

Pr S. HENNEBICQ

Pr F. CHAPUIS – Pr JF  
GUERIN - F. DOIRET

Pr P. VASSAL–Pr F.  
LUCHT

Pr JE BAZIN

**Diplôme Inter Universitaire « Ethique en Santé »**  
*« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement  
et la recherche en santé »*

---

Année Universitaire 2019 – 2020

---

**LES COMITES D'ETHIQUE EN SANTE :**  
**DES PRATIQUES DIFFERENTES AU SERVICE D'UNE MEME VISEE ETHIQUE ?**

*EN QUOI LES COMITES SONT-ILS ETHIQUES ?*

**Pierre BONJOUR**

Mémoire soutenu le Jeudi 10 septembre 2020

Tuteur Académique : Yves Jeanne

Tuteur Professionnel : Jean-François Guérin

Pr S. HENNEBICQ

Pr F. CHAPUIS – Pr  
JF GUERIN

Pr P. VASSAL – Pr F.  
LUCHT

Pr JE BAZIN

Mme F. DOIRET

**Diplôme Inter Universitaire « Ethique en Santé »**  
*« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement  
et la recherche en santé »*

---

Année Universitaire 2019 – 2020

---

**LES COMITES D'ETHIQUE EN SANTE :**  
**DES PRATIQUES DIFFERENTES AU SERVICE D'UNE MEME VISEE ETHIQUE ?**

*EN QUOI LES COMITES SONT-ILS ETHIQUES ?*

**Pierre BONJOUR**

Mémoire soutenu le Jeudi 10 septembre 2020

Tuteur Académique : Yves Jeanne

Tuteur Professionnel : Jean-François Guérin

## REMERCIEMENTS

Je remercie tout particulièrement mes deux tuteurs pour leur accompagnement tout au long de ce travail :

- **Yves Jeanne**, Maître de conférences, Université Lyon 2, tuteur pédagogique
- **Jean-François Guérin**, Professeur de médecine, tuteur de terrain

J'ai bénéficié de nombreux soutiens et, parmi ces personnes-ressources, toute ma reconnaissance pour celles qui ont consacré du temps à la relecture du Mémoire :

- **Marie-France Callu**, Maître de conférences honoraire en Droit, Université Jean-Moulin Lyon 3.
- **Annick Gresset**, coordinatrice du Comité national des avis déontologiques et éthiques.

Ce travail n'aurait pu être réalisé sans l'accord immédiat et l'accueil chaleureux des responsables des instances éthiques retenues pour cette étude :

- **Dr Jean Barbey**, Président du Comité d'éthique de l'hôpital de Villefranche-sur-Saône, et Madame la secrétaire du Comité
- **Dr Bourdoncle**, Présidente du Comité d'éthique de l'hôpital St Jean-de-Dieu
- **Emmanuel Fabre**, Vice-Président du Comité d'éthique de La Teppe
- **Dr Anne Fogli**, Vice-Présidente « Politique relative aux personnes. Ethique et déontologie », Université de Clermont-Ferrand.
- **Patrick Pelège**, animateur du Club de réflexion et d'échange éthique (CREE) du CREA I Auvergne-Rhône-Alpes
- **Claudie Portaz**, Présidente du Comité d'éthique de La Teppe
- **François Roche**, Président du Comité d'éthique du Puy-de-Dôme et ancien Président de la Commission éthique et déontologie du Haut conseil du travail social (HCTS)
- **Dr A.C. Thury**, Présidente du Comité d'éthique des EHPAD du Rhône
- **Pr Pascale Vassal**, Présidente du Comité d'éthique du CHU de St Etienne
- **Jacques Vuillat**, Coordinateur du Groupe de réflexion éthico-juridique (GREJ) de l'Association Sauvegarde du Rhône.

# SOMMAIRE

<b>Avant-propos collectif</b>	<b>Pages</b>
<b>Introduction</b> : introspective, rétrospective et prospective 12	8 à
<b>PREMIERE PARTIE.</b> 32	13 à
<b>DE LA DIVERSITE DES COMITES D'ETHIQUES</b>	
<b>Chapitre 1. Des exemples de comités nationaux</b> 27	13 à
A. Le Comité national des avis déontologiques et éthiques (CNADE)	
B. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)	
C. La Commission éthique et déontologique du Haut conseil du travail social (HCTS)	
<b>Chapitre 2. Des exemples de comités régionaux (Auvergne-Rhône-Alpes)</b>	<b>28 à 30</b>
A. Espace de réflexion éthique Auvergne Rhône-Alpes (EREARA)	
B. Club de réflexion et d'échange éthique (CREE)	
<b>Chapitre 3. Des exemples de comités locaux (Auvergne-Rhône-Alpes)</b>	<b>30 à 32</b>
A. Le groupe de réflexion éthique du Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés de l'ALLP-Groupe Adène, Lyon	
B. Le Groupe de réflexion éthico-juridique de la Sauvegarde du Rhône	
C. Le Comité d'éthique départemental du Puy-de-Dôme	
D. Le Comité d'éthique de La Teppe	
E. Le Conseil d'éthique en psychiatrie (CEEP) du Centre hospitalier de St Jean-de-Dieu	
F. Le Comité d'éthique de l'hôpital nord-ouest Villefranche, Tarare, Trévoux, Grandis.	
G. Le Comité éthique territorial en santé-Terre d'Ethique du CHU de St Etienne	
H. Le Groupe éthique-EHPAD de l'Association de médecins coordonnateurs du Rhône (AMC 69).	
<b>Synthèse de la première partie</b>	<b>32</b>

<b>DEUXIEME PARTIE.</b> <b>54</b>	<b>33 à</b>
<b>ENQUETE ET ANALYSE A PARTIR DE COMITES LOCAUX DE LA RÉGIONE RHÔNE-ALPES</b>	
<b>Chapitre 1. <u>La méthodologie</u></b>	<b>33 à 38</b>
A. Le choix de la technique d'enquête B. Les critères de choix des comités	
<b>Chapitre 2. <u>Analyse des entretiens</u></b>	<b>38 à 49</b>
A. L'origine des comités B. Quelle(s) visée(s) éthique(s) ? C. Délibérer, un processus complexe	
<b>Chapitre 3. En quoi les comités sont-ils éthiques ?</b>	<b>49 à 53</b>
A. Une triangulation fondamentale B. Une modélisation, facteur de créativité et de liberté	
<b>Synthèse</b> <b>54</b>	<b>de la deuxième partie</b>
<b>CONCLUSION GENERALE</b> <b>59</b>	<b>55 à</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>60-61</b>
<b>ANNEXES</b> <b>77</b>	<b>62-</b>

## AVANT-PROPOS COLLECTIF

*Ce n'est pas assez de critiquer son temps,  
il faut encore essayer de lui donner une  
forme, et un avenir"*  
Albert Camus

La pandémie de Covid-19 a constitué un bouleversement inattendu dans nos vies, une rupture avec notre quotidien : nos activités professionnelles et notre travail dans le cadre du DIU ne pouvaient y échapper. De fait, nous ne pouvons présenter ce travail sans évoquer les événements qui marqueront à jamais cette année 2020 et qui auront des conséquences à long terme. Il semble impossible de faire comme si de rien n'était, comme si nos interrogations n'avaient aucun lien avec la réalité, parfois dramatique, qui a touché tous ceux qui se sont lancés dans l'aventure de cette formation aux réflexions éthiques.

Ce concept de « rupture » est au fondement même d'une situation éthique lorsqu'elle crée des dilemmes, des interrogations par rapport aux valeurs. Tout ce qui était familier ne l'est plus et un vertige nous saisit : que comprendre ? Comment s'adapter à cette réalité menaçante, à ce moment de vie suspendue ? Comment entendre l'effroi et le désespoir de nos aînés condamnés à la solitude et l'enfermement ? Il faudra des mois, voire des années, pour qu'un bilan nous permette d'en tirer tous les enseignements : avons-nous vécu une crise qui sera vite oubliée ? N'est-ce que la première d'une série à venir ou est-ce une métamorphose grâce à laquelle plus rien ne sera comme « avant » ?

Au moment où nous écrivons ces lignes, nous constatons que jamais les soignants, les scientifiques, les membres du gouvernement et des instances décisionnaires n'ont été autant sollicités, critiqués, écoutés, voire encensés. « L'union nationale » face à cette situation d'une exceptionnelle gravité n'a jamais existé, ce qui doit nous interroger sur le processus d'élaboration de décision où la réflexion éthique pourrait avoir toute sa place. Au niveau national, le Comité consultatif national d'éthique, le Conseil scientifique se sont retrouvés chaque jour au-devant de la scène médiatique. Au niveau régional, l'EREARA a montré la

nécessité d'une instance ouverte et réactive pour aider les professionnels dans leurs questionnements.

Au quotidien et à notre humble niveau, les sollicitations pour réfléchir et tenter de trouver des solutions, en particulier pour les personnes particulièrement vulnérables par leur isolement, leurs pathologies somatiques ou psychiatriques, leur situation sociale, leur âge ou leur handicap ont été prioritaires sur nos agendas quotidiens de professionnels-étudiants de par l'urgence des réponses à proposer. Responsables non seulement de patients, de soignants vulnérables, d'étudiants mais ayant également des devoirs et obligations envers nos proches, nous avons vécu le dilemme entre la sauvegarde du lien social, cette relation à l'Autre, et la protection sanitaire.

Nous avons essayé d'être à la hauteur des exigences de nos vies professionnelles tout en maintenant au long des jours les principes éthiques : l'essentiel à ces moments-là était de répondre aux besoins des plus vulnérables d'entre nous.

Cette crise a été l'occasion de trouver d'autres outils, de nouvelles organisations de travail, de nouvelles façons de fonctionner ensemble, d'innover. Nous avons dû nous adapter du jour au lendemain et penser le travail "autrement" et collectivement sous la pression d'un environnement modifié.

Au-delà de la formation à l'éthique, cette année nous a appris à poser un regard nouveau sur les situations qui se sont présentées individuellement à nous pour développer une réflexion riche et collective dans le souci du respect des valeurs et particularités de l'Autre. En plus des interrogations, parfois sans réponses, nous avons apprécié à maintes reprises le bien-fondé d'une pensée, ensemble, élaborée et les échanges bienveillants entre les étudiants de cette promotion ainsi qu'entre les acteurs de la société. N'est-ce pas la démonstration éclatante que la réflexion ne peut être que collective pour des solutions qui ne peuvent être qu'individuelles ?

Les défenseurs de la démocratie sanitaire et également sociale, n'ont-ils pas là une occasion unique à saisir pour faire davantage entendre leurs voix, particulièrement dans ces périodes de crise ?

Finalement, n'est-ce pas de notre devoir de sensibiliser et partager nos expériences sur les dilemmes éthiques auxquels nous avons été confrontés durant cette crise pour continuer d'alimenter la réflexion ? Remettre en question des principes que l'on croyait acquis et faire surgir de nouvelles interrogations ne constituent-ils pas le cœur de la démarche éthique ?

**LA PROMOTION 2019-2020 du DIU ETHIQUE EN SANTE**

## **INTRODUCTION : INTROSPECTIVE, RETROSPECTIVE ET PROSPECTIVE**

Le travail présenté constitue le prolongement d'une pratique assidue et d'une réflexion engagée il y a maintenant un quart de siècle. Professionnel ayant effectué toute sa carrière dans le secteur médico-social, j'ai pris deux engagements dans les années 90 : un cursus en sciences de l'éducation à l'université Lumière Lyon2, concrétisé par un doctorat portant sur la question de la scolarité pour les enfants en situation de handicap, et une participation militante à la création du Comité national des avis déontologiques (CNAD) dont le « E » de « Ethique » a été ajouté quelques années plus tard (CNADE). C'est à partir de l'expérience acquise au sein de ce comité et de la passion qu'elle a suscité que je me suis engagé dans ce Mémoire.

Son histoire commence au début de cette décennie 90, alors que Claude Evin, Ministre des Affaires sociales et de l'Intégration, s'inquiétait de l'apparition des premiers procès à l'encontre de responsables d'établissements médico-sociaux. La question qu'il se posait était la suivante : ne serait-il pas pertinent d'établir un code de déontologie pour tous les acteurs sociaux afin que puisse être mis à leur disposition les repères déontologiques qui semblaient leur manquer ? Quelques années plus tard, de grandes associations du secteur médico-social<sup>1</sup> s'emparaient de ce thème et, en 1996, lors des journées d'étude nationales, en présence de 1000 professionnels, un texte de « Références déontologiques<sup>2</sup> » était adopté. De plus, la décision fut prise de créer un lieu de ressource pour les acteurs sociaux confrontés à des dilemmes dans l'exercice de leurs fonctions, instance désignée sous le nom de « Comité national des avis déontologiques » (CNAD). Depuis, et sans jamais cesser d'évoluer, ce comité a produit pas moins de deux cents avis, concernant une grande variété d'acteurs sociaux (éducateurs, assistants de service social, médecins, directeurs etc.), d'institutions (IME<sup>3</sup>, ITEP<sup>4</sup>, SAVS<sup>5</sup>, établissements scolaires et de santé etc.), mettant en lumière une grande richesse du côté des sujets traités (secret professionnel, partage d'informations, laïcité, sexualité etc.). Les retours des demandeurs attestent, s'il le fallait, que ce travail approfondi à partir de situations singulières, est indispensable -et reconnu- pour améliorer continuellement la qualité du travail effectué au service des personnes vulnérables.

---

<sup>1</sup> Association nationale des communautés éducatives (ANCE), Fédération générale des pupilles de l'enseignement public (FGPEP) etc. Par la suite, des associations ont créé le Centre national ressource déontologie (CNRDE), structure juridique à laquelle s'adosse le CNADE. Annexe 1, page 63

<sup>2</sup> *Références Déontologiques pour les Pratiques Sociales. Promouvoir la réflexion déontologique et la démarche éthique dans l'exercice des missions d'action sociale*, 3<sup>ème</sup> édition, 2014, disponible sur le site [www.cnrde.org](http://www.cnrde.org). Le texte intégral figure en annexe n° 2, pages 64-69.

<sup>3</sup> Institut médico-éducatif

<sup>4</sup> Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique

<sup>5</sup> Service d'accompagnement à la vie sociale

Devenu membre de ce Comité, sans aucune formation dans ce domaine, seulement habillé de curiosité et de volonté de le faire vivre, je me suis formé, avis après avis, et ma motivation n'a cessé de croître.

Quelques années plus tard, après mon départ du CNADE<sup>6</sup>, je suis sollicité pour participer à un tout nouveau comité d'éthique, chargé de travailler avec des équipes de professionnels d'un SAMSAH<sup>7</sup> de la région lyonnaise. J'accepte la proposition en ayant conscience que, si ce dispositif est rattaché administrativement au secteur médico-social, ses missions l'apparentent davantage à un service proche du secteur médical tout en restant dans le champ de la santé, au sens large, tel que défini par l'OMS<sup>8</sup>.

Ma curiosité s'amplifie : habitué à travailler pendant trois mois environ pour produire un avis argumenté de cinq, voire dix pages, afin d'éclairer le mieux possible un professionnel par écrit interposé, là, une équipe tout entière participe à la discussion : cette équipe travaille plusieurs mois sur une situation-problème qu'elle souhaite interroger d'un point de vue éthique et la discussion dure environ deux heures. Pour quels résultats, sinon une reconnaissance avérée des équipes ? Ce grand écart de fonctionnement et de production entre ce que j'avais connu et ce nouveau comité ne semble pas générer des degrés de satisfaction différents, ni chez les professionnels sollicités, ni chez les membres de cette instance et les effets positifs pour les personnes accompagnées apparaissent tout à fait comparables.

Au même moment, le CREA<sup>9</sup> Auvergne-Rhône-Alpes, associé au CRIAS<sup>10</sup> décide d'étudier la possibilité de construire un comité d'éthique en son sein et je suis sollicité pour participer à cette création. Assez rapidement, l'accord se fait sur une instance privilégiant la réflexion, les échanges, les rencontres entre comités existant dans la région et l'organisation de journées d'études sur des thèmes généraux, sans exclusion pour autant de produire des avis à partir de questions posées par les adhérents. Une dénomination originale est choisie : le Club de réflexion et d'échange éthique (CREE). Je découvrais, de ce fait, un troisième modèle, bien différent des deux autres et qui, *a priori*, semblait tout aussi intéressant.

Vivement interloqué par ces constatations, j'ai décidé de saisir l'opportunité de ce diplôme interuniversitaire pour, au moins en partie, élucider ce fait à première vue étrange, celui d'instances variées, mais qui ont la capacité à produire des effets de qualités comparables : la situation est-elle caractéristique de ces trois comités d'éthique ou peut-on, au contraire, la généraliser ?

Après une première rapide recherche sur l'existant, je me suis rendu compte de l'importance de ce que tout professionnel des secteurs sanitaire, social et médico-social peut constater :

---

<sup>6</sup> J'ai travaillé au sein du Comité national des avis déontologiques et éthiques de 1996 à 2017 et je participe depuis à plusieurs comités de la région Auvergne-Rhône-Alpes.

<sup>7</sup> Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

<sup>8</sup> Selon la constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la santé est « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » et représente « *l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelle que soit sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale* ».

<sup>9</sup> CREA : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée

<sup>10</sup> CRIAS : Centre Régional d'Information pour l'Agir Solidaire (gérontologie, handicap, perte d'autonomie)

depuis quelques années, les « comités d'éthique »<sup>11</sup> se multiplient dans notre pays. Il devient rare de rencontrer un professionnel qui n'en a jamais côtoyé un ou entendu parler d'une instance de cette nature<sup>12</sup>. Ce phénomène relativement récent semble s'accélérer et m'incite irrémédiablement à m'interroger : pourquoi cette évolution ? Que recouvre-t-elle précisément et que signifie-t-elle ? S'agit-il d'un effet de mode, éphémère ? D'obligations réglementaires ? D'un mode original d'appréhension des problèmes rencontrés par les praticiens ? Que peuvent-ils apporter à ces derniers et, en premier lieu, aux personnes concernées ?

Lors de mes rencontres avec des acteurs sociaux en formation initiale et continue, j'ai recueilli une ébauche de photographie de leurs représentations individuelles. Certains attendent de ces instances des « prêts-à-penser », des recettes de bonnes pratiques qu'il suffira d'appliquer, avec l'assurance d'en être quitte avec la loi, son employeur et, au-delà avec sa conscience<sup>13</sup>. D'autres s'en méfient et se les représentent comme des lieux de « blablabla pour intellectuels », ou pire comme un tribunal ou encore comme des instances normatives qui viennent compliquer un peu plus un paysage déjà bien saturé par les conseils et comités de toute sorte, imposés par l'administration et constituant un mille-feuille aussi inutile que chronophage.

D'autres encore s'interrogent sur le risque d'instrumentalisation de ces instances<sup>14</sup> : s'agit-il pour les gestionnaires de mettre en œuvre une stratégie d'affichage et de communication ? De cautionner des décisions déjà prises ? De masquer des dysfonctionnements structurels ? Enfin, mais ces remarques sont loin d'être exhaustives, certains praticiens interrogent les fondements mêmes de ces comités : l'exigence de pensée peut-elle être elle-même institutionnalisée ?<sup>15</sup>

Or, de nombreuses représentations spontanées individuelles recueillies présentent une tout autre tonalité : « *espace de réflexion, échanges pluridisciplinaires, débat, discussion, garant de la morale, avis éclairés, pensée, valeurs* ». Ces qualificatifs rejoignent ce que ma propre expérience m'a enseigné et m'incite à analyser la situation de plus près.

Ces comités d'éthiques ont fait leur apparition dans le secteur médical au cours des années 60 aux Etats-Unis, puis, après la Déclaration d'Helsinki, ont essaimé dans les années 80. Dans notre pays, ils ont fait l'objet de lois récentes, décidant notamment la création des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux. De son côté, l'ANESM<sup>16</sup>, en 2010, a incité le secteur-médico-social à développer ces espaces de « questionnement éthique » dans les établissements et services. Aujourd'hui, les choses semblent claires dans ces secteurs : il ne s'agit plus de se

---

<sup>11</sup> Je garde cette dénomination sans la définir pour l'instant : empiriquement, il s'agira de tout comité, commission, groupe de réflexion, espace, club, instance etc. qui comporte le terme d'éthique et/ou de déontologie quelle qu'en soient l'origine juridique, le champ d'action, la mission, la composition etc.

<sup>12</sup> En 2018, la région Bourgogne-Franche-Comté, à elle seule, en recense une centaine, ainsi qu'une quarantaine de projets : <http://www.erebfc.fr/>. L'Espace régional de réflexion éthique Auvergne Rhône-Alpes (EREARA) en recense 120 en 2020.

<sup>13</sup> J'ai recueilli le plus possible de représentations spontanées d'acteurs sociaux à l'endroit de ces comités. Les similitudes tout autant que les écarts entre elles mériteront d'être analysés. Le recueil des représentations figure en annexe 3 Page 70.

<sup>14</sup> ANESM « *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* ». 2010, pages 8 et 9.

<sup>15</sup> Dekeuwer C., Chvetzoff R., Clouzeau C., Kopp N. « *Réflexion éthique et institutionnalisation de l'éthique* », Revue Ethique et santé, vol.8-N°3, septembre 2011.

<sup>16</sup> ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Créée en 2007, elle a été intégrée au sein de la Haute Autorité de santé (HAS) en 2018.

demander si les comités sont utiles et pertinents, mais plutôt de s'interroger sur leur mise en place, leur fonctionnement, voire même leur évaluation afin de les promouvoir toujours davantage.

Cependant, de nombreuses voix se font entendre et nous incitent à complexifier ce tableau quelque peu idyllique. Obstacles rencontrés pour passer du projet de comité à sa mise en place, obstination- parfois déraisonnable ! -pour les faire vivre, déception devant l'absentéisme de ses membres, pourtant volontaires, incompréhension face à la diminution des saisines, voire leur disparition<sup>17</sup>, les sujets d'interrogation ne manquent pas ! Tout ne se passe-t-il pas comme si, paradoxalement, l'extension rapide de ces espaces se doublait d'un doute grandissant quant à leur pertinence et leur pérennité ?

Un autre paradoxe trouve toute sa place ici : certaines représentations de professionnels en formation font spontanément des comités d'éthiques des lieux où l'on produit des avis sous la forme d'éclairages multifocaux et critiques, quand d'autres témoignent davantage d'une croyance dans la capacité de ces instances à trouver des solutions indiscutables, grâce à des procédures efficaces. Ouverture de la pensée vers la complexité et fermeture de celle-ci par la mise en œuvre de procédures destinées à maîtriser la réalité, ces deux tendances peuvent-elles coexister ?

En analysant quelques avis produits par des comités d'éthique du secteur médical comparés à ceux du secteur médico-social, d'autres découvertes m'attendaient. Il apparaît clairement que, dans le premier cas, on y trouve une référence explicite et réitérée à des principes liés à l'éthique médicale, principes proposés par Beauchamp et Childress<sup>18</sup>. Les quatre notions fondamentales d'« autonomie », de « justice », de « bienveillance-bienfaisance » et celle du « d'abord ne pas nuire » sont explicites dans les documents en ma possession en ce début de recherche. D'où une nouvelle question : est-ce toujours le cas et, si oui, pourrait-on affirmer qu'il existe une démarche unique ?

Cette cascade de questions vient alimenter ma perplexité et attiser un peu plus ma curiosité : pourquoi ces comités diffèrent-ils autant ? Cette diversité est-elle avérée dans notre région ? Repose-t-elle d'abord sur des préalables théoriques : socle de quatre principes éthiques ici, conception tridimensionnelle<sup>19</sup> de la personne, là, -en quelque sorte, au « principisme »<sup>20</sup> de la médecine répondrait-il une ontologie du médico-social- ?

Est-elle générée par des besoins concrets très diversifiés qui entraîneraient des demandes d'instances qui le seraient tout autant ? Et si ces instances témoignent d'initiatives multiples, comment penser leur légitimité ? Quant à leur démarche d'élaboration de leurs productions, s'agit-il d'un processus démocratique, les éventuels désaccords se réglant par un vote ? D'un processus de recherche d'un compromis qui accepterait, *in fine*, de produire des avis

---

<sup>17</sup> Etude Cometh de l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne-Franche-Comté, « *Comment expliquer la faible sollicitation des instances éthiques locales ?* », 2018.

<sup>18</sup> Beauchamp T.L., Childress J.F. *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres (39<sup>e</sup> édition), 2008.

<sup>19</sup> La personne comme « être humain-être social-être sujet ». *Références déontologiques pour les pratiques sociales*, op.cit., Annexes 2, pages 64-69.

<sup>20</sup> Le « principisme » est une théorie morale s'inspirant à la fois de l'utilitarisme et du kantisme, c'est-à-dire d'une morale plutôt conséquentialiste – l'utilitarisme – et d'une morale déontologique fondée sur l'intention – le kantisme.

différents ? D'une herméneutique<sup>21</sup> qui, dans une sorte de spirale quelque peu mystérieuse, arrive à tous coups à dégager un consensus, une compréhension commune ? Suppose-t-elle l'unanimité des participants ? Ou se contente-t-elle de la majorité ?

A ce stade de ma réflexion, la question la plus importante pour moi consiste à m'interroger sur le télescopage que je découvre, entre la diversité constatée des comités dans leurs origines, leurs organisations, leurs fonctionnements, leurs productions et la visée éthique qui les anime et qui, *a priori*, semble la même : comment agir pour prendre soin, au mieux, des personnes vulnérables ? Quelles relations complexes, cette visée et ces pratiques entretiennent-elles ?

En plaçant la focale sur la délibération et la production, la question centrale pourrait donc se formuler ainsi :

*Comment le processus délibératif et les productions des comités d'éthiques en santé (secteurs sanitaire, médico-social et social) prennent-ils en compte la relation dialogique<sup>22</sup> qui relie visée et pratiques éthiques ?*

Pourtant, cette formulation à peine établie, la question de la faisabilité m'oblige à la remettre au travail. En effet, étudier la relation entre les pratiques réelles et la visée éthique des comités suppose de pouvoir les comparer. Ici apparaissent deux difficultés :

- Sur le fond : n'est-ce pas penser *a priori* que les comités annoncent une visée qu'ils ne réalisent pas ? Au nom de quoi peut-on supposer qu'il y a un écart entre le dire et le faire ? Est-ce bien éthique de poser d'emblée l'existence d'une telle distorsion ?
- Sur la faisabilité : une telle comparaison implique impérativement une démonstration. Ce qui entraîne la nécessité de participer aux séances de ces comités de telle sorte qu'à chaque propos déclaratif, à chaque document d'intention présenté, on puisse les confronter à la réalité du déroulement du comité en question. Or, être invité aux séances n'est pas maîtrisable : chaque comité décide souverainement. D'autre part, en admettant que cet obstacle soit levé, l'organisation d'une telle participation est hors de portée dans un temps d'étude aussi court.

Pour dépasser cette situation, il convient de l'interroger à nouveau. Est-ce bien la relation entre visée éthique, -que nous supposons pour l'instant identique dans tous les comités-, et pratiques qui nous intéresse ou, plutôt, n'est-ce pas celle qu'entretient le comité et l'institution dans laquelle il vit ? A institutions aux origines différentes, n'est-il pas logique que répondent des besoins, des objectifs, des missions et, donc, des démarches différentes ?

De ce fait, les interrogations évoluent. Qui est à l'origine des comités : les institutions, les professionnels, d'autres partenaires ? Quelles sont leurs demandes initiales ? Quels moyens sont à leur disposition ? Comment délibèrent-ils ? Comment leurs productions sont-elles diffusées, valorisées ? Comment leur indépendance est-elle garantie ?

