Mission d'audit sur l'organisation de la réflexion éthique à l'AP-HP

Rapport définitif

Dr. Nicole PERIER, coordinateur
Mme Nadine BARBIER
M. Jean Michel PEAN

02 septembre 2016

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Nota : le présent document, rédigé par les membres de la DIA ayant réalisé cette mission, a le statut de document de travail soumis au Directeur général de l'AP-HP.

© AP-HP/DIA – Mai 2016

RESUME

Par lettre de mission en date du 19 février 2016, le directeur général a missionné la DIA pour mener un audit portant sur l'organisation de la réflexion éthique à l'AP-HP.

L'audit a pour objet de faire un état des lieux des dispositifs ou structures actuels qui favorisent l'expression éthique, d'évaluer la contribution du Centre d'Ethique Clinique de Cochin (CEC), de recenser les différentes démarches existant au sein et en dehors de l'AP-HP et d'envisager les meilleures articulations avec l'Espace de réflexion éthique de la région Ile de France (ERERIF).

La mission s'est intéressée au champ de l'éthique du soin. Celui-ci englobe plusieurs approches que sont l'éthique clinique au travers de consultations menées sur des cas complexes et l'éthique plus institutionnalisée qui conduit les acteurs à mener des réflexions transversales sur des problèmes ou pratiques de prise en charge.

La réglementation, le retour de 100 % des questionnaires envoyés aux groupes hospitaliers - hôpitaux et HAD, de nombreux entretiens avec les acteurs concernés internes ou externes à l'AP-HP ainsi qu'une importante documentation consultée, autorisent la mission à dégager les constats et recommandations suivants.

Au niveau local, les organisations sont extrêmement hétérogènes. Douze GH, hôpitaux et HAD sur seize répondants ont mis en place un comité ou groupe de réflexion éthique. Ils sont tous présidés par un médecin, ont une composition variable mais toujours multi professionnelle et ont des modalités de fonctionnement différentes. Mais le temps dégagé par les présidents des comités ou les référents éthiques est insuffisant pour pouvoir développer une réelle dynamique interne sur ce sujet.

Alors que tous les entretiens réalisés par la mission ont mis en évidence le besoin de lieux de type « café éthique » permettant aux professionnels et aux usagers de s'informer et débattre autour d'un sujet éthique, très peu de GH ou hôpitaux ont mis en place ce type de rencontre.

La mission note que les professionnels des établissements ont peu d'informations sur les structures existantes dans leur GH ou hôpital et plus largement au sein de l'AP-HP voire au niveau régional.

Certains comités sont sollicités pour donner leur avis sur des projets de recherche non interventionnels, pour l'instant non gérés par les Comités de Protection des Personnes (CPP). Compte tenu des arrêtés attendus de la Loi Jardé et de la mise en place du Comité éthique et scientifique de l'entrepôt de données de santé de l'AP-HP, la mission n'a pas jugé utile de se positionner sur cet aspect.

Au niveau central, l'audit révèle une absence d'organisation de la réflexion éthique. Ce niveau a été longtemps occupé par l'Espace Ethique de l'AP-HP avec ses multiples productions reconnues au niveau national voire international, mais sans avoir effectué de coordination des démarches entre les sites de l'AP-HP. Maintenant régionalisé, cet espace dénommé ERERIF n'a plus cette légitimité.

Le Centre d'Ethique Clinique, situé à l'hôpital Cochin depuis sa création en 2002, est une structure proposant une aide à la décision médicale dans des situations « éthiquement » difficiles. Pouvant être saisi aussi bien par les patients que par les professionnels, il réalise près de 50 consultations par an en moyenne dont 10% seulement pour le GH. Il effectue aussi des activités de recherche en éthique clinique, des actions de formation, des rencontres pluridisciplinaires. Il fonctionne avec une grande autonomie sans être sous l'égide d'aucune instance ou commission.

La mission constate que ces consultations font appel à un savoir faire et un savoir être pluridisciplinaires parfaitement maitrisés par l'équipe du CEC et méritent d'être maintenues. Si les moyens spécifiques alloués par le ministère pour le fonctionnement du CEC venaient à être diminués ou supprimés, la mission recommande de maintenir un financement AP-HP au profit de l'activité de consultations d'éthique clinique.

L'Espace Ethique de la Région Ile de France (ERERIF) conserve tous les atouts historiques de l'Espace Ethique de l'AP-HP et continue la promotion de ses nombreuses activités, nourrissant le sujet de l'éthique, au profit de l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement en Ile de France. Toutefois, la mission constate le manque d'échanges opérationnels entre l'AP-HP et l'ERERIF.

Sur la base de ces constats, la mission d'audit préconise des recommandations dont les plus importantes peuvent être regroupées autour des thématiques suivantes :

En termes d'organisation :

- Au niveau de chaque GH ou hôpital, conforter ou créer un comité ou groupe de réflexion éthique et favoriser la mise en place de lieux de parole et de partage, du type café éthique, ouverts aux professionnels de santé et aux usagers.
- Ouvrir le CEC plus largement aux besoins de l'AP-HP en le positionnant en supra GH et en l'adossant à la DOMU et mettre en place un Collège d'orientation et d'évaluation de ses activités.
- Mettre en œuvre au niveau central de l'AP-HP une coordination des démarches locales, sous la responsabilité d'une personne reconnue par ses pairs, désignée par le Directeur Général et disposant d'une lettre de mission.
- Renforcer l'opérationnalité des liens entre l'AP-HP et l'ERERIF en garantissant la participation de l'ERERIF au sein de la coordination centrale et celles des professionnels de l'AP-HP aux travaux de l'espace éthique régional

En termes de financement :

- Assurer la pérennité du financement du CEC pour l'AP-HP pour l'activité de consultation clinique.

En termes de communication :

- Renforcer la communication interne et externe à l'AP-HP sur le rôle des structures et sur les actions entreprises au sein de l'AP-HP au sujet de l'éthique ainsi que sur les apports de l'ERERIF.

En conclusion, la mission considère essentiel d'instaurer des bases solides et légitimes d'une organisation de la réflexion éthique à l'AP-HP en local, en supra GH et en central, et dans la meilleure articulation avec l'Espace éthique régional.

SOMMAIRE

RESUME 3

INTRODUCTION 7

1. HISTORIQUE ET CONTEXTE 9

1.1. Définitions 9

1.2. Réglementation et historique à l'AP-HP 11

1.3. L'état actuel de la réflexion éthique en établissement de santé 13

2. ETAT DES LIEUX A L'AP-HP 15

2.1. ORGANISATIONS INTRA AP-HP 15

2.1.1. Organisations locales 16

2.1.2. Organisation centrale 23

2.2. LE CENTRE D'ETHIQUE CLINIQUE DE COCHIN (CEC) 25

2.2.1. Origines du CEC 25

2.2.2. Missions et activités du CEC 25

2.2.3. Fonctionnement administratif du CEC 31

2.2.4. Positionnement du CEC au sein du GH et de l'AP-HP 34

2.2.5. Perspectives d'avenir du CEC 35

2.3. LES LIENS DE L'AP-HP AVEC L'ESPACE de REFLEXION ETHIQUE DE L'ILE DE FRANCE (ERERIF) 37

2.3.1. De l'Espace Ethique de l'AP-HP à l'ERERIF 37

2.3.2. Missions, fonctionnement et activités de l'ERERIF 39

2.3.3. Les relations entre l'ERERIF et l'AP-HP 42

3. EXEMPLES DE DISPOSITIFS HORS AP-HP 45

4. RECOMMANDATIONS 47

ANNEXES 49

Annexe n° 1 : Lettre de mission du Directeur général de l'AP-HP au directeur de la DIA 51

Annexe n° 2 : Lettre du Directeur de la DIA adressée aux Directeurs de GH – hôpital – HAD -AGEPS 53

Annexe n° 3 : Liste des personnes rencontrées ou contactées par la mission 55

Annexe n° 4 : Questionnaire envoyé aux GH 59

Annexe n° 5 : Synthèse des commissions - comités - groupes de réflexion éthique à l'AP-HP et Cafés éthique 63

Bibliographie 65

INTRODUCTION

Présentation de la mission

Par lettre de mission en date du 19 février 2016 (annexe 1), le Directeur Général de l'AP-HP, Monsieur Martin Hirsch, a demandé à la Direction de l'Inspection et de l'Audit (DIA) de conduire un audit sur l'organisation de la réflexion éthique à l'AP-HP, avec les objectifs suivants :

- faire un état des lieux des dispositifs ou structures actuels qui favorisent l'expression éthique au sein de l'AP-HP,
- évaluer la contribution du Centre Ethique Clinique de Cochin dans son fonctionnement, son positionnement et ses productions,
- recenser les différentes démarches et expériences pilotes existant au sein de l'AP-HP et dans d'autres établissements,
- envisager les meilleures articulations avec l'Espace éthique de la région Ile de France.

La lettre de mission est complétée d'une note signée par le Directeur de la DIA, Monsieur Etienne Grass (annexe 2), en date du 23 février 2016, transmise aux directeurs des groupes hospitaliers (GH) et des pôles d'intérêt commun (PIC) le 24 février 2016.

La mission était composée de Madame Nadine Barbier, Directrice d'hôpital, Monsieur Jean Michel Péan, Directeur d'hôpital, et du Docteur Nicole Perier qui la coordonne, tous trois auditeurs à la Direction de l'Inspection et de l'Audit.

Méthode et calendrier

L'audit s'est déroulé de février à mai 2016 dans des conditions très satisfaisantes.

Pour effectuer l'état des lieux des dispositifs existant à l'AP-HP, la mission a procédé par questionnaire (annexe 4) envoyé à tous les GH, hôpitaux hors GH, HAD et AGEPS. L'analyse a été réalisée par GH.

Outre les rencontres avec les équipes de l'Espace Ethique de la région Ile de France et du Centre Ethique Clinique de Cochin, la mission a procédé ensuite à de nombreux entretiens (annexe 3) avec des présidents de structure ou commission locale, des représentants de directions fonctionnelles et des acteurs impliqués sur le sujet à l'intérieur de l'AP-HP mais aussi à l'extérieur (ministère, fédération, CHU…).

Elle a également analysé de très nombreux documents et articles, notamment ceux cités dans la bibliographie (en annexe).

Cet audit porte sur l'éthique du soin. Il ne porte ni sur l'éthique du management qui donne lieu actuellement à de nombreux débats et articles et qui pourrait être l'objet à l'AP-HP d'une réflexion spécifique, ni sur l'éthique des systèmes d'information pour lequel l'AP-HP a mis en place depuis 4 ans une commission éthique et scientifique.

Organisation du contradictoire

Conformément aux procédures de la DIA, le rapport provisoire de juin 2016 a été soumis à une lecture contradictoire proposée aux responsables du Centre d'Ethique Clinique de Cochin et de l'Espace Ethique de la région Ile de France entre juillet et fin août 2016.

Leurs commentaires respectifs sur les chapitres les concernant (respectivement les chapitres 2.2 et 2.3) ont été intégrés au présent rapport définitif.

1. HISTORIQUE ET CONTEXTE

1.1. Définitions

L'éthique vient du grec *ethos* avec deux *ethos* :

- *ethos* qui commence par epsilon (E,ε) : habitude, coutume (de la cité)
- *ethos* qui commence par éta (H,η) : séjour, lieu habituel, vertu

L'éthique énonce des valeurs et se différencie de la morale qui, elle, dicte des impératifs de conduite. Elle se différencie encore de la déontologie qui établit les codes et énonce des lois à respecter. Elle vise à répondre à la question : Comment agir au mieux ?

Le philosophe français, Paul Ricœur (1913-2005), a écrit « *Plus que de permettre de discerner entre le bien et le mal, l'éthique amène à choisir entre plusieurs formes de bien, voire le moindre mal. Elle repose sur la réflexion, les qualités humaines et l'ouverture. Elle fait aussi progresser l'universalité et la sollicitude envers tout autre que soi.* »

L'activité de réflexion éthique a pour finalité de développer la conscience des acteurs afin de leur permettre d'agir selon une appréciation éclairée du problème au regard du dilemme éthique qu'il soulève. Elle est le fruit d'une réflexion collective, d'échanges et de débats. C'est une démarche active, qui peut et doit évoluer dans le temps. Elle est rarement directive, elle est suggestive et surtout amène à formuler les questions de manière à permettre à chacun de trouver la réponse la mieux adaptée, dans une situation donnée, au respect et au bien-être de l'autre.

Emmanuel Hirsch (HIRSCH, 2015), philosophe et professeur d'éthique médicale, écrit : *« Il ne s'agit donc pas tant d'estimer ce qui est bien pour la personne que de tout mettre en œuvre pour prendre en compte et servir ses aspirations, selon sa propre hiérarchisation de ses préférences et de ses attentes. Cela consiste à créer, en quelque sorte, un environnement favorable, un espace relationnel propice à l'exercice d'un soin ajusté à la demande de la personne ainsi capable de mobiliser les ressources intérieures indispensables à son bien-être, à une certaine sérénité* (...). *Vivre l'éthique, c'est exprimer notre humanité, tenter de mettre en commun des préoccupations, des interrogations et des engagements. C'est penser ensemble le bien commun et assumer avec plus de résolution nos responsabilités.* »

Sur le soin, le philosophe, Frédéric Worms (WORMS, Les deux conceptions du soin, 2006) ajoute « *Le soin concerne toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela, par égard pour cet être même.* »

Le mot bioéthique est constitué de deux racines : "bio" signifiant "vivant" et "éthique" "ce qui est bon pour l'homme". La bioéthique concerne la médecine et la recherche utilisant des parties du corps humain. Elle vise à définir les limites de l'intervention de la médecine sur le corps humain en garantissant le respect de la dignité de la personne et a pour objectif d'éviter toute forme d'exploitation dérivée de la médecine (trafic d'organes, clonage humain...). A l'échelle mondiale il existe, au sein de l'UNESCO, un Comité International de la Bioéthique qui

prend en compte les progrès permanents de la médecine et les enjeux éthiques et juridiques des recherches dans le secteur des sciences de la vie. En France, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), créé en 1983, publie régulièrement des avis sur les questions de bioéthique.

Les principes de l'éthique biomédicale constituent, par leur influence, l'ouvrage nord-américain majeur de l'éthique médicale contemporaine par Beauchamp et Childress (CHILDRESS, 2008). La méthode décrite, devenue classique en bioéthique, est l'approche par principes que sont – le respect de l'autonomie, la non malfaisance, la bienfaisance et la justice. Elle permet d'élaborer un cadre de référence et de classer ainsi les arguments structurant les débats éthiques.

Pour Jacky Merkling, cadre supérieur de santé et formateur, (MERKLING, 2015), l'éthique est une réflexion qui vise à déterminer les règles du bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées.

Selon lui, une démarche éthique est une démarche structurée permettant de guider le raisonnement autour d'une question relative à une situation éthique. Cette démarche se décline en 4 temps :

1) Formuler la question éthique : ce qui fait problème
2) Formuler le dilemme moral : principes et valeurs mis en tension par la situation
3) Faire l'inventaire précis des acteurs et des biens disponibles (données techniques, scientifiques, juridiques, cliniques, situationnelles) pour permettre d'objectiver la situation
4) Délibérer et décider de façon interdisciplinaire : étape collégiale soumise à la critique constructive d'autrui et aux données objectives recueillies.

Dans les établissements de santé, il existe de nombreuses situations qui appellent de leur part une démarche éthique, que ce soit des questions liées aux conflits d'intérêts et aux impacts éthiques des décisions économiques, des situations de soins particulières et/ou complexes mais aussi des situations quotidiennes.

1.2. Réglementation et historique à l'AP-HP

Dans les années 1980, la procréation médicalement assistée et l'apparition du VIH posent des questions éthiques sans aucun cadre au niveau national. Aussi se créent spontanément des comités d'éthique locaux à l'AP- HP tel qu'à Cochin ou Lariboisière.

En 1983, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) institué par le décret n°83-132 du 23 février 1983, constate que les autres Comités d'éthique qui sont apparus sur l'ensemble du territoire ne procèdent d'aucun texte et présentent des modalités diverses de fonctionnement et de gestion. Il considère que nombre de ces Comités qui ont déjà joué un rôle important doivent, pour poursuivre leur action avec une efficacité renforcée, recevoir une légitimité officielle et bénéficier d'un certain degré d'organisation.

Lorsque la loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, dite Loi Huriet - Sérusclat, crée les CCPPRB[1] qui vont encadrer la recherche, les comités d'éthique à l'AP-HP vont perdre un peu de leur dynamisme.

En 1994 ont été adoptées en France les premières lois de bioéthique. Elles recouvraient à la fois l'affirmation des principes généraux de protection de la personne humaine qui ont été introduits notamment dans le Code civil, les règles d'organisation de secteurs d'activités médicales en plein développement tels que ceux de l'assistance médicale à la procréation ou de greffes ainsi que des dispositions relevant du domaine de la santé publique ou de la protection des personnes se prêtant à des recherches médicales. Suite à leur parution, Alain Cordier, Directeur Général de l'AP-HP, demande à Emmanuel Hirsch de créer un « Espace éthique » à Miramion avec une équipe dédiée qui s'installera quelques années après à l'hôpital Saint Louis.

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits du patient et à la qualité du système de santé prévoit, dans son article 5, que « *les établissements de santé mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale* ». Dans le cadre de cette loi, Bernard Kouchner demande à Véronique Fournier de créer un Centre d'éthique clinique (CEC) à l'image de celui de Chicago aux Etats Unis pour mettre en place une analyse individuelle de cas pratiques et lui octroie des moyens fléchés pour financer 3 postes et des locaux. L'installation du CEC se fait sur l'hôpital Cochin.

