

Note de présentation

I. La création d'espaces éthiques

I.1. La loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (<http://legifrance.gouv.fr>) a introduit un article L. 1412-6 dans le code de la Santé publique qui stipule : « *Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique.*

Les règles de constitution, de composition et de fonctionnement des espaces de réflexion éthique sont définies par arrêté du ministre chargé de la santé après avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ».

I.2. Il faut rappeler que la création d'espaces éthiques régionaux était l'une des principales propositions formulées dans le rapport Cordier sur l'éthique, remis au ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées en mai 2003 (<http://www.sante.gouv.fr>). Elle est également suggérée dans le rapport de Marie de Hennezel à la suite de la mission « Accompagnement de la fin de vie », remis au ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées en octobre 2003 (http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/rapport_complet.pdf).

Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) a émis un avis sur la formation à l'éthique médicale, avis n° 84 en date du 29 avril 2004 (http://www.ccne-ethique.fr/francais/avis/a_084.htm). Le CCNE précise que c'est « sans doute dans la formation en éthique que se situe l'intérêt majeur du concept d'Espace éthique ». Il développe la différence qui doit exister, selon lui, entre espaces éthiques et comités d'éthique locaux, en rappelant sa position adoptée en novembre 1988 dans son avis n° 13 : « Les espaces éthiques régionaux sont destinés à accueillir la richesse d'une réflexion pluridisciplinaire » dont les missions sont bien différentes de celles des « comités d'aide éthique à la décision médicale » (http://www.ccne-ethique.fr/francais/avis/a_013.htm)

I.3. La création d'un espace éthique de Bretagne Occidentale constitue ainsi :

- une réponse à l'obligation faite aux établissements de santé « de mener en leur sein une réflexion sur des questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale » par l'article L.6111-1 du code de la santé publique (alinéa introduit par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002)

- un cadre pour constituer un centre de ressources susceptible d'aider à la deuxième campagne d'accréditation, en lien avec les commissions ad hoc de chaque établissement. En effet, le manuel d'accréditation des établissements de santé, 2ème procédure, version expérimentale, de novembre 2003, prévoit explicitement le recueil d'éléments se référant directement à la problématique éthique (<http://www.anaes.fr>, aller sur l'icône accréditation). D'une part dans le référentiel 1 « Politique et qualité du management », la référence 2 intitulée : « Les orientations stratégiques accordent une place primordiale à la participation du patient et de son entourage ». Les items évalués sont au nombre de sept, dont « le respect des droits et de l'information du patient est inscrit dans les priorités de l'établissement ; l'écoute du patient et de son entourage est organisée ; la réflexion éthique autour de la prise en charge du patient est favorisée » (p 33). D'autre part dans le référentiel 3 « prise en charge du patient », la référence 41 intitulée : « le patient est informé de son état de santé et est partie prenante de sa prise en charge » (p 58).

II. Pourquoi centrer l'espace sur un CHU et pourquoi créer un tel espace à Brest ?

II.1. La loi du 6 août 2004 prévoit que les espaces éthiques se feront « *en lien avec des centres hospitalo-universitaires* ». Le CHU, au sens de l'ordonnance de 1958, apporte une forte légitimité à une telle structure de par ses deux composantes :

- Le Centre Hospitalier Universitaire, au sens de la loi hospitalière de 1991, est le lieu de formation initiale et continue de nombreux professionnels de santé. En tant qu'établissement de recours de sa zone géographique, il est confronté à de nombreux problèmes éthiques spécifiques de son activité. Le CHU de Brest s'est doté d'un comité éthique, créé en 1983, qui s'est jusqu'à présent investi dans un double rôle : analyse de protocoles de recherche ne relevant pas de la loi Huriet et réponse à des problèmes cliniques à la sollicitation de médecins du CHU. De plus, Brest est le siège d'un comité de protection des personnes.

- La faculté de Médecine : elle est le lieu de la formation initiale des étudiants en Médecine, en Odontologie, de l'école de Sages-femmes et de la filière des Sciences sanitaires et sociales ; elle est aussi un lieu de formation continue ou permanente des professionnels de santé. Ses liens avec les autres composantes de l'université lui donnent accès à une réflexion pluridisciplinaire. La faculté de Médecine et des Sciences de la Santé de Brest s'est dotée d'un département de Sciences humaines et sociales en 1997, prenant la suite du laboratoire d'éthique médicale créé en 1995. Son activité comprend l'organisation d'enseignements dans les différents cursus, ouverts également au titre de la formation continue des professionnels de santé, et l'organisation de colloques. Cette structure pédagogique s'est doublée d'une équipe de recherche reconnue par le conseil scientifique de l'Université de Bretagne Occidentale en 2004, l'ERCS « Ethique, professionnalisme et santé ».

Le CHU n'a cependant aucune intention d'avoir un rôle hégémonique dans l'Espace éthique. La constitution des comités scientifique et des personnes ressources témoigne d'une double volonté d'ouverture de l'Espace éthique :

- à l'ensemble des professionnels de santé de la région, quels que soient leur lieu et leur mode d'exercice, en formation et en exercice ;
- à des non professionnels de santé : spécialistes des champs disciplinaires indispensables à l'appréhension des différents aspects de l'éthique médicale, universitaires ou non ; représentants des « usagers » du système de santé et des associations de bénévoles intervenant au sein de celui-ci.

II.2. La création d'un espace éthique n'a de sens que si elle **répond à une éthique de proximité**, au sein de laquelle les rencontres et les échanges puissent se faire facilement entre personnes se connaissant et ayant l'habitude de travailler ensemble. Deux raisons justifient qu'une telle structure soit centrée sur la Bretagne Occidentale et située à Brest :

1) L'impératif d'une éthique clinique de proximité : favoriser les conditions de l'appropriation de la réflexion éthique, nécessite que les professionnels de santé disposent d'un « *lieu de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires* » au plus près de la réalité des situations qu'ils vivent et qui soit facilement accessible.

2) Le contexte : les difficultés inhérentes liées à l'éloignement géographique de Rennes (250 Kms) rendent peu réaliste le projet d'une structure régionale unique alors même qu'une des missions des espaces éthiques est de faciliter la rencontre et les échanges.

L'Espace éthique de Bretagne Occidentale s'engage, de par sa nature, à la plus grande ouverture sur toutes les institutions et organismes travaillant dans le domaine de l'éthique médicale. Il développera notamment des liens de parité avec les autres espaces éthiques existants ou se créant ultérieurement et participera activement à toute fédération de ceux-ci au niveau national. Cette ouverture est indispensable pour mutualiser les compétences pluridisciplinaires nécessaires à l'appréhension de tous les aspects et enjeux du débat éthique.

III Axes de travail retenus par le comité scientifique

Compte tenu de leur caractère général, trois axes de travail ont été retenus :

- **L'information du malade**
- **La limitation et l'arrêt de traitements**
- **L'accès aux soins**

Ces axes constitueront le thème d'ateliers de réflexion au sein desquels se retrouveront les membres des comités scientifique et des personnes ressources, voire d'éventuels volontaires pour y participer. Leur composition et leurs modalités de fonctionnement figurent dans la rubrique « Ateliers de réflexion » du site.

Brest, juin 2005
Jean-Michel Boles et Danièle Leboul,
codirecteurs de l'Espace éthique