Au final, la variété des situations de ces comités ne pose-t-elle pas une autre question encore plus fondamentale :

---

<sup>21</sup> Dans son sens le plus courant d'interprétation de textes : ici, interprétation des questions posées par ceux qui s'adressent -par écrit- à un comité.

<sup>22</sup> Relation dialogique : une relation à la fois complémentaire et antagoniste.

*Qu'est-ce qui permet à chaque comité d'éthique, dans sa façon de délibérer et de produire, de se présenter comme comité éthique ?*

A partir de cette interrogation, je vais construire mon propos en deux parties.

Dans la première de ces parties, je vais présenter des exemples de diversités de comités d'éthique. Puis, dans la seconde partie, je vais focaliser mon travail sur l'enquête et l'analyse de comités locaux de la région Rhône-Alpes.

## **PREMIERE PARTIE**

### **De la diversité des comités d'éthique**

Dans cette première partie, je partirai de ce qui a suscité ma curiosité en utilisant le CNADE comme figure emblématique d'un comité national, puis je le mettrai en miroir avec un autre comité national, choisi dans le secteur sanitaire, le CCNE<sup>23</sup>, avant de clore la dimension nationale par la présentation de la Commission éthique et déontologique du Haut conseil du travail social (HCTS).

Les grandes lignes étant ainsi dégagées, j'élargirai la réflexion en me transportant en région Auvergne-Rhône-Alpes, grâce à deux instances : l'une, sanitaire, l'Espace de réflexion éthique Auvergne-Rhône-Alpes (EREARA) et l'autre, dans les secteurs social et médico-social, le Club de réflexion et d'échange éthique (CREE).

Pour compléter le paysage, je terminerai cette partie en présentant des exemples de comités locaux.

### **CHAPITRE 1. DES EXEMPLES DE COMITÉS NATIONAUX**

Dans un paysage aussi riche, il n'est évidemment pas possible de prétendre être exhaustif. Mon choix a consisté à privilégier une instance que je connais bien pour y être un des acteurs-fondateurs -Le Comité national des avis déontologiques et éthiques (CNADE), comité que je placerai en miroir de deux comités nationaux qui me sont moins familiers, mais tout aussi importants. -le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et la Commission éthique et déontologique du Haut conseil du travail social (HCTS)<sup>24</sup>.

#### **A. Le Comité national des avis déontologiques et éthiques (CNADE)<sup>25</sup>**

---

<sup>23</sup> Comité consultatif national d'éthique

<sup>24</sup> Ce faisant, cela revient à renoncer à présenter de nombreuses instances -tels que les Comités de l'APAJH, de l'APF, de l'UNAPEI etc.- dont les travaux présentent, il faut le souligner, un intérêt majeur.

<sup>25</sup> Présenter le Comité national des avis déontologiques et éthiques, c'est générer des émotions fortes tant il est vrai que j'y ai consacré un quart de siècle de bénévolat.

Volontairement, je vais consacrer un peu plus de développement au CNADE qu'aux autres comités étudiés dans cette première partie dans la mesure où, au départ, c'est le seul comité que je connaissais et à partir duquel sont nées et développées toutes mes interrogations actuelles.

J'utiliserai cette présentation du CNADE pour expliciter les concepts principaux qui permettent de comprendre la démarche éthique au-delà même de ce comité.

### **Un petit détour historique**

Au début des années 90, les premiers procès à l'encontre de responsables d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux ont créé une sorte d'électrochoc au sein des professionnels de ces secteurs. Ce qui pouvait être redouté comme un début de « judiciarisation du travail social » généra un vent d'inquiétude, voire de panique parmi les acteurs sociaux<sup>26</sup>. Jusqu'alors, lorsque des problèmes, en particulier de mœurs, se posaient, souvent dans les internats ou les familles, l'établissement ou le service concerné cherchait, d'une part à se protéger contre la désastreuse image que ne manquerait pas d'en diffuser les médias et, d'autre part, les équipes étaient convaincues qu'il s'agissait d'abord d'un problème éducatif, problématiques pour lesquelles elles avaient été formées et qu'il leur revenait donc de prendre en charge dans les meilleures conditions possibles. Dans ce contexte, Jean-Pierre Rosenczveig, Président du tribunal pour enfants de Bobigny, fut désigné comme Rapporteur d'un groupe de travail, créé par le ministre Claude Evin, Ministre des Affaires sociales et de l'Intégration, chargé d'élaborer un rapport intitulé : « *Mission Déontologie et Travail social* »<sup>27</sup>.

Dans un second temps, à l'initiative de grandes associations du secteur médico-social<sup>28</sup>, un comité de pilotage met en place des instances de réflexion et de débat avec les professionnels dans 18 régions. Une vaste consultation nationale rassemblant plusieurs milliers de travailleurs sociaux est mise en œuvre, tout naturellement sous la houlette de J.P. Rosenczveig puisqu'il était à la fois ancien rapporteur de ce Rapport au Ministre et Président de l'Association Nationale des Communautés Educatives (ANCE) qui, à cette époque, bénéficiait d'une représentativité reconnue au sein des secteurs social et médico-social et travaillait en étroite collaboration avec l'Education nationale. En 1996, un texte de « Références déontologiques »<sup>29</sup> était adopté au cours d'un congrès réunissant 1000 acteurs

---

<sup>26</sup> A Auch, en 1991, des acteurs sociaux sont condamnés pour non dénonciation d'un viol commis sur une fillette par son père. Jean-Pierre Rosenczveig, magistrat, directeur de l'Institut départemental de l'enfance et de la famille (IDEF), s'exprime dans la presse : « *J'estime que ces travailleurs sociaux ont fait des choix explicites dans le cadre de leur mission, sans défaillance professionnelle. Il y a une multiplication des poursuites pénales à leur encontre, comme pour répondre en écho aux campagnes de discrédit envers l'action sociale, qui m'inquiète* ».

<sup>27</sup> Rosenczveig J.P. *La déontologie au carrefour des libertés des usagers et des professionnels du travail social*. Rapporteur : Xavier Dupont. Ministère des Affaires sociales et de l'Intégration ;1992.

<sup>28</sup> Association nationale des communautés éducatives (ANCE), Fédération générale des pupilles de l'enseignement public (FGPEP) etc.

<sup>29</sup> Centre national ressource déontologie éthique (CNRDE). *Références Déontologiques pour les Pratiques Sociales. Promouvoir la réflexion déontologique et la démarche éthique dans l'exercice des missions d'action sociale*. 3<sup>ème</sup> édition, 2014. Le texte intégral figure en annexe 2, pages 63-69.

sociaux à l'initiative de grandes associations nationales<sup>30</sup> qui ont créé, ce même jour, le « Comité national des avis déontologiques » (CNAD).

### **De quelques ouvertures heuristiques.**

Au début des années 2000, un événement, que je ressens comme majeur, amplifie le processus interrogatif. Un travail mené dans le cadre d'un DEA<sup>31</sup> de philosophie morale et politique, effectué par un ancien membre du CNAD<sup>32</sup> vient bousculer mes habitudes. J'apprends que des positions philosophiques différentes-Jürgen Habermas, Karl-Otto Apel<sup>33</sup>- mènent à des conceptions elles-mêmes différentes, voire opposées quant à la façon même d'envisager la création de comités de ce type. Je découvre que du fait que le CNAD travaille à partir de situations transmises par des acteurs sociaux, mais sans que ces derniers -et encore moins les personnes accompagnées, directement concernées-participent à la réflexion collective, ce comité se positionne en tant que « groupe d'experts », dans un système fermé, disqualifiant « *dans la discussion le statut de celui qui interroge*<sup>34</sup> ». A l'époque, je fus surpris par cette analyse sérieuse mais quelque peu négative à l'égard de nos travaux, sans toutefois être ébranlé au point de remettre en question notre façon de travailler, entre experts « fermés » au débat avec le demandeur. Mais la petite graine questionnante était semée.

A la même époque, décision fut prise de publier un ouvrage en mettant à disposition des acteurs sociaux des avis classés par thèmes, agrémentés d'articles écrits par des membres du Comité, ce qui a constitué à l'époque un premier méta-regard sur les travaux effectués et nous a engagé sur la voie d'une révision permanente de nos références philosophiques, déontologiques et éthiques<sup>35</sup>.

Puis, lors du renouvellement de l'équipe, nous avons eu la chance d'accueillir un médecin<sup>36</sup> qui suivait les enseignements philosophiques de Pierre Le Coz<sup>37</sup> et qui proposa de nous présenter les quatre principes de l'éthique médicale. Vivement intéressés par cet apport, l'idée d'enrichir nos réflexions fit son chemin et, personnellement, je n'ai cessé depuis de me nourrir de cette pensée.

---

<sup>30</sup> Le CNADE est adossé au Centre National Ressource Déontologie Ethique (CNRDE). Aujourd'hui, six associations nationales contribuent à le faire vivre (Entraide universitaire, FGPEP, GAPAS, RNCE, UNALG, FD CMPP), avec le soutien de la Fondation de France : voir annexe 1, page 63

<sup>31</sup> DEA : diplôme d'études approfondies, aujourd'hui master 2

<sup>32</sup> Menneret F. *Ethique de la discussion et éthique du travail social*. DEA de philosophie morale et politique. Paris : IV-Sorbonne ; 2002. (Direction Alain Renault).

<sup>33</sup> Ces deux philosophes ont publié des ouvrages sur l'éthique de la discussion à la fin des années 80 : alors que Karl-Otto Apel mettait en avant la nécessité d'experts dans ces instances, Jürgen Habermas insistait sur leurs dimensions relationnelles et communicationnelles.

<sup>34</sup> Menneret, F., op.cit., page 39.

<sup>35</sup> Bonjour P., Corvazier F. *Repères déontologiques pour les acteurs sociaux. Le livre des avis du Comité national des avis déontologiques*. Toulouse : érès. 2003. Deuxième édition, avec de nouvelles contributions. 2008. Troisième édition : *Repères déontologiques pour les acteurs sociaux. Une éthique au quotidien*. 2014

<sup>36</sup> Praticien hospitalier à l'Assistance publique des Hôpitaux de Marseille, Marie-Ange Einaudi est pédiatre-néonatalogiste et médecin référent en protection de l'enfance, chargée de mission au sein de l'Espace éthique PACA-Corse. Elle vient de publier : *Récits cliniques. Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*. Einaudi M.A., Malzac P. Presses Universitaires de Provence, 2019.

<sup>37</sup> Professeur de philosophie, Pierre Le Coz dirige le département des sciences humaines de la Faculté de médecine d'Aix Marseille Université. Ancien vice-président du CCNE, il préside le Comité de déontologie de l'Agence nationale de sécurité sanitaire et a été nommé membre du groupe de travail sur la bioéthique au Conseil d'Etat.

Enfin, sur proposition d'un de ses membres, le Comité décida une modification conséquente de ses avis : non seulement il continuera à publier le texte transmis par le professionnel à l'origine de la saisine ainsi qu'un avis, mais, il fera également connaître le *cheminement* du comité qui, partant de l'étude d'une situation, aboutit à donner un éclairage susceptible d'aider le demandeur à prendre une décision en meilleure connaissance de cause. Cette nouveauté nous obligea à être plus attentifs aux échanges divers, voire contradictoires, et, du coup, transforma l'avis publié en un copieux travail de 5 à 15 pages.

Les travaux de ce Comité ont été reconnus par le Haut conseil du travail social qui a accueilli des représentants en son sein, ainsi que par la Fondation de France qui participe à son financement<sup>38</sup>.

### **La visée éthique**

Pour cerner cette visée, il m'a semblé judicieux de la rechercher dans les Références déontologiques pour les pratiques sociales (RDPS), écrit fondamental du comité.

Ce texte n'est pas l'émanation de la puissance publique, mais ce sont les acteurs sociaux qui ont fait eux-mêmes cet effort collectif de clarification : il tient donc sa légitimité d'une validation par les acteurs du terrain<sup>39</sup>. De surcroît, cette proximité avec ces acteurs a été renforcée par l'organisation de journées d'étude à Paris, Lyon et Lille, rencontres qui ont permis aux professionnels de contribuer activement à l'œuvre collective.

Comment les rédacteurs justifient-ils l'adjonction du terme : « éthique » ? Remarquons d'abord qu'un sous-titre a été ajouté lors de la dernière révision : « Promouvoir la réflexion déontologique et la démarche éthique dans l'exercice des missions d'action sociale ». Une définition de la visée éthique est proposée en référence explicite à celle de Paul Ricoeur : « *Une sagesse pratique qui consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude, en trahissant le moins possible la règle*<sup>40</sup> ». En conséquence, pour les RDPS : « (...) *la démarche éthique vise à mettre la personne concernée par l'action au centre des préoccupations et à construire, pour elle et avec elle, la réponse la plus juste et la plus adaptée possible à la singularité de sa situation en faisant vivre au quotidien les valeurs qui portent le travail social* ». Sans approfondir pour l'instant, notons la présence simultanée de deux préoccupations philosophico-éthiques, celle du respect des valeurs, *-du travail social-* dans une vision déontologiste et celle des effets à l'endroit de la personne *-justes et adaptés-* dans une vision conséquentialiste.

Pour relier d'emblée cette analyse au cœur de notre problématique, y retrouve-t-on les quatre principes de l'éthique médicale ?

**L'autonomie** est maintes fois mise en avant. Mais, comment est-elle comprise ? Elle est souvent associée à la notion de protection de la personne : ainsi dans la partie traitant des finalités de l'action sociale : « (...) *Elle vise à lui permettre une vie digne et un épanouissement personnel à travers la quête de son autonomie tout en assurant sa protection* ». Plus loin, il est précisé que la personne est considérée comme « *acteur de sa vie*

<sup>38</sup> Cependant, malgré tous ses efforts, ce Comité peine à être connu par les acteurs sociaux qui l'utilisent trop peu. Toutefois, la quantité des saisines, faible certaines années, peut aussi être due à d'autres facteurs, telle que la multiplication des comités qui favorise des saisines de proximité.

<sup>39</sup> La dernière révision de ce texte, validée par des représentants des associations porteuses, date de l'année 2014.

<sup>40</sup> Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris : Le Seuil, 1990. Page 312.

*et auteur de ses choix et est associée à l'élaboration de tout projet et toute prise de décision la concernant* », ce qui revient à considérer l'autonomie comme la capacité à participer activement au processus décisionnel qui la concerne : les notions de co-construction et de codécision sont utilisées comme moyens pour la personne de donner son « *consentement éclairé ou son avis* ».

**La justice**, au sens de justice sociale, est citée dans les valeurs démocratiques défendues : elle entraîne pour les praticiens du social « (...) *le refus de toute exclusion* » ; dans une acception tournée vers l'individu, le juste est indissociable de l'équitable et, surtout, « (...) *au souci de ne pas lui nuire* », souci que nous reprendrons plus loin.

La notion de **bienfaisance** n'apparaît pas sous ce vocable, ni celle de bienveillance ou de bienveillance : il s'agira de favoriser l'épanouissement, la protection, le respect de la dignité, de l'intimité et de la vie privée. De même, on veillera au respect de sa liberté, notamment, la liberté de conscience en tenant compte « (...) *de ses valeurs, de son histoire et de son environnement culturel, familial, social ou professionnel* » ainsi que de « (...) *l'intégrité physique et psychique* ».

Enfin le principe de **non-malfaisance** apparaît sous l'expression : « ne pas nuire », comme nous l'avons vu et n'est pas davantage explicité sauf dans une acception sociale : prévenir les exclusions, les discriminations, les attitudes vexatoires ; de plus, cette préoccupation paraît majeure sous la forme de la résolution de conflits possibles entre le légal et le légitime, ce dernier pouvant l'emporter sur celui-là afin de ne pas nuire à la personne.

Ce qui frappe, par ailleurs, c'est l'insistance de ce texte pour définir ce qu'il entend par le terme de « personne ». Bien qu'il soit polysémique, flou, tel un mot-valise, le Comité le préfère à celui d'« usager » qui réduit la personne vulnérable à sa particularité et semble confondre le travail social avec un ensemble de prestations de service. Aussi se devait-il de préciser ce qu'il entendait par « personne ». Les travaux de la commission de révision des RDPS ont privilégié une conception originale, traduite par une modélisation tridimensionnelle : *la personne est, tout à la fois, un être humain, un être social, un être sujet*. **L'être humain** constitue la dimension dans laquelle la personne bénéficie d'une dignité inconditionnelle, ce qui entraîne le refus de « (...) *sélectionner l'accueil des personnes en fonction de critères d'origine, de nationalité, d'opinion, de convictions ou de situation administrative* »<sup>41</sup>. **L'être sujet** caractérise un individu capable de dire : « je », reconnu dans ses attentes, acteur autonome de sa vie et auteur de ses choix, respecté dans son intimité, dans sa vie privée.<sup>42</sup> Enfin, **l'être social**, accédant au droit commun tout autant qu'aux droits spécifiques, informé des obligations qui en découlent, un individu conscient et engagé dans la citoyenneté.<sup>43</sup>

Histoire et visée sont des ingrédients fondamentaux mais ils ne prennent sens que si le fonctionnement réel de ce comité en témoigne, séance après séance, avis après avis. Comment se déroule le processus lorsqu'une saisine est effectuée ?

## **Le processus délibératif**

---

<sup>41</sup> Article 1.2.3. des RDPS. Annexe n°2, pages 64-69.

<sup>42</sup> Article 3.2.2. des RDPS ibid

<sup>43</sup> Article 3.2.3. des RPDS ibid

Le processus actuel est la résultante de remises en question émanant, tant des membres eux-mêmes que des personnes sollicitantes qui réagissent lorsqu'elles reçoivent le travail effectué. Rappelons ici que ce comité a opté d'emblée pour une démarche d'expertise, mise en œuvre par un collectif de bénévoles « neutres », au sens où ils ne représentent qu'eux-mêmes afin d'éviter tout conflit d'intérêt avec des associations ou des collectivités dont ils seraient directement ou non des représentants, voire des militants. Il a également décidé de travailler à partir d'une saisine écrite, sans que le demandeur ne soit recontacté au cours du travail. Cette position de principe s'est trouvée renforcée par un élément, celui de la faisabilité puisqu'il paraissait difficile, voire impossible que les personnes se déplacent à Paris.

Il s'est positionné également comme lieu de réflexion et d'aide à la décision à partir d'une situation décrite par un professionnel ou au nom d'une équipe qui en prennent l'entière responsabilité : aussi, ce comité ne fonctionne pas comme un « tribunal » qui mènerait une enquête, à charge et à décharge<sup>44</sup>.

Concrètement, le processus est le suivant :

- Le coordinateur national reçoit une saisine par courrier électronique : si la situation consiste à poser un problème de conflit intra-institutionnel, concernant son fonctionnement, son organisation, sans qu'il n'y ait de question éthique repérable, ou si la question ressort exclusivement du domaine juridique, il transmet le texte anonymisé à tous les membres en proposant de ne pas le traiter, mais de suggérer au demandeur d'autres voies. Si la saisine est pertinente, l'ensemble des membres reçoit ce texte, acte par lequel le processus est lancé.
- Chaque membre est invité à réagir de la façon qui lui paraît la plus appropriée : réactions affectives, éléments de début de réflexion présentés en vrac, élaboration déjà construite avec un début d'analyse, des références juridiques etc. Afin de ne pas dévoyer cette spontanéité fondatrice, chacun réagit sans consulter les réactions des autres. Le fait de pouvoir réagir librement est fondamental, en particulier dans son aspect émotionnel : d'une part, comme nous l'a enseigné Pierre Le Coz, l'intensité de cette réaction montre l'importance éthique accordée aux problèmes posés ; d'autre part, une fois évacuées, ces émotions risquent moins de faire retour ultérieurement.
- Le comité siégeant tous les deux mois, la situation peut donc être examinée en séance plénière quelques jours ou quelques semaines plus tard.
- Cet examen commence par un long échange sur les éléments de contexte décrits, les interrogations suscitées, les formulations intéressantes, parfois pertinentes, parfois maladroitement, les éléments manquants et dont l'absence paraît troublante, incompréhensible. Ce faisant, les participants construisent la *morphologie du cas* présenté, et cette « *morphologie du cas se dessine progressivement, à mesure que l'on répond aux questions suivantes : qui, quoi, quand, où, par quels moyens,*

---

<sup>44</sup> Ce principe a été renforcé par un incident survenu au tout début de son histoire : des salariées d'une association sont venues exposer leur situation, avec véhémence et de façon revendicatrice, dans un contexte institutionnel délétère et nous nous sommes rendus compte, après coup, que cette association gestionnaire participait au financement du comité...

*pourquoi* ?<sup>45</sup> » Cette partie du débat trouvera sa traduction écrite dans la première partie de la réponse, précisément dénommée : « la situation telle que nous la comprenons ».

- Quand ce sentiment de compréhension semble éprouvé collectivement, le travail consiste d'abord à dégager les questions que la situation soulève, questions éthiques, juridiques, philosophiques, sociologiques, psychologiques etc., puis à débattre de la façon dont le travail de rédaction devra être conduit : quels sont les aspects les plus importants ? Quelles sont les pistes repérées ?
- Enfin, avant de poursuivre l'ordre du jour, deux rédacteurs se portent volontaires pour concrétiser les décisions prises et le calendrier de réalisation est fixé.
- La réflexion collective va alors prendre la forme de navettes par internet entre une première version élaborée par les rédacteurs et les autres membres qui vont s'exprimer sur ce texte « martyr » ; puis une deuxième version voit le jour, à nouveau présentée à la critique collective, parfois une troisième, voire davantage !
- Le texte ainsi longuement travaillé est à nouveau discuté à la séance plénière suivante où forme et contenus sont arrêtés définitivement.
- L'envoi au(x) demandeur(s) est alors effectué, en respectant un délai maximal de trois mois et une autorisation est demandée pour une publication sur le site, dans des revues etc. Le refus est plutôt rare et, assez souvent, le comité reçoit, soit des remerciements pour le travail accompli, soit plus rarement, des critiques négatives.

Le processus décrit a été mis au point et modifié tout au long de son histoire et mérite quelques commentaires qui me permettront d'enclencher les premières séries de questionnements et de clés de compréhensions théoriques qui constituent le cœur même de ce travail.

La première tient au démarrage de la démarche : ne souhaitant pas discuter du contenu de la saisine avec le(s) demandeur(s), le comité se retrouve dans l'obligation de réfléchir à partir du seul écrit fourni, écrit qui, n'ayant pas de format normé, peut consister en une ou plusieurs pages. En conséquence, le travail repose sur la lecture d'une situation, dont les formulations sont de la responsabilité du professionnel ou de l'équipe concernés et qui ne peuvent donc pas être interrogées. S'agissant d'un processus individuel et collectif d'interprétation, la technique s'apparente à une herméneutique : mais que peut-on entendre par là ?

## **L'herméneutique**

A l'origine, cette discipline est utilisée pour comprendre, interpréter des textes sacrés : l'objectif est alors de dégager un sens, un enseignement qui s'imposent à tous les croyants. Selon l'Encyclopaedia Universalis<sup>46</sup>, « *L'herméneutique moderne (...) souligne au contraire la pluralité et la divergence des sens (...) la difficulté qu'il y a à surmonter le conflit des significations* ». C'est la richesse des représentations suscitées par le texte à l'endroit de chacun des discutants qui est favorisée : « *Ce n'est pas d'abord ce qu'il dit mais ce que l'auteur a voulu dire à ses contemporains qui est recherché* ».

---

<sup>45</sup> Le Coz P. *L'éthique médicale : approches philosophiques*. Aix-Marseille université : PUP, 2018. Page 72.

<sup>46</sup> Dupuy B. l'Encyclopaedia Universalis<sup>46</sup>, *Dictionnaire de la philosophie*. Paris : Albin Michel, 2000. Pages 704-710

Comment en débusquer les différents sens possibles ? En variant la focale qui sera mise tantôt sur la structure des expressions, tantôt l'intelligence seconde du récit, voire le caractère existentiel de ce qui est ainsi exposé. De ce fait, l'exercice comporte les conditions de sa propre limite, voire de sa propre impossibilité fonctionnelle car « *Le problème de l'herméneutique naît du fait que les questions demeurent multiples et les interprétations divergentes. Chacun lit avec sa propre précompréhension, à partir de son monde* ».

Comment peut-on raisonnablement penser que cet obstacle n'est pas rédhitoire ? C'est la qualité de chacun des membres qui est ici la clé, dans une optique aristotélicienne : « (...) *l'interprétation suppose toujours un rapport vital à ce qui est exprimé directement ou indirectement dans le texte abordé. Seul un homme qui a le sens musical peut comprendre un texte de musique et en interpréter les mesures* ». Autrement dit, ce qui évite, au mieux, limite au pire, les interprétations dites « sauvages », inconsidérées, absurdes, c'est le fait que chacun est un professionnel expérimenté, qu'il est à même de vivre la situation proposée, capable d'éprouver des émotions parfois fortes, qu'il est apte à contextualiser les propos, prêt à s'identifier au(x) demandeur(s), tout en sachant qu'il s'agit d'une identification.

Ces échanges cherchent à dessiner des cercles de compréhension qui, telles des spirales, montent en intelligence, en cohérence, en liens et réussissent à créer une dynamique intersubjective, intellectuellement productive. Comme l'écrit Bernard Dupuy : « *Le cercle herméneutique, le pari herméneutique, loin d'interrompre la raison philosophique, relancent la compréhension* ».

Il y a un côté mystérieux à ce processus qui, pourtant, produit à chaque fois des effets concrets. Comment est-ce possible ? Quelles conditions sont-elles requises pour que ce phénomène puisse exister ? Comment comprendre qu'un collectif puisse fonctionner de telle manière que respect du demandeur -qui attend beaucoup de sa décision de saisine-, respect des échanges intersubjectifs au sein du comité-qui n'échappe pas aux tourbillons de la dynamique de groupe-, respect des valeurs annoncées -qui souvent entrent en tension entre elles- ? Ici, il est nécessaire de regarder du côté de l'« éthique de discussion » pour apporter un début de réponse.

### **L'éthique de la discussion**

Il ne s'agira pas d'approfondir le cœur théorique de cette proposition philosophique de J.Habermas.<sup>47</sup> Ce qui nous intéresse ici, ce sont les grandes lignes qui la structurent, dans leur fonctionnalité. La problématique philosophique soulevée pourrait se formuler simplement de la manière suivante : si l'éthique n'est pas une sorte de référence transcendantale capable de me dire ce qui est bien ou ce qui est mal, ce que je dois faire ou ne pas faire, ce sont les conditions mêmes du débat éthique qui vont m'indiquer si les positions prises sont ou non éthiques. Le pari est ainsi fait qu'en respectant ces règles de la discussion éthique, les débats aboutiront à des conclusions qui auront le maximum de chances d'être, elles-mêmes, pertinentes dans le domaine éthique.

Quelles seraient ces règles du débat qu'il conviendra de suivre ? M.A. Einaudi<sup>48</sup> les résume de la manière suivante :

---

<sup>47</sup> J.Habermas. *De l'éthique de la discussion*. Paris : Cerf, coll. « Passages », 1992.

<sup>48</sup> Einaudi M.A., Malzac P., op.cit. Page 9.

