

Proposition d'un plan d'action :

Poursuite de la structuration de l'éthique à l'AP-HP

Version du 15-01-2026



- Bénédicte Lombart
- Marie-France Mamzer
- Jean-François Alexandra

Table des matières

Contexte	3
Description de la mission.....	3
Une proposition qui s’inscrit dans la continuité de l’existant.....	3
Exigences principales du critère 3.4-04	4
Organisation	5
Principes directeurs.....	5
Trois niveaux de structuration	5
Niveau Local (Hôpital / Site)	6
Niveau GHU (Groupement Hospitalier Universitaire)	7
Niveau Central (AP-HP) : La Commission d’Appui et de Ressources Ethique CARE	8
Clarification des rôles et responsabilités.....	10
Ressources dédiées	10
Synthèse / propositions organisation.....	11
Communication	11
Visibilité institutionnelle et sensibilisation.....	11
Campagnes de communication interne.....	11
Outils de communication	11
Formation	13
Formation initiale et continue.....	13
Formations diplômantes.....	13
Formations internes	13
Sensibilisation de tous les acteurs.....	13
Professionnels de santé.....	13
Administratifs et managers.....	13
Représentants des usagers.....	14
Conclusion	14
Références	15
Annexe 1	18
Annexe 2	19
Annexe 3	21
Sommaire	35
Méthodologie	36
Résultats.....	36
Propositions	38

Contexte

Description de la mission

Trois référents éthiques (MF Mamzer, JF Alexandra et B. Lombart) missionnés depuis plusieurs mois pour

- 1) travailler sur le besoin de structuration de notre organisation dans ce domaine
- 2) mener une enquête qualitative, sous forme d'interviews, auprès à la fois des responsables de comités éthiques locaux et plus largement de l'ensemble des parties prenantes (PCMEL, membres de CMEL, DH, cadres et bien sûr usagers) pour mieux caractériser les besoins.
- 3) proposer un plan d'action avec trois volets
 - organisation
 - communication
 - formation

Une proposition qui s'inscrit dans la continuité de l'existant

La présente démarche s'inscrit dans la continuité des actions engagées à l'AP-HP depuis plusieurs années en faveur du développement et de la structuration du questionnement éthique, notamment à travers la création de la Commission Organisation Démarche Éthique (CODE) en 2017.

Elle vise à poursuivre, consolider et actualiser cette dynamique à la lumière des enseignements tirés de la crise sanitaire liée à la COVID-19, des évolutions réglementaires (certification HAS 2023) et des besoins exprimés par les acteurs de terrain.

L'enquête conduite met en évidence l'existence, au sein de nombreux établissements et groupements hospitaliers, de structures, commissions et cellules éthiques déjà opérationnelles, parfois récemment constituées, parfois plus anciennes, mais dont le fonctionnement, la visibilité et les ressources restent hétérogènes.

Les propositions formulées dans ce rapport n'ont ni vocation à se substituer aux organisations existantes ni à uniformiser de manière normative les pratiques locales. Elles visent au contraire à soutenir, valoriser et pérenniser les dispositifs déjà en place, tout en offrant un cadre de référence lisible et partagé susceptible d'inspirer les établissements qui ne disposent pas encore d'une structuration formalisée de la réflexion éthique.

L'enjeu est ainsi de renforcer la cohérence d'ensemble, la coordination et la reconnaissance institutionnelle de la démarche éthique à l'AP-HP, dans une logique d'appui, de mise en réseau et de subsidiarité, respectueuse des spécificités locales et des dynamiques professionnelles existantes.

Le domaine de l'éthique de la recherche n'était pas dans le périmètre de la mission. Néanmoins cette question a été évoquée à plusieurs reprises et devra faire l'objet d'un travail spécifique.

Exigences principales du critère 3.4-04

Le **critère HAS 3.4-04** de la **certification des établissements de santé 2023** porte sur la **promotion et le soutien du questionnement éthique** au sein des structures hospitalières. Il vise à garantir que l'éthique soit intégrée dans les pratiques professionnelles et institutionnelles.

1. Niveau de pilotage (organisation et structuration)

- Mise en place d'un cadre opérationnel permettant aux professionnels de santé de traiter les questionnements éthiques en temps opportun.
- Implication des représentants des usagers (RU) dans les réflexions éthiques.
- Mise à disposition de ressources (documents, outils, référents) pour accompagner les professionnels dans l'analyse et la gestion des situations éthiquement sensibles.

2. Niveau des actions concrètes

- Sensibilisation et formation des professionnels au questionnement éthique.
- Identification et analyse des questionnements éthiques dans le cadre de la prise en charge des patients (ex. : droits du patient, choix thérapeutiques, consentement éclairé, refus de soins).

3. Niveau de l'évaluation et du suivi

- État des lieux régulier des problématiques éthiques rencontrées dans l'établissement.
- Suivi et amélioration continue de la démarche éthique (ex. retour d'expérience, ajustement des protocoles, implication des équipes).

Objectifs et impact attendu

L'intégration de ce critère dans la certification HAS vise à renforcer la culture du questionnement éthique, en favorisant une approche collective et structurée pour accompagner les professionnels dans leur prise de décision, tout en garantissant une meilleure prise en compte des droits des patients et des enjeux de la relation soignant-soigné.

