

## RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

### Des profanes au sein des comités d'éthique ?

Rommelaere, Claire

*Published in:*  
Perspective soignante

*Publication date:*  
2012

*Document Version*  
le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

*Citation for pulished version (HARVARD):*

Rommelaere, C 2012, 'Des profanes au sein des comités d'éthique ?', *Perspective soignante*, Numéro 43, p. 98-103.

#### General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

#### Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

## ➤ Des profanes au sein des comités d'éthique ? <sup>1</sup>

À Pont-l'Abbé, les 17 et 18 novembre 2011, se sont déroulées les Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé, sur le thème « Le patient et son projet de vie : quelle articulation ville-hôpital pour un projet thérapeutique cohérent ? ». En complément aux présentations approfondies des experts en la matière, certains néophytes ont eu la chance de soumettre une question à l'ensemble des participants et de recueillir leurs avis. Ces quelques lignes n'ont dès lors d'autre but que d'expliquer la question que j'ai pu poser à cette occasion et les réactions qu'elle a suscitées. Il s'agit d'une question relative à la composition des comités d'éthique, issue du contexte belge sans y être limitée. En Belgique, les comités d'éthique locaux, attachés à un hôpital, existent depuis plusieurs dizaines d'années mais ne sont obligatoires que depuis un Arrêté royal de 1994<sup>2</sup>. L'accompagnement éthique de la pratique hospitalière et l'évaluation des protocoles de recherches constituent leurs principales missions, le plus souvent assumées par les mêmes personnes.

L'Arrêté royal du 12 août 1994 précise la composition du comité local d'éthique hospitalier comme suit : « le comité se compose au minimum de 8 et au maximum de 15 membres, représentant les deux sexes, et doit comporter : ➤ une majorité de médecins attachés à l'hôpital ou au groupement d'hôpitaux ; ➤ au moins un médecin généraliste non attaché à l'hôpital ou au groupement d'hôpitaux ; ➤ au moins un membre du personnel infirmier de l'hôpital ou du groupement d'hôpitaux ; ➤ un juriste. Des personnes intéressées, intérieures ou extérieures à l'hôpital ou au groupe d'hôpitaux peuvent être désignées comme membres du Comité [ . . . ]. »

Excepté le juriste, tous les membres *obligatoires* du comité d'éthique exercent une profession soignante, les médecins devant être majoritaires. Des comités volontairement très médicaux, donc. Bien sûr, un comité peut inclure des « personnes intéressées, intérieures ou extérieures à l'hôpital », mais il n'en a pas l'obligation, ce qui porte à croire que ce n'est pas véritablement nécessaire. La présence des soignants apparaît en revanche comme une condition non seulement nécessaire, mais en outre quasi suffisante.

L'expérience d'autres pays amène inmanquablement à douter de la pertinence de ce choix. En effet, si l'on retient comme critère de distinction entre profes-

sionnels et non-professionnels de santé le fait d'avoir une pratique clinique ou une expérience professionnelle en sciences de la santé, il s'avère qu'un nombre déjà significatif de pays européens imposent plusieurs non-professionnels de santé, ou « profanes », au sein des comités d'éthique<sup>3</sup>. Ainsi, les comités français de protection des personnes impliquées dans les recherches biomédicales sont composés de deux collègues de sept membres, dont l'un ne comprend que des non-professionnels de santé : « une personne qualifiée en raison de sa compétence à l'égard des questions d'éthique », un psychologue, un travailleur social, « deux personnes qualifiées en raison de leur compétence en matière juridique » et « deux représentants des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé »<sup>4</sup>. Pour citer d'autres exemples, les comités autrichiens sont composés de neuf membres dont un représentant des patients, un représentant d'un organisme s'occupant de personnes handicapées, un juriste et un éthicien. Au Danemark, il est même exigé que le nombre de profanes soit toujours supérieur au nombre de professionnels de santé<sup>5</sup>. Enfin, les comités britanniques d'éthique de la recherche devraient comprendre autant de professionnels de santé que de profanes, profanes dont la moitié au moins n'a jamais été professionnel de santé, ni chercheur dans le domaine des soins, ni membre ou directeur d'un organisme dispensant des soins<sup>6</sup>.

Face à ces exemples de comités réellement pluridisciplinaires, la question que je me pose est la suivante : faut-il imposer la présence de profanes au sein des comités d'éthique ? Cette question appelle immédiatement celle de savoir ce qu'est un « profane ». La distinction retenue ci-dessus permet de rassembler sous ce titre tant les juristes que les éthiciens, en passant par les représentants des patients. Pourtant, le juriste, l'éthicien et le représentant des patients viennent précisément en tant qu'experts, en raison de leurs compétences ou statut particuliers. Le profane ne s'apparenterait-il pas plutôt au « non-expert » par excellence, au citoyen lambda, qui ne peut se prévaloir d'aucune compétence ou expérience en matière de soins de santé ? Au sens propre, certainement, mais la définition pose alors un problème d'ordre pratique : peu de gens, dans nos contrées, peuvent affirmer être vierges de toute expérience en matière de soins de santé. . . Comme me l'a pertinemment fait remarquer une participante

aux Journées itinérantes : « Aucune femme qui a accouché n'est profane ! » Contentons-nous donc de désigner comme profane toute personne dont la profession ne touche ni de près ni de loin aux soins de santé et qui n'a pas de compétences particulières en sciences de la santé. Dans les textes toutefois, il est sans doute plus simple de contourner le problème de la définition du profane en précisant le plus possible les qualités, professionnelles ou non, des membres du comité.