« - *Respecter une distribution équitable du temps de parole.*

- *Traiter chacun à égalité en compétences éthiques.*
- *Témoigner, tout au long de la réunion, de son respect de la liberté de parole des autres en acceptant leur critique.*
- *Argumenter rationnellement.*
- *Être disposé à changer de point de vue ».*

## **La néo-casuistique**

Les deux notions que nous venons d'aborder constituent les ingrédients de la délibération et sont mises au service d'une élaboration complexe qui ne surgit pas *ex nihilo* : peut-on rattacher celle-ci à un ou plusieurs courants de pensée qui viendraient l'éclairer ? Il me semble que la notion de « néo-casuistique » est pertinente. Appelée également « méthode au cas par cas », elle critique la méthode « principiste » à laquelle elle reproche, selon Pierre Le Coz, « *d'accorder trop d'importance aux principes au détriment des circonstances et de la singularité des situations* <sup>49</sup> ». En effet, poursuit l'auteur : « *Selon cette approche, l'éthique ne devrait pas admettre de réflexion basée sur des principes a priori. Toute réflexion doit être polarisée sur le cas de celui qui souffre hic et nunc en vue d'apporter une solution à son problème, en inventant une règle d'action appropriée* ». Faudrait-il alors se priver de toute référence pour comprendre et proposer des pistes éclairantes ? Non, mais seulement *a posteriori*, en procédant donc d'une manière ascendante, du concret vers les principes et non l'inverse. Dans le cas contraire, on ferait encourir le reproche « (...) *de ne pas respecter la singularité des personnes en les enfermant dans des cadres préconçus comme dans une classification botanique* <sup>50</sup> ».

Herméneutique, éthique de la discussion, néo-casuistique, toutes ces conditions du travail intellectuel du Comité permettront de produire une pensée collective : mais de quelles productions s'agit-il ?

## **La production**

Le CNADE, composé au maximum de 9 membres<sup>51</sup> donne la priorité aux séances plénières. Avec cet effectif, la dynamique de groupe peut en effet être très interactive et chacun a le temps nécessaire pour développer son point de vue.

Le processus herméneutique produit ses effets en spirale et aboutit, le plus souvent, à la synthèse, non pas obligatoirement au dégagement des problématiques éthiques, mais à l'orientation de la réponse, aux axes prioritaires retenus, aux angles d'attaque qui paraissent les plus pertinents. A charge pour les deux rapporteurs volontaires de structurer un projet qui,

---

<sup>49</sup> Le Coz P. op.cit. page 69.

<sup>50</sup> Le Coz P. op.cit., page 72.

<sup>51</sup> Un Comité composé « seulement » de 9 membres a une dynamique très efficace, mais le risque est pris, en même temps, de devoir fonctionner en mini-comité quand les bénévoles volontaires se font rares lors des renouvellements ou, ce qui est fréquent, quand des membres, pour des raisons diverses, sont empêchés d'y participer pleinement.

ensuite, suivra la même procédure par internet, à l'exception des éléments émotionnels désormais intégrés par le groupe dans une visée rationnelle.

L'organisation de cet écrit est généralement la suivante, sans pour autant constituer une sorte de fiche-modèle. Une première rubrique est intitulée : « La situation telle que nous la comprenons » ; elle est suivie d'une deuxième : « Analyse des éléments de cette situation », dans laquelle la priorité est donnée au cadre juridique, complété le plus souvent par des éléments des RDPS. Enfin, la partie : « éclairage du CNADE » vient clore le travail par des considérations philosophiques, éthiques et, plus largement par les apports des sciences humaines en général. Lorsque, lors de la séance suivante, le travail est validé par tous, il est transmis au demandeur qui autorisera ou non sa publication. Ici apparaît un point qui a souvent été discuté : l'objectif de cet écrit est bien d'apporter un éclairage le plus approfondi possible pour aider le demandeur à décider en meilleure connaissance de cause, mais également, il a l'ambition de proposer des raisonnements transposables par les professionnels dans d'autres situations pouvant avoir des éléments de similitude. Du coup, cette double exigence peut parfois entraîner le Comité à répondre à des questions...qui n'ont pas été posées et risque ainsi d'écorner un peu sa volonté de rester au plus près de la singularité de la situation. En revanche, ce rôle culturel s'apparente à une casuistique bien utile à tous les acteurs sociaux.

Le CNADE a nommé « avis » le compte rendu écrit qu'il transmet au demandeur en espérant que ce terme ne sonne pas chez celui-ci comme une recommandation impérative mais bien comme un éclairage qu'il utilisera à son gré. Il rend compte du cheminement de ses membres lors des échanges qui visent, d'une part à bien comprendre la situation et, d'autre part, à proposer des pistes pertinentes.

La totalité des avis ayant reçu l'autorisation de publier est téléchargeable sur le site et trois éditions successives permettent de les découvrir, agrémentées de réflexions des membres du Comité.

Ce faisant, le Comité répond à sa mission essentielle en direction de chaque professionnel qui le sollicite, sans négliger pour autant la dimension culturelle qu'il a proclamée dès sa naissance.

### **Le questionnement**

Depuis quelques années, le Comité constate une diminution des saisines. Faut-il s'en inquiéter ? Ce phénomène semble toucher d'autres Comités comme en témoigne une récente étude de la région Bourgogne-Franche-Comté<sup>52</sup>. Une première réponse vient spontanément à l'esprit : lors de sa création, le CNADE était le seul espace de ce type sur le territoire national et son objectif politique était d'impulser le développement d'une culture déontologique et éthique dans tout le pays. Ne peut-on considérer qu'il a pleinement rempli sa mission, même si son travail n'est sans doute pas le seul facteur déterminant ? Dans ce cas, la création depuis 25 ans de Comités dans tous les départements n'offre-t-elle pas un outil de proximité à tous les professionnels qui, du coup, ne verraient pas l'intérêt de solliciter une instance nationale ?

---

<sup>52</sup> Etude de la Cometh, op.cit.

## **B. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)**

Mon objectif n'est pas de proposer une description de cette instance qui a une notoriété importante dans notre pays et au-delà<sup>53</sup>, ce qui est loin d'être le cas du CNADE. Il s'agit de distinguer les caractéristiques de ces deux instances pour commencer à alimenter notre recherche quant à la diversité des modèles existants. Ce faisant, ce travail devrait permettre d'établir la liste des critères pertinents pour étudier les comités régionaux.

### **L'origine**

Créé par Décret, le 23 février 1983, ce Comité a vu le jour pendant la Présidence de François Mitterrand et il est la première instance de ce type dans le monde. Son origine est directement liée aux débats, parfois virulents, générés par la naissance d'Amandine, le premier « bébé-éprouvette ». De fait, la manipulation de l'embryon et des éléments du corps humain constitue historiquement l'un des thèmes récurrents débattus en son sein : le CCNE est, par définition, tourné vers la réflexion éthique issue et visant les enjeux soulevés par les progrès de la connaissance dans tout ce qui touche au domaine du vivant.

### **Le rapport au pouvoir**

L'une des premières difficultés qui se présente lors de la création de telles instances est celle de leurs rapports au pouvoir en place.

Créé par Décret, ce Comité est largement tributaire des pouvoirs en place : son Président est nommé par le Président de la République, et la quasi-totalité des membres, en dehors des représentants de la Recherche, est nommée par des institutions, au plus haut sommet de l'Etat : ministères, Parlement, Cour de Cassation. Le danger d'apparaître comme un instrument du pouvoir politique a bien été perçu par le législateur qui lui a donné en 2004 le statut d' « autorité administrative indépendante » : depuis, il ne dépend plus du ministère de la Recherche et échappe à toute tutelle ministérielle. Indépendance recherchée également pour les représentants des courants religieux puisque, depuis la présidence de François Hollande, ils n'appartiennent plus aux hiérarchies religieuses.

Pourtant, nombreuses sont les voix qui interrogent, non cette volonté d'indépendance à l'égard des pouvoirs, mais son effectivité. Quelques exemples dans la presse récente montrent la persistance de cette interrogation.

---

<sup>53</sup> Mon « vieux » Que sais-je ? de 1990, *Le comité d'éthique* de Claire Ambroselli, faisait remarquer-page 106-que : « Malgré la création récente de comités nationaux d'éthique qui s'apparentent au Comité français, celui-ci reste une structure originale sans équivalent, de par sa spécificité éthique, qui s'éprouve dans le temps, et de par son champ de réflexion, entre l'éthique, le politique et la recherche biomédicale qui s'ouvre lentement à travers les différentes strates sociales ».

Ainsi l'Hebdo chrétien La Vie<sup>54</sup> : « Si les membres du CCNE que nous avons questionnés de manière récurrente cette année (Jean-François Delfraissy, Marion Muller-Colard, Jean-Pierre Mignard, Régis Aubry ou encore Pierre-Henri Duée), se défendent tous d'être à la solde du politique, il n'en reste pas moins qu'ils sont nommés par celui-ci. Et donc que le choix des personnalités constituant le comité demeure idéologiquement teinté ».

Pour le journal l'Humanité<sup>55</sup>, « Le choix des nouvelles personnalités n'est pas anodin : parmi elles figurent l'avocat Jean-Pierre Mignard, ami de François Hollande, le contrôleur général des lieux de privation de liberté, Jean-Marie Delarue, proche de la gauche, ou encore la sénatrice PS Michelle Meunier, qui a fait des propositions en faveur des droits des transsexuels, comme le soulignait Le Monde samedi. Un changement pour se constituer une assemblée obéissante sur des sujets de société sensibles ? » Et plus loin, sous le titre : « L'indépendance de l'autorité mise à mal par le mode de nomination », le dernier paragraphe de l'article commence ainsi : « Le rôle du Comité d'éthique a donc tendance à évoluer en fonction du président et du gouvernement, et de leur couleur politique ».

Plus fondamentalement, le philosophe Pierre Le Coz- s'interroge dans une interview accordée au journal La Croix<sup>56</sup> : « L'évolution des mœurs et du droit de la santé, depuis cinquante ans, a clairement posé l'autonomie comme valeur incontournable. Quel doit être le rôle du Comité au sein de notre société individualiste ? Un espace pour l'esprit critique ou une caisse de résonance de l'air du temps ? À quoi sert-il s'il n'est que le porte-voix de l'idéologie dominante ? Si l'éthique du CCNE se résume au respect de la liberté de l'individu, comment peut-il, à terme, faire obstacle à la GPA ou à l'euthanasie ? ».

Enfin, comment ne pas citer un débat télévisé, en plein drame du covid-19 et qui, en montrant plusieurs séquences où l'actuel Président du CCNE se tenait à proximité du Président de la République, faisait mine de s'interroger : « Qui prend les décisions dans ce pays ? ».

Pour conclure sur ce critère, il me semble fondamental, au sens premier du terme, que les comités d'éthique, *a fortiori*, de dimension nationale, puissent être vigilants quant à l'image donnée au public en matière d'indépendance de réflexion vis-à-vis de ceux qui les ont créés, faute de quoi c'est la légitimité même de ces instances qui est vouée à disparaître et, au-delà, la pertinence de la démarche éthique qui risque d'en mourir.

Une troisième question a une importance capitale, celle des productions, leurs processus de création, les buts recherchés, l'utilisation qui peut en être faite.

## **Les productions**

Rappelons qu'il est composé de 40 membres : la dynamique de groupe est totalement différente de celle d'un groupe de 9 ! Un processus à plusieurs étapes a été élaboré pour en tenir compte : la saisine est d'abord étudiée par un groupe de travail qui, à ce stade, peut procéder à des auditions extérieures ; un rapport est élaboré et transmis à la Section technique qui en fera la présentation en séance plénière. Ces filtres permettent sans doute que les

<sup>54</sup> Elkaim O. La Vie. 27-09-2018

<sup>55</sup> L'Humanité, septembre 2018

<sup>56</sup> Bouniol.B. La Croix. Interview du 25-09-2018

échanges aient lieu en direction de l'essentiel. Rappelons également que ce Comité est appelé pour des questions générales, notamment lorsque des lois sont en préparation : la visée n'est pas tournée vers la singularité mais, au contraire vers la transversalité, la généralisation du propos.

L'adoption de l'avis -ou de la recommandation- se fait sur la base du consensus, sinon par suffrage avec décision à la majorité des voix ; enfin, tout membre peut rédiger un complément afin de faire connaître une position divergente. Aujourd'hui, 134 avis <sup>57</sup> ont été rendus en près de 40 années, soit un mode <sup>58</sup> annuel de 4/5. L'avis, lorsqu'il a une portée générale, donne lieu à une conférence de presse afin de relayer auprès du grand public.

Pour illustrer la production de ce Comité, j'en ai évidemment choisi un qui concerne directement mon sujet et qui, de plus, marque bien l'esprit dans lequel ses membres travaillent et ce, dès l'origine. En effet, dès les premières années de sa création, le CCNE s'est penché sur ce qu'il appelle, dans l'avis n°13 daté du 7 novembre 1988, « *une éclosion spontanée des Comités d'éthique, sans coordination, en fonction seulement des besoins et de l'intérêt qu'un certain nombre de personnes y portaient* ». Rappelant un précédent avis daté de 1984 essentiellement consacré à l'éthique dans la Recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine, et de la santé, il envisage une mission plus large, celle de faciliter la décision des médecins, jouer un rôle auprès d'eux et, même, « *d'autres privilégient une réflexion et des actions d'information largement ouvertes en direction du public* ». Aussi, la réflexion éthique ne doit pas être réservée aux seuls spécialistes, s'agissant de problèmes humains et sociétaux globaux : « *Il serait paradoxal que leurs membres vivent en monde clos* ».

Toutefois, l'extension des missions, au-delà de la Recherche, très encadrée, pose la question organisationnelle : ne faudrait-il pas que tous les Comités demandent une sorte d'agrément qui s'appuierait sur un ensemble de critères obligatoires ? La réponse est claire et rassurante : si des Comités comme ceux de la Recherche, doivent obéir à des règles strictes, le CCNE « *devrait bannir toute volonté d'uniformisation systématique des Comités* » ; quant au plan juridique, cette orientation « *suppose qu'on ne leur impose pas une structure juridique uniforme* ». Enfin, leur implantation sur tout le territoire entraîne la même interrogation : faut-il mettre en place un système de quadrillage ? L'avis souligne le « *souci d'éloigner le plus possible les Comités de la rigidité administrative. Une certaine souplesse d'organisation et de fonctionnement nous paraît nécessaire à l'épanouissement d'organismes se consacrant à un domaine qui ne s'accommode guère de structures et de catégories* ».

Le même état d'esprit est à l'œuvre s'agissant des productions : « *(...) un avis d'ordre général ne saurait s'apprécier en termes d'efficacité immédiate ; il est un stimulant à la réflexion (...)* ». Plus loin : « *Demandons-nous seulement si l'éthique dont les éléments ne figurent dans aucun texte, peut être imposée.* » Cette volonté est suffisamment réitérée pour en montrer la détermination : « *L'éthique ne se décrète pas. Sa formulation est un élément de la réflexion collective et individuelle, une invitation aux questions, une incitation à leur*

---

<sup>57</sup> Avis et rapports sont tous disponibles sur le site [www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr).

<sup>58</sup> Le nombre d'avis varie de 1 à 9 par an : étant donné cette trop grande dispersion, la moyenne n'est pas un indice de centration pertinent. Les nombres 4 ou 5 correspondent au mode, c'est-à-dire à la fréquence annuelle la plus souvent relevée.

*solution. Elle ne saurait être imposée. Point n'est besoin de la bureaucratiser ». Enfin, cette mesure, cette sagesse, cette humilité lucide que le CCNE appelle de ses vœux pour tous les comités, il les applique à lui-même en concluant ainsi : « Nous avons été tout au long de ce travail, partagés entre deux soucis difficilement conciliables : proposer une organisation des Comités d'éthique, et éviter qu'ils ne soient coulés dans une structure administrative rigide. Entre l'arbitraire que nous connaissons présentement et la bureaucratisation née d'un texte minutieux, il nous fallait trouver une solution moyenne. Nous nous sommes efforcés de la dessiner à traits légers en estimant que leur part devrait être laissée à l'initiative, à l'imagination et à la sagesse ».*

L'avis est synthétisé au travers de cinq recommandations qui visent prioritairement les Comités de la Recherche, mais deux d'entre elles ont un caractère généralisable : n°3 : « Les Comités sont composés selon un mode pluraliste, à la fois de représentants des professions de santé et de personnes venant d'horizons divers, choisies pour leur compétence et leur intérêt pour les problèmes éthiques. » et n° 4 : « Les Comités rendent des avis sans force obligatoire ».

En ces temps troublés, il est nécessaire d'indiquer que certains avis peuvent être rédigés en urgence. C'est le cas de l'avis relatif au covid-19 : cette situation pouvait pousser le Comité à négliger, exceptionnellement, la nécessaire et lente réflexion éthique : il n'en est rien. Le préambule porte la marque de cette double préoccupation : « Cette contribution du CCNE n'échappe pas aux contraintes de temps liées à son objet même : il fallait à la fois répondre à l'urgence et en tenir compte sans y céder, tout en permettant le temps de la démarche éthique ».

Pour terminer cette présentation du paysage à l'échelon national, il ne serait pas juste de passer sous silence, même s'il faut se contenter d'être plus bref, un Comité qui, de plus, me semble réunir un maximum de critères comparables à ceux des deux précédents : la Commission éthique et déontologie du Haut Conseil du Travail Social (ex CSTS).

### **C. La Commission éthique et déontologique du Haut conseil du travail social (HCTS)**

Le Haut Conseil du travail social (HCTS) a succédé le 1<sup>er</sup> juillet 2016 au Conseil supérieur du travail social (CSTS). Instance interministérielle consultative, placée auprès du ministre chargé des Affaires sociales, il peut être consulté par le Premier ministre, le ministre chargé des Affaires sociales et les ministres sur toute question en lien avec le travail social dans les domaines qui relèvent de leur compétence. Ce qui nous intéresse ici c'est une de ses commissions, **la Commission Ethique et déontologique du travail social**. Elle n'a pas vocation à répondre à des situations particulières ; ses missions principales consistent à soutenir l'exercice et les pratiques professionnelles en conduisant une réflexion, en développant un réseau d'espaces locaux de réflexion et en diffusant des outils (fiches pratiques, chartes-territoriales-type etc.). Les seize membres sont tous issus du HCTS, représentants désignés, soit par des collectivités territoriales (Conseils départementaux), des ministères (Direction générale de la cohésion sociale), des associations (Union nationale des associations familiales, Centre national ressource déontologie éthique pour les pratiques

sociales, Association nationale des assistant(e) de service social etc.), des organisations syndicales, ou encore des experts associés. L'important, sur le plan philosophique et politique est que cette commission a été inventée, créée par quelques membres<sup>59</sup> du Haut conseil qui ont, avec ténacité, tenu à en faire un espace indépendant des instances politiques. En témoignent son pouvoir d'auto-saisine, la volonté de penser par soi-même, de ne pas taire ses désaccords avec la Direction générale du Travail Social, ses conférences de presse dont la liberté de ton est plutôt inhabituelle dans ce type de Conseil.

Le texte<sup>60</sup> qui présente les missions en cours insiste sur leur caractère déontologique et pragmatique : *« Ce document abordera la particularité des pratiques de partage d'informations dans le cadre des métiers du domicile. Il est attendu que cet écrit rende compte des coordinations entre les professionnels intervenants à domicile et les travailleurs sociaux. Ce texte reprendra le même format que les fiches précédemment publiées »*. Pour autant, s'agit-il seulement d'établir des fiches assimilables à des « bonnes pratiques » qu'il suffirait d'appliquer ? Non, puisqu'il poursuit : en effet *« travailler à son domicile en accueillant un enfant ou une personne âgée conduit à concilier sans cesse des éléments relevant de la vie privée mais aussi de la vie professionnelle. Quelles en sont les frontières ? Comment l'intimité et la vie privée de l'accueillant mais aussi de l'accueilli sont-ils respectés ? Le sujet est délicat et la réflexion éthique peut nous aider à y répondre. C'est en tout cas le sens de ce travail »*.

Pour en illustrer l'aspect pragmatique, voire procédural-sans être procédurier pour autant ! -, j'ai choisi son « Guide pour créer, structurer ou consolider un comité d'éthique pour la pratique du travail social », publié en juillet 2018. Le terme de « guide » peut laisser penser qu'une instance nationale se donne le pouvoir d'imposer un modèle à toutes les institutions. Le préambule rassure sur ce point : *« Il prend appui sur les constantes dégagées lors de la journée nationale des comités d'éthique (...) et sur les résultats de l'enquête qui l'a précédée »*. Il s'agit donc de constater des éléments invariants dans le paysage existant et de les organiser en repères utiles à tous. Toute la vie d'un comité est passée en revue : sa création, son organisation, son fonctionnement, ses productions. Les propos conclusifs sont clairs : *« L'idée n'est pas de proposer une méthodologie unique, de normaliser une façon de faire, ou de prétendre fournir une solution « clé en main » mais bien de tirer les leçons de l'expérience des comités et instances existantes (...) »*. Enfin, sa définition de l'éthique éloigne toute velléité descendante et dogmatique : *« L'éthique est avant tout une démarche de distanciation, un « questionnement sur la pratique », un processus d'examen critique des différentes options d'action pour parvenir, individuellement ou collégalement à une prise de décision étayée prenant en considération la singularité de la situation, « une sagesse pratique »<sup>61</sup> »*.

---

<sup>59</sup> Il convient de citer, au moins, trois personnalités bien connues des acteurs sociaux qui ont pris cette initiative et l'ont maintenue en vie contre vents et marées, Brigitte Bouquet, François Roche et Jacques Ladsous.

<sup>60</sup> Site du HCTS, mise à jour 17-02-2020.

<sup>61</sup> Cette expression renvoie avec pertinence à Paul Ricœur dans son ouvrage *« Soi-même comme un autre »*, op.cit. page 132 : *« La sagesse pratique consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible (...) »*

## CHAPITRE 2. DES EXEMPLES DE COMITÉS RÉGIONAUX (AUVERGNE-RHÔNE-ALPES)

J'ai choisi de présenter deux instances : l'une officielle et incontournable (l'Espace de réflexion éthique Auvergne-Rhône-Alpes) et l'autre, plus récente et très originale (le Club de réflexion et d'échange éthique).

### I. L'Espace de réflexion éthique Auvergne Rhône-Alpes (EREARA)<sup>62</sup>

Il ne me paraît pas nécessaire d'en faire une présentation exhaustive dans la mesure où l'Espace Rhône-Alpes a su proposer un site complet et sans cesse mis à jour. Rappelons *a minima* qu'il est organisé conformément à la loi 2004-800 du 6 août 2004 et à l'arrêté ministériel du 4 Janvier 2012, relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux.

Ses activités sont nombreuses : organisation de journées de réflexion (Les Printanières et les Automnales), de soirées sous forme de cafés éthiques ou de cinés éthiques, de formations, qu'elles soient initiales ou continues, coordination du DIU « Ethique en santé », mise à disposition permanente d'informations sous forme de Newsletters et d'une riche documentation, notamment concernant l'actualité, telle que celle des Etats généraux de la bioéthique. Pour assumer ce vaste programme, il dispose d'instances à responsabilités administratives, fonctionnelles et consultatives.

L'une de ses missions m'intéresse particulièrement, celle qui cherche à connaître la réalité régionale des comités : « *Dans le cadre de sa mission d'observatoire des pratiques, l'EREARA recense les structures éthiques au sein des établissements de santé, sociaux et médico-sociaux de la région Auvergne Rhône-Alpes. Cet observatoire a une importance toute particulière puisqu'il permet au ministère de la santé, ainsi qu'à l'ensemble des acteurs territoriaux, d'avoir une meilleure vision du maillage régional des structures éthiques existantes et de leur fonctionnement.* »

Dans sa dernière mise à jour, début 2020, il répertorie près de 130 comités et, d'emblée je suis surpris de l'inventivité sémantique qui enrichit considérablement mon vocabulaire ! Quelques exemples : *Conseil* d'éthique du Centre Hospitalier Spécialisé de Bron, comité d'éthique et de *bienveillance* ou de *bienveillance* en EHPAD<sup>63</sup>, Comité d'éthique de *territoire* « Terre

---

<sup>62</sup> Le législateur a pris l'initiative de démultiplier les espaces de réflexion éthique en créant des instances dans toutes les Régions pour le secteur sanitaire. Dans les secteurs social et médico-social, ce maillage est souhaité par le HCTS, mais à ma connaissance, cette mission n'a pas abouti.

<sup>63</sup> Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

d'éthique » de St Etienne, *Réunion d'éthique clinique* de Roybon, ou encore « *Cométhique* » de Montluçon.

A y regarder de plus près, les chiffres départementaux recouvrent des réalités très différentes. Par exemple, il existe de nombreux comités inter-structures, tels que les établissements de l'ADAPEI<sup>64</sup> qui, dans le Puy-de-Dôme par exemple, annoncent un comité auquel sont rattachés pas moins de 23 établissements et services. Certains départements comme l'Ain, la Drôme ou la Savoie en dénombrent 5 ou moins -ce qui me paraît étrange-, d'autres, comme l'Allier, l'Isère, la Haute-Loire ou le Puy-de-Dôme, une douzaine, voire davantage. Ce qui frappe également, c'est d'observer que les secteurs sanitaire et médico-social sont bien représentés et, souvent, ont créé des comités mixtes, décloisonnés.

Comme dans les autres Comités présentés jusqu'à présent, la volonté culturelle est développée avec constance et vigueur : les manifestations sont régulières, les informations nationales ou provenant d'autres régions sont relayées en permanence, des questions individuelles sont prises en compte et traitées avec soin et, bien sûr, je n'oublie pas la multiplication des relais par les étudiants formés chaque année grâce au diplôme inter universitaire (DIU) qui bénéficie de l'engagement des facultés de médecine de Lyon, Grenoble, Saint-Etienne et Clermont-Ferrand.

## **B. Le Club de réflexion et d'échange éthique (CREE)**

De création récente, il n'est pas né directement de demandes formalisées remontant des établissements, mais initié par le CREA-CRIAS Auvergne-Rhône-Alpes. Il est donc destiné essentiellement au secteur médico-social et, en particulier aux personnes âgées, sans s'interdire de travailler en lien avec le secteur social. Il s'agit d'une visée particulière : améliorer l'accompagnement des personnes vulnérables en mettant à disposition des professionnels un lieu de rencontres, d'échanges d'expériences, de réflexions croisées sur des thèmes généraux (Fin de vie, hospitalité) aboutissant à des journées d'études et de débats. Toutefois, l'instance se donne la possibilité de réfléchir sur des situations cliniques apportées par des adhérents. Ainsi, il se positionne prioritairement du côté de la réflexion et de l'échange d'où le nom original : *Club* de réflexion et d'échange éthique. Cette réflexion se déroule dans le cadre de l'éthique de discussion et, sur le fond, ce sont plutôt les sciences humaines qui en constituent la colonne vertébrale, sans pour autant s'interdire de faire appel aux principes de l'éthique médicale. Chaque réunion donne lieu à un compte rendu, diffusé aux membres du CREE et un Bulletin informe régulièrement les adhérents ; chaque journée d'étude donne lieu à la publication d'Actes. Ne privilégiant pas les situations cliniques posant un dilemme, il se situe plutôt dans une démarche de réflexion, d'échange, comme son nom l'indique, et également de formation, de diffusion et de développement d'une culture éthique.

Une autre de ses missions m'intéresse pour bien ancrer ce travail dans le terreau régional : c'est celle de répertorier les établissements et services médico-sociaux et, depuis la création de CREE, de chercher à identifier les instances éthiques existantes ou en projet<sup>65</sup>.

---

<sup>64</sup> Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés, aujourd'hui, association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales.