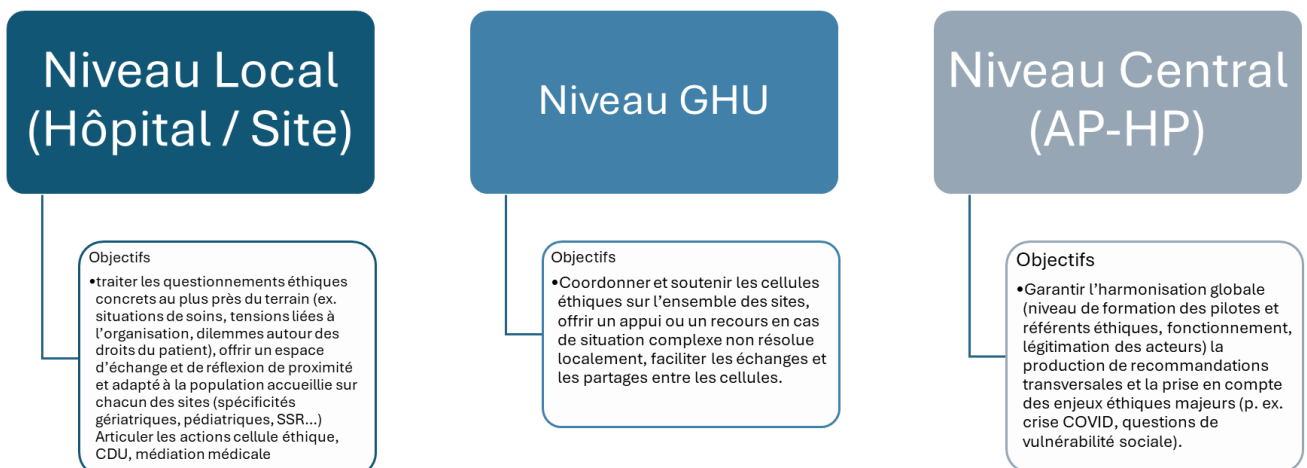
Organisation

Principes directeurs

- S'appuyer sur les éléments recueillis au cours de l'enquête (bilan de l'existant et besoins des acteurs, rapport joint en annexe)
- Proposer une structuration en trois niveaux selon le modèle organisationnel qui prévaut à l'AP-HP
- Correspondre aux exigences de la certification HAS 2023, critère 3.4-04 :
 - Promouvoir et soutenir le recours au questionnement éthique par l'ensemble des acteurs
 - Impliquer les représentants des usagers (RU)
 - Mettre à disposition des ressources externes et internes d'aide à la prise en compte des problématiques éthiques

La nouvelle organisation clarifie les rattachements hiérarchiques des instances éthiques et précise les responsabilités à chaque niveau – local (site/hôpital), intermédiaire (GHU) et central (AP-HP). L'objectif est de définir clairement le rôle de chaque échelon tout en assurant leur coordination.

Trois niveaux de structuration



Niveau Local (Hôpital / Site)

Positionnement institutionnel :

- Les cellules éthiques de site, CLE site s'inscrivent dans l'organisation institutionnelle de chaque établissement, tout en conservant une indépendance fonctionnelle dans l'analyse et la délibération éthiques.
- La CLE est une instance transversale intégrée au pilotage de l'établissement.
- La direction de site est garant de leur existence et de leurs conditions de fonctionnement, sans intervenir dans le contenu des réflexions.

Composition et pilotage :

- Chaque cellule ou comité éthique local*¹ est co-animée par un binôme médecin-non-médecin identifié (il peut s'agir par exemple d'un administratif, cadre de santé ou d'un infirmier expérimenté, assistante sociale, kinésithérapeute...). Ces personnes référentes devront avoir une sensibilité éthique affirmée et idéalement une formation spécifique (DU d'éthique, master ou doctorat, etc.)
- La pérennité des CLE site suppose l'identification de temps dédiés, reconnus dans l'organisation du travail, sans préjuger des modalités locales de mise à disposition des ressources humaines.
- La participation des **représentants des usagers (RU)** est encouragée au sein de la cellule locale, afin d'apporter la voix des patients dans les discussions. Les RU sont reconnus comme des membres à part entière de la cellule locale, sauf peut-être lors de la gestion de saisines individuelles très spécifiques où des impératifs de confidentialité pourraient limiter leur présence. De manière générale, cette implication des usagers répond aux exigences réglementaires et garantit que les recommandations locales intègrent le point de vue des patients

Objectifs :

- Traiter les questionnements éthiques concrets au plus près du terrain (ex. situations de soins, tensions liées à l'organisation, dilemmes autour des droits du patient), offrir un espace d'échange et de réflexion de proximité et adapté à la population accueillie sur chacun des sites (spécificités gériatriques, pédiatriques, SSR...) Articuler les actions cellule éthique, CDU, médiation médicale
- Les modalités de saisine des CLE restent volontairement souples afin de s'adapter aux réalités locales.

Actions

- Les CLE site peuvent :
 - être saisies par les équipes soignantes ou médico-administratives,

¹ La dénomination est laissée au choix de la structure locale.

- proposer des temps de réflexion éthique (staffs, réunions, espaces de discussion),
- contribuer à la diffusion d'une culture éthique au sein des équipes,
- orienter, si besoin, vers d'autres ressources éthiques existantes.
- Les CLE site disposent de capacités d'analyse, de discussion et de mise en perspective éthique, sans prérogative décisionnelle sur les choix médicaux ou organisationnels.