Le rapport d'Alain Cordier de mai 2003 (CORDIER, Mai 2003) « Ethique et Professions de santé » formule des propositions pour développer la réflexion éthique par des formations initiales et continues et la création d'un espace de réflexion éthique dans chaque région.

La loi n° 2004-800 du 6 août 2004, révisant les lois de bioéthique de 1994, prévoit « *la création d'espaces de réflexion éthique au niveau régional ou interrégional qui constituent, en lien avec des CHU, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé* ». Sur l'IDF se pose immédiatement la question de transformer l'espace AP- HP en espace IDF. Il faudra attendre 10 ans pour que se crée cet espace régional (arrêté du 12 janvier 2012).

[1] CCPPRB : Comité Consultatif de Protection des Personnes dans la recherche biomédicale

En 2006, le Comité d'Organisation de la réflexion éthique de l'AP-HP (CORE), présidé par le Directeur Général, est créé avec une implication forte du président de la CME et de la Directrice des soins. L'idée était de faire une coordination des démarches éthiques à l'AP-HP mais ce comité ne sera pas reconduit 2 ans plus tard avec la direction générale suivante.

L'article 1er de la loi HPST n°2009-879 du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, indique que « *les établissements de santé publics, privés et d'intérêt collectif, mènent en leur sein une réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et la prise en charge médicale* ».

L'arrêté du 4 janvier 2012 définit la constitution, la composition et le fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux. L'Espace Ethique de l'AP-HP devient l'Espace de Réflexion Ethique de la Région Ile de France (ERERIF) ; sa convention constitutive est signée en 2015.

Si la réflexion éthique dans les établissements de santé relève donc de l'obligation légale, une grande marge de manœuvre leur est laissée quant à sa mise en application.

Avec le développement des démarches de certification par la HAS (HAS, V2010 et V2014) et d'évaluation externe par l'ANESM (ANESM, 2010), les établissements sont encouragés à justifier que cette réflexion est bien menée.

L'éthique dans le Plan stratégique AP-HP 2015-2019 :

Dans les fondements de son plan stratégique 2015-2019, il est inscrit : « *pour que l'éthique soit au cœur de la prise en charge, l'AP-HP se fixera comme objectif de développer la sensibilisation du personnel aux questionnements éthiques, comme en développant les centres d'éthique clinique pour les rendre plus accessibles aux professionnels, à l'entourage, aux patients* ».

La dimension éthique est également mentionnée dans l'approche des programmes d'éducation thérapeutique ainsi que dans le développement des outils de traitement de l'information.

Enfin, sur les questions du développement des nouvelles technologies, il est inscrit que « *l'AP-HP devra démontrer enfin ses compétences en matière de gestion des problématiques éthiques. Le développement de la médecine personnalisée devra conduire l'institution à devra être porteuse de la poursuite de la réflexion éthique, en développant la sensibilisation des personnels à ces questions ».*

Le projet de prise en charge des patients mentionne l'éthique au travers de la promotion de la formation humaine et éthique des étudiants des facultés et des instituts en soins infirmiers (IFSI), de la prise en charge homogène des personnes en fin de vie, et de celles qui les accompagnent (« *intégrer la dimension éthique et recourir si nécessaire à des consultations d'éthique clinique, permettre un soutien psychologique et offrir des espaces de parole aux soignants comme aux familles, organiser le recours aux bénévoles formés à l'accompagnement, accorder le cas échéant, la place souhaitée aux habitudes culturelles et aux croyances* »), ou plus généralement par la nécessité d'une réflexion éthique collective et pluridisciplinaire sur les situations les plus complexes, en complémentarité de la réflexion éthique dans les domaines

de la santé et de la science menée dans le cadre de l'Espace éthique régional d'Île-de-France dont l'AP-HP est partie prenante.

Le projet Gestion des risques et qualité indique également cette volonté de poursuivre l'engagement de l'institution dans la démarche éthique comme un objectif prioritaire par le développement des consultations pluridisciplinaires d'éthique clinique au sein des GH.

Le projet de soins mentionne le développement de la dimension éthique dans les soins avec la mise en place de débats éthiques autour de la bientraitance et des situations de maltraitance au sein des pôles et/ou des sites et l'intégration en leur sein d'une réflexion éthique multidisciplinaire. Il intègre également l'éthique dans la prise en compte des risques psycho-sociaux par des fiches de traçabilité sur les démarches à suivre et les mesures prises (psychologue, réunions d'éthique…).

1.3. L'état actuel de la réflexion éthique en établissement de santé

Philippe Svandra (SVANDRA, 2013) distingue deux approches de l'éthique : celle des comités, des chartes ou des « éthiciens » qui se révèle prescriptive et procédurale, et celle relevant d'une pratique clinique quotidienne qui se veut réflexive et contextuelle : *l'éthique normative qui cherche le «bien» CURE et l'éthique réflexive qui vise le «juste» relevant du prendre soin CARE*.

L'éthique dans les établissements de santé a trouvé son essor dans la procédure de certification de la Haute Autorité de Santé (HAS, V2010 et V2014) et l'évaluation externe de l'ANESM[2] (ANESM, 2010). Ces organismes ont cherché à développer une posture éthique en favorisant une « culture de la bientraitance » se traduisant par l'implantation de référentiels de bonnes pratiques qu'il s'agit d'appliquer à la relation de soin de manière générale.

De nombreux auteurs (DEKEUWER, 2011) s'accordent à dire que l'institutionnalisation de la réflexion éthique peut s'avérer dangereuse si les professionnels de santé en viennent à estimer que toute l'éthique se réduit à l'application d'un ensemble de procédures prédéfinies par des experts ou éthiciens.

Loin de ces procédures, la seconde approche de l'éthique répond à des besoins qui émergent de situations singulières, complexes et non généralisables. Cette éthique plus difficilement évaluable n'est pas chiffrable, ni mesurable, et échappe donc plus facilement à une gestion ou une rationalisation et donc à un financement.

Les soignants, malgré leur savoir théorique et leur expérience pratique, se retrouvent aujourd'hui confrontés à des situations complexes, imprévisibles, inédites entre ces deux formes d'agir.

Les débats entre ces deux approches de l'éthique se poursuivent avec celui de l'éthicien et des lieux de l'éthique :

[2] ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

Ethicien

Pour certains auteurs, comme Roland Chvetzoff (CHVETZOFF, 2015), l'éthicien risque de devenir un expert d'une politique qualité et gestion des risques : une éthique basée sur des faits objectifs et une démarche qualité permettant une amélioration sans fin des processus de soins, assurant une diminution des évènements indésirables liés aux soins.

Dans ce cas, les éthiciens ont pour rôle d'analyser des situations, de faire usage de référentiels normatifs ou évaluatifs, de donner des conseils, de produire des avis… Ils nécessitent une forme d'indépendance et d'autonomie du jugement et un recul critique leur permettant de voir la situation d'un œil décalé.

Intégrer l'éthique dans la démarche qualité (MERKLING, 2015), c'est « dire comment on va être et être comment on a dit que l'on serait » et non « dire ce que l'on va faire et de faire ce que l'on a dit ».

Pour d'autres auteurs, comme Catherine Draperi (C. DRAPERI, 2015), l'éthicien peut jouer le rôle de tiers et renvoie à une fonction médiatrice et non une qualification. Il désigne alors une personne qui, ayant réfléchi aux questions éthiques, saurait écouter et questionner, voire présenter un avis. Ainsi, en matière d'éthique, Véronique Fournier (FOURNIER, 2012), médecin responsable du Centre d'Ethique Clinique, écrit : « *des experts non, une expertise oui !* ».

Lieu de l'éthique

Selon Alain de Broca, neuropédiatre au CHU d'Amiens, Responsable de l'Espace Ethique Régional Picardie (BROCA, 2014) « *les lieux de l'éthique sont donc d'abord les lieux de la relation à l'autre qu'il soit patient ou étudiant. Ce sont également des institutions telles que le CCNE ou les espaces éthiques régionaux. Mais ce sont aussi les lieux d'exercice du clinicien* ».

Selon le philosophe Jean Philippe Pierron (PIERRON, 2015): « *Il ne suffit pas que l'éthique ait son lieu pour que l'éthique ait lieu* ».

Aujourd'hui ces sujets sont donc très débattus au niveau national par les spécialistes de l'éthique car ils posent la question de l'institutionnalisation de l'éthique qui réduirait ce sujet à une démarche prescriptive et procédurale voire normative avec l'application de règles juridiques ou déontologiques au détriment d'une approche de réponses à des besoins émergents de situations singulières, complexes et non généralisables mais qui pourraient être complémentaires.

Or, ces initiatives sont, a priori, très diverses telles que des commissions ou comités d'éthique, des cafés éthique ou autres avec une composition, des objectifs et des modalités de fonctionnement différents, reliés ou non à des spécialités médicales.

Les espaces éthiques ou comités d'éthique sont marqués par l'histoire de l'institution qui les a initiés. Tous ne portent pas la même conception, ni ne pratiquent l'éthique de façon identique en raison des parcours des membres qui les composent.

2. ETAT DES LIEUX A L'AP-HP

2.1. ORGANISATIONS INTRA AP-HP

Afin d'établir un état des lieux de l'organisation de la réflexion éthique à l'AP-HP, un questionnaire (annexe n°4) a été envoyé par la mission en février 2016 à l'ensemble des GH, hôpitaux hors GH, HAD et AGEPS. Tous y ont répondu, soit les 12 GH, les 3 hôpitaux hors GH, l'HAD et l'AGEPS.

Peu y ont adjoint des documents de preuve, laissant l'analyse davantage basée sur du déclaratif, quoique de nombreuses réponses aient été validées par la suite lors des entretiens tenus avec la mission (annexe n°3). Celle-ci tiendra compte des précisions qui lui ont été apportées pour étayer ses propos.

D'emblée, dans cette analyse, la mission exclut l'AGEPS car elle a répondu à la mission : « Après échange en interne, nous vous confirmons que le périmètre d'activités de l'AGEPS ne nous parait pas pouvoir s'intégrer à la réflexion objet de votre mission ».

Le questionnaire a exploré plusieurs types d'organisation possibles portant la réflexion éthique, que ce soit par un référent identifié, une structure avec des moyens dédiés, un groupe - comité ou commission transversale (par site ou par GH), une démarche plus ouverte de type café éthique ou tout autre dispositif non organisé mais traitant du sujet de l'éthique.

L'organisation de la réflexion éthique locale à l'AP-HP, au travers des 16 réponses analysées, s'avère extrêmement hétérogène quel que soit le niveau étudié.

GH, hôpitaux hors GH et HAD répondants (16 réponses) et les sigles utilisés :

HUEP	Hôpitaux Universitaires Est Parisien
HUPNVS	Hôpitaux Universitaires Paris Nord Val de Seine
HUPS	Hôpitaux Universitaires Paris Sud
HUPC	Hôpitaux Universitaires Paris Centre
HUPSSD	Hôpitaux Universitaires Paris Seine Saint Denis
HUPO	Hôpitaux Universitaires Paris Ouest
HUPIFO	Hôpitaux Universitaires Paris Ile de France Ouest
HUHMD	Groupe hospitalier Henri Mondor
PSL CFX	Groupe hospitalier La Pitié Salpetrière – Charles Foix
SLLRB	Groupe hospitalier Saint Louis Lariboisière Fernand Widal
RDB	Hôpital Universitaire Robert Debré
NCK	Groupe hospitalier Necker enfants malades
Paul Doumer	Hôpital Paul Doumer
SSL	Hôpital San Salvadour
HND	Hôpital Marin d'Hendaye
HAD	Hospitalisation à domicile

2.1.1. Organisations locales

2.1.1.1 Référents éthique en GH – hôpitaux – HAD

Sur l'ensemble des 16 réponses, 12 ont identifié un référent sur le sujet de l'éthique, 4 n'en ont pas (HUEP, HUPS, SLLRB et Hendaye). Ces 4 GH – hôpitaux n'ont pas non plus de commission - comité ou groupe de réflexion structuré.

Le référent éthique identifié est le plus souvent le président de cette commission - comité ou groupe de réflexion, excepté pour HUHMD ayant un portage par site avec un référent GH au niveau de la direction qualité (Responsable des droits du patient).

HUPC est le seul GH à avoir identifié un référent éthique, la coordinatrice des soins, sans avoir de commission - comité ou groupe de réflexion sur le sujet ; ceci étant, en partie, lié à sa particularité d'héberger le Centre Ethique Clinique qui est davantage d'un niveau supra GH et dont il sera question plus loin.

Mis à part les GH de HUHMD et HUPC, tous les référents éthique identifiés sont des médecins.

2.1.1.2 Structures avec des moyens dédiés

Sur l'ensemble des 16 réponses, 3 GH ont identifié une structure en charge de l'éthique avec des moyens dédiés : HUPC, Robert Debré et Necker.

Sur HUPC, il s'agit du Centre d'Ethique Clinique (CEC), constitué depuis avril 2002 sur le site de Cochin avec des moyens dédiés (personnels et locaux), dirigé par le Dr Véronique FOURNIER, cardiologue spécialisée en éthique clinique. C'est aujourd'hui une unité fonctionnelle (UF 628) attachée au pôle de santé publique du GH HUPC.

Le CEC met à la disposition des soignés, comme des soignants, une aide et un accompagnement de la décision médicale « éthiquement » difficile, nourris par une activité pluridisciplinaire de recherche et d'enseignement. Les professionnels du centre interviennent aussi bien à l'intérieur du GH que sur des sites hors GH ou même en extra AP-HP.

Cette structure unique et spécifique dans son fonctionnement, son offre et son positionnement fait l'objet d'un chapitre complet (2.2) dans ce rapport.

A l'hôpital Robert Debré, depuis 3 ans et sous l'impulsion de la direction, ce sont 2 ½ journées hebdomadaires de consultanat qui ont été allouées au Pr Yannick Aujard, ancien chef de service de néonatalogie de l'hôpital, afin de mener cette réflexion éthique au sein du GH.

Il y préside le comité d'évaluation éthique et recherche (CEER) ainsi que le comité d'éthique local (CEL) du GH et régule leurs diverses activités que sont :

- l'organisation d'une journée annuelle d'éthique de l'hôpital Robert-Debré
- l'organisation de conférences bimensuelles sur des thèmes d'éthique médicale
- la mise en place d'antenne d'éthique (binôme médecin + paramédical) qui, à la demande de chaque service organisant une discussion autour d'un patient pour une décision d'arrêt

de soins et de soins palliatifs (type RCP), est invitée en tant qu'observateur. Dans les faits, cette position neutre des membres du CEL est peu mobilisée pour l'étude de cas clinique, « les services ayant déjà l'habitude de solliciter des personnes extérieures à leur service ».

- l'évaluation de l'aspect éthique des projets d'étude médicaux et infirmiers (hors CPP[3]) sur le site et pour les correspondants extérieurs, dans le cadre du CEER.

A noter que le Pr Y. Aujard a également, dans le cadre de son consultanat, 2 demi-journées allouées à la Coordination qualité, sécurité des soins et service aux patients sur le GH ainsi qu'une demi-journée d'activité clinique en consultation « d'enfant vulnérable ».

Pour Necker, sous l'impulsion de la direction et du président de CMEL, une unité fonctionnelle (UF d'éthique médicale) existe depuis 2013 dont la responsable est Marie France Mamzer, PU-PH, spécialisée en éthique et médecine légale, avec un mi-temps créé sur ce sujet à l'hôpital et l'autre mi-temps exercé sur ses fonctions universitaires à l'Université Paris Descartes. L'UF est rattachée au pôle de santé publique du GH. A noter que le Pr MF. Mamzer est présidente du CPP[4] « IDF 2 » et garde une activité clinique avec une consultation en néphrologie.

Elle développe au sein du GH l'éthique de la recherche avec « des besoins croissants du fait que la recherche et les soins sont amenés à se confondre ». Elle participe à des revues éthiques de projets de recherche clinique non interventionnels du GH au sein du Conseil d'éthique Necker Enfants Malades (CENEM), à HUPO (CERUPO) et avec le Groupe hospitalier Paris Saint Joseph (GERM) et mène des projets de recherche en éthique et soins palliatifs.

Le Conseil d'éthique Necker Enfants Malades (CENEM) existe depuis 40 ans et a progressivement évolué, notamment depuis la Loi Léonetti. A ce jour, présidé par le Dr Marianne De Montalembert, il n'a plus de saisine clinique exceptés des conflits entre soignants et soignés ou des traitements hors AMM, et uniquement sur saisine de soignants. Le Pr MF Mamzer considère que les saisines de patients relèvent plus du rôle du médiateur PM ou PNM.

Pour sa part, elle participe à des staffs systématiques pour aide à la décision (avec le service de transplantation pulmonaire pédiatrique) ou sur demande, en maternité (thérapie fœtale), ou pour accompagner des décisions d'arrêt de traitement. De son avis, elle a également un rôle pédagogique et pragmatique par des formations internes nécessaires « pour faire évoluer les pratiques » et des travaux divers dont l'information patient dans le livret d'accueil ou le consentement, en soulignant « l'intérêt de travailler avec les patients sur le sujet de l'éthique ». Dans ce cadre, le directeur et le président de CMEL l'ont chargée en 2014 avec le Dr Marianne De Montalembert d'une « mission éthique et bientraitance » sur l'hôpital Necker Enfants Malades, autour d'un groupe projet.