<sup>65</sup> En cours de constitution, ce répertoire peine à s'établir : le taux de retour des questionnaires transmis aux établissements et services est relativement faible et a tendance à traîner en longueur...

Cet effort rejoint celui de l'EREARA dont l'Observatoire montre de grandes disparités entre départements, au point que cela suscite des interrogations : s'agit-il d'un problème fonctionnel ? En effet, nous savons que toutes les structures croulent sous les demandes de rapports, statistiques et autres évaluations alors même que les moyens dédiés à l'accompagnement des personnes sont dénoncés comme insuffisants. Cette hypothèse, pour regrettable qu'elle soit, ne présente toutefois pas un caractère rédhibitoire. En revanche, je m'interroge sur le fond : cette réticence, au moins, ou ce refus, au plus, de rendre « officiel » l'existence d'un tel comité ne signe-t-il pas un manque de confiance à l'égard de toute institution -administration ou association- vécue comme une tutelle potentielle ? Ne craint-on pas qu'une fois répertoriée, l'instance éthique devra se plier à son tour aux enquêtes, statistiques et autres évaluations ou, pire, qu'il lui faudra se conformer à un modèle imposé d'en haut au nom des bonnes pratiques ? En cette époque de « désinstitutionnalisation », souvent bien imprudente, « l'institution » EREARA, en lien filial avec l'« institution » CCNE subirait-elle déjà l'injustice que représenterait une érosion de sa crédibilité <sup>66</sup>?

### **CHAPITRE 3. DES EXEMPLES DE COMITÉS LOCAUX (AUVERGNE-RHÔNE-ALPES)**

Il s'agit d'une présentation succincte de quelques comités locaux, dans la mesure où chacun d'entre eux sera étudié plus précisément dans la deuxième partie. Ma préoccupation ici est d'en montrer la diversité, caractéristique essentielle pour le thème choisi. Je partirai de trois comités qui me sont familiers pour élargir ensuite mon horizon grâce à cinq autres instances éthiques.

Plusieurs comités intéressants n'ont pu être inclus dans cette étude, alors que les contacts avaient été pris : les événements en ont décidé autrement... Parmi eux, le Comité consultatif éthique de la Fédération éthique de l'agglomération grenobloise et celui des Hospices civils de Lyon.<sup>67</sup>

#### **J. Le groupe de réflexion éthique du Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés de l'ALLP-Groupe Adène, Lyon.**

Le service, composé d'une équipe pluridisciplinaire intervenant à Lyon et St Etienne, propose un accompagnement médico-social à domicile auprès de personnes en situation de handicap neuromoteur, souvent associé à un handicap respiratoire. Rattaché au secteur médico-social, son activité présente une forte composante sanitaire. Dénommé « instance éthique » dans les comptes rendus, le groupe de réflexion a été mis en place en 2015<sup>68</sup>, après un cheminement commencé trois ans auparavant.

---

<sup>66</sup> Cette question mériterait, à elle seule, un travail de recherche.

<sup>67</sup> Compte tenu de l'importance de ce dernier, une note de synthèse pour le présenter figure en annexe 7. Je remercie son Président, le Professeur Jean-François Guérin, pour nos échanges et les documents transmis.

<sup>68</sup> J'ai été sollicité comme personne-ressource en sciences humaines dès sa création par Carine Bellet, psychologue clinicienne.

## **K. Le Groupe de réflexion éthico-juridique de la Sauvegarde du Rhône**

Le groupe a été créé en 1995 au sein de l'Association départementale du Rhône pour la sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence (ADSEA 69). Celle-ci gère 22 établissements et services qui s'organisent autour de 3 pôles : la Protection de l'Enfance, le médico-social pour enfants, adolescents et adultes et l'Insertion, dont l'hébergement de jeunes de moins de 25 ans. Le public accompagné est rattaché à deux secteurs, le social et le médico-social.

## **L. Le Comité d'éthique départemental du Puy-de-Dôme**

Ce comité existe en tant que tel depuis 2006, prenant le relais d'une « cellule de veille » créée en 1997 par le département afin d'accompagner l'informatisation de l'action sociale. Il a été installé par le Premier Vice-Président du Conseil général, montrant ainsi clairement son origine. Il s'adresse prioritairement à tous les agents de l'action sociale et médico-sociale département, tout en organisant des journées ouvertes à tous. De tels comités sont rares dans notre pays.

## **M. Le Comité d'éthique de La Teppe**

Créé en 1856, La Teppe est le premier établissement d'Europe à avoir proposé un accueil spécifique pour les personnes souffrant d'épilepsie. En 2012, ses équipes se sont vues aussi confier la création du Centre national de ressources sur les handicaps rares associés à une épilepsie sévère. En réponse aux besoins du territoire, son champ d'intervention s'est élargi à des structures médico-sociales assurant un lieu de vie adapté pour des personnes handicapées et épileptiques. L'ensemble de ces activités a été complété par la création de deux maisons de retraite. Le comité d'éthique date de 2013 et son effectif (30 personnes) répond au souci de représenter l'ensemble des structures gérées par l'association.

## **N. Le Conseil d'éthique en psychiatrie (CEEP) du Centre hospitalier de St Jean-de-Dieu**

Le Centre hospitalier accueille, dans différents lieux de soins, la population (enfants, adolescents, adultes et personnes âgées) résidant sur le territoire du Rhône. Il a la responsabilité de la lutte contre les maladies mentales dans les 5 secteurs psychiatriques du Département du Rhône qui lui sont rattachés,

L'instance éthique est issue du Conseil d'éthique psychiatrique, créé en 1990 et clos en 2000. A la suite de la Loi du 4 mars 2002, il a été relancé en 2004, et créé en 2005.

## **O. Le Comité d'éthique de l'hôpital nord-ouest Villefranche, Tarare, Trévoux, Grandis.**

L'Hôpital Nord-Ouest constitue une communauté hospitalière de territoire au sens de la Loi du 21 juillet 2009, fondée par le rapprochement des hôpitaux de Villefranche-sur-Saône et de

Tarare. L'hôpital de Saint-Cyr-au-Mont-d'Or, puis en 2012, celui de Trévoux ont rejoint cette communauté. Créé en octobre 2012, le Comité d'éthique est représentatif de ce complexe important, d'où un effectif important d'une trentaine de membres.

### **P. Le Comité éthique territorial en santé-Terre d'Éthique du CHU de St Etienne**

Inauguré en 1983, au début des années 2000, l'Hôpital Nord accueille l'Institut de Cancérologie de la Loire, puis tous les services d'urgences de médecine et de chirurgie du CHU et en 2015, la faculté de médecine. A noter également que le CHU dispose de 4 instituts de formations paramédicales. La première séance de ce comité au nom original date de 2013. Il constitue un réseau et une originalité est à souligner : ce Comité est itinérant entre les 9 établissements ce qui contribue largement à l'ancrer dans les pratiques professionnelles.

### **Q. Le Groupe éthique-EHPAD de l'Association de médecins coordonnateurs du Rhône (AMC 69).**

Cette association a vu le jour en 2007. Elle a pour objectifs principaux, d'une part, de créer un réseau de médecins coordonnateurs -elle fédère environ la moitié des EHPAD du Rhône- et, d'autre part, de créer des partenariats, en particulier avec tous les acteurs du réseau gérontologique. L'instance éthique a été créée en 2014 et sa caractéristique principale est d'être itinérante : la séance a lieu là où la saisine a été faite, ce système tournant lui permettant de s'ancrer sur le terrain dans de bonnes conditions.

## **Synthèse de la première partie**

Arrivé au terme de cette première partie, je peux confirmer l'intuition de départ : il existe une très grande variété de comités d'éthique. Qu'il s'agisse de leur dimension -nationale, régionale, locale-, de leur ancienneté, du statut public ou privé des établissements dans lesquels ils ont été créés, de l'importance de l'effectif de leurs membres, du secteur -social, médico-social, sanitaire-auquel ils sont rattachés, ces instances montrent une richesse remarquable.

Peut-on, à ce stade, esquisser une première typologie qui viendrait les regrouper autour de caractéristiques communes ? Le « guide » du HCTS propose une première catégorie, celle des « Comités éthiques autonomes » : c'est une instance constituée de « *personnes, travailleurs sociaux ou non, qui y participent indépendamment de leur appartenance à une institution ou à un établissement* ». Le CNADE et le CREE appartiennent à cette première catégorie. Une deuxième catégorie correspondrait à la catégorie des « comités éthiques institutionnels ou interinstitutionnels » : le CCNE, l'EREARA, la Commission du HCTS et les comités d'établissements hospitaliers y appartiendraient dans la mesure où mission est donnée par une institution au sens large (Etat, Région, Département, Association) de « *mettre en place une structure de réflexion répondant aux besoins des différents établissements et services qui la composent* », étant entendu que cette définition paraît davantage calquée sur le modèle associatif. Pourtant, cette catégorisation à gros traits n'indique pas pour autant les éléments caractéristiques de la qualité éthique de ces instances. Ce qui les distinguerait davantage, ce sont les missions qui, tantôt consistent essentiellement -mais pas

exclusivement- à produire des *avis éthiques* concernant une situation particulière ou un thème précis à caractère général, tantôt -mais pas exclusivement-à créer des liens entre les professionnels, les institutions pour diffuser une *culture éthique* sur un territoire déterminé. L'étude présentée en deuxième partie va permettre d'enrichir cette première typologie.

## DEUXIEME PARTIE

### **Enquête et analyse à partir de comités locaux de la région Auvergne-Rhône-Alpes.**

Une rapide présentation de comités d'éthique locaux a montré la diversité de ces instances et cette partie s'appuiera exclusivement sur leurs caractéristiques pour approfondir le questionnement engagé.

Successivement, j'aborderai la méthodologie retenue, puis l'analyse des entretiens permettra de mieux cerner différences et invariants au-travers de leurs origines, de leurs visées éthiques et de leurs modes de délibération.

Pour clore cette deuxième partie, l'objectif sera de tenter de répondre à la question centrale, - ***Qu'est-ce qui permet à chaque comité d'éthique de se présenter comme comité éthique ?*** - en reprenant et en croisant les caractéristiques retenues afin de proposer des modélisations.

## CHAPITRE 1. LA METHODOLOGIE

Passer d'interrogations théoriques à la mise en œuvre d'un dispositif apte à les faire vivre, les concrétiser et nous amener pas à pas sur le chemin<sup>69</sup> de la découverte de quelques réponses, suppose de définir une méthodologie.

Dans un premier temps, j'exposerai les raisons pour lesquelles j'ai retenu la technique de l'entretien semi-directif lors de mon enquête auprès des Présidents des Comités et décrirai le guide d'entretien élaboré à cette fin, puis, dans un deuxième temps, je présenterai les critères utilisés pour élaborer la liste des instances rencontrées.

## **A. Le choix de la technique d'enquête**

Pour les raisons définies ci-après, j'ai opté pour une approche qualitative. S'oppose-t-elle pour autant à une approche quantitative ? Longtemps la polémique entre chercheurs a fait rage entre les partisans de ces deux approches : les « quantitatifs », forts de leurs chiffres, de leurs courbes, revendiquaient une rigueur scientifique et critiquaient la trop grande place laissée par les « qualitatifs » à la subjectivité, quand ces derniers dénonçaient le caractère illusoire de cette prétendue rigueur. Aujourd'hui, on s'accorde plutôt à montrer la complémentarité des deux approches.

L'approche qualitative vise une exploration intensive, en profondeur, avec un échantillon restreint. L'outil privilégié est celui de l'entretien avec une personne choisie en fonction du thème de la recherche : dans notre cas, il s'agit de professionnels participant à des comités d'éthique en tant que Président.

Le type d'entretien qui présente les qualités pertinentes recherchées pour notre domaine d'exploration, est semi-directif dans la mesure où il ne s'agit ni d'une phase exploratoire du travail, ni d'un besoin d'éléments venant compléter une étude statistique. La notion fondamentale qui le sous-tend est celle de l'ambiguïté, dans la mesure où, si le thème introduit une discussion, il permet cependant à la personne de l'interpréter à partir de son propre cadre de référence. Aussi, si le champ est défini, les catégories restent ouvertes, et l'ordre pour les aborder reste libre, quitte le cas échéant, à utiliser des relances pour atteindre l'exhaustivité des questions prévues. Le guide d'entretien cherchera à instaurer et maîtriser le dialogue, mais il s'agit d'une maîtrise volontairement relative puisque c'est un développement qui est visé et non une réponse succincte : il faut en effet que la relation laisse un degré de liberté suffisant pour que l'interviewé puisse se sentir à l'aise pour exprimer la dimension culturelle de sa propre pratique.

Enfin, quelques aspects techniques sont à prendre en considération.

En premier, la formulation des questions doit influencer le moins possible l'interviewé, en particulier, la question de départ doit être plus large que la problématique retenue et se contenter d'en rappeler le thème : le lien a été créé lors de l'échange téléphonique organisant la rencontre ce qui génère la plupart du temps une préparation de l'interlocuteur pour qu'il se sente prêt à participer à cet exercice.

---

<sup>69</sup> Méthode vient du grec *methodos* : *odos*, le chemin et *meta*, vers.

En deuxième, il convient de limiter le temps d'entretien, faute de quoi le résultat risque d'être inexploitable car la transcription -il est recommandé d'enregistrer en prenant soin de recueillir l'accord explicite de la personne-est chronophage.

En troisième lieu, tester le guide d'entretien s'avère indispensable dans le cas où le nombre d'entretiens prévu est important. Il n'est pas nécessaire de déterminer le nombre *a priori*, ce qui compte c'est de créer un groupe significatif, c'est-à-dire un groupe restreint, en fonction des caractéristiques retenues sans tenir compte de sa représentativité numérique, statistique.

Comme son nom le suggère, ce type d'entretien fait se succéder questions ouvertes et fermées : favoriser l'expression de l'interlocuteur pour apprendre de lui et cadrer les échanges pour éviter l'oubli de l'essentiel par des digressions. A cette fin, l'élaboration d'un guide d'entretien est indispensable : son élaboration a d'ailleurs un aspect paradoxal dans la mesure où, alors qu'il est destiné à s'aventurer en terre quelque peu inconnue, il faut déjà avoir bien avancé dans la réflexion pour le concevoir !

Je l'ai construit de la manière suivante<sup>70</sup> :

- *Une entrée relationnelle* : il s'agit de concrétiser la relation engagée par téléphone en donnant la parole d'emblée à l'interviewé pour qu'il puisse valoriser son engagement ; puis de se présenter afin de montrer l'importance que cet échange a pour l'interviewer et ce qui en est attendu. Le premier écueil à éviter est d'être trop précis dans l'exposé de la problématique car c'est prendre le risque de « manipuler » sans le vouloir cette personne qui, ensuite, risque d'organiser toute sa pensée autour de cet exposé trop précoce. On en restera donc au thème, présenté de façon large.
- *Une présentation objective* de l'instance et de son contexte : outre l'existence de documents institutionnels dont on pourra par la suite être destinataire, il s'agit maintenant de comprendre l'histoire de ce comité, sa composition, son fonctionnement ; les éventuelles relances n'ont pour objet que d'obtenir des précisions et non d'engager un débat sur le bien-fondé de ce qui est décrit.
- *Un échange sur le cœur du sujet* : ce n'est qu'une fois que le dialogue est bien établi, que la relation intersubjective commence à porter ses fruits, que la confiance est solidement établie que l'on peut engager l'entretien sur la partie la plus problématique. Dans mon cas, je cherche à comprendre comment se déroule le processus de discussion au sein du comité : son point de départ, son cheminement, ses avatars, son point d'arrivée ; comment chacun joue un rôle, entre celui qui cherche à maîtriser, celui qui distribue la parole, celui qui parle sans arrêt et celui qui est présent mais muet...Ici, la formulation des questions est délicate, entre le trop large et le trop étriqué et, surtout, entre l'expression libre, sincère, confiante et l'écueil du jugement de valeur possible : j'ai donc opté pour une question susceptible d'éviter ces inconvénients : « Comment qualifiez-vous le processus qui mène à la production de vos propositions ? ».

En cas de besoin, j'ai prévu trois séries de relances :

---

<sup>70</sup> Document complet : annexe n°6 pages 74-76.

- Le point de départ est-il plutôt descendant (rappel des principes en début de séance) ou plutôt ascendant (singularités cliniques recherchées en priorité) ? Autre ?
- Le point d'arrivée : consensuel ? démocratique ? à l'unanimité ? à la majorité ? autre ?
- La production de l'avis ou de la recommandation : comment faites-vous en cas de désaccord : nouvelle discussion ? Vote ? publication des avis divergents ? autres modalités ?

Puis, j'invite mon interlocuteur à m'indiquer si, selon lui, le Comité utilise des références théoriques de façon récurrente. La relance prévue consiste à demander si les quatre principes de l'éthique médicale, ou d'autres références, sont systématiquement convoqués.

*Clore l'échange* est souvent difficile car il faut à la fois montrer tout l'intérêt que ces échanges auraient à se poursuivre-dans le feu de l'action ! - et la nécessité de conclure. Le plus important est de terminer par où nous avons commencé : donner à l'interlocuteur le rôle principal en lui offrant les moyens pour qu'il ait la certitude d'avoir exprimé tout ce qu'il souhaitait dire. C'est pourquoi j'ai opté pour une question semi-ouverte : « le comité a-t-il une stratégie de communication ? », puis une question ouverte, paradoxalement destinée à clore la rencontre : « Auriez-vous des commentaires complémentaires à formuler ? ».

Enfin, et ce n'est pas le plus facile, il est souhaitable de s'en approprier l'organisation générale afin de focaliser son attention sur l'échange et non sur le respect angoissant du questionnement prévu.

## **B. Les critères de choix des comités**

Une étude quantitative cherchant à caractériser un grand nombre d'instances *a priori* éthiques mobiliserait des moyens qui sont hors de ma portée. C'est pourquoi, sans aller jusqu'à prétendre à la représentativité, j'ai favorisé la singularité des structures qui m'apparaissent accessibles, tout en cherchant à représenter *a minima* la diversité régionale.

En effet, le dispositif mis en place devra, idéalement, répondre à deux préoccupations différentes mais d'égale importance : la diversité et la faisabilité. Or, ces deux critères peuvent entrer en tension et implique en conséquence une vigilance entre recherche de caractéristiques et temps dont il faudra disposer pour pallier aux éventuelles difficultés rencontrées.

La diversité implique de choisir des comités les plus différenciés possible, en utilisant un maximum de critères, quand la faisabilité oblige à restreindre quantitativement du fait du format de ce travail, la méthodologie d'enquête retenue (entretiens semi-directifs) et les moyens que je peux raisonnablement mobiliser.

Deux types de critères sont retenus : les premiers, généraux, tiennent à la dimension géographique, aux secteurs concernés, à la catégorie juridique, aux personnes accueillies ; les seconds, plus spécifiques, viseront à tenir compte de leur dénomination, de l'importance de leur effectif, de leur ancienneté.

- **Critères généraux**

- *La dimension géographique.* Compte tenu de sa population, il est nécessaire que la région lyonnaise soit correctement représentée mais il eût été préjudiciable de négliger le reste de la vaste région Auvergne Rhône-Alpes. L'espace lyonnais est représenté par les comités suivants : Association de médecins coordinateurs des EHPAD, Hôpital St Jean-de-Dieu, SAMSAH de l'ALLP, GREJ de la Sauvegarde du Rhône ; l'hôpital de Villefranche-sur-Saône complète le département du Rhône. Les autres départements figurent au titre de la Loire -CHU de St Etienne-, de la Drôme -Etablissement La Teppe-, et du Puy-de-Dôme -Comité départemental.
- *Les secteurs.* Il s'agit de représenter les secteurs social, médico-social et sanitaire tout en privilégiant ce dernier. Ce critère s'est révélé plus complexe que je ne le pensais : en effet, plusieurs comités sont créés dans des espaces multisectoriels quand d'autres peuvent revendiquer une double appartenance : par exemple, le SAMSAH de l'ALLP est administrativement rattaché au secteur médico-social alors que son fonctionnement, l'équipe professionnelle et les personnes suivies, les apparentent plutôt au secteur sanitaire ; les EHPAD comprennent des établissements médico-sociaux -maisons de retraite ou résidences autonomie médicalisées- et des unités de soins de longue durée.
- *La catégorie juridique :* il m'a paru important de rencontrer des établissements publics et des établissements privés, à but non-lucratif ou non, en faisant l'hypothèse que ce critère pouvait jouer un certain rôle.
- *Les personnes accueillies.* Il va de soi que les trois secteurs se définissent essentiellement par les personnes accueillies qui, ici seront désignées comme patients, là comme usagers et, parfois sans dénomination officielle (GREJ par exemple). Ce qui m'importe c'est que la population soit, elle aussi, la plus diversifiée possible : enfants, adolescents relevant du secteur socio-judiciaire, personnes relevant de la psychiatrie, du handicap, personnes âgées.

- **Critères spécifiques**

- *Dénomination :* comité, commission, groupe etc., l'aspect sémantique est-il relevé comme important par l'interlocuteur ?
- *Effectif des comités :* d'un mini-comité de cinq personnes (ALLP) à des mégacomités de plusieurs dizaines de membres (La Teppe), cette dimension n'est-elle pas à prendre en considération compte tenu des dynamiques de groupe engendrées ?
- *Ancienneté :* certains viennent de naître, d'autres vivent depuis plus de dix ans. Peut-on en attendre la même chose ?

Certes, ce travail n'a pas le format pertinent pour croiser tous ces critères, mais ma préoccupation a cependant un sens : faire en sorte qu'un territoire ou un type dominant de comité ne constitue pas un biais méthodologique qui me ferait, imprudemment, tirer d'hâtives conclusions à prétention générale.

Le compromis entre pertinence et faisabilité a finalement abouti à huit instances, grâce à la légitimité reconnue du DIU et à l'aide de mon réseau<sup>71</sup> professionnel et personnel :

#### **Secteur sanitaire**

- Conseil d'éthique en psychiatrie du Centre Hospitalier St Jean-de -Dieu (Rhône)
- Comité d'éthique de l'Hôpital Nord-Ouest Villefranche (Rhône)
- Comité d'éthique territorial « Terre d'éthique » du CHU de St Etienne (Loire)
- Comité d'éthique de La Teppe (Drôme)
- 

#### **• Secteur médico-social**

- Comité d'éthique de l'Association des médecins coordonnateurs des EHPAD (Rhône)
- Groupe de réflexion éthique du SAMSAH de l'ALLP-Adène (Rhône)

#### **• Secteur social**

- Groupe éthico-juridique de la Sauvegarde (Rhône)
- Comité d'éthique départemental (Puy-de-Dôme)

Cette liste montre le respect de l'équilibre entre secteurs social et médico-social, d'une part, et secteur sanitaire, d'autre part. Toutefois, elle ne donne qu'une idée approximative de l'importance relative du périmètre propre à chaque instance. Par exemple, le Comité « Terre d'éthique » réunit à lui seul près d'une douzaine d'établissements et services de St Etienne, ainsi que ceux de St Chamond, Firminy, Montbrison, Annonay, le Chambon-Feugerolles, Roanne, St Galmier, St Priez-en-Jarrez.

## **CHAPITRE 2. ANALYSE DES ENTRETIENS**

J'ai réalisé mes entretiens au cours du premier trimestre 2020, juste avant que la situation empêche tout déplacement...Le matériau recueilli est très riche, ce qui implique de faire des choix quant à son traitement. L'analyse amorcée dans la première partie m'a suggéré de privilégier trois points fondamentaux.

Dans un premier chapitre, ce sont les origines des comités qui seront étudiées et comparées : qui en ont été les promoteurs ? Une institution ? Un professionnel ? Qu'avaient-ils comme projet, comme moyens ?

Dans un deuxième temps, j'analyserai la visée éthique mise en avant par chaque Président interviewé : au-delà d'une formulation large, peut-on déceler des approches différentes ? Des références philosophiques diverses ?

Enfin, c'est le processus même de délibération qui sera présenté, ainsi que sa traduction concrète : quel déroulement ? que fait-on en cas de désaccord ? *in fine*, que produit-on ?

---

<sup>71</sup> Un grand merci à Marie France Callu dont le nom résonne comme un sésame quand on frappe à la porte de nombreux comités de la région, ainsi qu'à Patrick Pelège pour la partie médico-sociale.

Cependant, avant même de commencer ces analyses, arrêtons-nous un instant sur une approche sémantique : que peuvent signifier les différentes dénominations de ces instances - entendue comme tout organisme ayant le pouvoir de discuter, d'examiner, à l'exception toutefois de celui de décider- choisies au départ par leurs promoteurs ?

**Comité** et **commission** ont la même origine étymologique et ont en commun l'idée d'une réunion de personnes. Mais le premier correspond à des objectifs plutôt larges, dans une visée d'indépendance (Le CCNE, les comités hospitaliers par exemple), quand le second marque la volonté de s'inscrire dans des missions très précises et ce, à l'intérieur d'une autre instance dont elle dépend (La Commission du HCTS par exemple). Toutefois, le terme de comité est souvent précisé : « comité d'éthique *clinique* » ou de « réflexion éthique » pour insister sur l'un de ces aspects, « *bienveillance, bientraitance* » -notamment dans les EHPAD- pour en souligner la visée, « comité d'éthique *de territoire* », ou « *local* » pour en délimiter le champ d'activité.

**Le groupe** peut paraître plus neutre en ce qu'il peut signifier un minimum : un ensemble de personnes réunies au même endroit. Toutefois, il s'accompagne généralement d'un qualificatif, tel que « groupe de réflexion », « groupe de travail éthique » (GREJ).

Dans le même registre, **l'espace** n'est pas une étendue infinie : au contraire, il s'agit d'une place bien déterminée dans son objet et sa mission. En revanche, il suggère fortement l'idée de liberté, en l'occurrence de liberté de penser, d'échanger (L'EREARA, par exemple). On trouve également, mais plus rarement, **le conseil**, de même origine étymologique que « consulter », il indique clairement, et exclusivement, sa fonction consultative vis-à-vis de celui qui le sollicite pour donner un avis (CH de St Jean-de-Dieu).

Terminons par un terme original, adopté par le CREAM/CRIAS Auvergne-Rhône-Alpes, celui de **club** qui suggère davantage d'une part, l'idée de cercle d'amis, de personnes qui s'assemblent parce qu'elles se ressemblent et, d'autre part, l'idée de liberté, de plaisir même, en un lieu où seuls l'espace et le temps sont fixés, alors que l'activité, le contenu sont totalement libres.

## A. L'origine des comités

La question de l'origine de chaque comité est fondamentale au sens premier du terme : quels sont les fondements de cette instance ? Par qui, comment, quand a eu lieu sa création ? Peut-on déceler une corrélation entre cette origine et la visée éthique sous-tendue ? Le Rapport de l'Espace éthique de la région Ile-de-France<sup>72</sup> pose la question ainsi : « *Naissance des groupes éthiques : entre exigence légale et engagement individuel* ». Pour l'auteur, on peut distinguer d'une part, des groupes qui se sont formés à l'initiative d'une ou deux personnes, spontanément, hors de tout cadre légal, d'autre part des comités émergeant à la suite des exigences du législateur et, surtout, de l'insertion d'un critère éthique dans la certification. Chaque mode de création entraîne des avantages et des limites : retrouve-t-on ces interrogations dans les entretiens ?

- **Secteur sanitaire**

---

<sup>72</sup> Alexia Jolivet, « *Etude des démarches en éthique du soin et de l'accompagnement dans les établissements de santé en Ile-de-France. Phase exploratoire.2014-2015* », Rapport de l'Observatoire des pratiques éthiques. ERE région Ile-de-France.