Niveau GHU (Groupement Hospitalier Universitaire)

Composition et pilotage

- La commission GHU constitue un niveau de coordination et de mutualisation possible, sans se substituer aux dynamiques de site ni imposer une organisation homogène.
- Au niveau de chaque GHU, une instance éthique dite « commission » regroupe **un à deux représentants** de chaque site/hôpital du groupe (typiquement les référents ou co-pilotes des cellules ou comités éthiques locaux). Cette configuration garantit que l'ensemble des établissements du GHU sont partie prenante et représentés.
- Le GHU missionnera un ou plusieurs **coordinateurs**. Un chargé de mission éthique en charge du pilotage opérationnel rattaché à la direction du GHU sera désigné.

Coordination et harmonisation :

- L'instance éthique du GHU a pour mission de **coordonner et soutenir les cellules ou comités locaux** de son périmètre.

Elle veille à la communication entre sites : mise en commun des grilles d'évaluation des saisines, des chartes de fonctionnement des cellules/ comités, partage des retours d'expérience significatifs (par ex. situations déjà analysées ailleurs).

Elle veille au **développement d'actions éthiques en liens avec les usagers (CDU)** .

Des **réunions régulières** (par exemple trimestrielles ou semestrielles) sont organisées au niveau du GHU pour permettre les échanges et partages entre les cellules locales

- **Recours et soutien** : le niveau GHU sert de **ressource de recours** en cas de situation complexe qu'une cellule/ comité local aurait du mal à résoudre seule. Par exemple, une saisine impliquant plusieurs sites ou posant un dilemme majeur pourra être discutée à l'échelle du GHU afin de bénéficier d'un avis collégial élargi. De même, si un site ne dispose pas temporairement d'une cellule éthique active ou suffisamment structurée, le GHU assure un **appui** pour traiter les questionnements éthiques de ce site

Ce soutien peut prendre la forme d'une mutualisation de membres entre sites ou de la mobilisation d'experts du GHU vers le site en difficulté.

- **Relai vers la commission centrale et expérimentation** : la commission éthique GHU joue un rôle d'**interface** entre le terrain et le niveau central. D'une part, elle **relaye les initiatives locales** innovantes, les événements, webinaires, séminaires ou encore les problématiques éthiques récurrentes auprès de la commission centrale de l'AP-HP, contribuant ainsi à la définition des politiques générales. D'autre part, elle **diffuse** sur les sites les décisions, orientations ou recommandations issues de l'institution, du CCNE et autres pour s'assurer de leur diffusion et mises en œuvre le cas échéant. Le niveau GHU est également un espace propice pour **expérimenter** de nouvelles approches ou outils en matière d'éthique (formats de formation, méthodologies de discussion, outils de saisine, etc.).

Objectifs

- Coordonner et soutenir les cellules éthiques sur l'ensemble des sites, offrir un appui ou un recours en cas de situation complexe non résolue localement, faciliter les échanges et les partages entre les cellules.

Actions

- Harmoniser les pratiques entre sites : mettre en commun des protocoles, retours d'expérience et recommandations.
- Organiser des réunions régulières (trimestrielles ou semestrielles) permettant l'échange de bonnes pratiques entre les cellules locales
- Servir de relai pour les établissements ne disposant pas de comité local suffisamment structuré.

Niveau Central (AP-HP) : La Commission d'Appui et de Ressources Ethique CARE

Instance centrale et composition

- Au niveau AP-HP, une **commission centrale d'éthique** appelée Commission d'Appui et de Ressources Ethique **CARE**, sera mise en place pour piloter la démarche de façon globale. Cette commission, placée sous l'égide de la Direction Générale, sera **un lieu d'ouverture vers l'extérieur**.
- Elle fera le lien opérationnel avec la structure régionale de référence : l'Espace Régional de Réflexion Éthique Île-de-France (ERERIF)
- Seront **membres de droits** de cette commission : **référénts éthiques des GHU**, des représentants de la Direction (dont la Direction des Affaires Juridiques), des représentants des usagers et des représentants de l'ERERIF **l'Espace Régional de Réflexion Éthique Île-de-France**.
- Seront **des invités permanents** des représentants de la Chaire de Philosophie de l'AP-HP, de la Chaire HOSPINOMICS, du Centre d'Éthique Clinique de l'AP-HP
- Seront **invités occasionnellement** des experts extérieurs (philosophes, juristes, membres du CCNE, etc.) en fonction des sujets traités.

- L'objectif est d'assurer une vision transversale et pluraliste.

Fonctionnement et réunions :

- La commission **CARE** se réunira deux à trois fois par an.
- Ces réunions permettront de faire un **bilan des activités éthiques** dans les différents GHU, de partager les initiatives locales et d'identifier les difficultés communes ou émergentes. Un des rôles majeurs du niveau central sera **d'être une instance d'appui aux commissions et comités / cellules** de l'institution.

- Elle veillera également à la diffusion générale de la démarche éthique à l'AP-HP : production et diffusion de recommandations auprès des établissements. Le niveau central **s'assurera également que les exigences de la HAS en matière de pilotage de l'éthique sont respectées** (évaluation régulière, amélioration continue, etc.)

Formation et culture commune :

- La commission CARE jouera un rôle d'**animation de la communauté éthique** de l'AP-HP. Elle pilotera la **formation des référents** (voir p XXXX) en développant des projets mutualisés et en facilitant l'accès aux formations diplômantes. Elle encouragera le développement d'une **culture éthique commune** en organisant, par exemple, des journées annuelles de l'éthique AP-HP, où tous les membres des cellules locales et GHU pourront se rencontrer, échanger et se former.

