanité. Le soin est soin, même sans faire appel à la technique. Le soin est soin même quand aucune tarification ne peut lui être appliquée. Le soin se donne avant que d'être une valeur marchande. Le soin demeure en tant que relation à l'autre. Le soin c'est l'attention portée à

[294] Michel Dogué, Directeur Général du Centre Hospitalier de santé mentale infanto juvénile et adulte Théophile Roussel, Inter départemental du 78 et 92, Montesson. Entretien du chercheur en juillet 2011.

l'autre. Cette attention est l'éthique même. L'arrêt des techniques et des thérapeutiques actives n'est pas un équivalent de l'arrêt des soins dans quelle situation que ce soit. C'est un soin qui nécessite de continuer de prodiguer des soins. Sourire ou parler à un résident d'un EPHAD, même et surtout s'il présente d'important troubles cognitifs, même et surtout s'il est atteint de façon la plus avancée par la maladie d'Alzheimer, c'est soigner. Tenir la main de celui qui meurt, lorsqu'il n'y a plus rien à faire, c'est encore soigner. Même après la mort, les agents de la chambre mortuaire prennent soin des corps. Comme l'a écrit Emmanuel Hirsch : « Une telle disponibilité à l'autre ne s'apprend pas ; elle se découvre et se comprend comme l'exercice supérieur de la fonction soignante, cette obligation du non abandon[295].» Aujourd'hui, il n'a jamais été aussi nécessaire d'être vigilants et capables de résistance face au risque que cette fonction supérieure et que cette obligation de non abandon perdent toute valeur car n'ayant plus de prix au sens marchand[296].

Que penser aujourd'hui de cette volonté commune qui a fait que, à la suite de la promulgation de la loi HPST, du directeur général de l'hôpital au cadre de santé de proximité ainsi que de plus en plus de médecins chefs de service ou chefs de pôle, se réclament du titre ou de la qualification de manager de santé. Dans l'hôpital observé, par exemple, nous sommes progressivement passés, en quelques années, d'un directeur du personnel qui est devenu directeur de la gestion des ressources humaines puis plus récemment manager de santé ? Dans le même temps les demandes et les offres de formation avec comme intitulé : « Comment mettre en place un management éthique ? » ou bien encore dénommées « Ethique du management » se multiplient. Etrange idée que de vouloir qualifier, en institution de soin, un management comme éthique en réduisant l'éthique à un adjectif qualificatif. Non moins curieuse est la démarche qui propose une formation à l'éthique du management. Une fois de plus nous voyons comment un vocabulaire jusqu'à là essentiellement réservé à la gestion des entreprises pénètre

[295] Emmanuel Hirsch, *L'éthique au cœur des soins*, Paris, Vuibert, 2006, p. 39

[296] « Si l'on examine de près les cas de transferts de malades aux urgences hospitalières, il est courant que des malades agonisants soient transférés pour vivre leurs dernières heures, qui leur auront été volées par des décisions dictées par la seule attention à l'équilibre entre les recettes en provenance des tarifs et la dépense correspondante. »
Jean Jacques Romatet, *Ethique et nouvelle gouvernance hospitalière,* Paris, Ethique, médecine et société, Vuibert, 2007, p. 303

l'institution hospitalière venant rejoindre le directeur ou manager de la production de soin et les responsables de la gestion ou du mangement du flux de patients. Bientôt il s'agira non seulement de manager les soignants mais aussi les patients. Il est aussi intéressant de noter que ce type de formation managériale, faisant appel à l'éthique, est proposée de manière équivalente aux entreprises dont la vocation n'est en rien centrée sur le soin. Encore une fois nous devons rester vigilants. La possible inhumanité des managements qui voient désormais le jour, est elle à la genèse de ce « désir » apparent d'éthique qui viserait à améliorer les conditions avec lesquelles sont traités, par leurs hiérarchies respectives, les acteurs des hôpitaux comme des entreprises ? Doit-on définitivement admettre, ou non, que l'hôpital est une entreprise comme une autre ? Doit-on craindre que l'éthique ne serve que d'alibi à des managers dont la finalité ne reste que la performance et la rentabilité du système alors même que la dernière « Convention Médicale 2011 » proposée aux médecins libéraux par la CPAM a institué une prime à la performance dénommée P4P qui propose de mettre en place une rémunération à la performance valorisant la qualité des pratiques dépendant de critères objectifs évaluables, mais ne dit rien sur les relations entre le médecin et son patient.

Peut-on être méchant volontairement ?

« Quand l'âme s'indigne, c'est l'ardeur du sentiment devant l'injustice faite à la dignité de la personne qui prononce son jugement pour précipiter la formation de la conscience morale[297]*. »*

Jean François Mattei

Nous avons pu observer et rapporter tout au long de notre étude, des pratiques concernant le soin, discutables ou gravement répréhensibles voire sanctionnables par la loi. Nous devons nous interroger sur les raisons possibles qui peuvent êtres à l'origine de tels comportements ou de telles dérives. Peut-on croire que les soignants ne pourraient pas parfois différencier le bien du mal ? Est ce possible qu'un soignant puisse faire le mal volontairement ? Peut-on accepter l'idée qu'un

[297] Jean-François Mattéi, *De l'indignation,* Paris, Editions La table ronde, 2005, p. 50.

soignant qui fasse le mal ne le sache pas ? Nous avons, par ailleurs, été souvent très étonnés par l'apparente indifférence aussi bien des équipes soignantes que de leur hiérarchie directe. Nombre de soignants semblent vivre ou êtres témoins d'actes ou de pratiques que nous jugeons comme étant maltraitantes en les relativisant, en les banalisant voire en les occultant. Certains diront qu'ils ne mesuraient pas que certaines des pratiques maltraitantes étaient répréhensibles. Pourquoi les soignants n'agissent-ils pas toujours au mieux des intérêts des patients ? Peut-on admettre que ceux qui ont comme vocation de soigner puissent faire le mal ? Si l'on exclut, a priori, l'hypothèse qu'ils n'en ont ni le désir ni la volonté comment expliquer la négligence, la maltraitance, le non soin ? Sont-ils amenés à parfois faire le mal sans le savoir ? Oublient-ils le sens même du bien ? Quand est-il de leur raison, de leur volonté de leur libre arbitre et par conséquent de leurs responsabilités ? Dès lors nous devons poser la question : peut-on être méchant volontairement ?

Peut-on appliquer les réflexions de Jean François Mattei au fonctionnement hospitalier quand il parle de barbarie ? Il ne s'agit pas tant d'utiliser ce terme dans le sens de prédation, de violence, de cruauté et de férocité que de s'intéresser à une « barbarie plus douce ou plus sournoise, dont les tourments sont moins de brutalité que de langueur, de violence que d'abandon »[298]. L'auteur fait référence à une barbarie apparemment pateline dont l'individualisme, le relativisme et le tolérantisme sont la pire illustration, où « la faiblesse s'essaie parfois à se donner comme vertu, et en conséquence comme force morale »[299]. Il s'agit d'une barbarie de soumission ou de démission qui succède à une barbarie de prédation et correspond à une forme de stérilisation humaine ou l'homme qui se détache peu à peu de ses racines éthiques ou métaphysiques se trouve face à une désertification du sens de son âme. Dans ce cadre, l'auteur décrit le sujet comme sujet procédural détaché de toute réalité substantielle. « La procédure se substitue alors à la fin et le formalisme des opérations à la vérité de leur contenu… le sujet contemporain ne pense plus et n'agit plus il fonctionne[300]. »

[298] Jean-François Mattéi, *La barbarie intérieure*, Paris, PUF, 2004, p. 47.
[299] *Ibid,* p. 48.
[300] *Ibid,* p. 131.

Nous avons eu à entendre, dans l'hôpital observé, de la part d'un décideur parlant des soignants : « Un soignant c'est un fonctionnaire. Un fonctionnaire c'est fait pour fonctionner. » Il pourrait advenir que, progressivement, insidieusement, sans même que ceux qui en seraient la cause en soient pleinement conscients, le malade ne soit plus considéré toujours comme une fin mais de plus en plus comme un moyen. C'est alors par cet interstice puis cette fracture que la barbarie progressera. Cette barbarie est comme le lierre qui dans un mur de pierre, s'agrippe, s'insinue, pénètre, croît et envahit jusqu'à la profondeur de ses fondations mêmes pour le détruire. Il pourra arriver que certains soient indifférents où perçoit une certaine beauté à la vision de ce mur recouvert de verdure. Mais cette indifférence, cette apparente beauté ne seront qu'un leurre, une sorte d'enduit derrière lequel ne se trouvera plus que destruction. Ce qui fait la barbarie de cette barbarie, c'est qu'elle n'apparaît en rien barbare. Ses meilleurs alliés sont peut-être le manque de vigilance, le désintérêt, la banalité, l'absence de volonté et le manque de courage. En un mot le tolérantisme.

Dans le centre hospitalier considéré peuvent exister potentiellement deux raisons essentielles à cette possible barbarie : la première, comme nous l'avons vu touche aux soignants eux-mêmes, la seconde est en lien avec à la nouvelle organisation de l'hôpital. Les malades ont besoin de l'hôpital mais de plus en plus l'hôpital a besoin des malades. Le malade a besoin d'une institution à même de lui prodiguer des soins. L'absence de cette institution ou sa disparition ne permettrait plus cette dispensation de soins. L'hôpital a besoin des soins en tant que moyens de rémunération. Pour que l'hôpital perdure, en conformité avec les nouvelles lois, il lui faut augmenter son activité. Cette augmentation nécessite un accroissement de « son offre de soins » et de « sa production de soins ». Pour cela, deux solutions sont envisageables. La première consiste à multiplier les actes de soins chez un même malade. La seconde consiste à augmenter le nombre de malades susceptibles de recevoir des soins. Le nombre de lits hospitaliers n'étant pas extensible, il pourrait être tentant pour certains de produire le plus d'« actes de soins » possibles ou nécessaires, chez un même malade dans le temps le plus court. Dès lors, le malade ne sera plus une fin mais apparaîtra comme le plus sûr moyen permettant de produire des soins.

Détour philosophique

« Si l'on supprime entièrement les impressions et préjugés chaleureux en faveur de la vertu, ainsi que tout dégoût et toute aversion envers le vice rendant ainsi les hommes totalement indifférents à cette distinction, la morale cesse d'être un objet d'étude pratique et perd toute tendance à régler nos vies et nos actions[301]*.»*

David Hume

Les soignants, comme tous les êtres humains, sont doués de raison, éprouvent des émotions et ont des sentiments. Nous ne traiterons ici ni de la question de la raison en tant que telle, ni du fondement des émotions et des sentiments, mais nous rechercherons quelle place respective il est possible de leur attribuer, dans l'état actuel de nos connaissances, dans la constitution des sentiments moraux chez les soignants et les implications pratiques qui en découlent concernant l'éthique du soin. Nous ne nous intéresserons pas ici aux questions concernant la raison théorique, mais bien à la raison pratique et notamment à ce qui fait le lien à l'éthique.

Dans le livre six de l'Ethique à Nicomaque, Aristote expose ses conceptions de la rationalité pratique en lien avec l'éthique. Pour l'auteur, la rationalité pratique est une vertu de l'intellect qu'il appelle phronesis (prudence) et sagesse pratique. C'est « une disposition, accompagnée de règles vraies, capable d'agir dans la sphère de ce qui est bien ou mal pour les êtres humains ». « Il faut à la fois que la règle soit vraie et le désir droit, si le choix est bon, et qu'il y ait identité entre ce que la règle affirme et ce que le désir poursuit. » Pour Aristote, la particularité de la rationalité pratique tient entre cette articulation de la règle droite et du désir juste. Elle permet à la fois de concevoir les moyens permettant d'atteindre certaines fins, mais aussi de définir les fins de l'action, d'analyser les constituants

[301] David Hume, *Enquête sur les principes de la morale,* Paris, Flammarion, 1991, p. 73.

de ces fins et de leur reconnaître leur caractère de bien. Cette rationalité pratique intervient dans l'exercice de la moralité et contribue à la définition des fins de l'action humaine. Dès lors, une approche philosophique peut-elle nous aider à mieux appréhender ces questions ?

De l'acrasie

On définit le plus souvent l'acrasie comme le fait d'agir à l'encontre de son meilleur jugement. On parle aussi pour qualifier l'acrasie de faiblesse de la volonté. Pour Spinoza, si nos actes suivent spontanément « ce que nous avons jugé bon de faire », alors la volonté comprise comme faculté distincte de la raison n'a pas lieu d'exister. Pour d'autres, l'acrasie serait au contraire ce qui prouve l'existence d'une volonté distincte de la raison et pouvant soit exécuter celle-ci, soit s'y opposer selon sa force d'autodétermination. Pourquoi un soignant qui sait ce qu'il est bien de faire ne l'accomplit pas toujours ?

Dans le Protagoras[302] de Platon, Socrate demande comment il est possible à la fois de juger que A est la meilleure action à faire et de faire cependant autre chose que A ? Pour Socrate, nul n'est méchant volontairement, « personne ne se porte volontairement au mal ». Un homme, qui a la connaissance vraie du bien et du mal, ne peut pas mal agir. C'est donc forcément par ignorance que l'on choisit le mal. Être vaincu par le plaisir, c'est en fait céder à quelque chose d'agréable dans l'immédiat, alors que cette chose sera source de désagrément dans le futur. Ces choses, que l'on recherche pour le plaisir, ne sont elles-mêmes mauvaises que parce qu'elles nous procurent des plaisirs plus grands par la suite ? Inversement, certaines choses douloureuses sont dites bonnes parce que leur douleur est passagère et qu'elles sont le moyen d'un plus grand plaisir. C'est cette équivalence du plaisir, de l'agréable, du bien, qui fait dire à Socrate, dans ce dialogue, qu'on ne peut jamais être vaincu par le plaisir. En effet, choisir le mal parce que l'on est vaincu par le plaisir, cela reviendrait alors, si on conserve l'équivalence posée ci-dessus, que l'on choisit le désagréable parce qu'on est vaincu par l'agréable ou alors qu'on choisit le mal parce qu'on est vaincu par le bien. Or, nos observations et notre expérience nous montre à l'évidence que

[302] Platon, *Protagoras,* Paris, Le livre de poche, 1997.

certaines personnes et en ce qui nous concerne ces soignants qui font preuve de maltraitance n'ignorent pas ce qu'est le mal. Ils ne le recherchent pas pour autant. Ils n'éprouvent pas de plaisir à le faire. Cela ne leur est pas agréable. Lorsqu'ils pensent certaines de leurs pratiques répréhensibles, ils les cachent. Le plus souvent, lorsqu'elles ne peuvent être cachées ou sont dévoilées et avérées, ils disent les regretter. Le plus souvent ou ils les banalisent, ou ils expriment ne pas pouvoir les expliquer. Rarement ils se défendent en affirmant ne pas savoir ou n'avoir pas su.

Aristote se démarque de Socrate et de Platon en adoptant une vision plus empirique de la question. Dans le livre VII de son « Ethique à Nicomaque », il choisit de donner de l'acrasie une vision plus réaliste en admettant que chacun sait que certaines personnes agissent mal en toute connaissance de cause. Pour l'auteur, il ne s'agit donc pas de rejeter ce paradoxe mais bien au contraire de l'intégrer à sa pensée. Il s'inscrit en faux contre ceux qui affirment que ceux qui semblent mal agir en connaissance de cause ne possèdent pas une science véritable. Pour les socratiques c'est toujours à l'encontre « d'une opinion vraie et non d'un savoir véritablement scientifique que nous agissons dans l'incontinence ». Aristote ne se satisfait pas de cette explication et opère une distinction entre celui qui possède la science et qui l'exerce et celui qui possède la science et qui ne l'exerce pas. Pour Aristote la sagesse ou « phronesis » a rapport à l'action. La connaissance en acte déclenche l'action. Aristote insiste sur l'importance de l'habitude de la vertu morale. Pour lui, les actes tendent à devenir habitudes et peuvent être une aide dans la lutte contre sa propre acrasie. « Les dispositions morales proviennent d'actes qui leurs sont semblables. C'est pourquoi nous devons orienter nos activités dans un certain sens, car la diversité qui les caractérise entraîne des différences correspondantes dans nos dispositions. Ce n'est donc pas négligeable de contracter dès la plus jeune enfance telle ou telle habitude, c'est au contraire d'une importance majeure, disons mieux totale.» C'est dire qu'Aristote attache plus d'importance à l'acquisition de bonnes habitudes propres à modeler notre caractère et à nous conduire vers la moralité que la simple connaissance aussi scientifique soit-elle. Aristote soulève ici, de façon prémonitoire, un point fondamental de la réflexion morale qui sera repris non seulement par de nombreux philosophes comme Hume et Kant mais aussi par

Freud avec la psychanalyse et par les théoriciens de la psychologie. Dès lors se pose la question de savoir si tous les soignants ont pu acquérir ces « bonnes habitudes » et quand ? Ont-ils pu acquérir ces bonnes habitudes très tôt lors de leur enfance ? Ces bonnes habitudes les ont-ils conduit à une réelle moralité qui elle même a joué un rôle d'importance dans le choix de leur métier ? Est ce là le fondement de leur vocation ? Et si non ? Est-il encore temps de leur faire prendre ces bonnes habitudes lors de leurs études ? N'est-il pas trop tard ?

La question du libre arbitre et de la raison

Il est habituel de définir la volonté comme la faculté d'exercer un libre choix gouverné par la raison. C'est donc la faculté qu'a la raison de déterminer une action d'après des normes ou des principes. La volonté s'opposerait à la spontanéité du désir et aux instincts naturels dont la réalisation ne fait appel à aucune délibération. La volonté est ainsi l'expression de la liberté et du libre arbitre de l'individu, c'est la manifestation de sa capacité de choisir sans contrainte extérieure. On voit que cette définition fait la part belle à la raison et pose par delà même la question de la conception que l'on se fait de cette dernière. La volonté est intimement liée, par ailleurs, avec les concepts de liberté et de responsabilité qui eux mêmes contribuent aux fondements de la morale. Les problèmes relatifs à la notion de volonté appartiennent donc à l'éthique, et en particulier à la théorie de l'action.

D'un point de vue philosophique et psychologique, la volonté est associée à la notion d'intentionnalité : pour qu'il y ait un acte volontaire, il doit y avoir une intention. Cette intentionnalité est l'élaboration par un sujet d'une pensée dynamique allant de la représentation consciente de l'acte à venir et de l'anticipation de ses effets, de ses conséquences jusqu'à la décision du passage à l'acte. À ce titre la volonté ne peut qu'exister que chez un être capable de se fixer lui-même le principe de son action d'après une délibération réfléchie. Si nous laissons de côté l'explication philosophique une telle description appartient à la psychologie. Si au contraire nous la considérons dans ses conséquences morales elle appartient à l'éthique. Mais la question de la volonté nous renvoie, nous

l'avons vu, à celle de l'existence du libre arbitre. Les choix que nous prenons pour des choix volontaires ne sont peut-être en réalité que déterminés par des causes dont nous n'avons pas conscience et renvoie au déterminisme abordé de façon différente de Spinoza à Freud. Si les soignants sont capables de volonté et si l'on admet qu'ils ne font pas le mal volontairement, comment expliquer leurs pratiques maltraitantes ? On retrouve ici la question de l'acrasie et de la faiblesse possible de la volonté, le problème des rapports entre la volonté, raison et émotions. Un individu est-il gouverné uniquement par sa raison ou bien ne peut-il s'empêcher d'obéir à ses émotions et ses désirs ? Dans ce dernier cas serait-il libre ?

Descartes écrira dans ses Méditations, parlant de la volonté : « Je ne conçois l'idée d'aucune autre faculté plus ample et plus étendue[303]. » L'auteur s'intéresse à la volonté dans le cadre de la philosophie morale mais celle-ci est également au cœur de sa théorie sur l'erreur. Il estime que la liberté d'un choix vient de l'exercice conjugué de la volonté et de la connaissance**.** Pour Descartes, le pouvoir de connaître comme l'entendement est limité alors que notre volonté, notre pouvoir de choisir, sont absolus. Dès lors la volonté n'est autre que ce pouvoir que nous détenons de « faire une chose, ou ne pas la faire ». Pour lui, la volonté, n'admet aucun degré. On ne peut pas être dit « plus » ou « moins » libre. Tous les êtres humains dès lors qu'ils possèdent cette faculté de vouloir, la possèdent en effet tout entière et intégralement. Mais pour Descartes, c'est dans la volonté que se trouve la source même de l'erreur car elle se heurte inévitablement à l'entendement qui lui est limité. Ce que notre raison nous fait concevoir n'est pas toujours assuré parce que notre faculté de connaître est non seulement limitée mais aussi victime de nombreuses illusions. Même si pour l'auteur la volonté est à placer parmi les vertus morales les plus hautes, il recommande de s'abstenir de tout jugement, c'est-à-dire de tout exercice de la volonté, lorsqu'il n'y a aucune raison qui puisse nous persuader d'affirmer ou de nier avec certitude une proposition. Ces théories cartésiennes ne nous permettent guerre d'avancer dans la compréhension des questions qui nous sont posées par les soignants. On peut opposer deux situations. La première réside dans la résolution de dilemmes éthiques tels qu'on peut les rencontrer lors des réunions LATA. Si l'auteur nous

[303] René Descartes, *Méditations métaphysiques,* Paris, GF Flammarion, 1992.

incite à ne pas exercer notre volonté en l'absence de certitude, sommes nous dès lors aptes à décider alors que nos choix dépendent de données notamment pronostiques qui sont loin d'être certaines ? Même si notre capacité de volonté est entière, aurons nous assez de raison et de connaissances pour faire le meilleur ou le moins mauvais choix ? Est ce que certaines erreurs ne sont pas commises parce que nous assimilons trop souvent raison et connaissances au seul savoir médical. Est ce que ce savoir, cette technique, cette science médicale est synonyme de connaissance et de savoir moral ? Nous avons vu par ailleurs, en ce qui concerne les infirmières que même la formation concernant les questions de l'éthique hospitalière et du soin qui visait à l'appropriation de connaissances dans ce domaine ne semblait pas être un facteur déterminant et décisif en ce qui concerne l'agir éthique. Ne décidons nous pas moralement trop arbitrairement ? Cet arbitraire n'est-il pas justement contraire à la morale ?

Bien différente est la question posée par la moralité de l'agir dans la quotidienneté du soin. Les injonctions et l'éthique normative semblent bien démunies dans ce cadre pour apporter des réponses simples à notre questionnement. Nous ne sommes pas ici dans la résolution d'un dilemme éthique. Nous sommes en face d'un Autre vulnérable pour qui nous devons faire. Faire bien et ne pas faire ni mal ni le mal. Il y a dans l'immédiateté du geste peu de place pour la délibération et si délibération il y a ce n'est qu'avec nous-mêmes. Et pourtant il est question d'agir et de ne pas être indifférent. Pour certains, la liberté d'indifférence est le pouvoir qu'a l'être humain de choisir arbitrairement de faire ou ne pas faire quelque chose et apparaît comme l'expression la plus forte de la liberté humaine. Pour Descartes, la connaissance et l'entendement interviennent toujours lors d'un choix et notre volonté ne s'exerce pas dans l'indifférence, mais d'après l'idée que nous nous faisons sur ce qui est le meilleur choix à faire, c'est-à-dire d'après notre connaissance. Ainsi, il écrira : « Afin que je sois libre, il n'est pas nécessaire que je sois indifférent à choisir l'un ou l'autre des deux contraires, mais plutôt que je connaisse clairement quel est le meilleur choix afin de m'y déterminer en connaissance de cause. » Mais c'est admettre que, pour les soignants, leurs connaissances leur permettent de savoir quel est le meilleur choix à faire. Et ceci n'apparaît pas évident. Pour Descartes, l'indifférence, l'indécision, l'indétermination ou l'hésitation, ne font que montrer « un défaut dans la

connaissance ». Et pourtant nous observons que, même si un soignant sait qu'il n'est pas bien de laisser ou de faire souffrir un patient, ses pratiques peuvent le conduire à le faire si ce n'est à l'accepter, à être indifférent. Certains devant cette souffrance apparaîtront indifférents, d'autres éprouveront a posteriori un sentiment de culpabilité à même de participer à ce malaise soignant.

De la bonne volonté

Kant fait de l'autonomie de la volonté le principe suprême de la morale. Pour l'auteur c'est la volonté qui permet à l'homme de se fixer sa propre loi. En réalité, Kant parle avant tout de bonne volonté. Agir de façon morale c'est avant tout agir par bonne volonté c'est à dire par devoir et non par intérêt. Pour l'auteur, l'homme est à la fois un être sensible et un être intelligent mais il est capable de décider de sa conduite par sa seule raison indépendamment de ses désirs. C'est ce qui rend l'homme responsable de ses actes. Recherchant le principe suprême de la morale, Kant s'éloigne des morales fondées sur la recherche du bonheur ou sur le sens moral suspectes d'avoir selon lui pour origine l'égoïsme. Pour l'auteur c'est l'autonomie de la volonté qui doit être au fondement de la morale. Un acte sera moral si et seulement si l'intention qui le préside est voulue en toute autonomie et non en suivant les inclinaisons de sa sensibilité. Cette bonne volonté est définie en dehors de toute considération des buts de l'action et ne dépend pas non plus des résultats de cette action. Elle est dite bonne si et seulement si elle obéit à une loi ou maxime commandée par la seule raison et non par la sensibilité. Il s'agit d'une morale de l'intention, de déontologie.

Kant distingue l'action légale qui est seulement conforme aux devoirs, de l'action morale accomplie par pur respect pour le devoir c'est-à-dire indépendamment de tout intérêt. Chez l'homme, la loi prend ainsi la forme d'une obligation. Mais, la loi morale rencontre des entraves subjectives : bien que certaines actions soient objectivement nécessaires, c'est-à-dire imposées par la loi, elles demeurent subjectivement contingentes. Cela permet à Kant de définir des impératifs en distinguant les impératifs de l'habileté qui fournissent des règles faisant tendre la volonté vers des fins seulement possibles. Ils sont dits hypothétiques et commandent la volonté sans dépendre de la sensibilité. L'impératif moral dit

catégorique commande la volonté sans rapport à aucune fin. Il est donc purement formel et s'oppose à la volonté de façon inconditionnée et indépendamment de tout contenu. « Agis de telle sorte que la maxime de ta volonté puisse toujours valoir en même temps comme principe d'une législation universelle. » Il doit y avoir conformité de la maxime de la volonté à la loi. Dans l'action immorale notre volonté se nie elle-même. Pour l'auteur, mal agir c'est vouloir pour soi ce que l'on ne veut pas universellement, c'est donc aussi ce qu'on ne voudrait pas pour nous même.

La morale kantienne s'oppose clairement à l'utilitarisme et au conséquentialisme, « philosophies » qui émergent de plus en plus aujourd'hui à l'hôpital public sans pour autant dire leurs noms. Que penser de ces impératifs kantiens quand, dans ces institutions, l'homme malade n'est plus toujours considéré comme une fin mais comme un moyen alors que des injonctions fusent de toutes part pour nous rappeler à la dignité ? La morale kantienne nous invite à respecter des impératifs hypothétiques, à respecter la loi. Mais comment faire quand ces lois sont ignorées ou bafouées et que personne ne semble avoir la responsabilité de les faire respecter ? Là encore, la connaissance semble ne pas suffire. Beaucoup n'appliquent pas ces lois par ignorance même de leur existence, d'autres moins nombreux semblent en avoir pris connaissance sans pour autant davantage les respecter. Est ce un choix, pour ces derniers, ou bien se trouvent-ils dans l'impossibilité de les respecter lorsque qu'une hiérarchie reste peu attentive elle-même au respect de ces lois ? Ces lois semblent avoir perdu leur caractère d'obligation. Qu'en est-il dès lors des impératifs catégoriques ? Qu'en est-il de la maxime universelle de Kant quand dans l'hôpital observé un « tract syndical » exhorte les soignants à prendre en charge les patients comme ils aimeraient être pris en charge eux mêmes ? Que penser des injonctions et des obligations des autorités de tutelles qui visent l'institution et les soignants et qui sous forme d'ordre ou de commandement semblent perdre leur caractère catégorique dans la pratique ? Et qu'en est-il du devoir ? Qu'en est-il de la déontologie des soignants ? De leurs obligations ? Qu'en est-il de la bonne volonté des soignants ? Est-il possible à l'hôpital, d'agir en dehors de toute considération des buts de l'action et sans s'inquiéter des résultats de cette action ? Qu'en est-il de

l'éthique médicale quand le code de déontologie médicale n'est pas toujours respecté ?

A nouveau, ces approches philosophiques se heurtent aux constatations empiriques découlant des observations recueillies par le chercheur en ce qui concerne les pratiques des soignants. Si l'ignorance des bases conceptuelles de l'éthique peut être retenue de même que celles concernant les textes juridiques, est-il légitime d'admettre que les soignants ignorent la distinction entre bien et mal ? Peut-on admettre que l'entendement, la raison de ces derniers soient limitées ? Comment croire que ceux qui ont choisis d'aider les autres ne soient pas capables de bonne volonté ? Peut-on enfin nier leur libre arbitre, leur liberté et leur enlever toute responsabilité ? Qu'en est-il de leur devoir ? Il nous faut aller plus avant, approfondir et affiner notre étude et nous intéresser à leurs émotions et à leurs motivations, à leur raison et leurs sentiments.

Entre raison et sentiments

Pour Kant la raison est notre meilleur juge et il associe le devoir à la morale qui de fait nous oblige à respecter un impératif catégorique. La morale kantienne est donc objective et non pas subjective. La volonté et l'autonomie occupent une place fondamentale. Si un acte moral n'est pas accompli volontairement mais de manière forcée il s'agira dès lors de soumission. Mais les soignants comme tout individu sont-ils véritablement autonomes ? Ne sont-ils pas plus souvent agis qu'agissants ? Par ailleurs, comment comprendre que, bien qu'objective, la morale se rattache à notre liberté ? Afin d'éviter toute aporie Kant usera de l'argument de transcendance. Mais l'homme ne peut pas comprendre et expliquer ce qui est du domaine du transcendantal. C'est la raison pour laquelle la morale kantienne apparaît souvent trop abstraite, conceptuelle, idéaliste et utopiste. Peut-on et est-il réaliste de faire abstraction des affects et des émotions qui peuvent être source d'inquiétude morale ?

Existe-t-il des actions que nous menons qui soient totalement désintéressées ? L'homme est-il, au contraire, par nature essentiellement égoïste et de façon innée

ne recherche-t-il que la satisfaction de ses désirs et de ce fait reste indifférent au bien ou au mal d'autrui comme aux résultats de ses conduites ?

Pour Francis Hutcheson[304], dans ses « Recherches de l'origine de nos idées de la beauté et de la vertu », l'évaluation du bien et du mal repose sur un sens moral qui est inné. Pour l'auteur, les hommes approuvent ce qui leur paraît procéder spontanément d'une intention désintéressée et au contraire désapprouvent celles qui paraissent intéressées. On ne saurait réduire ce type d'action à une stratégie inconsciente visant l'égoïsme et le bénéfice du sujet. Les hommes sont capables de bienveillance sans être guidés par des mobiles égoïstes. Pour Hutcheson, le jugement moral précède toute réflexion calculatrice. Ainsi, l'approbation ou la condamnation de nos actions sont antérieures à la réflexion concernant l'avantage que nous pourrions en tirer. Pour l'auteur, d'un point de vue moral, l'action bienveillante est plus vertueuse que celle qui provient des sentiments égoïstes ou non. Pour lui, ni la pitié ni à la sympathie ne sont à l'origine de cette bienveillance. Elle décroît avec l'éloignement du sujet. C'est ce que Hutcheson appelle « la loi de l'intensité décroissante ». Hutcheson, prenant l'exemple des sentiments de compassion et de pitié que suscite le spectacle de la souffrance d'autrui veut montrer que ces sentiments immédiatement et passivement ressentis ne peuvent se réduire à une délibération de notre volonté et de notre raison afin de viser notre intérêt. C'est dire que les sentiments comme les affects sont des passions sur lesquelles notre volonté n'a pas de prise.

Pour David Hume : « Seuls des sentiments, des désirs ou des passions peuvent constituer des motivations. » C'est admettre a priori qu'il existe une sympathie naturelle entre les hommes et que chaque individu possède une tendance naturelle à éprouver de la bienveillance pour ses semblables. C'est accepter l'idée que le mal nous répugne et que nous sommes attirés par le bien. C'est penser que nous respectons la moralité et sommes répugnés par l'immoralité. Mais Hume sait que cette vision est par trop idéale notamment parce que nos sentiments peuvent être inconstants et impartiaux. L'auteur fait alors intervenir la raison comme facteur de contrôle de nos sentiments, mais ce sont les sentiments qui stimulent, motivent et

[304] Francis Hutcheson, *Recherches sur l'origine de nos idées de la beauté et de la vertu*, Paris, Librairie philosophique J. Vrin, 1991.

guident notre agir. Hume fait la différence entre la spontanéité de nos sentiments et la raison qui nous permet de modérer ces derniers. Mais la raison a besoin de recul pour, confrontée à nos sentiments, nous aider à prendre de bonnes décisions. Mais quoi que l'on fasse la raison reste soumise, dans une certaine mesure, à nos passions. Si l'on admet que nous n'avons pas tous les mêmes passions il nous faut alors, comme Hume, insister sur l'importance de la subjectivité. Si nous n'avons pas de repères objectifs, il est difficile de décréter qu'une prise de position ou qu'une action est meilleure qu'une autre. Hume remarque que l'homme se trompe fréquemment sur les motifs de ses sentiments moraux. Il est possible que nous agissions en croyant obéir ou choisir au nom de principes moraux, alors qu'en réalité ce sont nos sentiments et nos désirs qui nous guident. De ce fait, ce que Hume appelle nos passions peuvent rendre nos actions partiales ce qui pour lui, est incompatible avec la morale. Cela oblige le philosophe à choisir une sorte de « juste milieu » où, faute de toujours pouvoir réussir à maîtriser nos passions, la raison pourrait toutefois les encadrer. Mais quoi qu'il en soit, Hume estimera que même si la raison modère ou encadre nos passions, ces dernières sont nécessaires à l'émergence de la morale. Enfin, l'auteur pense l'homme en tant que membre d'une société. De ce fait, pour Hume, l'homme est un « être social » et il admet que chaque individu a des instincts sociaux. C'est donc au travers des coutumes de la société dans laquelle il évolue que se forge la morale de l'individu. C'est donc avant tout une « morale sociale » que celle de l'individu. Pour Hume la morale ne saurait être universelle et dépend des cultures et des sociétés, des hommes dans lesquelles elle s'exerce. Malgré la possible divergence des sentiments que l'on retrouve chez les hommes ces derniers sont toutefois soumis à une autorité morale que leur impose la société à laquelle ils appartiennent.

Pour Adam Smith, l'homme est un être moral. Cette moralité nécessite de sa part une régulation de ses passions. Il doit rationaliser son comportement et penser ses évaluations morales, c'est dire qu'on est alors dans le cadre de la raison. Deux concepts essentiels apparaissent chez Adam Smith. Le premier est emprunté à David Hume : la « sympathie ». Pour l'auteur c'est une sorte de mécanisme de communication des passions d'un individu à un autre. Il y a donc réciprocité qui outrepasse la simple dimension psychoaffective. Le second concept d'Adam Smith est représenté par le « spectateur impartial ». Ce spectateur est un

observateur qui doit être à la fois altruiste et neutre afin de déterminer grâce à la raison si la sympathie est ou non justifiée. L'association de ces deux concepts (spectateur impartial et sympathie) doit permettre l'émergence d'une morale par la simple raison. Mais comment le spectateur impartial peut-il juger sans cadre normatif préexistant. Admettant un principe de « sympathie spontanée » entre les hommes, l'auteur admet que ces références morales font appel au bon sens et aux exigences sociales dans une perspective avant tout utilitariste. C'est à dire le plus grand bonheur pour le plus grand nombre. Mais pour l'auteur, le « bon spectateur impartial » doit être capable d'un altruisme mesuré, équitable dans son jugement et indifférent aux passions. Si la raison peut tempérer les passions, pour l'auteur il reste nécessaire d'éduquer les hommes afin de cultiver chez eux les passions « bonnes » et de réfréner les « mauvaises ». Pour l'auteur, seule une bienveillance réciproque, encouragée par la sympathie elle-même tempérée par l'impartialité du spectateur, est vecteur d'une société pérenne. Pour Smith, cette bienveillance réciproque est fondée sur l'utilité que chacun trouve en l'autre.

Les pensée d'Hutcheson, de Hume et de Smith rapidement évoquées, permettent de réinterroger les questions que nous avons précédemment analysées concernant les soignants. Il n'est pas ici question d'opposer raison, volonté et sentiments. Nous voudrions insister, à partir de nos observations, sur l'importance que semblent avoir les sentiments en ce qui concerne notre étude auprès des soignants. Il nous faut toutefois faire la distinction entre les émotions et les sentiments. L'émotion est une réaction affective souvent intense en réponse à un événement vrai ou imaginé. Les émotions s'accompagnent souvent de manifestations corporelles faites de signes visibles ou non. Elles sont donc souvent amenées à nous trahir et à se faire reconnaître dans le non verbal, dans nos observations des sujets concernés. Il est donc malaisé de les cacher. Le sentiment est un état affectif plus durable et plus stable à l'origine d'une répercussion mentale importante. Il peut être l'expérience subjective qui accompagne l'émotion. Nous ne traiterons pas ici des conditions génétiques, biologiques, rationnelles, sociales ou culturelles de nos émotions mais nous insisterons sur le caractère quasi universel des émotions fondamentales. On apprend longuement aux infirmières et non aux médecins, à comprendre leurs émotions pour pouvoir les gérer et surtout les utiliser. C'est dire peut-être à l'instar de Hume et d'Adam Smith qu'on tente

d'apprendre aux infirmières, dans ce cadre, à modérer ou à encadrer leurs émotions grâce à la raison.

Cependant, nous avons pu observer, aussi bien dans la cadre de réunions collégiales visant plutôt à rechercher qu'elles étaient les moins mauvaises décisions à prendre pour un malade, que dans l'observation des pratiques soignantes quotidiennes, le rôle fondamental dévolu aux émotions comme aux sentiments chez les soignants. Dans la collégialité, combien de fois avons nous pu entendre l'expression de sentiments, souvent forts comme : « Voir ce malade dans cet état depuis plus d'un mois, ça m'est devenu insupportable… Quand je rentre dans la chambre et que je vois sa mère pleurer, j'ai envie de pleurer avec elle… Quand je le vois grimacer pendant les soins j'ai mal pour lui… Après une nuit de réa, quand je rentre chez moi, je n'arrive plus à dormir. J'ai l'impression de sentir l'hôpital, la mort. » A côté de ces sentiments exprimés, nous avons vu que la conduite même des réunions, les cas étudiés et les positions prises par certains étaient à même de déclencher des émotions le plus souvent contenues mais parfois violentes qui contribuaient à entraver le bon déroulement des réunions. La question des sentiments et des émotions est peut-être encore plus prégnante dans les situations de soin au quotidien. Même si cela n'a pas été scientifiquement et véritablement étudié, nous pouvons, grâce à nos observations empiriques, être en droit de penser que l'« état sentimental », quel qu'il soit, dans lequel se trouve être un soignant, influe tangiblement sur ses pratiques. On ne peut mettre en avant sans cesse, ce que certains appellent le professionnalisme qui consisterait à chaque instant, à faire fi de ses sentiments comme de ses émotions. Comment bien soigner quand on se trouve accablé par sa propre vie, comment sourire lorsqu'on est triste, comment faire preuve de compassion devant un malade agressif, comment être bien traitant quand on est soi-même maltraité ? Comment ? Et que dire des émotions ? Peut-on toujours réprimer son dégoût devant des odeurs insupportables ? Comment nettoyer un malade souillé comme si cela allait de soi ? Peut-on critiquer les rires « nerveux » parfois entendus en provenance de la chambre d'une personne décédée auprès de laquelle les infirmières s'affairent à la toilette mortuaire ? Les soignants peuvent-ils toujours cacher leurs peurs et leurs angoisses devant certaines situations stressantes comme la survenue inopinée d'un arrêt cardio-respiratoire ? Comment cacher son profond

malaise, sa honte, et fuir parfois, pour se protéger sans doute, devant un patient qui vous demande brutalement en vous regardant dans les yeux : « Est ce que c'est grave ? Est ce que je vais mourir ? » Dans le cadre de la quotidienneté le soin prodigué au malade ne laisse pas la raison prendre le recul nécessaire à la délibération. A côté de la conceptualisation philosophique du respect et de la dignité, nous savons que l'idée que se font les malades de leur propre dignité dépend pour beaucoup du regard que les autres et tout particulièrement les soignants portent sur lui. Comment, toujours, dès lors respecter la dignité du malade et surtout ne pas lui donner à penser qu'il ait pu tout ou en partie la perdre si en entrant dans sa chambre sans frapper, extériorisant fatigue et énervement par le simple « non verbal », nous lui donnons à penser qu'il n'est rien, si ce n'est un malade couché que notre métier nous oblige à « prendre en charge ». Notre société demande des soignants qu'ils soient parfaits mais les soignants ne peuvent être parfaits. Ils ne sont que des êtres humains.