La mission note qu'il s'agit là de 2 GH pédiatriques, sujet pour lequel il existe de nombreuses problématiques éthiques spécifiques liées à la PMA[4], le diagnostic anténatal, l'obstétrique, la réanimation en néonatalogie, la pédiatrie….

[3] CPP : Comité de Protection des Personnes (loi de bioéthique de 2004). Il en existe 38 en France dont 9 en IDF.

[4] PMA : procréation médicalement assistée

En dehors du CEC, ces rares structures se sont développées avec des moyens dédiés limités en GH, dans un contexte d'opportunité de personnes compétentes et légitimes et un fort soutien de la direction. Elles posent la question de leur pérennisation.

2.1.1.3 Groupes - comités ou commissions locales d'éthique

Sur l'ensemble des 16 réponses et malgré les obligations réglementaires[5], 4 n'ont identifié aucun groupe - comité ou commission sur le sujet (HUPS, SLLRB, HUPC et HND), les 12 autres en ont un.

Certains sont très anciens, notamment à Paul Doumer ou PSL, une majorité d'entre eux a été constituée dans les années 2011-2012, d'autres sont tout récents (HUPSSD et HAD).

Certains GH (dont HUHMD) ont gardé un comité éthique par site, les autres étant constitués au niveau du GH. Les dénominations sont diverses : 4 sont des comités, 2 des commissions, 6 sont des groupes de réflexion.

Une présidence médicale

Sur ces 12 comités existants, tous sont présidés par un médecin (dont 7 PU-PH) ; 3 sont placés sous l'égide de la CMEL ou du CCM (HUEP, PSL, HUPSSD), 5 sont mixtes : Direction et CMEL/ CCM ± Direction des soins : (HUHMD, HUPO, RDB, HUPNVS et HAD), 1 est placé sous l'égide de la CRUQPC (NCK), 3 n'ont aucun rattachement précisé.

Une composition variable mais toujours multi professionnelle

Leur composition est également variable et indépendante de la taille du GH ou de l'hôpital, allant de 10 membres à HUPIFO jusqu'à 34 à HUEP avec une moyenne de 15 à 20 participants. Tous y assurent une représentation transversale : médecins – paramédicaux et administratifs (direction). 8 y invitent des représentants des usagers et 5 des acteurs externes enrichissant la réflexion éthique, tels que des philosophes ou juristes.

Des modalités de fonctionnement différentes

Leur fonctionnement diffère aussi avec de 3 à 9 réunions par an, excepté pour HUPNVS, plus épisodique. 8 disent avoir un règlement intérieur ou une charte de fonctionnement mais seulement 4 ont été transmis. Tous disent faire des PV de réunions, mais 5 seulement nous en ont fournis. Leur secrétariat est assuré soit par eux-mêmes (voire leur président), soit par la direction qualité voire la direction des soins, soit encore par des secrétariats divers (pôle..). 5 disent faire un rapport d'activité (PSL, HUPO, RDB, HAD, Paul Doumer) mais 1 seul nous a été fourni (HUPO).

7 d'entres eux disent répondre à des saisines de soignants (médecins ou paramédicaux). Ils traitent de sujets divers tels que la désignation de la personne de confiance, les directives anticipées, la fin de vie, la contention, l'intimité et la dignité des patients, la bientraitance -

[5] La loi du 4 mars 2002 demande aux établissements de santé de mener en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale

maltraitance, la qualité de vie au travail et la souffrance des soignants ou encore l'annonce d'une maladie grave, les liens ville hôpital ou la définition du soin. Très peu font réellement d'analyse de cas clinique ou de situation de tensions avec des patients ou leur entourage.

4 au moins (HUPO, RDB, HUPNVS, NCK) rendent un avis sur des projets d'étude ou de recherche non interventionnelle (protocoles ne rentrant pas dans le champ d'un CPP).

Les formations ou sensibilisations internes à l'éthique sont très peu réalisées. Par contre 9 d'entre eux disent assurer une documentation sur le sujet et surtout organiser un colloque ou une journée annuelle ouverte aux professionnels du GH, en dehors desquels la communication en interne sur le sujet est peu développée (excepté quelques rares sites intranet et publications).

Certains comités ont des collaborations extérieures actives selon leurs situation ou activités : Agence de biomédecine, laboratoire d'éthique médicale Paris Descartes, sociétés savantes, groupe éthique de comités d'établissement de la région hyéroise, association.

5 d'entre eux (HUEP, HUPO, RDB, NCK et HAD) collaborent activement avec l'Espace Ethique de l'AP-HP, maintenant régionalisé (ERERIF) et Paul Doumer avec l'Espace Ethique Régional d'Amiens.

Au total, les comités, commissions ou groupes de réflexion éthique en GH, hôpital hors GH ou HAD sont extrêmement hétérogènes, que ce soit dans leur existence, leur ancienneté, leur mode de fonctionnement, leurs missions ou leurs collaborations.

La mission note que les dynamiques existantes sont très souvent liées à des personnalités s'étant engagées personnellement sur le sujet de l'éthique et devenues leader dans ce domaine. Elle constate également que ces experts sont issus majoritairement de spécialités telles que la pédiatrie, la réanimation, la gériatrie ou encore le handicap. Après la création historique dans les établissements, sous l'impulsion de ces quelques personnes engagées, des groupes ou comités éthique se sont développés plus récemment suite aux exigences de la certification HAS.

Selon Alexia Jolivet (JOLIVET, 2015), les groupes éthiques dans les établissements de santé ont cinq missions : une mission très prégnante d'information, une autre de formation du personnel à une réflexion éthique, une mission plus délicate d'aide à la décision sur des cas cliniques de patients en soin, une mission de réflexion et d'étude a posteriori autour de cas de patients et une mission de validation de certains projets de recherche.

Toujours selon elle, « *deux paramètres suscitent une attention particulière : la désignation du responsable du groupe par le groupe lui-même et le rattachement du groupe, en général à la commission médicale d'établissement, avec une volonté de s'affranchir de tous liens avec les instances de direction de manière à préserver neutralité et indépendance* ».

Par ailleurs, à l'AP-HP, la plupart des GH et hôpitaux n'envisage pas de mener des analyses de cas cliniques.

L'ensemble des entretiens et des articles sur le sujet (cf. bibliographie) mentionne l'intérêt de développer cette réflexion éthique dans un cadre pluri professionnel et multidisciplinaire en dehors des problèmes aigus et urgents, afin de pouvoir répondre aux exigences éthiques

locales et de développer une sensibilité éthique dans les équipes soignantes. Il apparait important que ces espaces soient identifiés au sein de l'organisation comme étant consacrés à l'éthique. Leur dénomination n'étant pas précisée réglementairement, la mission partage l'avis des experts rencontrés et recommande une appellation suscitant un fonctionnement souple de type « groupe de réflexion éthique ».

Recommandation

Demander aux directeurs de GH d'assurer la constitution d'un groupe de réflexion éthique local par GH ou par site, à leur convenance, avec des missions communes portant notamment sur l'information et la sensibilisation à l'éthique.

Sur le sujet de la recherche, la question du développement des Comités éthiques d'évaluation de la recherche biomédicale (CEER) est plus controversée. Certains y voient une nécessité pour répondre aux besoins non couverts actuellement par les CPP, d'autres pensent que le recours à leurs sociétés savantes dotées de cette réflexion suffit, d'autres encore disent nécessaire d'attendre les décrets d'application de la loi Jardé[6] qui vont participer à la réorganisation de l'évaluation éthique de ces projets de recherche non interventionnels. Se pose également la question du risque de conflits d'intérêt dans la gestion des projets locaux qui pourrait d'ailleurs prendre la forme d'un tirage au sort des CPP pour désigner celui qui examinera un protocole de recherche dans les décrets d'application attendus de la loi Jardé. Après la parution de ces décrets, le rôle des CEER pourrait alors être limité à un prétravail en amont du passage en CPP, en lien avec ceux-ci.

Par ailleurs le DRCD[7] de l'AP-HP, met en place un Comité éthique et scientifique de l'entrepôt de données en santé (EDS), par lequel le passage sera rendu obligatoire pour accéder à toutes données de santé informatisées. Ce comité couvrira donc grandement les besoins de ces protocoles de recherche non interventionnelle.

2.1.1.4 Démarches ouvertes de type Café éthique

On entend par démarche ouverte de type café éthique, des moments ou lieux qui proposent aux professionnels (soignants ou non) de se rencontrer, s'informer et débattre autour d'un sujet éthique issu de l'actualité ou d'une interrogation particulière, avec une ouverture à des professionnels externes d'autres sites ou d'autres horizons (philosophe – juriste…) et à des patients ou usagers.

Début 2016, très peu de GH ont des démarches opérationnelles de ce type.

Seuls « les Cafés éthiques » d'HUPO ont une périodicité mensuelle régulière, avec un programme annuel.

HAD et Hendaye organisent respectivement leur « jeudi de l'éthique » ou leur « 14-15 », 3 fois par an. Les « Mardis de l'éthique » proposés 3 à 4 fois par an sur HUPC, sont organisés par le Centre d'Ethique Clinique de Cochin.

---

[6] *Loi Jardé : Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine*

[7] *DRCD : Département de la Recherche Clinique et du Développement de l'AP-HP*

A RDB, l'ensemble du personnel pouvant participer au bureau de leur comité consultatif d'éthique local, celui-ci est considéré comme répondant à ce critère.

HUPNVS a eu un Café éthique mais il a cessé de fonctionner depuis 3 ans.

Pourtant tous les entretiens ont indiqué à la mission que ce type de démarche était vivement souhaité par les professionnels et notamment les paramédicaux.

2.1.1.5 Dispositifs non organisés mais traitant du sujet de l'éthique

En dehors des niveaux précédemment étudiés, le sujet de l'éthique est souvent traité lors de réunions, groupes de travail ou staffs multidisciplinaires au travers de problèmes spécifiques liés à des thèmes très divers, tels que la fin de vie, les soins palliatifs, la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques, le refus de soins, la douleur, la contention, les prélèvements d'organes, la bientraitance…

Plus généralement, ces sujets sont le plus souvent abordés par spécialité.

Tous les interlocuteurs relèvent la nécessité de disposer de lieux et de temps de partage, de parole dans un climat respectueux de chacun et de tous et dans une forme adaptée au collectif. Ce type de dispositif relève également de l'éthique.

Recommandation

Demander aux directeurs de GH d'assurer la mise en place, par GH ou par site, de lieux de parole et de partage, du type café éthique, ouverts localement aux professionnels de santé et usagers, tels que prévus dans le plan stratégique de l'AP-HP 2015-2019[8].

2.1.1.6 Bilan des organisations locales

La Certification HAS, dans le Manuel V2010, investigue la démarche éthique en établissement dans un critère spécifique (1c) avec 5 attendus que sont :

- *Les professionnels ont accès à des ressources (structures de réflexion ou d'aide à la décision, internes ou externes à l'établissement, documentation, formations, etc.) en matière d'éthique.*
- *Les projets de l'établissement prennent en compte la dimension éthique de la prise en charge.*
- *Les professionnels de l'établissement de santé sont sensibilisés à la réflexion éthique.*
- *Les questions éthiques se posant au sein de l'établissement sont traitées.*
- *Un état des lieux des questions éthiques liées aux activités de l'établissement est réalisé.*

L'ensemble donne lieu à une cotation globale du critère de A à D. Sur ce point, en V2010, tous les GH Hôpitaux et HAD se sont cotés B, excepté Paul Doumer qui s'est coté A. Ces cotations ont été investiguées et validées par les experts visiteurs pour 4 d'entre eux.

Néanmoins, les réponses à la question posée aux GH par la mission pour savoir si la réflexion éthique semble bien structurée à l'AP-HP, montrent que 9 l'approuvent mais, le plus souvent,

[8] Le projet de prise en charge des patients du plan stratégique de l'AP-HP 2015-2019 indique vouloir « offrir des espaces de parole aux soignants comme aux familles ».

en citant le rôle primordial de l'Espace éthique, maintenant régionalisé, des centres éthiques de référence ou universitaires, ou encore le Centre d'éthique clinique de Cochin, tout en mentionnant l'absence d'une vraie réflexion institutionnelle. Un seul GH craint une orientation trop dirigiste du fonctionnement de la réflexion éthique. Cela démontre l'absence de visibilité locale sur les rôles des différentes structures existantes et le manque d'une politique institutionnelle.

Dans la même logique, aucun des acteurs interrogés n'a vraiment compris les enjeux et objectifs de la Chaire de philosophie, tout récemment créée et hébergée à l'Hôtel Dieu de Paris, et tous sont dans l'attente de la clarification de son positionnement et son évolution.

Recommandation

Communiquer aux professionnels de l'AP-HP sur le rôle dévolu de chacune des structures intervenant en appui des comités d'éthique locaux ou plus largement en soutien des soignants de l'AP-HP, notamment l'ERERIF et le Centre d'éthique clinique.

Moins de la moitié des GH estime la réflexion éthique bien structurée localement ; 2 GH mentionnent leur fragilité, notamment en termes de moyens dédiés et du caractère "homme dépendant". La plupart déplore n'avoir ni recueil de l'ensemble de ces questions ni vision exhaustive des initiatives individuelles ou sectorielles, qu'il semble important d'identifier et que ce rapport initie.

Recommandation

Assurer une communication interne et externe par la direction de la communication sur les actions entreprises localement ou par les acteurs clé sur le sujet de l'éthique (news, site intranet dédié voire internet…).

Le recensement de ces structures et comités portant sur le sujet de l'éthique à l'AP-HP (annexe n°5) intéresse un grand nombre d'acteurs, aussi bien en interne (CME, directions, présidents des comités…) qu'en externe (ERERIF, FHF, Ministère…).

Recommandation

Diffuser l'état des lieux des différentes structures et comités réalisé sur l'AP-HP aux porteurs identifiés du sujet éthique, ainsi qu'à ceux concernés ou intéressés en interne ou en externe.

L'espace éthique de la région Ile de France, dans le cadre de sa mission d'observatoire des pratiques éthiques en région (ERERIF, phase exploratoire 2014-2015), a réalisé une étude des démarches en éthique du soin et de l'accompagnement dans les établissements de santé en Ile de France en 2014-2015. Pilotée par Alexia Jolivet, elle a concerné une trentaine de situations dont 18 en établissements publics, 7 en établissements privés, 7 en EHPAD et 5 associations. Ses conclusions très approfondies sont assez similaires à l'état des lieux réalisé à l'AP-HP, exceptée la sous représentation des médecins qui sont, par contre, très présents dans les commissions locales de l'AP-HP et qui les président.

Assurer la pérennisation ou la mise en œuvre de groupes d'éthique opérationnels passe par la légitimité des personnes qui les animent et les composent et de leur niveau d'appropriation du sujet. Ceci peut être également favorisé par des formations telles que celles proposées par l'ERERIF ou les Universités et plus largement par une session de formation courte telle que l'Ecole d'été de l'éthique (ERERIF et universités Paris Descartes et Paris Sud) ou à organiser à l'échelle de l'AP-HP, sur le modèle déployé pour les médiateurs ou encore proposé par des acteurs référents comme Sadek BELOUCIF. La mission estime que les médecins consultants légitimes sur le sujet de l'éthique pourraient représenter également un atout pour l'AP-HP.

Concernant la formation continue financée par l'AP-HP, les informations communiquées par la DRH de l'AP-HP indiquent que parmi le personnel non médical, le nombre de personnes ayant suivi une action de formation continue en éthique est faible même s'il progresse au cours de ces trois dernières années (373 agents en 2013, 385 en 2014 et 421 en 2015). Il s'agit essentiellement d'actions de sensibilisation sur 1 voire 2 journées. Seules 13 personnes ont au cours des 3 années passées suivi un master en éthique et 11 un DU. Le nombre de médecins ayant suivi des actions de formation continue est très faible : de 2 à 5 PH par an inscrits en master Philosophie et éthique sur la période 2013 - 2015 et de 6 à 15 par an à l'Ecole Nationale de la Magistrature en bioéthique et droit.

Recommandations

Proposer une formation courte à l'éthique pour les nouveaux référents et ouverte à tous les membres des groupes d'éthique locaux.

Favoriser l'octroi de temps dédié (en temps partiel ou partagé) à des médecins en consultanat sur le portage de la réflexion éthique en local.

2.1.2. Organisation centrale

A ce jour, il n'existe pas d'organisation centrale de l'animation des démarches éthique à l'AP-HP.

L'Espace éthique de l'AP-HP a joué un rôle primordial pour l'AP-HP jusqu'à sa régionalisation sur l'IDF officialisée en 2015, mais sans assurer de coordination des démarches en GH ou site.

Tous les professionnels rencontrés considèrent comme capital de structurer ce niveau central, afin d'assurer une lisibilité de ce qui est réalisé localement et de promouvoir la réflexion éthique dans toute l'institution.

L'important est d'assurer une coordination des démarches locales et de porter une politique institutionnelle sur le sujet. Pour ce faire, il est nécessaire d'y assurer une représentation pluridisciplinaire (médicale, paramédicale et administrative) en commençant par les référents des groupes de réflexion éthique identifiés en local, et ouverte à d'autres intervenants impliqués sur le sujet, notamment des représentants de l'ERERIF et du Centre d'Ethique Clinique de l'AP-HP ainsi que les directions fonctionnelles concernées (DAJ, DSAP, DPUA, DOMU, DRH…).

Son fonctionnement doit être souple, assurant au minimum une réunion plénière annuelle pour partager les problèmes qui se posent dans les sites et GH et l'organisation d'une journée

éthique AP-HP porteuse de thématiques issues des réflexions locales ou sociétales, en lien avec le plan stratégique de l'AP-HP.