Une autre question découle de la première : quel est l'intérêt d'imposer des membres profanes au sein des comités d'éthique ? Vu le succès de la formule, il doit y en avoir un. Sans se lancer dans l'analyse de la nécessité d'un débat pluridisciplinaire au sein des comités d'éthique, certaines raisons simples peuvent être avancées. Tout d'abord, le profane devrait formuler un avis plus objectif, car il est dégagé de toutes influences institutionnelles ou mondanités professionnelles. Le profane assure, en outre, une certaine jonction hôpital-société et renforce par ce biais la légitimité des comités d'éthique, dont les décisions ont parfois des répercussions dépassant les murs de l'hôpital, notamment en matière de recherche expérimentale. Enfin, non initié ou moins initié, le profane secoue le comité d'éthique par ses questions, ses demandes d'explication et ses idées « naïves », ce qui peut ouvrir les pistes de réflexion.

Collatéralement, cela suppose toutefois que les experts du comité, soit les professionnels des soins

ou des sciences de la santé, acceptent d'être bousculés dans leur routine et reconnaissent le potentiel de chacun à contribuer à la réflexion éthique, ne fût-ce que par un apport de matière brute, que le comité devra ensuite affiner. La présence de profanes n'a d'intérêt que si les experts sont disposés à solliciter et accueillir leur avis.

Penser la présence et le rôle des profanes au sein des comités d'éthique force une institution à interroger sa conception de la réflexion éthique. Ne nous trompons donc pas d'enjeu : il ne s'agit ni de fixer la composition des comités d'éthique ni d'en faire des lieux de débat citoyen, mais simplement de définir, en connaissance de cause, les ingrédients favorables au développement de la réflexion éthique.

D'une manière générale, l'heure n'est plus au huis clos hospitalier : fin 2010, le Centre hospitalier intercommunal de Comouaille (CHIC, Finistère) a mis en place un jury citoyen composé de 13 habitants de Comouaille, âgés de 19 à 71 ans, ne présentant aucun lien particulier avec l'hôpital. Ce jury a pour vocation d'apporter un regard extérieur sur le fonctionnement de l'hôpital et de formuler des recommandations concrètes<sup>7</sup>. Cette initiative du CHIC de Comouaille, à la fois simple et innovante, invite à s'interroger : les établissements de soins sont surchargés, les citoyens sont nombreux... Pourquoi donc hésiter à se faire aider par eux ?

**Claire Rommelaere**<sup>8</sup> – Juriste



1. Ce texte est fondé sur une communication faite aux Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé, « *Le patient et son projet de vie : quelle articulation ville hôpital pour un projet thérapeutique cohérent ?* », Pont-l'Abbé, 17 et 18 novembre 2011.
2. Arrêté royal du 12 août 1994 modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 fixant les normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre.
3. R. Hernandez, « *Harmonisation of ethics committees' practice in 10 European countries* », *Journal of Medical Ethics*, vol. 35, n° 11, novembre 2009, p. 696-700.
4. Article R1123-4 du Code de la santé publique. Ces comités ne constituent pas, à proprement parler, des « comités d'éthique » car ils n'ont pas vocation à guider la pratique hospitalière. La comparaison n'en est pas pour autant dépourvue de pertinence, dans la mesure où leurs missions - définies à l'article L1123-7 du Code de la santé publique - touchent à l'éthique de la recherche biomédicale (consentement éclairé, justification de la recherche sur des personnes incapables de donner leur consentement éclairé, pertinence de la recherche, caractère satisfaisant de l'évaluation des bénéfices et des risques attendus, etc.).
5. R. Hernandez, « *Harmonisation of ethics committees' practice in 10 European countries* », art. cité, p. 697.
6. Ibid., p. 697-698 ; Department of Health, « *Governance arrangements for research ethics committees : a harmonised edition* », mai 2011, p. 21, [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_126614.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_126614.pdf).
7. Newsletter Ouest-France, « *Des idées pour améliorer l'accueil à l'hôpital* », 13 décembre 2010, disponible sur [www.ouest-france.fr](http://www.ouest-france.fr).
8. Centre Interdisciplinaire Droit, Éthique et Sciences de la Santé (CIDES) et Namur Research Institute for Life Sciences (Narilis), Université de Namur, Belgique.