Finalement, concernant la moralité de nos actions, les théories philosophiques imbriquent à des degrés divers des raisonnements et des modes de pensées faisant toujours appel à une sorte de cadre conceptuel paradigmatique qui fait intervenir bien et mal, volonté, raison, connaissances et sentiments. Toutes s'intéressent évidemment à l'homme, aucune ne vise directement la personne soignée ou le soignant. Toutes sont des théories philosophiques que l'on adopter mais qui sont par essence discutables et critiquables. C'est ainsi que l'on ne peut totalement adhérer à l'une en rejetant toutes les autres. Il est probable qu'elles puissent être considérées, toutes à la fois, comme vraies et fausses. Nous avons pu, à diverses reprises, comparer certaines de ces théories avec les pratiques soignantes. Nous avons pu faire le constat de la fracture qui peut exister entre des pensées intellectualisées et conceptualisantes et les conclusions que nous pouvons apporter en lien avec des données empiriques tirées de nos propres observations. Si ces théorises sont nécessaire à une meilleure compréhension des phénomènes observés dans notre étude, elles ne semblent pas, à elles seules, êtres suffisantes à la totale compréhension de notre problématique. Chaque être humain et donc chaque soignant possède volonté, raison, sentiments et émotions. Chacun a des connaissances. Mais en quoi cela permet-il ou non à ces soignants de faire preuve de sentiments moraux face à leurs patients ?

De la philosophie à la psychologie en passant par la sociologie

Si on admet que la morale doit être impartiale, les règles qui s'y rapportent doivent être objectives et s'appliquer à tous les humains de la même manière. C'est aussi admettre que le sens moral se développe chez les individus en même temps que les facultés intellectuelles et rationnelles. On acquiert de plus en plus de maturité morale en se dégageant de nos pulsions, de nos sentiments personnels et spontanés en prenant en considération les autres et leurs besoins. C'est la raison pour laquelle nous nous intéresserons aux travaux de Kohlberg.

Lawrence Kohlberg est un psychologue américain ayant développé dans The Development of Modes of Thinking and Choices in Years 10 to 16[305] un modèle du développement moral par stades[306], inspiré par le modèle du développement

[305] Lawrence Kohlberg, W. C. Crain, *Theories of developpment, Kohlberg's stages of moral development,* New York, Prentice-hall, 1985, pp. 118-136.

[306] **Stades de développement moral de Kholberg :**

Les âges indiqués sont les valeurs dans lesquelles la grande majorité des sujets sont compris, ce qui explique le chevauchement. Certaines personnes peuvent être précoces ou au contraire en retard par rapport à ces valeurs indiquées.

Stades préconventionnels

Ces niveaux se caractérisent par l'égocentrisme, c'est à dire que l'enfant ne se soucie que de son intérêt propre, les règles lui sont extérieures et l'enfant ne les perçoit qu'à travers la punition et la récompense.

Stade 1 - Punition (2-6 ans)

L'enfant adapte son comportement pour fuir les punitions. Les normes morales ne sont pas intégrées.

Réponses possibles au dilemme de Heinz :

Heinz ne doit pas voler car s'il le fait il ira en prison.

Heinz doit voler car sinon Dieu le punira d'avoir laissé sa femme mourir.

Stade 2 - Instrumental (5-7 ans)

À ce stade, l'enfant intègre les récompenses en plus des punitions. Il réfléchit.

Réponses possibles au dilemme de Heinz :

Heinz doit voler car sa femme l'aimera d'autant plus par la suite.

Heinz ne doit pas voler car c'est bien pire d'être envoyé en prison par le juge que d'être aimé par sa femme.

Stades conventionnels

L'altérité prend de l'importance. L'individu apprend à satisfaire des attentes, obéir à des lois, des règles générales.

Stade 3 - Relations interpersonnelles (7-12 ans)

L'enfant intègre les règles du groupe restreint auquel il appartient. Sa principale interrogation est : que va-t-on penser de moi ?

Stade 4 (10-15 ans)

L'enfant intègre les normes sociales. Il respecte les lois même si cela va contre son intérêt et qu'il sait pouvoir échapper à la sanction. On peut parler d'amour des lois ou de souci pour le bien commun.

Réponses possibles au dilemme de Heinz :

Heinz ne doit pas voler car c'est interdit par la loi.

Heinz doit voler car les tribunaux ne condamnent pas le vol s'il est justifié alors que la non-assistance à personne en danger est condamnable.

cognitif par paliers d'acquisition de Jean Piaget. En psychologie morale cette théorie constituera longtemps le paradigme de cette discipline.

Pour déterminer le stade maximal de développement moral atteint par un enfant, Kohlberg met en jeu des dilemmes moraux, dont le but est d'amener le sujet à son maximum de réflexion éthique. Le plus célèbre de ces dilemmes est le dilemme de Heinz[307]. Ce qui importe pour déterminer le stade moral atteint, ce n'est pas la réponse donnée mais le type de justification. Les tests de Kohlberg mesurent la relation statistique entre différentes variables et le niveau de développement moral. Après avoir mené plusieurs études chez de nombreux échantillons d'enfants, Kohlberg conclut que le développement moral d'un individu est séquentiel et évolue par paliers. Le développement se fait par étapes successives obligatoires et irréversibles en dehors de certaines pathologies particulières. Une fois un stade acquis, une personne ne peut régresser à un stade antérieur. Un individu ayant acquis un stade supérieur est à même de comprendre les raisonnements des individus ayant acquis un stade inférieur. Pour Kohlberg sa théorie est valable qu'elle que soit la culture des individus. Tous les individus n'atteignent pas nécessairement le stade suivant. Il existe des variations individuelles. Un même individu peut dans différentes situations émettre des jugements moraux appartenant à des stades distincts. Cette variabilité peut s'expliquer de plusieurs façons. On peut citer celles en lien avec les méthodes

---

Stades post-conventionnels

L'individu fonde son jugement moral sur sa propre évaluation des valeurs morales. Il est prêt à enfreindre une loi s'il juge celle-ci mauvaise où à l'inverse est prêt à condamner moralement certaines activités et à se les interdire alors même que la loi les autorise. Un certain nombre d'individus n'atteignent pas ces stades, pour preuve la défense d'Adolf Eichmann à consisté à dire qu'il avait scrupuleusement agit de manière morale, ne faisant pas le moindre écart à la loi et aux ordres de ses supérieurs, y compris lorsqu'il aurait voulu épargner une de ses victimes. C'est un raisonnement typique du stade conventionnel. On pense ne pas être en tort moral dès lors que l'on respecte la loi. L'individu est incapable de former son propre jugement.

Stade 5 - Engagement

L'individu se sent engagé vis à vis de ses proches. Il se soucie de leur bien-être et agit pour concilier ses intérêts aux leurs.

Stade 6 - Principes moraux universels

Le jugement moral se fonde sur des valeurs morales à portée universelle et adopté personnellement par le sujet à la suite d'une réflexion éthique (égalité des droits, courage, honnêteté, respect du consentement, non violence…). Ces valeurs morales que se donne le sujet priment sur le respect des lois. Ainsi, la personne est prête à défendre un jugement moral minoritaire. Elle est capable de juger bonne une action illicite ou au contraire de juger mauvaise une action licite.

D'après Kohlberg, seul un quart de la population adulte atteindrait le stade 6.

[307] « La femme de Heinz est très malade. Elle peut mourir d'un instant à l'autre si elle ne prend pas un médicament X. Celui-ci est hors de prix et Heinz ne peut le payer. Il se rend néanmoins chez le pharmacien et lui demande le médicament, ne fût-ce qu'à crédit. Le pharmacien refuse. Que devrait faire Heinz ? Laisser mourir sa femme ou voler le médicament ? »

statistiques utilisées et celles plus intéressantes qui mettent en évidence une différence entre les jugements émis à propos de situations fictives et les jugements émis à propos de situations réelles ou vécues personnellement par les individus.

Même si aujourd'hui les théories de Kohlberg sont très discutées, il n'en reste pas moins qu'elles nous amènent à deux interrogations. La première est en rapport avec le développement moral même des acteurs du soin. Selon Kohlberg, seulement un quart des individus atteindraient le stade six c'est à dire le stade des principes moraux universels, c'est à dire le stade où le jugement moral se fonde sur des valeurs morales à portée universelle et adopté personnellement par le sujet à la suite d'une réflexion éthique. Ces valeurs morales que se donne le sujet priment sur le respect des lois. Aucune étude statistique n'a jamais été menée sur ce sujet en ce qui concerne les soignants. Est-il possible, même en ne prenant pas au pied de la lettre les théories exposées ci dessus, de pouvoir promouvoir une réflexion sur l'éthicité des pratiques soignantes avec des individus soignants qui pour des raisons qu'il ne nous appartient pas ici d'étudier n'auraient pas pu atteindre un niveau de développement moral suffisant ? Serait-il pour autant éthique de procéder à cette étude ?

La deuxième est en lien avec les différences possiblement observées lors des tests quand sont mis en jeu des situations fictives ou au contraire réelles mobilisant le jugement moral. Cette constatation impacte directement les observations que nous avons pu faire au cours de notre étude et qu'il est aussi possible d'appréhender empiriquement par la pratique aussi bien lors de formations délivrées aux soignants qu'au cours de leurs pratiques quotidiennes. Certains cas discutés en réunion de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives en réanimation, par exemple, soulèvent des difficultés majeures chez les soignants lorsque le fruit de leurs réflexions est ancré véritablement dans le réel et a un impact direct sur le devenir du patient. Beaucoup de ces réflexions aboutissent alors à un refus d'expression ou de prise de position claires concernant la vie ou la mort du malade alors que, des cas similaires mais virtuels, proposés comme support de réflexion lors de formation, font l'objet d'un discours plus construit et plus rationnel sans qu'apparaissent toujours les manifestations de véritables émotions. Ainsi les mêmes discours ne sont pas tenus selon que la responsabilité des acteurs est mise ou non en jeu.

Psychologie des sauveteurs

Michel Terestchenko, s'intéressant à la personnalité altruiste, rapporte dans son ouvrage : « Un si fragile vernis d'humanité[308] », les résultats d'un travail mené par deux universitaires américains, Samuel et Pearl Oliner[309]. Cette enquête est considérée comme la plus importante, concernant l'étude des motivations propres des sauveteurs, pendant la seconde guerre mondiale.

Les auteurs ne rentrent pas dans un débat concernant les différentes conceptions de la moralité (jugement à partir de l'intention ou des conséquences) et s'en tiennent à une définition objective des critères de l'action altruiste : « Nous caractérisons un comportement comme altruiste, lorsque il est dirigé en vue de l'aide à autrui, il implique un Je, un grand risque pour l'auteur et n'est assorti d'aucune récompense extérieure. » L'étude des motivations des sauveteurs montre qu'ils n'ont pas agi uniquement par obéissance à des principes éthiques abstraits ou selon des convictions purement philosophiques. La première raison de leur engagement tient à l'importance qu'attachaient les sauveteurs aux secours apportés à quiconque est dans le besoin, indépendamment de sa culture, de son ethnie ou de sa religion. Les auteurs appellent cela : « Les valeurs de l'aide », leur capacité à éprouver de forts sentiments empathiques à l'égard de celui qui se trouve dans une situation de détresse. La première de ces valeurs leur avait été transmise par l'éducation et avait été profondément intériorisée non pas par l'autorité mais grâce à la nature affective des liens qui les unissent à leurs parents.

Cette valeur de l'aide déterminait leur manière d'agir dans la vie quotidienne. La plupart des sauveteurs affirmaient n'avoir rien fait d'autre, que de mettre en pratique les principes dans lesquels ils avaient été élevés. Ils n'avaient rien fait qui ne soit que très naturel. Les motivations fondamentales des sauveteurs s'enracinent dans une structure de personnalité, dans ce qu'Aristote appelle lui-même une « disposition constante » qui devient comme une « seconde nature », et non pas à proprement parler dans une décision éthique soudaine et nouvelle. C'est ce qui met en exergue l'importance décisive de l'éducation et de la qualité

[308] Michel Terestchenko, *Un si fragile vernis d'humanité,* Paris, La Découverte Poche, 2007, p. 223-230.

[309] Samuel et Pearl Oliner, *The altuistic personality of Jews in nazi Europe, What led ordinary people to risk their lives on behalf of others,* new York, The Free Press, Paperback Edition, 1992.

des relations parentales durant l'enfance, dans la formation de la conscience morale et de la structure de la personnalité altruiste. Les auteurs font état d'un caractère particulier retrouvé chez la majorité des sauveteurs de leur étude. Il s'agit de l'affection particulière qui liait les sauveteurs et leurs parents et de la nature non répressive et non autoritaire de l'éducation qu'ils avaient reçue. Pour les chercheurs, ce sont ces éléments qui permettent l'émergence d'une personnalité libre et autonome, capable de faire des choix dictés ni par les normes sociales en vigueur, ni par le besoin d'obtenir l'approbation d'autrui. On peut noter un autre trait remarquable au sujet des sauveteurs étudiés : leur engagement altruiste dépasse largement la sphère des êtres aimés ou des amis proches. Ceci s'oppose à l'idée de « générosité restreinte » dont parle David Hume et qui n'est rien d'autre qu'une extension de l'égoïsme au cercle étroit de la famille ou des proches.

Soumis à des tests visant à évaluer la propension des individus à répondre aux expériences émotionnelles d'autrui, les réactions des sauveteurs ne diffèrent pas sensiblement des non sauveteurs, même si, plus que ces derniers, ils manifestent une disposition à être affectés par la peine et la souffrance d'autrui. Ainsi, un fort sentiment d'empathie, la capacité à se mettre à la place de l'autre, à percevoir et à se représenter la peine qu'il éprouve, constitue une incitation à se comporter de façon altruiste. Cette disposition affective ne suffit pas toutefois à expliquer l'engagement dans des actions concrètes lorsque celles-ci exposent à de graves dangers. Ainsi, pour passer de l'émotion à l'action sont nécessaires un sens de la responsabilité personnelle, la volonté de faire ce que l'on peut ou ce que l'on doit, la conscience impérieuse du devoir agir, mais aussi la capacité à résister et enfin à protester contre l'ordre établi et le pouvoir en place. Au total ce sont ces caractéristiques psychologiques, plus que l'existence de sentiment de compassion, qui distinguent les sauveteurs des témoins passifs.

Dans les expériences menées par Stanley Milgram[310], les sujets éprouvent des émotions réellement pénibles au spectacle de la douleur de l'élève, sans cesser pour autant, dans la plupart des cas, d'obéir aux ordres qui les conduisent à accroître l'intensité des électrochocs. L'engagement dans l'action est le fait de personnes qui ont une forte autonomie personnelle et s'estiment tenues de mettre

[310] Stanley Milgram, *Soumission à l'autorité,* Paris, Calmann Lévy, 1994.

en pratique les valeurs auxquelles elles croient. C'est ce sentiment de responsabilité, ajouté au respect de soi, qui distingue fortement les sauveteurs du reste de la population. Le fait d'avoir des convictions morales ou religieuses, la sensibilité à la souffrance d'autrui ne sont pas suffisants pour passer à l'action. Il semble, dès lors, que les aptitudes nécessaires pour passer à l'action exigent des qualités psychologiques et morales qui ne se forgent pas en un jour.

Les non sauveteurs se contentent de se désoler d'une situation qu'ils acceptent comme un état de fait qu'ils déplorent et devant laquelle ils se disent impuissants et non responsables. Une telle passivité ne se comprend pas par l'absence de conviction morale ou religieuse ni même par un individualisme généralisé mais plutôt par une incapacité largement partagée à traduire ses convictions en actes et à affronter personnellement l'ordre établi.

Dans leur étude, les auteurs distinguent quatre types de sauveteurs : un premier groupe pour lequel les valeurs éthiques transmises par les parents mettaient l'accent sur le souci d'autrui, l'indépendance, la confiance en soi et des convictions religieuses chrétiennes. Pour un deuxième groupe ce sont des liens personnels entretenus avec leurs amis ou leurs collègues juifs qui les ont motivés. Pour un troisième groupe, la motivation venait de la conception plus abstraite du lien qui unit les citoyens d'une société entre eux. Pour un dernier groupe, enfin, c'est un sentiment puissant de l'égalité entre les hommes qui était source de motivation.

Au total ce sont le sens de la responsabilité personnelle, l'attention à autrui, le sentiment empathique, la force de caractère, la confiance en soi engendrée par l'amour des parents et une éducation non autoritaire, l'attachement aux principes universels de la justice et de l'égalité entre les hommes qui constituent à des degrés divers les principales caractéristiques des valeurs de l'éthique des sauveteurs.

Raison et motivation morale

Bruno Gnassounou[311], apporte un éclairage intéressant concernant les motivations morales des acteurs. Il distingue deux types de scepticisme en matière morale qu'on peut exprimer sous forme de deux questions ? Peut-on estimer qu'il n'y a pas de vérité en matière de morale ? Dans l'affirmative, nous n'avons aucune raison théorique de tenir une proposition morale pour vraie et dès lors le bien n'est pas objectivement déterminable. La seconde question concerne la capacité des propositions morales à motiver l'action ou à fournir des raisons d'agir. Pour l'auteur, « même si le bien pouvait être objectivement déterminé et que l'on puisse croire à la vérité d'une proposition morale, il serait arbitraire de vouloir le bien et de nous conformer à ce que l'on croit être moralement bon[312]. » Pour Bruno Gnassounou une proposition morale théorique ne délivre en elle même aucune raison pratique. C'est dire que « la portée pratique de la proposition morale tient non pas à sa capacité de fournir à l'acteur des raisons d'agir ou une motivation, mais au fait qu'elle se trouve avoir pour objet une action à laquelle elle attribue la propriété d'être bonne[313] ». Sont appelés internalistes, ceux qui estiment que si un acteur doit moralement accomplir une action, il a obligatoirement une raison ou un motif d'accomplir cette action. Cette raison ou ce motif consistent soit dans l'obligation morale elle-même, soit dans l'ensemble des considérations qui fondent cette obligation morale. Sont dénommés externalistes ceux qui soutiennent que le fait qu'un acteur ait l'obligation morale d'accomplir une action ne lui fournit en soi aucune raison de s'exécuter, quand bien même l'obligation morale donnerait l'impression de donner une telle raison d'agir. L'internaliste soutient et l'externaliste nie que les raisons de tenir une chose pour bonne sont aussi les raisons de choisir la chose. Pour l'auteur, la question fondamentale consiste à savoir si les considérations normatives sont à elles seules capables de fournir une raison d'agir, ou si au contraire il faut en plus, que l'acteur veuille ou désire accomplir l'action qu'il est supposé devoir

311 Bruno Gnassounou, sous la direction de Alain Caillé, Christian Lazeri, Michel Senellart, *« Raison, motivation et morale dans la philosophie morale analytique »* dans *Histoire raisonnée de la philosophie morale et politique, Le bonheur et l'utile,* Tom II, Des Lumières à nos jours, Paris, Editions Flammarion, 2007.
312 Bruno Gnassounou, *ibid.* p. 432.
313 *Ibid.,* p. 433.

accomplir selon la considération normative concernée. Dès lors, comment explique-t-on qu'un acteur accomplisse telle ou telle action ?

Pour Bruno Gnassounou, il faut, avant tout, un désir, un sentiment, une passion qui pousse l'acteur à agir en ce sens. Les croyances ne suffisent pas. Les théories psychologiques de l'action intentionnelle nous disent tout au plus pourquoi les acteurs agissent comme ils le font. Elles ne nous informent pas sur ce qui est rationnel pour un acteur de faire sur ce qu'il devrait faire. Ce qui veut dire, qu'à côté d'une théorie explicative de l'action il nous faut aussi une théorie normative de l'action rationnelle. On admet que les avis sont partagés entre une analyse kantienne et une analyse humienne de la rationalité normative. La première affirme, qu'au moins dans certains cas, on peut déterminer ce qu'il est rationnel de faire indépendamment de toute considération des désirs de l'agent. La seconde, au contraire, affirme que ce qu'il est rationnel de faire consiste toujours à satisfaire ses désirs ou à déterminer les meilleurs moyens de réaliser des fins. On peut donc distinguer les motifs de l'action des raisons d'agir. Tout le monde n'a pas les mêmes désirs. Il n'y a donc pas une unique obligation morale qui s'applique à tout le monde. Il n'y en conséquence aucune considération morale objective. Les impératifs moraux peuvent être catégoriques alors même que l'action ne sert pas les intérêts propres de l'agent ou même leur est contraire. On pourrait dire que toutes les règles institutionnelles sont des illustrations remarquables des impératifs catégoriques. Cela signifie que l'institution avec ses règles confronte l'agent à ses impératifs. L'acteur s'y trouve confronté, car il ne les a pas établis. L'institution a créé ses impératifs sans lui. Qui le veuille ou non elle lui impose ses exigences. Il est toutefois clair qu'il dépend de l'agent et de son bon vouloir de se soumettre à une telle institution et d'en accepter les règles.

Cette vision, certes complexe, concernant les motivations morales d'un agent nous interpelle en ce qui concerne les soignants aussi bien dans leurs apparentes difficultés ou à leur manque de motivation à participer à une réflexion éthique concernant leurs pratiques comme pour ce qui concerne leur agir éthique au quotidien. Doit-on admettre que le bien n'est pas objectivable et que la capacité des propositions morales à motiver l'action ou à fournir des raisons d'agir pose problème en ne délivrant en elle même aucune raison pratique ? Est ce que les considérations normatives sont à elles seules capables de fournir une raison

d'agir ? Et si non, comment faire en sorte que l'acteur veuille ou désire accomplir une action jugée bonne ? On peut répondre qu'il faut qu'il le désire, mais que faire si tous les acteurs n'ont pas les mêmes désirs ou si même ils n'en ont aucun ? Nous nous retrouvons devant cette question d'importance. Nous avons souvent entendu affirmer, lors de notre étude, essentiellement par des médecins, « qu'ils savent ce qu'est l'éthique » du simple fait qu'ils sont médecins, mais que cette éthique est avant tout « leur éthique » c'est à dire leur éthique personnelle et non pas une éthique partagée. Que faire si les infirmières ne s'impliquent pas, se persuadant à tort, que ces questions sont avant tout du domaine du médecin ? Si les études médicales et paramédicales hésitent encore trop longtemps à promouvoir cette éthicité essentielle au fondement même du soin, si malgré les lois et les injonctions aucune véritable entreprise de développement éthique n'arrive à s'ancrer durablement dans les institutions de soins, alors des impératifs catégoriques dont la moralité n'est pas assurée, émanant de la hiérarchie hospitalière même, pourront voire le jour au sein de l'hôpital. Les soignants comme dépossédés de ce qui fonde leurs pratiques seront soumis à ces impératifs même si les actions qui en découlent ne servent ni les intérêts propres de l'agent ni par voie de conséquence ceux des malades ou même leur seront contraire. Les soignants seront-ils alors, encore capables de désobéissance et au nom de quels principes moraux ?

Autres approches psychologiques de la motivation

Yves Larochelle s'intéresse à différents aspects de la motivation[314]. D'un point de vue de la psychologie, deux grandes théories gouvernent le concept de motivation : celle de l'homéostasie et celle du but à atteindre. C'est à dire des caractéristiques internes comme l'instinct et les pulsions et des facteurs extérieurs comme la récompense ou l'incitation. Pour l'auteur, il existe trois types de théorie psychologique concernent le fondement émotionnel de la motivation : les théories dites discrètes, dimensionnelles et cognitives. Les émotions interviennent d'un

[314] Yves Larochelle, *Une philosophe de la motivation : éthique, mythe, science,* Paris, Ouverture philosophique, L'Harmattan, 2010.

point de vue subjectif en ce qui concerne le jugement qui consiste à penser un but comme agréable ou désagréable. Les théories dites « discrètes » lient directement certaines émotions clairement définies, telles que la peur ou la joie, à des motivations ou à des actions. Les théories dimensionnelles divisent les émotions en deux types, plaisantes et déplaisantes. La motivation pousse les individus à rechercher les premières et éviter les secondes. Les théories cognitives visent l'appréciation qui est faite d'une situation, qu'elle soit plaisante ou déplaisante et les motivations qui y ont mené. Si l'on admet qu'il existe des liens forts entre émotion et motivation, ces liens restent difficiles à clairement analyser. Pour l'auteur : « La psychologie reste complexe et imprécise sur ce sujet tant il est difficile de caractériser objectivement les émotions. »

Yves Larochelle s'intéresse ensuite à une approche philosophique de la motivation. Il admet l'idée que la conscience est le lieu de la pensée rationnelle, des émotions, des intuitions et des sensations et que le soi, siège de la conscience, est la somme d'une volonté, d'une rationalité et d'un état émotionnel. Pour l'auteur : « Toute motivation nécessite une prise de conscience de soi, une prise de conscience de la capacité de vouloir et de la liberté de cette volonté à se manifester en acte. La motivation primordiale est un désir émanant de sortir de soi pour se positionner face à l'altérité[315]. » Dès lors, la motivation peut être considérée sous plusieurs aspects. Pour l'auteur : « Certaines sont orientées selon une direction allant de l'altérité vers soi. D'autres vont de soi par l'altérité[316]. » La motivation serait un moteur irrationnel et émotif qui, en interagissant avec ou sur la conscience, mène à l'acte volontaire. Ainsi, pour ce dernier, « une motivation qui n'engendre aucune action humaine n'est qu'un spectre de motivation. C'est dire que la motivation nécessite une transformation[317] ». Cette idée de transformation se décline chez l'auteur de trois façons. Une transformation de la motivation qui touche à l'action, action physique d'abord « allant des gestes banals de la quotidienneté jusqu'aux actes déterminants d'affirmation ou de négation de soi, de l'autre et du monde[318] ». Une autre relève du jugement, du raisonnement et de la rationalisation de soi et du monde. Une troisième transforme

[315] Yves Larochelle, *op. cit.* p. 45.
[316] *Ibid.* p. 46.
[317] *Ibid.* p. 47.
[318] *Ibid.* p. 233.

la motivation de telle sorte qu'elle devient « souci envers les motivations et les transformations à venir ». Pour Yves Larochelle, la volonté reste liée aux produits de la motivation. La motivation est d'abord une pulsion, un désir, une manifestation de l'affect humain.

L'auteur insiste sur l'importance de l'angoisse qui confère un sens à la motivation en lui donnant une importance particulière que ni l'émotion ni la rationalisation ne peuvent produire. Pour l'auteur, finalement, la motivation est le principal moteur du comportement éthique chez l'être humain. Cette motivation, d'un point de vue éthique, est fondamentale en impactant le fait de produire le bien et le mal. Ainsi, la volonté comme le libre arbitre sont comme écartelés entre plusieurs possibles dont vont découler effectivement les choix de l'individu. Son intellect interviendra par le truchement de la logique et du raisonnement, rarement dans l'urgence, en présentant à l'individu « des arguments plus froids, mais souvent aussi plus convaincants et plus évidents ». Pour l'auteur, la vie volontaire se situe dans un certain bien-être affectif et un certain effort de quête intellectuelle. Pour lui, « le souci éthique est un souci constant… qui ne peut être dissolu ou sublimé en se fixant sur le papier ou dans des habitudes[319] ». Plus important, l'éthique, qui reste un souci, n'est ni une question de connaissances ou de transfert de connaissances, c'est une affaire de conviction. Par conséquent « l'idée d'imposer un souci éthique est absurde. On ne peut se convaincre que par soi-même. Même si l'on est amené à se soucier d'autrui, cette question reste un problème personnel[320]. »

On n'est pas obligé de souscrire au raisonnement et aux conclusions de l'auteur. Toutefois si l'on admet que l'éthique devrait être un souci, une inquiétude morale et que celle ci ne dépend aucunement de transfert de connaissances ou d'habitudes mais avant tout d'une conviction, d'un choix conduisant à une certitude et que cette dernière est propre à un individu, se repose dès lors la question fondamentale concernant les individus soignants : peut-on faire en sorte que ces derniers aient constamment ce souci éthique qui devrait sous tendre leurs pratiques ? Pour l'auteur, cette quête est du domaine de l'absurde. Nous adhérons cependant à la pensée de l'auteur lorsque ce dernier, reprenant un discours aristotélicien, reprend

[319] *Ibid.* p. 129.
[320] *Ibid.* p. 92.

à son compte l'idée que l'agir humain n'est pas que le résultat d'un travail de l'intellect et que, dans le cadre de l'éthique, « la décision morale se vit ». Si l'éthique théorique est nécessaire, le « discours éthique doit être un discours sur l'expérience personnelle et collective sur la prise de décision morale, et non pas une collection de définitions, de recettes, de construction et de solution morales universelles[321] ». Pour l'auteur la théorisation morale aboutissant à une éthique normative n'est pas suffisante. L'éthique qui doit être recherchée, méditée et comprise et pas simplement apprise, nécessite d'écouter la quotidienneté.

Entre philosophie et psychologie, la psychanalyse

Il existe une distinction entre psychologie et philosophie morale. La psychologie est, dans ce domaine, descriptive et explicative. Elle repose avant tout sur des observations cliniques. Elle étudie l'évolution de la morale, c'est-à-dire ce qui paraît objectivement bon ou mauvais, de l'enfance à l'âge adulte et quelle est l'importance des facteurs sociaux, familiaux et personnels dans cette évolution. Elle s'intéresse au comment ; comment les individus se représentent le bien et le mal, quels types de morale ils mettent en avant et pourquoi. La philosophie morale, elle, se demande plutôt ce qu'est une bonne morale.

La psychanalyse ne s'intéresse pas spécialement à la moralité en tant que telle. Pour la psychanalyse, la morale n'existe pas en soi à moins d'admettre qu'elle s'en rapproche en parlant de ce « surmoi » qui caractériserait la structure morale c'est à dire la conception du bien et du mal de notre psychisme. Dans la théorie psychanalytique freudienne[322], le surmoi, héritier du complexe d'Œdipe répercute les codes de notre culture. Il dit ce qu'il conviendrait de faire. Il tend à contraindre l'individu. Il est restriction, répression des désirs sexuels. Freud s'interrogea sur le fait que la morale semblait si nécessaire à toute société humaine. La théorie freudienne de « l'homme primitif » décrit un homme dominé par ses désirs qui essaie de maximiser ses plaisirs tout en restant en vie. Mais les autres hommes peuvent lui poser problème. Pour Freud, la société avec l'invention de la morale

[321] *Ibid.* p. 105.
[322] Sigmund Freud, *Introduction à la psychanalyse,* Paris, Petite bibliothèque Payot, 2003.

agit en terme de régulation des conflits. Mais cette régulation entraîne avec elle une restriction et une répression des désirs individuels. La morale apparaît comme devant faire comme un barrage aux désirs « destructeurs » de l'individu. S'il arrive que ce barrage cède, les « pulsions » humaines qui ne sont plus réprimées réapparaissent. Freud parlera avec le « complexe d'Oedipe » du « parricide primitif ». Dans cette hypothèse, l'enfant, à l'image de l'homme primitif, soumis à ses désirs ressentira, si c'est un garçon, une attirance sexuelle pour sa mère et verra son père comme un obstacle à ses désirs et aura le « désir » de tuer le père. Ce désir culpabilisant aura pour effet de lui faire rendre un **«** culte du père » comme pour se faire pardonner et prohiber l'inceste. L'enfant basculera alors dans l'univers de la règle. Pour Freud c'est le fondement de la morale humaine. Pour la psychanalyse, la nature humaine est avant tout égoïste et la morale a comme but de contenir les désirs individuels. Elle correspond à une répression des pulsions, seule manière d'assurer la « survie » de tous.

De la philosophie aux neurosciences

Bernard Baertschi[323] s'intéressant aux travaux modernes du neurophysiologiste Antonio Damasio[324] [325], établit un certain nombre de remarques. Depuis longtemps, ce que l'on appelle éthique normative contemporaine est l'objet d'un débat entre deux positions qui peuvent paraître antagonistes : la déontologie et l'utilitarisme. Jusqu'à récemment, les débats philosophiques entre ces deux positions apparaissant antagonistes sont restés essentiellement d'ordre conceptuel. Les progrès des neurosciences et notamment de l'imagerie cérébrale ont introduit des éléments empiriques qui questionnent à nouveau aujourd'hui le débat philosophique sans nécessairement le résoudre. Aux questions « Qu'est-ce qu'une action bonne ? » ou « Comment doit-on se comporter dans telle situation ? » les philosophes contemporains ont tendance à répondre en utilisant

[323] Bernard Baertschi, "Neurosciences et éthique : que nous apprend le dilemme du wagon fou ?" Genève, Igitur - *Arguments philospophiques*, vol. 3, n°3, Mai 2011, pp. 1-17.
[324] Antonio R. Damasio, *L'erreur de Descartes,* Paris, Poches Odile Jacob, 2001.
[325] Antonio R. Damasio, *Spinoza avait raison, Joie et tristesse, le cerveau des émotions,* Paris, Editions Odile Jacob Pocket, 2004.
Antonio R. Damasio, *L'erreur, la raison des émotions,* Paris, Editions Odile Jacob, 2010.

deux théories morales souvent en désaccord. Soit on donne une réponse de type déontologique qui convoque une norme à laquelle l'action ou le comportement doit se conformer, norme qui s'énonce le plus souvent comme une obligation ou une interdiction catégorique. C'est quand par exemple, il s'agit de se comporter toujours en traitant les personnes comme des fins en soi et non comme de purs moyens. Une réponse de type conséquencialiste invoque une valeur qu'il est bon ou obligatoire de promouvoir. L'utilitarisme nous ordonne de maximiser le plaisir ou la satisfaction des préférences de toutes les personnes impliquées par nos actions, ce qui se mesure dans leurs conséquences.

Aujourd'hui, les neurosciences et notamment l'imagerie cérébrale sont amenées à participer aux débats. Dans certains cas, si l'on s'intéresse par exemple, à la théorie de Greene, en lui donnant raison, nous serions dans l'obligation d'admettre que l'éthique est devenue une discipline expérimentale et que les données empiriques fournies par les neurosciences permettent par exemple d'établir que Kant et les déontologistes sont dans l'erreur. Green s'appuie sur la théorie du « trolley problem »[326] (dilemme du wagon fou). Ce dilemme, inventé en 1967 par Philippa Foot a été utilisé à plusieurs reprises pour « tester » nombre de nos intuitions morales. Une étude mise au point par Green et présentée par Hauser en 2007 consiste à proposer à des sujets d'expérience des scénarii propres à mettre en jeu leur moralité. Il s'agit dans un premier temps de faire une analyse statistique des résultats obtenus concernant les réponses données par les personnes interrogées, face à ce que l'on pourrait appeler un dilemme éthique. Le complément de cette étude consiste à pratiquer chez les mêmes sujets un scanner cérébral sophistiqué pour examiner l'activité du cerveau de ces sujets lorsqu'on

[326] Trolley problem ou Dilemme du wagon fou de Filippa Foot et Greene.
Selon Bernard Baertschi qui s'appuie sur cette théorie : « L'éthique normative contemporaine est marquée par un débat entre deux positions antagonistes, le déontologisme et l'utilitarisme. Ce débat est resté jusqu'à récemment un débat usant d'arguments, d'objections, de contre-exemples et d'expériences de pensée essentiellement conceptuels. Il y a peu cependant, dans la foulée des progrès de l'imagerie cérébrale, Joshua Greene y a introduit des éléments empiriques : proposant à des sujets différents dilemmes, dont le dilemme du wagon fou (trolley problem), il a examiné comment leur cerveau réagissait. Il en a tiré la conclusion que le déontologisme s'appuyait sur des réponses émotionnelles, alors que l'utilitarisme utilisait des circuits rationnels, ce qui assurait à ce dernier une meilleure pertinence morale. Les raisons déontologistes seraient même des rationalisations a posteriori, voire des confabulations. Malheureusement, si le recours à des données empiriques est un progrès philosophique dans l'examen de ces questions, les conséquences que Greene en tire ne sont à mon sens pas probantes ».

leur présente ce dilemme éthique. Il est démontré que ce ne sont pas les mêmes zones du cerveau qui sont activées dans les deux sortes de dilemme du « wagon fou ». Green a montré que plus la question morale qui se pose à nous est personnelle, plus nous sommes directement impliqués dans ce qu'il faut faire et plus nous pouvons le faire directement et simplement, plus les zones émotionnelles de notre cerveau sont activées. Ces résultats sont corroborés par une étude menée en 2008 par Nadelhoffer et Feltz [327]. Greene donne des explications à la suite de ces expérimentations : le résultat des deux dilemmes étant le même dans le cas du wagon fou nous devrions agir de la même manière. Pour l'auteur, des considérations d'ordre émotionnel nous empêchent de le faire. Les émotions nous détournent de notre devoir. Green parle de constitution émotionnelle. Pour lui, cette constitution est en conséquence une excuse à notre comportement irrationnel, et donc par conséquent immoral. Pour l'auteur, ces deux intuitions morales sont en relation avec la façon dont est organisé et fonctionne notre cerveau. La question se pose alors de savoir si nous sommes définitivement, comme notre cerveau, organisé à jamais sans espoir d'amélioration ou de changement. Greene estime qu'il est possible de surmonter notre irrationalité, ce qui consiste à nous élever à plus de rationalité et par conséquent à plus de moralité. Green se sert des résultats de ces expériences pour essayer de trancher d'un point de vue pertinent entre déontologisme et utilitarisme. Nous devons toutefois rester prudent comme nous y invite le Comité Consultatif National d'Ethique[328]. Ce dernier recommande d' « exercer la plus grande prudence devant le développement des tests… d'évaluation de la personnalité et des fonctions mentales par IRMf[329], en raison du risque de réduire la complexité de la personne humaine à des données d'imagerie fonctionnelles » tout en prêchant pour une vigilance éthique devant les progrès des techniques d'exploration du cerveau et de son fonctionnement. Ce n'est pas parce qu'un comportement peut se traduire par une image que cette image traduit en retour un comportement. Aujourd'hui, les données de l'IRMf restent incertaines pour évaluer la pensée d'un individu et aucun « centre de l'altruisme » ne peut-être mis

[327] Thomas Nadelhoffer and Adam Feltz, "The actor-observer bias and moral intuitions", *Neuroethics* 1 (2) ; 133-144 – 2008.
[328] Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, Avis n°116 du 23 février 2012, www.ccne-ethique.fr
[329] IRMf : Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle.

en évidence. En sera t-il de même demain ? On comprend aisément les questions éthiques fondamentales qui se poseraient alors et qui doivent nous inciter à une grande vigilance aujourd'hui.

Comment agir dans le champ hospitalier ?

Peut-on ignorer le contexte ?

« On est passé du malade qui coûte cher au malade qui rapporte. »

Didier Sicard [330]

Didier Sicard relate qu'un des pires dangers qu'il ait vu apparaître réside dans celui du concept de malade qui rapporte, de maladie économiquement rentable. Il acte ses propos par cette affirmation : « L'éthique doit être là pour être interrogée. L'éthique doit être insolente » et « ne surtout pas en ce domaine servir d'alibi ». Il conclut ses propos en affirmant « qu'une rationalité purement économique aboutit à exclure du système ceux qui, paradoxalement, en auraient le plus besoin ».

En nous appuyant sur les travaux menés au sein d'un centre hospitalier général, nous pouvons affirmer que ce que nous dénommons contexte, c'est à dire, dans ce cadre, l'ensemble des circonstances, des contingences, entourant les pratiques relève d'une importance extrême.

Avant que de pouvoir répondre à la question que nous posons concernant ce qu'il est possible de proposer dans les institutions de soins en rapport avec les questions de l'éthique hospitalière, il nous apparaît important de nous intéresser au contexte dans lequel cette éthique est à même ou non de se développer. Nous avons vu qu'aujourd'hui, des lois, des codes et des recommandations des tutelles des établissements de santé pourraient être à même d'aider voire obliger non seulement les soignants mais les responsables de ces institutions à tout mettre en

[330] Didier Sicard, "Santé, solidarité, éthique, l'innovation médicale entre solidarité et exclusion*",* au cours de la conférence : *Journée bioéthique de la MGEN,* Paris, Agora, juillet 2008, p. 13.

œuvre pour faciliter le développement de cette éthique. Pourtant toutes ces injonctions ne semblent pas déterminantes. Nous avons fait un certain nombre d'observations, dans l'hôpital étudié, qui peut nous aider à mieux en comprendre les raisons et à faire quelques propositions. Tout n'est pas négatif. La loi du 4 mars 2002 a permis la mise en place effective dans cet établissement d'une commission de relation avec les usagers. Mais l'information des patients et la recherche de leur consentement ne sont hélas véritablement effectives que lors de la pratique d'actes de diagnostics ou de thérapeutiques particulièrement invasifs. Des fiches d'information et de consentement ont été formalisées que le patient est invité à signer après une information orale dispensée par un médecin ou... par une infirmière. La pertinence du document n'a jamais été évaluée. La demande de désignation d'une personne de confiance existe mais n'est pas systématique. Quand elle est effectuée, elle est devenue comme routinière et bien éloignée de l'esprit de la loi. Trop souvent dans le dossier du patient, sous les coordonnées de « la personne à prévenir » on est amené à lire sous l'item « personne de confiance » : « idem ».