Le rapprochement des porteurs de la réflexion éthique avec les médiateurs est également un axe intéressant à étudier.

Recommandation

Mettre en œuvre au niveau central de l'AP-HP une coordination des démarches locales, ouverte à des partenaires clé de cette réflexion éthique.

Le rattachement de l'éthique à une direction du siège a été évoqué en un temps, notamment avec la Direction des Patients (DPUA[9]). Les autres acteurs rencontrés s'accordent à dire qu'il n'est pas souhaitable que cette réflexion centrale soit rattachée à une direction fonctionnelle, ni même à la CME ou toute autre instance qui ne pourrait, seule, être garante de ce sujet pour toute l'institution.

A l'aune de toutes ces discussions, le modèle de la coordination des médiateurs médicaux et paramédicaux a soulevé unanimement un vif intérêt, puisque celle-ci a été confiée par lettre de mission du directeur Général de l'AP-HP à une personne reconnue légitime sur le sujet et désignée par lui. Cette solution permet en outre, sur le sujet de la réflexion éthique, de fixer des modalités de fonctionnement et des objectifs ainsi que d'en fixer la durée, afin que le mandat ne devienne pas une affaire de personne et qu'il soit en lien avec les mandatures de la CME pour y assurer son renouvellement, sa légitimité et son efficacité.

Recommandation

Confier la coordination centrale de la réflexion éthique à l'AP-HP à une personne reconnue par ses pairs, désignée par le Directeur Général, disposant d'une lettre de mission fixant les modalités de fonctionnement et les objectifs pour une durée définie.

[9] DPUA : Direction des patients, usagers et associations

2.2. LE CENTRE D'ETHIQUE CLINIQUE DE COCHIN (CEC)

2.2.1. Origines du CEC

Une structure créée en 2002 à titre expérimental par le gouvernement pour donner une place importante aux patients

L'origine du CEC est liée à deux éléments contextuels particuliers de la vie sociale et politique du pays : l'adoption par le Parlement en mars 2002 d'une loi pour la première fois explicitement relative aux droits des malades, parallèlement à la mise en route du processus de révision des lois dites de bioéthique, deux domaines qui ré ouvrent en permanence des questions éthiques par les professionnels dans l'exercice quotidien de leur pratique, mais qui sollicitent de fait, bien au-delà de la médecine, la société tout entière.

L'hypothèse du gouvernement était qu'une structure proposant une aide à la décision médicale « éthiquement » difficile, par le biais d'un accompagnement et d'une réflexion multidisciplinaires, pourrait être utile à ceux, patients comme soignants, qui sont confrontés à de telles décisions. C'est sur la base de cette analyse que le ministre alors en charge de la santé, Bernard Kouchner, dans la foulée du vote de la loi « droits des malades », décide en mai 2002 de l'implantation à Paris d'une première structure pilote d'éthique clinique, s'inspirant du modèle développé par M. Siegler à Chicago.

Véronique Fournier, médecin, membre du cabinet de Bernard Kouchner est missionnée par le gouvernement pour aller se former aux Etats Unis, à Chicago sur ce modèle et le transposer en France.

Le CEC a été installé en 2002, à l'hôpital Cochin, afin de le situer dans un hôpital général et central dans Paris, ouvert sur la ville.

Le CEC est resté, depuis sa création, sous la direction du Docteur Véronique Fournier : cardiologue, PH de Santé Publique, diplômée de l'IEP de Paris, titulaire d'une thèse de sciences, ayant obtenu un diplôme de Bioéthique aux Etats Unis.

Il met à la disposition des soignés, comme des soignants, une aide et un accompagnement de la décision médicale « éthiquement » difficile, nourris par une activité pluridisciplinaire de recherche et d'enseignement.

Le principe de l'éthique clinique est de faire intervenir un tiers dans la réflexion autour d'une situation médicale difficile. À cette fin, l'équipe du Centre est constituée de soignants, et de non-soignants, psychologues, philosophes, sociologues, juristes et autres représentants de la société civile, tous formés à l'éthique clinique (voir ci-après).

2.2.2. Missions et activités du CEC

Selon Véronique Fournier, le CEC a deux objectifs principaux :

- Aider à la prise de décision médicale dans une situation difficile (quand le CEC est sollicité, la décision est le plus souvent bloquée)
- Contribuer au débat public sur les pratiques médicales posant question au plan éthique grâce à des recherches, publications, colloques

Le CEC développe plusieurs types d'activités : consultations avec staffs multidisciplinaires, rencontres et échanges, recherche en éthique clinique, publications, formations.

Les objectifs et activités du CEC sont définis par lui-même, il n'y a pas de texte règlementaire ou interne à l'AP-HP les définissant, ni de règlement intérieur, ni de charte de fonctionnement.

Réponse de l'entité auditée

Il existe en fait un règlement intérieur transmis en pièce jointe

Observation définitive de la Direction de l'Inspection et de l'Audit

La DIA note que ce document transmis, daté de septembre 2005, n'a été soumis à aucune validation et n'a pas été réactualisé.

Les objectifs et activités apparaissent sur le site internet du CEC et dans certaines de ses productions.

2.2.2.1 Activité de consultation éthique suite à des saisines spontanées

Le CEC a une activité de consultations d'éthique[10] issues de saisines des patients ou de leurs proches ainsi que des soignants.

Nature et caractéristiques de la consultation

L'activité de consultation présente les caractéristiques suivantes :

- le CEC ne traite que des questions éthiques soulevées au cas par cas,
- sauf exception, le CEC ne fonctionne que sur des situations cliniques en cours et non de manière rétrospective,
- le CEC prend en compte la spécificité des personnes concernées et le contexte de chaque situation,
- le CEC est au service de la relation médecin – malade : il ne s'agit pas de s'immiscer dans le colloque singulier médecin – patient mais de faciliter le dialogue,
- la délibération du CEC est collégiale et pluridisciplinaire (voir ci-dessous).

Mode de saisine

La saisine du centre provient d'un membre d'une équipe soignante, d'un patient ou de l'un de ses proches. Elle se fait toujours à propos d'un cas concret et n'a pas pour but de résoudre une question d'ordre général.
Dès son origine le CEC a été ouvert aussi bien aux soignants qu'aux patients et à leurs proches.

La saisine peut se faire par tout moyen : visite, mail, fax ou 24h sur 24 par téléphone. Tous les jours un agent du centre est d'astreinte pour prendre les appels téléphoniques. En dehors des horaires d'ouverture un répondeur est en place.

[10] Rapport d'activité du CEC et entretiens

Déroulement de la consultation

La consultation se déroule selon une méthode précise en 3 phases :

1) Recueil de données par entretiens avec les parties concernées par la décision.
   Les entretiens sont réalisés par deux ou trois personnes du groupe d'éthique clinique, dont toujours un médecin. Cette « instruction du dossier » dure de 3 à 15 jours selon l'urgence de la situation et la complexité du cas.

2) Staff pluridisciplinaire : délibération collégiale de 15 à 20 personnes (soignants et experts en sciences sociales et humaines (philosophes, juristes, sociologues, ...) :
   Le staff se déroule tous les jeudis à 18h. Un mail d'invitation est envoyé le mardi avec le thème prévu au staff du CEC constitué de personnes identifiées et formées par le CEC. En général une vingtaine de personnes sont présentes. Les membres de l'équipe médicale concernés par le cas du patient sont conviés mais pas le patient ou la famille.
   La présentation en staff est formalisée sous la forme d'un écrit qui synthétise le cas, les questions auxquelles se sont efforcés de répondre les membres du CEC au cours de son instruction, ainsi que la liste des questions éthiques qu'il soulève.
   Toute personne invitée au staff est tenue aux mêmes règles de confidentialité que les membres du groupe d'éthique clinique. Chaque membre du staff contribue à la délibération à partir de son propre point de vue.

3) Les conclusions relatives à une saisine :
   Ces conclusions sont le fruit de la réflexion collective et multidisciplinaire qui a été menée : elles résultent de la délibération du staff. Elles sont retransmises oralement aux parties intéressées afin d'éclairer leurs décisions, y compris lorsqu'elles n'ont pas fait consensus. Il n'y a pas d'écrit remis au patient ou à sa famille ou à l'équipe médicale. Le staff d'équipe n'a aucune vocation décisionnelle et a pour seule ambition d'éclairer la décision. Le CEC n'est jamais par lui-même décisionnaire.

Tous les éléments se rapportant à une consultation, recueillis sous la responsabilité du Centre, sont archivés au CEC. Ils sont soumis aux strictes règles de confidentialité. Ils sont consultables pour des motifs de recherche, sur demande et après autorisation du responsable du Centre.

Chiffres d'activité

Pour les 5 dernières années, le nombre de consultations spontanées est relativement stable, de 43 à 55 par an dont une moyenne de 10 consultations issues du GH HUPC.

CEC	2011	2012	2013	2014	2015
Consultations	55	46	53	43	48

Jusqu'en 2011, la saisine par les patients était plus importante que celle par les soignants, depuis, ce rapport s'est inversé. Il est actuellement de l'ordre de 30 % par les patients et de 70 % par les médecins.
Près de la moitié des consultations relève de la problématique de la fin de vie.

CEC	2013	2014	2015
consultations	53 consultations	43 consultations	48 consultations
motifs	fin de vie (21), stratégie thérapeutique (13), droits des malades (7), procréation (4), refus de soins (6), et divers (2)	fin de vie (19), stratégie thérapeutique (12), droits des malades (2), procréation (17), refus de soins (3)	fin de vie (22), stratégie thérapeutique (7), droits des malades (7), procréation (6), refus de soins (4) et autres (2)
origine	36 de l'AP-HP soit 57 % (dont 12 du GH HUPC), 34 % d'Ile de France et 9 % de province	26 de l'AP-HP soit 61 % (dont 12 du GH HUPC), 13 % de l'IDF et 9 % de province	30 de l'AP-HP soit 66% (dont 7 du GH HUPC)
saisines	75% les médecins et 25% les patients ou leurs proches	70 % les médecins et 30 % les patients ou leurs proches	70 % les médecins et 30 % les patients ou leurs proches

Le rapport d'activité 2015 du CEC précise que « *l'activité de consultation est donc remarquablement stable. Elle représente en moyenne une consultation par semaine sur l'ensemble de l'année. Elle est très comparable à celles des centres proposant une consultation d'éthique clinique équivalente en Amérique du Nord, c'est-à-dire celles dirigées par des médecins et insérées dans le tissu hospitalier. Et elle est nettement plus conséquente que celles des centres d'éthique clinique plus universitaires ou extra hospitaliers, généralement plutôt animés par des philosophes, modèle plus habituel en Europe.*
Ceci dit, les situations sur lesquelles le Centre est saisi sont de fait de plus en plus lourdes et compliquées à débloquer, ce qui fait que le temps consacré à y travailler est de plus en plus conséquent : en moyenne 20 heures par consultant et par saisine, sachant que deux ou trois consultants travaillent sur chaque saisine. Il est assez normal que l'activité du Centre évolue dans ce sens, car après presque 15 ans d'existence, il a réussi à diffuser suffisamment ses méthodes de travail pour que ce ne soit plus que les situations toujours nouvelles et compliquées qui lui parviennent ».

La mission note que cette activité de consultation du CEC obéit à une méthode rigoureuse permettant l'écoute des diverses parties concernées et des membres du staff sur des situations complexes. La consultation d'éthique clinique correspond à une des approches de la réflexion éthique actuelle. Elle correspond à un réel besoin et mérite d'être maintenue.

Toutefois, bien que le CEC soit une unité fonctionnelle du pôle Proximité, Santé publique et Prévention du GH HUPC, la mission note qu'il répond davantage à une demande de l'ensemble de l'AP-HP voire extérieure et que l'activité au profit du GH est faible.

La mission n'est pas en mesure de confirmer, ni d'infirmer les éléments relatifs aux comparaisons internationales et à la plus grande complexité des consultations actuelles par rapport au passé, compte tenu de la nature confidentielle des cas traités et en l'absence d'indicateurs en ce domaine.

La mission a constaté que cette activité de consultation clinique était très diversement connue au sein du GH et de l'AP-HP. Elle n'apparait pas sur le site internet de Cochin ni dans le livret d'accueil des patients du groupe hospitalier.

Recommandation

Conforter l'activité de consultation clinique du CEC en tant qu'aide à la décision auprès des personnels et patients confrontés à un problème ou à une question éthique difficile.

2.2.2.2 Activité de recherche en éthique clinique

Au-delà des saisines spontanées émanant des patients, de leurs proches ou de soignants, le CEC effectue des protocoles dit de recherche en éthique clinique sur divers thèmes ; l'objectif étant d'aider les équipes à clarifier et réfléchir sur les arguments qu'elles utilisent pour prendre leurs décisions.

Ces thèmes sont retenus suite à des sollicitations ponctuelles d'équipes soignantes qui se répètent et qui méritent selon le CEC un approfondissement sur des enjeux éthiques.

Au-delà des questions d'éthique posées par les équipes soignantes, le centre prend également lui-même l'initiative d'études de recherche en fonction des centres d'intérêt des médecins et chargés de mission/chercheurs du CEC.

Le nombre de cas de patients étudiés varie selon les thèmes, de 20 à 80 par étude.

La méthode procède d'une analyse de plusieurs situations réelles sur la même thématique par entretiens et d'un travail multidisciplinaire.

Le protocole de recherche est sous la responsabilité d'un des membres de l'équipe et se déroule le plus souvent sur plusieurs années.

Les résultats de ces protocoles de recherche sont présentés au cours de réunions dédiées, et/ou sous forme de publications orales ou écrites lors de congrès français ou internationaux, et/ou sous forme d'articles scientifiques dans la presse française ou internationale.

En 2015 (Rapport d'activité du Centre d'Ethique Clinique, 2015), le CEC a diffusé les résultats de trois protocoles terminés : éléments de décision conduisant à décider de poursuivre ou non une grossesse après l'annonce d'un diagnostic génétique péjoratif, intérêt d'une médiation dans la remise du dossier médical au patient ou aux ayants-droit en réanimation, l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation en contexte de fin de vie. Il a poursuivi le travail initié sur deux autres protocoles : la relation médecin-malade à l'épreuve de l'avancée en maladie cancéreuse, et notamment le passage éventuel des soins curatifs aux soins palliatifs, la décision d'hospitaliser sans consentement en psychiatrie. Il a commencé la phase d'analyse de deux protocoles : l'autoconservation ovocytaire pour raisons sociétales, les difficultés relationnelles entre les aides-soignantes et les patients et/ou leurs proches en long séjour gériatrique.

La mission note que les thèmes de recherche retenus relèvent de la seule décision du CEC, aucun échange en ce domaine n'existe au sein du GH, ni hors GH avec l'ARS. Il n'y a pas non plus de processus d'évaluation de cette activité.

La mission considère que les orientations en matière de recherche, telles que présentées dans le projet de recherche du CEC 2014-2018, mériteraient d'être discutées et évaluées de façon plus collégiale. Cette préconisation sera intégrée ci-après dans une recommandation plus globale sur le mode de fonctionnement du CEC.

2.2.2.3 Activité de formation

Le CEC n'est pas un centre de formation. Néanmoins, il organise un cycle de formation à l'éthique clinique dont l'objectif est double :

- Donner une vision de ce qu'est l'éthique clinique, notamment avec une formation théorique accompagnée de nombreuses études de cas cliniques que le centre a pu déjà avoir à traiter.
- Approfondir certains thèmes précis, récurrents en éthique clinique ou d'actualité, au travers de la méthode d'éthique clinique, à l'instar des droits des malades, du commencement de la vie, de la fin de vie…

De 2002 à 2007, une formation était organisée tous les ans. Depuis 2007, ce cycle est plus irrégulier.

La formation à l'éthique clinique se déroule sur deux ans. Les séminaires ont lieu périodiquement à raison de trois jours consécutifs (4 séminaires par an). Les enseignements sont dispensés par l'équipe du centre et quelques membres extérieurs qui eux-mêmes ont déjà suivi ce cycle de formation.

Cette formation gratuite n'étant pas universitaire, elle ne donne lieu à aucun diplôme ou certificat. Depuis sa mise en œuvre, 170 personnes environ ont été formées via ce cycle.

La formation s'adresse à toute personne ouverte aux problématiques de l'éthique et de la santé quelle que soit sa profession : médecin, cadre de santé, infirmière, assistante sociale, psychologue, directeur d'hôpital, juriste, philosophe, sociologue, représentant d'usagers ou d'associations de malades, etc…

Les personnes qui souhaitent rejoindre le groupe d'éthique clinique s'engagent à suivre pendant deux ans la formation en éthique clinique organisée par le CEC. Cette formation est la condition de la participation aux staffs, afin de se doter d'une vision commune et partagée selon la directrice du CEC.

La mission note que cette activité n'apparait pas dans le plan de formation du GH et n'est pas reconnu en tant que DPC. Le CEC n'envisage d'ailleurs pas cette modalité.

La mission note que le suivi de la formation dispensée par le CEC est obligatoire pour toute personne souhaitant participer au staff. S'il semble pertinent que les membres du staff aient une formation préalable en éthique, la mission se demande si cette obligation de formation, dispensée en interne identique pour tous, ne risque pas de nuire à la pluralité des approches nécessaires à la réflexion éthique.