Lien avec les instances nationales et tutelles :

- La structure centrale sera en interface via l'ERERIF avec les instances nationales de l'éthique. Un **lien régulier avec le CCNE** (Comité Consultatif National d'Éthique) et d'autres comités éthiques nationaux (FHF) ce qui permettra de tenir informés les référents AP-HP des évolutions législatives ou réglementaires en matière d'éthique médicale et hospitalière.
- Inversement, l'AP-HP pourra, via cette commission centrale, **interpeller les autorités de tutelle** (ministère de la Santé, ARS) sur les problématiques éthiques émergentes rencontrées sur le terrain – par exemple, les difficultés éthiques liées à la prise en charge des patients migrants, des personnes en situation de précarité extrême, ou d'autres sujets sociétaux. Le but est de contribuer à une réflexion plus large et, le cas échéant, à l'élaboration de réponses ou de ressources au niveau national pour faire face à ces enjeux.

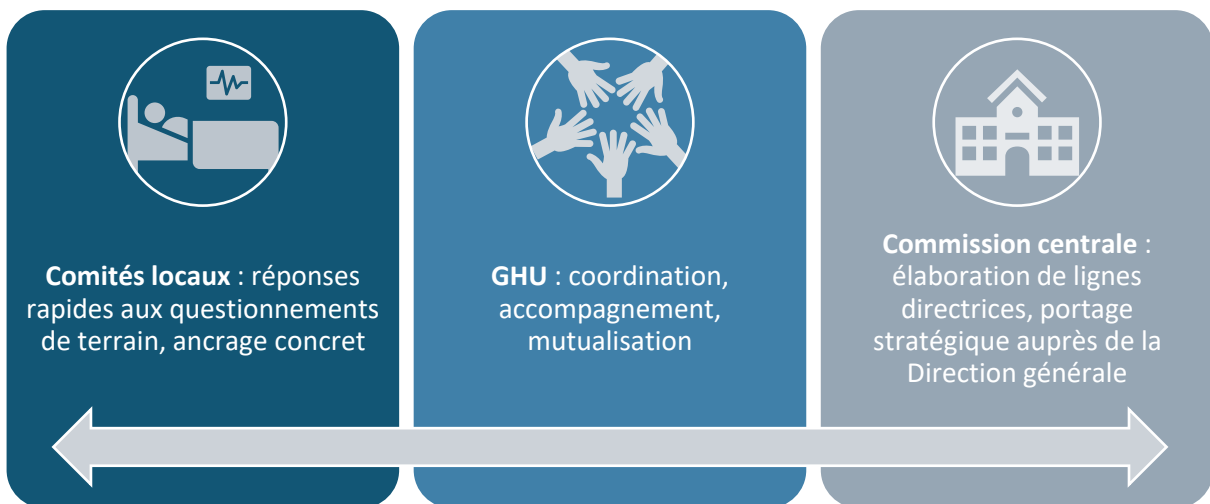
Objectifs

- Garantir l'harmonisation globale (niveau de formation des pilotes et référents éthiques, fonctionnement, légitimation des acteurs) la production de recommandations transversales et la prise en compte des enjeux éthiques majeurs (p. ex. crise COVID, questions de vulnérabilité sociale).

Actions

- Élaborer un cadre opérationnel et éditer des recommandations générales applicables à l'ensemble des hôpitaux.
- Veiller au respect des exigences HAS (pilotage, ressources, suivi et évaluation de la démarche éthique).
- Former une commission centrale CARE (Commission d'Appui et de Ressources éthique) réunissant des représentants des trois échelons (local, GHU, central), incluant des RU, des soignants, des administratifs, et des experts externes (ex. philosophes, juristes).

Clarification des rôles et responsabilités



Ressources dédiées

- Budget et temps de secrétariat pour soutenir les activités des cellules et commissions (ex. aide logistique, organisation de réunions).
- Désignation de « référents éthiques » locaux clairement identifiés dans chaque hôpital avec prérequis formation en éthique
- Mise en réseau : création d'espaces collaboratifs (intranet, forums) pour partager la documentation, les avis et les retours d'expérience

Synthèse / propositions organisation

Les propositions formulées visent à soutenir une éthique située dans son contexte et partagée, en s'appuyant sur l'existant, en respectant les dynamiques locales et en renforçant la lisibilité institutionnelle, sans jamais réduire l'éthique à un cadre prescriptif.

Communication

Visibilité institutionnelle et sensibilisation

Campagnes de communication interne

- Disposer d'une page mise à jour sur portail AP-HP
- Diffuser largement le rôle, la composition et les modalités de saisine des cellules / comités éthiques, via intranet, affiches, flyers, newsletters internes
- Présenter les « référents éthiques » lors des instances officielles (CMEL, CDU, Commissions de soins CLIN, CLUD, CTE, etc.)
- Rôle des représentants des usagers :
 - Favoriser leur intégration dans les campagnes de sensibilisation auprès des patients (brochures, site internet) et des professionnels (réunions de service).
 - Mettre en avant leur place au niveau local, GHU et central, conformément aux recommandations HAS

Outils de communication

Outils « clés en main »