Malgré la création d'un CLUD, la prise en charge de la douleur, droit accordé par la loi à toute personne à pouvoir bénéficier d'un soulagement de toute souffrance, reste pour le moins très perfectible. Le respect de la dignité, sous tous ses aspects, comme le respect de l'autonomie du patient dont découle sa liberté, son droit à participer avec discernement aux choix des possibles thérapeutiques le concernant restent pour le moins inopérants dans bien des cas. Comme dans le reste de notre pays, la loi du 22 avril 2005 relative aux patients en fin de vie, n'est que très peu mise en œuvre et semble trop dépendre du bon vouloir des professionnels de santé, notamment des acteurs décisionnaires et tout particulièrement des médecins. Il existe dans le service de réanimation observé de grandes confusions entre ce qui est en lien avec l'application de cette loi, qui n'est pas systématique et la mise en place de réunions LATA. La prise en compte de la douleur chez des patients dans le coma n'est qu'exceptionnellement prise en compte, malgré les toutes dernières préconisations qui incombent de fait aux médecins. Les directives anticipées ne sont qu'exceptionnellement recherchées et leur nature demeure inconnue de la plupart professionnels de santé. L'accès aux soins palliatifs demeure problématique et n'est pas automatiquement proposé à chaque patient

qui pourrait ou devrait en bénéficier. Aucun code de déontologie n'existe actuellement dans notre pays pour les infirmiers alors qu'il existe pourtant depuis de nombreuses années chez les médecins. Pourtant, ces derniers n'y font jamais référence dans les services observés pas plus qu'au serment d'Hippocrate que pourtant ils ont tous solennellement prêté. Le simple respect de ce code permettrait, à lui seul, d'éviter un grand nombre d'égarements et de pratiques à même de nous interpeller. Enfin, si cette liste est loin d'être exhaustive, il est remarquable de constater que l'absence d'observation stricte des lois et des recommandations, pas plus que celle des codes de déontologie, ne semblent poser d'authentiques questionnements. Peut-on admettre et accepter comme justification à ces lacunes l'ignorance ? Peut on accepter l'idée qu'une direction hospitalière ignore ces lois alors que chaque jour il soit fait référence à l'application rigoureuse de la loi HPST ? Comment comprendre que les médecins rencontrés connaissent mieux cette loi, la gouvernance hospitalière et les nouveaux modes de tarification des activités, que celle donnant en particulier des droits aux patients et traitant de leurs obligations en terme de compétence à développer et par là même engagent leur propre responsabilité ? Que penser alors de cette crainte, souvent exprimée par les médecins voire par l'institution, concernant les conséquences de judiciarisation de la médecine ? Finalement, ces lois apparaissent particulières. Tout se passe comme si elles n'avaient été pensées et promulguées que pour qu'une bonne conscience collective soit préservée, comme si les articles de ces lois n'étaient que des recommandations de bonnes pratiques, comme si leur irrespect n'était pas propre à entraîner des sanctions. On comprend dès lors, que l'obligation législative, imposant aux établissements de santé de mener en leur sein une réflexion éthique sur l'accueil et la prise en charge médicale des patients, puisse n'apparaître que comme une injonction mais non comme une obligation devant laquelle il est impossible de déroger. L'obligation légale ne semble dès lors qu'assujettie ou dictée que par le seul respect du sens du devoir moral de certains ou de quelques uns. La législation a permis la création d'espaces de réflexion éthique à l'hôpital. Mais, rien n'est dit sur leurs rôles, leur composition, leurs attributions, leurs missions, leur mode de fonctionnement et les moyens fonctionnels, organisationnels et financiers qui pourraient leur être alloués. Ceci a pour effet de laisser la création de ces espaces à des acteurs de bonne volonté,

cherchant auprès d'autres espaces éthiques soutien, conseils et accompagnement. Le risque est alors de les laisser se cantonner à la réflexion, à des débats d'opinions, sans que pour autant il soit dans leur possibilité de mener de réelles actions en lien avec des problématiques touchant à la vulnérabilité des personnes. Sans toujours le partage et l'addition de compétences plurielles nécessaires, ces espaces se trouvent être, de fait, sous la tutelle invisible mais réelle des directions hospitalières. Ainsi, ces structures qui pourraient être à même, lorsqu'elles existent, d'avoir comme finalité d'aider à développer l'éthique hospitalière sont souvent vécues comme possiblement subversives. Elles se retrouvent niées, empêchées, ou peut être encore plus inquiétant, servir d'alibi, ou de faire-valoir à certaines administrations et ne permettre tout au plus, qu'à valider des démarches normatives en lien avec une démarche de projets qualité. Paradoxalement, l'existence de tels espaces, dans un hôpital, pourrait servir de frein au développement d'une éthique hospitalière et des soins comme si la question éthique se résumait seulement à l'existence d'un espace labellisé, inscrit rarement dans l'organigramme hospitalier, mais pouvant être sommé d'émettre des avis essentiellement positifs, sur certains aspects seulement fonctionnels d'un hôpital lorsque la visite des experts visiteurs de la prochaine certification est annoncée. Pouvant apparaître comme une valeur ajoutée, on comprend que de tels espaces, sans véritable encadrement législatif et qui de fait ne rendent compte de leurs activités à aucune tutelle, puissent servir à d'autres fins que celles en lien avec l'essor d'une éthique soignante.

Le contexte à même d'influencer le développement de l'éthique soignante peut être étudié sous plusieurs angles. Nous en dégagerons trois qui nous ont paru être prégnants dans l'hôpital observé : le contexte économique et conjoncturel, le contexte organisationnel et structurel et le contexte hiérarchique. Le contexte économique de l'hôpital influe sur les autres approches. Il peut être regardé simplement de deux manières. La première n'est pas propre à l'institution étudiée. Elle répond aux nouvelles réformes et injonctions législatives qui ont profondément modifié le mode de financement des établissements de santé, qui est passé en quelques années d'un mode basé sur un budget global au financement à l'activité. Nous avons vu que ce financement, qui a théoriquement pour objectif de permettre la pérennité du système de santé institutionnel, pouvait avoir des

effets collatéraux souvent inavouables et toujours inacceptables, lorsqu'il incitait certains, sans même qu'ils s'en rendent toujours compte, à ne plus toujours considérer le malade comme une fin mais aussi comme un moyen, à instrumentaliser certaines prises en charge et à réifier la personne soignée. La seconde est en relation avec le statut financier de l'hôpital étudié, même s'il n'est pas le seul, qui présentant un déficit important de plusieurs millions d'euros s'est vu sommé par les autorités de tutelles de revenir rapidement à l'équilibre. Cette exigence financière s'est accompagnée de la nomination d'une nouvelle direction générale de l'établissement qui affichant comme seul objectif impératif le retour à un équilibre financier, a eu pour conséquences en quelques mois, le départ successif de plusieurs anciens directeurs de l'hôpital. Même si le mot semble mal approprié, la seule « valeur », la seule chose qui vaille alors, mise en exergue et défendue, a été l'argent. Cette politique, qui en termes économiques a obtenu des succès, a de façon consubstantielle, modifié profondément le contexte organisationnel et contingenté de l'institution.

Nous n'avons pas ici vocation à détailler l'ensemble de ces restructurations qui s'appuyant sur les textes législatifs et réglementaires en rapport avec la nouvelle gouvernance hospitalière, a eu comme effet de supprimer des services et de créer de nouvelles unités au sein des pôles, d'interrompre durablement tout investissement à la fois humain et matériel et de favoriser les activités rentables au détriment de celles jugées moindres. Cette restructuration s'est accompagnée d'un nombre impressionnant de démissions[331] de médecins et de cadres hospitaliers. Des conséquences ont pu être observées comme l'apparition d'une concurrence financière au sein des pôles et des projets de restructuration du temps de travail des soignants. Surtout, en cherchant à prioriser à tous les niveaux un management plus efficient et une performance à tout prix, la direction de l'hôpital a assujetti certaines missions premières de l'hôpital au mieux au second plan, ou au pire en a supprimé certaines, pourtant préconisées ou rendues obligatoires par

[331] Le chercheur comme l'ensemble des médecins et de l'encadrement du Centre Hospitalier ont été destinataires des messages de départ, publiés sur le site intranet de l'établissement. De ces messages relatés émanaient le plus souvent avant tout, beaucoup d'incompréhension, de tristesse et de regrets. Tous faisaient part de leurs sentiments dans la prise en charge des patients, des projets et des choix de restructuration en contradiction avec leurs valeurs professionnelles. Beaucoup ont enfin exprimé avoir ressenti une réelle humiliation.
Ces données ont fait l'objet d'un recueil exhaustif par l'auteur durant toute la période de l'étude afin d'être exploités dans l'analyse notamment sociologique de ce travail de recherche.

les tutelles. L'hôpital étudié a fait le choix de « geler » certains des programmes en lien avec des questions de santé public dont les besoins et la nécessaire concrétisation demeurent pourtant une des priorités des communautés soignantes rendant le projet de soin comme soumis à de nombreuses et incompréhensibles injonctions contradictoires et paradoxales. Dans ce cadre, tout ce qui était en relation avec une réflexion éthique du soin, a été jugé globalement inutile ou « non rentable ».

Ainsi, on peut comprendre qu'au quotidien les soignants soumis à de nouvelles conditions et cadences de travail en lien avec des objectifs de performance à tout prix et d'efficience économique toujours accrue n'ont été ni encouragés, ni soutenus, ni véritablement incités à la vigilance et au respect des fondamentaux inhérents à l'éthicité de leurs pratiques, bien au contraire. Une volonté de mobilisation de la part de la hiérarchie institutionnelle, lors de la préparation à la visite des experts visiteurs au cours de la démarche de certification, a toutefois suscité un regain d'intérêt de la part des instances de l'hôpital pour les questions en lien avec l'éthique, du moins et seulement lorsqu'il s'est agi de recueillir des éléments de preuves probantes, de la traçabilité d'actions mises en place et pérennisées conformément aux droits des patients et aux pratiques dites exigibles prioritaires s'y rapportant. Ces observations témoignent en faveur d'une réflexion éthique soignante difficile à déployer, jugée possiblement subversive, dangereuse et comme prisonnière d'une hiérarchie à la fois méfiante et désintéressée.

Enfin, ce que nous appelons le « contexte hiérarchique » fait également référence à de nouveaux enjeux de pouvoir et conflit d'intérêts. L'implication des décideurs dans la mise en place ou le développement de l'éthique hospitalière et du soin nous est apparue fondamentale. Nous avons pu observer deux périodes bien différentes qui se sont succédées en ce qui a rapport avec l'éthique dans l'hôpital observé. Lors d'une première période s'étalant sur plusieurs années, sous l'autorité bienveillante d'un directeur général s'étant directement impliqué dans un réel soutien à la mise en place d'un Espace éthique au sein de cette institution, les directeurs des soins et des ressources humaines qui se sont succédés ont progressivement adhéré à cette démarche en facilitant la mise en place effective d'une réflexion éthique au sein de la structure. Cela a eu comme effet notamment l'écriture d'un projet de soin centré sur la dimension réflexive et éthique, la

nomination d'un cadre supérieur de santé ayant comme mission transversale la coordination de l'ensemble des démarches en lien avec l'éthique menées à l'hôpital, l'élaboration d'une charte éthique adoptée par l'ensemble des soignants, l'organisation de groupe de travail et d'analyse des pratiques en lien avec l'Espace éthique, la tenue de conférences dont les thèmes traitaient de l'éthique hospitalière et du soin, des séances de formation continue sur des thématiques s'y rapportant, l'organisation de réunions LATA et la sensibilisation progressive de l'ensemble des acteurs des unités de soin. Dans un deuxième temps, comme nous l'avons vu précédemment, la mise en place successive des réformes législatives sus mentionnées et l'arrivée d'un nouveau directeur ayant comme objectif affiché le retour à l'équilibre et la rentabilité de l'institution a eu rapidement comme effet la diminution de toutes ces dynamiques, puis l'essoufflement et enfin l'extinction de la plupart de ces initiatives lors du départ du directeur des soins et son remplacement par un nouveau qui présenta rapidement ses objectifs centrés avant tout sur un management vertical de conduite aux changements, fondé sur une plus grande productivité imposée et performante des soignants.

Nous pourrions espérer qu'au plus haut niveau de nos institutions émergent véritablement une prise de conscience et des actions concernant l'importance de la question de l'éthicité des soins. Nous pourrions souhaiter qu'il soit expressément demandé que les « manageurs de santé », à tous niveaux et chacun individuellement et collectivement, aient véritablement l'obligation de faire appliquer lois et recommandations et que cette obligation soit évaluée avec autant d'implication, de rigueur, d'intérêt et de pertinence, que ceux mis à l'examen des rapports financiers, des recettes et des dépenses, des bilans d'activités, de ces mêmes institutions. Ces manageurs pourraient eux mêmes, lors de leurs propres évaluations, être en partie jugés sur les actions entreprises dans le domaine auquel nous nous intéressons dans cette étude. Il nous paraît par ailleurs indispensable qu'une meilleure information des usagers et des malades soit menée afin que, s'ajoutant aux efforts déjà produits en ce sens, l'éthicité des soins apparaisse pour ces derniers finalement comme un droit fondamental.

Peut-on fonder une éthique hospitalière sur des valeurs ?

« On ne peut pas fonder une éthique sur les valeurs. »

Ludwig Wittgenstein[332]

Nous pouvons émettre un certain nombre de remarques, en rapport avec la question des valeurs, en lien avec ce que nous avons pu observer au cours de ce travail.

Le terme « valeur » est souvent employé, au sein de l'hôpital étudié, principalement pour ne pas dire uniquement par les soignants paramédicaux. Il ne semble pas faire partie du lexique des médecins. On entend à la fois évoquer des valeurs professionnelles et des valeurs personnelles. Le discours concernant les valeurs professionnelles est le plus souvent initié lors des formations initiales en IFSI. La question des valeurs est abordée lors de travaux dirigés après une réflexion initiale sur les valeurs personnelles. Même si la méthode employée consiste à faire émerger chez les étudiants eux mêmes ce qu'ils jugent devoir être les valeurs qui devraient en partie les guider tout au long de leur parcours professionnel, l'intention pédagogique, plus ou moins bien clairement annoncée, consiste à les faire adhérer à un certains nombre de principes immuables présentés comme étant consubstantiels à la profession d'infirmier. Si, le plus souvent, un débat est ouvert, tentant de mettre en parallèle ou en symbiose les valeurs professionnelles et personnelles des étudiants, il n'en reste pas moins qu'in fine ce discours est de l'ordre avant tout du cognitif et du déontologique. Il s'agit en effet, pour les novices, d'accepter ces valeurs qui ont dès lors souvent, pour les étudiants, « valeur normative ». Beaucoup de ces valeurs, abondamment mises en exergue dans la littérature infirmière, sont en grande partie reprise dans le projet du futur code national de déontologie des infirmiers. Dès lors il faudra,

332 Ludwig Wittgenstein[332], *Conférence sur l'éthique,* in Leçons et conversations, Paris, Gallimard, 1992.

adhérer à ces valeurs lorsqu'on voudra embrasser cette profession. Mais, peut-on simplement adhérer à des valeurs comme imposées sans les partager ?

Lors des formations continues dispensées au sein de l'hôpital, les participants abordent souvent spontanément cette question. Ils disent détenir des valeurs. Ces valeurs ne sont pas nécessairement celles prônées par les instituts de formation initiale. Certains expriment être en conflit de valeur avec un mode de fonctionnement, un système, une hiérarchie ou avec eux mêmes. Lors de l'une de ces formations, un cadre de santé témoignant avoir des difficultés dans le « management de son équipe », dira vouloir, en terme de solution, « faire travailler ses infirmières sur les valeurs ». A la question posée par l'auteur, concernant la définition du mot « valeur », le cadre de santé restera sans réponse dans un premier temps. Elle finira par dire : « On parlera du respect et de la dignité ». A la question concernant la définition de ces deux termes, le cadre exprimera « être dans l'embarras » pour répondre.

On peut voir se dessiner, chez les infirmières, depuis quelques années, une sorte de « glissement des valeurs » qui se traduit par une plus forte référence faites aux valeurs personnelles possiblement au détriment des valeurs professionnelles et encore plus institutionnelles. Il est possible que ce glissement soit en rapport avec le fait que l'institution elle-même ne fait plus guère référence à ces valeurs longtemps mis en avant essentiellement par les directions des soins infirmiers. Progressivement, les nouvelles législations qui ont profondément bouleversé à la fois la gouvernance et l'activité de l'hôpital semblent comme avoir eu comme effet collatéral non souhaité la mise en retrait de ces valeurs au « profit » d'autres. Les injonctions, qui découlent du nouveau système mis en place, priorisent de plus en plus le management d'entreprise. Les soignants vivent dans un nouvel environnement d'avantage contraint, cloisonné, encadré. De nouveaux termes apparaissent dont ils ne maîtrisent pas nécessairement le sens profond mais qui leur donnent à penser qu'effectivement, les temps changent. Flux de patients, taux d'occupation des lits, durée moyenne d'hospitalisation, performance, traçabilité, évaluation, efficience, taux d'activité, indicateurs, rentabilité, codification des actes et des pathologies, clients, usagers sont des termes le plus souvent non explicités parfois inconnus ou qui apparaissant en opposition avec ceux qui pouvaient, même s'ils étaient trop souvent de l'ordre du conceptuel,

jusqu'alors être maîtrisés par les soignants notamment paramédicaux. On comprend mieux, dès lors, pourquoi devant certaines situations problématiques ou conflictuelles concernant principalement la prise en soin des personnes, les soignants, abandonnant toute référence aux valeurs dites institutionnelles, semblent comme se réfugier ou se défendre en mettant en avant ce qu'ils appellent leurs valeurs personnelles, qui sont avant tout de l'ordre de l'affect. Si de manière simple on dit que la valeur c'est ce qui vaut, il se profile peut-être aujourd'hui un début de fracture concernant ce qui vaut. Ce qui vaut aujourd'hui pour la direction de l'hôpital n'est plus toujours ce qui vaut pour les soignants. L'apparent mépris des valeurs soignantes au profit de valeurs comptables par une hiérarchie hospitalière, qu'il soit réel ou ressenti comme tel, ce défaut de communication autour de valeurs que l'on aurait cru communes, risquent d'avoir comme effet une plus grande démoralisation des acteurs du soin avec comme corollaire une dévalorisation de l'éthique soignante. « C'est davantage en terme coût, de déficit, que de valeurs sociales, de solidarité et de justice qu'il est débattu de l'avenir de la santé publique. C'est davantage la défiance et les admonestations comptables qui prévalent dans le discours repris par trop des responsables politiques ou institutionnels alors que les soignants aspirent à retrouver une estime, une reconnaissance, une légitimité qui semblent leur être discutées. Auraient-ils à ce point démérité[333] ? » écrira Emmanuel Hirsch. Plus que jamais, il nous faut être vigilant car, comme l'écrit Alain Cordier : « C'est parce qu'il existe des veilleurs qu'il y existe des valeurs ». Comme nous l'avons souligné, la loi HPST fait assez peu référence à l'éthique de la santé. Toutefois, elle ne l'a pas totalement oubliée quand elle prévoit que le responsable en charge de l'instance éthique, quand elle existe, soit membre de droit au Conseil de surveillance de l'hôpital. Dans l'institution observée, le représentant de l'Espace éthique n'a été convié aux séances de ce Conseil que très tardivement. Aujourd'hui, l'éthique hospitalière ne peut ignorer les contraintes économiques qui pèsent sur l'hôpital. Mais quand le comptable se confronte abruptement à l'éthique, qui décide ? Qui décide de la valeur des valeurs ? Qui décide de l'axiologie des valeurs ? Comme a su l'écrire également Emmanuel Hirsch : « Les circonstances (économiques) actuelles pas toujours conciliables avec les exigences éthiques, en appellent à un devoir de

[333] Emmanuel Hirsch. *Ethique, médecine et société,* Paris, Vuibert, p. 30.

vigilance et à des règles de gouvernance qu'il conviendrait de penser ensemble[334].» Pourrons nous encore longtemps continuer à faire que « l'intérêt et le bien de l'être humain prévalent sur le seul intérêt de la société[335] » ?

Louis Dumont, dans un article paru dans la revue Esprit[336], nous rappelait que le mot valeur en latin signifiait saine vigueur, force, et désignait au Moyen Age la bravoure du guerrier. À ce jour, la recherche sur Internet du mot valeur nous conduit plus volontiers à des sites en lien avec les cours de la bourse. Ce mot "valeur" symbolise, aujourd'hui, souvent, dans notre monde moderne, le pouvoir de l'argent, la mesure de toute chose. Les soignants, à l'hôpital, évoquent souvent le respect, la dignité et l'autonomie de la personne soignée. Il semble admis par beaucoup que les acteurs de la vie hospitalière aient un grand sens moral. Dans le même temps la demande apparente d'éthique resterait prégnante chez les soignants. Est-ce que cette demande correspondrait à un effondrement de la morale à l'hôpital qui serait responsable de cette demande ? Peut-être devons nous nous méfier des rumeurs, des constats, des sondages et de toutes les approches plus ou moins objectives de la moralité : « toutes ces approches qui contribuent à démoraliser les mœurs en induisant des comportements conformistes[337] ». L'hôpital serait sûrement, pour certains, un des lieux apparemment privilégié où l'on entendrait encore parler de valeur. Mais qu'elles sont, à l'hôpital, ces valeurs humaines qui créent le lien à autrui en touchant l'humanité de l'autre à partir de notre propre humanité ? Qu'en est-il du respect, de l'honnêteté, de la probité, de l'humanité, de la justice, de l'empathie et de la compassion ? Ces valeurs souvent trop conceptualisées et parfois bien mal comprises sont largement déclinées dans les discours des soignants. Ces derniers ont, plus ou moins confusément, à l'esprit ce qui est bien et ce qui est mal. Cependant et beaucoup trop souvent ils font parce qu'on leur a dit de faire. Puis ce qu'il faut faire c'est ce qui se fait. Et bientôt les soignants ne savent plus s'ils font parce que c'est bien ou parce qu'on leur a dit de faire ou parce qu'il leur faut faire comme tous les autres font. C'est ainsi que leur

[334] Emmanuel Hirsch, *Traité de bioéthique,* tom I, Paris, Editions Erès, 2010, p. 15.
[335] Convention d'Oviedo pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine. Conseil de l'Europe, Article 2 : Primauté de l'être humain, 4 avril 1997.
[336] Revue "Esprit" n° 7 , Paris, 1983. Cité dans *Valeurs, identité et pratiques infirmières, Journées de perfectionnement*, C. C. P. S, Paris, 1983.
[337] Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet Le Mintier, Jean-François Matthéi, *Philosophie, éthique et droit de la médecine,* Paris, Presses universitaires de France, 1997, pp. 70-77.

inquiétude morale tend à s'amenuiser au fil du temps par émoussement de leur capacité réflexive et refoulement de leurs affects au profit d'une banalisation qui fait le lit de mauvaises habitudes. Pour autant, les soignants ne rentrent ni dans l'immoralité, ni dans l'amoralité. Il n'est sûrement pas exact de dire qu'il existe chez eux une disparition du sentiment de culpabilité engendrée par une transgression morale répétée. Il y a plus comme un oubli de cette moralité encore accentuée par le désir conscient ou non de certains à escamoter la morale derrière l'éthique. Comme si l'éthique en restait au niveau de la réflexion et avait perdu pour eux toute référence au devoir, à l'obligation et à la contrainte. Il n'en reste pas moins qu'il persiste chez les soignants une inquiétude morale qui ne dit plus son nom et se transforme alors souvent en une inquiétude sans objet qui fait le lit de l'angoisse. Pris au piège entre des injonctions réglementaires et législatives hétéronomiques parfois divergentes et contradictoires associées à des protocoles de soins imposés et la recherche d'une autonomie de plus en plus éloignée de leurs pratiques, les soignants cherchent des repères et du sens. Le risque est alors qu'en se démoralisant les soignants se démotivent.

Interrogées sur une possible démoralisation de leurs pratiques, les soignants affirment souvent continuer à défendre les valeurs ancestrales du soin. Les plus anciens répétant qu'avec la modernité serait apparue une crise des valeurs dans le domaine du soin. Comme si ces valeurs restaient le dernier rempart du soin, comme si ces valeurs avaient été momentanément oubliées, comme si « c'était mieux avant ». La question est de savoir si les soignants ont progressivement occulté leurs valeurs, comme leurs contemporains les leurs, ou s'ils sont plutôt submergées par un trop plein de valeurs. Les médecins, au sein de leurs unités, font peu référence aux valeurs. Faut-il admettre de façon ontologique en référence à Nietzsche que : « Il n'y a pas de phénomènes moraux, mais seulement une interprétation morale des phénomènes ? [338] ». Faut-il admettre, toujours en référence à Nietzsche[339], que les infirmières, se sentant soumises et fragiles face à un pouvoir médical trop fort se sont inventées des valeurs morales pour peser sur la conscience des médecins, pour leur donner mauvaise conscience, pour contrebalancer leur supériorité initiale ? Mais la valeur de la valeur peut ne plus

[338] Friedrich Nietzsche, *Généalogie de la morale,* Paris, GF Flammarion, 1996, p. 195 (notes).
[339] *Ibid.,* pp. 57-60.

reposer que sur l'évaluation d'un évaluateur. C'est pourquoi l'affirmation d'une valeur peut devenir une expression de puissance de l'évaluateur. Alors confondant souvent valeurs personnelles et valeurs professionnelles les soignants refusent tout débat véritable sur les valeurs. Dans ce cadre, le possible besoin d'éthique peut apparaître comme un appel au secours, un appel à la reconstruction de repères et à une demande de sens. Ce pourrait être un appel à une rationalité où les émotions et les sentiments ne seraient pas exclus. A l'inverse, la volonté de certains à vouloir faire accepter à d'autres leurs valeurs en utilisant des injonctions péremptoires sur un mode faussement déontologique est inutile et dangereux. Cette méthode fait le lit des idéologies notamment quand le valoir fait la place au croire et que les valeurs deviennent croyances. C'est ainsi que de plus en plus souvent, aujourd'hui, à l'hôpital, performance, efficience et rentabilité sont présentées comme des « valeurs » de l'institution en plaçant au second rang ,quand elles ne sont pas complètement oubliées, les valeurs des soignants. C'est ainsi que « le monopole de la valeur rend l'éthique muette[340] ».

En réalité, à l'hôpital, nous ne sommes pas devant une absence de valeurs mais bien plutôt face à un surplus de valeurs. On peut chercher à définir, à l'instar de Tristram Engelhardt Jr, des valeurs communes[341]. Il est question d'obtenir l'adhésion du plus grand nombre de soignants à des valeurs dites fondatrices communes. Le risque est grand, alors, d'accoucher de valeurs qui ne seraient que les plus petits dénominateurs communs des valeurs de chacun ou des valeurs acceptées par chacun. Chaque personne ayant par ailleurs ses valeurs propres, il n'est pas sûr qu'elle adhère à des valeurs qui lui seraient comme imposées. Tout cela n'inciterait, par ailleurs, ni à la réflexion, ni à l'éthique.

Notre propos n'est pas, par exemple, de dire que la dignité humaine soit sans valeur. Mais le fait de caractériser quelque chose comme valeur dépouille de sa dignité ce qui est valorisé. Est-on sûr que les valeurs défendues par les soignants ne soient pas uniquement leurs valeurs ? Est-ce que les valeurs des soignants sont les valeurs des personnes soignées ? Que penser à l'hôpital de l'entrechoquement des valeurs des personnes soignées mais aussi de celles des soignants ? Si des valeurs sont imposées aux soignants, n'y a-t-il pas un risque que ces derniers,

[340] Dominique Folscheid, *ibid.*

[341] Tristram Engelhardt.Jr, The *foundations of bioethics, Second edition,* New York, Oxford University Press, 1996, pp. 7, 13, 17, 421.

faisant leurs ces valeurs, n'essaient à leur tour de les imposer même inconsciemment aux malades ? L'autonomie peut en être un bon exemple. L'autonomie, cette loi que chacun se dicte à lui-même est devenue un principe éthique de l'utilitarisme anglo-saxon. Dans le domaine de la formation, on vise à l'autonomisation des futurs professionnels de santé et voici que bientôt l'autonomie du malade apparaît comme une valeur promue pour le patient lui-même. C'est théoriquement chercher, dans son seul intérêt, à rendre moindre la dépendance du patient vis à vis des personnels soignants et des autres. Mais voilà que cette autonomie devient normative, injonction, alors qu'elle n'est pensée bien souvent qu'en terme technique et médical. Le patient devient alors une sorte d'exécutant docile et obéissant appelé partenaire ou acteur du soin. Alors il faut soigner la perte d'autonomie. Les malades atteints d'une pathologie grave et les vieillards ne sont alors plus considérés comme autonomes. Ils ne peuvent plus dire quelle serait leur propre loi. La visée d'autonomie se transforme alors en dictat hétéronome. On comprend, dès lors, les graves questions se posant quant au respect de la liberté des patients se traduisant par leur manque d'informations et le non-respect de leur consentement aux soins. « De toute façon, il ne peut pas comprendre ! C'est à nous de le prendre en charge ! » « Il faut rendre le Monsieur du 22 plus autonome. Vous devez exiger qu'il fasse, tous les matins, sa toilette lui même ! »

Il est habituel d'entendre dire qu'il existe une crise du lien relationnel. Ce problème est peut-être avant tout celui du relativisme moral. La tolérance, qui s'exprime par un refus absolu de la violence et de la contrainte à l'égard d'autrui et qui interdit l'arrogance de détenir le savoir absolu, change de nature dans notre société. Certains, comme Maurice Blondel, ont remis à la mode le terme tolérantisme. Il ne s'agit plus alors d'être tolérant. Il ne s'agit plus de respecter la personne. Il s'agit d'admettre toutes les opinions, tous les actes en s'interdisant tout jugement de valeur. Au lieu de découler du respect la tolérance, en devenant tolérantisme, devient indifférence. Dire qu'on respecte toutes les valeurs veut bien souvent signifier que toutes les valeurs se valent puisque aucune valeur ne vaut rien. De là à penser que les valeurs ne valent rien, il n'y a qu'un pas.

Vladimir Jankélévitch écrivait que « Le plus diabolique de tous les obstacles est l'obstacle qui a pour origine la valeur elle-même[342]. » En effet, le conflit de devoirs, sous-tendus par des valeurs qui se contredisent ou se démentent l'une l'autre, peut être le prétexte à toutes les démissions et à toutes les capitulations. Le pluralisme des valeurs finit par dissoudre les valeurs si l'on en reste à l'a priori, à la croyance, sans discernement et sans passage au crible de la réflexion. La multiplicité des valeurs a comme corollaire la relativité. Car le risque est grand que chaque valeur soit infiniment valable, valable jusqu'à l'absolu. C'est alors « la pléthore de valeurs qui est le mal [343]» écrit Jankélévitch. Pour ce dernier, c'est la mort de l'intention aimante qui est la cause de ce malheur. C'est l'égoïsme qui est l'universel diviseur. C'est, pour cet auteur, ce que semble justifier, mais à tort, la casuistique qui s'ingénie à ressouder ou à recoller après coup nos valeurs disloquées. En réalité ce n'est pas le pluriel en lui-même qui est le mal, c'est l'intention perfide d'exploiter cette division pour affaiblir ces valeurs. Enfin, un des risques serait-il pas aussi que la pléthore des valeurs aboutisse paradoxalement comme à une pénurie de valeurs ?

Mais qui pourrait nier ce devoir d'hospitalité, de non-abandon et de respect de la dignité que nous devons à chacun mais encore plus à ce malade dont le visage seul nous convoque pour nous rappeler à notre responsabilité ? Personne assurément. Mais : « Ce qu'il nous faut aujourd'hui c'est faire effort pour rendre ces considérations explicites, les argumenter, pour pouvoir justifier ces choix que les soignants sont parfois obligés de faire. Il faut tenter de rationaliser nos pensées même si cela aboutit à justifier les intuitions de la normativité spontanée, nous ne pouvons économiser ce travail de mise en forme réflexive[344].» Avec Margaret Somerville[345], nous pourrions alors espérer qu'après « un stade de simplicité réelle et une phase de chaos, la simplicité apparente de nos décisions soit fondée sur une compréhension profonde des enjeux éthiques[346] » qui la sous-tende.

[342] Vladimir Jankélévitch, *Le paradoxe de la morale*, Paris, Editions du Seuil, 1981, p. 151.
[343] *Ibid.,* p 153.
[344] Anne Fagot-Largeault, *Réflexion sur la notion de qualité de vie,* Paris, Archives de philosophie du droit, 1991.
[345] Margaret Somerville, *Le canari éthique*, Québec, Liber, 2000.
[346] *Ibid.,* p. 277.

Les valeurs dont nous parlons ont rapport à l'ontologie, à la vie de l'homme, à son humanité, à son essence même peut-être. Qu'est-ce qui vaut qu'on s'intéresse à l'homme et encore plus à l'homme qui souffre ? Kant[347] dirait qu'en ce qui concerne l'homme, il ne faut pas penser en terme de valeur, car les choses ont un prix mais l'homme a une dignité. Fixer le prix d'un être, c'est le considérer comme un moyen et non comme une fin en soi.

Une des problématiques soulevée par la notion de valeurs morales est de savoir ce qui les fonde et si elles sont objectives ou subjectives. Ces valeurs sont elles intrinsèques ? Existent-elles a priori ou de façon innée chez tous les hommes qui devraient chercher à les découvrir et à les atteindre ? Faut-il penser avec Spinoza[348] qu'on ne désire pas une chose parce qu'elle est bonne, mais qu'elle est bonne parce que nous la désirons. Les valeurs que nous défendons seraient alors comme le reflet de nos désirs collectifs. Enfin peut-on penser que les valeurs morales d'un individu soient une création d'un homme libre et puissent venir critiquer et transformer les valeurs dominantes du moment ?

La multiplicité des valeurs, les confusions entre valeurs personnelles et professionnelles, leur trop grande conceptualisation, leur éloignement des réalités et des pratiques, l'effacement des valeurs morales traditionnelles au profit de nouvelles valeurs qui non seulement ne sont plus morales mais sont pour certaines amorales, voire immorales posent problème. Enfin, le doute légitime qui pèse sur les raisons qui font que beaucoup de ces valeurs sont à la fois promues et évaluées par ceux qui tendent à vouloir en tirer un bénéfice, non nécessairement moral, nous invite à penser à la fois objectivement et subjectivement qu'on ne peut pas ou plus aujourd'hui fonder, faire émerger et vivre une éthique hospitalière et du soin uniquement sur des valeurs.

[348] Baruch Spinoza, *L'éthique III,* Paris, Folio Essais, 1994.

Peut-on fonder une éthique sur la notion de qualité ?

Au niveau de l'hôpital observé, de nombreuses questions, en rapport avec les liens qui pourraient exister voire relier éthique et qualité dans le domaine du soin, ont été examinées tout particulièrement pendant les nombreuses séances de travail de préparation à la certification. Lors de ces réunions de travail un des arguments le plus souvent exprimé semble simple et de bon sens. L'éthicité du soin nécessite qu'un soin délivré soit un soin de qualité. L'approche méthodique qui se propose d'évaluer les pratiques pour permettre une amélioration continue de cette qualité peut donc sembler pouvoir être un outil efficace à même d'évaluer la qualité des soins dispensés aux personnes. Cette démarche, en améliorant la qualité des soins délivrés, serait capable d'en améliorer l'éthicité. De façon simultanée il était affirmé, pendant ces séances de travail, qu'un soin qui ne serait pas de qualité ne pouvait pas être éthique. De la même façon, un soin qui ne serait pas éthique ne pourrait pas être de qualité. Aucun participant ne se risquait toutefois à donner une définition claire non seulement de l'éthique mais aussi de la qualité. Il était enfin précisé que l'intérêt de la démarche qualité, basée sur des évaluations répétées, avait le grand avantage de produire des analyses et des estimations chiffrées et se trouvait ainsi être bien à l'opposé de ce que certains nommaient démarche de réflexion éthique.
Nous allons donc tenter d'analyser ces différents points de vue.

L'OMS donne une définition de la qualité des soins qui postule que la qualité des soins est une démarche qui doit permettre de garantir à chaque patient l'assortiment d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en terme de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins. Dès lors peut-on évaluer, et comment, la qualité des soins ?
Le manuel de certification des établissements de santé de novembre 2008 affirme dans son avant-propos, que « la certification a permis d'impulser et de pérenniser la démarche qualité ». Il est toutefois précisé que le but recherché par la

certification de la HAS est une certification d'établissement et non une certification de chacun des secteurs d'activité qui compose un établissement de santé. Ainsi, la certification vise à la mise en place d'un système de pilotage de l'établissement incluant l'existence d'un processus d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Mais, le dispositif mis en place porte sur le fonctionnement global de l'institution et n'à pas vocation à analyser finement le fonctionnement de chacun des secteurs d'activités et encore moins les pratiques de chaque soignant.

Comment tenter, dès lors, de mener une telle évaluation de la qualité des soins à l'hôpital ? Le système utilisé est basé sur l'utilisation de critères thématiques jugés essentiels. Parmi ces points primordiaux sont ciblées les « Pratiques Exigibles Prioritaires » (PEP). Le manuel de certification qui sert de base à cette évaluation définit trois thèmes fondamentaux. Parmi ceux ci apparaît le management des établissements, thème au sein duquel sont abordées les questions en lien avec la notion d'équité d'accès aux soins, l'analyse de la pertinence des soins et la question des droits des patients. Pour ce dernier item sont tout particulièrement recherché : un nouveau positionnement des exigences relatives aux démarches éthiques, une sensibilisation à la notion de bientraitance, la mise en place de démarches permettant de rendre les organisations plus respectueuses des besoins et des attentes des personnes et le renforcement des exigences relatives au respect des droits des patients en fin de vie et aux soins palliatifs. Enfin, un thème s'intéresse particulièrement à la prise en charge du patient en ce qui concerne l'affichage d'objectifs prioritaires d'amélioration de la sécurité des soins.

La HAS définit ce qu'elle dénomme les pratiques exigibles prioritaires comme étant des critères pour lesquels des « attentes particulièrement signalées sont exprimées ». Parmi ces critères, pour ce qui a rapport à l'éthique soignante, la certification semble véritablement ne s'intéresser qu'à la prise en charge de la douleur et aux droits des patients en fin de vie.

Au chapitre intitulé « management de l'établissement », on trouve citées la démarche éthique, la politique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, la politique et l'organisation de l'évaluation des pratiques professionnelles. Au chapitre deux, intitulé prise en charge des patients, apparaissent, comme

devant être évalués, le respect de la dignité et de l'intimité du patient, la prise en charge et les droits des patients en fin de vie et enfin la prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance[349].

---

[349] Extraits du manuel de certification de la HAS.

Dans la partie consacrée au management stratégique, on retrouve les trois niveaux possibles d'évaluation (E1, E2, E3).
E1 : Les professionnels ont accès à des ressources en matière d'éthique. Les projets de l'établissement prennent en compte la dimension éthique de la prise en charge.
E2 : Les professionnels de l'établissement de santé sont sensibilisés à la réflexion éthique. Les questions éthiques se posant au sein de l'établissement sont traitées.
E 3 : Un état des lieux des questions éthiques liées aux activités de l'établissement est réalisé.

Dans le chapitre deux, intitulé « pris en charge du patient », il est fait référence aux droits et place des patient, à la prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance.
E1 : Les modalités de signalement des cas de maltraitance sont définies et diffusées.
Un état des lieux permettant d'identifier les situations, les risques et les facteurs de maltraitance est réalisé en lien avec la CRUQPC.
La promotion de la bientraitance est intégrée dans les projets de l'établissement.
E2 : L'expression des patients et de leurs proches est favorisée.
Les actions de sensibilisation des professionnels à la prévention de la maltraitance et à la promotion de la bien traitante sont mises en œuvre.
Des actions visant la prévention de la maltraitance la promotion de la bienraitance sont mis en œuvre.
E 3 : Les actions visant la prévention de la maltraitance, la promotion de la bientraitante sont suivies et évaluées.

Concernant le respect de la dignité et l'intimité du patient (Critère 10.b)
E1 : Les projets de l'établissement intègrent les dimensions du respect de la dignité et du respect de l'intimité du patient.
E2 : Les soins y compris les soins d'hygiène sont réalisés dans le respect de la dignité de l'intimité des patients. Les conditions d'hébergement permettent le respect de la dignité de l'intimité des patients.
E3 : L'évaluation du respect de la dignité et de l'intimité des patients donne lieu à des actions d'amélioration.

Pour ce qui est de la prise en charge de la douleur (Référence 12 - Critère 12.) qui est classée dans les pratiques exigibles prioritaires (PEP), on note :
E1 : La stratégie de prise en charge de la douleur est formalisée dans les différents secteurs de l'établissement en concertation avec le CLUD. Des protocoles analgésiques… sont définis.
E2 : Des formations sont mises en œuvre. La traçabilité des évaluations de la douleur dans le dossier du patient est assurée…
E3 : Les responsables de secteurs d'activité s'assurent de l'appropriation et de l'utilisation des outils par les professionnels. La qualité et l'efficacité de la prise en charge de la douleur sont évaluées à périodicité définie sur le plan institutionnel. Les actions d'amélioration sont mises en place.