Réponse de l'entité auditée

Si nous n'accueillons pas de personnes extérieures au staff, ce n'est pas pour être sûrs d'y avoir que des gens qui pensent comme nous (…) il s'agit d 'avoir au staff des gens qui aient pris le temps de réfléchir un peu attentivement aux enjeux éthiques les plus courants en médecine (…) il s'agit de prendre le temps d'acquérir les mêmes référentiels sémantiques et méthodologiques, d'apprendre à s'écouter et à tolérer les différences de points de vue.

Observation définitive de la Direction de l'Inspection et de l'Audit

La DIA prend note de cette remarque mais maintient son observation

La mission préconise que l'évaluation de cette activité relève du comité/collège d'orientation et d'évaluation dont elle recommande la création ci-après.

2.2.2.4 Activité de rencontres et d'échanges pluridisciplinaires

Café éthique ou « les Mardis de l'éthique »

Créés au départ pour répondre aux demandes du personnel de l'hôpital Cochin, les cafés éthiques (voir définition 2.1.1.4) sont de fait ouverts à tous. Ils sont dénommés depuis 2011 les « mardis de l'éthique ».

Trois à quatre « cafés éthique » ont été organisés par an au cours des années 2014 et 2015, réunissant chacun une vingtaine de personnes portant sur des sujets tels que l'hospitalisation en urgence pour une fin de vie non anticipée, la limitation et arrêt de traitement en réanimation…

Journées/ conférences

Tous les ans, le CEC organise une à deux journées d'échange à Paris pour présenter les résultats de ses travaux de recherche ou débattre de sujets de société. A noter que le CEC a organisé à Paris en 2014 la 10ème conférence internationale d'éthique clinique (500 participants de 37 pays).

2.2.2.5 Publications

Le site interne du CEC recense ses diverses publications d'articles ou d'ouvrages. On y trouve des articles publiés dans des revues françaises du monde de la santé (par exemple la Revue du Praticien, Objectif soins, la Presse Médicale) sur le fonctionnement du centre qui sont assez anciens, de quatre à cinq articles par an dans la presse grand public (Libération, Le Monde) dont beaucoup portent sur la fin de vie, de un à deux articles par an dans des revues françaises ou international spécialisées en éthique (Encyclopedia of Global Bioethics, The Journal Of Clinical Ethics).

Le CEC publie aussi des brochures sur des thématiques ciblées ou des problèmes de société : 10 sont identifiées sur le site internet depuis 2006.

2.2.3. Fonctionnement administratif du CEC

Depuis 2012, le CEC est une unité fonctionnelle au sein du pôle « Proximité, santé publique et prévention » de HUPC.

2.2.3.1 Effectifs permanents

Le CEC a un effectif permanent composé de 1,7 ETP de personnel médical et de 3 ETP de personnel non médical, réparti comme suit :

- un médecin de santé publique et cardiologue, directrice
- un médecin, dermatologue, ancien chef de clinique en gériatrie, attaché à 7 vacations
- une chargée de mission, philosophe, mi-temps (en disponibilité pour un an pour convenances personnelles) remplacée par un sociologue mi-temps
- une chargée de mission, juriste, mi-temps
- une chargée de mission, technicienne de laboratoire, temps plein
- une assistante médico-administrative, temps plein

2.2.3.2 Fonctionnement financier

Recettes

Le mode de financement du CEC a évolué depuis sa création.

- De 2002 à 2008 : une délégation de crédits de près de 450.000€ du Ministre délégué à la santé

  Le CEC a été conçu, au départ comme une structure expérimentale avec un financement sur décision du Ministre délégué à la santé, Bernard Kouchner, affecté à l'hôpital Cochin pour un montant de 448.658€.

- De 2008 à 2012 : une partie de la MIG « espace de réflexion éthique ».
  Lors du passage à la T2A en 2008, la délégation de crédit a été rattachée aux dotations MIGAC de l'AP-HP sur la ligne « Espaces de réflexion éthique » qui comprenait aussi la dotation de l'espace éthique de l'AP-HP sous la responsabilité d'Emmanuel Hirsch. En 2008, une dotation de 1,100M€ était déléguée par l'ARS IDF, sur un montant national dédié aux Espaces de réflexion éthique de 3,640M€ (dont 170.000€ à 12 régions et 250.000€ à 2 régions). Cette dotation au profit de l'AP-HP, sans fléchage particulier, a été répartie par la Direction des finances entre le CEC de Cochin et l'Espace éthique à part égale à hauteur de 560.000M€ chacune.

- En 2012, la dotation MIG de l'AP HP s'est élevée à 1,6 M avec intégration d'une dotation EREMA[i] (espace de réflexion éthique maladie Alzheimer) de 400.000 € par transfert des crédits du CHU de Reims. Le CEC et l'Espace éthique AP-HP bénéficiait alors d'une enveloppe de 600.000 €.

- A partir de 2013, une partie de la MIG « espace de réflexion éthique » et un abondement AP-HP :
  L'exercice 2013 marque la modification du financement du CEC. En 2013, la circulaire budgétaire précise que « la MIG ERERI est une dotation nationale finançant les espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux ». Pour l'IDF, l'espace retenu a été celui de l'Espace éthique de l'AP-HP. Le nouveau modèle de financement excluait de fait le CEC de la MIG.
  En 2013 la dotation MIG s'est élevée à 1,1M€ dont 400.000 € au bénéfice de l'EREMA. Faute de pouvoir fusionner les deux structures, il a alors été décidé par le siège de l'AP-HP de réaffecter une partie du financement MIG de l'ERERIF vers le CEC à hauteur de 225.000€ et de le compléter à hauteur de 200.000€ en prenant sur la substance AP-HP. Cette modalité a été reconduite par l'AP-HP de 2013 à 2015 à partir d'un montant fléché pour l'espace éthique régional de 1,1M€ en 2014 et 1,091M€ en 2015 (dont toujours 400.000 € pour l'EREMA).

  Le budget du CEC a été ainsi de 425.000€ en 2013, 425.000€ en 2014, et 422.000€ en 2015 auquel s'ajoute le montant de la valorisation des points SIGAPS (29.279€ par an depuis 2012).

  Le CEC peut, de façon complémentaire à ce financement, bénéficier de ressources propres pour organisation de colloques (70.000€ en 2014) ou dans le cadre de protocoles de recherche.

EVOLUTION DES RECETTES (données fournies par la direction du GH HUPC)

	2013	2014	2015
TITRE1: PRODUITS VERSES PAR L'AM	454 279	454 279	451 083
SIGAPS Publication	29 279	29 279	29 279
MIGAC	425 000	425 000	421 804
TITRE3 : AUTRES PRODUITS		70 000	
Subvention d'exploitation et		70 000	
TOTAL	454 279	524 279	451 083

Dépenses

Les dépenses du CEC concernent essentiellement les dépenses de personnel auxquels s'ajoutent quelques frais de déplacement pour saisines et frais de communication et édition.

EVOLUTION DES DEPENSES (données fournies par la direction du GH HUPC)

	2013	2014	2015
TITRE 1 : Charges de personnel	382 122	363 223	363 223
Personnel médical	195 805	179 834	182 991
Personnel non médical	186 317	183 389	148 790
TITRE 2 : Charges à caractère médical	11	9	9
TITRE 3 : Charges à caractère hôtelier	10 893	54 415	1605
TITRE 4 : Charges financières et	4 251	3 103	3103
Dépenses indirectes	69 825	76 344	80 530
TOTAL	467 102	497 094	448 470

La mission note qu'au vu de la règlementation relative au financement des espaces régionaux d'éthique, le CEC pourrait perdre la partie de ses ressources non assise sur des bases règlementaires, mais dont l'octroi est renouvelé chaque année par le ministère santé des affaires sociales et de la santé. Deux solutions s'offrent alors à l'AP-HP pour maintenir le niveau de financement actuel du CEC :

- Obtenir de l'ARS le financement d'une partie du CEC par une MIGAC en lui reconnaissant une mission partiellement régionale
- Financer entièrement le CEC sur les ressources de l'AP-HP

Toutefois la mission note que les moyens alloués actuellement au CEC lui permettent de répondre à une demande de consultations qui pourraient être plus soutenue et ouverte plus largement aux besoins de toute l'AP-HP.
Si le budget alloué au CEC venait à diminuer, une réflexion devrait être conduite pour optimiser son fonctionnement et éventuellement revoir certaines de ses missions en préservant en priorité l'activité de consultation éthique (si nécessaire au profit des seuls patients de l'AP-HP) et en limitant certaines de ses autres activités (recherche…).

Recommandation

Assurer la pérennité du financement du CEC au moins pour l'activité de consultation clinique.

2.2.4. Positionnement du CEC au sein du GH et de l'AP-HP

Au sein du GH, le CEC fonctionne depuis sa création avec une grande autonomie sans être sous l'égide d'aucune instance ou commission. La communication institutionnelle du CEC tant au sein du GH qu'au sein de l'AP-HP est faible.

Le CEC n'est pas vraiment intégré dans le GH, la responsabilité étant partagée entre les deux acteurs dans ce constat.

Le centre a des relations peu développées, à ce jour, avec la communauté médicale. Ses objectifs, ses protocoles de recherche ne sont discutés ni avec la direction, ni avec la communauté médicale.

Il a été rapporté plusieurs fois à la mission que la conception de l'éthique clinique défendue par Véronique Fournier n'est pas partagée par tous les membres de la communauté médicale du GH.

Au cours de l'année 2015, le CEC a fait des démarches au sein des pôles du GH pour mettre en place des réunions régulières autour de cas de patients posant des questions d'éthique.

Du coté du GH, à ce jour, il n'existe pas de comité d'éthique. L'existence même du CEC peut avoir retardé le développement d'une dynamique en interne. Le projet d'établissement 2015-2019 du GH indique vouloir prévenir la banalisation dans les soins et préserver le sens du soin par l'intégration d'une réflexion éthique multidisciplinaire dans les pôles et les services.

Le projet d'établissement 2015 - 2019 des HUPC prévoit notamment de :

- *Renforcer la démarche et la réflexion éthique*
- *Améliorer l'information sur ce qu'est l'éthique et sur l'offre existante en consultations d'éthique.*
- *Intégrer la dimension éthique et favoriser si nécessaire le recours à des consultations d'éthique clinique.*
- *Promouvoir les actions de type cafés éthiques.*
- *Permettre un soutien psychologique et offrir des espaces de parole aux soignants comme aux familles.*
- *Organiser le recours aux bénévoles formés à l'accompagnement*.

Le projet d'établissement prévoit ainsi la mise en place d'un comité qui explore et propose des actions d'amélioration pour mieux intégrer la dimension éthique dans les soins.
Une réflexion est actuellement en cours, sous la responsabilité de la Direction des soins, pour envisager les relations de ce futur comité avec le CEC.

La mission note qu'une volonté existe au travers du projet d'établissement de mieux utiliser les ressources du CEC et d'encourager le développement de relations entre le CEC et le GH mais elle relève que la mise en œuvre n'a pas encore démarrée.

Si le CEC reste rattaché au GH, la mission considère qu'une synergie est à créer entre le CEC et les acteurs du GH. Si le CEC est positionné en supra GH, cette synergie devra se mettre en œuvre avec les acteurs institutionnels de l'AP-HP.

2.2.5. Perspectives d'avenir du CEC

Le CEC, créé à titre expérimental en 2002 par les pouvoirs publics, n'a jamais été évalué. Véronique Fournier a fait savoir à la mission, sans en apporter la preuve écrite, qu'elle a demandé une évaluation à l'IGAS à plusieurs reprises mais sans succès.

Réponse de l'entité auditée

Ce n'est pas V.Fournier qui l'a demandé, c'est l'ancienne Directrice Générale, Madame Van Lerberghe.

Observation définitive de la Direction de l'Inspection et de l'Audit

La DIA prend note de cette remarque.

La mission a été informée à plusieurs reprises, et notamment lors des entretiens avec le CEC, d'un projet d'intégrer un PH temps plein pour assurer la succession de Véronique Fournier dans les prochaines années. Actuellement le médecin identifié, le Dr Nicolas Foureur, est attaché à 7 vacations. Une demande de poste de PH a été faite au niveau de la CMEL du GH et non retenue à ce jour.

La mission considère que cette demande devrait être assise sur un projet d'évolution du CEC. Celui-ci devrait intégrer tant ses orientations d'activité que son mode de pilotage, de fonctionnement et d'évaluation, ainsi que ses relations avec ses partenaires institutionnels AP-HP et hors AP.

Une structure de type collège d'orientation de ses activités (consultations, sujets de recherche, formations, journées…), associant experts et partenaires, devra être mise en place pour assurer la validation scientifique, le suivi et l'évaluation du projet.

La mission propose que le CEC, à l'instar de ce qui existe dans d'autres CHU, devienne une structure au bénéfice de l'ensemble de l'AP-HP. Ayant vocation à être relié au siège de l'AP-HP, le CEC, en position supra GH, pourrait éventuellement rester situé sur un site hospitalier afin de faciliter les synergies avec les professionnels de terrain. Comme la législation le précise (cf loi HPST), le sujet de l'éthique clinique portant sur l'aide à la décision médicale, la mission recommande l'adossement du CEC à la DOMU[11].

Recommandations

Ouvrir plus largement le CEC aux besoins de l'AP-HP, en le positionnant en supra GH et en l'adossant à la DOMU

Mettre en place un Collège d'orientation et d'évaluation du CEC

Développer la communication sur l'activité du CEC au sein de l'AP-HP

[11] DOMU : Direction de l'organisation médicale et des relations avec les universités

NB : Au moment de finaliser le rapport, la mission est informée de la notification d'une « subvention MIGAC au centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin » pour un montant de 64.120€ destiné à financer un demi ETP de PH. cf. lettre de notification au Directeur Général de l'AP-HP en date du 31 mars 2016 :

Objet : Notification d'une subvention MIGAC au centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin

Je vous informe que la dotation MIGAC de l'AP-HP sera abondée d'un montant de 64 120 € en deuxième circulaire budgétaire pour 2016. Cet abondement est destiné à vous permettre d'assurer le financement d'un demi ETP de praticien hospitalier, au bénéfice du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin.

Une copie de ce courrier est adressée à monsieur le directeur général de l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France pour prise en compte de cet abondement.

Le Directeur Général de l'Offre de Soins

Jean DEBEAUPUIS

2.3. LES LIENS DE L'AP-HP AVEC L'ESPACE de REFLEXION ETHIQUE DE L'ILE DE FRANCE (ERERIF)

2.3.1. De l'Espace Ethique de l'AP-HP à l'ERERIF

L'Espace Ethique de l'AP-HP a été créé en 1995. Il s'agissait alors de mettre à disposition des professionnels de santé de l'AP-HP et des associations, un lieu d'échanges et de partage d'expériences sur les pratiques hospitalières et du soin.

Sous la direction d'Emmanuel Hirsch depuis sa création, l'Espace Ethique de l'AP-HP est devenu en quelques années un lieu où les différents acteurs (soignants, médecins, patients, familles, associations…) pouvaient dialoguer ensemble de façon à identifier les questions importantes de l'éthique hospitalière et du soin, un lieu où, de plus en plus confrontés à la complexification des métiers hospitaliers, à une certaine judiciarisation des pratiques de soin, à l'évolution des techniques médicales, ils pouvaient trouver à la fois une écoute et des ressources documentaires pour les aider dans leur réflexion.

Réponse de l'entité auditée

La formulation donne à penser que l'EE est un lieu déconnecté du réel. (…) une écoute, des possibilités d'approfondissements et de réflexions partagées et des ressources documentaires pour les aider dans leurs pratiques.

Observation définitive de la Direction de l'Inspection et de l'Audit

La DIA prend note de cette précision.

Dans un premier temps, les activités de l'Espace Ethique de l'AP-HP se sont déployées dans deux directions : l'enseignement avec « l'institut éthique et soins hospitaliers » qui comprenait plusieurs axes pédagogiques (principalement philosophie morale, philosophie politique, histoire de la philosophie, épistémologie, sciences sociales, expertises de professionnels) et les activités de veille, recherche, analyse et publications regroupées sous l'égide de « l'Observatoire éthique et soins hospitaliers » qui était associé au département universitaire de recherches en éthique de l'université Paris Sud. Dans le cadre de cet Observatoire, des domaines très diversifiés ont été explorés, notamment le soin en chambre mortuaire, la partage de l'information et la décision en pédiatrie, la recherche clinique, l'intérêt supérieur de l'enfant en oncopédiatrie, la place des bénévoles et des associations dans le soin, l'accueil des personnes en situation de vulnérabilité sociale, les fins de vie et les soins palliatifs, ou encore l'annonce du handicap.

L'Espace éthique ou Emmanuel Hirsch lui-même ont également publié de nombreux ouvrages abordant l'éthique en milieu hospitalier, notamment « Soigner l'autre » (1997), « Ethique et soins hospitaliers » (2001), « La révolution hospitalière. Une démocratie du soin » (2002), « le devoir de non abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin » (2004) ou encore « L'éthique au cœur des soins » (2006)

L'introduction du rapport d'activités 2014 de l'ERERIF précise : « *l'Espace éthique n'est pas un comité, un lieu qui dit l'éthique, rend des avis, évalue ou prescrit. Il favorise l'attention portée aux questions éthiques qui concernent les pratiques soignantes et médico-sociales, l'exercice de compétences et de responsabilités dans un contexte fait d'incertitude et de vulnérabilité* »

Par la suite, le rapport Cordier « Ethique et professions de santé » (CORDIER, Mai 2003), rendu public en mai 2003 a été le premier à souligner la nécessité de développer l'éthique dans les établissements de santé, au bénéfice des professionnels déjà en exercice. Il préconisait de créer un Espace de réflexion éthique dans chaque région qui constituerait :

- un lieu de formation, en lien avec le système hospitalo-universitaire
- un centre de rencontres et d'échanges interdisciplinaires entre théoriciens et praticiens
- un centre de documentation et de ressources, remplissant sur sa région le rôle d'observatoire des pratiques sous l'angle éthique.