L'établissement de **La Teppe** a créé son comité en 2013. Sa Plaquette de présentation indique que : « *Le comité d'éthique (...) émane d'une volonté institutionnelle, partagée par le Conseil d'administration, le directeur de l'association et les représentants du personnel* ». La Charte précise que c'est une « *instance mandatée par l'association de La Teppe* ». Il n'est pas possible de distinguer dans ce cas les différentes parties prenantes car, tout en les désignant, les documents insistent au contraire sur la volonté partagée de cette création. Ce qui indique que les besoins ont été ressentis, exprimés, entendus à tous les niveaux. Cette entente se traduit notamment par un indicateur remarquable : la Présidente actuelle est une infirmière de nuit et le Vice-Président un éducateur spécialisé<sup>73</sup>, c'est-à-dire des personnes non-cadres. Lorsqu'un cadre participe au comité, il ne le fait pas en tant que représentant de la direction, mais à titre personnel. L'entretien confirme en tous points cette convergence entre direction, personnels, représentants des personnes accompagnées. Dans ce contexte, des mesures institutionnelles facilitant la participation au Comité sont attendues et elles le sont effectivement. En effet, non seulement les séances sont considérées comme temps de travail pour tous, mais les membres du Bureau bénéficient de 30 heures par an pour exercer leur mandat ; de plus, 5 salariés peuvent participer, sur leur temps de travail, à des manifestations extérieures à l'établissement dès lors qu'elles ont un rapport avec les questions éthiques. Il est remarquable, enfin, que chaque nouveau membre du Comité a l'obligation de participer à une demi-journée de formation.

Le comité de l'Hôpital **St Jean-de-Dieu**, issu de l'ancien Conseil d'éthique psychiatrique, est indépendant de la CME mais lui transmet un rapport d'activité. Sa genèse originale se remarque au fait qu'il a gardé sa dénomination de *Conseil d'éthique* en psychiatrie (CEEP). *A priori*, le processus évoque l'application de textes et une adaptation à l'évolution de ceux-ci. Mais l'entretien révèle que la demande de création est, en réalité, double : les professionnels conscients de la nécessité d'un tel espace et insatisfaits de l'ancienne formule ont rencontré un Président de la CME animé de la volonté de créer une instance de réflexion éthique. Cette volonté conjointe se traduit par un conseil composé essentiellement de professionnels (15 sur 20), la direction étant présente grâce à trois cadres ; les besoins des patients peuvent s'exprimer du fait que trois sièges sont réservés aux représentants des usagers dont on souligne une assiduité remarquable, alors que leur *turn over* est évidemment important. Pour renforcer encore davantage la représentation pluridisciplinaire, on note la participation d'un menuisier, d'un agent de sécurité et d'un agent de l'hôtellerie, personnels généralement absents alors qu'ils ont une place d'observateurs particulièrement intéressante en tant que non-soignants. Cette pluridisciplinarité des professionnels est complétée par la pluralité des membres du fait de la participation de spécialistes extérieurs, tels que philosophes, juristes ; un point important est ici soulevé : cette volonté se heurte à la difficulté récurrente de trouver des personnes disponibles. La continuité et l'évolution de l'instance, de sa naissance à aujourd'hui ont été assurées par la Présidente<sup>74</sup>, médecin psychiatre, qui a assumé cette fonction pendant dix ans et a pu trouver un successeur depuis le début de l'année. S'agissant d'une instance d'origine double, quelles aides peuvent en attendre les membres ? La disposition principale consiste à considérer le travail au sein du Conseil comme temps de

---

<sup>73</sup> Ils ont tenu à être l'un et l'autre présents lors de cet entretien chaleureux et approfondi. Un grand merci pour leur disponibilité.

<sup>74</sup> J'ai beaucoup apprécié l'enthousiasme du Dr Bourdoncle qui a surmonté ses difficultés de disponibilité pour m'accueillir dans les meilleures conditions.

travail : mais je note également l'utilisation de moyens institutionnels mis à disposition, en particulier une salle de réunion, un serveur.

Le Comité de l'**Hôpital Villefranche-sur-Saône** est le premier rencontré qui doit son existence uniquement à la volonté des professionnels soignants, médecins en particulier. Le Président<sup>75</sup> qui me reçoit, accompagné de la Secrétaire, insiste sur l'indépendance de l'instance par rapport à la direction, ou, plus exactement, aux directions puisqu'il s'agit d'un ensemble conséquent de cinq hôpitaux. Du coup, l'effectif est important : 30 professionnels, tous cooptés en tenant compte des compétences et du souci d'équilibre entre les Services. Ce souci de pluridisciplinarité et de pluralité cherche une représentativité maximale, non seulement entre Services, mais également entre acteurs -Le Président de la Commission des usagers-, entre disciplines -un juriste, un théologien, un philosophe-, avec des difficultés pour maintenir ces derniers, problème que nous avons déjà rencontré. Cette origine entraîne-t-elle une non-reconnaissance des directions ? Non car les membres du comité ont obtenu sans peine le défraiement de leurs déplacements et, récemment, la direction a décidé une rétribution forfaitaire de 200 euros, sans même être sollicitée. Le temps passé par les membres du Bureau est considéré comme temps de travail, mais pas pour les autres membres. Le Président insiste sur l'absence de tension entre le Comité et la direction ; d'ailleurs, le fait d'avoir ce Comité joue un rôle important dans la certification de la structure hospitalière, ce qui représente un plus pour elle. Le point fondamental dans les relations Comité-structure, c'est l'indépendance. Il est indispensable que la création, le fonctionnement du Comité restent libres.

Ce constat suggère qu'il n'y a pas de relation causale simple entre le fait que les instances dirigeantes d'un établissement ne soient pas les promoteurs d'un Comité et le fait que des mesures facilitatrices sont prises ou non pour son bon fonctionnement.

On retrouve au **CHU de ST Etienne** un schéma proche de celui de l'hôpital de St Jean-de-Dieu : en effet, étudiée dès 2013 et mise en œuvre en 2014, la demande de création émane d'une part, de médecins de plusieurs établissements et, d'autre part, de l'avis très favorable d'un directeur. Ici également, existait un Comité au sein du CHU mais un sentiment d'insatisfaction était né, puis s'était amplifié : selon la Présidente<sup>76</sup>, le souhait des praticiens était de disposer d'un comité plus transversal afin, non seulement de partager une réflexion clinique, mais aussi d'infuser une culture éthique chez tous les professionnels. Cette volonté d'ouverture se traduit par la possibilité originale d'y participer pour des professionnels hors structures adhérentes. Il est souhaité de pouvoir s'ouvrir encore davantage, notamment vers les EHPAD, mais cela pose des problèmes de disponibilité. Malgré des efforts permanents, en particulier des membres du Bureau, et malgré le soutien de la Direction, tout le temps consacré au Comité n'est pas considéré comme temps de travail.

- **Secteur médico-social**

Comme son nom composé l'indique, ce secteur a une dimension médicale par construction : la retrouve-t-on dans les comités d'éthiques ?

---

<sup>75</sup> Le médecin, le Dr Jean Barbey, et la secrétaire du Comité ont été soucieux d'être le plus exhaustifs possible et ont attaché beaucoup d'importance à valoriser leurs travaux.

<sup>76</sup> Merci au Dr Pascale Vassal pour l'intérêt porté à ce travail et qui m'a accueilli comme si j'étais un membre de son équipe.

C'est en 2014 que fut créé le Groupe éthique-EHPAD au sein de l'**Association des médecins coordonnateurs des EHPAD du Rhône**, qui fédère environ la moitié de ces établissements. La demande initiale ne provient pas des professionnels, mais de l'actuelle Présidente du Comité<sup>77</sup> et d'un collègue gériatre, tous deux convaincus de la nécessité d'aider les équipes avec ce type d'outil de réflexion. Dans l'esprit de ses initiateurs, la visée était double : « *soutenir les équipes de l'intérieur, en complémentarité avec l'analyse effectuée qui est proposée au comité* », objectif clinique donc et soutien de l'organisation en interne. La Présidente insiste : « *La force reconnue du comité, c'est d'être sur le terrain* ». Outre son caractère itinérant, ce comité se distingue du fait de rencontres qui ont souvent lieu *a posteriori*, le besoin de résolution d'un problème s'effaçant alors un peu devant celui d'accompagner les professionnels : « *le Comité est bienveillant vis-à-vis d'eux et l'une des vertus repérées des séances, c'est de se séparer avec une équipe apaisée* ». Il est pluraliste, par, d'une part, la participation recherchée d'un juriste, d'un philosophe, d'un ecclésiastique et, d'autre part, par l'acceptation d'auditeurs parmi les professionnels des autres EHPAD. Une autre originalité, plus étonnante, consiste en ce que ce comité composé d'une dizaine de personnes fonctionne notamment, mais spectaculairement, grâce au rôle actif tenu par un médecin, dénommé « référent éthique », élément fondamental sur lequel je reviendrai.

Cette construction, venue « d'en haut » a trouvé des solutions originales pour se situer dans la réalité du fonctionnement des établissements et, du coup, l'impression ressentie est inverse, c'est-à-dire celle de personnes qui ont et de l'intérêt et du plaisir à se rencontrer, échanger, le tout avec un accueil chaleureux de la direction, présente lors des séances dans son double aspect, médical et administratif. Quelques difficultés sont partagées avec les comités précédents du fait que le temps consacré est à cheval sur le temps de travail et le temps personnel : en conséquence, les volontaires sont rares et cette fragilité est renforcée par le problème de l'impossibilité, pendant certaines périodes, de recruter des personnes-ressources extérieures.

De création récente, le groupe de réflexion éthique du **SAMSAH de l'ALLP**, présente plusieurs caractéristiques intéressantes. Première observation, son effectif : en cohérence avec la dimension du Service, il est seulement composé de 5 personnes, à rapprocher des 30 membres d'un Comité comme celui de Villefranche-sur-Saône. La demande de création émane de l'équipe elle-même et, ce, selon la formulation suivante : « (...) *un groupe de réflexion éthique afin d'avoir une lecture et un éclairage un peu « décalés » autour de situations d'accompagnement qui nous interpellent particulièrement* ». Si l'objectif est centré sur une situation singulière, un questionnaire de satisfaction interne montre le souhait récent d'utiliser aussi ce temps pour réfléchir sur des thèmes choisis (« café éthique »). La deuxième observation a été pour moi une révélation : il s'agit d'un travail d'équipe effectué pendant plusieurs mois et présenté par elle au Comité dont les membres ont reçu un rapport écrit préalablement. Ces singularités sont-elles appréciées par les équipes ? Oui, répondent-elles dans cette enquête, par les apports suivants : « *le Droit, la prise de recul, les pistes concrètes et l'émergence de nouveaux questionnements* ». Enfin, une pratique, nouvelle et étonnante pour moi, celle qui consiste, en début de séance, à faire lire l'intégralité du rapport par les membres de l'équipe, chacun en lisant une partie. Ici, la question de la relation à la direction

---

<sup>77</sup> Le Dr A.C. Thury qui, non seulement a pris le temps de me recevoir mais, en plus, m'a invité à une séance du Comité, me permettant ainsi de m'immerger dans cet univers nouveau pour moi.

semble ne pas se poser tant cette pratique paraît naturelle pour ces professionnels qui -sur leur temps de travail-attendent beaucoup de ces rencontres.

- **Secteur social**

L'histoire du **Groupe de Réflexion Ethico-Juridique-GREJ**-est étroitement liée à son initiatrice, Emma Gounot. Grande figure lyonnaise, professeur de Droit et Présidente de l'Association Sauvegarde du Rhône<sup>78</sup>, elle fut une pionnière puisque cette création date de 1995. Le groupe est donc né de la volonté d'une personne et non de demandes des professionnels ou des directions d'établissements. A cette époque, ces espaces n'existaient pas dans le champ social, aussi un modèle fut-il créé de toutes pièces. C'est sur le mode de l'expertise qu'il fut pensé et non sur celui d'une représentation-participation des professionnels eux-mêmes : c'est la raison pour laquelle ni les professionnels, ni les directions, ni les jeunes accompagnés n'y siègent. Comité d'experts, la dimension juridique se traduit, outre un Professeur de Droit comme Présidente, par la présence de deux magistrats, auxquels s'adjoignent quatre travailleurs sociaux, un psychologue et un pédopsychiatre. La plupart sont retraités et, dans le cas contraire, ils sont cooptés hors de la Sauvegarde. L'actuel Président<sup>79</sup>, le définit comme un « *groupe de personnes de disciplines différentes ayant une expérience dans le domaine social et médico-social* » et qui se veut « *un espace libre de réflexion et de recherche de sens* ». Très attaché à son autonomie par rapport à l'association, il n'en bénéficie pas moins d'une certaine reconnaissance de la part de la direction générale qui voit en ce Comité une instance participant positivement à l'image associative recherchée.

**Le Comité d'éthique départemental du Puy-de-Dôme** est né en 2006 de la volonté des professionnels et non des instances dirigeantes. Les membres sont cooptés et des invités extérieurs -juristes, philosophes etc.- viennent compléter ce groupe d'une quinzaine de personnes. Le Président<sup>80</sup>, farouche défenseur de l'autonomie de pensée de cette instance, est très attaché au respect de la démocratie et aux valeurs du travail social. Il est élu et les représentants des salariés y participent sur leur temps de travail.

### **Mise en perspective dialectique : quels invariants ?**

Avant d'aborder la visée éthique, quels enseignements peut-on déjà tirer concernant la question des origines et son rapport avec l'institution ou les institutions d'implantation ? Quels éléments fondamentaux retrouve-t-on dans tous ces comités qui viendraient amorcer la recherche de ce qui les constitue comme instances éthiques ?

Comme l'indiquait le Rapport de l'ERE Ile-de-France, cité en introduction, on retrouve bien la distinction entre les Comités créés à l'initiative d'une personnalité et c'est le plus souvent, le cas des plus anciens, qui ont joué le rôle de pionniers, soit dans la continuité d'un cadre juridique existant mais en pleine évolution, soit, hors de tout cadre réglementaire. Il n'est cependant pas possible de trouver un lien logique entre la nature des relations entre comité et institution quant aux moyens alloués par cette dernière. Si tous les comités mettent en avant

---

<sup>78</sup> J'ai eu le privilège de travailler à ses côtés pendant plusieurs années au sein du CNADE.

<sup>79</sup> Jacques Vuailat a succédé à Emma Gounot et a été également membre du CNADE. Interview du 4 mars 2020.

<sup>80</sup> Interview téléphonique de François Roche le 16 mai 2020. Président multicartes, défenseur infatigable du travail social, il a tenu à se rendre disponible pour m'accompagner dans ce travail. Je lui en suis très reconnaissant.

les notions de liberté, d'autonomie, d'indépendance vis-à-vis des Directions, il n'y a pas de cohérence décelable à ce stade : tel Comité qui s'est auto-engendré et ne comporte aucun cadre de direction se voit attribuer des heures, voire des moyens financiers, tel autre, pourtant créé à partir de la Direction ou en parfaite entente avec elle en sont réduits au bénévolat et à une reconnaissance formelle qui pourrait n'être même qu'un effet de l'introduction d'un critère éthique dans les certifications. Au-delà des différences, telles que l'effectif (de 5 à 30 !), le caractère itinérant ou non, l'ouverture hors de l'institution, je retrouve des invariants qui me semblent fondamentaux : une volonté de focalisation sur la clinique mais qui n'exclut pas pour autant des échanges plus généraux ainsi que des exigences sur trois points : indépendance, pluridisciplinarité, pluralité. La difficulté de trouver des volontaires semble largement observée, sans être toutefois une règle générale, et la question des moyens semble ici au cœur du problème : considérer le temps passé comme temps de travail paraît indispensable. Toutefois, même lorsque cela est réalisé, il reste à résoudre la participation régulière de spécialistes extérieurs.

## B. Quelle(s) visée(s) éthique(s) ?

Reprenons à grands traits cette question déjà abordée dans la première partie. Parler de visée, puis de démarche éthique permet d'éviter un malentendu : l'éthique au singulier est souvent entendue comme un ensemble statique, fini, permettant de savoir ce qu'il faut faire ou éviter, au risque de la confondre avec une morale, voire un moralisme ou une religion, voire un sectarisme ; l'éthique au pluriel contourne un peu l'obstacle mais ces éthiques risquent de se multiplier à l'infini au risque de se diluer et de perdre toute valeur intrinsèque<sup>81</sup>. Visée et démarche suggèrent, au contraire, l'idée de quelque chose à atteindre par un cheminement, certes orienté, mais dont l'aboutissement ne peut résulter d'une application de règles puisqu'il n'est pas connu à l'avance. Ici, c'est le mouvement qui importe sur fond d'incertitude assumée.

« Comment agir pour prendre soin, au mieux, des personnes vulnérables ? » Telle était ma proposition de visée éthique de départ. Plus largement, on connaît bien la célèbre formule de Paul Ricoeur par laquelle il la définit comme « *Une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes* », tout en précisant qu'il s'agit d'« *Une sagesse pratique qui consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude, en trahissant le moins possible la règle* »<sup>82</sup>. Le philosophe développe sa proposition : « *Nous désignons par éthique tantôt quelque chose comme une métamoralité, une réflexion au second degré sur les normes, et d'autre part, des dispositifs pratiques (...)* »<sup>83</sup>. J'ai également indiqué que des repères existaient pour répondre à la question lancinante : comment savoir si je vais dans le sens de cette visée éthique ? Qu'il s'agisse des quatre principes sur lesquelles repose l'éthique médicale, de la dimension tridimensionnelle de la personne ou encore de la modélisation de la notion complexe de handicap, les praticiens ressentent la nécessité de connaître de tels outils, même si cela ne les dispense pas, bien au contraire, de penser par eux-mêmes. Retrouve-t-on dans les entretiens cette conception humble et prudente que le CCNE nous a rappelée : « *L'éthique ne se décrète pas. Sa formulation est un élément de la réflexion collective et individuelle, une invitation aux questions, une incitation à leur solution* » ?

<sup>81</sup> Alain Etchegoyen, « *La valse des éthiques* », Pocket Agora, 1995.

<sup>82</sup> Ricoeur P., op.cit., page 312.

<sup>83</sup> Ricoeur P., *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, sous la direction de Canto-Sperber M., pages 689 à 694.

L'analyse des entretiens dévoile trois axes communs à quasiment tous les Comités rencontrés : d'abord, celui des *bases* sur lesquelles repose la visée, puis celui des *philosophes* convoqués et enfin celui des *missions* qui en découlent.

La plupart des instances citent les quatre principes de l'éthique médicale sans pour autant les utiliser comme des références systématiques. La Teppe les reprend éventuellement dans des séances hors Comité, dénommées « Conversations éthiques » traitant de problématiques générales et permettant de diffuser la culture éthique auprès de tout le personnel. Pour St Etienne, ces principes peuvent parfois être utilisés « *comme cadre contenant par rapport aux inévitables émotions* ». Dans les EHPAD du Rhône, toutes les références ne sont utilisées qu'en fonction des besoins et les quatre principes peuvent fort bien ne pas apparaître dans telle ou telle situation. Le discours du GREJ est fort différent. Dans son Projet associatif, la notion d'éthique médicale est remplacée par celle d'« éthique sociale » ainsi définie : « *l'éthique sociale qu'affirme Sauvegarde 69 est portée par la conviction de la dignité de la personne, la restauration des liens sociaux là où ils sont défailants, l'engagement pour promouvoir une société solidaire et inclusive* ». La personne est « *prise à la fois dans son identité, son unicité et son altérité, comme être singulier et comme être social, individu et membre de diverses communautés, autonome et solidaire* ». Le Comité du Puy-de-Dôme se réfère à des principes en lien avec les situations : la philosophie du Droit ou encore les principes mis en avant par le Haut Conseil du Travail Social constituent des boussoles récurrentes, mais non exclusives.

Quels sont les philosophes spontanément évoqués ?

Pour La Teppe, c'est Habermas dont une citation est placée en exergue dans la Plaquette de présentation : « *Chacun d'entre nous porte seul la responsabilité de la forme éthique qu'il a donnée à sa propre vie* ». St Etienne cite Paul Ricœur et son concept de « vie bonne », tandis que St Jean-de-Dieu s'appuie sur Bergson à propos du lien entre éthique et décision : « *Pense en homme d'action. Agis en homme de pensée* », puis cite Aristote dont il a synthétisé son « Ethique à Nicomaque » pour le diffuser largement aux professionnels et, c'est une singularité, ce Comité a beaucoup de reconnaissance pour l'enseignement du Dr Nicole Léry. Cette dernière, qui formé à l'éthique nombre de praticiens dans la région et au-delà, distinguait : « *l'éthique du penseux* » et « *l'éthique du besogneux* ». La première se nourrit des compétences, du Droit, de la déontologie et des convictions ; la seconde est présentée sous la forme métaphorique de la « fleur relationnelle » qui désigne les acteurs en présence et les liens qu'ils entretiennent.

A Villefranche-sur-Saône, c'est la pensée du professeur Jean Bernard qui est mise en avant. Pour lui, qui fut le premier président du CCNE, : « *l'éthique est une recherche, un effort de mise en ordre rationnel...Il ne saurait s'agir d'un code absolu fixant des règles et des devoirs. L'éthique est compréhension et non compromis. Il ne s'agit pas de gouverner au centre. Il faut confronter, allier, unir les expériences, les jugements, les pensées de chacun d'entre nous pour obtenir la pensée la plus sage* ». Aristote et André Comte-Sponville, sont également cités spontanément par le Président du comité du Puy-de-Dôme.

La difficulté rencontrée lors des entretiens réside dans le fait qu'à une interrogation sur la visée répond le plus souvent des réponses sur les missions des Comités. J'avais fait l'hypothèse que cette visée serait abordée en posant la question des références : « Diriez-vous

que le comité utilise des références ? Si oui, lesquelles ? ». *A posteriori*, ma question aurait dû être posée autrement car ma formulation est trop générale.

Quelles sont ces missions, ces objectifs cités ?

Deux grandes familles se retrouvent ici, la clinique et la culture, et la plupart du temps distinguées mais non disjointes. La Teppe l'annonce d'emblée : « (Sa visée n'est) « *pas seulement de répondre à des avis, mais de l'imprégnation au quotidien d'une culture éthique partagée par tous* ». A St Jean-de-Dieu, on précise d'une part, que « les débats, astreints à une méthodologie de travail, doivent porter sur des problèmes « *liés aux pratiques professionnelles* » et d'autre part, que la culture éthique doit être largement diffusée dans les établissements. Mêmes préoccupations à Villefranche-sur-Saône où Le Règlement intérieur du Comité précise :

*« La réflexion éthique est un dispositif organisé dans le but d'une réflexion collective pluridisciplinaire, déclenchée par une situation concrète pouvant entrer en contradiction des valeurs et/ou des principes. C'est un temps d'écoute, de partage et de questionnement au regard des acquis scientifiques, des lois, des valeurs médicales, morales et religieuses. Elle donne du sens aux pratiques. Elle contribue à faciliter une prise de décision la plus juste possible dans une situation donnée à un moment donné ou à répondre à des problématiques plus générales ».*

Le GREJ le dit autrement en reliant culture éthique et préoccupations fonctionnelles : « *L'éthique est d'abord un « bien agir » et a aussi pour effet de favoriser la cohésion des équipes* », préoccupation mise également en avant par le Puy-de-Dôme.

La visée éthique, les références, les missions étant mieux définies, que peuvent nous apprendre les délibérations elles-mêmes ?

### **C. Délibérer, un processus complexe**

J'avais prévu d'aborder ce thème en posant la question suivante : « Comment qualifiez-vous le processus qui mène à la production de vos propositions ? ». Pour structurer l'échange, j'avais préparé trois relances : le point de départ -descendant ou ascendant-, le point d'arrivée -démocratique, consensuel etc.- en insistant sur le cas où se révèle un désaccord. C'est sans contester la partie la plus riche et j'en propose une présentation réduite aux éléments les plus pertinents par rapport à ma question centrale.

J'avais distingué *a priori* des points de départ opposés : descendant lorsque des principes sont rappelés en début de séance, rattachant ainsi les questionnements à un cadre général, qui peut être éthique -on parlera ici de « principisme » - ou juridique ; ascendant, lorsque c'est la singularité de la situation qui est recherchée en priorité, évoquant plutôt un processus herméneutique.

Cette distinction s'est avérée structurante mais elle ne tient pas assez compte de ce qui se passe *avant* la tenue de la séance. Ici, deux modèles apparaissent, selon que les membres du Comité sont informés précisément du questionnement éthique avant la séance ou qu'ils le découvrent, l'élaborent pendant le déroulement lui-même. Pour exemple, La Teppe va jusqu'à proposer à l'auteur de la saisine une aide préalable pour dégager les questions éthiques essentielles et le SAMSAM travaille, parfois pendant plusieurs mois, pour dégager des pistes éthiques. En revanche, St Jean-de-Dieu parle plutôt d'une sorte de brainstorming en début de

séance, les interrogations se structurant peu à peu, la formulation précise n'intervenant qu'après une reformulation des échanges. Le Groupe éthique-EHPAD, procède, comme le SAMSAH, par une lecture collective de la part de l'équipe concernée, puis, après un temps de commentaires par cette même équipe -notamment concernant ce qui a changé depuis la description écrite de la situation-, un large tour de table commence, ponctué par les nombreuses questions du référant éthique et du juriste. Autrement dit, si le processus enclenché peut être descendant lors du début de la séance, -en particulier lors de l'installation du comité-, le travail dans lequel il s'insère est toujours ascendant, privilégiant la réflexion clinique avant toute référence théorique.

La place du cadre juridique est également significative : je ne trouve aucune instance qui ne s'y réfère pas<sup>84</sup> ! Tous les comités font appel à des juristes, ce qui ne va pas sans difficultés de disponibilité d'ailleurs. Sur le fond, Marie-France Callu, juriste qui participe à de nombreux comités dans la région, insiste : « *l'éthique sans le juridique n'existe pas et réciproquement* ». Rappelons que le Droit est sollicité en premier aussi bien au GREJ -qui aurait dû être nommé Groupe de réflexion juridico-éthique, GRJE, si ce sigle n'avait pas été imprononçable me confiait son Président-. L'idée généralement admise consiste à dire que si l'éthique peut pousser exceptionnellement à transgresser la loi, encore faut-il en avoir conscience afin de ne pas se mettre, et mettre toute une équipe de façon irresponsable, « hors des clous » sans le savoir.

Quelques comités organisent parfois des séances pour échanger dans l'après-coup : c'est le cas, par exemple à Villefranche-sur-Saône. Pierre Le Coz conseille de pratiquer régulièrement ce qu'il désigne comme « *le moment rétrospectif des cas cliniques* ». <sup>85</sup> Pour lui, revenir sur une décision prise ouvre le moment philosophique, ce moment situé hors de tout jugement et qui permet de mieux comprendre ce qui s'est passé pendant la séance afin de constituer l'expérience clinique au plus près de celle-ci et de ses aléas. Il attire aussi notre attention : il ne s'agit ni de juger, ni de ressasser « *sur la manière dont il aurait fallu jeter les dés une fois que ceux-ci ont été lancés* » car, dans ce cas, ce ne serait plus le moment philosophique mais « *mélancolique de la décision médicale* ». Certains comités ont d'ailleurs l'habitude d'analyser une situation lors de plusieurs séances, comme à St Jean-de-Dieu ou à La Teppe où l'on note qu'il peut être nécessaire pour aboutir de consacrer un second débat.