La référence 13, s'intéresse à la fin de vie
E1 : une organisation permettant l'évaluation et la prise en charge des besoins des patients en fin de vie est mise en place. Les modalités de recueil de la volonté du patient et, le cas échéant de conservation des directives anticipées sont définies. Les patients adultes reçoivent des informations écrites sur leur droit d'accepter ou de refuser des traitements de maintien en vie ou les traitements de réanimation et sur leur droit d'établir des directives anticipées.
E2 : La démarche palliative est mise en œuvre dans les secteurs concernés par les situations de fin de vie. Les acteurs de soins concernés sont informés des dispositifs légaux concernant les droits des patients et la fin de la vie. L'action des associations d'accompagnements et de leurs bénévoles

Observations en ce qui concerne le site étudié

Cet hôpital a été l'un des tout premier à demander à être centre pilote afin de pouvoir bénéficier de cette évaluation certificative. Lors de la première certification, cette institution a été accréditée sans réserve, lors de la seconde avec réserve. Concernant l'éthique, deux remarques, c'est à dire deux points : « à améliorer » ont été faites par les experts visiteurs. La première touche à l'information du patient en cas de dommages liés au soins et donc à son information. La deuxième était en rapport avec le respect de l'intimité et de la dignité des personnes soignées. En réalité, sous cette réserve était avant tout ciblée la question de l'intimité du patient. Cette dernière réserve tenait essentiellement en deux points : le premier était qu'il existait un nombre trop important de chambre à trois lits ; le deuxième tenait au fait que la structure architecturale de l'hôpital permettait à des personnes soignantes ou malades d'avoir une vision sur l'intérieur des chambres de patients à partir de certains locaux et espaces de l'hôpital. Concernant la question des dommages liés aux soins, un groupe de travail a été constitué permettant une première évaluation des connaissances des acteurs sur ce sujet. Des formations, un livret d'information et des guides ont été produits. Concernant la question de l'intimité, la réponse institutionnelle a été l'achat et la mise en place de paravents pour séparer les lits des chambres en comprenant trois ainsi que la pose de films occultants sur les fenêtres. Une affichette distribuée dans les services rappelle par ailleurs l'importance du respect de l'intimité et de la dignité des malades.

Plusieurs remarques peuvent être faites :

Pourquoi les chambres à trois lits semblent-elles poser problème et non pas celles à deux lits alors que, dans le même temps, il n'existe qu'un lavabo par chambre et une seule salle de douche par unité de soins ? Alors qu'on insiste sur l'intimité du patient, que dire des chambres à deux lits, prises d'assaut par tant de proches et de

---

est facilitée. Une concertation au sein de l'équipe soignante dans les situations de fin de vie est mise en œuvre.

E3 : La prise en charge des patients en fin de vie fait l'objet d'une évaluation pluri professionnelle en lien avec les structures concernées (comité d'éthique ou équivalent, CRUPC, CME, Commission de soins, etc.). Les secteurs d'activité les plus concernés mettent en place une réflexion sur les situations d'obstination déraisonnable et la limitation ou l'arrêt de traitement à visé curative. Des actions d'amélioration sont mises en œuvre.

familles à l'heure des visites ? Que penser de ces portes de chambres laissées le plus souvent ouvertes pour faciliter la surveillance des malades et le travail des soignants trop peu nombreux ? En quoi un paravent isole t-il les patients et concourt-il au respect de leur intimité quand il reste perméable aux sons, aux paroles, aux odeurs…

Que penser de l'utilisation de ces paravents encore utilisés aujourd'hui pour « isoler » les patients en fin de vie, alors que ces derniers devraient nécessiter une attention constante et ne devraient jamais être ceux qu'on cache ou qu'on abandonne ? En réalité, nous avons pu observer que la démarche poursuivie lors de ces certifications était avant tout la recherche d'une mise à la norme. Il est intéressant de noter que les réserves émises lors de la deuxième certification ont mis en exergue des observations qui n'avaient pas été faites lors de la première alors que les points soulevés existaient déjà. Cette différence d'appréciation n'est pas à mettre au compte d'évaluateurs différents mais est due à la modification des « indicateurs évaluatifs » utilisés. Ainsi, le respect de l'intimité du patient qui est apparu comme problématique lors de la deuxième certification ne l'avait pas été lors de la première. On peut penser que cette modification des indicateurs, prenant désormais en compte l'intimité due aux malades, est un progrès mais il faut toutefois remarquer que la méthode employée n'a pu prendre en compte que le directement visible, quantifiable, évaluable et possiblement rapidement améliorable. C'est ainsi que, le respect de l'intimité du patient n'a été pris en compte que sous l'angle organisationnel ou topographique et non la façon dont l'intimité de la personne soignée est véritablement préservée, lors de la délivrance de chaque soin, dans chaque chambre mais aussi lors d'examens diagnostics ou thérapeutiques effectués dans des unités spécialisées. De même, les problèmes particuliers rencontrés dans les services de réanimation médico-chirurgicale, dans lesquels les patients se retrouvent très dévêtus dans leur chambre, y compris à l'heure des visites, n'ont été ni repérés ni étudiés.

Lors des visites de certification, la question du respect des droits des patients est trop souvent limitée à la vérification de l'existence d'instances prévues par la loi. Est ce que l'institution a bien mis en place une CRUQPC, un CLUD, un CLIN ? L'existence d'une CRUQPC n'est pourtant pas a elle seule le gage du respect des droits des malades comme l'existence d'un CLUD ne garantit, nous l'avons vu,

aucunement une réelle et efficace prise en charge de la douleur. On peut estimer que la mise en place d'un système de certification des établissements de santé est positive en obligeant les acteurs à réfléchir sur leurs pratiques, mais ce système est imparfait et peut aussi être générateur d'un repli de l'éthique hospitalière. Imparfait car par trop calqué sur des méthodes empruntées au fonctionnement des entreprises. Ce système se réfère avant tout à des normes qui s'intéressent de fait plus au structurel, à l'organisationnel et au matériel qu'à l'humain. La question des normes promues et des indicateurs utilisés pose une question analogue à celle abordée lors de la réflexion sur les valeurs. Qui définit la valeur de la norme et dans quel but ? Paradoxalement, cette évaluation de la qualité, du fait de la méthode utilisée, finit par prendre en compte plus le quantitatif que le qualitatif. Enfin les observations que nous avons pu faire montre que les « acteurs de terrain » sont finalement peut impactés par cette certification et que très nombreux sont ceux qui ignorent même jusqu'à son existence tant elle apparaît être avant tout du domaine et de la responsabilité unique de l'encadrement. Ce sont aussi les raisons pour lesquelles la certification peut être un frein et une cause de repli à la mise en place et au développement d'une éthique du soin. Utilisant, sans aucunement les expliciter, un grand nombre de concepts étroitement liés au domaine de l'éthique, elle peut contribuer à promouvoir une éthique purement normative, quantifiable et évaluable par des experts et à donner à penser aussi bien aux directions hospitalières et peut-être encore plus aux acteurs de terrain que cette approche de l'éthique est plus suffisante que nécessaire. Le risque est que l'éthique ne soit pas la préoccupation ou le souci de tous, mais uniquement de quelques uns et soit appréhendée avant tout comme source possible génératrice de sanctions.

De l'éthique à la qualité et inversement

Existe t-il une différence entre la qualité des soins et des soins de qualité ? La polysémie du terme qualité rend difficile d'en donner une définition claire, singulière, univoque et non contradictoire. *Qualitas,* manière d'être en latin, change de sens selon le contexte auquel on se réfère aujourd'hui. Relatif à l'être

en philosophie, s'opposant théoriquement au quantitatif dans les sciences humaines et en management à la suite du taylorisme, la qualité se rapporte à la meilleure façon de produire. Cette notion de qualité d'un soin est donc très proche de la notion de qualité si l'on se réfère non seulement à la manière dont ce soin est prodigué mais aussi à la « manière d'être » du soignant. Mais, à l'hôpital et particulièrement dans celui qui a été le lieu de nos observations, cette approche est comme oubliée au profit d'une approche plus gestionnaire, économique et comptable de la qualité dont la visée, les méthodes et les normes utilisées s'intéressent moins aux soins dans la façon dont ils sont délivrés aux patients qu'aux nombres d'actes effectués et produits. Peut-on parler de production de soins ? A l'hôpital, que certains affublent du qualificatif « d'entreprise », le soignant continue de penser, à raison, qu'il délivre ou donne des soins pendant que ces soins tarifables dépendent d'un « directeur de la production de soins ». Cette production fait plus référence à la création de richesses de l'hôpital entreprise et est bien éloignée du don. La qualité du soin, pourtant tellement mise en exergue auprès des étudiants en soins infirmiers, semble alors comme perdre toute essence et toute substance en passant d'un bien à une valeur marchande.

Nous avons, par ailleurs, pu observer sur le site étudié que l'importance accordée à la qualité est supérieure à l'intérêt manifesté à l'égard de l'éthique. L'Espace éthique du centre hospitalier n'est doté d'aucun moyen financier pour son fonctionnement et ce n'est que grâce à la volonté d'un coordinateur des soins particulièrement impliqué que cet Espace a pu être institutionnalisé mais en se trouvant cadré dans une commission dite de « la qualité et de la sécurité des soins ». Nous avons pu comprendre, lors d'une conférence débat organisée au centre hospitalier ouverte à tous les soignants et intitulée « éthique et qualité », que la part respective réservée à ces deux concepts non seulement interrogeait les acteurs mais posait véritablement problème sur le fond quand il s'agissait de s'intéresser au soin. La question étant, comme pour l'arbre de Descartes, ce qui devait constituer les racines ou les branches. En d'autres termes, la question est de savoir si l'éthique est et doit rester le fondement des institutions de soins, comme nous le pensons, ou si l'éthique n'est qu'une branche voire un sous produit de la qualité. Un soin qui ne serait pas de qualité pourrait-il être un soin ? Dans ce cas que pourrait-on dire de son éthicité ? Si l'on considère qu'un soin ne peut être

qu'éthique et que l'éthique c'est le soin, dès lors c'est bien la qualité qui doit être au service de l'éthique. Mais la qualité ne peut exister qu'en référence à des normes mesurables et évaluables alors que l'éthique ne se mesure pas, si ce n'est peut-être à l'aune de normes morales. Mais cette unique mesure ne permet pas de rendre compte de l'éthique comme posture, comme sens, comme soin.

Plusieurs raisons sont à l'origine de la possible dissolution l'éthique dans la qualité. La première, sûrement la plus importante, est en lien avec le fait que la question de la qualité, dans les établissements de santé, même si elle est relativement nouvelle dans notre pays, s'est plus rapidement imposée aux décideurs hospitaliers. Ces derniers se sont vus, notamment avec la mise en place de la certification des établissement, obligés de répondre à des normes, des indicateurs, des référentiels, imposés de plus en plus fermement par les autorités et organismes de tutelle. Orientée préalablement par une visée comptable, la recherche de l'efficience et de la performance, cette exigence de qualité, au niveau de la « prise en charge des patients », a apparemment et progressivement intégré sous l'égide de la HAS, un certain nombre d'items qui semblent en première analyse éloignés des questions économiques. Mais, les indicateurs de qualité faisant référence, par exemple, dans le manuel de certification des établissements de santé, aux droits des patients, ne sont en réalité que l'évaluation de la mise en application de certains points particuliers des lois Kouchner et Leonetti. Nous avons fait le constat de la frilosité avec laquelle sont pris en compte ces lois dans l'établissement observé. Cette évaluation de la qualité ne peut être théoriquement que positive. La certification des établissements de santé, en se focalisant sur un certains nombre d'items, appelées PEP, peut être plus efficace, en terme de bénéfice pour les patients et leurs proches que la simple promulgation d'une loi et de ses décrets. En effet, imposant des normes et contrôlant leur mise en application, la démarche qualité permet théoriquement une évaluation de ce qui est effectivement pratiqué ou mis en place dans un établissement de soins. La non observation de ces normes peut, dans certains cas, occasionner des sanctions pour l'établissement. Mais cette évaluation reste imparfaite à ce jour, pour ce qui est de la promotion de la dimension éthique des pratiques soignantes au quotidien. Elle ne s'intéresse qu'à une vision globale de l'hôpital. Le distinguo est rarement fait entre une unité de soins qui aurait travaillé effectivement à faire progresser

l'éthicité des pratiques soignantes et celles qui n'ont pas manifesté le même intérêt. La qualité s'intéresse et produit des outils propres à évaluer le collectif et non l'individuel, le quantitatif et non le qualitatif. Les structures peuvent et de fait sont tentées, connaissant à l'avance les indicateurs de qualité sur lesquelles elles vont être évaluées, de privilégier certaines de leurs démarches au détriment d'autres. Nous avons pu remarquer, dans notre site d'observation, au cours des quelques mois précédant la visites des experts visiteurs, sous la pression de la direction de la qualité, la mise en place de groupe de travail, l'élaboration soudaine de protocoles, la formalisation de procédures destinées à répondre au mieux aux exigences de la certification mais qui restaient bien éloignées de la réalité des pratiques soignantes quotidiennes. Ces procédures se caractérisaient, pour la plupart, par leur soudaine apparition, leur immédiateté, leur impériosité et parfois leur urgence à être rapidement mises en place, c'est à dire avant la visite des experts visiteurs.. En dehors de l'encadrement obligé et « d'experts médicaux », bien peu de soignants participent activement à ces démarches et à l'élaboration de ces procédures. La plupart vivent passivement cette certification, dont ils se sentent exclus, absorbés par leurs activités. Trop peu de réflexion est menée avec l'ensemble des soignants. Il s'agit de répondre à une seule injonction : « L'hôpital doit être certifié. » Bien souvent, il ne s'agira donc pas d'évaluer ce qui est véritablement pratiqué au quotidien depuis plusieurs années, mais plus exactement ce qui a été récemment mis en place pour la visite des experts. Ces derniers demanderont à l'institution des preuves probantes de ce qui est pratiqué, mais pratiqué depuis combien de temps ? Que penser de ces preuves trop souvent improbables ? Certains considèrent, toutefois, l'aspect motivationnel et positif de cette démarche. Il semble juste de s'interroger sur ces démarches de formalisation et de traçabilité irrespectueuses de la véracité des pratiques. Il est licite de s'inquiéter lorsque l'on observe que ces procédures, mises en place en urgence, semblent perdre beaucoup de leur intérêt, la certification obtenue. Il est légitime de s'alarmer lorsque l'on sait que les autorités de tutelles connaissent en partie ces processus. Il est moralement permis de s'indigner lorsque l'on prend la peine de se souvenir que la finalité de cette évaluation qualitative vise avant tout à une amélioration de la prise en soins des personnes. Viser la norme ne suffit pas. Cette qualité dont on nous dit qu'elle devrait être comme une nouvelle culture

devrait toujours être intimement non seulement liée à une réflexion d'ordre éthique, mais encore plus dictée par cette dernière.

D'un point de vue moral, l'inclusion progressive de questions relevant de l'éthique dans ce processus d'évaluation de la qualité a déjà en partie et risque encore d'accentuer le développement d'une éthique essentiellement normative. Une vision par trop téléologique risque alors de prendre définitivement le pas sur la réflexion, au détriment de l'étude des causes et des moyens de les corriger. Martin Luther King a écrit : « Il est à la fois moralement et socialement suicidaire de s'habituer à déplorer les effets sans être capable de s'attaquer aux causes. » En quelque sorte, cette évaluation de la qualité est de l'ordre d'une vision conséquentialiste et utilitariste de la communauté hospitalière. Conséquentialisme où pourraient apparaître comme bien ou moral les conséquences des actions menées. Encore faudrait-il que ces normes se préoccupent du bien et du mal. Il est possible que les normes adoptées dans un contexte économique difficile ne prennent en compte que des résultats en termes d'activités et de financements. Il est possible, et nous en voyons les prémisses, que soit adopté un système présenté comme utilitariste, qui en affirmant ne rechercher à maximiser que le plus grand bonheur pour le plus grand nombre, ne chercherait qu'à optimiser la gestion d'un hôpital entreprise où le moral n'aura plus droit de citer. C'est en effet ce discours qui prend forme au niveau des institutions et des tutelles. Pour le bien des malades, il nous faut sauver économiquement et financièrement l'hôpital. Pour ce sauvetage, il nous faut optimiser notre activité en termes d'actes délivrés. Mais sommes-nous alors dans un cercle vertueux ? Nous ne le croyons pas. L'éthique, l'essence même du soin, pourra alors apparaître comme inutile ou gênante dans un système où seuls importeront les résultats comptables, sans nécessairement que l'on juge de la moralité des moyens mis en œuvre ou des actions menées pour y parvenir. Cela oblige déjà et obligera à faire des choix. Le bonheur du plus grand nombre n'étant pas le bonheur de tous, il n'est pas le bonheur de chacun. A l'hôpital, la seule conséquence possible qui devrait être érigée en norme absolue à atteindre intangiblement est le bien essentiel du malade. L'idéal peut sembler difficile à atteindre mais nous devons y tendre. Nous devons, chaque jour, au moins, faire le mieux que nous pouvons par rapport à la possibilité des moyens qui nous sont

possiblement alloués mais aussi quelques soient ces moyens. Le manque de moyens ne peut, en ce qui concerne le soin, servir d'alibi ou de renoncement à ne pas faire bien ou le mieux qu'il nous donné comme possible. Au delà des normes, de la qualité et de la production de soins, le devoir du soignant ne doit jamais s'éloigner de ce qui le grandit : le bien de l'Autre.

Finalement, ces évaluations normatives du global et du général ne disent rien de la qualité de la relation de soin entre soignant et soigné. Tout au plus pourrait-on évaluer les compétences d'un agent et non sa compétence. La certification actuelle n'évalue qu'une prise en charge hospitalière globale, une thématique transversale ciblée, une pratique exigible prioritaire. Elle n'évalue pas celle d'une unité de soins. Elle n'évalue pas la relation privilégiée et singulière d'un soignant et d'un soigné. Elle ne s'intéresse pas à l'altérité dans l'unicité des pratiques soignantes. Elle ne s'intéresse qu'au quantifiable, objectivable, comparable et mesurable. Elle ne s'intéresse ni à la douceur, ni au sourire, ni à la chaleur humaine, ni au regard, ni à l'écoute, ni aux paroles, ni même aux silences et à la temporalité. Elle n'a que faire des sentiments, des affects, des émotions, des états d'âme. Elle occulte la reconnaissance, la considération, la bienveillance dans l'humanité. Elle nie le dévouement, la générosité, le don de soi, la compassion, la sollicitude et l'altruisme. Elle ne s'adresse ni au soin ni à l'éthique hospitalière. C'est pourquoi nous pensons qu'on ne peut fonder une éthique hospitalière simplement sur des critères de qualité.

Entre valeur et qualité : la norme

La deuxième partie du vingtième siècle a connu une multiplication des normes s'accompagnant d'un besoin de normalisation sans précédent. Pour Yves Michaud[350], la période moderne a vu le déclin des valeurs au profit des normes et de l'évaluation. Cette idée de la norme qui serait « étrangère au champ des philosophies de la valeur, recoupe en revanche celui de la philosophie de l'utilité ». Pour l'auteur, le champ des normes s'est étendu au point que le

[350] Yves Michaud, "Evaluer l'évaluation. Emprises, déploiements, subversions", Paris, *Espaces Temps, Les Cahiers* n° 89-90, 2005.

concept couvre des règles de nature très différente mais toutes marquées par la convention, le caractère collectif, et par un élément d'arbitraire et d'artifice. Ainsi, il existe des normes techniques, des normes religieuses, des normes juridiques et des normes morales. « La norme apparaît donc à la fois multiple, relative, conventionnelle et arbitraire, une sorte de fruit de l'utilité, de l'usage et du hasard. » L'auteur note que, au lieu d'avoir affaire à l'impératif catégorique d'un devoir, comme c'était le cas avec la valeur, on a à faire à des impératifs hypothétiques : si l'on veut atteindre tel objectif, alors il faut se soumettre à telles normes. Ce qui est attendu de l'individu c'est d'ordonner ses préférences et non plus de respecter une échelle des valeurs. « On descend ainsi des hauteurs de la valeur à la petite épicerie de la norme. » Même si l'on reconnaît des droits aux malades, cela débouche sur des règlements intérieurs d'hospitalisation avec leur part de normes et d'évaluation. Citant le sociologue anglais Anthony Giddens, Yves Michaud énonce que les sociétés modernes sont devenues réflexives. La réflexivité sociale permanente est génératrice d'ajustements continuels qui suscitent de l'anxiété et une demande incessante de performance ou, du moins, de mise à niveau. Les normes ne cessent de changer. La question est : « Sommes-nous bien aux normes ? » La réflexivité induit donc sa propre flexibilité. Cette réflexivité induit une fuite en avant et un perfectionnisme lui-même non évalué : on tente toujours d'améliorer les choses à travers des évaluations répétées et un pilotage plus serré. Le problème c'est qu'au bout du compte c'est l'évaluateur lui même qui devient le pilote. Dès lors, les procédures d'évaluation et de pilotage augmentent « la bureaucratie procédurale ». Le pilotage par évaluation consistera à mettre en place des tableaux de bord et à les remplir. L'activité principale n'est plus l'activité finalisée en tant que telle mais son monitoring. Le procédural envahit toutes les activités en les transformant peu à peu en activité formelle : est-ce que les bonnes données ont été fournies dans les formats requis aux évaluateurs ? Une des particularités des sociétés réflexives c'est qu'elle fait appel à des experts nommés aujourd'hui, ingénieur qualité, qualiticien, directeur qualité. Comme on pouvait se demander qui définit la valeur, on peut à nouveau se demander qui définit la norme. Probablement que dans les deux cas, celui qui définit la norme ou la valeur, prend le pouvoir sur ceux qui auront pour tâche de l'appliquer. Pour Yves Michaud cette inflation de l'évaluation, de la réflexivité et

du pilotage normatif engendre une perte de sens des activités. Ce qui compte, ce n'est plus l'activité en elle-même. L'évaluation devient la seule norme de l'activité et l'on oublie que l'activité à une autre fin que l'évaluation. On touche à ce qu'Adorno appelait « la bêtise de la raison » qui s'installe au service de ce qu'il faut appeler non plus la raison instrumentale mais la raison procédurale. Pour l'auteur, ce qu'il appelle « la bêtise de l'évaluation » est aujourd'hui triomphante d'autant que paradoxalement son utilisation entraînant une meilleure gestion de bon nombre de problèmes, entraîne une absence heureuse de soucis quant au sens des activités : « Evaluez, évaluez-nous, évaluez-vous, évaluons-nous, et nous n'aurons plus le souci d'avoir à nous orienter et à nous conduire. » Pour commencer à échapper aux méfaits de l'évaluation, il faudrait distinguer entre les activités selon les sortes de normes qu'elles mettent à contribution. Cela reviendrait à catégoriser les normes et donc à retrouver quelque chose comme des valeurs, ou mieux, une interrogation de nature ontologique selon les objets concernés. Le chercheur a été témoin d'une situation de réanimation d'un patient nécessitant une transfusion en extrême urgence. Conformément à la consigne, il a été fait appel au service du brancardage centralisé afin que ce dernier dépêche un agent pour aller chercher des culots globulaires au centre de transfusion sanguine du centre hospitalier. Aucun brancardier n'était immédiatement disponible. Au lieu qu'un agent de l'unité soit détaché et aille rapidement chercher ce sang indispensable au patient dont l'état de santé s'aggravait, plus de quinze minutes ont été nécessaires aux soignants de cette unité pour relire la procédure afin de savoir ce que cette dernière prévoyait dans ce cas particulier. Au lieu d'aller chercher du sang en urgence, on s'est interrogé longuement sur qui devait y aller selon la procédure préétablie. La vie du malade s'est comme effacée derrière la norme.

Depuis la loi du 4 mars 2002, les malades ont droit à ce que leur douleur soit systématiquement repérée, évaluée, pris en compte et traitée. Mais nombre d'outils méthodologiques élaborés ont davantage pris en compte la formalisation et la traçabilité permettant une évaluation du respect des procédures. L'évaluation de la prise en charge de la douleur ne se fait toutefois que sur des caractères mesurables et objectivables de cette douleur. Ainsi n'est véritablement pris en compte que la douleur physique des malades sans toujours pour autant satisfaire

leurs souffrances psychologiques. L'évaluation de cette prise en charge est effectuée à partir des données inscrites dans le dossier du patient. On parle de données ciblées, « traçables ». On finit par évaluer la traçabilité plus que la véritable souffrance du malade. On évalue l'évaluation. La seule douleur évaluée est de l'ordre de la douleur physique mesurable et seulement celle en lien direct avec la pathologie du patient. Les douleurs induites par les soignants ne sont jamais prises en compte dans ce contexte.

Tout se réalise comme si, dans le champ hospitalier, l'activité soignante était de moins en moins pensée en référence à des valeurs à la fois objectives et voulues par les sujets. La pratique de l'évaluation systématique témoigne d'un passage de l'ontologie des activités cliniques au purement procédural.

Sans reprendre ici le discours sur les valeurs, nous voudrions essayer de montrer l'ambiguïté existant, à ce propos, plus particulièrement au sein du centre hospitalier où nous avons mené notre recherche. Comme nous l'avons vu, la démarche d'amélioration de la qualité telle que mise en place par la HAS et dont la certification est l'outil princeps fait davantage référence aux normes qu'aux valeurs. Ces normes s'intéressent à l'évaluation des critères de qualité des actes de soins en occultant en partie le soin, dans toutes ses subjectivités comme la relation de soin, sa personnalisation, son individualisation. Elle s'intéresse à l'objectif et rarement au subjectif, aux actes de soins et non au soin. De ce fait, se trouve réunit au sein de l'hôpital, d'une part une injonction à répondre de façon obligatoire à des normes soutenues par une direction elle-même normalisante. D'autre part, la revendication en provenance des soignants d'un savoir faire et d'un savoir être, témoigne de valeurs souvent irrationnelles et subjectives. On peut dès lors comprendre qu'il puisse se développer au sein d'un établissement de soins, non plus des conflits de valeurs ou de normes, mais des dissensions opposant normes et valeurs, propres à générer enfin des conflits que l'on qualifiera de moraux au sein des services de soins. La situation peut devenir extrêmement problématique. D'un point de vue éthique, il n'est sûrement pas souhaitable que les normes remplacent les valeurs. Comme nous l'avons vu, ériger des valeurs en normes peut être à la source d'autres questionnements. Dans les deux cas se pose la question de la valeur de la valeur et de la valeur de la norme ainsi que de la volonté de prise de pouvoir et d'intérêts du fondateur et de

l'évaluateur de ces valeurs et de ces normes. Par conséquent, nous pensons que l'éthique hospitalière ne peut trouver ses fondements dans aucune de ces deux voies. Si on admet l'idée que c'est la compétence et la sensibilité du soignant qui font que sa profession est avant tout un art, peut-on évaluer et normaliser cet art ?

Peut-on fonder l'éthique sur un corpus de connaissances ?

La formation à l'éthique soignante

Nous étudierons tout d'abord et essentiellement la formation des étudiants en soins infirmier et des aides soignants. Nous nous intéresserons ensuite à la formation des futurs médecins.

Cette formation paramédicale est constituée de deux volets composés par la formation initiale d'une part et la formation continue de l'autre. Elle peut s'envisager sous trois aspects : celui de la qualité de ses contenus et de sa délivrance, celui de son efficience et enfin celui de son intérêt en terme de matériaux propres à accroître nos réflexions et nos connaissances dans le domaine de l'éthique du soin. Au sein de l'IFSI rattaché au centre hospitalier observé, depuis longtemps, c'est-à-dire avant même que l'approche éthique des pratiques n'ait été rendue obligatoire, le projet pédagogique de l'institution était profondément sous-tendu par cette sensibilité particulière à l'éthique du soin et apparaissait pour le formateur, responsable de cette discipline, comme non pas seulement une obligation professionnelle mais comme un devoir moral. Nous pouvons estimer, et nous sommes confortés dans ce jugement par des entretiens réalisés auprès des étudiants, que le contenu des enseignements et les méthodes pédagogiques employées, destinés à leur permettre d'acquérir des compétences dans ce domaine particulier, étaient réfléchis et adaptés, même si le nombre d'heures consacré à cet enseignement leur paraissait insuffisant.

L'étude que nous avons rapportée, menée au sein de l'hôpital observé, nous semble intéressante et peut nous éclairer. Elle a été conduite auprès de jeunes infirmières nouvellement diplômées depuis quatre ans au plus dont on sait avec

certitude d'une part qu'elles ont pu suivre l'ensemble des enseignements dispensés dans le cadre des modules de formation, ayant rapport avec les questions de l'éthique du soin et que d'autre part cet enseignement a été délivré avec cohérence par un formateur à la fois cadre de santé et universitaire. Les résultats de ce travail montre clairement que les nouvelles infirmières en activité professionnelle dans des services de soin variés, ont oublié la quasi totalité de ce qui semblait leur avoir été enseigné pendant leurs trois années d'études. Nous avons vu que les raisons possibles que ces infirmières pouvaient donner de cet oubli étaient multiples. Cette étude porte sur un enseignement de repères qui a semblé nécessaire à l'approche des questions relatives à l'éthique soignante mais ne s'est intéressée qu'aux infirmières. A notre connaissance, aucun travail de ce type n'a été produit qui s'intéresse aux médecins. Au total, les bénéfices de cette formation en situation clinique semblent très pauvres. Trop rapidement les apports théoriques sont oubliés. Il existe un écart important entre la théorie qui se confronte à des pratiques de terrain inadaptées. Cela a pour conséquence essentielle l'impossibilité d'un réinvestissement par les professionnels nouvellement formés.

Nous avons observé, par ailleurs, que les apports théoriques concernant l'éthicité du soin dans le cadre de la formation continue de l'hôpital observé, posent aussi problème avec certaines particularités propres. Ces sessions de formation s'adressent quasiment uniquement aux non médecins et à des acteurs ayant une expérience professionnelle. Mais nous avons pu remarquer que les personnes désirant participer à cette formation et ayant identifié des besoins, étaient le plus souvent, pour ne pas dire exclusivement, des soignants faisant réellement preuve d'une sensibilité particulière pour ces questions. Il est difficile à l'auteur d'apprécier la pertinence du contenu et la bonne délivrance de ces formations, à la fois théoriques et pratiques, ayant lui-même été à l'origine de la construction du programme d'enseignement, de sa dispensation et des choix concernant les méthodes pédagogiques. Toutefois, l'évaluation qui en est faite par les soignants participants est jugée très satisfaisante bien que trop courte. Nous ne pouvons rien affirmer sur les effets produits en terme de réinvestissement et d'amélioration des pratiques au sein des services, si ce n'est qu'il existe une demande accrue

pour ces formations. Nous pouvons cependant rapporter le fruit de nos échanges avec les soignants ayant participé à ces sessions lors de bilans d'évaluation. Ces formations s'adressent le plus souvent à des soignants diplômés de longue date et ayant de ce fait pour la plupart une assez longue expérience professionnelle. Ces derniers, sensibles aux questions abordées, ont tous été volontaires pour suivre cet enseignement. Ils se disent heureux d'avoir pu en bénéficier, d'avoir « appris des choses nouvelles » mais se trouver en difficulté lorsqu'il s'agit de mettre en pratique ces apports dans leurs unités de soin. Plus préoccupant semble être l'accroissement salutaire, mais inquiétant, de leurs soucis dus à une plus grande pertinence de leur réflexion éthique face aux pratiques qu'ils ont à vivre ou qui leur sont imposées.

Lors des observations rapportées au niveau de différentes unités de soins et lors des séances de formation continue, l'auteur a rencontré des soignants paramédicaux dont les dates d'obtention du diplôme étaient très échelonnées dans le temps. Les soignants dont les dates d'obtention du diplôme étaient les plus anciennes n'avaient reçu pratiquement aucun apport de formation dans le domaine de l'éthique du soin. Aucunes différences dans les discours des infirmières qu'elle que soit leur ancienneté professionnelle n'ont pu être clairement notées si ce n'est peut-être l'impression subjective et non objective que les plus nouvelles paraissaient comme moins étrangères à l'utilisation de certains concepts sans que pour autant il soit possible d'affirmer qu'elles en appréhendaient ni clairement le sens ni les implications qu'elles pouvaient donner à leurs discours. Cela a, en particulier, comme conséquence de faire faussement apparaître les plus jeunes plus savantes que les autres mais ne permet en aucun cas des échanges plus pertinents et plus riches. Les significations des concepts utilisés, ramenés au niveau de notion ou de mot, étant différentes pour la plupart des protagonistes non seulement ne permet pas l'amélioration de l'expression de chacun mais au contraire donne l'illusion d'un discours pseudo philosophique en réalité sans intérêt et bien éloigné des véritables questions éthiques posées.

La formation initiale des étudiants comme la formation continue des professionnels de santé, dispensées en confiance par l'auteur en garantissant la confidentialité des dialogues et des éventuelles situations rapportées, permet de

fructueux échanges entre les soignants et le formateur propres à théoriquement optimiser en retour le contenu des formations et l'amélioration des pratiques cliniques. Mais l'auteur, à la fois enseignant et enseigné, s'est retrouvée être trop souvent au cœur de problématiques relatives aux pratiques, habituellement dissimulées, souvent moralement inacceptables et parfois légalement répréhensibles. Comment, alors, discourir sur l'éthique soignante en garantissant l'anonymat des informations partagées ? Peut-on rester dépositaire d'informations dont on comprend vite qu'elles témoignent de maltraitance ? C'est en effet des malades dont il s'agit. Comment expliquer à ces soignants que dénoncer la maltraitance ne s'apparente pas à de la délation, quand soi-même on s'interroge sur l'éthicité des règles inhérentes à la formation ? Cette maltraitance impose sans délais des mesures correctives. Comment faire quand la mise en œuvre de ces mesures nécessite de trahir la confidentialité et la confiance promises ? Serait-ce une cause de rupture qui pourrait rendre impossible ces temps d'analyse et de formation si l'on veut qu'ils s'enracinent dans les pratiques et pas uniquement dans la théorie ? Face à ce dilemme et après une longue réflexion, l'auteur a fait le choix de partager avec l'encadrement médical et paramédical d'un service, les paroles de soignants en souffrance, ayant témoigné de dysfonctionnements graves ayant réellement engendré des pratiques répréhensibles et mis en danger des patients. Même si cela a eu comme effet positif de proposer une réflexion générale concernant la bientraitance au sein de ce service, il n'en reste pas moins que les faits de maltraitance ont été comme niés par l'encadrement médical et paramédical qui n'a eu de cesse d'identifier les soignants qui s'étaient exprimés, comme si ces derniers avaient trahi un esprit d'équipe, esprit d'équipe comme érigé en valeur soignante.

Nous avons pu directement, au sein des services étudiés, observer les attitudes, les postures et recueillir les paroles des médecins. Les plus nombreux apparaissent ou se disent comme étrangers aux questions touchant à l'éthique du soin comme à l'éthique hospitalière. Si certains tentent de faire illusion dans des réunions publiques ou face aux soignants, ils rapportent dans l'intimité leur malaise et disent regretter leur manque d'informations ou de formation dans ce champ. Un seul d'entre eux, seulement, a demandé à suivre une formation ad hoc. Les

médecins du service de réanimation sont peut être plus que d'autres confrontés à ce qu'il est convenu d'appeler des dilemmes éthiques imposant la collégialité dans les processus décisionnels à conduire. Ils n'évoquent jamais leur Code de déontologie médicale. Ils citent parfois la loi Leonetti tout en avouant ne pas en connaître véritablement le contenu. Ils assimilent, de fait, trop souvent à tort, cette loi comme colligeant un ensemble de règles ayant comme finalité l'organisation de réunions LATA. Les médecins rencontrés semblent comme paradoxalement absents des réflexions touchant à la bientraitance et à l'éthique du soin au quotidien. Peut-on en déduire que les médecins sont moins bien instruits de ces questions que les infirmières et les aides-soignantes. L'avis n°84 du CCNE sur la formation à l'éthique médicale reprenait in extenso les recommandations du Rapport Cordier pour qui il faut donner ou redonner toute sa place à la réflexion éthique dans la formation initiale des médecins. Cette formation ne devrait pas être seulement théorique mais devrait reposer sur un trépied fondant la réflexion éthique sur le légal, le moral et la pratique. Il s'agit pour l'auteur de favoriser un « éveil à l'éthique » avant même la première année d'étude, de donner aux étudiants, ensuite tout au long du cursus universitaire, des bases en sciences humaines et sociales qui leur permettront ensuite, au contact de l'expérience clinique, d'aborder plus avant la réflexion éthique. Toutefois, une des questions principales posée par Alain Cordier, touche à la « difficile question de la qualité de la réflexion éthique des enseignants ». Par ailleurs, l'auteur prêche pour la création de « référents en éthique médicale, aussi bien dans le cadre de l'enseignement que dans la vie des institutions de soins ». Le professeur Didier Sicard[351] dans son exposé centré sur la formation en éthique se montre extrêmement pessimiste en ce domaine. Il s'inquiète du peu d'intérêt que semblent porter les médecins à ces questions. Il s'interroge sur le comment enseigner l'éthique et sur sa finalité. Pour lui, « Il n'y a rien de pire que la teinture humaniste des études médicales qui consistent à introduire des cours sur Aristote en première année lorsqu'ensuite plus rien n'est proposé. » Didier Sicard s'inquiète de la dichotomie tendant à se faire jour concernant des « sujets apparemment nobles » comme la question sur l'embryon et la fin de vie et d'autres part les questions moins nobles s'intéressant aux pratiques

[351] Didier Sicard, *op. cit.*

quotidiennes ». Pour ce dernier : « Il y a danger quand la société renvoie l'éthique à un domaine qui n'engage absolument jamais sa responsabilité vis-à-vis des autres directement. L'éthique deviendrait plus une sorte de jubilation intellectuelle pour réfléchir sur telle ou telle aporie ou telle ou telle impasse plutôt qu'une réflexion en profondeur sur ce qui nous sommes. » Pour lui il s'agit d'enseigner l'éthique, non pas dans le cadre d'un concours classant mais de « l'insérer au cœur des études universitaires ». L'auteur, lui aussi, sans trop dire comment et quoi enseigner se pose la question des enseignants. De façon quasiment désespérée, il écrira que : « La médecine se protège. Elle n'a pas envie que l'éthique vienne au cœur du système. Si elle vient au cœur du système, elle met en pièces l'enseignement médical traditionnel. » Plus paradoxal encore, est la nature des propos tenus dans un rapport récent de l'Académie Nationale de Médecine[352]. Pour les auteurs, qui prônent un humanisme médical, ce dernier n'est pas une vertu supplémentaire superposée à la médecine, il lui est consubstantiel. Ce qui est paradoxal, c'est que l'Académie se trouve comme obligée aujourd'hui faisant référence à Platon, à Kant et à d'autres philosophes modernes, de rappeler les valeurs humaines qui sont l'essence même de la médecine. Remettant en cause le mode de recrutement, de sélection et d'évaluation des étudiants, rappelant que la médecine qui a des exigences scientifiques n'en restent pas moins « un art médical exercé dans une perspective permanente de bientraitance », l'Académie en vient à définir le bon soin et appelle à refonder l'humanisme médical sur « les valeurs intangibles d'une relation médecin malade privilégiant le soin par rapport à la technique ». L'Académie va jusqu'à préciser, en détail, comme si cela n'allait pas de soi, ce qu'il est fondamental d'apprendre aux futurs médecins : avoir un comportement d'empathie, savoir se présenter au malade (frapper avant d'entrer dans la chambre du patient, attendre d'être invité si possible à pénétrer ce lieu privé, avoir une tenue correcte…), respecter le malade (sa pudeur, son intimité, sa dignité…), l'écouter et lui parler, le visiter, prendre en charge sa douleur, recevoir la famille… Si ces recommandations sont évidemment très louables, on ne peut qu'être stupéfait et s'interroger. Qu'est-ce qui a incité l'Académie à publier un tel

[352] François-Bernard Michel, Daniel Loisance, Daniel Couturier, Bernard Charpentier, "L'Académie Nationale de Médecine recommande, dans l'intérêt des malades : Un Humanisme Médical pour notre Temps*", Rapport de l'Académie Nationale de Médecine*, Paris, 21 juin 2011.

rapport ? On comprend que ce dernier ne peut être que le fruit d'un terrible constat émanant des observations et des études menées en ce domaine. Notre stupéfaction se transforme en consternation quant il est rapporté que : « L'expression en français de beaucoup d'étudiants est très pauvre, le vocabulaire restreint, les adjectifs stéréotypés, à tel point qu'ils peinent (les étudiants en médecine) à adapter leur langage avec les adultes et particulièrement les malades. Plus grave encore est le constat de l'Académie lorsqu'elle affirme que les étudiants, comme les jeunes médecins, ont un « sens psychologique très souvent peu développé pour ce qui concerne la connaissance de l'âme humaine ». Une des conclusions du rapport porte sur le fait que les étudiants, provenant des sections scientifiques du lycée, ont des difficultés pour acquérir « les outils philosophiques basiques nécessaires à la réflexion éthique ». L'Académie met, par ailleurs, en exergue un certain nombre de points concernant les étudiants en médecine que le chercheur avait lui-même retrouvé dans son enquête au sujet des infirmières nouvellement diplômées comme « le manque d'aisance nécessaire et de goût pour lire des articles sur les questions d'éthique médicale et les problèmes de santé ». Pour l'Académie, ces étudiants « appartiennent à des générations formatées par des médias qui, dans le domaine de l'éthique biomédicale, privilégient l'émotion par rapport à la réflexion », ce qui pose aussi le problème de leur motivation. Pour les auteurs du rapport, il existe : « une composante individuelle de prédisposition à l'humanisme » qui serait, pour certains, comme « un prolongement d'eux-mêmes » alors que d'autres, « figés dans leur égotisme », en sont incapables ». Pour l'Académie ces derniers devraient changer d'orientation. A la lecture de ce rapport, même si ce dernier recommande de former les étudiants en médecine à « l'humanisme médical » tout au long du cursus, on peut être effrayé par les constats présentés. Une question fondamentale se pose même, de façon terriblement désespérée. Est ce que cet enseignement, que l'Académie recommande malgré tout, et à condition qu'il soit véritablement mis en place, sera à même de permettre l'acquisition d'une culture éthique chez les étudiants, point de départ essentiel non seulement à la réflexion mais aussi à l'action et surtout à la capacité d'indignation. Il est intéressant de noter que le constat fait concernant les étudiants en médecine comme les nouveaux médecins présente de très grandes

similitudes avec ce que nous avons pu déceler par nos observations comme par notre étude chez les étudiants en soins infirmiers et chez les nouvelles infirmières. Toutes ces considérations nous conduisent à de nouvelles interrogations qui sont pour nous capitales et réinterrogent notre vision paradigmatique actuelle en ce qui a trait au développement de l'éthique hospitalière et du soin. De la philosophie aux neurosciences, en passant par la psychologie et la sociologie, des pistes s'ouvrent à nous en ce qui concerne les possibilités personnelles et singulières des individus à faire preuve de sentiments moraux. Si l'hérédité, l'innéité, les conditions de vécu de la prime enfance, le type d'études supérieures préalablement suivies par les soignants semblent avoir des rôles fondamentaux en interagissant sur la raison et les capacités à pouvoir faire preuve de ces sentiments et d'être à même de favoriser une posture éthique, quel rôle peut alors avoir sur les futurs soignants, les infirmières et les médecins la « formation à l'éthique » que chacun continue de prôner ? En d'autres termes, peut-on penser fonder une éthique soignante sur l'apprentissage d'un corpus de connaissances ? Peut-on former à l'éthique ?