Le rapport soulignait que cet Espace avait vocation à s'inscrire dans un réseau fédératif.

Puis, le député Jean-François Mattei a favorisé la création d'un Espace éthique à Marseille sur le modèle de celui de l'AP-HP.

Devenu Ministre de la santé, il a souhaité impulser la création d'Espaces éthiques au niveau des régions. Leur création, au niveau régional ou interrégional, a été officialisée dans la loi relative à la bioéthique d'août 2004 : « *Ils constituent, en lien avec les centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le monde de la santé* » (art L1412-6 du code de la santé publique).

Mais l'arrêté nécessaire pour fixer les règles de constitution, de composition et de fonctionnement des Espaces de réflexion éthique régionaux n'a été publié que le 4 janvier 2012.

C'est ainsi que, dans le courant de l'année 2013, l'Espace éthique de l'AP-HP a été retenu pour devenir l'Espace de réflexion éthique de la région Ile de France (ERERIF).

L'assemblée générale constitutive de l'ERERIF s'est tenue le 11 mars 2015.

Emmanuel Hirsch, Professeur d'éthique médicale et directeur du Département de recherche en éthique de l'université Paris Sud, qui dirigeait l'Espace éthique de l'AP-HP depuis sa création, a été choisi pour être le directeur de l'ERERIF.

En 2010, l'Espace éthique s'était déjà vu confier le développement de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) dans le cadre du plan National Alzheimer 2008-2012. En 2014, l'EREMA a été désigné pour ouvrir son champ de compétence aux maladies neurologiques dégénératives dans la cadre du Plan National des maladies neurologiques dégénératives (MND) 2014-2019 et s'intitule désormais « Espace National de réflexion Ethique et Maladies Neuro dégénératives (EREMAND).

Réponse de l'entité auditée

Depuis 2013, son équipe de recherche est membre du Laboratoire d'excellence DISTALZ. L'ensemble de ses activités fait l'objet d'évaluations régulières.

Observation définitive de la Direction de l'Inspection et de l'Audit

La DIA prend note de cette précision.

Les missions et fonctionnement des Espaces Ethiques en région sont définies par l'arrêté de 2012 qui donne lieu à une convention type, mentionnant également que leur siège doit être

implanté dans les locaux du CHU qu'il désigne. Cet arrêté a donné une impulsion forte à la structuration des espaces régionaux. Il permet de fixer un cadre harmonieux à ces espaces tout en laissant la liberté nécessaire à l'adaptation aux spécificités et initiatives régionales. Il permet également une harmonisation des moyens qui leur sont attribués en généralisant leur financement, condition indispensable à la bonne mise en œuvre des missions fixées.

Depuis 2013, ces espaces éthiques en région sont fédérés au sein d'un réseau national (Lahaye & Birmele, 2013), lieu d'échanges de partage et de questionnement, animé par la Direction générale de l'offre de soins.

2.3.2. Missions, fonctionnement et activités de l'ERERIF

La convention constitutive de l'ERERIF (2013) a été signée par l'AP-HP, les différentes fédérations d'hospitalisation, le service santé des armées, les 7 universités parisiennes, l'INSERM, le CNRS et le Collège inter associatif sur la santé (CISS) et les unions régionales des professionnels soignants.

2.3.2.1 Missions et fonctionnement

Les missions de l'ERERIF sont les suivantes :

- Lieu de formation : sensibilisation et formation universitaire des professionnels des sciences de la vie, des professionnels de santé ou de tout autre professionnel ou chercheur (formation initiale et continue) et mise en place de formations universitaires de troisième cycle.
- Lieu de documentation: l'ERERIF rassemble le matériel nécessaire à l'information et à la sensibilisation des professionnels, des chercheurs et du grand public.
- Lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires : l'ERERIF suscite des rencontres et échanges entre les différents interlocuteurs et apporte un soutien méthodologique logistique et documentaire aux personnes souhaitant engager des travaux de recherche ou de réflexion éthique ; il favorise la valorisation scientifique des travaux menés au niveau régional.
- Observatoire régional des pratiques éthiques inhérentes aux sciences de la vie et de la santé.
- Organisateur de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions éthiques.

L'Assemblée générale de l'ERERIF se réunit au moins une fois par an. Elle propose le nom du directeur, adopte le règlement intérieur et décide de l'admission de nouveaux membres ou de l'exclusion d'un membre.

Le Comité permanent comprend le Directeur, le président du Conseil d'orientation, un représentant de l'université, un représentant des organismes de recherche et un autre membre.

Le Conseil d'orientation comprend le Directeur, le représentant de l'ARSIF et 12 personnalités réparties en deux collèges : le premier collège est composé de personnalités appartenant au secteur des soins ou de la recherche médicale, le second de personnalités n'appartenant pas

au secteur précédent, désignées en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les questions éthiques.

Les personnalités qualifiées sont nommées par le Directeur général de l'AP-HP et par les Présidents d'universités faisant partie des membres fondateurs.

Le fonctionnement administratif de l'ERERIF repose sur une équipe composée d'une douzaine de personnes autour du directeur, Emmanuel HIRSCH, et localisé par convention au sein de l'hôpital Saint - Louis à Paris. En effet, « *l'AP-HP met à disposition de l'ERERIF des locaux permettant de réunir le conseil d'orientation et d'assurer à titre permanent ses missions légales (formations, documentation, lieux de rencontres et d'échanges, observatoire des pratiques, organisations des débats publics y compris avec le CCNE* ».

Le fonctionnement financier de l'ERERIF est assuré par la dotation nationale de l'assurance maladie versée par l'ARS à l'AP-HP.

2.3.2.2 Activités

L'Espace régional, dans la continuité des activités de l'Espace éthique de l'AP-HP, a très largement répondu et répond encore actuellement aux besoins exprimés par les personnels soignants en matière de recherche, d'éducation, de formation, d'accompagnement à la réflexion éthique.

Recherche

Il a développé une importante activité de recherche dès 2003 à l'université Paris Sud.

Dans ce cadre, l'ERERIF a travaillé sur de très nombreuses thématiques de recherche :

- Dans le domaine des maladies chroniques (cancer, maladies neurologiques dégénératives), des maladies mentales, de la dépendance et des parcours de soin.
- Pour ce qui concerne l'aide à la décision : l'annonce de la maladie, les limites du concept de consentement, la problématique des décisions en situations extrêmes, les nouvelles stratégies thérapeutiques, ainsi que l'approche des personnes en état de conscience minimale ou altérée, en état d'éveil non répondant.
- En éthique appliquée à la santé et aux soins : les diagnostics précoces, la stimulation cérébrale profonde, la psychochirurgie, l'imagerie fonctionnelle et interventionnelle ainsi que sur l'approche transversale de l'éthique de la recherche scientifique.

Observatoire

En qualité d'observatoire régional (ERERIF, phase exploratoire 2014-2015), il a produit une « étude des démarches en éthique du soin et de l'accompagnement dans les établissements de santé en Ile de France - phase exploratoire ».

Cette étude fondée sur une quarantaine d'entretiens concernant aussi bien des hôpitaux publics ou privés, des services cliniques, des professions liées au soin ou des associations de bénévoles (Jolivet, 2015) a contribué à améliorer notablement la compréhension des réalités éthiques telles qu'elles sont perçues et telles qu'elles se font au sein des organisations de soin.

Elle a permis de faire le constat que les comités éthiques dédiés à la pratique médicale restent encore quelque peu marginaux et méconnus, même si la démarche de certification des établissements a nettement contribué à relancer leur dynamique.

Formations

L'ERERIF propose également de nombreuses formations universitaires organisées dans le cadre du département de recherche en éthique de l'université Paris Sud avec 3 DU « Démarche éthique en établissement ou à domicile » - « Ethique et pratiques de la santé et des soins » - « Deuil et travail de deuil », 1 master « Ethique, science, santé et société » et doctorat) (Espace ethique Ile de France, 2015/2016). En 2014-2015, 174 étudiants ont ainsi été formés, avec 18 doctorants.

Les objectifs affichés de ces enseignements visent à permettre l'appropriation par les acteurs de connaissances les aidant à mieux apprécier la justesse et la pertinence des soins prodigués à leurs patients. Ils sont également destinés à aider les professionnels à mieux mettre en œuvre les dispositifs relevant de l'éthique requis par la HAS dans la certification des établissements.

Groupes pluridisciplinaires

L'ERERIF anime des groupes recherche et de réflexion sur l'éthique du soin et de la santé, ouverts à partir de 2015 à la participation de personnes dites « de la société civile ». Le rapport d'activités de l'ERERIF 2014 mentionne l'existence de 9 groupes de réflexion opérationnels et 5 groupes en cours de constitution.

Ces groupes représentent des espaces d'approfondissement destinés à favoriser la concertation et l'émergence de propositions effectives.

Débats publics

En tant qu'organisateur de débats publics, il participe également en liaison avec le Comité consultatif national d'éthique à l'organisation de réunions régionales ou nationales.

L'ERERIF s'est impliqué dans la concertation nationale sur la fin de vie. Il a coordonné la rédaction d'un rapport rédigé avec les autres ERER[12] « Retour d'expériences sur la participation des Espaces de réflexion éthique à la concertation nationale sur la fin de vie ».

Il a également organisé en 2014 des rencontres éthiques dans les jardins de Saint-Louis « La personne malade au cœur des soins », « Le progrès médical au cœur des soins ».

Son rapport d'activités 2014 liste 33 interventions publiques, dont « Stratégie nationale de santé : quelques repères éthiques » (Nancy, février 2014), « Communiquer avec la personne âgée en gériatrie » (Hôpital Charles Richet, juin 2014), « Aspects éthiques de la décision médicale partagée » (Hôpital Robert Debré, Novembre 2014) ou encore « Approches éthiques de la fin de vie » ENM Décembre 2014, et « Santé mentale, addiction et environnement » INSERM décembre 2014.

[12] ERER : Espace de réflexion éthique en région

Centre de documentation

Il constitue un centre de ressources documentaires qui met à disposition des professionnels de nombreux écrits, audio et vidéo, notamment via un site internet très documenté.

Ce site internet a été reconfiguré dans une version « Espace de réflexion éthique Ile de France ». Sont mis en ligne de nombreux dossiers thématiques, ainsi que la reproduction d'entretiens et de conférences filmées.

L'ERERIF propose également un centre de documentation sur le site de l'UFR de médecine Paris Sud permettant la numérisation de l'ensemble des mémoires d'étudiants afin d'en faciliter l'archivage et la consultation.

Lieux de rencontres et d'échanges et interdisciplinaires

Enfin, l'ERERIF a développé des initiatives afin de constituer un lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires. Le rapport d'activités de l'ERERIF mentionne ainsi 22 manifestations en 2014, de type colloque, Université d'été ou réunions publiques.

2.3.3. Les relations entre l'ERERIF et l'AP-HP

2.3.3.1 Des liens historiques

Emmanuel Hirsch a donc été chargé de créer l'Espace éthique de l'AP-HP en 1995. Dans ces fonctions, il a, avec son équipe, pendant 18 ans, tissé des liens très forts avec les équipes de l'AP-HP qui ont fait appel à lui ou qui ont utilisé les prestations que l'Espace éthique de l'AP-HP proposait :

- Les personnels qui le souhaitaient ont pu s'associer aux travaux de recherche conduits au sein de l'université Paris Sud.
- L'espace éthique de l'AP-HP a constitué dès son origine un fonds documentaire auprès duquel les équipes pouvaient trouver les éléments qui leur étaient nécessaires pour nourrir leur réflexion.
- Emmanuel Hirsch et son équipe ont proposé aux soignants, médecins et non médecins, de nombreuses formations à l'éthique et sont intervenus dans les hôpitaux de l'AP-HP pour répondre aux équipes qui en faisaient la demande, afin par exemple d'aider à approfondir des questions complexes.
- La plupart des initiatives qui ont été prises au sein des établissements pendant ces années (organisation de journées éthiques, créations de cafés éthiques, de comité d'éthique…) l'ont d'ailleurs été avec l'assistance ou les conseils de l'Espace éthique de l'AP-HP.

Emmanuel Hirsch a pu ainsi développer au sein de l'Espace Ethique de l'AP-HP toutes ces activités qui aujourd'hui font le cœur de l'ERERIF. De fait, il a su constituer, tout au long de ces années, un point d'ancrage incontournable de la réflexion éthique à l'AP-HP vers lequel se sont tournés les soignants voulant entamer ou parfaire leur réflexion éthique.

A partir de 2013, l'Espace éthique AP-HP s'est vu confier par l'ARS Ile de France une mission transitoire à la fois de poursuite et de développement des fonctions assurées depuis 1995

ainsi que de préparation à la mise en place de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile de France.

La mission de la DIA se demande si la transformation de l'Espace éthique de l'AP-HP en Espace éthique régional n'a pas quelque peu contribué à l'éloigner des équipes de l'AP-HP.

Réponse de l'entité auditée

Cette observation si elle est juste devrait être étayée. A AUCUN moment l l'EE/AP-HP n'a pris la moindre initiative susceptible d'indiquer qu'il prenait ses distances de l'AP-HP. A ce jour encore le logo de l'AP-HP apparaît sur son site; le fait est que depuis l'arrivée de la direction actuelle de l'AP-HP l'EE:AP-HP a été mis à distance de l'AP-HP sans la moindre explication, sans la moindre concertation. Nous n'avons pu qu'en tirer les conséquences.

Observation définitive de la Direction de l'Inspection et de l'Audit

La DIA prend note de cette remarque mais maintient son questionnement suite à des observations formulées par plusieurs personnes auditées.

Quoiqu'il en soit, la transformation de l'Espace éthique de l'AP-HP en Espace éthique régional laisse un vide au détriment de la réflexion éthique interne à l'AP-HP.

2.3.3.2 Des liens privilégiés à maintenir

Le nouvel Espace éthique régional reste adossé au CHU d'Ile de France. L'ERERIF est d'ailleurs toujours hébergé au sein des locaux de l'hôpital Saint-Louis à Paris où se trouvait l'Espace éthique de l'AP-HP.

Réponse de l'entité auditée

Reste adossé *« administrativement, tout en relevant de l'autorité de l'ARS/IDF »*

Observation définitive de la Direction de l'Inspection et de l'Audit

La DIA prend note de cette précision.

Les liens tissés tout au long des années d'existence de l'Espace éthique AP-HP ont permis de conserver avec l'équipe d'Emmanuel Hirsch des liens qui restent privilégiés.

Ainsi, les réponses au questionnaire qui a été adressé aux GH mentionnent que cinq d'entre eux ont des relations suivies avec l'ERERIF.

De même l'audition des acteurs clé à l'AP-HP sur le sujet de l'éthique permet de constater que la quasi-totalité d'entre eux sont en relation étroite avec l'ERERIF et qu'ils considèrent comme essentiels les liens qu'ils entretiennent avec lui et en particulier avec Emmanuel HIRSCH.

Au final, il est constaté que la préservation de liens de grande qualité des membres l'AP-HP avec l'ERERIF repose essentiellement sur des relations inter-personnelles. Compte tenu des acteurs en présence et de leur renouvellement proche, il est fondamental de dépasser les

enjeux de personnes et de proposer des solutions pérennes afin d'asseoir des organisations légitimes.

La mission estime que la réflexion éthique à l'AP-HP gagnerait à reposer sur des relations davantage institutionnalisées avec l'Espace éthique de la région Ile de France.

L'ERERIF doit répondre aux attentes des professionnels de l'AP-HP et contribuer à nourrir la réflexion éthique interne à l'AP en collaboration avec la coordination centrale proposée par la mission.

Recommandations

Renforcer les liens opérationnels existants entre l'AP-HP et l'ERERIF au travers de :
- l'accès au centre de documentation de l'ERERIF
- l'accès à ses formations
- la participation à ses différents groupes de travail et journées thématiques

Communiquer clairement au sein de l'AP-HP sur le rôle et les apports de l'ERERIF (documentation, journées, formations…)

Garantir la participation de l'ERERIF au sein de la coordination centrale de la réflexion éthique de l'AP-HP et à ses différents travaux

3. EXEMPLES DE DISPOSITIFS HORS AP-HP

Les consultations de sites internet, diverses lectures d'articles de revues généralistes ainsi que plusieurs entretiens (cf. annexe 3) témoignent de l'existence de nombreux groupes de réflexion éthique ou comités d'éthique dans les établissements hospitaliers, en CH ou en CHU. Les initiatives locales sont importantes.

Les quelques lignes qui suivent montrent la grande diversité des approches et l'absence de « modèle type » mais ne sont en aucune façon un état des lieux exhaustif. Il s'agit de quelques exemples. La composition, la désignation des membres et le fonctionnement des comités ou commissions sont propres à chacun d'entre eux.

Ancienneté

Les groupes ou espace ou comité de réflexion éthique ont une ancienneté très variable ; certains sont très anciens (1983 au CHU de Brest), d'autres beaucoup plus récents (2015 au CHU de Bordeaux).

Composition

La composition est variable mais toujours pluridisciplinaire et indépendante des instances de l'établissement tout en comprenant le plus souvent certains de leurs représentants. La plupart des groupes ou instances a intégré des personnes extérieures à l'établissement (philosophes, juristes, représentants du Conseil de l'ordre des médecins) et quelques uns des représentants des usagers.
La présidence est également assurée par des personnes de qualité différente : le plus souvent par un PH ou PU-PH dans les CHU mais parfois par des personnalités extérieures à l'établissement (actuellement par un magistrat à Besançon).