Mais, justement, à quoi veut-on aboutir ? Pour recueillir le point de vue de l'interviewé, j'avais prévu une éventuelle relance à la question : « en cas de désaccord, que faites-vous ? », de façon à ce que mon interlocuteur puisse se positionner : s'agit-il d'un processus démocratique recherchant l'unanimité, la majorité ? D'une visée consensuelle, d'un compromis

Si, pour Paul Ricoeur, « *le compromis est le seul moyen de viser le bien commun* <sup>86</sup> », le **consensus** est, étymologiquement, un accord sur le sens (*cum* et *sensus*). Il peut être défini

---

<sup>84</sup> Une anecdote : m'étonnant auprès de la Présidente du Comité de St Etienne qu'elle n'aborde pas spontanément le Droit lors de l'entretien, elle en fut surprise tant la nécessité de recourir au Droit est évidente pour elle : c'est même par ce cadre qu'il importe de commencer avant de se référer à l'éthique

<sup>85</sup> Le Coz P. *Petit traité de la décision médicale*. op.cit., page 162.

<sup>86</sup> Paul Ricoeur, *Alternatives non violentes*, n°80, octobre 1991, propos recueillis par J.M. Muller et F. Vaillant. Plus loin, il précise : « *Il y a méfiance à l'égard du compromis, parce qu'on le confond trop souvent avec la compromission. (...) Dans le compromis, chacun reste à sa place, personne n'est dépouillé de son ordre de justification* ».

comme une démarche, un processus qui cherche tacitement à élaborer un consentement le plus large possible du groupe, en dépassant les clivages. Le résultat espéré est de parvenir à un compromis acceptable par tous. Remarquons au passage, que le compromis est avant tout un terme de jurisprudence qui qualifie une situation où aucune des parties en présence n'abandonne ses prétentions et a donc besoin, pour conclure, d'un arbitre extérieur. La recherche du consensus est privilégiée dans des environnements collaboratifs qui visent à développer une intelligence collective suscitant l'adhésion et la mobilisation de chacun, sans s'en remettre, justement, à un tiers arbitral extérieur.

Toutefois, il existe de nombreux cas où cette approche consensuelle n'est qu'une apparence qui masque le fait que chaque participant n'a pas la même influence sur l'orientation, selon sa compétence, son pouvoir dans le groupe, voire même selon qu'il parle ou non en dernier ! En effet, l'analyse d'une situation peut aboutir à un conflit de valeurs, l'exemple le plus courant étant celui où une contradiction surgit et semble irrémédiable entre la nécessité du respect de l'autonomie de la personne et celle de sa sécurité ; très fréquemment aussi, on assiste à des conflits de missions : toute l'équipe s'accorde sur la nécessité du bien-être d'une personne, - qui par ailleurs s'exprime très peu, voire pas du tout-, mais il y a désaccord entre des soignants qui sont convaincus qu'il faut pour cela proposer le maximum de soins et d'autres qui estiment au contraire qu'il vaudrait mieux la laisser tranquille...D'une manière plus générale, comment imaginer qu'un consensus est toujours possible lorsqu'il s'agit du délicat exercice consistant à *spécifier* les principes de l'éthique médicale -c'est-à-dire les adapter à la singularité clinique-, puis à celui de la *pondération* des principes entre eux ? Aussi, la question des avis minoritaires est-elle essentielle.

La plupart des réponses laissent entendre que le problème, au fond, ne se pose pas. La Teppe recherche le consensus, « *quitte à y consacrer un second débat* » et estime que c'est une question d'état d'esprit dans un établissement où une culture éthique est largement partagée depuis longtemps. Même position pour le Puy-de-Dôme qui compte à la fois sur la cohésion du groupe et sur la possibilité de revenir sur une problématique à plusieurs reprises pour y parvenir. Pour les EHPAD, on parle d'un « *consensus naturel* » qui intervient après la formulation d'un avis par le « Référent », sans qu'il y ait nécessité d'une discussion finale.

Le GREJ pense que « *l'élaboration libre, l'absence d'enjeux de pouvoir, l'ouverture des points de vue, le croisement des approches* » composent des « ingrédients suffisants » pour y parvenir. Comment expliquer ce résultat ? « *On ne sait pas où l'on va ; c'est un mystère intersubjectif créé par les conditions du débat* ». Et en cas d'échec ? : « *Il existe des avis divergents. Dans ce cas, les différences sont exprimées avec les avantages et les inconvénients repérés* ».

A St Jean-de-Dieu, même approche : « *A l'arrivée, il est constaté qu'il n'y a pas de désaccord : en effet, on procède à une restitution-qui peut être volumineuse-dialectique, avec des nuances, des variations -plutôt que des désaccords- dans l'argumentation, notamment quand il s'agit de rendre compte de la pondération des principes* » Le consensus est recherché à Villefranche-sur-Saône et, la plupart du temps, trouvé. Pourquoi ? « *C'est l'alchimie de la rencontre, un peu mystérieux* ». Et dans le cas contraire ? « *C'est la recherche d'une troisième voie ou la poursuite des échanges au cours du comité suivant* ». Quant à St Etienne, le consensus s'établit sans trop de difficultés : « *les échanges font avancer le*

*problème, par une sorte de spirale un peu mystérieuse » et « on parlera plus de nuances que de désaccords ».*

Pour le Comité de l'ALLP, le résultat est obtenu uniquement grâce aux conditions de la discussion : respect de la parole de chacun, liberté d'expression, croisement des compétences et des points de vue, principes et effets considérés en égale estime.

Il peut paraître surprenant pour un professionnel habitué aux joutes oratoires, aux blocages de toutes sortes, aux jeux de pouvoir en usage dans nombre de réunions institutionnelles de découvrir qu'il existe des lieux où tout cela s'évanouit comme par miracle ! Il me semble que pour comprendre ce phénomène, on peut utiliser ici les avancées conceptuelles proposées d'une part, par J. Habermas dans ce qu'il a appelé une éthique de la discussion, concepts déjà abordé et sur lequel je ne reviendrai pas et, d'autre part par Edgar Morin<sup>87</sup> qui propose la notion de « hologramme ». De quoi s'agit-il ? Cette notion veut rendre compte du fait que non seulement la partie est dans le tout- un Comité n'est qu'une partie, parfois peu importante-d'une institution, mais que le tout est dans la partie<sup>88</sup> : le travail d'un Comité ne peut être compris sans connaître le contexte institutionnel dans lequel il s'effectue. Autrement dit, un Comité condense tous les éléments significatifs d'un établissement et, ainsi, dévoile sa complexité, dans ses enjeux, y compris de pouvoir.

Ce miroir peut être gratifiant pour l'institution quand ce travail donne du sens à ce que fait le collectif, il induit une image positive aux yeux des partenaires à qui il donne confiance et est désormais valorisé par les évaluations externes. Il peut également générer des effets fâcheux lorsque des problématiques récurrentes de malveillance, de non-respect de la laïcité, de suprématie de l'économique sur le bien-être des personnes accompagnées sont ainsi mises au jour... Peut-on risquer d'expliquer par ce risque que nombre de grandes associations médico-sociales n'ont pas mis la création d'un Comité à leur ordre du jour ?

Terminons cette analyse en examinant les différents types de production. La plupart du temps, l'écrit produit est dénommé « avis » quand il fait suite à une saisine d'un professionnel ou d'une équipe et « recommandation » quand un travail a été conduit autour d'un thème général, transversal, destiné à être largement diffusé. Toutefois, le terme de « compte rendu », plus neutre a été retenu à St Etienne et au SAMSAH, quand celui de « restitution » est celui choisi par St Jean-de-Dieu. A qui transmet-on les avis ? A celui qui a saisi le Comité, bien sûr, mais cela peut s'accompagner oralement comme à La Teppe, ou diffusé à tout le Comité, après validation du « Référent éthique » et même aux personnes invitées dans le cas des EHPAD.

Des différences plus significatives sont à signaler si cette production est reliée à une visée culturelle. Dans plusieurs établissements, nous l'avons vu, une véritable diffusion générale est visée et de nombreux supports techniques sont utilisés : Plaquette, Actes de journées d'étude, site, soirées thématiques etc. Dans ce cas, il s'agit, comme à La Teppe, le Puy-de-Dôme ou à Villefranche-sur-Saône, d'un travail de fond, transversal et continu. Sans avoir toujours les

---

<sup>87</sup> Edgar Morin, « Introduction à la pensée complexe », ESF, 1990.

<sup>88</sup> Blaise Pascal affirmait déjà : « Toutes choses étant causées et causantes, aidées et aidantes, médiates et immédiates, et toutes s'entretenant par un lien naturel et insensible qui lie les plus éloignées et les plus différentes, je tiens (pour) impossible de connaître les parties sans connaître le tout, non plus que de connaître tout sans connaître particulièrement les parties ».

moyens, d'autres diffusent des documents généraux-articles, conférences, vidéos- et participent ainsi de la même intention.

### CHAPITRE 3. EN QUOI LES COMITÉS SONT-ILS ÉTHIQUES ?

A partir des caractéristiques les plus pertinentes de ces instances, il convient maintenant de faire le point par rapport à la question centrale posée au début de ce travail et que je rappelle ici : « qu'est-ce qui permet à chaque comité d'éthique, dans sa façon de délibérer et de produire, de se présenter comme comité éthique ? ». Du fait de l'effectif des comités analysés, il s'agira, non de prétendre à élaborer des schémas généralisables, mais de proposer deux modélisations permettant ainsi à chacun de réfléchir à son positionnement au sein de cette grande famille d'instances.

#### A. Une triangulation fondamentale

Ce qui m'a le plus frappé au cours de l'entretien avec la Présidente et le Vice-Président du comité de La Teppe, c'est la *triple pertinence* et la *triple cohérence* de la visée déclarée-situations singulières ET diffusion culturelle -, des missions mises en œuvre ET des moyens pratiques mis à disposition. A tel point que j'ai pris conscience, après coup, que leur modélisation m'avait apporté une clé de lecture analytique pour les autres comités.

En effet, j'ai montré que la diversité locale présentait des invariants qui concernent principalement trois pôles :

- Les missions/besoins à l'origine de la création,
- Les visées/principes annoncés
- Les pratiques/productions réalisées

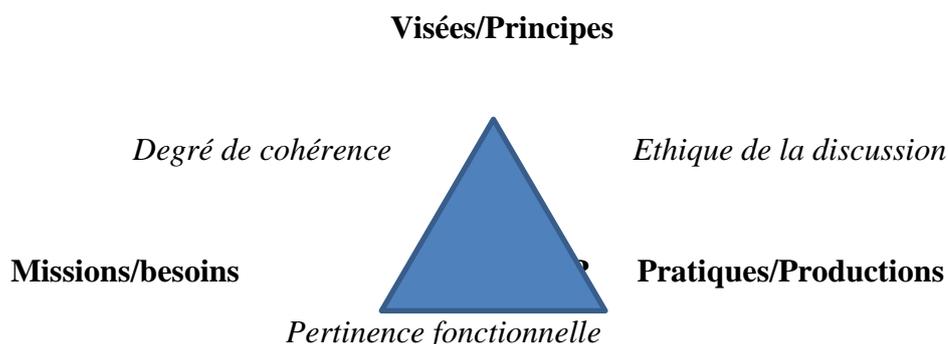
Ici, il est nécessaire d'affiner la réflexion en distinguant *origine* et *cause* de la création, comme nous y invite Christian Morel<sup>89</sup>. Contrairement à ce que je subodorais, il semble que ce qui a une incidence forte sur le fonctionnement et la pérennité d'un comité, ce n'est pas son origine qui peut être « descendante » (Etat, direction générale etc.) ou « ascendante » (professionnels, cadres etc.) : ce qui constitue un indicateur qualitatif pertinent, ce sont les causes de cette création car elles reflètent le niveau de concordance entre les besoins ressentis -d'où qu'ils viennent-et la mise en œuvre de ce nouvel outil.

**Une triangulation entre ces pôles** fait apparaître **les relations** qui en constituent le système. Elle permet également de déterminer les tensions internes, voire les éventuels dysfonctionnements d'un comité lorsqu'apparaît un manque de cohérence.

### Les pôles invariants et leurs relations

---

<sup>89</sup> Christian Morel, « *Les décisions absurdes* », Paris, Gallimard, 2012.



**La relation « Missions/besoins » avec « Visées/principes »** constitue le *degré de cohérence* de l'instance. Par exemple, la visée culturelle d'une diffusion la plus large possible des travaux correspond à un besoin ressenti et doit donc se retrouver dans les missions décrites dans les documents fonctionnels ou d'orientation, tels que Règlement de fonctionnement ou Charte.

**La relation « Missions/besoins » avec « Pratiques/productions »** montre sa *pertinence fonctionnelle*. Par exemple, la visée culturelle doit se concrétiser dans les productions, soit sous forme d'avis diffusés au-delà des membres du comité à partir de situations singulières, soit sous forme de recommandations à vocation plus générale (laïcité, secret professionnel etc.).

**La relation : « Pratiques/productions avec « Visées/principes »** en signe son *degré de respect d'une éthique de la discussion*. Par exemple, dans le fonctionnement réel du comité, une position hégémonique, autoritaire ou paternaliste d'un de ses membres est incompatible avec la visée de l'éthique de la discussion qui fait du respect en égale estime de la parole de chacun l'un de ses principes fondamentaux.

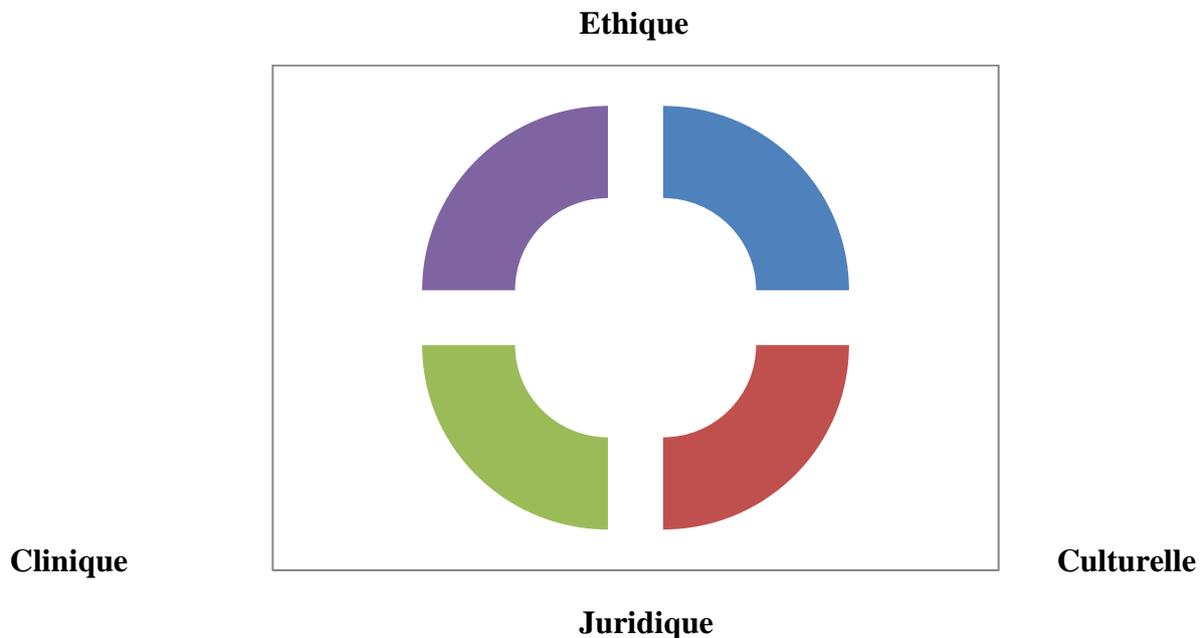
Cette modélisation pourrait servir à ceux qui font le projet de créer un Comité ou à ceux qui s'interrogent sur l'avenir du leur en attirant leur attention sur ces pôles fondamentaux et leurs relations qui, suite à ce travail, me font suggérer qu'ils permettent de montrer en quoi un comité d'éthique est éthique et répondent en conséquence à la question posée.

## **B. Une modélisation, facteur de créativité et de liberté**

Une esquisse de typologie émerge également : toutes ces instances soulignent, d'une part, l'importance de l'analyse *clinique*, tournée vers la singularité ET l'indispensable nécessité de développer le plus largement possible une *culture* éthique dans tous les secteurs<sup>90</sup> ; d'autre

<sup>90</sup> Cf. l'interrogation d'Alexia Jolivet in Alexia Jolivet, Etudes des démarches en éthique du soin (...) en Ile -de-France, op.cit., page 18 : « *Les missions : une éthique clinique ou une culture de l'éthique ?* »

part, la dualité des fondements eux-mêmes, grâce à une considération en égale estime des constituants *éthiques* ET *juridiques*. Ce serait commettre un contre-sens de vouloir opposer ces caractéristiques fondamentales. Toutefois, pour s'orienter parmi tous les cas de figures possibles, je propose de les classer en quatre catégories selon l'insistance qui est donnée au départ par leurs promoteurs en précisant bien qu'insister, par exemple, sur l'aspect clinique ne signifie en rien une méconnaissance de la nécessité culturelle !



La tendance *juridico-culturelle* est représentée par le CCNE dont la production éthique s'apparente par la forme et par sa diffusion à la formulation d'un cadre de référence à partager par tous les soignants et, au-delà, par tous les citoyens, en particulier lors de la révision des lois de bioéthique. Le Comité départemental du Puy-de-Dôme, par ses avis, et surtout ses recommandations, par les formations qu'il organise, par son rapport annuel d'activité accessible à tous, peut se rattacher à cette tendance.

La volonté de créer une telle instance, proche des décideurs, s'apparente à une politique solidement appuyée sur le Droit et tournée vers un effort permanent de démocratisation : il s'agit de faire connaître les problématiques au plus grand nombre et, surtout, d'organiser un partage maximal entre acteurs de terrain et citoyens. En conséquence, en termes de composition et de fonctionnement, ces comités recherchent une représentativité qui se traduit, le plus souvent, par une instance numériquement importante et l'obligation d'équilibrer les « forces » en présence.

La tendance *juridico-clinique* correspond plutôt au GREJ qui a comme souci principal, mais non exclusif, d'éclairer la singularité complexe de situations avec un regard à la fois tourné vers et distancié du cadre juridique existant. Cette instance s'est construite sur le modèle de l'expertise qui insiste plus sur les compétences de chacun et le croisement des savoirs que sur une représentativité. De ce fait, ce comité est composé d'un nombre relativement limité de personnes et donne beaucoup d'importance à son autonomie vis-à-vis de l'association gestionnaire. Pionnier reconnu, le GREJ fait face aujourd'hui à une raréfaction ressentie comme paradoxale : pourquoi cet écart grandissant entre le nombre de questions posées au comité et le volume des problèmes rencontrés sur le terrain ? Faut-il modifier le Comité et

comment ? Pour son Président, cette évolution est préoccupante et un travail est en cours pour tenter d'y répondre. Une réflexion s'impose : l'interrogation porte sur le choix fondamental qui a consisté à le composer de spécialistes, d'experts, dans le but de garantir son indépendance. L'effet pervers pourrait être que les professionnels ne se sentent pas impliqués par un Comité qui se présente, à ce point, comme extérieur à eux-mêmes.

Cette analyse vaut pour le CNADE, instance d'experts à effectif réduit, qui, lui aussi, constate une diminution des saisines, alors que le malaise des professionnels ne cesse de croître. La multiplication des comités de proximité n'entraînerait-elle pas, non une diminution globale des saisines, mais un transfert de celles-ci vers les comités locaux ? Cette hypothèse positive serait intéressante à vérifier.

*La tendance éthico-culturelle* rendrait compte de l'initiative du CREE qui, sans s'interdire de travailler à partir d'une situation concrète, porte surtout l'accent sur les échanges, la diffusion de travaux, l'organisation de journées. De création récente, de taille réduite et composée de personnes, tantôt représentantes associatives, tantôt ne représentant qu'elles-mêmes, cette instance cherche, en tâtonnant, à affirmer son utilité et son originalité. De fait, -et sa dénomination de Club en témoigne- elle souhaite occuper une place particulière de soutien, d'échanges, tout en ambitionnant de construire une sorte de phare éthique éclairant pour les secteurs social, médicosocial et sanitaire, vaste océan, sans cesse changeant, lieu fascinant où se côtoient toutes les contradictions dues à la grandeur et la misère de l'Homme. Sa visée culturelle se concrétise par l'organisation de journées de réflexion, une Lettre d'information et une mise à disposition de documents.

*La tendance éthico-clinique* caractérise la plupart des comités dans le secteur hospitalier qui concentrent leurs efforts sur l'accompagnement des équipes, la visée culturelle en faisant évidemment partie.

A l'Hôpital St Jean-de-Dieu, l'accent est mis, y compris dans le vocabulaire choisi, sur l'aspect réflexif et sur la nécessité méthodologique. Rigueur et liberté d'expression sont les mots-clés.

Le Président du comité de l'Hôpital Villefranche-sur-Saône met en avant quelques remarques concernant le fonctionnement éthique du Comité : la qualité du groupe, c'est sa capacité d'expression qui exclut les jugements, les compétences des participants, y compris pour les services à domicile. Il est indispensable que la création et le fonctionnement du Comité restent libres.

Le comité du CHU de St Etienne a beaucoup d'atouts et d'originalité qui sautent aux yeux malgré l'humilité dont fait preuve sa Présidente pendant l'interview. J'en rappelle ici quelques-uns : itinérant, il tourne entre les neuf établissements et, à géométrie variable, il peut, selon les sujets, varier sa composition en nombre et en qualité de participants sollicités. La saisine par des usagers et des familles est possible, ce qui s'avère rare. Son souhait est de s'ouvrir encore davantage aux EHPAD, mais cela paraît difficile, voire impossible faute de moyens et il tient beaucoup à sa mission de formations inter-établissements.

L'originalité du comité des EHPAD du Rhône tient à la participation très active d'un médecin « référent éthique » : c'est lui qui mène les débats, intervient pour apporter des éléments conceptuels, formule sa pensée avec autorité et « arrête un avis ». A noter également, le caractère itinérant du Comité qui se déplace dans l'EHPAD demandeur. Pour la Présidente,

une vertu essentielle est repérée, celle d'apaiser les équipes, grâce à une attitude toujours bienveillante vis-à-vis d'elles et la force reconnue par tous, c'est le fait d'être sur le terrain.

Instance à la fois la plus récente et de la dimension la plus modeste dans cette étude, le comité du SAMSAH de l'ALLP siège en présence de l'équipe complète qui se déplace sur le temps de travail. Compte tenu du temps d'élaboration, la situation évolue en cours de préparation et il arrive que des problèmes aient été résolus entre temps : il y a donc analyse clinique en situation et boucle rétroactive sur ce qui a été pensé, effectué. Pour connaître l'opinion des personnels, une enquête a été menée en 2019 et les appréciations relevées témoignent de leur reconnaissance à l'égard du travail de réflexion que ce comité leur propose : « *prise de recul, émergence de nouveaux questionnements, s'autoriser à faire des exceptions, regard différent, réajustement de la pratique, cheminement, remettre du possible dans l'impossible* », toutes ces remarques témoignent de l'alliance réussie de la préoccupation clinique immédiate et de la nécessité à long terme de penser autrement.

Comme je l'ai décrit, la plupart de ces comités développent également une politique culturelle : ici des personnes extérieures peuvent assister aux séances, là le compte rendu est diffusé au-delà des personnes directement concernées, là encore, un site a été créé. Certains sont donc proches des comités à visée culturelle prédominante.

En conclusion, cette proposition ne doit pas être comprise comme une classification administrative capable de rendre compte de tous les cas de figure ! A titre d'exemple, le Comité de La Teppe aurait sa place dans aucune des quatre cases ou, plutôt, dans toutes les cases tant il me semble avoir trouvé une solution équilibrée et harmonieuse, apte à satisfaire à la fois les personnels soignants et ceux du social et du médico-social.

Son utilisation, comme support de sens donné à une instance éthique, aiderait les professionnels qui souhaitent en créer une à réfléchir à la tendance qui leur paraît la plus pertinente au regard des besoins qu'ils ont ressentis et analysés au sein de leur institution. Elle pourrait également faciliter la réflexion chez ceux qui, déjà membres d'une telle instance, s'interrogent, par exemple, sur sa pertinence ou sa pérennité.

## **Synthèse de la deuxième partie**

Cette partie avait pour ambition de chercher, au-travers de la grande diversité des types de comités d'éthique locaux, des éléments invariants qui permettraient de les distinguer, sans toutefois les disjoindre. Les secteurs social et médico-social y sont présents, même si l'accent

a été mis sur les comités dans le champ sanitaire, plus éloignés de ce qui constituait jusqu'alors mon propre domaine de compétence.

Une proposition de modélisation permet d'embrasser d'un simple coup d'œil les pôles structurants ainsi que les relations, voire les tensions qui en résultent.

Une typologie construite à partir des orientations principales prédominantes situe chaque instance dans un type de comité, mais les délimitations doivent être comprises comme poreuses car tout est une question de dosage entre éthique et juridique, entre visée clinique qui privilégie la singularité et visée culturelle qui insiste sur une diffusion élargie.

Le périmètre restreint de cette étude ne permet pas de généraliser le propos mais a abouti à des clés de compréhension susceptibles d'aider à réfléchir chacun, membre d'un comité ou désireux de l'être, sur ce qui lui paraît le plus important dans une telle instance au regard des besoins perçus sur place. Cependant, cette hiérarchisation ne doit pas être confondue avec un refus de la complexité.

## **CONCLUSION GENERALE**

*"Au bout de tout système, de toute cohérence trop bien faite, de toute pensée à prétention définitive, les portes d'une prison attendent »*

Henri-Jacques Stiker

*« Une science qui se targue de posséder la seule méthode correcte et les seuls résultats acceptables est une idéologie, et doit être séparée de l'Etat et particulièrement de l'éducation. On peut l'enseigner, mais uniquement à ceux qui ont décidé d'adopter cette superstition particulière »*

Paul Feyerabend

## **QUELLES PERSPECTIVES ?**

Dégager des invariants, chercher à modéliser en présentant et en analysant une grande diversité de comités d'éthique, telle était l'ambition de ce travail. Dans l'idéal, que conviendrait-il d'entreprendre à partir des résultats obtenus ? La modélisation proposée, ainsi que l'ébauche de typologie devraient, à leur tour, devenir des hypothèses de travail pour un deuxième temps. Confronter, mettre à l'épreuve du terrain, en utilisant cette fois essentiellement des méthodes quantitatives, permettrait de valider ou de remettre en question ces propositions. Il aurait été présomptueux de prétendre réaliser la totalité de cette ambition dans le cadre imparti. Les résultats sont donc présentés avec toute l'humilité qui convient lorsqu'un travail est inachevé.

En amorçant ce travail, j'avais souhaité aborder la question politique sous plusieurs angles sans avoir la prétention de les traiter :

- au regard de la diversité décrite, faut-il s'orienter vers une normalisation de tous les comités existants et à venir, ou, au contraire, garder précieusement leurs riches différences en misant plutôt sur l'inventivité de chacun au plus près des besoins ?
- comment les institutions ressentent-elles ces comités ? Comme des aiguillons nécessaires à la vie démocratique institutionnelle ou comme des lieux de subversion susceptibles de les fragiliser ?
- le cloisonnement, souvent ressenti, entre les trois secteurs ne pourrait-il pas disparaître en favorisant les rencontres entre comités ? N'ont-ils pas beaucoup de choses à se dire ?
- en quoi les formations initiales et continues contribuent-elles à la diffusion d'une véritable culture éthique ?