La question du savoir

Nous avons vu que, depuis déjà plusieurs années déjà, nombre de rapports officiels et de publications ont fait le constat d'un manque important en ce qui concerne l'éthique hospitalière et du soin. La plupart des auteurs, semblant reprendre un aphorisme socratique selon lequel « nul n'est méchant volontairement », explicitent cette carence comme étant avant tout le reflet et les conséquences d'un manque de connaissances. C'est la raison principale pour laquelle ces mêmes auteurs proposent par des moyens plus ou moins complexes d'étendre le champ de ces savoirs. Mais, en prenant appui sur notre recherche, nous est-il permis de conclure ? Pouvons-nous faire des propositions ? Un enseignement ou des formations sont-ils indispensables ? Sont-ils des pré requis nécessaires et suffisants ? Si nous répondons par l'affirmative, quels devraient en être les contenus, les méthodes pédagogiques et les modalités ? Est-il réaliste d'imaginer pouvoir proposer cet enseignement à tous les soignants ? Ne devrions-nous pas faire la part moins belle aux questions mettant trop souvent en exergue

les problématiques, même si elles restent d'importance, se focalisant sur ce qu'il est convenu d'appeler « les dilemmes éthiques » qui sont déjà, à l'hôpital, très encadrés par la loi. Ne devrions-nous pas plutôt proposer de nous recentrer sur l'éthique du soin au quotidien ? N'avons-nous pas trop privilégié, ces dernières années, de façon presque dogmatique, une seule approche focalisée sur « la démarche de réflexion éthique », comme méthode, pour ce qui est des enseignements, alors qu'elle ne prend que très partiellement en compte la quotidienneté ? N'avons nous pas trop facilement adhéré à une vision trop théorique des problèmes en oubliant l'importance de l'expérience, de la pratique, et de la clinique ? Est-il possible d'envisager de délivrer un message plus simple plus facilement abordable par chacun, qui ne soit pas pour autant par trop réducteur ? Si la connaissance des lois, de notre pays touchant aux droits des malades et les grands principes à la base de toute pensée bioéthique est sûrement nécessaire, est-elle pour autant suffisante ? Pouvons-nous proposer une approche philosophique et conceptuelle facilement compréhensible par tous ? Comment apprendre à apprendre ? Comment apprendre à réfléchir et à délibérer ? Comment apprendre à ne pas oublier ? Surtout, comment faire en sorte que, une fois un enseignement ou une formation délivrée, les soignants retrouvent dans leurs unités de soin, des pratiques, des modèles, un encadrement hiérarchique ou non, propres à leur permettre de mettre en réflexion et surtout en action ce qui leur a été rappelé ou mobilisé plus fondamentalement ? Enfin, au delà des injonctions de leurs tutelles, les dirigeants des établissements de santé ont-ils compris l'intérêt déterminant de la promotion de cette éthique du soin ? Ont-ils la volonté et les moyens de la faire vivre et d'aider à la faire se développer dans un paradigme hospitalier si financièrement et économiquement contraint ?

Dans ce cadre, un élément majeur dont on ne peut encore évaluer aujourd'hui les possibles conséquences, est constitué par la réforme des études conduisant au diplôme d'état d'infirmier. Cette réforme ayant comme objectif théorique de mieux former les futurs soignants et d'introduire ces études dans un cadre universitaire dit LMD a eu pour effet de confier la plus grande partie de l'enseignement à des médecins universitaires selon des modalités souvent inadaptées. Sans nous étendre sur toutes les problématiques issues de ces

changements, nous voudrions insister sur certains points particuliers de cette réforme qui sont susceptibles de retentir sur le développement de l'éthique du soin. Dans le cadre de cette réforme la plus grande partie des cours théoriques sont dispensés par des médecins. Nous avons toutefois vu que l'enseignement de l'éthique était problématique et restait sujet à controverses chez ces derniers. Il aurait peut-être été judicieux que le choix de ces enseignants s'effectue parmi des personnes à la fois issues du domaine de la santé, au plus près de la clinique, mais aussi rompues à ces différentes disciplines que sont la législation, la déontologie et l'éthique. Mais, est ce possible dans toutes les facultés ? La formation étant, par ailleurs, découpée en unités d'enseignements propres à des disciplines différentes, le plus souvent calquées sur la pathologie, comment penser les liens. Comment penser l'interpénétration de l'éthique dans ces différents domaines ? Le risque principal pourrait être comme une *médicalisation* ou une *biologisation* des études infirmières. Peut-être que cette réforme sera à même de rendre les infirmières plus aptes à détenir un savoir savant mais rien ne laisse présager d'une plus grande place faite à l'humanité que requière les soins dans l'avenir.

Peut-on fonder une éthique sur quelques uns ?

Nous avons pu montrer que nombreux sont les des étudiants en soins infirmiers et les soignants qui avaient pu bénéficier d'une information destinée à modifier et à améliorer l'éthicité de leurs pratiques. Par ailleurs, même si dans l'hôpital observé les médecins n'ont pas sollicité ces apports, nous pouvons faire l'hypothèse qu'un certains nombre de soignants ont des connaissances en rapport avec cette problématique. La question est alors de savoir pour quelles raisons tous n'intègrent pas facilement le fruit des réflexions menées et ne mobilisent pas ces ressources et ces savoirs dans leurs pratiques au quotidien ? A l'inverse, certains soignants semblent faire preuve d'un intérêt tout particulier pour les questions touchant à l'éthique. Parmi ceux ci, certains traduisent cet intérêt et se mobilisent dans leurs pratiques, d'autres non. Enfin, d'autres qui même avouent n'avoir aucune connaissance théorique se rapportant à l'éthique en général et à l'éthique soignante en particulier, paraissent spontanément ressentir une réelle et juste empathie pour les personnes qui se confient à eux. Leurs pratiques et les relations

aux autres, malades ou non, apparaissent comme naturellement adaptées, personnalisées et congruentes. Leur vigilance se manifeste, non seulement devant des dilemmes éthiques, mais aussi et plus encore peut-être « naturellement » sur la quotidienneté des rapports interpersonnels et des actes dont ils font preuve auprès des personnes malades. Dès lors nous pouvons poser une nouvelle question. Peut-on fonder une éthique sur quelques uns ?

Peut-on et faut-il s'appuyer sur ceux qui semblent avoir « par nature » une « sensibilité éthique » et les aider à progresser afin de permettre à une éthique soignante de progresser? Comment faire, à l'inverse, avec ceux qui semblent résolument réfractaire à cette approche de leurs pratiques ? Faut-il les contraindre ? Pouvons et devons nous les obliger ? Est ce que cette contrainte ne va pas à l'encontre de l'éthique même ? Comment distinguer les deux groupes ? Peut-on assimiler voire réduire l'éthique soignante aux pratiques ? Ne doit-on se préoccuper que des actes évaluables ? S'il est possible, peut-être, d'imaginer mettre en place une évaluation des savoirs faire, comment juger des savoirs être ? Comment rester objectif sans nier le subjectif ? Comment juger, c'est à dire comment apprécier sans sombrer dans une évaluation de type normative et qualitative nous ramenant trop rapidement aux défauts déjà envisagés dans notre travail concernant la démarche qualité ? Et qui pourra être l'observateur, le médiateur et le censeur ? Qui peut, comment et pourquoi, juger objectivement des pratiques et des sentiments moraux ?

Nous constatons d'emblée que de nombreux écueils se dressent alors devant nous. Mais, si en raison de tous ces obstacles nous ne parvenons pas à développer une éthique de la quotidienneté à l'hôpital quelles hypothèses peut-on formuler ? Soit l'idée même de l'émergence et du développement d'une éthique hospitalière et du soin sera abandonnée, soit, mal à l'aise, on se contentera d'une pseudo éthique, d'une éthique « alibi[353] », d'une éthique uniquement normative, en obligeant les personnels de santé à respecter des normes, des valeurs et des principes dictés par des instances dites supérieures. Cette éthique qui n'existera que par la dénomination qu'on voudra donner à ces nouvelles pratiques risque de ne viser que l'économiquement rentable et sera comme une nouvelle forme de prise de pouvoir sur les individus soignants. Toutefois, nous voyons déjà bien la difficulté,

[353] Didier Sicard, *L'alibi éthique,* Paris, Plon, 2006.

voire la quasi impossibilité de cette tentative. Cette éthique normative existe déjà en partie, représentée qu'elle est par les lois, les codes, les recommandations et la certification. Nous avons vu que, même lorsqu'ils font force de loi, les préceptes moraux ne sont guère respectés dans l'univers hospitalier.
Nous avons étudié par ailleurs la lente mais sûre progression de la démarche qualité à l'hôpital qui se développe d'autant plus que ses justifications sont plus profondément enracinées dans des impératifs économiques, financiers, et managériaux intéressants plus particulièrement les dirigeants. Mais, cette démarche, basée notamment sur des valeurs d'efficience et de progression de l'activité et des résultats, peut donner à penser ou à croire, que l'insuffisance évaluée dans un domaine n'est pas nécessairement grave si les acteurs se disent être dans une « démarche d'amélioration ». En investissant sur un futur, ce qui n'est pas nécessairement un défaut, on n'en remet pas moins à plus tard la résolution de problèmes cruciaux qui se posent aujourd'hui, particulièrement si l'on en revient à la question des soins.

Les soignants, médecins comme non médecins, savent beaucoup de « choses ». Beaucoup de ces « petites choses », ils les connaissent sans avoir eu besoin véritablement qu'on leur apprenne. Ils ont été confrontés à la douleur, au mal, à la honte, à l'impudeur, au bien être d'un soutien indéfectible. Une sage femme rencontrée déplorait que trop de personnes « aient vu ses fesses » pendant son propre accouchement. Elle reconnaissait que c'était sa propre expérience qui lui avait permis alors de réfléchir à ses pratiques face aux parturientes dont elle avait la charge. Les soignants n'accepteraient pas qu'on les prive de liberté, qu'on attente à leur dignité, qu'on ne respecte pas leurs droits, leurs choix, leur autonomie, leurs émotions, leurs affects. Ils connaissent l'espoir, la peur, l'angoisse, la mort, la perte d'un être cher. C'est une tautologie que d'écrire que tous soignants sont aussi et avant tout des êtres humains. Ils ne sont donc pas ignorants des ressentis des patients. Ils les redoutent pour eux mêmes. Leurs expériences professionnelles les rendent mêmes craintifs parfois vis à vis de leur propre institution pour eux mêmes et leur familles. Est-ce que, lorsqu'il s'agit de leurs proches les soignant ne ressentent ils pas alors de l'empathie, de la compassion de la peur ou de l'angoisse ? La professionnalisation pourrait-elle

engendrer de la banalisation ? Un des problèmes concernant le soin touche au fait que sa pratique est collective et non pas individuelle. Un même malade est soigné par de nombreux soignants. Quels sont alors les rôles respectifs de chacun dans cette véritable dynamique de groupe ? Quelles implications attribuer à l'appartenance au groupe, aux mauvaises habitudes, à la banalisation et à la lassitude, à la fatigue, à l'absence de modèles identificatoires, d'exemplarité, de contrôle et de sanction ? Les soignants ne sont pas dans l'ignorance socratique. Existe-il alors comme un code non écrit mais accepté de pratiques soignantes qui permettait de « mauvaises actions » ? On insiste plus sur ce que l'on doit faire que sur ce qu'il ne faut pas faire. Les soignants ont l'habitude du Mal parce qu'il le côtoie. Ce mal, qu'ils peuvent faire à leur tour, sans toujours le vouloir, peut leur apparaître bien minime par rapport à ce Mal qu'ils ont vocation de combattre. Ce mal chaque jour fait de maladies, de douleurs, de mauvaises odeurs, d'excréments, de dégoût, d'agonie, d'amputation de cancer et de mort. Savoir qu'on peut avoir mal, que l'autre peut avoir mal, ne nécessite aucune connaissance ni quotient intellectuel élevé. Ne pas réagir à la douleur de l'autre est-ce être sans émotion ? Est-ce avoir perdu sa capacité à ressentir ? Est-ce avoir perdu sa sensibilité à compatir pour les autres ou est-ce une sorte de nécessaire défense, de protection de soi, de relativisation du mal, de relativisme moral ?

Pourquoi vis à vis d'un même malade douloureux certains soignants restent très attentifs à sa douleur alors que d'autres la minimisent, la nient ou l'exacerbent par leurs pratiques ? Comment « des soignants d'un même service, ayant appris les mêmes techniques, suivi la même formation, peuvent se comporter de manière très différentes avec le même malade[354] » ?

Se pose la question de l'Etre. Qualifier les soignants de ce simple substantif ne suffit pas. Tout soignant est un être humain de même que « son » malade. Tous deux ont une conscience, une raison, des émotions, une vie, une histoire, des soucis et des angoisses. Des joies, des plaisirs aussi. Le malade est fragilisé, rendu vulnérable par sa maladie tandis que le soignant est trop souvent considéré uniquement par rapport à sa fonction qui est celle de soigner. Le patient est qualifié de malade. En réalité c'est avant tout une personne… malade. Le simple fait d'être malade ne justifie pas, en passant de l'adjectif au nom commun, de

[354] Marie de Hennezel, *Le souci de l'autre*, Paris, Pocket Robert Laffont, 2004, p 15.

réduire la personne à sa maladie. Les mêmes observations pourraient êtres présentées en ce qui concerne une personne qui a pour mission de délivrer le soin. Les mêmes remarques peuvent être faites concernant les termes de personne soignée comme ceux de personne soignante. Etre soignant, c'est à dire être une personne qui a vocation à soigner, qui soigne, c'est aussi être un individu confronté à sa propre existence, à son être. L'angoisse, la douleur, la maladie de la personne malade sont particulières en ce sens qu'elles impactent en retour, en miroir cette personne, en la ramenant à sa condition aussi d'être, de ne plus être, et donc de vulnérabilité, de fragilité, de conscience de sa propre finitude et de sa propre mort. Le soignant confronté à ces souffrances ne se trouve pas dans la même perspective. Bien souvent d'ailleurs, il se croit comme protégé du mal, même s'il le côtoie évidemment plus souvent que le malade lui-même même si pour ce dernier l'expérience est unique et singulière. Comme si l'on ne pouvait être que soignant ou soigné. Comme si un soignant ne pouvait jamais à son tour être un soigné. Les souffrances de l'Autre, rencontrées par le soignant, le ramènent ou le rappelle à ses propres souffrances et ses propres angoisses de mort, mais aussi aux êtres qui lui sont chers, pour ceux dont il a des craintes.

Marie de Hennezel[355] se « demande pourquoi ceux qui sont témoins (de maltraitance) ne dénonce pas ce manque d'humanité ? » Mais l'humanité fait référence à l'humain et l'emploi de cet adjectif fait le plus souvent référence à ce qui caractérise l'homme, l'être humain dans ce qu'il possède de plus vertueux. Cette conception de l'humain n'est qu'une vision idéalisée de l'homme. Ce qui peut-être caractérise l'humanité de l'homme, c'est peut être aussi et avant tout sa capacité à être capable du meilleur comme du pire. En réalité l'humain est intrinsèquement et extrinsèquement composé de ses caractères humains certes mais aussi inhumains.

Vouloir fonder une éthique hospitalière sur quelques uns pose donc de sérieux problèmes, particulièrement si l'on pense que l'éthique ne vaut que partagée par tous ou du moins par le plus grand nombre. On peut être tenté, pour faire vivre une éthique hospitalière et du soin, de s'aider de ceux qui semblent avoir une capacité ou une compétence particulière concernant ces questions. Mais, d'une part, il est difficile de découvrir facilement ces soignants au sein de l'institution

[355] Marie de Hennezel, *op.cit.,* p. 60.

et, d'autre part, la question se poserait alors de savoir s'il serait judicieux de rentrer dans une sorte de dichotomie morale qui servirait à scinder les acteurs en deux groupes. Les premiers pourraient être fortement valorisés mais que dire aux seconds ? Si bien évidemment on ne peut les contraindre, comment aider ceux qui n'auraient pas spontanément cette sensibilité à l'éthique du soin, alors que nous avons vu que l'acquisition de connaissances ou la formation n'étaient pas à même de pouvoir répondre à elles seules aux questions posées.

Vers plus de simplicité. Le quoi et le pourquoi ?

L'urgence fondamentale en matière d'éthique médicale n'est peut-être pas d'inventer ou d'innover, mais avant tout d'expliciter et de raviver ce qui devrait la plupart du temps aller de soi. Des débats existent, notamment aux Etats-Unis, sur le point de savoir si l'éthique médicale est une éthique spéciale dont l'élaboration sereine serait réservée aux seuls médecins ou bien le résultat d'une élaboration commune entre médecins et non médecins[356]. La tentation de rattacher l'éthique médicale à une éthique particulière vient de ce que l'on confond souvent cette éthique avec la déontologie. Après avoir été centrée uniquement sur les règles de bonne conduite entre confrères, c'est par une suite d'évolutions que cette déontologie médicale a pris, dans notre pays, la stature d'un code de bonne conduite morale à l'égard des patients. Nous avons vu qu'un code de déontologie concernant les paramédicaux est en cours d'élaboration. Dans tous les cas, le principal danger serait de croire qu'il nous faut faire l'économie de l'éthique, sous prétexte qu'il suffit de suivre les prescriptions et les recommandations d'un code pour satisfaire à toutes nos obligations morales.

Un nouveau discours institutionnel propose aujourd'hui un modèle sous la forme d'une éthique de l'autonomie et de la bientraitance qui se refuse à l'appellation de bienfaisance. Mais en réalité, il n'y a rien de plus générale que l'éthique du soin, parce que ses enjeux sont les plus généraux et les plus fondamentaux qui soient. Une autre erreur pourrait être de vouloir rattacher l'éthique médicale à une

[356] H. Tristram Engelhardt Jr., *op. cit.*

éthique extérieure, présentée comme supérieure, parce qu'elle serait plus englobante. Parce qu'elle est née dans le giron de la relation clinique, l'éthique du soin ne saurait être assimilée à une éthique construite, systématisée uniquement par un discours philosophique rationnel. Dès l'origine, le discours qui l'a accompagnée et qui a suffit à l'élever au rang d'une éthique est un discours plus inspiré que théorisé. Il y a donc danger pour l'éthique du soin à se placer sous le joug d'éthiques extérieures. En réalité la médecine comme le soin sont indissociables de l'action morale. L'action médicale et soignante ne sont pas seulement des actions mais elles s'inscrivent d'abord dans le cadre de l'art de sorte que cet agir médical est irréductible à la praxis morale. Cette éthique joue donc un rôle majeur de pourvoyeuse de sens et est régulatrice des actes puisqu'elle contribue à discerner la fin à poursuivre et à faire un choix parmi les possibles. Son fondement est à rechercher dans le cas bien délimité de la situation de soin et nulle part ailleurs. C'est la référence à l'être, qui oblige le soignant. Le débat sur l'éthique médicale est donc bien différent du débat général sur l'éthique et surtout sur les éthiques. Le soignant reste, éthiquement parlant, un être double. Il a d'un côté ses options éthiques en tant qu'individu et de l'autre côté devrait avoir le souci de ses obligations morales en tant que soignant.

Pour Ulrich Steinvorth[357], il faut faire la différence entre le contenu et le fondement de la morale. L'auteur cite Schopenhauer pour qui : « Le principe ou règle fondamentale d'une éthique est l'expression la plus brève et la plus concise pour la manière d'action qu'elle prescrit[358]. » Pour lui il est nécessaire de faire clairement la différence entre le contenu de la morale et son application concrète car le contenu ne dit rien sur la façon de la mettre en œuvre. Reprenant Schopenhauer, il différencie le quoi de la vertu, le « hoti[359] », c'est à dire son contenu et le pourquoi, le « dioti [360]», c'est à dire les raisons ou motifs de l'appliquer. Il apparaît plus aisé de traiter du quoi que du pourquoi. Il s'agit de deux entreprises bien différentes. Pour Schopenhauer, le contenu de la morale, son

---

357 Ulrich Steinvorth, *Ethique classique et éthique moderne, Linéaments d'une éthique de l'être,* Paris, Ouverture philosophique, L'Harmattan, 2003.

358 *Ibid.,* p.17. Ulrich Steinvorth cite Arthur Shopenhauer : "Voici l'expression que je tiens pour la plus simple et la plus pure de toute : Neminem laede ; imo omnes, quantum potes, juva" ; "Ne blesse personne, mais plutôt aide tous tant que tu le peux".

359 *Ibid.,* p. 17.

360 *Ibid.,* p. 17.

hoti, peut et doit se résumer par une expression brève et concise : « Ne blesse personne, mais plutôt aide tant que tu le peux. » Dans le domaine soignant, la première proposition de cette expression peut être rapprochée de l'aphorisme : « Primum non nocere » c'est à dire d'abord, ne pas nuire. Pour Ulrich Steinvorth, cette formule est remarquable en tant qu' « elle réunit deux injonctions dont le sens et la relation l'une à l'autre sont remarquables ». Il s'agit tout simplement d'une interdiction de blesser et d'une recommandation d'aider. Il existe donc deux principes opposés et reliés : l'interdiction d'une part et le commandement de l'autre. Concernant l'interdiction de blesser, même si Schopenhauer distingue la violence réactive comme violence secondaire et la violence non provoquée comme première, on aboutit toujours à l'interdiction de violence première. Par contre, Schopenhauer ne définit pas ce qu'il entend par « aider ». Avec Ulrich Steinvorth il est pertinent de considérer l'opposition entre interdiction et commandement. Le commandement d'aider est une injonction positive ; l'interdiction de blesser est de l'ordre d'un commandement négatif. L'interdiction ne s'occupe pas de la question du comment ; comment doit-on exécuter ce qui est commandé ? Cette interdiction ne suppose pas de degré ni dans son application ni dans ses résultats moraux. Il n'existe que deux possibilités : obéir ou non. Le commandement positif, par contre, permet une gradation de la vertu. On peut suivre à différents degrés moraux cette injonction. Ainsi, les deux commandements, d'essence différente, finissent-ils par se compléter l'un l'autre pour qu'une finalité positive de la morale devienne visible. Pour l'auteur : « L'interdiction de blesser interdit de blesser la volonté d'un individu ; le commandement d'aide impose de promouvoir les individus de telle sorte qu'ils puissent user de leur volonté. Il s'agit de protéger l'individu, d'une part de l'activité de sa volonté contre les atteintes par d'autres, et par ailleurs contre les puissances naturelles[361]. » La différence entre l'interdiction de blesser et le commandement d'aider apparaît fondamentale.

Kant, distinguait dans Les fondements de la métaphysique des mœurs, les obligations inconditionnelles ou parfaites d'un côté et les obligations vénielles ou imparfaites. Il écrivait en parlant des premières : « Les obligations inconditionnelles ne souffrent aucune exception en faveur de l'inclination… Leur

[361] *Ibid.,* p. 20

non-respect est punissable, leur obéissance est contraignable. Les obligations conditionnelles ou imparfaites permettent non seulement une exception en faveur de l'inclination, mais elles exigent aussi leur accomplissement avec une urgence moins grande[362]. » Ainsi, aider les autres est un devoir moral. À celui qui ne respecte pas ce devoir, on peut enlever la reconnaissance morale mais, on ne peut pas lui infliger une peine ou le forcer à accomplir ce devoir. Aider les autres est un mérite qui donne d'autant plus de place à la louange morale qu'il a demandée de sacrifices. Par contre, celui qui accomplit un devoir absolu ne mérite pas de louange. Il fait ce qui est le minimum de la morale, ce qui est demandé à chacun dans toutes conditions. La distinction entre les devoirs absolus et les devoirs méritoires est la raison de partager la morale en justice et droit d'une part, de charité et de moralité de l'autre. Le droit n'est pas nécessairement lié à l'idée de moralité ou de sentiments. Comme l'écrit Kant le droit est « lié à la permission de contraindre ». Au contraire, compassion et charité, par exemple, ont besoin des sentiments.

Il existe donc des règles contraignantes et d'autres qui ne le sont pas. Certaines sont de la responsabilité directe des individus, les autres relèvent de la nature et se trouvent en dehors du domaine de la responsabilité de ces derniers. On peut contraindre les individus à respecter des règles contraignantes. On peut et même on doit les contraindre à respecter la loi. On peut empêcher de faire le mal, mais on ne peut qu'exhorter à aider, à faire le bien. En nous aidant de la formule de Schopenhauer et des travaux d'Ulrich Steinvorth, nous allons tenter de mieux comprendre ce que signifient réellement le nouveau concept de bientraitance et celui de maltraitance.

De la bienfaisance à la bientraitance

Nous avons vu qu'aux Etats Unis le rapport Belmont a contribué à poser les principes des fondements de la bioéthique nord américaine. Parmi ces principes on retrouve celui de bienfaisance et celui de non malfaisance. Depuis quelques années, la Haute Autorité de Santé, en France, préconise de prévenir la

[362] Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs,* Paris, Le Livre de poche, Classique de la philosophie, 1993, p. 69.

maltraitance et de promouvoir la bientraitance. Pourquoi ne pas parler de malfaisance et de bienfaisance ? Quelles différences entre faire et traiter ? Faire a une connotation très générale alors que traiter, en français, s'apparente plus facilement, du moins en apparence, au domaine du soin. En ce sens la bientraitance est plus réductrice que la bienfaisance. Ce néologisme qui peut interpeller et interroger n'a pas la même valeur morale d'un point de vue conceptuel que le mot bienfaisance. Les mêmes remarques peuvent s'appliquer aux termes de maltraitance et de malfaisance. Ce dernier terme est davantage connoté péjorativement que le premier mais plus directement compréhensible par chacun. Maltraiter, dans le contexte hospitalier, tendrait à faire penser qu'il s'agit de mal prendre soin. Etre malfaisant, ce n'est pas mal faire. La malfaisance implique de façon déterminée, d'être nuisible, l'intentionnalité de délivrer le mal. Dire qu'il faut prévenir la maltraitance est une sorte d'euphémisme qui permet de ne pas reconnaître véritablement que cette maltraitance existe à l'hôpital. C'est une façon aussi de laisser croire ou de donner à penser qu'elle n'existe pas mais pourrait émerger. Il s'agit donc en quelque sorte de mettre en place des modalités empêchant son émergence. Mais, aujourd'hui, peut-on encore parler de risque d'émergence ?

Nos observations, aussi bien en ce qui est en lien avec le discours des étudiants en soins infirmiers que celui des soignants lors des séances de formations continue, ce dont nous avons été témoins lors des réunions des groupes de travail de l'Espace éthique comme lors des réunions LATA et des événements survenus à l'EHPAD au sein de l'hôpital étudié, montrent clairement que la maltraitance n'est pas au niveau d'une émergence. Elle existe.

Les maltraitances avérées sont du domaine de l'injonction négative, de l'ordre de la contrainte. Il ne faut pas maltraiter. Il ne faut pas blesser. Dès lors, on se situe dans le champ du droit et de la justice. Nous sommes dans un régime de règles contraignantes. Il n'existe pas de graduation dans la maltraitance. Elle est ou elle n'est pas. Nous ne pouvons donc pas accepter le distinguo souvent fait par de nombreuses instances entre maltraitance avérée et maltraitance ordinaire. Aucun adjectif ne peut qualifier ce mot. Comme si d'un côté pouvait se ranger une maltraitance reconnue comme vraie, incontestable, certaine et grave que l'on pourrait reprocher à un individu soignant et, de l'autre côté, une maltraitance

ordinaire, c'est à dire habituelle, courante, dont la banalité même, à mettre au compte de l'ensemble des soignants, la rendrait moins grave et plus acceptable. Cela participe grandement à cette barbarie déjà évoquée. Ainsi une maltraitance avérée, acte directement barbare serait à punir dans l'ordre du droit. Son auteur serait une sorte de bouc émissaire coupable à charger de tous les péchés de l'institution. La maltraitance dite ordinaire est plus insidieuse, comme acceptée, comme visible sans vouloir être vue, impropre même par sa banalité à nous indigner. Elle est le fait de nombreux acteurs, soignants ou non ; de ceux qui la pratiquent mais aussi et surtout de ceux plus nombreux qui ne disent rien. Cette maltraitance là nous semble plus néfaste que la première parce que davantage passive qu'active. Elle est plus souvent rencontrée. Elle s'adresse négativement à un très grand nombre de malades et ce d'autant plus que ces derniers sont fragiles et vulnérables. Si la maltraitance avérée fait souvent naître révolte et répréhension de la part des soignants envers ses auteurs, la maltraitance ordinaire semble comme invisible, acceptée, consentie et désespérante. Si un acte est maltraitant, celui qui l'a effectué a fait preuve de maltraitance. On ne peut pas dire qu'un acte est plus ou moins maltraitant ; ou un acte mérite ce qualificatif ou il ne le mérite pas.

Les sentiments ont peu à intervenir dans ce domaine. Brutaliser un malade, ne pas respecter son intimité, lui imposer un rythme inadapté, une contention inappropriée, ne pas traiter sa douleur, porter atteinte au respect de sa dignité par exemples, sont des situations intangiblement répréhensibles pour lesquelles des sanctions sont prévues par la loi. Une question fondamentale se pose : pourquoi, dans ce domaine en particulier, la loi n'est-elle pas appliquée à l'hôpital ? Différencier maltraitance avérée et ordinaire, peut conduire à penser que la maltraitance ordinaire n'est que l'absence de bientraitance. Cela amène certains à distinguer l'intentionnel et l'involontaire. Le risque est alors grand de ne qualifier de maltraitance qu'une maltraitance avérée et intentionnelle ce qui serait une façon d'évacuer la maltraitance et d'accepter la banalisation du mal. Admettre l'idée que seule la maltraitance avérée est du domaine du droit et que la maltraitance ordinaire, que nous appellerons ici barbarie, est une sorte de sous maltraitance, qui ne serait que l'absence de bientraitance serait une erreur. La maltraitance ne peut être l'absence de bientraitance comme le mal n'est pas

l'absence de bien. Le mauvais soin n'est pas l'absence de bon soin. Un mauvais soin ou un soin mal fait, sans intentionnalité de mal faire, s'apparente-il à de la maltraitance ? Comment porter notre jugement ? Devons-nous privilégier la non intentionnalité du soignant ? Mais alors comment ne pas nier sa responsabilité ? Devons-nous nous intéresser avant tout aux intentions ou aux conséquences des actes pratiqués par les soignants chez les personnes soignées ?

Pourquoi apparaît-il plus facile de faire respecter le Code de la route que la loi concernant les actes de maltraitance à l'hôpital ? Pourquoi est-il si difficile de faire respecter les droits des patients ? Plusieurs hypothèses peuvent être proposées : les soignants, comme nous l'avons observé, connaissent peu ces lois, de même que les patients qui sont insuffisamment informés par l'institution hospitalière, mais surtout parce qu'il n'existe pas à l'hôpital d'instance particulière destinée à faire respecter ces droits. Ceci doit interpeller directement les soignants mais davantage encore les responsables de ces institutions. A un stade de plus, les différentes structures de l'État propres à émettre chaque jour de plus en plus d'injonctions concernant les droits des patients, n'ont pas réussi à mettre en place des structures dédiées et efficaces, veillant à ce que les lois et les droits des patients soient respectés. L'institution hospitalière doit appliquer ces lois et doit veiller à leur bonne application. La situation est identique pour les soignants.

Si l'on en revient à l'exemple du Code de la route, tout se passe comme si on admettait soit que les conducteurs ne connaissent pas les règles, soit qu'ayant connaissance des règles, on leur laisse le propre choix de se sanctionner eux-mêmes ou non. C'est dire, en quelque sorte, qu'il n'existe au sein de l'institution hospitalière ni ordre ni juge propre à faire respecter ces droits. Au total, les patients ne connaissent pas leurs droits. Les soignants connaissent peu les lois. Certains, notamment les médecins, jugent parfois les lois comme venant brider la liberté de leurs activités. Les directions hospitalières peuvent percevoir ces lois comme pouvant possiblement interagir avec les objectifs financiers et économiques qu'elles se sont fixées.

Du sens des mots

A-t-on besoin de la loi pour savoir ce qu'est ou reconnaître une maltraitance ? Le choix des mots n'est-il pas propre à créer une certaine confusion ? Pourquoi les termes de bienfaisance, de non bienfaisance, de malfaisance ou de non malfaisance utilisés par les anglo-saxons ont-ils été abandonnés en France ? Si par maltraitance on entend malfaisance dans le domaine du soin, alors n'aurait-il pas mieux valu employer les termes de bien soigner ou de mal soigner, de bons soins ou de mauvais soins, termes qui auraient eu le mérite d'être plus facilement appréhendés par chaque soignant. Et si nous revenons à notre hypothèse que l'éthique c'est l'essence même du soin, que le soin c'est l'éthique, la maltraitance, le mal traiter, le mal soigner, c'est le non éthique et inversement. On devrait pouvoir dire : « biensoignance », mais ce terme n'existe pas. Peut-on en effet soigner autrement que bien ?

Il s'agit donc de « promouvoir la bientraitance ». Il est question ici d'une injonction que nous caractériserons d'aide. Contrairement à l'interdiction, la sollicitation ici requiert une urgence moins grande. Nous sommes en face d'une injonction positive mais non contraignante. Bientraiter est de l'ordre du moral. A celui qui ne respecte pas cette injonction on peut enlever la reconnaissance morale mais il est très difficile d'infliger une peine à celui qui ne répond pas à cette injonction. Il semble difficile de forcer à accomplir ce devoir. Contrairement à l'interdiction c'est un devoir souvent caractérisé de méritoire. Il n'est pas directement ici utile de parler de droit. Il s'agit d'aider. On peut alors parler de vertu de charité et cette vertu a besoin de sentiments ou d'intuitions morales même si l'éthique a besoin de plus que d'intuitions. Il apparaît qu'ici ont ne puisse contraindre mais seulement exhorter. Que pouvons-nous dire alors dans le domaine du soin ?

Admettre que l'on ne puisse contraindre les soignants à bientraiter les patients pose de sérieux problèmes. Ce serait admettre que le soin se résumerait moralement à ne pas maltraiter ce qui est pour le moins paradoxal. La demande de bientraitance ne pourrait apparaître dès lors que comme un supplément d'âme, un plus, que l'on pourrait ou non donner. C'est alors ramener le soin à un acte qui peut être effectué, bien ou moins bien, bien ou mal. Or par essence, soigner ne

peut être accepté que comme bien soigner. Le bien est inclus tout entier dans le soin. Si l'on admet que bien traiter a comme corollaire mal traiter, le mal traiter est moralement inacceptable. Si l'on admet que l'hôpital éprouve de grandes difficultés à empêcher la maltraitance, on comprend que la tentation puisse être grande de contraindre à bien soigner. Promouvoir la bientraitance devient alors plus qu'une injonction positive, un ordre contraignant.

De la même manière la question de la maltraitance, c'est-à-dire le non éthique, sanctionnable par la loi, se voit comme mystifiée lorsqu'il est fait référence à la « prévention de la maltraitance ». On fait ainsi passer l'interdiction de maltraitance, c'est-à-dire : « ne pas maltraiter », ce qui est relève d'une injonction négative et contraignante, à une injonction positive non contraignante. Les recommandations de la HAS devraient être : « Ne pas maltraiter et bien soigner ». Mais recommander de ne pas maltraiter, n'est-ce pas reconnaître que l'on maltraite à l'hôpital ?

Il faut dès lors s'interroger sur le soignant et le soin comme « aide », lorsqu'il n'est plus hospitalité, générosité, empathie, compassion ou sollicitude mais exercice professionnel. On peut apprendre à un professionnel à bien faire. On peut théoriquement le sanctionner pour avoir maltraité. Mais, peut-on lui reprocher de ne pas avoir ce supplément d'âme ? La générosité comme l'empathie ne peuvent se décréter. Elles sont de l'ordre des sentiments et plus exactement des sentiments moraux. Si tous les soignants peuvent avoir des sentiments, peuvent-ils pour autant tous éprouver des sentiments moraux ? Peut-on leur ordonner d'en faire preuve ? Peut-on sanctionner ou punir ceux qui n'en ressentent pas ? Quel rôle peut jouer une instance éthique hospitalière ? Quel peut être son rôle dans l'incitation positive à faire bien ? Peut elle faire émerger des sentiments moraux chez les soignants ? Peut elle faire s'exprimer des sentiments moraux existants mais ne s'exprimant pas facilement chez ces derniers ? Peut elle participer à la genèse, à la création de ces sentiments moraux ? Peut-on seulement sensibiliser les soignants ? Peut-on délivrer des cours « de «générosité[363] » ? Comment procéder dès lors ? Aristote insistait sur l'importance de l'éducation et de

[363] Emmanuel Hirsch, entretien auprès d'un journaliste s'informant sur la dimension éthique dans le cadre des dons d'organes, en 2009.

l'exemple qui permettrait de prendre de bonnes habitudes en ce domaine[364]. Freud soutenait que tout se jouait dans la prime enfance[365] et insistait sur le rôle majeur joué par les professeurs. Samuel et Pearl Oliner[366] dans leur étude concernant le caractère des sauveteurs mettaient en évidence, eux aussi, le rôle fondamental d'une éducation non contraignante et de l'amour des parents.

On ne peut pas imposer le commandement d'aider par la contrainte. Le droit d'employer la contrainte pour imposer l'interdiction de blesser n'implique pas le droit d'employer la contrainte pour imposer le commandement d'aider. Une justification de l'usage de la contrainte ne se comprend que par référence au droit dans une société démocratique. Or, concernant le soin, même si les lois ont comme donné de nouveaux droits aux patients, elles n'ont pas pour autant incité les soignants à « bien soigner » tant cela semble synonymique et de l'ordre de l'évidence.

Comment dès lors pourrait-on justifier le commandement d'aider ? Pour Ulrich Steinworth par sa liaison avec l'interdiction. Commandement et interdiction sont complémentaires. Tous les deux ont comme objectifs de faire « avancer l'être ». Le commandement indique les buts positifs et l'interdiction ce qui est interdit. L'interdiction peut et doit être imposée par contrainte parce qu'elle doit empêcher la destruction de l'être. Le commandement ne doit pas être imposé par contrainte parce qu'il commande aux hommes d'avancer leurs activités eux-mêmes, librement.

Cette justification morale ne prétend pas être infaillible. Elle s'appuie sur des intuitions morales qui peuvent s'avérer fausses mais, nos intuitions, en dépit de leur faillibilité peuvent servir de falsificateurs[367] des théories éthiques, comme nos observations, en dépit de leur faillibilité peuvent servir de falsificateurs de théories scientifiques. Dès lors, plus une théorie éthique réussit à nous guider sans enfreindre nos intuitions, plus elle sera confirmée.