Mission

La mission régulièrement exercée est la diffusion au sein de l'établissement d'une culture de l'éthique soignante, à travers exposés et discussions (sous forme de café éthique, groupes de discussion..). Il s'agit d'un rôle de conseil et de pédagogie concernant la pratique des soins.

Quelques-uns de ces comités, au sein des CHU (par exemple CHU de Brest, HCL), ont aussi, dans leurs attributions, l'examen pour avis des protocoles de recherche non interventionnelle. En effet, ces protocoles ne relèvent pas de la compétence directe d'un comité de protection des personnes, dans le cadre actuel de la loi. L'avis d'un Comité d'éthique peut donc être nécessaire pour l'acceptation d'une publication dans une revue médico-scientifique.

Certains comités répondent à des demandes d'avis consultatifs pour aider à la réflexion sur les enjeux éthiques d'une décision, comme par exemple ceux des CH Carcassonne, CH Cahors, CH Alençon, CH Dax, CHU de Brest, HCL, CHU Tours, CHU de Nantes.

Saisine

Tous peuvent être saisis par le personnel de l'établissement.
Parfois la saisine est ouverte aux patients (CH de Gonesse, CH de Cahors, CH d' Alençon, CHU de Brest). Elle est aussi ouverte, mais plus rarement aux médecins extérieurs à l'établissement (CH de Gonesse, CH Avignon, CH Dax).

Plusieurs situations en CHU ayant développé le concept d'éthique clinique méritent d'être évoquées :

- Présent à Nice depuis 30 ans, le Comité d'Ethique du CHU de Nice a voulu se redynamiser récemment en développant notamment le concept d'éthique clinique, en mettant à disposition un référent éthique qui pourrait participer aux réflexions des Réunions Morbi-Mortalité, en incitant les services à soumettre « pour avis » des dossiers délicats et organiser des discussions avec les acteurs concernés. Le comité souhaite aussi renforcer ses liens avec l'Espace Ethique Méditerranéen et l'université.

- Au CHU de Nantes (DABOUIS), la démarche éthique s'est longtemps construite autour de deux structures « parallèles » aux missions complémentaires et avec des responsables différents. L'une, le groupe nantais d'éthique dans le domaine de la santé (GNEDS) relevait de la CME avec une vocation à donner des avis éthiques sur les protocoles de recherche non interventionnelle. Cette structure recevait une dotation de l'ARS pour organiser une journée d'information annuelle. L'autre, la consultation d'éthique clinique (« la CEC »), subventionnée par l'ARS et le crédit mutuel avait vocation à accompagner les équipes sur les situations éthiquement complexes.
  Afin de mieux coordonner les acteurs et impulser une dynamique institutionnelle, le CHU a créé une structure de coordination, le conseil interdisciplinaire d'éthique (CIDE), qui se réunit trois fois par an.
  Lors de la mise en place de l'espace régional d'éthique Pays de Loire, les subventions spécifiques de l'ARS ont été intégrées dans la MIG régionale pour financer celui-ci. Les deux structures relatives à l'éthique existent toujours au CHU mais sont financées uniquement par lui (fin également du financement du crédit mutuel) à hauteur de 0,1 ETP de temps médical et de 0,3 ETP de secrétariat (mais également affecté en partie à l'espace régional).
  Les membres du GNEDS et de la CEC sont bénévoles (45 pour la CEC dont la moitié de non soignants). La CEC se réunit une fois par mois en staff pluridisciplinaire pour étude de cas cliniques ou auto formation. En 2015, la CEC a été saisie de 30 demandes dont 15 ont donné lieu à consultation, les 15 autres n'ayant pas donné suite.

- Au CHU de Bordeaux, un comité d'éthique vient d'être créé avec pour objectif à la fois de favoriser et entretenir la réflexion éthique autour du soin et aussi d'apporter son appui sur certaines prises en charge complexes posant des problématiques éthiques.

- Au sein de l'EEM-ERE-PACA-Corse (Espace Ethique Méditerranéen Paca Corse) il y a une commission d'aide à la décision sur des cas cliniques qui peut être saisie par les équipes de l'AP-HM mais aussi hors AP-HM selon trois modalités d'intervention : participer à un staff de service pour un aide ponctuelle si besoin (une ou deux personnes), organiser une réunion d'éthique appliquée dans leurs locaux à la demande, ou engager un travail sur plusieurs mois avec un service.

4. RECOMMANDATIONS

Organisations locales

Demander aux directeurs de GH d'assurer la constitution d'un groupe de réflexion éthique local par GH ou par site, à leur convenance, avec des missions communes portant notamment sur l'information et la sensibilisation à l'éthique.

Demander aux directeurs de GH d'assurer la mise en place, par GH ou par site, de lieux de parole et de partage, du type café éthique, ouverts localement aux professionnels de santé et usagers, tels que prévus dans le plan stratégique de l'AP-HP 2015-2019.

Communiquer aux professionnels de l'AP-HP sur le rôle dévolu de chacune des structures intervenant en appui des comités d'éthique locaux ou plus largement en soutien des soignants de l'AP-HP, notamment l'ERERIF et le Centre d'éthique clinique.

Assurer une communication interne et externe par la direction de la communication sur les actions entreprises localement ou par les acteurs clé sur le sujet de l'éthique (news, site intranet dédié voire internet…).

Diffuser l'état des lieux des différentes structures et comités réalisé sur l'AP-HP aux porteurs identifiés du sujet éthique, ainsi qu'à ceux concernés ou intéressés en interne ou en externe.

Proposer une formation courte à l'éthique pour les nouveaux référents et ouverte à tous les membres des groupes d'éthique locaux.

Favoriser l'octroi de temps dédié (en temps partiel ou partagé) à des médecins en consultanat sur le portage de la réflexion éthique en local.

Organisation centrale

Mettre en œuvre au niveau central de l'AP-HP une coordination des démarches locales, ouverte à des partenaires clé de cette réflexion éthique.

Confier la coordination centrale de la réflexion éthique à l'AP-HP à une personne reconnue par ses pairs désignée par le Directeur Général, disposant d'une lettre de mission fixant les modalités de fonctionnement et les objectifs pour une durée définie.

Centre d'Ethique Clinique

Conforter l'activité de consultation clinique du CEC en tant qu'aide à la décision auprès des personnels et patients confrontés à un problème ou à une question éthique difficile.

Assurer la pérennité du financement du CEC au moins pour l'activité de consultation clinique

Ouvrir plus largement le CEC aux besoins de l'AP-HP, en le positionnant en supra GH et en l'adossant à la DOMU

Mettre en place un Collège d'orientation et d'évaluation du CEC

Développer la communication sur l'activité du CEC au sein de l'AP-HP

Espace de réflexion éthique de la région Ile de France

Renforcer l'opérationnalité des liens existants entre l'AP-HP et l'ERERIF au travers de :

- l'accès au centre de documentation de l'ERERIF
- l'accès à ses formations
- la participation à ses différents groupes de travail et journées thématiques

Communiquer clairement au sein de l'AP-HP sur le rôle et les apports de l'ERERIF (documentation, journées, formations…).

Garantir la participation de l'ERERIF au sein de la coordination centrale de la réflexion éthique de l'AP-HP et à ses différents travaux.

Longtemps, les espaces éthiques ou comités d'éthique ont été marqués par l'histoire de l'institution qui les a initiés et des hommes qui les ont constitués. Tous ne portent donc pas la même conception, ni ne pratiquent l'éthique de façon identique en raison des parcours des membres qui les composent. C'est pourquoi, et en raison de leur renouvellement proche, la mission considère essentiel d'instaurer des bases solides et légitimes d'une organisation de la réflexion éthique à l'AP-HP en local, en supra GH et en central, et dans la meilleure articulation avec l'Espace éthique régional.

ANNEXES

Annexe n° 1 : Lettre de mission du Directeur général de l'AP-HP au directeur de la DIA.....51

Annexe n° 2 : Lettre du Directeur de la DIA adressée aux Directeurs de GH – hôpital – HAD -AGEPS 53

Annexe n° 3 : Liste des personnes rencontrées ou contactées par la mission 55

Annexe n° 4 : Questionnaire envoyé aux GH 59

Annexe n° 5 : Synthèse des commissions - comités - groupes de réflexion éthique à l'AP-HP et Cafés éthique 63

Bibliographie 65

Annexe n° 1 : Lettre de mission du Directeur général de l'AP-HP au directeur de la DIA

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Paris, le 19 FEV. 2016

3, avenue Victoria
75184 PARIS Cedex 04
Standard : 01 40 27 30 00
Télécopie : 01 40 27 55 77
Int 2015 : 1601

LE DIRECTEUR GENERAL

NOTE à l'attention de

Monsieur Etienne GRASS
Directeur de l'Inspection et de l'Audit

Objet : **Lettre de mission « Mission d'audit sur l'organisation de la réflexion éthique à l'AP-HP**

Depuis la loi du 4 mars 2002 demandant aux établissements de santé de mener en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale, des directives nationales ont prôné l'instauration d'espaces éthiques au niveau régional ou interrégional et de comités d'éthiques ou d'aide éthique à la décision médicale au niveau des établissements.

Dans ce cadre, je vous demande de bien vouloir réaliser un audit comprenant un état des lieux des dispositifs ou structures actuels qui favorisent la réflexion et l'expression éthique au sein de l'AP-HP.

Il vous est demandé notamment d'évaluer la contribution du Centre Ethique Clinique de Cochin dans son fonctionnement, son positionnement et ses productions.

Cet audit permettra également de recenser les différentes démarches et les expériences pilote existant sur ce sujet au sein de l'AP-HP mais aussi dans d'autres établissements de santé.

Il permettra également d'envisager les meilleures articulations avec l'Espace éthique de la région Ile de France.

Vous vous attacherez à mettre en exergue les facteurs optimisant l'organisation de la démarche éthique au sein de l'AP-HP, en bonne articulation avec les structures régionales existantes.

.../...

Les auditeurs rencontreront les personnes concernées au sein et hors de l'AP-HP. Ils pourront prendre, en tant que de besoin, l'attache des praticiens hospitaliers, des responsables de service ou de structure, des représentants des usagers et des directions du Siège et de GH concernés par le sujet.

Je souhaite disposer de ce rapport d'audit pour le 15 avril 2016.

Martin HIRSCH

Copie : A. VERDIER, Secrétaire générale AP-HP

Annexe n° 2 : Lettre du Directeur de la DIA adressée aux Directeurs de GH – hôpital – HAD -AGEPS

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Paris, le 23 FEV. 2016

DIRECTION GENERALE
Direction de l'Inspection et de l'Audit
3, avenue Victoria
75184 PARIS Cedex 04
Tél. : 01 40 27 31 42
Secrétariat 01 40 27 31 44
Télécopie : 01 40 27 51 61
01 40 27 51 64

Le Directeur de l'Inspection et de l'Audit
Etienne GRASS
etienne.grass@sap.aphp.fr

NOTE à l'attention de :

Mesdames et Messieurs les Directeurs de groupes hospitaliers
Mesdames et Messieurs les Directeurs d'hôpitaux
hors groupe hospitalier
Mesdames les Directrices de l'HAD et de l'AGEPS

Objet : Audit sur l'organisation de la réflexion éthique à l'AP-HP

Par lettre de mission en date du 19 février 2016 dont vous trouverez copie ci-jointe, le Directeur général de l'AP-HP a demandé à la DIA de procéder à un audit sur l'organisation de la réflexion éthique à l'AP-HP.

Les objectifs de l'audit sont les suivants :

- Réaliser un état des lieux des dispositifs ou structures actuels qui favorisent la réflexion et l'expression éthique à l'AP-HP.
- Procéder à une évaluation de la contribution du Centre Ethique Clinique de Cochin dans son fonctionnement, son positionnement et ses productions.
- Recenser les différentes démarches et expériences pilotes sur ce sujet à l'AP-HP et dans d'autres établissements de santé.
- Envisager les meilleurs articulations avec l'Espace éthique de la région IDF

La mission dans les GH et hôpitaux sera menée selon plusieurs modalités :

- ⇨ un questionnaire de prise de connaissance ;
- ⇨ les demandes de documents pouvant résulter de l'analyse des réponses ;
- ⇨ des visites in situ si nécessaire.

- ***Le questionnaire de « prise de connaissance »***

Le questionnaire est à renseigner conjointement avec le président du CMEL (ou CCM) et à retourner à la DIA au plus tard pour le 15 mars 2016 à *nicole.perier@aphp.fr* avec les documents justificatifs en rapport.

- ***Les entretiens sur site***

En cas de nécessité apparaissant à l'issue de l'exploitation du questionnaire, des entretiens pourront être menés *in situ* afin de consolider et d'affiner les réponses au questionnaire. La liste des interlocuteurs à rencontrer sur les sites vous sera bien entendu communiquée.

La mission sera conduite par 3 auditeurs : Nadine BARBIER, Jean Michel PEAN et le Dr Nicole PERIER qui la coordonnera. Ils sont à votre disposition pour tout complément d'information concernant cet audit.

Je vous remercie de leur réserver le meilleur accueil.

Les conclusions et recommandations de cet audit feront l'objet d'un rapport transmis au Directeur général.

Etienne GRASS

PJ : - Lettre de mission
- Questionnaire

Annexe n° 3 : Liste des personnes rencontrées ou contactées par la mission

Monsieur le Professeur Yves AUJARD, PU-PH, ancien Chef de service de néonatalogie et président du comité éthique local de l'hôpital Robert Debré, président du réseau de santé périnatal parisien

Madame Christine BARA , *(mail),* Directrice de la politique avec les usagers et des filières cancérologie et maladies chroniques, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

Monsieur le Professeur Sadek BELOUCIF, PU-PH, Chef du service d'anesthésie réanimation de l'hôpital d'Avicenne, ex membre du Comité Consultatif National d'Ethique, Co créateur de l'Espace éthique Amiens Picardie

Madame Sophie BENTEGEAT, Directrice de la Direction des Patients, Usagers et Associations de l'AP-HP

Monsieur Tanguy BODIN, Directeur du Pôle Démocratie sanitaire à l'ARS IDF

Madame Sandrine BRETONNIERE, Chargée de mission, sociologue, Centre d'Ethique Clinique de l'hôpital Cochin, AP-HP

Madame Laurence BRUNET, Chargée de mission, juriste, Centre d'Ethique Clinique de l'hôpital Cochin, AP-HP

Monsieur le Professeur Jean Michel BOLES *(entretien téléphonique)*, PU-PH, Chef du service de réanimation médicale CHU Brest, Directeur de l'Espace éthique régional Bretagne (désignation officielle en cours), Président du Comité éthique du CHU Brest de 2003 à fin 2014

Monsieur le Docteur Maxime CAUTERMAN, Conseiller médical. Pôle Organisation sanitaire et médico social de la FHF

Madame Marie CITRINI, membre de la CRUQPC du GH HUEP, Représentante des usagers au Conseil de Surveillance de l'AP-HP

Monsieur Michael COHEN, *(mail),* Directeur adjoint à la Direction Economique, Financière, de l'Investissement et du Patrimoine de l'AP-HP

Monsieur le Docteur Stéphane DAVID, *(mail),* chef du Département du développement professionnel continu médical et organisme de DPC, DRH AP-HP

Madame Lauren DEMERVILLE *(entretien téléphonique)*, Responsable du pôle partenariats et expertises du DRCD, AP-HP

Monsieur Patrick DENIEL, *(mail),* Secrétaire Général, Hospices Civils de Lyon

Monsieur le Professeur Denis DEVICTOR, PU-PH, ancien Chef du service de réanimation néonatale et pédiatrique, et du pôle Femme, mère enfants, adolescents de l'hôpital Bicêtre - Université Paris XI, médiateur médical du GH HUPS, coordonnateur des médiateurs médicaux de l'AP-HP, membre de droit de la 3 CU de l'AP-HP, responsable des étudiants en difficulté de la fac de médecine, Université Paris XI

Monsieur Marc DUPONT, Directeur adjoint à la Direction des Affaires Juridiques de l'AP-HP

Madame Marie GROSSET, Directrice déléguée à la Direction des Affaires Juridiques, AP-HP

Monsieur le Professeur Christian HERVE, PU-PH, Chef de service du laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale - Université Paris Descartes, Président du comité éthique des HUPO, Président de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale

Madame Alexandra FOURCADE, Chef du bureau Usagers de l'Offre de Soins, Direction Générale de l'Offre de Soins, Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes

Monsieur le Docteur Nicolas FOUREUR, médecin, Chargé de mission Centre d'Ethique Clinique de l'hôpital Cochin, AP-HP

Madame le Docteur Véronique FOURNIER, cardiologue, PH de santé publique, Directrice du Centre d'Ethique Clinique de Cochin, AP-HP ; Présidente du Centre national de la fin de vie

Monsieur le Professeur Erea-Noel GARABEDIAN, *(mail),* Président de la CME de l'AP-HP, Vice-président du Directoire de l'AP-HP

Monsieur Jean Luc GASPARD, *(mail),* Chef du service de la politique de formation continue du personnel non médical, CFDC, DRH AP-HP, AP-HP

Monsieur le Professeur Emmanuel HIRSCH, Professeur des Universités, Directeur de l'Espace régional de réflexion éthique Ile-de-France, de l'Espace national de réflexion éthique MND et du Département de recherche en éthique - Université Paris Sud