- Comment animer une cellule éthique guide édité par espace île de France <https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Checklist%202017%20pages%20doubles.pdf>
- Charte de fonctionnement d'une cellule éthique : Guides pratiques pour les soignants, check-lists ou fiches de saisine rapide (QR code, adresse mail éthique@...)
- Kits de communication prêts à l'emploi (visuels, diaporamas) pour animer des mini des formations ou autres événements

Moments d'échange réguliers ouverts à tous

- **Cafés éthiques** : sessions organisées de préférence sur des thématiques ciblées (fin de vie, refus de soin, vulnérabilités sociales, éthique managériale, etc.).
- **Soirées, journées ou après-midi thématiques**

Formation

Formation initiale et continue

Formations diplômantes

- Encourager l'inscription des référents dans des formations diplômantes (Diplômes universitaires ou Master confère ressources formation)
- Valoriser la formation dans les plans de développement des compétences (PDC) de chaque établissement.

Formations internes

- Cycle de formation court à l'éthique clinique sous l'égide du CEC
- Modules courts (e-learning, webinaires, ateliers, podcast) pour sensibiliser rapidement un large public (médecins, infirmiers, aides-soignants, secrétaires, cadres administratifs).
- Formations ponctuelles spécifiques (ex. éthique de la fin de vie, éthique managériale).
- Séminaires Chaire de Philosophie AP-HP

Sensibilisation de tous les acteurs

Professionnels de santé

- Intégrer l'éthique dans les réunions de service, les RMM (revues de morbi-mortalité), ou lors des staffs multidisciplinaires, réunions de crise le cas échéant.
- Déployer des programmes de sensibilisation à la gestion des situations conflictuelles ou éthiquement sensibles (ex. patients en situation de précarité, refus de soin, conflits familiaux).
- Faire du lien avec la promotion de la bientraitance et la prévention de la maltraitance, amélioration de la qualité relationnelle avec les usagers (levier 24)

Administratifs et managers

- Mettre en place des ateliers sur l'éthique organisationnelle ou managériale (ex. priorisation des moyens, positionnement RH, prise de décision en cas de ressources limitées).
- Animer une réflexion auprès des fonctions supports (direction qualité, finances, RH) aux implications éthiques de leurs choix (ex. nom du patient sur une facture, modalités d'exclusion des soins).

Représentants des usagers

- Proposer des temps de sensibilisation spécifiques pour renforcer leur capacité à participer aux débats (droits du patient, principes éthiques fondamentaux).

Conclusion

Ce plan d'action s'inscrit dans la volonté de structurer de manière cohérente et pérenne la réflexion éthique à l'AP-HP, du niveau local au niveau central, en passant par le GHU.

Il répond aux exigences HAS (critère 3.4-04) en renforçant l'organisation, la communication et la formation autour de l'éthique, tout en intégrant les résultats de l'enquête conduite auprès des référents éthiques et du top management vis-à-vis des besoins concernant la démarche éthique.

La mise en œuvre coordonnée de ces mesures – clarifier le rôle de chacun, améliorer la visibilité de la démarche, et développer une culture éthique partagée via la formation – permettra de consolider un socle solide pour promouvoir et soutenir le questionnement éthique dans le domaine clinique et managérial.

Références

Liens avec les 30 leviers

Levier 24 : 10 engagements pour le patient :

- **Action 7** - SUSCITER UNE RÉFLEXION AU SEIN DES SERVICES SUR L'AMÉLIORATION CONTINUE DE LA QUALITÉ RELATIONNELLE AVEC LES PATIENTS
- **Action 8** - AMÉLIORER LES CONDITIONS D'ATTENTE DES PATIENTS
- **Action 9** - MIEUX ORGANISER LA PROGRAMMATION DES RENDEZ-VOUS ET DES EXAMENS POUR LES PATIENTS ENGAGÉS DANS UN PARCOURS DE SOINS COMPLEXE
- **Action 10** - FACILITER UNE PRÉPARATION SÈREINE DU PARCOURS HOSPITALIER EN DONNANT AUX PATIENTS UNE INFORMATION CLAIRE SUR LES ÉTAPES DE LEUR PARCOURS
- **Action 15** - AMÉLIORER LE CONFORT DES PATIENTS HOSPITALISÉS LA NUIT
- **Action 17** - AMÉLIORER L'ACCÈS DES PATIENTS AUX INTERVENTIONS CULTURELLES ET SOCIALES
- **Action 20** - SÉCURISER LES PATIENTS AU MOMENT DE LEUR SORTIE EN AMÉLIORANT LEUR NIVEAU D'INFORMATION
- **Action 21** - FACILITER LA CONTINUITÉ DES SOINS POUR NOS PATIENTS COMPLEXES REVENANT À DOMICILE
- **Action 22** - APPUYER LES ÉQUIPES DE SOINS DANS UNE DÉMARCHE D'AMÉLIORATION DE LA PLACE DONNÉE AUX AIDANTS ET PLUS LARGEMENT AUX ACCOMPAGNANTS, DANS UN CADRE RESPECTUEUX DES IMPÉRATIFS LIÉS AUX SOINS
- **Action 23** - AMÉLIORER L'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES EN CAS DE DÉCÈS DU PATIENT
- **Action 25** - FACILITER L'ACCÈS AUX SOINS POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP
- **Action 26** - POURSUIVRE NOS EFFORTS POUR MIEUX PRENDRE EN CHARGE LES FEMMES VICTIMES DE VIOLENCE
- **Action 27** - AMÉLIORER LE SUIVI ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ
- **Action 29** - FACILITER LA PARTICIPATION DES PATIENTS À DES PROJETS DE RECHERCHE CLINIQUE
- **Action 30** - MIEUX PRENDRE EN COMPTE L'AVIS DES PATIENTS POUR AMÉLIORER NOS PRATIQUES AU QUOTIDIEN
- **Action 31** - IDENTIFIER DES PATIENTS « PARTENAIRES », PARTIES PRENANTES À PART ENTIÈRE DES SOINS
- **Action 33** - AMÉLIORER LA CONNAISSANCE PAR LES PATIENTS DE LEURS DROITS ET L'EFFECTIVITÉ DE CES DROITS

CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique)

- **Avis n°13 (1988)** – *Recommandations sur les Comités locaux d'éthique*. Dès 1988, le CCNE préconisait la création et la **structuration officielle de comités d'éthique** dans les hôpitaux et au niveau local/régional
- **Avis n°65 (2000)** – *Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale*. Dans le cadre d'une réflexion sur l'éthique en néonatalogie, le CCNE a recommandé d'**associer les comités d'éthique aux discussions précédant certaines décisions cliniques**. Il suggère de créer « *des lieux d'échange* » pour soutenir équipes et familles face à des dilemmes, en complément des psychologues, afin d'apporter un regard éthique extérieur lors de situations complexes
- **Avis n°84 (2004)** – *La formation à l'éthique médicale*. Le CCNE s'est intéressé à la diffusion d'une culture éthique chez les soignants. Cet avis, inspiré du rapport **Cordier** (qui avait introduit le concept d'**espace éthique hospitalier**), recommandait de **former les professionnels de santé à l'éthique** et de **renforcer les structures éthiques hospitalières**
- **Avis n°140 (novembre 2022)** – « *Repenser le système de soins sur un fondement éthique* ». Plus récemment, face à la *crise de l'hôpital public*, le CCNE a réaffirmé la nécessité de **placer l'éthique au cœur de la gouvernance hospitalière**. Il appelle à développer une « *culture du questionnement éthique intégrée aux pratiques professionnelles* », en **dégageant du temps et des espaces dédiés** à la réflexion éthique au quotidien

HAS (Haute Autorité de Santé)

La HAS intègre désormais explicitement l'éthique dans le référentiel de qualité des établissements de santé, notamment via la **Certification 2023** :

- **Critère 3.4-04 (Certification V2023)** – *“L'établissement promeut et soutient le recours au questionnement éthique par l'ensemble des acteurs.”*
- **Critère 3.3-01 (Certification 2020)** prévoit que la gouvernance *“fonde son management sur la qualité et la sécurité des soins”* et intègre les recommandations du **comité d'éthique** de l'établissement dans le plan d'amélioration de la qualité et un plan de formation des équipes
- **Ressources HAS** : La HAS met à disposition des **guides** et retours d'expérience pour accompagner les établissements. Un document de référence intitulé « **Évaluation du recours au questionnement éthique** » (HAS, 2023) explicite les éléments d'évaluation du critère 3.4-04 : existence d'un dispositif structuré, formation des professionnels, traçabilité des questionnements éthiques et démarches de concertation pluridisciplinaire, etc.

FHF (Fédération Hospitalière de France)

- **Comité éthique de la FHF (depuis 2021)** : La FHF a instauré un **comité d'éthique national** présidé par le Pr Bertrand Guidet. Ce comité élabore des **avis** et recommandations sur des sujets éthiques concrets (ex : consentement aux soins, fin de vie) et anime un **cycle de webinaires** pour diffuser la culture éthique dans les établissements publics
- **Recommandations structurelles** :
- La FHF a proposé la **création d'un comité d'éthique indépendant dans chaque région sanitaire**, chargé de formuler des recommandations annuelles
- **Éthique de proximité** : En complément, la FHF recommande de **renforcer les ressources éthiques de terrain**. Dans un avis de synthèse récent intitulé « *Renforcer l'éthique dans notre système de santé* » (post-Covid), le comité éthique FHF souligne le manque de soutien aux

soignants dans leurs dilemmes quotidiens et préconise d'**instaurer des comités d'éthique territoriaux** (ouvrant l'hôpital sur le médico-social et la ville) ainsi que de développer des **équipes mobiles d'appui en éthique** pour intervenir au plus près des professionnels isolés

Législation

- **Loi du 4 mars 2002 (droits des patients)** : Cette loi a introduit l'**obligation légale pour chaque établissement de santé de mener une réflexion éthique**. Le *Code de la santé publique*, article **L.6111-1**, dispose 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* »
- **Loi du 6 août 2004 (loi de bioéthique)** : Cette loi a créé les **Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER)** afin d'articuler la réflexion éthique au niveau des territoires. Inscrite à l'article **L.1412-6 du CSP**, la loi prévoit que « *des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires des pratiques au regard de l'éthique* »

Annexe 1

OFFRES de formation en éthique île de France

Il existe diverses formations, diplômantes ou non, adaptées aux besoins et contraintes de chacun. Selon le niveau d'études, la disponibilité et les objectifs professionnels, ces parcours offrent des approches complémentaires : des séminaires courts et thématiques pour une sensibilisation ciblée, ou des cursus académiques approfondis (Masters et Doctorats) permettant une formation approfondie en éthique.