---

[364] Aristote, *Ethique de Nicomaque,* Paris, GF Flammarion, 1992, p. 51-53.
[365] Sigmund Freud, *op. cit.*
[366] Samuel et Pearl Oliner, The altuistic personality of Jews in nazi Europe, What led ordinary people to risk their lives on behalf of others, 1992.
[367] Samuel and Pearl Oliner, *op. cit.*

Apaiser

Ne pas blesser s'apparente à ne pas nuire[368]. Il faut prendre nuire et blesser au sens le plus large possible. Il existe chez le patient qui souffre physiquement et moralement deux types de douleurs distinctes même si elles peuvent être intiment intriquées. On peut dissocier les douleurs ressenties par le patient et qui sont directement en lien avec sa pathologie et son état de santé et celles, hélas, induites ou majorées par les soins eux-mêmes.

Au niveau de l'hôpital observé, les recommandations du CLUD insistent essentiellement sur les douleurs en lien avec la pathologie du patient et surtout sur ses composantes et manifestations physiques. Des « protocoles » de prise en charge de ces douleurs existent au sein des unités de soins. De la même façon des conduites à tenir existent concernant l'analgésie post-opératoire. Aucune procédure n'existe concernant la douleur morale. Mais, est-ce du domaine du possible ? La douleur physique peut, en partie être théoriquement, facilement détectée, évaluée et traitée, même si elle comporte une part de subjectivité. Son soulagement, le plus souvent, fait appel à des techniques médicamenteuses essentiellement. En pratique, il peut être reproché à une infirmière de ne pas avoir respecté un protocole. Celle-ci peut demander au médecin de le modifier ou d'améliorer ses prescriptions lorsque le malade dit ne pas être suffisamment soulagé. Toutefois, sur le site lieu de l'étude et sur la période retenue, les évaluations menées par le CLUD mettent en évidence d'importants manquements au repérage, à la traçabilité et au soulagement de la douleur dès l'entrée en service de soins et tout au long du séjour. Les douleurs semblant le mieux être dépistées et prises en charge étant celles présentées par des patients porteurs d'une néoplasie douloureuse et pour lesquelles, l'unité mobile de soins palliatifs avait été consultée[369].

Mais qu'en est-il ensuite des douleurs induites ou provoquées ?

Des paroles et des écrits de patients ont nourris des réflexions de groupes de travail au sein de l'Espace éthique et dans le cadre des sessions de formation continue. Un malade écrira : « Dans ce service, on se fiche un peu de nous. On ne

[368] Hippocrate, primum non nocere (en fait primum non nocere deinde curare : d'abord ne pas nuire, ensuite soigner).
[369] Enquête du CLUD, du Centre hospitalier étudié.

nous accorde aucune attention. Elles (les infirmières) nous font les soins quand elles ont le temps et personne ne nous comprend. » La mère d'une patiente s'exprimera en ces termes : « Ma fille a été examinée par le docteur X parce qu'elle avait des boutons. Le médecin s'est moqué de son gros ventre. C'était très dur pour ma fille qui est suivie en pédopsychiatrie à cause de ses transformations physiques dues aux corticoïdes. Elle n'a pas cessé de pleurer pendant deux jours. » Une autre dira: « Quand ma mère très âgée était hospitalisée, je n'ai pas pu supporter de voir les infirmières… s'arroser avec des seringues remplies de liquide avec de grands éclats de rire. On nous a dit de faire attention car le sol était glissant. » Enfin un le fils d'un patient écrira : « On m'a dit c'est pas grave, une fois que votre père aura été examiné, vous pourrez le remballer… ». Comment au cours de ces situations ne pas se sentir déconsidéré, réifié, chosifié voire instrumentalisé dans l'activité obligée de la gestuelle soignante ?

Ces douleurs physiques ou morales peuvent, comme nous l'avons vu, être différenciées. Les premières sont inhérentes aux actes de soins techniques, plus ou moins invasifs. Les secondes sont dues à un manque de respect ou d'attention, de négligences avérées : vieillards grabataires laissés plusieurs heures sur des brancards sans confort, personnes alitées angoissées devant l'absence de réponse à leurs appels, victimes de mobilisations intempestives et douloureuses, contentions dites « sécuritaires » abusives, irrespect de l'intimité violée dans des couloirs ou des locaux inadaptés, propos tenus dans un jargon médical inaudible et angoissant, information délivrée sans tact et sans circonspection, nuisances sonores, réveils intempestifs, attentes sans présence rassurante, rythme imposé dépendant plus de l'organisation du travail des soignants que des attentes et besoins des patients, repas délivrés froids voire décalés, oubliés… Mais surtout, et avant tout, se pose la question de la rencontre de l'autre. Il ne suffit pas d'avoir la qualification de soignant pour être soignant. Procéder à la pause d'une perfusion ou à la réfection douloureuse d'un pansement nécessite un agir dans le respect de critères de qualité, en observant les règles d'hygiène et d'asepsie, mais cela ne suffit pas. Faire preuve d'habileté et d'efficacité, en toute sécurité, en étant en adéquation avec les objectifs poursuivis d'efficience dans la continuité et la permanence des soins ne suffit pas non plus. Rien n'atteste dans ces actes individualisés parfois invasifs et douloureux, prodigués certes utilement, qu'il a

été tenu compte de la personnalisation de la situation de soin, de l'attentive douceur de l'acte centrée sur la reconnaissance de la personne soignée. Qu'en est-il de la patience, du respect de la pudeur, de la juste proximité, du tact que ces soins nécessitent ? Quant est-il de la chaleur humaine et de la bienveillance attentionnée que tout soignant peut porter en soi, de la nécessaire prudence que requière le soin tant dans sa réalisation que dans sa surveillance ? Il ne s'agit pas de faire. Il ne s'agit pas de faire bien. Il faut faire avec attention. Combien de soignants face aux personnes soignées se présentent-ils ? Combien informent réellement, en abandonnant leur langage par trop médical, s'assurant ainsi avoir été compris ? Combien de soignants recueillent-ils effectivement le libre consentement du patient lors de la réalisation d'un soin ? Et quand ce consentement est obtenu, combien s'interrogent pour savoir s'il suffit à légitimer une décision ou à la justifier moralement ? Combien respectent de façon tangible le colloque singulier, l'intimité et l'altérité au cours de la relation duelle bien qu'asymétrique de ces situations ? Est-ce le manque de temps, de compétence, de professionnalisme, de formation qui font défaut dans l'attention portée à l'autre ? Doit-on continuer d'argumenter, d'objecter comme autant d'alibis, des raisons contingentes, contextuelles, conjoncturelles, organisationnelles, voire économiques lorsque des obstacles et des dysfonctionnements surgissent ? Pourquoi la vraie rencontre dans le soin, souvent comme redoutée, est-elle altérée, oubliée, refoulée, avortée, avant que d'être niée ? Pourquoi cette rencontre n'a t-elle pas plus souvent lieu ? Bien sûr, toute personne le nécessitant est accueillie, prise en charge, « investiguée », opérée, pansée, « réparée », traitée, soignée au-delà même de toute implication et acceptation parfois de ces perspectives. Mais combien de malades rencontrent réellement le soignant dans cette douloureuse aventure ? Pourquoi et comment certains se donnent-ils rendez-vous dans cette authentique relation de soin, avec succès, parfois silencieusement, d'un simple regard, pour la plus grande satisfaction d'un malade apaisé ? Pourquoi d'autres soignants échouent-ils avec les conséquences redoutées et supportées par le plus vulnérable et le plus fragile ? Les soignants se sentent-ils toujours questionnés comme convoqués par leur conscience ? Seules l'analyse et l'évaluation de nos pratiques cliniques au quotidien, un regard exercé et exacerbé, soucieux d'une

exigence éthique ayant comme seule finalité le malade, pourront nous permettre de progresser dans le but de promouvoir un meilleur soin.

Il s'agit donc toujours de ne pas nuire, d'aider. Il est possible que, malgré tous les progrès de la médecine, malgré les soins dispensés avec conscience et bienveillance aux personnes, nous ne puissions pas totalement faire en sorte que le malade guérisse ou ne souffre pas. Mais, le patient « placé » à l'hôpital, dans un milieu paradoxalement lieu à la fois d'hospitalité mais aussi d'hostilité ne doit jamais voir ses souffrances niées ni générées ou majorées par un manque de prudence et d'attention. Concernant la douleur, il s'agit de lutter efficacement contre celle qui est induite par la maladie mais aussi et peut-être encore plus contre celle que nous pourrions engendrer qu'elle soit physique certes mais aussi morale.

Du tragique : entre dilemme et quotidienneté

« L'éthique, c'est un effort pour rendre le tragique moins tragique. »

Eric Fiat

La loi nous ordonne de mener une réflexion éthique concernant l'accueil et la prise en charge médicale des patients. Dans quel but ? Nous pensons que cette injonction n'a de sens que si cette réflexion à pour corollaire l'action et si cette démarche est inscrite effectivement dans la pratique soignante. Nous considérerons, pour notre part, que l'éthique du soin peut-être interrogée de deux façons essentielles à l'hôpital.

La première quant il s'agit de faire face à une situation critique concernant une situation, singulière ou non, dans laquelle se trouve placé un malade. Il s'agit alors, pour la personne et pour l'équipe soignante à laquelle elle s'est confiée de choisir entre plusieurs possibles, possibles dont aucun n'est véritablement satisfaisant. L'éthique du soin se trouve alors face au tragique. De nombreux auteurs parlent de dilemmes éthiques et proposent une méthodologie de résolution de problème, qu'ils nomment : démarche de questionnement éthique. Dans cette catégorie se retrouve un certains nombres de situations prévues par la loi ou pour

lesquelles des recommandations de bonnes pratiques ont été proposées mais dont les applications, lorsqu'il s'agit de s'intéresser à la singularité de celui qui souffre posent problème.

La démarche de réflexion éthique est une sorte de méthode de résolution de dilemmes ou d'accompagnement méthodologique dans les processus décisionnels. Il s'agit ici de dilemmes moraux souvent tragiques ou la décision prise n'est pas le plus souvent la meilleure et mais plutôt la moins mauvaise possible. Cette démarche, qui est largement enseignée, nécessite des connaissances, une méthode et des savoirs faires plus que des savoirs êtres. En particulier, elle fait référence à des façons de penser et à des concepts empruntés le plus souvent à la philosophie et oblige à utiliser des connaissances de type réglementaires, législatives, économiques, sociologiques, religieuses et culturelles. Cette méthode fait appel à la collégialité. Comment faire alors en pratique ? Plusieurs solutions sont possibles. Soit on essaie de donner aux acteurs les connaissances nécessaires et on leur fournit une méthode. Puis, soit on rassemble plusieurs personnes formées à cette démarche, soit on réunit des soignants non formés à cette méthode auxquels on adjoint des « experts ». Si on admet qu'aucun individu, aussi expert soit-il dans son domaine, ne peut complètement maîtriser tous les savoirs requis, on organise des réunions nécessitant la participation de plusieurs experts en chacun des domaines de compétence jugés nécessaires (juriste, philosophes, médecin, sociologue, représentant des cultes etc..) en les astreignant à suivre une méthode qui fait référence à des normes et à des concepts. Cette méthode a peu à dire sur l'éthique soignante au quotidien. Elle relève avant tout de la délibération tragique, c'est à dire d'un jugement moral qui fait appel à la rationalité, aux normes, à la loi mais paradoxalement très peu à l'intuition morale et aux sentiments moraux.

La seconde touche à des situations qui impactent le soin au quotidien et qui sont peut-être à l'essence même du soin, en ce qu'elles interrogent le soin dans ses fondements même. Cette éthique, comme essence, interpelle fondamentalement, chaque jour, nos pratiques professionnelles. Le soin apparaît alors vraiment. Il est comme « un art qui précède tous les autres [370] ». Art compris comme le produit d'une activité humaine, consistant à arranger entre eux divers éléments en

[370] Colière MF, Soigner, *Le premier art de la vie,* InterEditions, 1996 Paris, p. 11.

s'adressant délibérément aux sens, aux émotions et à l'intellect. On est dès lors bien loin d'une méta-éthique par trop abstraite ou intellectualisée. Il s'agit ici d'une posture pratique de tous les instants.

L'éthique soignante au quotidien, qui à plus directement rapport au soin, fait référence au savoir faire et au savoir être d'un soignant dans sa relation duelle et singulière avec la personne dont elle a à prendre soin. Elle ne fait que très peu appel à la collégialité. La raison n'est pas exclue de cette relation à l'Autre qui se situe dans une temporalité différente faite d'immédiateté. Elle fait plus appel aux émotions, aux sentiments et à l'intuition morale qui relèvent davantage de la spontanéité face à l'unicité d'une situation. Cette intuition ne fait pas consciemment référence à un apprentissage préalable de connaissances. Elle existe chez tous les êtres humains mais peut l'être à des degrés divers.

Il faut toutefois nuancer cette dichotomie entre démarche collégiale de réflexion éthique et éthique du quotidien menée de façon plus solitaire. Si l'on prend l'exemple des réunions LATA en réanimation, des décisions concernant un patient, prises par le médecin après concertation avec l'équipe soignante aidée ou non par différents experts peuvent bien évidemment interagir au niveau de la relation qu'auront par la suite les différents soignants avec le malade.

Par ailleurs, en gardant le même exemple, les soignants, même s'ils ont été formés à une démarche de réflexion éthique faisant essentiellement référence à la raison, ne se départissent pas pour autant de leur capacité d'indignation, de l'expression de leurs émotions, de la relation de leurs sentiments et de leurs intuitions morales lors de réunions collégiales. Si, comme nous avons pu l'observer, lors d'une réunion LATA, une infirmière s'exprime en disant simplement : « Je pense que ce que vous voulez décider n'est pas bien », la bonne attitude n'est peut-être pas uniquement de lui demander d'expliciter sa pensée comme cela est trop souvent fait brutalement. Devant les difficultés du soignant à expliciter clairement son ressenti on aboutit la plupart du temps à une négation ou un oubli collectif de son opinion.

Nous avons pu noter, qu'à de nombreuses reprises, lors de ce type de réunion, ce qui jugée être de l'ordre du sentiment est fréquemment et trop rapidement mis sur le compte d'une sentimentalité exacerbée et parfois raillée. Ce soignant, au contraire, mériterait d'être aidé. Peut-être faudrait-il plus sûrement accepter l'idée

que même si cette infirmière ne peut ni expliciter son « idée » ou son ressenti ni l'argumenter, ce n'est pas une raison suffisante pour ne pas réfléchir afin de mieux comprendre ce qu'elle a verbalisé. Le « je pense que ce n'est pas bien » est une intuition morale de type morale naïve qui doit tout à fait être respectée. Mais, ce qui nous semble être le plus préoccupant ne sont pas les tentatives de résolution plus ou moins aporétique des grands dilemmes tragiques. Avant tout, ce qui doit nous interpeller c'est le tragique fait de l'accumulation des oublis au quotidien, par les soignants, de toutes ces « petites choses » pourtant essentielles. L'oubli de ces petites choses presque invisibles et non évaluables qui sont la cause de l'oubli de l'Autre. Au quotidien cet oubli fait le lit de cette barbarie insidieuse qui se construit de renoncement et affaibli les convictions à laquelle certains donnent le nom de maltraitance ordinaire.

Le soin comme éthique

« L'éthique n'a d'autre fondement qu'elle même. »

Edgar Morin

Existe-t-il une éthique du soin ?

Existe-t-il une éthique du soin ? Nous sommes, évidemment tentés de répondre rapidement par l'affirmative à cette question. Existe-t-il une éthique particulière ou singulière qui n'aurait rapport qu'au soin ? On ne peut que reconnaître qu'il existe un espace propice et nécessaire à la réflexion morale en ce domaine. Mais adhérer à cette vision c'est aussi par là même accepter une certaine réduction de l'objet concerné. Ainsi, si l'on admet qu'il existe une éthique du soin, comment ne pas accepter l'existence d'autres éthiques s'attachant à d'autres domaines ? Cela permet à certains de parler, aujourd'hui dans notre société, d'éthique de la recherche, du sport, de la justice, de la guerre, d'une valse des éthiques[371]. Cette approche sans nuance autorise alors trop souvent la réduction de l'éthique à des

[371] Etchegoyen, La valse des éthiques, *op. cit.*

injonctions et à des règles érigées sur des bases conceptuellement improbables. C'est aussi consentir à ce que la promulgation d'éthiques « alibi » ou d'éthiques du mensonge se fasse plus ou moins frauduleusement éthiques hospitalières ou du soin et qui en n'ayant d'éthique que le nom pourraient viser plus ou moins consciemment et volontairement à bâillonner, dénaturer voire annihiler l'éthique.
Y a t-il un sens à parler de l'éthique du soin ou devons nous plutôt évoquer l'éthique des soignants ? Dans le domaine du soin, l'éthique doit-elle être appréhendée avant tout comme réflexion sur des pratiques, comme mise en pratique d'une réflexion ? Peut-elle être considérée, comme le pense Edgar Morin[372], avant tout comme une reliance, c'est à dire comme relation à l'Autre qui souffre, quelque soit le contexte dans lequel elle s'exerce. Existe il une éthique hospitalière ? Existent ils des soins éthiques et d'autres qui ne le sont pas ou moins ? Peut-on accepter l'idée qu'il puisse exister des degrés concernant la plus ou moins grande éthicité des soins ? Au contraire, l'éthique ne se caractérise-t-elle pas par son absence de mesure ?

Le soin c'est l'éthique même

Le respect de la dignité de la personne malade, la prise en compte de son intimité, la question de son information, la relation duelle, son consentement au soin et son autonomie, la perception de sa vulnérabilité et de notre pouvoir, la prévention de sa souffrance qui doit être évaluée prise en compte et traitée, donnent lieu à des réflexions et à la production d'écrits. Ces derniers, pour autant qu'ils soient utiles et nécessaires à la réflexion, utilisent encore trop souvent des concepts par essence complexes et ne sont pour beaucoup pas immédiatement accessibles à l'ensemble des soignants. Ces écrits à l'hôpital, se résument trop souvent à des injonctions protocolisées et normalisées par une direction de la qualité et sont souvent mal compris car noyés, engloutis et comme dissous dans le pêle-mêle des informations qui submergent aujourd'hui les soignants.

[372] Edgar Morin, *La méthode, Ethique 6*, Paris, Points Essais, p. 248.

Le soin est beaucoup plus que cela. Dans ce cadre nous pouvons reprendre un certains nombres de propos de P. Molinier[373] cités par Armelle Debru[374] concernant le soin : « Mais que savons-nous de ce que veut vraiment la personne ? La « prise en soin », de la personne… interroge le soignant sur la spécificité de son activité ou plutôt de son travail. Car il est vrai que prendre soin de l'autre, ce n'est pas penser à l'autre, se soucier de lui de manière intellectuelle ou même affective, ce n'est même pas décemment l'aimer, c'est faire quelque chose, c'est produire un travail qui participe directement du maintien ou de la préservation de la vie de l'autre, c'est l'aider ou l'assister dans des besoins primordiaux comme manger, être propre, se reposer, dormir, se sentir en sécurité et pouvoir se consacrer à ses intérêts propres. » Armelle Debru écrira, parlant du « care », que le soin nécessite tant de technicité qui doit se faire ignorer, tant de compétence qui rendent ce « savoir faire discret » comme invisible que « loin d'abaisser la conception du soin, c'est en hausser l'ambition ».

Nous postulerons qu'il n'y a ni éthique du soin ni soin éthique et que le soin c'est l'éthique même.

Soigner c'est prendre soin, c'est porter une attention extrême à l'autre, c'est « aider et ne pas blesser ». En reprenant la formule que Schopenhauer destinait à une définition globale de l'éthique, nous avons vu que ces deux injonctions toutes à la fois nécessairement complémentaires et opposées pouvaient très directement s'appliquer à ce qu'est soigner. En ce sens, il n'y a pas d'éthique du soin comme il n'y a pas d'éthique de l'éthique. De la même façon il n'y a pas de soin éthique ou non éthique comme il n'y a pas d'éthique éthique et d'éthique non éthique. Admettre qu'il existe des soins éthiques serait reconnaître qu'il existe aussi des soins qui ne sont pas éthiques. Or, un soin ne peut être qu'éthique. Un soin non éthique ne peut exister car alors il ne serait plus un soin. Nous ne sommes pas ici dans le domaine de l'oxymore mais celui des synonymes. Il n'y a pas d'éthique du soin. Il n'y a pas de soin éthique. Le soin est éthique et l'éthique est soin. Il n'y a alors aucune raison d'évoquer l'éthicité plus ou moins grande d'un soin. Le soin

[373] Molinier P, *Le care à l'épreuve du soin. Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets. Ethique et politique du care,* Paris, Editions de l'EHESS, 2005, p 301.
[374] Armelle Debru, *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Ethique, soin et société,* sous la direction d'E. Hirsch et C. Ollivet, Paris, Editions Vuibert, 2007.

comme éthique pourrait n'avoir d'autre fondement que lui même. Il peut être considéré alors aussi comme un acte moral, « un acte de reliance avec autrui, reliance avec une communauté, reliance avec une société et à la limite reliance avec l'espèce humaine[375] ». Le soin comme éthique se place alors effectivement au plus haut des préoccupations humaines car le soin c'est la vie.

[375] Edgar Morin, *op. cit.*

A la recherche d'un nouveau paradigme

« Ne pas railler, ne pas déplorer, ne pas maudire, mais comprendre. »

Baruch Spinoza

Arrivé à ce point de notre travail, nous pouvons résumer l'ensemble de nos observations qui elles-mêmes sont sources de nouvelles interrogations et justifient une discussion.

Suivant un parcours essentiellement chronologique, nous avons pu, à partir de nos recherches actions ciblées, d'observations participantes ou non, de nos travaux et de nos analyses confrontés à des références théoriques non exhaustives, mettre en exergue un certain nombre d'éléments qui nous semblent fondamentaux pour une meilleure compréhension des questions relatives au développement de l'éthique hospitalière et du soin.

Alors que l'on pourrait penser, a priori, que ce que l'on a l'habitude d'appeler l'éthique du soin, est comme ancrée au cœur des pratiques soignantes, nos observations et nos travaux menés au sein d'un hôpital général montrent que la réalité est bien différente.

Les préoccupations concernant les questions relatives à l'éthique soignante ne sont pas nouvelle mais semblent avoir été comme redécouvertes et être devenues objet de réflexions multiples ayant conduit à la rédaction de nombreux ouvrages, à la création d'espaces de réflexion, à la promulgation de lois et à l'édiction de recommandations tant de sociétés savantes que d'instances propres à réguler le fonctionnement et l'activité du monde hospitalier ces dernières années. Nous avons vu que depuis la fin de la seconde guerre mondiale, très progressivement, le statut de la personne soignée a largement évolué. La question du respect de la dignité de l'être humain s'est vue réaffirmée dans de nombreux textes nationaux et internationaux de référence. Notre pays a choisi de légiférer, en ce domaine, tout particulièrement et non seulement en ce qui touche aux personnes acceptant de participer à la recherche biomédicale mais aussi et surtout en ce qui concerne la personne malade, les usagers du système de santé. On peut s'interroger sur cette

volonté législative. Ce ne sont ni le fruit du hasard ni seulement le résultat d'une profonde réflexion qui ont consolidé ce socle juridique et ont guidé les pas des législateurs. C'est vraisemblablement plutôt la prise de conscience, le constat de certaines pratiques critiquables ou inacceptables qui ont conduit ces derniers à légiférer dans ce domaine. Mais les lois ne semblent guère suffire. Quelques études de nature évaluative montrent que leurs applications posent problème. C'est une des raisons qui ont amené la Haute Autorité de Santé à mettre en place, dans le cadre de la certification des établissements de santé, non seulement des recommandations de bonnes pratiques mais aussi des outils propres à évaluer certaines pratiques soignantes. Parmi ces recommandations, une des plus récente devrait interpeller nos concitoyens s'ils en avaient véritablement connaissance. Les injonctions répétées, destinées aux soignants et aux établissements de santé, les invitant à promouvoir la bientraitance et à prévenir la maltraitance devraient nous apostropher. Ces recommandations de bonnes pratiques sont-elles nées du constat terrible que les institutions et les soignants seraient insuffisamment bien traitants et capables de maltraitance ? La question n'est pas de savoir si le mot bientraitance n'est qu'un néologisme mal choisi dans le champ lexical. La question est de savoir si un soignant peut être autrement que bientraitant ?

La coordination de prélèvements d'organes et de tissus comme modèle ?

Nous avons vu que les pratiques soignantes, dans leur globalité, paraissaient exemplaires en ce qui concerne les soignants exerçant leur activité au sein de la coordination de prélèvements d'organes et de tissus de l'hôpital considéré. Quelles causes ont eu pour effet un tel résultat ? Est-ce que l'analyse de certains facteurs pourrait nous permettre de mieux appréhender les raisons ayant permis d'atteindre cette exemplarité ? Existent-t-il des raisons au fondement de ces observations constantes ? Pouvons-nous nous servir de ce modèle pour ensuite tenter de l'étendre au sein des autres unités de soins ? Nous pouvons dans ce but établir plusieurs remarques. Les infirmières coordinatrices sont toutes des infirmières issues d'un service de réanimation médico-chirurgicale et ont toutes une maîtrise des techniques complexes nécessaires à certaines pratiques

soignantes. Elles sont expertes et rodées dans ce domaine. Leur activité est sûrement une des plus encadrée par la loi et par des réglementations diverses et multiples qui entourent la plus grande partie de leur exercice. Afin de développer de telles compétences elles bénéficient systématiquement de formations lors de leur prise de fonction puis tout au long de leur exercice. Ces formations obligatoires et particulièrement ciblées sont dispensées à la fois régulièrement par l'Agence de la biomédecine et par l'encadrement médical et paramédical de leur unité au quotidien. Cependant, d'une manière générale et tout particulièrement lors des prélèvements effectifs d'organes et de tissus, elles ont à faire preuve faire preuve, bien que très cadrées par la législation et la réglementation, d'une grande autonomie et d'une liberté dans leurs choix et leurs décisions, dont le corollaire est la responsabilité qui en découle. Chaque prélèvement est l'occasion, a posteriori, au sein du service, d'une réunion où chaque situation rencontrée est analysée d'un point de vue « technique », mais aussi d'un point de vue des relations interpersonnelles objectives et subjectives concernant non seulement les situations de soins, mais aussi les rapports avec les proches de la personne potentiellement donneuse d'organes et l'ensemble des soignants participants à cette activité si singulière. Ainsi, avec le temps, leurs différentes compétences, qu'elles ont à appréhender, leur permettent de devenir réellement compétentes. Une particularité du service observé est son lien rapproché aussi bien d'un point de vue géographique que fonctionnel avec l'Espace éthique de l'établissement. Les locaux sont contigus. Les responsables de cet Espace sont aussi en charge de la coordination hospitalière de dons d'organes et de tissus. De ce fait, les infirmières coordinatrices non seulement participent activement aux travaux de cette instance éthique, mais sont interpellées au jour le jour d'un point de vue théorique et pratique, par des questions se rapportant à l'éthique des soins.

Mais nous devons rajouter qu'un des points les plus fondamentaux que nous ayons pu mettre en exergue quant à ces acteurs touche à leur mode de recrutement. Ces derniers sont, en effet, recrutés par les responsables de la coordination après une longue période d'observation et de collaboration lors de leurs activités dans le service de réanimation dans lequel sont pris en charge les donneurs potentiels d'organes. Ils sont finalement choisis avant tout pour leurs aptitudes remarquées à interroger, se questionner spontanément sur des principes

en lien avec une posture éthique inhérente à leurs pratiques cliniques. C'est ainsi que sont particulièrement recherchés leur juste empathie vis-à-vis des malades et de leurs proches, leur intérêt particulier porté aux malades en tant que personne dans cet univers techniquement hyper sophistiqué et leur apparente sensibilité à l'humanisation de leurs pratiques ainsi que les relations confraternelles qu'elles paraissent être capable d'entretenir spontanément avec leurs collègues et avec les médecins. Enfin, leur disposition, en situation de soins de réanimation, à faire preuve de vigilance, d'attention et de la recherche constante de tous ces petits gestes qui contribuent considérablement au bien-être de l'humain au quotidien est particulièrement recherchée. A côté de ces aptitudes observées auprès des malades, cette sensibilité éthique peut également être perçue lors des réunions collégiales aussi bien dans l'unité de réanimation qu'au cours des groupes de travail organisés par l'Espace éthique au sein desquels elles peuvent participer et s'exprimer.

Ces infirmières coordinatrices de dons d'organes sont appréciées de l'ensemble des soignants avec qui elles collaborent, notamment lors des décès en services généraux, lorsqu'elles sont sollicitées pour de possibles prélèvements de cornées qu'elles assument ensuite. Cette activité, notamment par la charge mentale qu'elle génère, par les lourdes responsabilités qui leur incombent et par la disponibilité qu'elle requière, entraîne de la part de la plupart des autres soignants une reconnaissance de la spécificité de leurs pratiques. Cette reconnaissance de leurs pairs, à son tour, contribue chez les infirmières coordinatrices à la construction d'un sentiment de considération qu'elles éprouvent et qui les motive. Par ailleurs, l'institution concède à ces infirmières une rémunération particulière qui leur est accordée pour tout déplacement lors de leurs astreintes et qui contribue sûrement à rendre plus gratifiants les efforts fournis par cette activité si particulière. Leurs missions, au delà de celles inhérentes à tout exercice infirmier, les obligent à participer à des travaux de recherche, à dispenser des formations régulièrement auprès de leurs pairs et des étudiants et à mettre en œuvre des actions d'information auprès du grand public en faveur du don d'organe. Ces activités qui relèvent pour beaucoup de leur autonomie sont, ainsi que leur sentiment d'appartenance à une petite unité clairement identifiée, vécues comme étant particulièrement valorisantes par ces soignantes.

Les potentialités de ces infirmières, identifiées au préalable puis lors d'un long entretien de pré recrutement, sont ensuite régulièrement évaluées, par les responsables de la structure, au jour le jour. La connaissance des textes réglementaires et des lois, qui régissent leur exercice et qui est en lien direct avec leur activité, relève pour elles d'une obligation incontournable mais cette appropriation et cette utilisation des connaissances s'accompagnent d'une particularité qui nous paraît essentielle. Cette originalité réside dans le fait que ces lois et ces réglementations n'apparaissent pas comme désincarnées ou éloignées de leur activité quotidienne mais au contraire comme faisant partie intégrante de leurs pratiques.

Peut-on imaginer qu'il n'en soit ainsi pour l'ensemble des soignants ? Pouvons-nous ou pourrions-nous transférer et appliquer ce modèle aux différents acteurs concernés par le soin ? Des remarques peuvent être faites en partant de ce modèle, concernant le recrutement et la formation des futurs soignants. Les infirmières coordinatrices sont recrutées au sein d'un pool d'infirmières expérimentées de réanimation où celles faisant preuve d'une grande technicité et de capacités humaines singulières, sont identifiées. La question est bien différente si l'on considère les étudiants en médecine comme en soins infirmiers. Existe-t-il un recrutement particulier et discriminant des futurs soignants préalablement à leur entrée en formation ? Les étudiants en médecine sont recrutés à la suite d'un concours d'entrée qui les sélectionne sur des matières quasi uniquement scientifiques malgré la récente et timide introduction des sciences humaines non véritablement discriminantes lors du concours. Alain Cordier comme le CCNE prêchent en faveur d'un enseignement de l'éthique tout au long du cursus universitaire. Didier Sicard s'interroge, désespéré, sur la possibilité de cet enseignement en se demandant quels devraient en être alors les professeurs et quelle part faire à la pratique. Plus récemment encore, l'Académie de Médecine fait part de son inquiétude concernant la formation des médecins et à leur capacité à s'intéresser à l'Autre malade. Elle envisage, sans prendre véritablement parti, un enseignement qui pourrait être moins scientifique et comme une utopie un entretien ou une évaluation préliminaire à l'entrée en première année de médecine, afin de tenter d'évaluer ce qu'elle appelle le possible « humanisme » des futurs médecins. C'est dire qu'actuellement, malgré les injonctions de certains

visant à modifier les pratiques actuelles dans un futur indéterminé, les futurs médecins ne sont « sélectionnés » que sur leurs capacités à être reçus à un concours essentiellement basé sur l'acquisition de connaissances scientifiques après avoir suivi des études secondaires de même ordre. Il est alors uniquement à espérer que parmi ceux ci se trouvent ensuite des médecins porteurs d'une sensibilité particulière concernant leurs rapports aux malades. Il n'est pas certain que la formation initiale de ces médecins, leur mode de recrutement comme ensuite les études qu'ils suivront, permettent de favoriser ensuite chez eux l'expression d'une véritable sensibilité aux questions éthiques auxquelles ils seront confrontés.

Comme nous l'avons vu, le programme de formation des infirmières prévoit un enseignement initial concernant l'éthique du soin. Nous avons rapporté les résultats d'une étude que nous avons menée portant sur l'évaluation de cette formation sur les pratiques des jeunes infirmières. Les étudiants en soins infirmiers doivent se présenter à un concours avant de pouvoir s'inscrire à cette formation. Ils doivent satisfaire à un examen écrit d'admissibilité et, en cas de succès, appréhender une épreuve orale de trente minutes pendant laquelle trois personnes dont parfois un psychologue évaluent leurs capacités à suivre la formation et plus subjectivement leurs réelles motivations. Peu d'étudiants échouent à cet entretien qui n'a pas véritablement vocation à analyser finement leur capacité subjective à éprouver une juste sensibilité et une nécessaire empathie à l'égard des futurs malades dont ils auront à prendre soin. Dans un certains nombres de cas, la mise en avant de la part des candidats de trop d'affectivité ou d'hypertrophie d'un besoin relationnel peut même être jugé comme un facteur négatif s'apparentant à une possible fragilité propre à les réorienter professionnellement. Au total, si les futures infirmières peuvent bénéficier d'un enseignement destiné à faciliter chez elles l'émergence d'un intérêt pour les questions d'éthique, nous avons vu que cet enseignement paraît d'une efficience médiocre. Il apparaît enfin que, lors du recrutement de ces dernières, la détection subjective de ce qui apparaît à certains comme une trop grande sensibilité n'est pas un facteur propre à faciliter leur recrutement, bien au contraire.

Les compétences des soignants seront ensuite reconnues essentiellement sur leurs savoir-faire, alors que leur capacité à s'intéresser aux questions éthiques entourant

leurs pratiques n'apparaîtra que, au mieux, comme un supplément d'âme quand elles ne seront pas, au pire, niées ou ignorées. Le non respect des lois et des réglementations, qu'ils ne connaissent pas ou mal, mêlé à la multitude d'injonctions et de protocoles parfois contradictoires en rapport avec les pratiques associées à un management priorisant plus les résultats que l'humain contribuent au malaise des soignants. Malaise constitué en grande partie d'un sentiment de dévalorisation et de non appartenance aux objectifs de l'institution. La mise en retrait de la personne soignée au profit d'une course effrénée et comme obligée à l'efficience et à l'augmentation de l'activité, sans possibilité d'une réflexion éthique sur les pratiques, ne font que perdurer ce malaise. Un réel besoin subjectif d'éthique ne permet pas pour autant facilement l'émergence objective d'une réflexion si elle n'est pas suscitée, entretenue, aidée par un groupe organisé au sein d'une « structure éthique » et relayée chaque jour au sein de chaque unité de soin au plus près des personnes soignées. Toutes ces remarques nous conduisent à affirmer que si les infirmières coordinatrices de prélèvements d'organes peuvent être considérées comme un bon exemple concernant l'éthicité de leurs pratiques, il apparaît difficile d'appliquer leur mode de recrutement et de fonctionnement à l'ensemble des acteurs de l'hôpital. Ce modèle peut toutefois contribuer fortement à enrichir nos questionnements dans le domaine de l'éthique hospitalière en ouvrant de nouvelles pistes de réflexion notamment en ce qui a rapport au recrutement des futurs soignants, à leur formation et à leur sensibilisation à l'éthique.

L'humanité de l'humain

En affirmant que le motif de la résistance c'est l'indignation, Stéphane Hessel nous crie : « Indignez-vous[376] ! » Même si l'auteur écrit que les raisons qui ont été à l'origine de ses indignations sont nées « moins d'une émotion que d'une volonté d'engagement comme indissociable d'une responsabilité humaine », l'indignation n'apparaît pas d'emblée du domaine du raisonnable. L'indignation est une émotion universelle que peut ressentir chaque être humain devant un fait

[376] Stephane Hessel, *Indignez vous !* Paris, Indigènes Editions, janvier 2001.

ou une situation injuste, inéquitable. Pour Stéphane Hessel, l'indifférence est la pire des attitudes. Elle est pour lui la négation de « l'une des composantes essentielles de l'être humain : la faculté d'indignation et l'engagement qui en est la conséquence ».

Jean François Mattéi pense que c'est du sentiment premier d'indignation qu'a pu se forger l'idée de dignité humaine, indignation comme premium movens de la conscience morale. Toutefois réinterrogeant Platon, l'auteur distingue d'un point de vue philosophique l'indignation de la colère qui peut s'extérioriser sous l'effet de nombreuses causes et qui repose, entre réflexion et désir, sur une part de vérité relationnelle. L'indignation, comme pathos de ce que le Bien fasse défaut, apparaît au cœur de l'inquiétude morale. La question posée dès lors, est de savoir si une morale peut être fondée sur le sentiment ou l'émotion à l'inverse de la pensée d'Adam Smith ou de Kant. Ainsi pour Patrick Sultan[377], décryptant l'ouvrage de Jean François Mattei, l'indignation est « un sentiment aussi grave et profond qu'impétueux ». Elle ne peut rester une posture abstraite, vertueuse, une « théâtralisation de sentiments généreux ». Il cite l'auteur qui raille la sensiblerie qui fait « la double économie d'une émotion sincère et d'une authentique réflexion ».

Si nous suivons ces auteurs, comment penser le non éthique et le non soin, ce défaut de bientraitance ou cette maltraitance ? Nous n'envisagerons pas ici ce que nous avons dénommé, précédemment dans notre analyse, la question des dilemmes éthiques par essence tragiques qui nécessitent une méthodologie dans la conduite des processus collégiaux et décisionnels en rapport avec les différents choix des possibles. Nous posons ici la question de ce qui a trait à l'éthicité du soin au quotidien. Rappelons que lors de nos observations participantes, nous avons pu très schématiquement, objectivement et subjectivement, différencier les soignants rencontrés par rapport d'une part leurs connaissances théoriques en rapport avec l'éthique soignante et d'autre part leur apparente sensibilité à ces questions. Nous entendons par sensibilité le caractère d'une personne qui est réceptive psychologiquement et ou moralement. C'est ainsi que nous pourrions dire qu'il existe des soignants n'ayant ni connaissance théorique ni apparente

[377] Partrik Sultan, *Les visages de Nemesis*, http://pierre.campion2.free.fr/sultan-mattei.htm 1 août 2011.

sensibilité particulière pour les questions éthiques, d'autres ayant acquis des connaissances mais ne faisant pas preuve d'une particulière sensibilité vis à vis des malades qui leurs sont confiés, d'autres qui bien que n'ayant bénéficié d'aucune formation semblent posséder cette sensibilité enfin d'autres encore qui semblent posséder cette sensibilité, ce sens moral, qui les a souvent d'ailleurs déterminé à développer leurs connaissances dans ce domaine. Nous ne pouvons affirmer avec assurance, qu'il existe certains soignants qui sont probablement sensibles, mais dont la sensibilité ne se perçoit guère dans leurs pratiques. Ces remarques, concernant la sensibilité morale des acteurs, paraissent, par ailleurs, totalement indépendantes de leurs autres compétences professionnelles, notamment d'un point de vue de leurs connaissances théoriques scientifiques ou techniques en lien direct avec leurs pratiques. Empiriquement, nous pouvons proposer des hypothèses qui, si elles pouvaient être vérifiées, apporteraient une aide à une meilleure compréhension des freins susceptibles de s'opposer à la mise en place d'une véritable éthique comme soin. Il existe une sensibilité particulière chez certains individus soignants qui leur permet naturellement de faire preuve de justes et bonnes pratiques dans leur relation et le prendre soin de la personne malade. C'est aussi cette sensibilité particulière qui les incite à approfondir leurs savoirs théoriques et pratiques dans ce domaine. Chez d'autres, cette sensibilité est comme émoussée ou apparemment inexistante. Ceux là ne sont que très rarement demandeurs de formations théoriques complémentaires. Si l'on s'attache, comme nous l'avons montré, aux infirmières dont on peut prouver qu'elles ont reçu un enseignement théorique, du moins pendant leur formation initiale, on observe que leurs pratiques lors de leurs activités professionnelles dépendent davantage de leur sensibilité naturelle et spontanée que de leur formation.