Esquissons des pistes en privilégiant trois aspects politiques <sup>91</sup> :

- **Généraliser un « modèle » de comité d'éthique ou favoriser la diversité ?**

Mon étude, bien que limitée à une douzaine d'instances, m'a fait découvrir leur complexité et leurs irrémédiables différences : histoire, composition, fonctionnement, repères théoriques, production, autant de critères qui se croisent et ne peuvent les réduire à un modèle transversal, transposable. Pour en expliquer les raisons de leur notoriété, chacune des trois grandes familles philosophiques classiques apporte sa part de compréhension.

Pour les tenants d'une philosophie de la vertu, comme l'enseignait Aristote, la pertinence de ces instances tient surtout aux qualités de ceux qui les créent, les font vivre. J'ai rencontré des personnalités souvent « hors normes » qui, effectivement, ont marqué d'une empreinte indélébile l'existence de leurs comités. Dans son étude, Alexia Jolivet<sup>92</sup> pointait les avantages et les inconvénients de cette constatation : « *Toutefois la démarche éthique restant à la discrétion du chef de service, elle apparaît incertaine, inconstante et rare. La personnalité du chef médical est, de ce point de vue, décisive dans le développement de ce type de réflexion* ».

Les adeptes d'une considération plutôt kantienne ont raison de souligner l'importance des principes, des intentions sous-jacentes car *in fine*, la fiabilité et la crédibilité dépendent bien de la solidité des repères et de la rigueur de la réflexion collective mise en œuvre.

Quant aux conséquentialistes, ils ont beau jeu, à juste titre, de montrer combien l'exigence de mesurer les effets possibles sur la personne concernée et/ou sur les équipes chargées de le faire est indispensable ne serait-ce que pour conforter la pérennité de l'instance.

Au final, si des repères méthodologiques sont appréciables, si la connaissance des « modèles » existants est utile, il serait dangereux de vouloir succomber à une normalisation risquant d'assécher irrémédiablement la vie palpitante et créatrice que seule la prise en considération du multifactoriel, du multidisciplinaire, bref, de la diversité infinie peut générer dans tous ces groupes. Les propos du CCNE sont plus que jamais à diffuser dans nos secteurs : « (...) éloigner le plus possible les Comités de la rigidité administrative. Une certaine souplesse d'organisation et de fonctionnement nous paraît nécessaire à l'épanouissement d'organismes se consacrant à un domaine qui ne s'accommode guère de structures et de catégories »

- **Comités d'éthique et politique de décloisonnement entre les secteurs**

En janvier 2007, le Conseil supérieur du travail social produisait un Rapport intitulé : « Décloisonnement et articulation du sanitaire et du social <sup>93</sup> ». Il introduisait sa réflexion ainsi : « *Les fonctionnements séparés des secteurs social et sanitaire, le cloisonnement entre leurs institutions et leurs professionnels nuisent à la prise en charge globale des usagers et à la continuité des interventions. (...) Pourtant, les problématiques sanitaires et sociales sont imbriquées, ce que souligne l'Organisation mondiale de la santé (OMS) quand elle affirme*

---

<sup>91</sup> Il ne m'a pas été possible de traiter correctement le deuxième point car cela aurait supposé que, pour chaque Comité, je puisse rencontrer les directions des institutions, ainsi que des personnels. Aiguillons nécessaires ou lieux de subversion ces comités ? Un autre travail devra être conduit pour aborder ce problème, à mes yeux essentiels, pour compléter mon questionnement.

<sup>92</sup> Alexia Jolivet, *Etudes des démarches en éthique du soin* (...) en Ile -de-France, op.cit., page 7.

<sup>93</sup> Conseil supérieur du travail social, éditions ENSP, 2007.

que le bien-être social est une composante fondamentale de la santé qui, elle-même, dépend du développement économique et social auquel d'ailleurs elle contribue<sup>94</sup>». Distinguant entre limites utiles et cloisonnements à surmonter, le rapport expose des expériences et innovations récentes en matière de partenariat, de coopération, de réseaux qui témoignent d'une articulation possible sur le terrain entre les deux secteurs. La conclusion politique est sans ambiguïté : « *Se recentrer sur l'altérité, la posture éthique...au contraire de la progression récente et massive des dispositifs planifiant, mesurant, conditionnant l'offre de prestations et de services dans des catégorisations strictes* ». Et, pour enfoncer le clou : « *Travailler en multipartenariat à tous les niveaux, comme l'exige la résolution des problèmes et comme le souhaitent les acteurs de terrain, en dépassant le bilatéral qu'affectionnent particulièrement les gestionnaires...*<sup>95</sup> ». Il se termine sur une série de recommandations précises, notamment en matière de formation : « *C'est pourquoi la posture éthique doit être abordée et posée nécessairement dès la formation initiale, et travaillée tout au long de la vie professionnelle*<sup>96</sup> ».

Pour illustrer cette dernière recommandation, je prendrai un exemple de formation initiale dans chaque secteur.

- **Formations et culture éthique : deux exemples de formation professionnelle : les éducateurs spécialisés et les infirmiers.**

Lors d'interventions auprès d'éducateurs spécialisés en formation initiale, j'ai relevé leurs représentations spontanées à l'endroit des comités d'éthiques<sup>97</sup>. Si, dans la plupart des cas, les qualificatifs sont positifs, quelques-uns d'entre eux ont attiré mon attention : « *De quoi je me mêle ? Tribunal. Politburo* » ! Comme le souligne Alexia Jolivet<sup>98</sup> : « *les comités ou groupes éthiques peuvent susciter plusieurs craintes de la part des membres du personnel, des craintes qui trouvent leurs origines dans de nombreux préjugés quant aux fonctions de ces instances* ».

Pour Edith Jaillet<sup>99</sup>, formatrice, si le législateur montre une réelle volonté d'imprégner d'une culture éthique ces formations, il reste que le volume horaire consacré à ce thème est faible et que l'importance accordée varie selon les formateurs.

Le discours est très différent pour les infirmiers.<sup>100</sup> Le nombre d'heures de formation, en rapport avec la réflexion éthique, est conséquent. D'après un cadre de formation des infirmier(e)s, les programmes suivis sont conformes aux ambitions et ce thème de l'éthique, non seulement ne rencontre pas de résistances de la part des étudiants, mais il fait partie de ceux qui suscitent le plus d'intérêt.

## **En guise de « mot de la fin »**

---

<sup>94</sup> Rapport CSTS, page 7.

<sup>95</sup> Ibidem, page 98.

<sup>96</sup> Ibidem, page 98.

<sup>97</sup> Relevé des représentations en annexe n°3, pages 70-71.

<sup>98</sup> Alexia Jolivet, op.cit.

<sup>99</sup> Edith Jaillet, interview, voir annexe n°6, page 77.

<sup>100</sup> Interview, voir annexe n°7 page 77.

Comme le professait Kant, après « *que pouvons-nous savoir ?* », puis « *que devons-nous faire ?* », posons sa troisième question : « *que pouvons-nous espérer ?* ».

Au cours du demi-siècle écoulé, selon André Comte-Sponville<sup>101</sup>, l'évolution de notre société serait à comprendre de la façon suivante :

- Dans les années 60, le mot d'ordre dominant était : « *tout est politique* » et le jeune professionnel que j'étais à cette époque devait se situer entre les « *Mao, gaucho, coco, socialo* » etc. !
- Deux décennies (de déception ?) plus tard, dans les années 80, le slogan dominant était plutôt : « *tout est moral, humanitaire* » : dormir dans la rue est indigne, donnons un toit à tous (Abbé Pierre), ne pas manger à sa faim est indigne, donnons à manger à tous (Coluche).
- Vingt ans après, alors que le nombre de personnes qui dorment sur les trottoirs n'a jamais été aussi élevé et que les Restos du cœur n'arrivent plus à faire face, les années 2000 développent le « *tout est spirituel* » : quel sens vais-je donner à ma vie ? Si chacun se posait cette question existentielle, ne pourrait-on pas changer ce monde injuste ?

A mon tour de poser la question : vingt ans plus tard, qu'en est-il ?

Pourrions-nous espérer voir prospérer le : « *tout est éthique* » ? Certains comités nous encouragent à le penser et, comme je l'ai esquissé plus haut, la pandémie que nous subissons accentue cet espoir : les professionnels qui les font vivre ne sont-ils pas davantage conscients qu'une politique démocratique sociale, médico-sociale, sanitaire est plus indispensable que jamais ? Que les comités fonctionnent comme des espaces démocratiques, que les initiatives envers les plus démunis doivent être développées dans le plus grand respect de chacun ? Enfin, que la pratique professionnelle est autrement plus humaine lorsque chaque praticien donne un sens à ce qu'il effectue au quotidien ? Et, loin de succomber aux sirènes de l'égoïsme, solidement arc-bouté aux principes altruistes, solidaires, chaque professionnel ainsi engagé ne participe-t-il pas ainsi à la création des vingt années suivantes, celles d'une éthique collectivement construite, étayée, développée, au service de chacun<sup>102</sup> ?

Enfin, qu'il me soit permis d'achever ce travail par une dernière considération, plus personnelle.

Pour le mélomane habitué des soirées musicales, que de points communs entre concert et séance d'un comité d'éthique !

L'éthique, comme la musique, a son solfège-ses principes, ses raisonnements-, ses instrumentistes/praticiens -avec leur hiérarchie de fait, leurs tensions inévitables, mais qui s'effacent devant l'exigence de la visée éthique/artistique partagée par tous-, qu'ils soient amateurs ou professionnels.

L'éthique, comme la musique, a ses salles de concert-tation, ses dissonances et, surtout ses interprétations et son déroulement qui, toujours, raconte quelque chose de profond à qui sait

---

<sup>101</sup> André Comte-Sponville, « Le capitalisme est-il moral ? », Paris : Albin Michel.

<sup>102</sup> Ne faudrait-il pas hiérarchiser autrement nos grands principes ? Les frontons des mairies ne pourraient-ils pas simplement arborer fièrement : fraternité, égalité, liberté ?

l'écouter. Autant d'orchestres, autant de variations autour d'une symphonie de Malher ; autant de Comités, autant de points de vue et de nuances possibles.

Chaque professionnel, comme chaque mélomane, attend quelque chose de l'écoulement incarné de la réflexion-interprétation. Chacun redoute que les multiples sonorités, avec leurs beautés, mais aussi leurs approximations et même leurs couacs, soient remplacés par des logiciels débitant, avec une qualité neutre de MP3, un déchiffrement numérique parfait techniquement mais sans couleurs et, surtout, sans âme.

Chacun redoute que les tâtonnements, les contradictions, les paradoxes, les possibles infinis des réflexions éthiques collégiales disparaissent sous des normes, des rationalisations bureaucratiques, des logiciels aussi impeccablement logiques qu'éloignés de la complexité humaine, pétrie de doutes et de paradoxes.

Ethique et musique font partie des activités humaines qui acceptent, devraient accepter, l'indicible, l'ineffable, tout ce qui constitue le mystère de la rencontre des Hommes devant l'immensité de leurs attentes et de leurs insuffisances, de leur vulnérabilité tout autant que de leur résilience. Mieux vaut un concert habité, même s'il hésite, voire même balbutie, qu'un déversement parfait de sons vides de sens.

Au final, notre responsabilité n'est-elle pas d'agir avec conviction pour démontrer qu'au XXIème siècle, l'éthique, elle aussi, adoucit les mœurs ?

## Bibliographie générale

### Ouvrages

- Ambroselli C. Le comité d'éthique. Paris : PUF coll. Que sais-je ? 1990. 126 pages
- Beauchamp T.L., Childress J.F., Les principes de l'éthique biomédicale. Paris, Les Belles Lettres (39<sup>e</sup> édition). 2008.
- Bonjour P. Introduction à la démarche éthique dans le travail social. Toulouse : Erès. 2017, 242 pages.
- Bonjour P., Corvazier F. Repères déontologiques pour les acteurs sociaux. Le livre du Comité national des avis déontologiques. Toulouse : Erès, 2003. 220 pages.
- Bonjour P., Corvazier F. Repères déontologiques pour les acteurs sociaux. Une éthique au quotidien. Toulouse : Erès, 2014. 218 pages.
- Comte-Sponville A., Le capitalisme est-il moral ? Paris : Albin Michel, 2004. 240 pages.
- Dupuy B. l'Encyclopaedia Universalis, Dictionnaire de la philosophie. Paris : Albin Michel, 2000. 3938 pages.
- Einaudi M.A., Malzac P. Récits cliniques, conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète. Aix-Marseille université : Presses Universitaires de Provence, 2019. 190 pages.
- Etchegoyen A., La valse des éthiques. Paris : Pocket Agora, Julliard, 1995. 244 pages.
- Habermas J., De l'éthique de la discussion, Paris : Cerf, coll. » Passages », 1992. 202 pages.
- Le Coz P., Petit traité de la décision médicale, Paris : Le Seuil, 2007. 195 pages.
- Le Coz P. L'éthique médicale : approches philosophiques. Aix-Marseille université : PUP, 2018. 166 pages.
- Morel C., Les décisions absurdes. Paris : Gallimard. 2012. 320 pages.
- Morin E., Introduction à la pensée complexe. Paris : ESF. 1992. 158 pages.
- Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris : Le Seuil, 1990. 424 pages.
- Ricoeur P. Ethique, de la morale à l'éthique et aux éthiques, in Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, sous la direction de Canto-Sperber M., Paris : PUF, 2004.

### Revues

- C. Dekeuwer, R. Chvetzoff, C. Clouzeau, N. Kopp, « Réflexion éthique et institutionnalisation de l'éthique », Revue Ethique et santé, 2011, vol.8-N°3.

## **Rapports/Etudes/Manuels**

ANESM. Paris. FRA. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Anesm ; 2010.

Centre national ressource déontologie éthique (CNRDE). Références Déontologiques pour les Pratiques Sociales. Promouvoir la réflexion déontologique et la démarche éthique dans l'exercice des missions d'action sociale ». 3<sup>ème</sup> édition, 2014.

Conseil supérieur du travail social, 2001, Ethique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux, Paris, Editions ENSP.

Conseil supérieur du travail social, 2007, Décloisonnement et articulation du sanitaire et du social, Paris, Editions ENSP.

Geng A., Comment expliquer la faible sollicitation des instances éthiques locales ? Cometh de l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne-Franche-Comté, 2018. 68 pages.

Jolivet A., Etude des démarches en éthique du soin et de l'accompagnement dans les établissements de santé en Ile-de-France. Phase exploratoire.2014-2015, Observatoire des pratiques éthiques, ERE Région Ile-de- France.

Menneret F. Ethique de la discussion et éthique du travail social. DEA de philosophie morale et politique. Paris : IV-Sorbonne ; 2002. (Direction Alain Renaut).

Rosenczweig J.P. La déontologie au carrefour des libertés des usagers et des professionnels du travail social. Rapport au Ministre des Affaires sociales et de l'Intégration, rapporteur : Xavier Dupont. 1992.

## ANNEXES

<b>N°</b>	<b>Titre</b>	<b>Pages</b>
1	Le Centre national ressource déontologie éthique pour les pratiques sociales (CNRDE)	63
2	Références déontologiques pour les pratiques sociales	64-69
3	Recueil des représentations	70
4	Interview de Madame Annick Gresset, coordinatrice du CNADE	71-72
5	Le Comité d'éthique des Hospices civils de Lyon	73
6	Guide d'entretien	74-76
7	Interviews formateurs	77

## ANNEXE 1

### **Le Centre National Ressource Déontologie Ethique pour les pratiques sociales**

Le CNRDE est une association loi 1901 constituée de représentants d'associations ou fédérations dont l'objet est consacré à l'action sociale, dans l'acception large du terme incluant la santé, l'éducation, la protection sociale et judiciaire, l'insertion, et de personnes physiques qualifiées par leur compétence.

Il a pour objet :

- d'assurer au CNADE les moyens de son fonctionnement tout en préservant l'indépendance nécessaire à l'exercice de sa mission
- actualiser régulièrement le texte des références déontologiques
- maintenir de ce fait un questionnement permanent et, comme en 1996, faire vivre le débat avec les acteurs de terrain
- impulser la réflexion déontologique et éthique
- favoriser la transmission et l'appropriation des valeurs en organisant, en particulier, des formations
- concourir à la réflexion sur les évolutions du droit

Le CNRDE a signé en 2013 une convention de partenariat avec la Fondation de France en vue de promouvoir, avec le concours du CNADE, la réflexion éthique sur les thématiques de vie affective, sexualité et parentalité des personnes handicapées

Le CNRDE a été nommé membre du HCTS en 2016.

#### **Contacts :**

**CNRDE** : [contact@cnrde.org](mailto:contact@cnrde.org)

**CNADE** : [cnade@cnrde.org](mailto:cnade@cnrde.org)

**Pour en savoir plus, un site :** [www.cnrde.org](http://www.cnrde.org)

## ANNEXE 2

### Références déontologiques pour les pratiques sociales (RDPS)

*Texte adopté en assemblée générale du CNRD le 16 mai 2014*

#### Préambule

Ce texte a pour objectif de fournir des repères déontologiques communs à tous les travailleurs sociaux et à ceux qui leur apportent leur concours ou définissent les orientations politiques, afin de respecter, dans les pratiques, les droits fondamentaux des personnes.

Les principes déontologiques ne se suffisent toutefois pas à eux-mêmes, car ils risquent d'enfermer la réflexion dans des injonctions normatives et des réponses toutes faites. Aussi, la prise en compte de cet écrit conduit-elle à la nécessité d'une démarche éthique au cas par cas, tenant compte de la singularité de chaque situation.

Sachant que chaque professionnel se réfère en outre aux textes ou codes en usage dans sa profession, ces références se veulent communes à l'ensemble des personnes et institutions qui œuvrent dans les domaines du social, du médico-social, de la santé, de l'éducation, de la protection sociale et judiciaire, quelle que soit leur formation ou qualification et qu'ils soient :

- employeurs, employés, intervenants à titre libéral ou bénévoles,
- du secteur public ou des secteurs privés à but non lucratif ou lucratif agissant dans un esprit de service public.

#### Quelques précisions s'imposent sur le sens donné aux termes utilisés :

- **La déontologie** désigne un ensemble de devoirs et de règles dont se dote une profession pour organiser son fonctionnement. Dans le cas présent, ces règles se veulent toutefois transprofessionnelles dans le respect des Codes spécifiques déjà existant et qui conservent leur primauté.

La définition qu'en donne Yves LE DUC offre l'intérêt d'élargir le concept : « *La déontologie est un ensemble de principes d'action qui rendent possible le service du public : par la confiance des usagers – par le respect des missions – et par l'acceptation des contraintes de l'action collective* ».

- **L'éthique** est entendue ici avant tout, en tant que démarche de distanciation, de questionnement et d'examen critique des différentes options d'action pour parvenir à une prise de décision, individuelle ou collégiale, qui ne peut être que singulière. Paul Ricoeur définit la visée éthique comme : « *Une sagesse pratique qui consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude, en trahissant le moins possible la règle* », ce qui suppose d'apprécier au préalable les impératifs juridiques, déontologiques et humains.

En ce sens, la démarche éthique vise à mettre la personne concernée par l'action au centre des préoccupations et à construire, pour elle et avec elle, la réponse la plus juste et la plus adaptée possible à la singularité de sa situation en faisant vivre au quotidien les valeurs qui portent le travail social.

#### Déontologie et éthique sont ainsi deux notions qu'il convient de distinguer sans les disjoindre et de relier sans les confondre.

- Différents termes sont utilisés dans le langage courant pour désigner les personnes, professionnelles ou bénévoles, ayant compétence et légitimité à mettre en œuvre, dans le

cadre de dispositifs agréés, l'accueil, l'accompagnement ou l'intervention auprès d'un public, quel qu'il soit, dans le but de promouvoir l'épanouissement, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, de prévenir les exclusions et d'en corriger les effets.

Nous avons retenu le terme de "**praticien du social**" pour désigner la personne ayant des compétences pour l'exercice d'une pratique dans le champ du social au sens large.

D'autres termes auraient pu être utilisés, notamment :

- celui " d'**acteur social**", dans la mesure où les praticiens du social ne sont pas de simples exécutants de directives, d'où qu'elles émanent, mais font preuve de responsabilité et d'engagement. Nous ne l'avons pas retenu en raison de la confusion qu'il pourrait créer entre le praticien du social et la personne accompagnée qui, elle aussi, est un acteur ayant ses propres compétences.

- celui de "**travailleur social**", mais cette appellation exclut des praticiens du social ne rentrant pas dans cette nomenclature (psychologues, professionnels de santé, personnels administratifs ou de service, ...).

• On entend par "**usager**" toute personne dont la situation requiert accueil, accompagnement, intervention ou prestation de la part des praticiens du social. La prise en considération de l'usager ne saurait toutefois se réduire aux seuls aspects qui concernent son rapport d'usage avec le dispositif d'action sociale. C'est pourquoi, chaque fois que possible, nous avons choisi de lui substituer le terme de « **personne** ».

## 1. LES FONDEMENTS DES REFERENCES DEONTOLOGIQUES

### 1. 1 Les références déontologiques se fondent, prioritairement, sur :

#### **Le droit international :**

- La Déclaration universelle des Droits de l'Homme de l'ONU du 10 décembre 1948
- La Convention Internationale de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales du Conseil de l'Europe du 4 novembre 1950
- La Convention Internationale des Droits de l'Enfant de l'ONU du 20 novembre 1989
- La Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006, ratifiée par la France

#### **Le droit national :**

- La Constitution française du 4 octobre 1958
- les Codes constituant le droit commun
- Les différents textes législatifs ou réglementaires applicables aux secteurs mentionnés plus haut.
- Les accords de branche et conventions collectives

### 1.2 La légitimité, les devoirs généraux et les missions des praticiens du social se fondent sur la mise en application :

**1.2.1 des valeurs humanistes** qui affirment le principe inconditionnel de l'égalité de dignité de tous les êtres humains.

**1.2.2 des valeurs de la République** qui, en conciliant respect des libertés individuelles et le respect des règles d'ordre public régissant la vie en société, permettent **le vivre ensemble** tout en facilitant rencontres et débats qui favorisent la création du lien social au-delà des différences quelles qu'elles soient.

Est respecté notamment **le principe de laïcité** qui implique de considérer comme un tout indissociable :

- le respect de la liberté de conscience et de culte
- l'adoption d'une posture de neutralité

- le refus de toute ingérence des religions dans les affaires publiques et dans les orientations institutionnelles
- l'égalité de traitement de toutes les religions et de toute personne quelles que soient ses croyances ou non croyances.

**1.2.3 des valeurs démocratiques** qui impliquent la recherche de **justice sociale**, notamment le refus de toute forme d'exclusion. Dans un souci d'humanité et de solidarité, les praticiens du social résistent à toute injonction discriminatoire qui les amènerait à sélectionner l'accueil des personnes en fonction de critères d'origine, de nationalité, d'opinions, de convictions ou de situation administrative.

**1.2.4 des valeurs fondées sur le droit** telles qu'exprimées dans les différents codes ou conventions cités ci-dessus, qu'il s'agisse de droits individuels ou collectifs.

## **2. LES FINALITES DE L'ACTION SOCIALE ET LE CADRE DANS LEQUEL ELLE S'EXERCE**

**2.1 L'action sociale est au service de la personne.** Elle a pour objectif premier son accès à la citoyenneté, et à son exercice, par une pleine et effective participation à la vie sociale sur la base d'une égalité des droits et des libertés. Elle vise ainsi à lui permettre une vie digne et un épanouissement personnel à travers la quête de son autonomie tout en assurant sa protection.

**2.2 L'action sociale s'exerce aussi à travers un agir collectif.** En complément de l'action individuelle auprès de la personne, le praticien du social propose des actions collectives, des interventions de groupe, des actions de développement social local.

Fondées sur la solidarité et la coopération, ces actions aident la personne à prendre sa place au sein du groupe et à agir dans et sur son environnement.

**2.3 L'action sociale est au service de la solidarité et relève d'un dispositif d'ordre public d'aide à la personne,** non d'un dispositif de sécurité. Si le praticien du social doit rappeler la loi en permanence, il n'a aucune légitimité pour en imposer l'application et en dénoncer les manquements.

Cette affirmation ne soustrait pas le praticien du social, dans une visée éducative, au devoir de rappel des interdits et de mise en œuvre de mesures appropriées.

**2.4 L'action sociale est inscrite dans un cadre institutionnel** qui définit le sens de sa mission. Les personnes sont associées à la réflexion sur le fonctionnement des dispositifs les concernant.

**2.5 L'action sociale est inscrite dans le cadre de la loi.** Il incombe à la puissance publique d'orienter les politiques, de définir les priorités et de garantir le devoir de solidarité. Elle a, de ce fait, un devoir d'évaluation des besoins et de contrôle des actions mises en œuvre.

**2.6 La diversité des acteurs** favorise celle des prestations proposées. Une part importante de cette mission d'intérêt général est déléguée par la puissance publique au secteur privé à but non lucratif ou lucratif. Privée ou publique, cette action doit répondre à une obligation de compétences, de loyauté et de probité.

**2.7 Engagé à l'articulation entre le sujet et le groupe social,** le praticien du social contribue à faire évoluer les représentations de la société et des individus vis-à-vis des personnes différentes ou ayant un autre mode de vie.

A partir des missions d'expertise et d'évaluation qu'il conduit, il a un rôle actif à jouer dans la définition des politiques.

Cela implique que les employeurs publics ou privés favorisent la participation de leurs collaborateurs à des collectifs de réflexion locaux, régionaux ou nationaux.

**2.8 La connaissance du cadre réglementaire dans lequel ils interviennent s'impose aux professionnels dans l'intérêt même des personnes accompagnées.** Les pratiques professionnelles, qui s'appuient sur la réflexion et le débat, nécessitent que les praticiens du social aient une connaissance suffisante de la loi et en assimilent le sens fondamental. Cela

implique que toute institution exerce une veille sur l'évolution des textes et mette les moyens d'une information juridique explicitée à la disposition des intervenants.

### **3. LA PERSONNE AU COEUR DE L'ACTION SOCIALE**

**3.1 L'usager de l'action sociale est considéré comme une personne** ayant a priori une capacité de compréhension, d'expression et de choix lui permettant d'être un acteur, collaborateur, négociateur, interlocuteur dans l'élaboration et la mise en œuvre de son projet personnel mais aussi dans la réflexion sur les dispositifs d'accueil, d'accompagnement ou de prestation.

**3.2 La posture éthique du praticien du social** le conduit à prendre en considération **simultanément** les trois dimensions de la personne :

- *la personne est un être humain*
- *la personne est un sujet acteur de sa vie*
- *la personne est un être social*

**3.2.1 En tant qu'être humain**, la personne a des libertés et des droits inconditionnels, notamment le droit au respect, ce qui interdit toute attitude vexatoire ou attentatoire à sa dignité.

**3.2.2 En tant que sujet**, la personne a droit à être entendue dans ses attentes et respectée dans son développement et son autonomie.

Elle a droit à exprimer son opinion même lorsque ses valeurs sont différentes de celles qui fondent la loi ou des valeurs citoyennes en vigueur dans notre société.

Elle est reconnue comme acteur de sa vie et auteur de ses choix et est associée à l'élaboration de tout projet et à toute prise de décision la concernant.

Elle a droit au respect de son intimité, de sa vie privée et par conséquent à la confidentialité des informations qui la concernent.

L'accompagnement qui lui est proposé est donc toujours personnalisé.