Liste non exhaustive

1. Espace éthique Île-de-France (<https://www.espace-ethique.org/>)

- Propose régulièrement des formations courtes, conférences et journées d'étude portant sur l'éthique clinique, l'éthique organisationnelle ou encore les enjeux sociétaux de la santé.
- Organise également des « Cafés éthiques » et des séminaires thématiques, accessibles aux soignants, cadres et responsables d'établissements.
- Possibilité de formations diplômantes

Université Paris-Saclay

- *Diplôme Universitaire (DU) en Éthique, Sciences et Santé* (sous réserve d'ouverture annuelle)
- *Master mention « Éthique, Science, Santé et Société »* (parcours variant selon les années)
 - Souvent pluridisciplinaire, avec un accent mis sur la recherche, la santé publique et les enjeux éthiques dans les politiques de santé.

2. Master Éthique – Parcours Recherche « Éthique et Bioéthique » (Université Paris Cité)

<https://odf.u-paris.fr/fr/offre-de-formation/master-XB/sciences-technologies-sante-STS/ethique-K5DXG7F5/master-ethique-parcours-recherche-ethique-et-bioethique-K1677DW4.html>

- Formation de niveau Master (BAC+5) centrée sur l'analyse des enjeux bioéthiques, de l'éthique médicale et des réflexions interdisciplinaires.
- Permet d'acquérir une base solide en philosophie, en droit de la santé, en sociologie ou en anthropologie de la santé.
- Peut déboucher sur un doctorat (PhD) pour les étudiants souhaitant poursuivre en recherche

3. **Le Master Éthique médicale et hospitalière appliquée** de l'Université Gustave Eiffel

<https://shs.univ-gustave-eiffel.fr/formations/master-ethique-medicales-et-hospitaliere-appliquee>

(Anciennement UPEM) est un cursus qui vise à former des professionnels capables d'analyser et de gérer les problématiques éthiques rencontrées dans le secteur de la santé et en milieu hospitalier.

- Formation Master centrée sur l'analyse des enjeux philosophiques et éthiques / réflexions interdisciplinaires.
- Permet d'acquérir une base solide en philosophie
- Peut déboucher sur un doctorat (PhD) pour les étudiants souhaitant poursuivre en recherche

4. **Master Philosophie : « Enjeux de la santé »** (Université Gustave Eiffel)

<https://formations.univ-gustave-eiffel.fr/master/detail/sante-et-action-publique-139>

- Formation pluridisciplinaire articulant la philosophie, les sciences humaines et l'action publique dans le champ sanitaire.
- Permet d'approfondir les questions philosophiques, sociales et politiques liées aux pratiques de santé, en intégrant des approches éthiques.
- S'adresse aussi bien aux professionnels qu'aux étudiants en sciences humaines ou en santé souhaitant croiser recherche théorique et applications pratiques.

5. **Centre d'éthique clinique (CEC)** de l'AP-HP (<https://ethique-clinique.aphp.fr/>)

- Situé à l'Hôpital Cochin, il propose des séminaires, ateliers et rencontres dédiés à l'éthique clinique.
- Offre un accompagnement aux professionnels de santé pour l'analyse de situations complexes, incluant parfois des sessions formatives ciblées.
- Programme d'accueil de stagiaires (internes ou externes) pour participer à la réflexion éthique au sein du CEC.

Annexe 2

Indicateurs indicatifs

Niveau	Indicateur	Mode de suivi
Local (Hôpital / Site)	Nombre de cellules éthiques locales mises en place ou consolidées	Suivi administratif des créations
	Nombre de saisines traitées par cellule éthique	Rapport d'activité CSE (enregistrements des saisines)

Niveau	Indicateur	Mode de suivi
	Nombre de réunions/débats/café éthiques organisés	Rapport d'activité
	Taux de participation des professionnels aux cafés éthiques	Feuilles de présence
	Niveau de satisfaction des participants aux échanges éthiques	Enquête de satisfaction
GHU (Groupement Hospitalier Universitaire)	Nombre de réunions de coordination entre sites	Rapport d'activité
Central (AP-HP)	Nombre de référentiels et recommandations publiés par la commission CARE	Rapport d'activité CARE
	Nombre de formations en éthique proposées aux référents et pilotes	
	Nombre de professionnels formés à l'éthique (référents éthiques, RU, cadres de santé)	Suivi des formations
	Suivi du respect des exigences HAS 3.4-04 (évaluation de l'engagement dans la réflexion éthique)	Auto-évaluation des établissements

Annexe 3



Rapport enquête qualitative : Perceptions des besoins structuration de l'éthique à l'AP-HP

Projet porté par

Pr Marie-France Mamzer

Pr Jean François Alexandra

Bénédicte Lombart PhD

Marie Guerrier directrice

1. Témoignages des Médecins

Participant 1 : Médecin responsable CMEL

Ce médecin a souligné les lacunes dans l'organisation éthique au sein de son établissement et du groupe hospitalier, notamment le manque de capitalisation sur les leçons de la crise COVID-19.