Apparaissent dès lors, plusieurs nouvelles interrogations. Que savons-nous réellement de la motivation des individus à vouloir embrasser une profession de soignant ? Pourquoi certains individus ont-ils, plus que d'autres, cette capacité particulière d'être spontanément bienveillants, bientraitants ou bienfaisants ? Peut-on aider ou obliger les autres à le devenir ? Est ce que l'apport de connaissances théoriques dans ce domaine est de ce fait, adapté nécessaire et suffisant ? Peut-on par de simples incantations pouvoir espérer que tous

s'indignent devant des pratiques inappropriées, irrecevables voire inacceptables ? Est-ce que ce possible sentiment d'indignation qui peut les conduire à résister dans un contexte difficile et les engager à modifier leurs pratiques peut être partagé par tous ? Quel rôle attribuer à la volonté et à la liberté de chacun quand elles impliquent tant de cette responsabilité que tous ne semblent pas prêts à assumer ? Nous avons vu que, d'Aristote aux neurosciences en passant par la sociologie moderne, la génétique mais d'avantage encore la psychologie les toutes premières années de notre prime enfance semblent déterminantes dans l'émergence et le développement de cette sensibilité morale. Est-ce notre mode d'éducation non autoritaire, l'apprentissage de bonnes habitudes et surtout les relations d'amour que nous avons eu avec nos parents qui font qu'ensuite, devenus adultes, nous sommes capables de sentiments de générosité, d'empathie, de sollicitude envers celui qui souffre ? Est-ce que ceux qui n'auraient pas pu bénéficier de ces circonstances particulièrement propices seront comme bannis à tout jamais d'une vision éthique du monde ? Comme tous les individus ils éprouveront toutes les émotions humaines mais s'ils s'indignent, s'indigneront-ils devant l'injustice ou la condition de l'Autre souffrant ? Pouvons-nous envisager accepter cette possibilité que nous propose la recherche scientifique ? Que penser de la plus ou moins grande activation des zones cérébrales susceptibles d'être les lieux du refuge de nos émotions devant la souffrance d'un individu ? Que penser du « cerveau gauche et du cerveau droit » ? Existe-t-il une zone, plus ou moins développée selon les personnes, de l'empathie ou de la compassion ? Que dire de tout cela alors que, pour autant, nous ne savons pas dire ce qu'est réellement la conscience ? Comment admettre qu'on puisse avoir des sentiments mais pas nécessairement des sentiments moraux ? Pourquoi, avec toutes les émotions dont nous sommes capables et tous nos possibles sentiments, pouvons nous si souvent bâillonner notre libre-arbitre, générer de la barbarie ? Comment et pourquoi tant de soumission et de démission ? Qu'avons nous fait de nos valeurs et de nos convictions ? Ces remarques et ces questions sont d'importance. L'acceptation non pas d'un déterminisme moral inné mais la possibilité que de l'enfance à l'âge adulte, nous ayons en quelque sorte été comme préparés, formatés à avoir ou non des sentiments moraux, interrogent sur les possibles éthiques de l'individu. Par ailleurs, que penser de cette croyance à la toute puissance de la raison ainsi qu'au

rôle assigné, à l'âge adulte, à la formation et à l'acquisition de connaissance comme remède à même de modifier notre essence même ?

Les possibles d'un nouveau paradigme

« Même sans espoir, la lutte est encore un espoir. »

Romain Rolland

Est-il vrai, comme l'écrit Gilles Lipovestsky[378], que paradoxalement « l'épuisement des grands projets politiques et la recrudescence des angoisses suscitées par le déchaînement des techniques, des images et des intérêts[379] » soient la cause d'une réactualisation du souci éthique et que moins il y a d'adhésion à l'esprit du devoir, plus nous aspirons aux régulations déontologiques ? Pour cet auteur, l'éthique serait une sorte de rempart, ce qui réagit au « lâcher tout » individualiste, technologique, capitaliste, et médiatique en vue de renforcer l'esprit de responsabilité. Mais est-ce de ces appels sans cesse renouvelés à la responsabilité individuelle dont nous avons besoin alors que nous nous en remettons de plus en plus souvent à l'avis de sages et de savants pour édifier une nouvelle déontologie, sans même que nous ayons ni l'envie ni la volonté ni même souvent la possibilité de nous y soumettre ? N'y a t-il pas un grand risque à nous en remettre à des experts dans un monde de plus en plus séduit voire trompé par un discours scientiste, le discours sur la morale, où le citoyen n'aurait plus sa place et que l'éthique ne devienne « avant tout une éthique par procuration[380] ? » N'avons-nous pas plus besoin non pas d'exhortation à la vertu, mais d'une éthique faite « d'intelligence responsable et d'humanisme appliqué[381] » ? En réalité, ce dont nous avons besoin n'a pas à être fait d'injonctions et de discours. Ce dont nous avons besoin, c'est d'une pratique éthique ou comme l'écrit Elisabeth Sledziewski[382] : une éthique comme « une

[378] Gilles Lipovetsky, *Le crépuscule du devoir,* Paris, Folio essais-Gallimard, Paris, 2000.
[379] *Ibid.* p. 265.
[380] *Ibid.* p. *293.*
[381] *Ibid.* p. 311.
[382] Elisabeth Sledziewski, sous la direction d'Emmanuel Hirsch, *Une éthique pour l'homme et le citoyen, Traité de bioéthique,* Tome 1, Paris, Editions Eres, 2010.

demande d'action ». Mais nous avons pu observer, comme Gilles Lipovestsky, dans l'hôpital lieu de notre étude, qu'il existe comme une opposition entre demande et refus d'éthique comme si le soignant paraissant vouloir à toute fins préserver son autonomie ne se prête « pas si volontiers aux questions abruptes de l'éthique, à son regard qui déshabille. Rien ne lui est même plus difficile à assumer que cette parole radicale qui, à toute occasion, se permet de le rappeler à l'ordre de son origine humaine et lui enjoint de s'en montrer digne[383]. » L'hôpital est-il condamné à être le reflet de notre société dite post moderne ou post moraliste ? Est-il ou peut-il encore être ce dernier havre d'humanité ? Et pour ce faire comment faire, comment bien faire ? Comment, comme le note Didier Sicard[384] « s'approcher au plus près de la personne dans sa radicale singularité et témoigner simultanément d'un corpus scientifique sans cesse en évolution, indifférent par essence à la personne singulière [385]» ? Comment faire si la science ne pense pas et si « la connaissance nie l'empathie et si celle ci met le savoir à distance[386] » ? La question est peut-être fondamentalement avant tout de savoir non seulement ce que demande mais aussi ce dont a besoin le malade. La personne soignée n'a besoin ni seulement d'une médecine de plus en plus tournée vers la science et la technique, ni seulement d'empathie et de compassion. Elle a besoin de plus. L'hôpital est davantage qu'un établissement où l'on délivre des soins. Il est un lieu d'accueil, d'hospitalité, de rencontre et de don, de partage et d'attention à autrui. Il est un lieu au service d'humains fragilisés où d'autres humains avec leurs propres faiblesses ont fait le choix de les aider, de prendre soin d'eux. Il est un lieu où ceux qui sont malades et ceux qui les aiment acceptent de se confier, de faire confiance à ceux qui savent, les soignants. Mais, si le savoir est nécessaire il n'est pas suffisant. Les soignants ne peuvent pas détenir un savoir uniquement savant. Il ne leur est pas plus demandé de faire preuve d'un savoir indifférent. Ce que le malade demande aux soignants c'est « ce double regard nourri de compétence, d'expérience et d'attention

[383] *Ibid.* p. 55.
[384] Didier Sicard, *Une véritable pensée créatrice du soin*, *Traité de bioéthique,* sous la direction d'Emmanuel Hirsch, Tome 1, Paris, Editions Eres, 2010, p. 25.
[385] *Ibid.* p. 25.
[386] *Ibid.*

bienveillante[387] ».

Il n'est pas sans intérêt de remarquer que, dans notre société comme à l'hôpital, le terme soignant sert à nommer avant tout l'infirmière. Cette infirmière travaille avec une aide soignante dont la tâche est de l'aider. Les médecins ne sont pas qualifiés de soignant et, pour le plus grand nombre, ne demandent pas à l'être. On les appelle docteurs ; on les désigne en référence à leur spécialité comme le cardiologue ou le chirurgien. Cette différence se retrouve dans une sorte de dichotomie, encore exacerbée par un facteur hiérarchique, où tout se passe comme si le savoir était réservé aux seuls médecins dont on n'attend pas obligatoirement de compassion alors que c'est des soignants, c'est à dire aux infirmières dont on attend plus d'empathie et de sollicitude. Il nous semble très nécessaire de reconsidérer cet usage ancien. Il nous semble que les infirmières possèdent un savoir singulier et que les médecins ne devraient pas se sentir déconsidérés en étant qualifiés de soignants. Loin d'en être déshonorés, ils n'en seraient que grandis.

Primauté de l'éthique

Encore une fois nous devons nous interroger sur les justes attentes et les espoirs exprimés ou implicites des patients. Ces derniers, pour la plupart, soit ignorent les grands débats et discours éthiques qui bien que souvent nécessaires leur paraissent bien éloignés de leurs préoccupations de souffrants soit ne font pas les liens entre éthique et pratiques soignantes. Il est vrai qu'une éventuelle référence à une morale soignante par trop intellectualisée et conceptualisée, celle des livres et des « experts », ne peut apparaître que comme une réflexion sans visée pratique. Les applications, plus ou moins appropriées, de méthodes ou de « démarches qui ne marchent pas » n'interagissent que trop peu et apparaissent effectivement n'avoir que peu d'intérêt pour le malade, qui au seuil de son angoisse et de sa souffrance ignore jusqu'à l'existence des lois et des recommandations pourtant édictées en sa faveur. Ce dont les soignants devraient avoir souci, pour l'avantage

[387] *Ibid.*

des malades qui se confient à eux, c'est l'inscription véritable et l'enracinement profond de ces discours éthiques dans la pratique. Il leur faut intégrer l'Autre souffrant dans leurs préoccupations de tous les instants concernant toute démarche de projet de soin. Il leur faut faire preuve si nécessaire d' « advocacy » et considérer qu'ils puissent être le dernier rempart, le dernier trait d'union à la vie. Il leur faut permettre au patient d'user de ses droits plus encore lorsqu'il n'est plus en mesure de le faire lui-même. Ce dont les malades ont besoin, c'est tout simplement d'être bien soignés c'est à dire d'être soignés. Eloignons nous des possibles dichotomies entre savoir et empathie, entre médecins et paramédicaux, entre raison et sentiments, entre technique et compassion. Ce qui doit compter pour les soignants, ce qui vaut, c'est avant tout et simplement l'attention et l'aide portée à l'Autre. Le soin porté par un regard bienveillant, protecteur, confiant, apaisant, le soin porteur d'espoir, de possible guérison, de signifiance, de soutenance, de recouvrance. Si nous adhérons à l'idée que l'éthique est plus que l'essence même du soin, si l'éthique c'est le soin, si éthique et soin font qu'un, si l'éthique est soin, le soin prend alors tout son sens. Le soin comme acte et comme concept prend dès lors tout son sens moral. Il y a en effet dans le soin une intention qui va au-delà de l'efficacité ou de l'utilité, une intention orientée vers le bien, une authentique attention. Il s'agit en effet de bien faire et de ne pas mal faire.

Dès lors, la réflexion éthique concernant l'accueil et la prise en charge médicale des personnes comme nous y oblige la loi, n'est finalement qu'une réflexion sur le soin. L'éthique hospitalière et du soin détient pour synonyme conceptuel le soin lui-même, le soin comme éthique. Peut-on dire dès lors qu'enseigner l'éthique du soin n'est autre qu' « enseigner le soin » ? Le soin en tant qu'éthique se retrouve donc à la fois comme la somme et l'ensemble. Le soin c'est le bien. Le soin est le dénominateur commun de tout de ce qui fait sens pour le malade comme pour le soignant. Le soin comme éthique n'admet pas de substantif. Il n'y a pas de sens à parler d'un soin éthique comme de parler, si ce n'est par commodité syntaxique d'éthique du soin ou d'éthicité du soin. Le prendre soin c'est tout simplement soigner. Le soin ne se quantifie pas, il réside et se qualifie dans son absence de mesure. Le soin est ou n'est pas. Il n'y a pas plus d'intérêt à parler de bioéthique

que de parler de bio soin, si ce n'est à admettre que la bioéthique n'a rien à voir avec le soin. Le soin est le point de convergence, de rencontre, de concentration, d'harmonie et de reliance au sens ou l'emploie Edgard Morin. Le soin comme éthique est une reliance entre technique et pratique, entre savoir et humanité, entre soignants et soignés, entre cure et care, entre médecins et infirmières, entre tous les acteurs impliqués. C'est une confiance. C'est une espérance en l'humanité.

De la réflexion à la quotidienneté

Nous pensons que, si notre objectif et la finalité que nous visons est la meilleure prise en soin possible de la personne, la véritable démarche éthique à mettre en œuvre à l'hôpital n'est peut-être pas celle admise et prônée depuis plusieurs années par de nombreux auteurs et reprise à l'envie par beaucoup qui croient et adhèrent à l'idée que ce qu'ils disent être l'éthique du soin se résume à l'apprentissage de résolution de conflits éthiques s'apparentant à des dilemmes, à des conflits de valeurs, à une recherche de consensus souvent discutables parce que niant ou escamotant trop souvent le passage souvent obligé par le dissensus. Cette voie a peut-être, initialement et plus ou moins inconsciemment, été choisie par facilité. Cette démarche est, en effet, la plus à même de rentrer dans un cadre de type normatif. Beaucoup prêchent pour la mise en œuvre de ce qu'ils dénomment « une démarche de réflexion éthique ». En simplifiant, nous pouvons dire que cette démarche vise, après avoir pris en compte l'ensemble des aspects médicaux, juridiques, déontologiques, sociologiques, psychologiques et religieux lors d'une question jugée comme relevant de l'éthique, à proposer une décision respectant législation et déontologie mais s'inscrivant aussi dans le domaine des « valeurs morales ». Cette prise de décision doit par ailleurs être argumentée et partagée par ceux qui la proposent. Il s'agit avant tout d'une réflexion collective qui ne peut se concevoir que dans un dialogue avec d'autres, d'un processus rationnel un consensus ou un dissensus. L'éthique, dont on parle alors est avant tout une réflexion sur un questionnement qui doit permettre d'opérer le moins mauvais choix parmi tous les possibles légalement conformes et moralement

acceptables. Cette démarche relève avant tout d'une éthique de la discussion[388]. Elle peut à la fois rejoindre le domaine de la casuistique en s'intéressant a posteriori à des cas jugés ayant posé problèmes à certains soignants mais n'ayant pas entraîné de réflexion sur l'instant. Son intérêt est alors avant tout d'analyser une situation dans son ensemble, de faire réfléchir les soignants sur leurs pratiques, afin d'en extraire un certain nombre de remarques ou de décisions propres à les aider à améliorer leurs pratiques dans le futur. Cette réflexion et cette analyse à posteriori, pour autant qu'elle soient théoriquement intéressante pédagogiquement pour l'amélioration des pratiques ne sont qu'indirectement utiles aux patients hospitalisés. Cette démarche peut être initiée a priori. Basée sur les mêmes principes, elle se veut alors pratique en prenant le nom d'éthique clinique. Idéalement elle s'intéresse plus directement à l'être souffrant ici et maintenant. Mais, désireuse de respecter l'ensemble des impératifs de tous ordres présentés comme nécessaires à l'application de cette démarche qui apparaît comme une méthode de résolution de problèmes graves, elle prône le recours obligatoire à des spécialistes experts chacun dans leur domaine. Pour rationnelle qu'elle puisse paraître, elle ne semble pas directement applicable à l'éthique du soin au quotidien.

Nous pouvons faire plusieurs remarques critiques concernant cette « méthode ». La première fait référence au caractère par trop théorique de cette approche de l'éthique soignante qui reste prudente et timide quant à son applicabilité réelle. La seconde remarque touche à l'objet même de cette démarche. Elle s'intéresse avant tout pour ne pas dire exclusivement, aux situations qui nécessitent de faire un choix entre deux solutions contradictoires où l'une n'est guère plus satisfaisante que l'autre, en tenant compte des bénéfices et des risques encourus. Cette approche touche elle aussi au dramatique, au tragique. La troisième remarque a rapport avec son caractère très rationnel et objectif qui tend à effacer l'importance du subjectif et des affects inhérents à ces situations. Cette problématique oblige les acteurs à posséder un certain nombre de savoirs dont la méconnaissance oblige au recours à des experts, et peut tendre par conséquent à entraîner les soignants qui n'auraient pas ces savoirs à s'éloigner de ces préoccupations, à se démobiliser, voire à se désengager de leurs responsabilités. La dernière enfin, qui est peut-être

[388] Jurgen Habermas, *De l'éthique de la discussion,* Paris, Champs Flammarion, 1992.

la plus importante, est l'objet même de cette démarche. Par trop focalisée sur le dilemme et le tragique, elle ne s'inquiète que trop peu ou pas du soin au quotidien. Pour Emmanuel Levinas[389] l'éthique est première, à l'origine même de la philosophie, de l'étonnement philosophique. La morale n'est pas un contrôle que la raison vient exercer sur la sensibilité. C'est un événement de la sensibilité. La morale n'est pas de l'ordre d'un devoir être, c'est un fait. On peut ne pas entièrement partager toutes les convictions de cet auteur notamment en ce qui concerne ce qu'il nomme « l'expérience du visage » où c'est le visage, la vulnérabilité de l'autre qui nous investit d'une responsabilité comme malgré nous, d'un sentiment de responsabilité envers cet autre. On peut, en effet, s'interroger sur les possibles de ces sentiments en tant qu'innés ou existants chez tous les hommes. Mais cette idée de la primauté de l'éthique nous semble fondamentale à nous qui pensons que le fondement même de toute éthique soignante est le soin même. La raison peut en partie contrôler notre sensibilité mais encore faut-il que cette sensibilité existe. Au delà des questions en rapport avec les dilemmes moraux, c'est avant tout de l'existence ou non de cet étonnement quotidien devant l'autre souffrant et vulnérable que tout se fonde. Peut-on oser écrire que le tragique du dilemme, tant mis en exergue, s'efface si l'on considère le tragique de l'absence de bons soins au quotidien. Comme l'éthique est première, le soin est premier et devrait être ou rester comme le tout premier art de la vie. Edgar Morin[390] écrit que l'éthique n'a pas d'autre fondement qu'elle même. Nous pensons qu'il en est de même du soin.

Pour le philosophe Ludwig Wittgenstein « l'éthique n'est pas affaire de langage, mais d'actes ». Dans son Tractactus[391], il défend l'idée[392] que l'éthique se montre sans pouvoir se dire, et si elle se montre, ce ne peut être dans le langage. C'est donc dans les actes qu'elle se manifeste. Sans nécessairement adhérer à l'ensemble de la pensée complexe de cet auteur, on peut toutefois adhérer à l'idée de l'importance de l'acte. La pensée éthique est nécessaire. Elle n'est pas suffisante si elle ne s'accompagne pas d'un agir éthique. C'est dire que toute

[389] Emmanuel Levinas, *op. cit.*
[390] Edgar Morin, *op. cit.*
[391] Mathieu Marion, *Introduction au Tractatus logico-philosophicus,* Paris, Philosophie Poche, 2002.
[392] Christiane Chauviré et Jérôme Sackur, *Le vocabulaire de Wittgenstein,* Paris, Ellipses, 2003.

réflexion doit s'accompagner d'action car c'est d'agir dont on besoin les malades. Devrions nous rejeter tout agir bien qui ne serait pas soutenue par une réflexion préalablement argumentée ? Probablement pas. Le soin au quotidien est avant tout dû à un savoir faire adossé à un savoir être. Le juste soin, le sourire comme l'empathie ne sont pas dans l'immédiateté le produit d'une réflexion sur l'instant. Ils sont le reflet de ce qu'est le soignant**.** Ainsi l'acte soignant, le soin est comme le prolongement de l'être. En ce sens le soin a rapport à l'ontologie.

Un paradigme de simplicité

En basant notre réflexion sur l'idée que le soin est éthique et que son approche complexe nécessite cependant un retour à la simplicité, qu'elles propositions pouvons-nous tenter de faire ?

Le recrutement et la formation des futurs soignants

Concernant les futurs soignants, il a déjà été accepté par la société que le choix pour un individu de vouloir embrasser la profession de soignant, nécessitait un passage obligé par un concours à la faculté de médecine ou un examen d'entrée en Institut de formation. Pour les médecins, les sages femmes et les kinésithérapeutes, ce concours, soumis à un numerus clausus, interroge essentiellement un savoir scientifique. Pour les candidats aux études de formation en soins infirmiers, d'aide-soignant, ce concours à l'écrit d'admissibilité est basé sur une épreuve de culture générale portant sur l'étude d'un texte relatif à l'actualité sanitaire et sociale centrée sur les capacités de compréhension, d'analyse, de synthèse, d'argumentation et d'écriture des candidats. Une autre épreuve porte sur des exercices de test d'aptitudes afin d'évaluer les capacités de raisonnement logique et analogique, d'abstraction, de concentration et enfin de résolution de problème. L'épreuve d'admission, enfin, consiste en un entretien avec trois personnes : un formateur en IFSI, un cadre infirmier et un responsable de formation ou un psychologue. Cet entretien, relatif à un thème sanitaire et

social, est destiné à apprécier l'aptitude du candidat à suivre la formation, ses motivations et son projet professionnel.

Si ce qui semble être le primum movens de toute éthique soignante se situe au niveau de la capacité des soignants à pouvoir faire preuve de sentiments moraux et que cela nécessite une sensibilité particulière, qui est plus ou moins ancrée au sein du caractère des individus. Il pourrait être possible de proposer une modification des modes de recrutement ou de sélection. Il s'agirait dès lors de faire accepter l'idée que la société demande à ce que le candidat ait non seulement des capacités intellectuelles de type cognitifs et psychologiques particulières ainsi qu'une juste sensibilité, mais qu'il détienne également la capacité de développer des sentiments moraux. Cela nécessiterait que ces aptitudes et ces capacités soient détectées et possiblement évaluées avec une égale importance. Mais cela est-il réellement possible ?

Pour ce qui est des formations et des enseignements en rapport avec l'éthicité des soins il peut être proposé que les méthodes et les contenus de ces enseignements soient repensés. Trois axes mériteraient d'être reconsidérés. Le contenu de l'enseignement, les enseignants et enfin les « tuteurs » de stages. Le contenu de l'enseignement, qui doit être théorique et pratique, pourrait suivre trois axes essentiels : l'un s'adressant à l'apprentissage de connaissances, l'autre à la valorisation du soin comme éthique et enfin un troisième visant à aider les futurs soignants à réfléchir sur ces questions et être en mesure après avoir délibéré d'exprimer leur propre pensée. S'il paraît difficile de former des adultes à être sensibles, il semble toutefois nécessaire, non seulement lors d'apports spécifiques en lien avec l'apprentissage de repères et principes essentiels à l'éthique, mais aussi tout au long du cursus, de toujours montrer et mettre en exergue l'importance de cette posture éthique et ce qu'elle implique en tant que relation à l'autre soigné. En ce sens, il n'y a pas d'opposition entre le care et le cure, entre technique et humanisme, entre résolution de dilemme et soin comme éthique au quotidien La compétence technique comme les autres compétences ne sont alors que les conditions nécessaires mais non suffisantes à la délivrance d'un juste soin de qualité. L'important est de déclarer que soin et éthique ne font qu'un, ce qui nécessiterait de repenser un grand nombre de contenu de cours.

La formation des futurs soignants, médecins comme paramédicaux, se fait en alternance. L'enseignement se fait à la fois à la faculté ou à l'IFSI mais aussi au chevet des malades. Il paraît dès lors d'une grande importance, que durant leurs différents stages les étudiants trouvent comme un relais auprès de tuteurs en éthique, dans les unités de soins dans lesquels ils sont affectés. A côté de la clinique et de la technique devraient être enseignées et valorisées de la même manière, les questions touchant à l'éthique des pratiques.

Sensibilité ontologique et vulnérabilité

Nous nous sommes interrogés sur l'éthique comme soin, le soin comme éthique et sur sa nature ontologique même. Nous avons proposé un soin comme acte, comme convergence d'une double compétence cognitive et sensible. Concernant cette part du sensible, de cette émotion ressentie devant l'autre peut être nous plaçons-nous dans une vision levinassienne. Le soin comme éthique deviendrait alors comme philosophie ontologique première. Mais, le soin est peut-être davantage encore. Emmanuel Levinas écrivait que « L'éthique est avant l'ontologie. L'éthique est plus ontologique que l'ontologie, plus sublime qu'elle[393]. » Ce que cet auteur appelle éthique, c'est cette « mise en question de ma spontanéité par la présence d'Autrui[394] ». Mais, sommes-nous tous capable de cet étonnement, de cette spontanéité, de cette expérience particulière qui nous saisit devant la vulnérabilité de l'Autre ? Peut-être que comme l'a écrit Edgar Morin : « La pire cruauté du monde et le meilleur de la bonté du monde sont en l'être humain[395]. » Admettre que le bien est faible, toujours menacé veut aussi dire que le bien induit « une éthique de résistance ». De même, l'éthique est fragile, incertaine, inachevée. Elle peut être vulnérable à la peur, à la colère, au mépris et à l'incompréhension et la bêtise aussi. C'est ainsi que le soin comme éthique, comme bientraitance ou comme bienfaisance, se doit de lutter et de

[393] Emmanuel Levinas, *De Dieu qui vient à l'idée,* Vrin, 1982, Paris, p.143.
[394] Emmanuel Levinas, *op. cit.,* pp. 14-15.
[395] Edgar Morin, op. cit., p.246.

résister à ce possible du mal qu'est la maltraitance. L'éthique c'est « la résistance à la cruauté du monde et à la barbarie humaine[396]. »

Edgar Morin pense une éthique complexe[397], une éthique qui nous demande d'assumer notamment éthiquement ce qu'il appelle d'une part la trinité humaine individu, société et espèce, et d'autre part la tri-unicité psychique, affective et raisonnable. Pour cet auteur, l'éthique complexe est une éthique de la reliance dans laquelle le « progrès éthique ne peut s'effectuer que dans l'enracinement, le développement, la synergie de deux consciences : la conscience intellectuelle et la conscience morale[398]. » Cette complexité est due à de nombreux facteurs mais pourrait être se comprendre entièrement dans la reconnaissance de la complexité humaine, complexité que nous devrions assumer éthiquement. L'éthique hospitalière fait appel à une anthropo et à une socio éthique. Les soignants ne vivent pas isolés du monde. Ils agissent et interagissent seuls et en équipe, dans une communauté d'acteurs divers. Ils ont une hiérarchie, un encadrement de proximité et œuvrent dans un contexte particulier. Pour que se développe et se déploie cette éthique et pour que les soignants soient à même d'être des soignants, le contexte dans lequel ils évoluent doit être réinterrogé. Ce contexte a rapport à nos croyances, à notre culture, à notre société et au politique. Comment faire sans cette prise de conscience, cette reconnaissance de la cité et du citoyen **?** Comment faire sans compréhension, sans intelligence individuelle et collective et volonté politique ? Seuls le courage et la volonté de réexaminer ces considérations permettront des modifications et des ajustements contextuels et contingents, en lien avec l'environnement et les conditions de l'exercice de l'art du soignant afin d'exacerber les capacités de ces derniers à pouvoir faire s'exprimer ce qu'Edgar Morin appelle l'« auto-éthique ».

Au delà de la complexité, nous pensons qu'il est possible de proposer une approche différente de l'éthique hospitalière. Non pas d'une démarche ou d'une méthode de réflexion éthique concernant la question du soin, mais d'une approche différente. Il nous faut nous recentrer sur l'essentiel en ayant comme unique finalité le bien du malade. Ce bien devant être comme le meilleur compromis

[396] Edgar Morin, *ibid,* p. 254.
[397] *Ibid,* p. 247.
[398] *Ibid,* p. 248.

entre ce que nous pensons être bien pour le malade, tout autant que ce dernier juge être son bien. Il nous apparaît que cette nouvelle approche doit être plus simple, même si elle peut découler d'une réflexion complexe, si nous souhaitons que cette vision éthique soit enseignable, abordable et compréhensible par le plus grand nombre de soignants quelque soit leur statut. Elle doit avant tout s'intéresser au quotidien et impacter la responsabilité de chacun. Si elle ne délaisse pas la raison, elle doit respecter les sentiments moraux de chaque acteur. Valorisante pour les personnes soignées comme soignantes elle doit viser la pratique. Elle n'est pas en contradiction avec les démarches tentant de résoudre des dilemmes tragiques mais s'en démarque en s'attachant au quotidien. Il s'agit d'aider et de ne pas blesser aussi bien les soignés que les soignants. Si l'éthique peut apparaître complexe, le soin comme éthique nécessite de la simplicité : ce qu'il est plus facile de faire que de dire. Nous pouvons sans doute adhérer à la pensée de Margaret Sommerville lorsqu'elle écrit : « La réflexion éthique …passe trois stades : la simplicité réelle, le chaos et la simplicité apparente. Au stade de la simplicité réelle, nous ne sommes pas assez informés pour nous poser des questions éthiques embarrassantes. Fait intéressant pourtant, à ce stade, nos réactions sont souvent justes d'un point de vue éthique, car en général elles sont l'expression de notre intuition morale. Dès que nous sommes plus informés nous rentrons dans la phase du chaos. Pour structurer ce chaos nous cherchons à définir clairement des démarches éthiques, qui souvent se révèlent très semblables à celles que nous avions adoptées au stade précédent. La différence, cependant, c'est qu'au stade de la simplicité apparente nos décisions sont fondées sur une compréhension profonde des enjeux éthiques[399]. » C'est pourquoi, il nous apparaît que si nous voulons faire émerger une véritable éthique hospitalière comme soin, il nous faut agir à plusieurs niveaux. Il nous faut aider à l'émergence d'une éthique faite de simplicité. Dans le même temps, il est fondamental de pouvoir mettre en place au sein des institutions des structures propres à mener une réflexion sur ces questions avec tous ceux qui le désireront quitte à affronter le chaos. Ce n'est qu'ensuite que la simplicité apparente pourra se faire jour. C'est la raison pour laquelle nous pensons que définir et présenter l'éthique comme soin, permet de mieux faire comprendre au plus grand nombre des acteurs de la

[399] Margaret Somerville, *op. cit.* p. 277.

santé combien leurs pratiques sont inscrites dans l'éthique. C'est leur permettre, tout en les valorisant, de mieux leur faire comprendre que l'éthique n'est pas un concept par trop intellectualisé et éloigné d'eux, mais bien au contraire l'essence même de leur agir, de leur savoir faire et de leur savoir être. C'est leur faire comprendre combien leurs actions et leur présence auprès des malades et de leurs proches, ainsi que les relations qu'ils entretiennent avec les autres sont plus qu'un métier. C'est leur faire comprendre combien est grande en ce domaine leurs responsabilités non pas en agitant le spectre de la judiciarisation, mais au contraire en valorisant les expressions de leur libre arbitre. C'est valoriser leur liberté. Il est nécessaire que cette éthique comme posture de chaque instant, puisse être clairement énoncée en termes simples et accessibles. Un des objectifs étant que, mêmes ceux parmi les soignants susceptibles d'être les moins en capacité d'éprouver des sentiments moraux, puissent se trouver au moins interpellés par cette approche englobante et non excluante. C'est la raison pour laquelle il nous semble utile de proposer la formule suivante : l'éthique du soin c'est le soin lui-même. Soigner, c'est aider et ne pas blesser.

Et si nous ne proposions rien ?

Nous avons vu que de nombreux freins existent quant à l'émergence et au développement d'une authentique éthicité des soins à l'hôpital. Nous avons montré que les solutions proposées pour tenter d'y remédier ne sont ni simples à mettre en place en pratique et que beaucoup peuvent sembler relever pour certains d'une grande utopie. Pourtant, ce sont bien des bons et justes soins dispensés aux malades dont il est question. C'est de notre humanité même qui est ici convoquée. Si une authentique éthique soignante n'arrive pas à acquérir un réel statut, à être une préoccupation majeure, à être considérée à chaque instant comme un idéal constamment recherché ; si l'éthique n'apparaît pas devoir être le fondement de toutes activités et pratiques soignantes et ne reste qu'un sujet de réflexion conceptuelle d'intellectuels plus ou moins coupés de la réalité du soin ; si le législateur comme les autorités de tutelles n'en restent finalement qu'à

l'expression de bonnes intentions plus ou moins bien comprises ; si l'éthique ne remporte pas l'adhésion de l'ensemble des acteurs du soin et si nourrie par un besoin, victime d'une sorte de schizophrénie elle s'efface derrière un individualisme refusant toute idée de devoir moral, quels sont les risques ? Plusieurs hypothèses peuvent être avancées.

On peut imaginer que cet étrange besoin d'éthique ne s'effacera pas, mais qu'un jour, l'éthique du soin ensevelie sous autant d'injonctions restant sans effets pratiques se flétrisse pour ne rester que mot ou concept. Il est surtout du domaine du possible sinon du probable que d'autres textes législatifs, d'autres recommandations et d'autres injonctions voient le jour inlassablement et que pour les soignants et indirectement pour les malades, cette éthique devienne vraiment une « éthique par procuration ». L'application stricte des lois et des règlements, faisant abstraction de la réflexion la pratique et l'évaluation quantitative plus que qualitative de cette application peut en effet aboutir à l'instauration d'une éthique de type normative pseudo déontologique. Cette normativité pourra alors bientôt être englobée avant que d'être dénaturée dans et par ce qui est, aujourd'hui, dénommée à l'hôpital « démarche qualité ». Il s'agira ensuite d'apprécier le caractère éthique non pas du soin mais des soins, selon des items facilement évaluables à renseigner grâce à des outils quantifiés et normés. Ce que l'on appellera, peut-être encore, éthique hospitalière sera alors réduite à une expression totalement désincarnée où tout sens sera perdu. Même si l'objectif affiché, concernant la démarche qualité, sera une volonté de corriger et d'améliorer les pratiques, l'évaluation ne pourra s'intéresser qu'au quantifiable, qu'au mesurable, qu'à des standards de type normatif. Ces méthodes ont déjà été mises en œuvre dans l'hôpital observé dans lequel il a été dit que « globalement la douleur est très bien prise en charge dans 10 % des cas, bien dans 15% des cas, mal dans 40% des cas et enfin très mal dans 35 % des cas. » Pourra-t-on, de la même manière, en utilisant les mêmes méthodes, évaluer, mesurer, quantifier, « tracer » le respect de la dignité ? Certains y pensent déjà, d'autres l'ont déjà fait[400].

Peut-être pourra-t-on juger de l'intérêt, dans un hôpital, d'un espace de réflexion éthique au nombre de réunions de travail effectuées par an, au nombre de

[400] S. Gilard-Pioc, V. Merle, H. Marini, "Respect des droits des usagers : évaluation par les résultats de la certification dans 27 établissements de soins de courte durée, de Haute Normandie", *Risques et Qualité,* Octobre 201, Volume 8 - n° 3, p. 203-208.

participants, au nombre de conférences organisées. Évaluera-t-on, l'éthicité des pratiques uniquement sur le respect des recommandations, des protocoles, des avis émis ? Ne prendrons-nous en compte que le nombre de comptes rendus de réunions formalisées et tracées, que le nombre de personnes présentes et absentes, notées sur les feuilles d'émargement ? Comment, alors, suppléer à cette vision uniquement utilitariste qui en oublie la singularité des questionnements et l'unicité de chacun ? Peut-on catégoriser et évaluer l'empathie, la parole indicible, le temps informel, les silences, le sourire, la posture, l'hospitalité, la relation à l'autre, l'équité, la chaleur humaine, l'étreinte d'une main, tous ces « suppléments d'âme » qui à côté des différentes compétences exigibles des soignants déterminent intangiblement le soin ? Déjà, aujourd'hui, on croit évaluer des perceptions, des réflexions, des ressentis, des sentiments des patients en les mettant en chiffres, en créant des histogrammes et des camemberts à l'aide des écrits des usagers qui ont renseigné les questionnaires de sortie où avec les plaintes reçues par la CRUQPC, alors que bien souvent la lecture d'un seul de ces écrits, d'une seule de ces plaintes, nous glace d'effroi[401] ? Et quand évaluerons-nous le temps passé au chevet du patient, ce temps où les soignants ne font à la fois si peu et pourtant beaucoup en étant présents et en portant une attention toute particulière à l'autre souffrant ? On entend déjà dire, dans l'hôpital observé, que ce temps coûte, qu'il est trop précieux, qu'il ne faut pas le perdre ainsi à l'encontre de l'efficacité et à l'efficience présentées comme valeurs premières, comme si la seule valeur était celle qui était objectivable, celle qui valait au sens marchand. Comment dès lors être et demeurer un soignant ?

[401] Le chercheur a été destinataire de plusieurs lettres de patients s'adressant soit à l'Espace éthique, soit à la CRUPC qui les faisait suivre ensuite à l'Espace éthique. Ces messages poignants de malades ou de proches ont fait partie de la collecte des données pour l'analyse de ce travail de recherche.

Conclusion

« Le peu que je sache, je veux néanmoins le faire connaître afin qu'un autre, meilleur que je ne suis, découvre la vérité et que l'œuvre qu'il poursuit sanctionne mon erreur. Je m'en réjouirai pour avoir été, malgré tout, cause que cette vérité se fasse jour ».

Albert Durer

Depuis plusieurs années, il semble exister comme un nouvel intérêt pour les questions éthiques ou morales dans notre pays. Il n'est plus de discours, dans de nombreux domaines, dans lesquels la question morale ne soit pas évoquée. Ce discours sur l'éthique devrait prendre une importance toute particulière, aujourd'hui, dans le domaine du soin et de l'organisation et du fonctionnement des établissements de santé. Toutefois, qu'en est-il réellement ? Est ce que les pratiques soignantes ont été véritablement impactées par cet apparent besoin d'éthique ? Est-ce que, au delà des injonctions de tous ordres, ces pratiques s'en sont trouvées bouleversées, modifiées, améliorées et ont-elles contribué à une amélioration des soins apportés aux malades et aux personnes appelées aujourd'hui usagers du système de santé ?

Mon expérience et un certain nombre d'observations préliminaires effectuées au sein d'un hôpital, m'ont amenée à m'interroger et à faire plusieurs constatations dans ce domaine et à proposer une hypothèse de travail.

Alors qu'au delà de leurs missions et de leurs compétences, les soignants devraient être comme convoqués par cette injonction morale, malgré les lois, les recommandations et les démarches déjà mises en place, une véritable réflexion concernant l'éthique du soin, ayant comme finalité une amélioration des pratiques, peine à émerger et à se développer dans l'institution de santé observée. Des freins et des entraves existent qui s'opposent non seulement à la réflexion mais surtout aux actions destinées à permettre le développement de bonnes pratiques en ce domaine. Notre hypothèse est que la sensibilité à l'éthique hospitalière et du soin

n'est ni innée ni présente en apparence chez tous les acteurs et que les méthodes et les actions proposées, ayant comme finalité de la développer, doivent être discutées dans un contexte socio économique en pleine mouvance.

Dès lors, ma thèse était qu'il existait principalement deux voies pour faire émerger, croître et se développer une véritable éthique du soin à l'hôpital. La première consiste à s'obstiner à suivre les recommandations d'un certains nombre d'auteurs afin de tenter de faire naître parfois et le plus souvent se développer une éthicité soignante à l'hôpital. L'autre chemin possible consiste à penser un nouveau paradigme, un paradigme qui sans omettre les aspects rationnels et scientifiques du soin, tente de penser une réalité multiple, plurielle, à la fois objective et subjective, soumise à une déterminante contextualisation. Cette approche systémique, holistique, épistémique doit tenir compte des principes fondamentaux qui mettent l'accent sur le caractère profond de la nature humaine telle qu'elle est observée empiriquement et vécue dans sa complexité.

Afin de pouvoir commenter et étayer mes hypothèses et thèse afin de les valider ou les invalider, j'ai mené un travail en plusieurs étapes. J'ai d'abord choisi de présenter de façon non exhaustive, le plus souvent dans un ordre chronologique, des textes de références en lien avec les questions concernant les fondements de l'éthique hospitalière et du soin. J'ai ainsi revisité des lois, des codes, des chartes, des recommandations et des concepts touchant étroitement à ces questions. Dans ce cadre théorique, je me suis tout particulièrement intéressé à la formation des acteurs de santé concernés, aussi bien médecins qu'infirmiers. Dans ce cadre conceptuel, en m'adossant à la pensée de nombreux auteurs, j'ai présenté les différentes approches réflexives et méthodologiques, pédagogiques proposées aujourd'hui. Ceci nous a permis de distinguer les principales conceptions acceptées ou discutées de nos jours dans notre pays.

Après avoir présenté ma démarche méthodologique ainsi que les contraintes et les limites de mon étude, j'ai exposé mon modèle d'analyse. Cette étude s'est, en grande partie, appuyée sur l'historicité d'une trajectoire professionnelle permettant un travail qualitatif où le chercheur s'est trouvé mêlé intrinsèquement et extrinsèquement au contexte. L'approche phénoménologique, favorisée par des observations et des actions recherche participantes ou non, menées par le

chercheur au sein d'un hôpital, et tout particulièrement au sein de certaines des instances ou unités de soins, a permis d'objectiver et de problématiser certains phénomènes qui sont apparus comme fondamentaux à analyser dans une recherche ayant comme finalité l'éthique du soin. C'est pourquoi, après avoir réfléchi sur la formation initiale et continue en soins et avoir étudié les pratiques des infirmières nouvellement diplômées nous avons tout particulièrement observé certaines instances et unités de soins. Cela nous a permis, dans un second temps, une analyse des problématiques rencontrées qui à leur tour, nous ont conduit à identifier et penser certains principes et concepts fondamentaux en lien avec l'éthicité du soin dans un cheminement intriqué à la fois phénoménologique, épistémologique et moral.