**3.2.3 En tant qu'être social**, la personne a droit à être informée et accompagnée pour accéder aux droits communs et aux droits spécifiques qui lui sont reconnus par la loi.

Elle est aussi informée des obligations qui en découlent ainsi que de celles plus générales qui permettent la vie en société. L'accès aux droits et la conscience des obligations définissent un engagement vers la citoyenneté.

### **4. LES ENGAGEMENTS DES PRATICIENS DU SOCIAL A L'EGARD DE LA PERSONNE**

**Outre le respect des règles déontologiques, un engagement éthique aux côtés de la personne**

**4.1 Les praticiens du social s'engagent** à prendre en considération les choix de la personne et à tenir compte de ses valeurs, de son histoire et de son environnement culturel, culturel, familial, social ou professionnel. Ils assument leur responsabilité de professionnels (salariés, libéraux) ou de bénévoles dans leurs pratiques, sachant qu'ils ne peuvent pas se substituer, sauf par mandat judiciaire spécifique, à la personne qui, elle aussi, est un être responsable.

Ils veillent à la qualité de l'accueil et de la relation, au respect de l'intégrité physique et psychique et de la dignité de la personne.

Conscients de leur statut, ils n'utilisent pas la relation à des fins personnelles et maintiennent avec la personne la juste distance relationnelle apte à favoriser la réalisation des objectifs professionnellement déterminés et à ne pas porter atteinte à sa liberté.

Au-delà de la responsabilité administrative ou juridique, ils ont vis-à-vis de la personne une responsabilité morale et éthique.

**4.2 Afin de respecter la vie privée et l'intimité de la personne**, ils limitent leurs investigations ou interventions à ce qui est strictement lié à leur mission, à la demande d'aide exprimée par la personne ou à un besoin prioritaire de protection.

Toute transmission d'informations et de données concernant la personne à un tiers nécessite de l'en informer au préalable, voire de requérir son accord.

**4.3 Ils s'inscrivent avec la personne dans un processus de co-construction et de codécision.** Ils recueillent ses désirs et propositions tout en lui fournissant les éléments lui permettant de donner son consentement éclairé ou son avis, cela dans le respect des procédures et des protocoles adaptés à sa situation.

**4.4 La conception des actions collectives**, leur mise en œuvre et les modalités de la participation de chacun sont définies conjointement tant avec les usagers qu'avec les responsables institutionnels et les partenaires.

La diversité des dynamiques participatives est prise en compte et soutenue : réalisation d'objectifs communs, activités partagées ou actions agissant sur l'environnement dans un souci de justice sociale.

#### **Une capacité à faire des choix**

**4.5** Pour élaborer son action, chacun dispose d'une **autonomie technique**, dans le respect du projet d'établissement ou de service. Il s'engage à tout mettre en œuvre pour assurer sa mission de manière conforme aux exigences de qualité et a le souci constant d'interroger le sens, la pertinence, la cohérence et les effets de son action. Les recommandations émises dans le cadre des conférences de consensus (recommandations nécessairement évolutives) peuvent être des repères utiles.

**4.6** Chaque personne étant singulière et chaque situation spécifique, les praticiens du social ne peuvent se satisfaire dans leur pratique de réponses « standard ». La volonté de respecter dans toute action ou décision le juste et l'équitable, l'autonomie de la personne et le souci de ne pas lui nuire conduit à une **démarche éthique** : analyse distanciée de la situation et débat collectif permettant au praticien du social d'adopter un positionnement professionnel responsable, adapté et respectueux tant des personnes que du cadre et de la finalité des missions.

**4.7** Lorsqu'un praticien du social est convaincu qu'une disposition, un projet ou une action ne correspond pas aux valeurs éthiques ou aux principes déontologiques auxquels il se réfère, il doit prioritairement mettre cette question en débat au sein de l'institution. C'est à elle qu'il appartient de prendre position compte tenu du caractère politique **des conflits entre ce qui serait légal et ce qui paraîtrait légitime.**

Si, à l'issue de ce débat, il est en désaccord avec la position prise par l'institution, il peut être amené à engager sa responsabilité personnelle, civile ou pénale. Exceptionnelle, une telle démarche ne peut toutefois s'avérer légitime que face à des prescriptions politiques ou institutionnelles jugées mettre en péril le respect des libertés et des droits humains.

Dans tous les cas, chacun veille néanmoins à la continuité de l'action.

#### **Une exigence de compétence tant individuelle que collective.**

**4.8** Le praticien du social doit attester d'une qualification et de compétences en rapport avec l'activité exercée. Il les développe par un souci constant de leur actualisation tant par une démarche personnelle qu'en exprimant ses besoins et en faisant valoir ses droits dans le cadre de formations, dans l'intérêt même des personnes accompagnées.

**4.9** Il veille à ce que les préoccupations d'ordre éthique et déontologique soient présentes dans toute démarche de formation.

**4.10** Lorsque l'action sociale est relayée ou appuyée par des intervenants non régis par un contrat de travail (bénévoles ou libéraux), l'institution faisant appel à leurs services s'assure de leur savoir-faire ainsi que de leur respect de la culture institutionnelle, des principes déontologiques et des valeurs éthiques partagées.

## 5. LES ENGAGEMENTS DES PRATICIENS DU SOCIAL QUANT A LEUR COOPERATION

### **Une collaboration nécessaire au service de la mission et du parcours de la personne.**

**5.1** La complexification des situations et la recherche de moyens d'actions complémentaires imposent, du fait de la multiplicité des intervenants, un travail de **collaboration en interne** et **un partenariat en externe** pour articuler les actions autour d'objectifs partagés. Dans cette mise en commun, chacun veille au respect dû à la personne, à ses droits, notamment son droit à la confidentialité et à son intérêt.

**5.2 Le secret professionnel est une obligation absolue** pour les personnes qui, en raison de leur état, leur profession ou leur mission y sont tenues, au risque de sanction pénale. Il ne peut céder, en application de la loi, que pour protéger l'intérêt supérieur de la personne. De ce fait, le praticien du social doit légitimement résister aux pressions qui seraient exercées pour obtenir des informations dans un autre but.

**5.3 Le partage d'informations** entre intervenants concernés par une même situation peut toutefois s'avérer nécessaire, mais doit être maîtrisé. Le praticien du social limite ce partage à ce qui est strictement utile et nécessaire à l'accomplissement de la mission, à la continuité et à la cohérence des actions ou à la protection de la personne. Il s'assure que le destinataire des informations est bien l'interlocuteur habilité à les recevoir et que leur transmission s'effectue dans le respect des règles légales et déontologiques. En outre, dans une démarche éthique, chacun s'interroge au préalable et au cas par cas sur les conséquences possibles pour la personne concernée du choix qu'il fait de parler ou de se taire.

**5.4 L'utilisation des technologies d'information et de communication** nécessite une clarification et une maîtrise des enjeux, des logiques, des outils et des modalités de mise en œuvre. L'utilisation de dossiers ou fichiers informatisés implique que le praticien du social en comprenne le sens et les finalités pour en faire un usage responsable. Il veille particulièrement aux garanties de protection des données à caractère personnel et à ce qu'elles ne puissent être utilisées dans un autre but que celui pour lequel elles ont été collectées. Il en informe la personne et la consulte a priori, lui fournissant toute information utile sur ses possibilités d'accéder aux données qui la concernent et d'exercer son droit de rectification ou de suppression.

L'utilisation des nouvelles technologies d'information, pour utile qu'elle soit, ne doit pas réduire l'autonomie technique du praticien du social ni se substituer à une relation humaine personnalisée.

**5.5** Les praticiens du social mettent tout en œuvre pour s'inscrire dans un projet élaboré de manière concertée en y apportant leur technicité et leur compétence dans le respect des statuts et des attributions de leurs collègues ou partenaires. Ils fondent leurs relations sur une reconnaissance réciproque et s'enrichissent de leurs compétences respectives. Cette collaboration implique, tant à l'interne qu'à l'externe, l'existence **d'espaces et de temps de dialogue formalisés**, de réunions de concertation et de régulation, assurant la cohérence, la coordination des actions et leur continuité.

C'est dans ces conditions que, au-delà d'une juxtaposition des compétences individuelles, il est possible de faire reconnaître, une compétence collective.

## 6. RESPONSABILITES ET PLACE DE CHACUN

**6.1** Les actions des praticiens du social se développent dans le cadre de missions de service public ou d'intérêt général. **La responsabilité légale de la mission incombe à l'employeur** qui doit mettre en œuvre les moyens nécessaires à son accomplissement en application des exigences de conformité et de qualité.

**6.2 Les employeurs et les dirigeants** adoptent vis-à-vis de leurs collaborateurs, salariés, libéraux ou bénévoles, la même posture éthique que doivent avoir ceux-ci vis-à-vis des personnes accompagnées. Ils les soutiennent dans leurs compétences et leurs fonctions. Ils leur reconnaissent une place d'acteurs en les associant à la réflexion sur les dispositifs, sur le sens et les valeurs qui guident l'action et à l'élaboration des documents de référence institutionnels.

**6.3** Pour leur part, **les praticiens du social**, que leur intervention soit ou non régie par un contrat de travail, doivent être conscients de leurs obligations légales, professionnelles et déontologiques. Ils veillent notamment à communiquer à leur hiérarchie toute information permettant à celle-ci d'exercer ses responsabilités.

### **ANNEXE 3.**

## **Recueil des représentations**

**« Si je vous dis : comité d'éthique, quels mots, expressions, phrases vous viennent à l'esprit ? »**

(Représentations spontanées recueillies avant toute intervention susceptible d'influencer les personnes en formation)

**Assistants de service social. Hospices Civils de Lyon**

**24 Septembre 2019**

« Groupe d'experts, échanges pluridisciplinaires, espace de réflexion, discussion-débat, réfléchir ensemble, garant de la morale, échanges, avis éclairés, philosophie, valeurs, pensée ».

Connotation positive ++

**Educateurs spécialisés 2<sup>ème</sup> année. ARFRIPS Lyon**

**8 Octobre 2019**

« Groupe pluridisciplinaire, groupe de professionnels, questionnements, problématiques, débattre, échanges, il statue, donne des avis, auto-information, organe institutionnel/neutralité ? »

Un avis critique : quelle neutralité à l'intérieur de l'institution ?

**Educateurs spécialisés 3<sup>ème</sup> année. ARFRIPS Lyon**

**19 novembre 2019**

« Masturbation intellectuelle, réflexion, construction, déconstruction, valeurs, tribunal, instance, débat, éthique, instance morale, nœud au cerveau, légitimité, respectabilité, costume, conflit, consensus, frustration, espace d'initiés »

**Educateurs spécialisés 3<sup>ème</sup> année. ARFRIPS Lyon**

**27 novembre 2019**

« Pour qui se prennent-ils ? groupe de réflexion, place des personnes accompagnées ? bonne parole, politburo, politique, plus médical, bioéthique ».

**Assistants de service social-Ministère de l'écologie-Clermont-Ferrand**

**23 janvier 2020**

« Groupe de pilotage et de réflexion sur la question de l'éthique, formel, sérieux, règles, respect, bienveillance, humilité, échanger, déontologie, responsabilité, vocabulaire commun, collectif de travail, réunion entre pairs, cas, situation, cadre, règlement, regroupement, collégial, hôpital, discipline (disciplinaire), production écrite, garde-fou, ligne conductrice, consensus, principe d'incertitude »

**Animateurs socio-culturels (Arfatsema Lyon)**

**11 mars 2020**

« Groupe, valeurs défendues, portées, groupe bien-pensant, bien-conscient, validation des pensées, collectif, réflexion, décision commune, choix, observation, jugement, discrétion, pluridisciplinaire, médical, échanges, partage, points de vue, sociétal »

## ANNEXE 4

Interview de Madame Annick Gresset, coordinatrice du CNADE

- **« Comment le CNADE démarre-t-il son travail ?**
- La phase première est de type ascendant, privilégiant la singularité de la situation et ce qu'elle évoque pour chacun des participants. Elle permet le repérage des tensions à l'œuvre entre cette singularité et l'universalité des principes qu'ils soient déontologiques, éthiques ou juridiques. Ce premier temps est précédé d'un temps avant séance, au cours duquel les échanges relativement spontanés par internet offrent à chacun la possibilité d'exprimer les émotions ressenties en prenant connaissance de la situation : en échangeant les réactions primaires, on met en évidence les émotions suscitées, ce qui permet à la fois de les conserver et de s'en distancier.
- **Que se passe-t-il au cours de la séance ?**
- D'abord une ouverture à l'autre, une ouverture de l'esprit : argumentation et contre-argumentation se succèdent sans disqualification. Le but est d'élargir les possibles et, de ce fait, de dépasser la façon individuelle d'appréhender le problème. Et, à un moment, on pourrait parler d'une sorte d'« insight collectif », attendu et inattendu, découverte (Ah ! mais c'est bien sûr !), celle d'un nouvel angle de vue qui apparaît et qui fait évoluer chacun du fait même de cette mise en lien inédite. On peut parler d'un processus de création de nouvelles approches entrevues jusqu'alors par aucun des membres.
- On ne peut expliquer ce processus complètement : plus que le comprendre, on le vit, on en sent l'effet dynamogène et, tant mieux car on évite ainsi le risque de réification, de codification, d'attitude procédurale. On ne peut tout expliquer et, pourtant, ça fonctionne...c'est une sorte de mystère de l'inventivité des relations intersubjectives, non réductible à une méthodologie formalisée : en ce sens, la notion de « technicien de l'éthique » est inacceptable. Il ne s'agit pas pour autant de discréditer le support d'une méthodologie d'analyse, tant que son utilisation reste souple et ne devient pas un carcan enfermement pour la pensée.
- **Et à l'arrivée ?**
- La coordinatrice reformule l'état de la pensée collective et demande si d'autres aspects doivent être à débattre : c'est une élaboration démocratique continue qui chemine vers un consensus qui s'établit autour d'une validation unanime des orientations et ce sont ces dernières qui seront utilisées et développées par les rédacteurs dans la phase suivante du travail.

- **Que faire en cas d'avis divergents en fin de séance ?** Les publier risquerait d'embrouiller le demandeur et la responsabilité du Comité consiste à s'exprimer le plus clairement possible. La persistance de divergences peut être l'indicateur que la réflexion nécessite d'être encore approfondie, mais elle peut également résulter d'appréhensions différentes de la situation. Le CNADE ayant fait le choix de partir de ce qui lui est exposé sans demander d'informations complémentaires, il nous faut parfois interroger différentes hypothèses de compréhension. Si le danger de confusion est écarté, faire connaître plusieurs points de vue devient envisageable.
- **Diriez-vous que le comité se réfère à des principes ?**
- Oui, on peut dire que le Comité utilise des références : la Loi au sens large, les textes déontologiques ; quant aux références éthiques, elles sont particulières puisqu'il s'agit d'éclairer à partir du concret et non d'appliquer : par exemple, les 4 principes de l'éthique médicale sont bien présents implicitement dans notre démarche réflexive, mais pas systématiquement utilisés comme supports argumentaires; les références philosophiques-Ricoeur, Levinas etc.-, les grandes familles de la philosophie morale -utilitarisme, déontologisme etc.- peuvent être convoquées pour contrer les prêt-à-penser de l'opinion publique en recherchant le maximum de points de vue éclairants. Mais, là encore, il est rare que l'on y fasse référence, en tant que tels, dans la rédaction finale de l'avis. Notre objectif au CNADE, au-delà du soutien à la réflexion du professionnel -ou de la structure- qui s'est adressé à nous, et dans la mesure où, après accord, nos avis sont publiables sur notre site, est de faire œuvre didactique et de promouvoir la réflexion éthique et déontologique auprès de tous les professionnels. Et ce n'est pas « en étalant notre science » que l'on y parviendra !
- Cette démarche éthique est passionnante, enrichissante, complexe et chronophage. Elle doit être soutenue dans sa philosophie (cheminement lent, non linéaire, ouvert au débat contradictoire etc.), mais son aspect chronophage risque de décourager les membres de ces comités qui, tous, sont bénévoles. Accorder cette finalité à la réalité reste une visée culturelle et politique qui passe par le développement d'une culture déontologique et éthique généralisée, inscrite normalement dans les formations des acteurs sociaux et dans le fonctionnement de toute institution sociale.

## ANNEXE 5

### Le Comité d'éthique des Hospices civils de Lyon

Il n'est pas concevable de présenter ce Comité sans mentionner une des caractéristiques des HCL : son côté « hors normes ». En effet, l'importance de cette structure, créée en 1802, la place au deuxième rang des CHU de France. Les Hospices Civils de Lyon regroupent quatorze établissements, dont trois établissements à dominante généraliste proposant des services d'urgences, de médecine et de chirurgie dans de nombreuses disciplines, sept établissements spécialisés et quatre établissements gériatriques. Les HCL sont également partie prenante dans un établissement spécialisé dans le traitement des cancers de l'enfant (IHOPE), en partenariat avec le Centre Léon Bérard.

Etablissement de référence pour les neurosciences, la génétique et les maladies rares notamment, les HCL sont également l'un des premiers pôles de recherche de la région. Chaque année, 1.850 étudiants et 750 internes sont formés via les collaborations des HCL avec les facultés et 1.600 professionnels de santé (infirmiers et aides-soignants, ambulanciers, etc.) via les 11 écoles et instituts des HCL.

#### Le Comité d'éthique

Sa longue expérience est exemplaire : l'actuel règlement intérieur remplace celui de 1996 et sa composition en fait un Comité aux dimensions en cohérence avec l'importance de son périmètre et donc de ses tâches. Ce qui m'intéresse ici, c'est de relever ce qui le caractérise dans ses visées, ses missions, ses pratiques<sup>103</sup> : en effet, rappelle son Président le professeur Jean-François Guérin, « *il est seul habilité aux HCL à rendre des avis concernant des patients soignés aux HCL, auxquels s'ajoutent des avis institutionnels, comme des réflexions sur la fin de vie, les directives anticipées, les questions posées par l'application de la loi Leonetti, etc.*<sup>104</sup> » Remarquons en premier lieu son souci de considérer en égale estime le respect des principes et la nécessité d'aider concrètement les équipes dans leurs pratiques. Les principes qui sous-tendent les visées éthiques sont clairement exposés dans les avis rendus : outre les quatre principes de l'éthique médicale, il est question de dignité, d'humanité, de *responsabilité pour l'autre*, de sécurité et une insistance particulière apparaît à l'endroit des personnels soignants, objets eux aussi, de toutes les attentions. Dans la pratique, le comité insiste dans ces avis sur l'indispensable adaptation des principes aux réalités : « *Une décision éthique est le contraire d'une règle, elle se doit de déterminer le périmètre du « faisable »*, ainsi que sur la nécessité du dialogue et de la collégialité.

---

<sup>103</sup> Cf. ses statuts, son règlement intérieur.

<sup>104</sup> Echange téléphonique du 18 juillet 2020.

La pandémie a constitué un véritable défi pour cette instance : la réflexion éthique, en temps ordinaire, implique du recul et du temps. Or le Comité a dû répondre en urgence<sup>105</sup> à maintes situations qui mettaient les équipes en difficulté et pouvaient également entraîner une certaine souffrance.

Diffusant le plus largement ses recommandations dans toute la communauté et respectant au plus près les textes en vigueur, il appartient cependant plutôt à la catégorie des « comités éthico-cliniques » comme la plupart des comités hospitaliers.

## ANNEXE 6

### GUIDE D'ENTRETIEN

« Les Comités d'éthique »

## Remerciements/accord, accueil

### Contexte

- Présentation personnelle/médico-social/comités d'éthique/DIU
- Présentation personnelle de l'interviewée/profession/comités d'éthique

### Présentation du Comité

- **Charte ?** ou document, références juridiques dans lesquels je trouverai les renseignements ci-après :
- **La structure institutionnelle**
  - Etablissement ou Service :
  - Gestionnaire :
  - 
  - **Origine du Comité**
    - Création ou date de la première séance du comité :
    - A la demande des professionnels : oui-non
    - A la demande des instances dirigeantes : oui-non
    - Autre(s) origine(s)
- **Composition**
  - **Mode de désignation des membres** : élection, cooptation, nomination, autre ?

---

<sup>105</sup> Cf. « Réflexions du Comité d'éthique des HCL dans le contexte de la pandémie COVID-19 »

- **Professionnels** : nombre et fonctions
- **Direction** : nombre et fonctions
- **Usagers** : nombre
- **Membres extérieurs** : nombre et domaines de compétences (médecin, juriste, philosophe etc.)
  
- **Durée des mandats** :

### **Fonctionnement**

- **Lieu(x) des réunions** :
- **Fréquence des séances** :
- **Durée des séances** :
- **Animation/coordination/secrétariat/Présidence** :
- Qui assure ces fonctions ? :
  
- Désigné comment ?
  
- Comment est considéré le temps passé comme membre ?
  
- Existe-t-il un Bureau ? oui-non  
 - si oui, composition ?
  
- Existe-t-il une Charte ? Un règlement de fonctionnement ? Autre document institutionnel ?

### **Saisine**

- Qui peut saisir le comité ?
  
- Modalités de la saisine : écrit ? remis à qui ?
  
- Confidentialité : l'écrit est-il anonymisé ?
  
- Nombre moyen de saisines par an :
  
- Auteurs des saisines :

### **Production**

- Quelle dénomination : avis, préconisations etc. ? :
- A qui sont-ils transmis ?
- **Compte- rendus** : oui-non
  - Si oui, à qui sont-ils transmis ?
- **Retour verbal à la personne qui a saisi le comité** ? oui-non

## Délibération

Comment qualifiez-vous **le processus** qui mène à la production de vos propositions :

- **Point de départ** : plutôt **descendant** (principes rappelés en début de séance) ? plutôt **ascendant** (singularité recherchée en priorité)
- **Point d'arrivée** : démocratique ? recherche d'un consensus ? à l'unanimité ? à la majorité ? autre ?
- **Production de l'avis** : en cas de **désaccord** sur l'avis, comment faites-vous ? Nouvelle discussion ? Vote ? Publication des avis divergents ? Autres modalités ?

## Références

Diriez-vous que le comité utilise des références ? Si oui, lesquelles :

- Principes de **l'éthique médicale** ?
- Autres ? :
- **Communication**
  - Le comité a-t-il une stratégie de communication, des supports ?

**Compléments : auriez-vous des commentaires à formuler ?**

## ANNEXE 7

### Interviews formateurs

#### Interview formatrices éducateurs spécialisés. ARFRIPS Lyon

Quels sont la place et l'importance de l'éthique dans le programme de formation des éducateurs spécialisés ? Ils sont définis dans l'Annexe 2 de l'Arrêté daté d'Août 2018 qui institue le nouveau diplôme. Je les relève à la fois dans les compétences et dans les connaissances théoriques attendues en fin des trois années de formation. Les formulations montrent une réelle volonté du législateur d'imprégner le cursus d'une culture éthique : « *accueillir la personne dans le respect de sa singularité et dans une démarche éthique* », « *élaboration d'une posture éthique* », « *Ethique et valeurs du travail social* », pour ne prendre que quelques exemples. Le volume horaire qui est consacré à ce thème est de 14 heures au cours des trois années de formation. Cette évolution, quoiqu'insuffisante à mon avis, est positive puisque en 2007, le référentiel de cette formation ne prévoyait d'aborder la question éthique que dans un seul domaine de compétence. On note, en revanche, que le thème : « comité d'éthique » est totalement absent.

- Qu'en est-il dans la réalité ?

Edith Jaillot<sup>106</sup> : « La réflexion éthique est regroupée dans son lieu d'exercice sous la dénomination : « *Ethique et responsabilité* » et, selon l'intérêt de chacun des formateurs, ce module tend à focaliser tantôt sur l'aspect juridique -par exemple : le secret professionnel-, tantôt sur l'aspect situationnel-par exemple : situations vécues au cours des stages. Les formateurs qui en parlent le plus spontanément sont issus, soit du milieu des juristes, soit du secteur médical : il semble que ceux qui viennent des secteurs éducatif ou médico-social en soient plus éloignés. En revanche, je note des retours positifs et parfois passionnés des étudiants, constat très encourageant pour promouvoir une meilleure prise en compte de ce thème dans leur formation. En particulier, une présentation des comités d'éthiques, contribuerait à les rendre plus sensibles à cette question lors de leur entrée dans la vie professionnelle ».

#### Interview cadre de formation des infirmier(e)s

Le contenu de la formation, défini par arrêté<sup>107</sup>, est organisé par semestres. Dès le semestre 1, les étudiants suivent un enseignement- repéré 1.3.S1- au titre sans ambiguïté : « *Législation, éthique, déontologie* ». Grâce à six cours, les étudiants prendront connaissance des chartes qui concernent la personne et l'enfant hospitalisé, ainsi que la personne âgée dépendante. Ces

<sup>106</sup> Formatrice à l'ARFRIPS de Lyon. Interview du 29 avril 2020.

<sup>107</sup> Arrêté du 13.12.2018, modifiant l'Arrêté du 31.7.2009 relatif au diplôme d'Etat.

chartes sont construites autour d'une trentaine de principes, dont les principes éthiques surplombant : « respect de l'intégrité de la personne » et « prendre soin du prochain ». Si ces mots clés ne se retrouvent pas dans le contenu des semestres suivants, un simple coup d'œil montre que cette préoccupation est transversale et permanente. Ainsi, le semestre 2 annonce - en 3.1.S1- « *Raisonnement et démarche clinique* », dans lequel l'étudiant est amené à réfléchir sur des notions philosophico-éthiques telles que « *la bienveillance, la dignité, le bonheur, la confiance* ». Le semestre 3-en 4.2.S5 et 4.7.S5- prévoit : « *Soins relationnels* » et « *Soins palliatifs et fin de vie* », qui amènent au cœur de la préoccupation éthique, organisée autour de notions fondamentales telles que « *l'écoute, le consentement, la douleur et la souffrance* ».

Titre :

**LES COMITES D'ETHIQUE EN SANTE :**  
**DES PRATIQUES DIFFERENTES AU SERVICE D'UNE MEME VISEE**  
**ETHIQUE ?**

*EN QUOI LES COMITES SONT-ILS ETHIQUES ?*

Résumé :

A partir d'une longue pratique au sein d'un comité national œuvrant principalement au sein du secteur médicosocial, l'auteur propose de comparer des comités d'éthiques nationaux, régionaux et locaux. L'origine, les délibérations et les productions de ces instances sont analysées afin de répondre à la question : qu'est-ce qui permet à un comité d'éthique de se présenter comme un comité éthique ?

A la suite d'une enquête menée auprès d'une quinzaine d'instances des secteurs social, médicosocial et sanitaire, une modélisation est présentée pour rendre compte des relations existantes entre les trois pôles qui constituent le cœur même de la problématique éthique : le premier concerne la visée et les principes, le deuxième, celui des missions et des besoins, le dernier, celui des pratiques et des productions.

Puis une typologie suggère de se repérer au-delà d'une grande diversité des instances étudiées, selon leurs propres positionnements entre, d'une part, l'importance accordée à la dimension juridique et celle de l'éthique et, d'autre part, la tendance qui est privilégiée entre la visée clinique et la visée culturelle.

Ce travail est susceptible d'aider les professionnels et les équipes des trois secteurs qui souhaitent réfléchir à la création ou à l'évolution d'un comité d'éthique au sein de leur institution.

Mots clés

Ethique, comité d'éthique, délibération, discussion, principisme, herméneutique, néo-casuistique

Adresse de l'auteur

La Colombière, 38 rue de la Baisse, 69100 Villeurbanne