Monsieur Patrick HOUSSEL, Directeur des Hôpitaux Universitaires Paris Centre, AP-HP

Mme Michèle JARRAYA, *(mail),* Directrice du centre de formation continue du personnel hospitalier, CFDC, DRH AP-HP, AP-HP

Madame Chantal LACHENAYE-LLANAS, *(mail),* Directeur Général Adjoint, CHU de Bordeaux

Madame Marie LAPOSTOLLE, *(mail),* Directrice de la communication et des affaires générales, CHU de Nantes

Monsieur Emmanuel LAVOUE, Directeur de la recherche et de l'organisation médicale, Hôpitaux Universitaires Paris Centre, AP-HP

Madame Cynthia LEBON, Chargée de mission, administration et logistique, Centre d'Ethique Clinique de l'hôpital Cochin, AP-HP

Madame Perrine MALZAC, Médecin généticien, praticien hospitalier, Coordinatrice de l'Espace éthique Méditerranéen, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

Madame le Professeur Marie France MAMZER BRUNEEL, PU-PH en éthique et médecine légale, Responsable de l'UF éthique du Groupe Hospitalier Necker Enfants Malades, AP-HP

Monsieur Loïc MONDOLONI, Directeur des ressources humaines, Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille

Monsieur le Professeur Gérard REACH *(entretien téléphonique)* PU-PH, Chef du service d'endocrinologie de l'Hôpital d'Avicenne, Coordonnateur du groupe de réflexion éthique des HUPSSD, AP-HP

Madame Christine RIBEYROLLE CABANAC, Directeur des affaires juridiques et éthiques, CHU de Bordeaux

Madame Brigitte SCHERB, Coordinatrice générale des soins, Hôpitaux Universitaires Paris Centre, AP-HP

Monsieur le Professeur Didier SICARD, PU-PH, ex Président du Comité Consultatif National d'Ethique, Médiateur médical de l'hôpital Cochin, membre de la Chaire de philosophie de l'Hôtel Dieu

Monsieur Philippe SUDREAU, Directeur Général, CHU de Nantes

Madame le Docteur Florence VEBER, Directrice de la Délégation aux Relations Internationales de l'AP-HP, titulaire d'un DEA d'éthique

Madame Françoise ZANTMAN, *(mail)*, informée mais non disponible, Directrice des soins et des activités paramédicales de l'AP-HP

Annexe n° 4 : Questionnaire envoyé aux GH

ORGANISATION DE LA REFLEXION ETHIQUE A L'AP-HP

Audit DIA - Février 2016

QUESTIONNAIRE AUX GH – HOPITAUX – HAD – AGEPS

Etablissement répondant : ☐

Personne(s) répondant(s) **(par ligne : nom / fonction) :** ☐

ETAT DES LIEUX

L'état des lieux s'attachera à distinguer les différents types d'organisations possibles portant la réflexion éthique, que ce soit par un référent identifié *(question 1)*, une structure avec des moyens dédiés (ETP, financement…) *(question 2)*, un comité ou une commission transversale (par site ou par GH) *(question 3)*, une structure plus ouverte de type café éthique ou autre *(question 4)*, et/ou un dispositif non organisé comme tel mais traitant du sujet de l'éthique *(question 5)* .

En fonction des réponses, des interviews complémentaires pourront être réalisés.

1. **Y a-t-il au sein de votre établissement, une personne référente sur le sujet de l'éthique ?**

   ☐ **OUI** ☐ **NON**

   Si oui :
   a. Quel est son nom – prénom : ☐
   b. Quelle est sa fonction / service : ☐

2. **Y a –t-il au sein de votre établissement une structure en charge de ce sujet avec des moyens dédiés (*de type centre d'éthique clinique*) ?**

   ☐ **OUI** ☐ **NON**

   Si oui[1] :
   a. Quelle est son appellation ? ☐
   b. Quelle est sa date de création ? ☐
   c. Qui en est le responsable (nom /fonction) ? ☐
   d. Quels locaux occupe-t-elle ? (lieu et surface) : ☐
   e. De quels effectifs dédiés dispose-t-elle (personnel médical / paramédical / autres ? ☐
   f. De quels autres moyens dédiés dispose-t-elle ? ☐
   g. Comment est-elle financée ? ☐
   h. Quelles missions effectue-t-elle ? ☐

3. **Y a-t-il au sein de votre établissement une commission ou un comité en charge de ce sujet ?**

   ☐ **OUI** ☐ **NON**

---

[1] Merci de bien vouloir fournir à la mission tous les documents disponibles le précisant (règlement intérieur, programmes, PV de réunions, communications, rapport d'activité, plaquettes d'infos , site intranet ou internet…)

1 / 4

ORGANISATION DE LA REFLEXION ETHIQUE A L'AP-HP

Audit DIA - Février 2016

QUESTIONNAIRE AUX GH – HOPITAUX – HAD – AGEPS

Si oui [1]:

a. Sous quelle égide ? ☐

b. Depuis quand existe-t-il ? ☐

c. Quelle est son appellation ? ☐

d. Qui en est le responsable (nom /fonction) ? ☐

e. Combien de personnes le composent ? ☐

- Personnel médical : ☐
- Personnel paramédical : ☐
- Autre personnel interne (préciser) : ☐
  préciser les profils : ☐
- Personnes externes à l'établissement : ☐
  préciser les profils : ☐

f. Comment est assuré le secrétariat ? ☐

g. Quel est son fonctionnement ?

A -t-il un règlement intérieur ? ☐ OUI ☐ NON
Nombre de réunions annuelles : ☐
Les séances sont-elles ouvertes ? ☐ OUI ☐ NON
Y a-t-il un PV de réunion ? ☐ OUI ☐ NON
Y a-t-il un rapport annuel ? ☐ OUI ☐ NON

h. Qui le saisit ?

☐ auto saisie
☐ médecin
☐ soignant
☐ patient
☐ famille
☐ autre (préciser) : ☐

i. Quelle sont ses missions ?

☐ réflexion, débat
☐ étude de cas clinique
☐ documentation
☐ formation : si oui, de quel type : ☐
☐ colloque, séminaire
☐ recherche
☐ autre (préciser) : ☐

j. Quels ont été les sujets principaux traités ces dernières années ? ☐

k. A-t-il effectué des communications ces dernières années ?

☐ en interne. Si oui, préciser : ☐
☐ en externe. Si oui, préciser : ☐

l. Collabore-t-il avec d'autre(s) commission(s), comité(s) ou structure(s) interne(s) ou externe(s) ? ☐ OUI ☐ NON
Si oui, préciser :

☐ Interne(s) au GH.

[1] Merci de bien vouloir fournir à la mission tous les documents disponibles le précisant (règlement intérieur, programmes, PV de réunions, communications, rapport d'activité, plaquettes d'infos , site intranet ou internet…)

2 / 4

ORGANISATION DE LA REFLEXION ETHIQUE A L'AP-HP

Audit DIA - Février 2016

QUESTIONNAIRE AUX GH – HOPITAUX – HAD – AGEPS

Si oui, avec qui et selon quelles modalités : ☐

☐ Interne(s) à l'AP-HP

Si oui, avec qui et selon quelles modalités : ☐

☐ Externe(s) à l'AP-HP (*Sociétés savantes, universités…*) : ☐

Si oui, avec qui et selon quelles modalités : ☐

☐ ERERIF (*Espace de Réflexion Ethique de l'IDF*)

Si oui, selon quelles modalités : ☐

4. Y a –t-il au sein de votre établissement un lieu de réflexion, de type café éthique ou autre, ouvert au personnel/ associations… ?

☐**OUI** ☐ **NON**

Si oui[1] :

a. Si oui, sous quelle égide ? ☐

b. Quelle est son appellation ? ☐

c. Depuis quand existe-t-il ? ☐

d. Qui en est le responsable (nom /fonction) ? ☐

e. Quel en est sa composition ? ☐

f. Quelle sont ses missions ? ☐

g. Comment est assuré le secrétariat ? ☐

h. Quel est son fonctionnement ? :

- ⇨ A- t-il un règlement intérieur ? ☐ OUI ☐ NON
- ⇨ Nombre de réunions annuelles : ☐
- ⇨ Les séances sont-elles ouvertes ? ☐ OUI ☐ NON
- ⇨ Si oui, à qui : ☐
- ⇨ Y a-t-il un PV de réunion ? ☐ OUI ☐ NON
- ⇨ Y a-t-il un rapport annuel ? ☐ OUI ☐ NON

i. Quels ont été les sujets principaux traités ces dernières années ? ☐

j. Collabore-t-il avec d'autre(s) commission(s), comité(s) ou structure(s) interne(s) ou externe(s) ? ☐ OUI ☐ NON

Si oui, préciser :

☐ Interne(s) au GH.

Si oui, avec qui et selon quelles modalités : ☐

☐ Interne(s) à l'AP-HP

Si oui, avec qui et selon quelles modalités : ☐

☐ Externe(s) à l'AP-HP (*Sociétés savantes, universités…*) : ☐

Si oui, avec qui et selon quelles modalités : ☐

☐ ERERIF (*Espace de Réflexion Ethique de l'IDF*)

Si oui, selon quelles modalités : ☐

[1] Merci de bien vouloir fournir à la mission tous les documents disponibles le précisant (règlement intérieur, programmes, PV de réunions, communications, rapport d'activité, plaquettes d'infos , site intranet ou internet…)

3 / 4

ORGANISATION DE LA REFLEXION ETHIQUE A L'AP-HP

Audit DIA - Février 2016

QUESTIONNAIRE AUX GH – HOPITAUX – HAD – AGEPS

5. **En dehors de tout dispositif cité ci-dessus, y a-t-il eu ces dernières années, au sein de votre établissement, des réflexions menées sur le sujet de l'éthique ?**

   ☐ **OUI** ☐ **NON**

   Si oui[1] :

   a. A quel niveau (GH, pôle, service…) ? : ☐
   b. Sont-elles conduites par spécialité ? ☐ OUI ☐ NON
      Si oui, préciser : ☐
   c. Sont-elles en lien avec la certification HAS ? ☐ OUI ☐ NON
      Si oui, préciser : ☐
   d. Traitent-elles de problématiques spécifiques ? ☐ OUI ☐ NON
      Si oui, préciser : ☐
   e. Sous quelle forme (réunion, séminaire, questionnaire…)? ☐
   f. Avec qui sont-elles menées (préciser) ? ☐

BILAN

1. **Certification**
   a. Quelle était votre cotation en V2010 sur ce sujet (critère 1c) : ☐
   b. Ce sujet a-t-il été exploré en visite ? ? ☐ OUI ☐ NON

2. **La réflexion éthique vous parait-elle bien structurée**
   a. à l'AP-HP ? ☐ **OUI** ☐ **NON**
      pourquoi ? : ☐
   b. dans votre établissement ? ☐ **OUI** ☐ **NON**
      pourquoi ? : ☐

3. **Estimez vous que les questions d'éthique posées dans votre GH y trouve une réponse adaptée ?** ☐ **OUI** ☐ **NON**
   pourquoi ? : ☐

4. **Que préconisez-vous comme organisation de la réflexion éthique ?**
   a. au niveau de l'AP-HP : ☐
   b. au niveau de votre établissement : ☐

*L'équipe d'audit est à votre disposition pour répondre à d'éventuelles questions sur ce questionnaire qui est à retourner à nicole.perier@aphp.fr d'ici le **11.03.16** et vous remercie de votre collaboration*

Mentions légales : Le fichier des données colligées qui comprend les noms, prénoms et fonctions des répondants et de certains acteurs concernés a été selon les règles déclaré à la CNIL (n°1930503). Aucune donnée ne sera communiquée à des tiers à l'extérieur de l'AP-HP.

[1] Merci de bien vouloir fournir à la mission tous les documents disponibles le précisant (règlement intérieur, programmes, PV de réunions, communications, rapport d'activité, plaquettes d'infos, site intranet ou internet…)

4 / 4

Annexe n° 5 : Synthèse des commissions - comités - groupes de réflexion éthique à l'AP-HP et Cafés éthique

AP-HP Comité - commission ou groupe de réflexion éthique existant dans les GH et hôpitaux et "Café éthique" Mai 2016

AP-HP	Nom comité / commission...	égide	ancienneté	responsable du comité	Café eth.
HUEP	Commission éthique	sous commission de la CMEL	2012	Dr Anne-Gaëlle ANDRIEU, présidente de la commission	0
HUPNVS	Groupe éthique du GH	Direction et CME	2011	Pr Michel LEJOYEUX, PU PH chef du pôle AGAP (gériatrie Psychiatrie, addictologie, MPR)	1
HUPS	0				0
HUPC	0				CEC
HUPSSD	Groupe de Réflexion Ethique (GRE)	Sous l'égide de la CMEL du GH, et de sa sous commission qualité, sécurité et éthique des soins	2015	Gérard REACH, PU-PH chef de service d'endocrinologie-diabétologie-maladies métaboliques d'Avicenne, coordonnateur du GRE	0
HUPO	Comité éthique des HUPO : Comité éthique clinique HUPO (CEC) + Comité éthique Recherche HUPO (CER)	Groupe Hospitalier HUPO	structuré GH en 2012 (fusion des anciens Comités des 3 Sites)	Pr Christian HERVE, PU-PH chef de service laboratoire d'éthique et de médecine légale, UFR Paris Descartes	1
HUPIFO	Groupe d'intérêt Ethique	*non précisé*	2011	Dr Sophie MOULIAS, PHTP UGA	0
HUHMD	Groupe de réflexion éthique	Direction Générale et CME	Mondor : 2014 Chenevier : 2015 Emile Roux : 2007 Joffre Dupuytren : 2015 Clémenceau : 2011	Mondor : Pr TOURNIGAND Chenevier : Pr PELISSOLO Emile Roux : nom. en cours Joffre Dupuytren : Dr BENAMOU Clémenceau : Dr BENAISSA	0
PSL CFX	Commission d'Ethique	CMEL	2009	Pr Louis PUYBASSET, PU-PH, ARE	0
SLLRB	0				0
RDB	Comité Consultatif d'Ethique Local (CCEL)	Direction et CMEL	2011	Pr Yves AUJARD, PU-PH ex chef de service de réanimation néonatale	1
NCK	Mission éthique et bientraitance	CRUCQPC	2014	Pr Marie France MAMZER PUPH responsable UF Ethique et Mariane de Montalembert PH Prof associée	1
Paul Doumer	Comité Local de reflexion ethique (CLRE)	*non précisé*	2001	Dr SEMAMI, Chef de pole	0
San Salvadour	Groupe éthique local	*non précisé*	2012	Dr GRIMONT ROLLAND, chef de pôle et chef de service pédiatrie	0
Hendaye	0				1
HAD	Comité Ethique	Direction et Président de CCM	2016	Dr Lisadie FOURNIER, médecin coordonateur	1

BIBLIOGRAPHIE

ANESM. (2010, octobre). Le questionnaire éthique dans les établissemnts et services sociaux et medico-sociaux.

AUJARD, Y. (2012). La pratique de l'éthique dans les hopitaux mère-enfant. *SciVerse ScienceDirect*.

BROCA, A. D. (2014). Les lieux de l'éthique. *Ethique et santé*, pp. 11, 59-60.

C. DRAPERI. (2015). *Ethique et santé*, pp. vol 12, 73-76.

CHILDRESS, B. e. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale .* Les Belles Lettres.

CHVETZOFF, R. (2015). L'éthicien s'il existe... *Ethique et santé*, pp. vol 12, 116-123.

CORDIER, A. (Mai 2003). *Ethique et Professions de santé.*

COWLEY, C. (2004). A new rejection of moral expertise. *Medicine, Health care and Philosophy*.

DABOUIS, G. (s.d.). Consultation d'éthique clinique au CHU de Nantes. *Reflexions hospitalières*.

DEKEUWER, C. (2011, Septembre). Réflexion éthique et institutionnalisation de l'éthique. *Ethique et amp; Santé*, pp. vol 8 (125-131).

Espace ethique Ile de France. (2015/2016). *Programmes et formations universitaires.*

FOURNIER, V. (2012). L'expert et l'expertise en éthique dans le monde de la santé. *Ethica clinica*, pp. (68) 64-72.

France, Espace Ethique Régional Ile de France (Phase exploratoire 2014-2015). *Observatoire des pratiques éthiques. Etude des démarches en éthique du soin et de l'accompagnement dans les établissements de santé en Ile de France.*

HAS. (V2010 et V2014). Manuel de certification V2010 et V2014.

HIRSCH, E. (2015, Fevrier). Ce que bien traiter une personne malade signifie. *Editoriaux*.

JOLIVET, A. (2015, Juin). Démarches éthiques dans les établissements de santé : une dynamique encore hésitante. *adsp*, pp. 5-7.

LAHAYE, M., & BIRMELLE, B. (2013, Janvier). L'éthique en santé : quelle vision en région ? L'espace éthique région Centre. *Gestions hospitalières*, pp. 29-32.

MERKLING, J. (2015). Qualité et ethique en établissement de santé - antinomie ou complémentarité ? *Ethique et Santé*.

PIERRON, J. (2015). Où est le lieu de l'éthique. *Ethique et Santé*, p. vol 12.

(2015). *Rapport d'activité du Centre d'Ethique Clinique.*

SVANDRA, P. (2013, Septembre). Ethique du soin et soin de l'éthique. *La revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie*, p. Tome XX.

WORMS, F. (2006, Janvier). Les deux conceptions du soin. *Esprit*.

WORMS, F. (2010). *Le moment du soin.* Esprit.