La discussion proposée, concernant un certain nombre des questions qui nous apparaissent essentielles et qui ont émergées de ce travail de recherche nous a amenés à émettre plusieurs discussions, conclusions et propositions.

Validant notre hypothèse de départ, nous avons montré que, dans l'hôpital observé, comme nous le postulions, il existe de nombreux freins et résistances avérés à l'émergence d'une nécessaire - mais pour autant paradoxale - applicabilité et institutionnalisation du questionnement éthique, dans un moment où le malade n'apparaît plus devoir toujours être considéré comme une fin mais de plus en plus comme un moyen.

Il est apparu qu'à côté d'un contexte particulièrement défavorable aujourd'hui au développement de l'éthique hospitalière, les facteurs liés au caractère profond de la nature humaine impactent très profondément ce développement. L'absence de toute référence aux lois, aux codes et aux recommandations, le plus souvent même ignorés de la plupart des acteurs, interpelle et interroge leur responsabilité. Les recommandations et les injonctions de nombreux auteurs et instances, qui prônent comme solution à ce manque l'augmentation des savoirs nécessaires selon eux à la réflexion éthique, mériteraient, comme nous l'avons montré, d'être à nouveau questionnées. En effet, au delà des savoirs savants et de la nécessaire raison, une sensibilité singulière semble exister chez de nombreux soignants qui pourrait être le socle fondant une posture éthique osant aborder la question de l'émergence, de l'existence et du déterminisme des sentiments moraux. L'augmentation des savoirs est certainement nécessaire à l'exercice d'une éthique fondamentale, d'une

éthique « d'en haut » et à la résolution, souvent aporétique, de qu'il est convenu de nommer dilemmes éthiques. Toutefois, la croissance de ce corpus savant ne semble pas suffisant à l'exercice d'une éthique soignante de la quotidienneté. En axant notre recherche avant tout sur le soin où la vulnérabilité du malade est la première de nos préoccupations, nous avons discuté et recherché des solutions, sans toujours y parvenir, afin d'aider à contribuer non seulement à l'approfondissement de la réflexion en ce domaine mais surtout à l'amélioration des pratiques.

Ce sont toutes ces raisons pour lesquelles nous avons proposé un nouveau paradigme apte à nous permettre de résister et propice à nous prémunir des risques que nous ferait courir l'échec d'un authentique agir éthique soignant, qui pourrait se traduire par la mise en place d'une éthique alibi de type déontologique et normative fondée trop rapidement sur des pseudo valeurs dictées et érigées par l'institution. Il s'agit d'initier et d'appréhender un nouveau mode de pensée, un nouveau chemin et un nouvel éclairage pour aujourd'hui et pour l'avenir. Il nous faudrait considérer différemment l'éthique hospitalière et du soin. Devant la complexité éthique ou face à une éthique complexe, il nous faut plus de simplicité ; non pas d'une simplicité réductrice mais d'une simplicité réelle propre à permettre au plus grand nombre de soignants de s'approprier raisonnablement et sensiblement cette éthique de la quotidienneté. Si l'éthique est complexe, le soin comme éthique nécessite de la simplicité. Il s'agit, à l'hôpital, d'aider et de ne pas blesser, de porter de l'attention à l'Autre. Il s'agit d'accepter l'idée que l'éthique est plus que l'essence même du soin[402]. L'éthique est soin. Le soin est éthique. L'éthique et soin ne font qu'un. En ce sens le soin comme l'éthique est la vie. Le soin et l'éthique sont la vie.

Nous avons conscience de la difficulté de cette entreprise. Nous avons montré les dangers qui menacent non pas seulement l'hôpital comme institution mais surtout sa raison même d'exister, c'est à dire soigner. Adam Smith a défini l'alea moral (moral hazard) comme la maximisation de l'intérêt individuel sans prise en compte des conséquences défavorables de la décision sur l'utilité collective. C'est

[402] Florence Gruat, "L'éthique comme essence du soin", *La revue de l'infirmière,* n°146, pp. 16-18, décembre 2008.

un effet pervers qui peut apparaître dans certaines situations de risque. Peut-être existe-t-il aujourd'hui un alea éthique à l'hôpital. Souhaitons que ceux qui se croient isolés du risque de la maladie et du mal ne se comportent pas différemment que s'ils étaient eux mêmes exposés à ce risque et qu'ils ne se procurent pas un avantage non équitable et ou dommageable pour d'autres en utilisant une faille d'un système mal conçu ou mal protégé. L'éthique comme soin peut nous replacer face à l'essentiel, face à l'Autre. L'éthique ne doit pas admettre d'alea moral et nous semble devoir être le dernier rempart de l'humanité même. Il existe un risque réel, aujourd'hui, non pas que l'éthique disparaisse des préoccupations hospitalières mais que, insidieusement, en se servant de son apparente complexité certains s'en emparent pour des fins inacceptables. Devant ce danger, nous devons être plus que vigilants, nous devons résister et agir. Nous devons rechercher plus de simplicité. Mais c'est, avant toute chose, la prise de conscience de ce danger qui sera peut-être à même de nous sauver.

« Nous regardons le danger et dans ce regard nous percevons la croissance de ce qui sauve. Ainsi, nous ne sommes pas encore sauvés. Mais quelque chose nous demande de rester en arrêt, surpris, dans la lumière croissante de ce qui sauve. Comment est-ce possible ? C'est possible ici, maintenant et dans la souplesse de ce qui est petit de telle façon que nous protégions ce qui sauve pendant sa croissance. Ceci implique que nous ne perdions jamais de vue l'extrême danger ».

Martin Heidegger

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

Alda Alan, in Michael S. Gazzaniga, *The ethical brain, The science of our moral dilemmas,* New York, Harper Perennial, 2006.

Arendt Hannah, *La crise de la culture*, Paris, Folio-essais Gallimard, 2002.

Arendt Hannah, *Condition de l'homme moderne,* Paris, Agora, 1994.

Aristote, *De l'âme,* Paris, Folio Essais-Gallimard, 2005.

Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, GF Flammarion, 1992.

Agamben Giorgio, *Homo Sacer, Le pouvoir souverain et la vie nue,* Paris, L'ordre philosophique-Editions du seuil, 1995.

Badiou Alain, *L'éthique, essai sur la conscience du mal,* Paris, Editions Nous,

Baertschi Bernard*, La neuroéthique. Ce que les neurosciences font à nos conceptions morales,* Paris, Editions la découverte 2003.

Bagros Philippe, Christophe **Niewiadomski,** *Penser la dimension humaine à l'hôpital,* Paris, Editions Seli Arslan, 2003.

Bardin Laurence, *L'analyse de contenu,* Paris, PUF, 1983.*conceptions morales,* Paris, Ed La Découverte, 2004.

Baumard Nicolas, *Comment nous sommes devenus moraux. Une histoire du bien et du mal,* Paris, Edition Odile Jacob, 2010.

Beauchamp Tom, James Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale,* Paris, Editions Les Belles lettres, 2008.

Bennaroyo Lazare, Céline **Lefève**, Jean-Christophe **Mino**, Frédéric **Worms**, sous la direction de, *La philosophie du soin, Ethique, médecine et société,* PUF, Paris, 2010.

Benner Patricia, *De novice à expert*, Paris, Inter Editions, 1995.

Besanceney Jean-Claude, *L'éthique et les soignants*, Paris, Editions Lamarre, 2001.

Boitte Pierre, **Cadoré** Bruno, Dominique **Jacquemin**, Sergio **Zorrilla,** *Médicalisation de la santé, questionnement éthique et pratiques de soins, Pour une bioéthique clinique.* Paris, Editions Universitaires du Septentrion, 2003.

Bruckner Pascal, *La Tentation de l'innocence*, Paris, Le livre de Poche, Editions Grasset, 1995.

Bouveresse Jacques, *Qu'est-ce que s'orienter dans la pensée ? La philosophie et l'éthique,* Volume XI, Paris, Editions Odile Jacob poche, 2002.

Bouvet Armelle de, Monique **Sauvaige**, *Penser autrement la pratique infirmière, pour une créativité éthique,* Bruxelles, Editions De Boeck Université, 2005.

Caillé Alain, Christian **Lazeri**, Michel **Senellart,** sous la direction de, *Histoire raisonnée de la philosophie morale et politique, Le bonheur et l'utile ,* Tom II, Des Lumières à nos jours, Paris, Editions Flammarion, 2007.

Canguilhem Georges, *Le normal et le pathologique,* Paris, Quadrige-Presses Universitaires de France, 1998.

Canto-Sperber Monique, *L'inquiétude morale et la vie humaine*, Paris, Presses Universitaires de France, 2001.

Canto-Sperber Monique (sous la direction de), *Dictionnaire de philosophie morale*, Tome 1 et 2, Paris, Quadrige-Presses Universitaires de France, 2004.

Chamblis Daniel, *Beyong caring hospital,* Nurses and the social organisation of ethics, Chicago, Ed Chicago, 1996.

Changeux Jean-Pierre, Paul **Ricoeur,** *Ce qui nous fait penser, La nature et la règle,* Paris, Editions Odile Jacob, 2000.

Chauviré Christiane et Jérôme Sackur, *Le vocabulaire de Wittgenstein,* Paris, Ellipses, 2003.

Collière Marie-Françoise, *Soigner… Le premier art de la vie*, Paris, InterEditions, 1996.

Collière Marie-Françoise, *Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers.* Paris, InterEditions, 1982.

Comte-Sponville André, *Valeurs et vérité, études cyniques*, Paris, Presses Universitaires de France, 1994.

Crozier Michel, *La crise de l'intelligence,* Paris, InterEditions, 1995.

Courban Antoine, sous la direction de Dominique Lecourt, *Dictionnaire d'histoire et de philosophie des sciences,* Paris, Editions Presses Universitaires de France, 1999.

Damasio Antonio R., *Spinoza avait raison, Joie et tristesse, le cerveau des émotions,* Paris, Editions Odile Jacob Pocket, 2004.

Damasio Antonio R., *L'erreur, la raison des émotions,* Paris, Editions Odile Jacob, 2010.

Debru Armelle, *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer.* Ethique, soin et société, sous la direction d'Emmanuel Hirsch et Catherine Olivet, Paris, Editions Vuibert, 2007.

Descartes René, *Discours de la méthode*, Paris, Le livre de poche, 1973.

Descartes René, *Méditations métaphysique,* Paris, GF Flammarion, 1992.

Dreyfuss Didier, **Lemaire** François, **Outin** Hervé-Dominique, *Des patients tout-puissants ?* Paris, Medecine-sciences Flammarion, 2006.

Duboys Fresney Catherine et Perrin Georgette, *Le métier d'infirmière en France*, Paris, PUF, Collection Que sais-je ? 1993.

Durkheim Emile, *L'éducation morale,* Paris, Presses Universitaires de France, 1992.

Engelhardt Tristram, Jr, *Foundations of bioethics,* New York, United States of America, Oxford University Press, 1996.

Etchegoyen Alain, *La valse des éthiques*, Paris, Edition François Bourin, 1991.

Etchegoyen Alain, *Le temps des responsables*, Paris, Julliard, 1993.

Evin Claude, in Emmanuel **Hirsch**, *La révolution hospitalière,* Paris, Editions Bayard, 2002.

Evin Claude, *Les droits des usagers du système de santé,* Paris, Editions Berger-Levrault, 2002.

Fischer Gustave Nicolas, *Les concepts fondamentaux en psychologie sociales,* Paris, Editions Dunod, 2005.

Folscheid Dominique, Brigitte **Feuillet-Le-Mintier**, Jean-François **Mattéi,** *Philosophie, éthique et droit de la médecine,* Paris, Thémis Philosophie, PUF, 1997.

Formarier Monique, Lijiljana **Jovic**, sous la Direction de, *Les concepts en sciences infirmières,* Paris, ARSI, Editions Mallet Conseil, 2009.

Foucault Michel, *Naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003.

Foucault Michel, *Les mots et les choses. Une archéologie des sciences humaines,* Paris, Editions Gallimard, 1966.

Fournier Véronique, Marie **Gaille**, *L'éthique clinique à Cochin, une méthode à l'épreuve de l'expérience,* Paris, Centre éthique de l'AP HP, 2007.

Freud, *Introduction à la psychanalyse,* Paris, Petite bibliothèque Payot, 2004.

Fukuyama Francis, *La fin de l'homme, les conséquences de la révolution biotechnique*, Paris, La table ronde, 2002.

Gautier Clermont, **Tardif** Maurice, *La pédagogie, théories et pratiques de l'Antiquité à nos jours*, Montréal (Québec), Gaëtan Morin Editeur, 2005.

Giligan Caroll, *Une voix différente, pour une éthique du care,* Paris, Champs Essais, 2000

Gold Francis, Patrick **Choutet**, Emmanuelle **Burfin**, *Repères et situation éthique en médecine,* Paris, Editions Ellipses, 1996.

Gnassounou Bruno, sous la direction de **Caillé** Alain, Christian **Lazeri,** Michel **Senellart**, *« Raison, motivation et morale dans la philosophie morale analytique »* dans *Histoire raisonnée de la philosophie morale et politique, Le bonheur et l'utile,* Tom II, Des Lumières à nos jours, Paris, Editions Flammarion, 2007.

Gruat Florence, Renaud **Gruat,** France **Roussin**, « *Etat de mort encéphalique. Existe-t-il encore des problèmes éthiques ? »* Paris, *Enjeux éthiques en réanimation*, Editions Springer, 2010.

Gruat Renaud, *Des morts à cœur battant*, Mémoire pour le DESS d'éthique médicale et hospitalière, Université de Marne la Vallée, Paris, Espace éthique de l'AP-HP, 2004.

Guerrier Marc, Eytan **Ellenberg**, Emmanuel **Hirsch**, *Enquête nationale 2003, Ethique et pratiques hospitalières*, Espace Ethique collection, Paris, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, 2004.

Girard René, *Le bouc émissaire*, Paris, Le livre de poche-Grasset, 1982.

Guillebaud Jean-Claude, *Le principe d'humanité*, Paris, Editions du Seuil, 2001.

Gobry Ivan, *Le vocabulaire grec de la philosophie*, Paris, Editions Ellipses, 2002.

Gold Francis, **Choutet** Patrick, **Burfin** Emmanuelle, *Repères et situations éthiques en médecine*, Paris, Ellipses, 1996.

Goleman Daniel, *L'intelligence émotionnelle,* Tome 1 et 2, Paris, Edition Robert Laffont, 1999.

Habermas Jurgen, *L'éthique de la discussion,* Paris, Editions Grasset, 2003.

Halioua Bruno, "Le procès de Nuremberg, L'irruption de l'éthique médicale moderne", Espace éthique, Paris, Editions Vuibert, mai 2007.

Heidegger Martin, *Essais et conférences*, Paris, Gallimard, 2003.

Hennezel Marie de, *Le souci de l'autre,* Paris, Editions Robert Laffont, Pocket, 2004.

Henry Michel, *La barbarie,* Paris, Presses Universitaires de France, 2004.

Hervé Christian, *Ethique politique et santé*, Paris, Presses Universitaires de France, 2000.

Henry Michel, La barbarie, Paris, Presses Universitaires de France, 2004.

Hesbeen Walter, *La qualité du soin infirmier penser et agir dans une perspective soignante*, Paris, Editions Masson, 2002.

Hesbeen Walter, *Prendre soin à l'hôpital,* Paris, Inter Editions, 2003.

Hessel Stéphane, *Indignez-vous !* Montpellier, Indigène Editions, 2011.

Hirsch Emmanuel, *Médecine et éthique, le devoir d'humanité*, Paris, Les Editions du Cerf, 1990.

Hirsch Emmanuel, *La révolution hospitalière,* Paris, Bayard, 2002.

Hirsch Emmanuel, sous la direction de, *Face aux fins de vie et à la mort*, *Ethique et pratiques professionnelles au cœur du débat,* Paris, Vuibert, 2004.

Hirsch Emmanuel, *L'éthique au cœur des soins*, Paris, Vuibert, 2006.

Hirsch Emmanuel, *Le devoir de non abandon, pour une éthique hospitalière et du soin,* Paris, Les Editions du Cerf, 2004.

Hirsch Emmanuel, sous la direction de, Pierre **Boitte**, Armelle **de Bouvet**, Jean Philippe **Cobbaut**, Dominique Jacquemin, *« Démarche d'éthique clinique », Traité de bioéthique, Fondements, principes, repères,* Toulouse, Editions Erès, 2010.

Hirsch Emmanuel, sous la direction de, *Ethique, médecine et société*, Paris, Vuibert, 2007.

Hirsch Emmanuel, *Apprendre à mourir,* Paris, Edition Grasset, 2008.

Hervé Christian, *Ethique politique et santé*, Paris, Presses Universitaires de France, 2000.

Hœrni Bernard, **Saury** Robert, *Le consentement, information, autonomie et décision en médecine*, Paris, Masson, 1998.

Hoerni Bernard, *Etique et déontologie médicale,* Paris, Editions Masson, mai 2000.

Hugonot Robert, *La vieillesse maltraitée,* Paris, Edition Dunod, 1998.

Hume David, *La morale, traité de la nature humaine III,* Paris, Le livre de poche, 1996.

Hume David, *Enquête sur l'entendement humain,* Paris, Edition Garnier Flammarion, 2005.

Hume David, *Enquête sur les principes de la morale,* Paris, Edition Garnier Flammarion, 2010.

Hutcheson Francis*, Epistémologie de la morale,* Paris, L'Harmattan, 2010.

Hutcheson Francis, *Recherches sur l'origine de nos idées de la beauté et de la vertu*, Paris, Librairie philosophique J. Vrin, 1991.

Jankélévitch Vladimir, *Le paradoxe de la morale*, Paris, Editions du Seuil, 1989.

Jeannière Abel, *Platon*, Paris, Editions du Seuil, 1994.

Jonas Hans, *Le principe responsabilité*, Paris, Flammarion, 1995.

Kant Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Le livre de poche, 1993.

Kant Emmanuel, *La leçon d'éthique,* Paris, Classique de la Philosophie, Le livre de poche, 1997.

Kohlberg Lawrence, W. C. **Crain**, *Theories of developpment, Kohlberg's stages of moral development,* New York, Prentice-hall, 1985.

Larochelle Yves, *Une philosophie de la motivation,* Ethique, mythe, science, Paris, Editions L'Harmattan, 2009.

Levi Primo, *Se questo è un uomo, (Si c'est un homme),* Paris, Pocket, 1988.

Le Boterf Guy, *Construire les compétences individuelles et collectives,* Paris, Editions d'organisation, 2000.

Lévinas Emmanuel, *La mort et le temps*, Paris, le livre de poche, 1991.

Lecorps Philippe, **Paturet** Jean-Bernard, *Santé publique du biopouvoir à la démocratie*, Paris, Editions de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, 1999.

Lecourt Dominique, *Humain post humain,* Paris, Presses Universitaires de France, 2003.

Leonetti Jean, *« A la lumière du crépuscule »,* Paris, Editions Michalon, 2008.

Lercher Alain, *Les mots de la philosophie*, Paris, Editions Belin, 2002.

Lipovetsky Gilles, *Le crépuscule du devoir*, Paris, Folio essai Gallimard, 1992.

Loiselle Carmen G., *Méthodes de recherches en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*, Saint Laurent Québec, Edition Polit et Beck, 2007.

Lyotard Jean François, *La phénoménologie,* Paris, Editions PUF, Que sais-je, 2007.

Llorca Guy, sous la direction de, *Guide pratique de la décision médicale, l'éthique en clinique*, Paris, Edition Med-Line, 2004.

Loiselle Carmen, *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approche quantitatives et qualitatives,* Saint Laurent Québec, Edition Polit et Beck, 2007.

Levi Primo , *Si c'est un homme* (*Se questo è un uomo*), Paris, Pocket, 1998.

Lévinas Emmanuel, *Ethique et infini,* Paris, Edition Bayard, 1982.

MacIntyre Alasdair, *Three Rival Versions of Moral Inquiry,* Encyclopaedia, Genealogy, and Tradition, University of Notre Dame Press, 1990.

Mattéi Jean François, *De l'indignation,* Paris, Editions La Table Ronde, 2005.

Mattéi Jean François, *La barbarie intérieure,* Paris, Presses Universitaires de France, 2004.

Maso Stéphano, *Fondements philosophiques du risque*, Paris, Editions Harmattan, 2006.

Mazen Noël Jean, *La démarche d'éthique appliquée,* Bordeaux, Editions Les Etudes Hospitalières, 2008.

Meirieu Philippe, *Le choix d'éduquer, éthique et pédagogie*, Paris, ESF éditeur, 1991.

Meyer Philippe, *Philosophie de la médecine,* Le collège de philosophie, Paris, Editions Grasset, 2000.

Milgram Stanley, *Soumission à l'autorité*, Paris, Calmann-Levy, 1979.

Mill John Stuart, *La nature*, Paris, La découverte, 2003.

Mill John Stuart, *L'utilitarisme*, Paris, Champs classiques, 1988.

Michéa Jean-Claude, *L'enseignement de l'ignorance et ses conditions modernes, Paris,* Editions Flammarion, 2006.

Laugier Sandra, Pascale **Molinier**, Patricia **Paperman**, *Qu'est ce que le care ?* Paris, Petite bibiothèque Payot, 2005.

Lecourt Dominique, *Georges Canguilhem*, Paris, Presses Universitaires de France, 2008.

Lecourt Dominique, *Humain post humain,* Paris, Presses Universitaires de France, 2003.

Marschal Arlette, Thérèse **Psiuk**, *Le paradigme de la discipline infirmière, comprendre, pratiquer, enseigner et apprendre*, Paris, Editions Seli Arslan, Château-Gontier, 2002.

Montaigne, *Essais III*, Paris, Folio-Gallimard, 2001.

Morandi Franck, *Philosophie de l'éducation*, Paris, Nathan, 2005.

Morin Edgar, *La méthode, Ethique.* Paris, Editions du Seuil, 1977-2004.

Morin Edgar, *La méthode, Ethique,* Tome VI, Paris, Point Essais, 2006.

Mucchielli Alex, sous la direction de, *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales, Paris,* Edition Armand Colin, 1996.

Nietzsche Friedrich, *Généalogie de la morale*, Paris, GF Flammarion, 1996.

Niewiadomski Christophe, Philippe Bagros, *Penser la dimension humaine à l'hôpital,* Paris, Editions Seli Arslan, 2003.

Nightingale Florence, Grippando, G.M. *Nursing perspectives and issues.* Albany, NY Delmar Publishers, 1977.

Nightingale Florence, *Notes on Nursing : what Nursing is, what Nursing is not,* New-York, D. Appleton and compagny, 1860.

Nightingale Florence, *Notes on Nursing : what Nursing is, what Nursing is not,* London, The Camelot Press Ltd, 1952.

Nicolas Robin Armelle, Sous la Direction de Emmanuel **Hirsch**„ *« De la neuro réanimation à la réanimation des organes : théorie conséquentialiste », Traité de bioéthique*, Paris, Editions Eres, Tome 3, 2010.

Nurock Vanessa, *Carol Gilligan et l'éthique du care,* Paris, Editions Presses Universitaires de France, Débats philosophiques, 2010.

Ogien Ruwen, *La panique morale,* Paris, Editions Grasset, 2004.

Oliner Samuel P. and Pearl M., *The altruistic personality of Jews in nazi Europe. What led ordinary people to risk their lives on behalf of others ?* New York, Paperback, 1988.

Paycheng Odile – Stéphane **Szerman**, *A la rencontre de l'éthique*, Paris, Editions Heures de France, 2006.

Paycheng Odile – Stéphane **Szerman**, *L'éthique dans les soins. De la théorie à la pratique,* Paris, Editions Heures de France, 1997.

Parizeau Marie Hélène, *Hôpital et éthique. Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Montréal, Les Presses de l'université Laval, 2002.

Pitcho Benjamin,Valérie **Depadt-Sebag**, sous la direction de, *Médecine et droits de l'Homme, pratiques soignantes et recherche biomédicale,* Espace éthique, Paris, Vuibert, 2008.

Platon, *Phèdre,* Paris, GF Flammarion, 2004.

Platon, *Protagoras,* Paris, Le livre de poche, 1997.

Popper Karl R., *Des sources de la connaissance,* Paris, Petite bibliothèque, Editions Payot et Rivages, 1998.

Quivy Raymond, Luc **Campenhoudt,** *Manuel de recherches en sciences sociales,* Paris, Dunod, 1995.

Rameix Suzanne, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 1996.

Rawls John *Théorie de la justice*, Paris, Editions du Seuil, 1997.

Reboul Olivier, *La philosophie de l'éducation*, Paris, Que sais-je ? Presses Universitaires de France, 2004.

Rey Roselyne**,** *Histoire de la douleur,* Paris, Editions La découverte, 1993.

Ricoeur Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Editions du seuil, 1990.

Romatet Jean-Jacques, sous la direction de Emmanuel **Hirsch,** « *Ethique et nouvelle gouvernance hospitalière », Ethique, médecine et société,* Paris, Editions Vuibert, 2007.

Rozenberg Jacques, « *Ethique du vivant et sciences de la vie », Ethique,* n° 22, 1996.

Saint Arnaud Jocelyne, *L'éthique de la santé, guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières,* Montréal, Editions Gaëtan Morin, 2009.

Schopenhauer Arthur, *Ethique et politique,* Paris, Le livre de poche, Classique de la philosophie, 1996.

Schopenhauer Arthur, *Le fondement de la morale,* Paris, Le livre de poche, Classique de la philosophie, 1991.

Serres Michel, *Le Thiers-instruit*, Paris, Editions François Bourin, 1991.

Sèves Lucien, *Pour une critique de la raison bioéthique,* Paris, Editions Odile Jacob, 1994.

Schiffter Frédéric, *Le bluff éthique,* Paris, Editions Flammarion, 2008.

Sicard Didier, *L'alibi éthique,* Paris, Editions Plon, 2006.

Sicard Didier, sous la direction d'Emmanuel **Hirsch**, *Ethique, médecine et société. Préface,* Paris, Espace éthique - Vuibert, 2007.

Singer Peter, *Practical ethics,* New York, Cambridge University Press, 1993.

Sirven René, *De la clinique à l'éthique*, Paris, l'Harmattan, 1999.

Smith Adam, *Théorie des sentiments moraux,* Paris, PUF, Quadrige grands textes, 2007.

Somerville Margaret, *Le canari éthique*, Paris, Liber, 2003.

Steinvorth Ulrich, *Ethique classique et éthique moderne,* Paris, L'Harmattan, 2003.

Svandra Philippe, *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*, Paris, Estem, 2005.

Svandra Philippe, *Le soignant et la démarche éthique,* Paris, Estem, 2009.

Terestchenko Michel, *Un si fragile vernis d'humanité,* Paris, La Découverte Poche, 2007.

Van Rensselaer Potter, *Bioethics : Bridge to the future,* Englaewood Cliffs, New Jersey, Prentics-Hall Inc, 1971.

Vega Anne, *Une ethnologue à l'hôpital,* Paris, Editions des Archives contemporaines, 2004.

Vergnioux Alain, *Pédagogie et théorie de la connaissance, Platon contre Piaget,* Paris, Peter Lang, 1991.

Van Rensselaer Potter, *Bioethics : Bridge to the future,* Englaewood Cliffs, New Jersey, Prentics-Hall Inc, 1971.

Wilson Edward O., *On Human nature,* Cambridge, Harvard University, Press.

Wittgenstein Ludwig, *Conférence sur l'éthique,* Leçons et conversations, Paris, Gallimard, 1992.

Wittgenstein Ludwig, *Tracatus logico-philosophicus,* Mesnil-Sur-L'Estrée, Editions Gallimard, 2011.

Woodham-Smith Cécile, *« Florence Nightingale »,* Paris, Editions Albin Michel, 1952.

Rapports

Cordier Alain, Rapport Commission de réflexion *«* Ethique et profession de santé *»,* au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, Paris, mai 2003. *www.ladocumentationfrançaise.fr*

Couanau René, Rapport d'information sur *«* L'organisation interne de l'hôpital *»,* présenté à l'Assemblée Nationale par René Couanau, député, dans le cadre de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales, Paris, 19 mars 2003.

Charpentier Bernard, Daniel **Couturier**, Daniel **Loisance**, François-Bernard **Michel**, Académie Nationale de Médecine, Rapport du groupe de travail, **«** Recommandations : dans l'intérêt des malades, un Humanisme Médical pour notre Temps *»*. Paris, 21 juin 2011.

ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux *»,* ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), Saint Denis, octobre 2010.

Conseil d'Etat, Les études du Conseil d'Etat, *«* La révision des lois de bioéthique *»,* Paris, La Documentation Française, 9 avril 2009.

Belmont, Rapport, 1979, « Principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche. » Rapport de la Commission nationale pour la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche biomédicale et béhavioriste, publié le 18 avril 1979. Family Health international. The Belmont Report. Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Washington, DC : Government Printing Office, 1979.

Ellenberg Eytan, Marc **Guerrier**, Emmanuel **Hirsch**, « Enquête nationale de 2003, Ethique et pratiques hospitalières », Collection Espace Ethique, Département de Recherche en éthique, Paris Sud XI. Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, 2004. www.espace-ethique.org

Guide to the code of Ethics for Nurses : Interpretation and Application, American Nurses Association, 2008. www.nursesbooks.org

Hennezel Marie de, Rapport sur la *«* Fin de vie et accompagnement *»,* Paris, Octobre 2003.

Hennezel Marie de, Rapport sur la « La France palliative *»,* Paris, 2008.

Larcher Gérard, Rapport de la Commission de concertation sur *«* Les missions de l'hôpital *»,* présidée et présenté par Gérard Larcher, ancien ministre, à la demande du Président de la République Nicolas Sarkosy et du premier ministre François Fillon, octobre 2007.

Leonetti Jean, Rapport sur "L'information sur l'accompagnement de la fin de vie", mission d'information, Juin 2004.

Leonetti Jean, Alain **Claeys**, Rapport d'information n° 2235, "Révision des lois de bioéthique, Favoriser le progrès médical, Respecter la dignité humaine*"*, Mission d'information, Paris, XIIIème législature, Assemblée Nationale, Janvier 2010.

Leonetti Jean, Rapport d'information," Mission d'évaluation, de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie"*,* n°1287, Paris, novembre 2008.

Rapport d'Information n° 2235, Révision des lois de bioéthique, « Favoriser le progrès médical, Respecter la dignité humaine *»,* Document mission d'information, Alain Claeys, Jean Léonetti, Assemblée Nationale, Paris, Janvier 2010.

Revues

Amiec, « Etudes sur les soins et le service infirmier », Paris, *Cahier n° 14*, 1994.

Arnau-Chave Françoise, **Bouchet** Josiane, **Frécon-Valentin** Eliane, « L'éthique dans les soins infirmiers », Paris, *Soins Formation Pédagogie Encadrement*, n°22, 1997.

Baertschi Bernard, « Neurosciences et éthique : ce que nous apprend le dilemme du wagon fou ? » Paris, *Igitur-Arguments philosophiques.* Vol. 3, n° 3, 1-17.

Cadoré Bruno, **«**Une éthique de la prise de décision **»**, *Paris, Soins, formation, pédagogie, encadrement,* n° 21.

Chaboissier Mercédès, « Profession infirmière, un siècle de professionnalisation, » *Revue Soins*, n° 732, Paris, janvier - février 2009.

Crouzil Brigitte, « Pour un éveil au questionnement éthique des professionnels infirmiers de bloc opératoire », DIU d'éthique de la santé, Université Paul Sabatier – Université du Mirail Toulouse, *Recherche en soins infirmiers* n° 92, Saint-Etienne, mars 2008.

Curtin L. "On being a person of integrity… or ethics and others liabilities*", The journal of continuiting education and nursing,* 2000, 31 (2): 55-8.

Ethique et santé, *Dossier thématique : institutionnalisation de l'éthique, Ethique et santé,* Vol 4, n° 1, mars 2007.

Estryn-Behar Madeleine, Khalil **Guetarni**, Geneviève **Picot**, Clément **Bader,** *"Interruptions et abandons dans la formation en soins infirmiers en Ile de France",* Paris*, Soins cadres*, N° 73, Février 2010.

Fagot-Largeault Anne, *« Réflexions sur la qualité de vie »,* Paris, *Droit et sciences* n° 36, Archives de philosophie du droit, 1991.

Folscheid Dominique, « Y a-t-il un droit de mourir *»,* Ile de La Réunion ? *La revue du comité régional d'éthique de La Réunion,* n° 3, 2006.

Fortin Jacqueline, « Soins et éthique : quelles pratiques ? » *Perspectives soignantes,* n°16, Paris, avril 2003.

Friard Dominique, *«* Au revoir Madame Collière… *» ,Paris, Santé Mentale,* n° 95, février 2005.

Gillioli Christian, « Responsabilité pratique, pratique des responsabilités *»,* Paris, *Objectif soins*, n° 126, 2004.

Gruat Florence, « L'éthique comme essence du soin », Paris, *La revue de l'infirmière,* n° 146, Décembre 2008.

Halioua Bruno, "Le procès de Nuremberg, L'irruption de l'éthique médicale moderne"*,* Espace éthique, Paris, Editions Vuibert, mai 2007.

Hennezel Marie de, « Fin de vie : le devoir d'accompagnement *»,* Ile de La Réunion, *La revue du comité régional d'éthique de La Réunion,* n° 3, 2006.

Hervé Christian, "Débat éthique, pratiques médicales et complexité*",* Paris*, Le Courrier de l'éthique médicale* (8), n° 1, premier semestre 2008.

Hook Kevin D. Gladys B. **White**, Martha **Turner**, « Code of Ethics with interpretative statement »*,* Washington, Dc *American Nurses Association*, ANA Publications, 2001.

Laennec, « Santé Médecine, Ethique », Paris, mars 2005.

Laugier Sandra, « Le care : enjeux politiques d'une éthique féministe *», Raison publique,* n° 6, Paris, avril 2007.

Michaud Yves. "Valeurs, normes et évaluations"*,* Paris, *Espaces Temps, Les Cahiers n° 89-90 2005.*

Hesbeen Walter, *« Le caring est-il prendre soin ?* » *Perspective soignante,* Paris, Editions Seli Arslam, 1999.

Journées de perfectionnement, « Valeurs, identité et pratiques infirmières *»,* sous la direction du C. C. P. S, Paris, 1983. Cite la *Revue "Esprit*" n° 7, Paris, 1983.

Laugier Sandra, « Le care : enjeux politiques d'une éthique féministe *», Raison publique,* n° 6, Paris, avril 2007.

Malherbe Jean-François, "L'interdit de penser et son antidote éthique*",* Paris, *Perspective soignante*, n°11, septembre 2001.

Michaud Yves, « Valeurs, normes et évaluations, Espaces Temps *», Les Cahiers* n° 89-90, 2005.

Molinier Pascale, *«* Le care à l'épreuve du soin. Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets. *» Ethique et politique du care,* Paris*, Editions de l'EHESS*, 2005.

Nadelhoffer Thomas and Adam **Feltz**, « The actor-observer bias and moral intuitions », *Neuroethics 1* (2) : 133-144 – 2008.

Delevoix Jean-Paul, « Médiateur actualités », *Le journal du Médiateur de la République,* n° 53 décembre 2009 – janvier 2010. www.mediateur-republique.fr

Rozenberg Jacques, « Ethique du vivant et sciences de la vie *», Ethique,* n° 22, 1996.

Sauvaige Monique, « Penser autrement l'éthique du soin infirmier *», Ethique et santé,* Vol 1, n° 2, mai 2004.

Thouvenin Dominique, "Pourquoi une loi relative aux droits des malades a-t-elle paru nécessaire ?" *Revue hospitalière de France,* n° 487, Paris, juillet 2002.

Truong Nicolas, « Comment penser l'école de demain *»*, *Le monde de l'éducation,* n°338*,* Paris, juillet-août 2005.

Wintzer Patricia, « Réflexions sur l'éthique à partir d'une évaluation de l'appropriation de la dimension éthique dans le rôle professionnel *»,* Paris, *Recherche en soins infirmiers* n° 77, Juin 2004.

Gruat Florence, « De l'obligation morale d'enseigner l'éthique *», Mémoire pour l'obtention du Master première année*, Ethique, Science, santé et société, Faculté de médecine – Université Paris – Sud XI, Institut éthique et soins hospitaliers – Espace éthique de l'AP – HP, année universitaire 2004-2005.

Gruat Florence, « L'éthique du soin à l'épreuve des réalités »*, Mémoire pour l'obtention du Master deuxième année,* Ethique, Science, santé et société, Faculté de médecine – Université Paris – Sud XI, Institut éthique et soins hospitaliers – Espace éthique de l'AP – HP, année universitaire 2005-2006.

Chartes

- Charte des droits et libertés la personne âgée dépendante, établie en 1999, par la Fondation Nationale de gérontologie.
- Charte Soins palliatifs, Union Nationale des Associations pour le développement des soins palliatifs, UNASP, créée en 1993, dernière remise à jour 2006.
- Charte de la personne hospitalisée, annexée à la Circulaire du 2 mars 2006, relative aux droits des personnes hospitalisées.
- Charte Alzheimer éthique et société, 2007, Espace éthique de l'AP-HP, Emmanuel Hirsch.

Textes législatifs

- La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, adoptée par l'assemblée générale des Nations Unies le 10 décembre 1948 à Paris.
- Décret n° 83-132 du 23 février 1983, portant création du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.
- Code de l'infirmière, principes déontologiques appliqués aux soins infirmiers. Adopté en juillet 1953 par Le Conseil International des infirmières. Revu et réadapté par le Conseil des représentants nationaux en 1989.
- Décret 95-1000 du 6 septembre 1995 portant Code de Déontologie Médicale, actualisé, figurant dans le Code de la Santé Publique sous les numéros R.4127-1 et R.4127-112.
- Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 relative à la réforme de l'hospitalisation publique et privée.
- Loi Huriet Sérusclat n°88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale, modifiée par les lois n°90-86 du 23 janvier 1990, n°91-73 du 18 janvier 1991 et n°94-630 du 25 juillet 1994 modifiant le livre II bis du code de la santé publique relatif à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales ; et l'ordonnance du n° 2000-548 du 15 juin 2000.
- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, modifiée et codifiée dans le Code de la santé publique.
- Déclaration de Bologne du 19 juin 1999, déclaration conjointe des ministres européens de l'éducation. (Non publiée au Journal Officiel), Conseil de l'Europe.
- Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

- Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux actes infirmiers, relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique.
- Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, modifiée par la loi n° 2001-814 du 7 juillet 2011, parue au Journal Officiel le 8 juillet 2011.
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le Code de la santé publique.
- Ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé.
- Loi n° 2006-1668 du 21 décembre 2006 portant création d'un Ordre national infirmiers.
- La Constitution française, la dernière modification est la loi constitutionnelle n° 2008-724 du 23 juillet 2008 de modernisation des institutions de la Ve République.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, (HP ST), parue au J. O. du 22 juillet 2009.
- Accès à la formation infirmière et organisation des études, arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier.
- Haute Autorité de Santé (HAS), Manuel de Certification des établissements de santé, version 2010 (V2010), Direction de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des soins.
- Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitations ou d'arrêt de traitements.
- Décret n° 2010-439 du 30 avril 2010 relatif à la Commission Médicale d'Etablissement dans les établissements publics de santé. J O du 2 mai 2010.

Divers

Alan Alda, in Michael S. Gazzaniga, "The ethical brain, The science of our moral dilemmas", Harper Perennial, New York, 2006, p.2.

Anthony Fabienne, « Ethique et soins infirmiers, de la formation à la pratique professionnelle » *mémoire de DIU d'éthique médicale*, Université Henri Poincaré, Faculté de médecine de Nancy, Université Louis Pasteur, Faculté de médecine de Strasbourg.

Barrea Mieke, « L'enseignement de l'éthique en IFSI », présentation lors du colloque « Formation en éthique du 7-8 septembre 2006 : La formation en éthique », Espace éthique hospitalier Amiens / Picardie.

Haute Autorité de Santé (HAS), Manuel de Certification des établissements de santé, version 2010 (V2010), Direction de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des soins.

Kanamori Osamu, «Autour de la question Bios et Zoé». 11 octobre 2011. www.centrecanguilhem.net

Lery Nicole, « Que doit-on enseigner en éthique médicale ? » Premières journées pédagogiques d'Amiens, Colloque organisé par l'APEEM (Association pour la promotion de l'enseignement de l'éthique médicale), 18 septembre 1997.

Morin Edgar, « Complexité et éthique médicale », Conférence Université Paris V René Descartes, 2005. www.éthique.inserm.fr

Pôle documentation de l'Irdes, Historique des réformes hospitalières en France. www.irdes.fr, mai 2010.

Sicard Didier, « La formation en éthique », colloque du 7-8 septembre 2006, Espace éthique hospitalier Amiens / Picardie.

Zeynep Or, Thomas **Renaud**, *Principes et enjeux de la tarification à l'hôpital*, *enseignement de la théorie économique et des expériences étrangères*, IRDES (Institut de recherche et documentation en économie de la santé). www.irdes.fr