Problématiques relevées :

Manque de retour d'expérience :

« Les enjeux éthiques soulevés par la crise COVID-19 n'ont pas été suffisamment questionnés. Aucun retour d'expérience sur la priorisation des patients n'a été organisé, ce qui est une véritable lacune. »

Visibilité limitée des commissions éthiques :

« Il est crucial que les actions et activités des commissions soient visibles. Actuellement, cela reste trop confidentiel, notamment auprès des cliniciens. »

Clivage entre activités cliniques et éthiques :

« Il y a un clivage net entre les activités cliniques et les réflexions menées dans les commissions éthiques. »

Propositions :

- Renforcer la communication via des outils institutionnels comme l'intranet.
 - Organiser des retours d'expérience réguliers pour tirer des enseignements des crises passées.
-

Participant 2 : Médecin membre CMEL

Question 1 : Organisation des niveaux d'intervention

Échelon local :

Incontournable pour les saisines locales et les interactions quotidiennes.

Attention particulière au lien avec les soins palliatifs, car certaines saisines relèvent de leur compétence.

Échelon GHU :

Peut être considéré comme superflu, sauf pour les sites incapables de créer un comité local. Ces sites devraient pouvoir partager les ressources d'un site voisin.

Échelon central :

Doit coordonner les comités locaux, traiter les saisines complexes, et éditer des recommandations applicables au périmètre APHP.

Question 2 : Commission centrale

Importance d'une autorité forte des avis émis (exemple : recommandations centralisées pendant la crise COVID-19).

Réunions régulières (1 fois par mois).

Composition :

Un membre de chaque site (responsable ou expert selon le thème abordé).

Possibilité d'auditionner des experts avant de se prononcer.

Développement d'une culture commune via la commission.

Pas de formation préalable obligatoire, mais souhaitable à long terme.

Question 3 : Place des représentants des usagers (RU)

Indispensables aux deux échelons (local et central).

Participation lors de la rédaction des recommandations.

Contribution discutée selon leur droit à partager le secret professionnel.

Question 4 : Modalités de saisine

Comités locaux :

Accessibles à tous les professionnels et usagers.

Commission centrale :

Saisie après un avis local jugé insatisfaisant, avec rapport archivé obligatoire.

Peut être saisie directement par la direction générale.

Participant 3 : Médecin CMEL

Vision de l'éthique

Importance fondamentale :

« L'éthique est indispensable pour ne pas faire n'importe quoi. Si on fait n'importe quoi, on ne règle pas les problèmes. »

L'éthique doit être un lieu de construction et inclure l'éthique de la recherche.

Structuration de l'éthique :

Niveau central : Réflexions générales et projets sans emprise directe sur le terrain.

Niveau local : Notion d'appartenance forte, avec des équipes ancrées dans le site.

Niveau GHU : Réseau des responsables des instances locales.

Place des représentants des usagers (RU)

Présents à tous les niveaux, mais pas toujours dans les discussions sur des cas singuliers.

Problèmes identifiés :

Nombre insuffisant de RU par rapport aux lits disponibles.

Hétérogénéité d'intérêt et de compétence.

Nécessité de formations spécifiques pour développer un focus éthique.

Intégration des médiateurs et définition du rôle des comités de patients.

Modalités de saisine

Professionnels : Saisines directes via des outils simplifiés (QR code, etc.).

Patients et proches : Saisines médiées par les CRUA/RU, incluant un tri des signalements.

Participant 4 : Médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs

Question 1 : Organisation des niveaux d'intervention

Nécessité d'un comité local pour traiter les saisines.

Un échelon GHU utile pour gérer les saisines complexes ou celles nécessitant un avis arbitral.

L'échelon APHP central doit proposer des projets et des recommandations générales.

Question 2 : Commission centrale et GHU

Préférence pour un comité pluri-professionnel au niveau GHU, avec des membres mandatés par les comités locaux.

Au niveau APHP, inclure des représentants des comités locaux.

Formation diplômante préalable souhaitable, mais également valorisation d'une expertise professionnelle reconnue. Formation continue impérative.

Question 3 : Place des représentants des usagers (RU)

Pas de rôle dans les saisines.

Légitimité pour siéger dans la commission centrale et participer à la rédaction des recommandations.

Question 4 : Modalités de saisine

Les professionnels peuvent saisir le comité local ou celui du GHU après un premier avis local insatisfaisant.

Les usagers doivent avoir les mêmes possibilités de saisine, accompagnées d'une information claire et d'un suivi par la commission centrale.

Une modalité de saisine via une adresse mail est pertinente.

2. Témoignages Directeurs et administratif

Participant 5 : Directeur d'un groupe hospitalier

Ce directeur propose une structuration en trois niveaux (local, GHU, central) pour répondre aux besoins éthiques spécifiques.

Priorités identifiées :

1. **Niveau local :**
 - Indispensable pour sa proximité et sa réactivité face aux situations éthiques concrètes.
2. **Niveau central :**
 - Crucial pour uniformiser les réponses, rédiger des recommandations, et gérer les enjeux éthiques complexes (exemple : soins aux patients sans couverture sociale).
3. **Diversité dans les réflexions :**
 - Associer des personnalités extérieures pour enrichir la réflexion.

Propositions :

- Créer des espaces où les réflexions locales et centrales peuvent se rejoindre pour traiter des situations complexes.
- Valoriser les comités par des ressources spécifiques (FMC, secrétariat dédié).
- Limiter le rôle des représentants des usagers (RU) aux niveaux méta et méso, en les excluant des traitements de situations singulières.

Participant 6 : Directeur d'un groupe hospitalier

Ce directeur aborde des aspects spécifiques aux tensions éthiques rencontrées dans l'exercice hospitalier.

Problématiques identifiées :

Tensions liées à la prise en charge des patients :

Certains patients ou proches perçus comme "difficiles" peuvent déstabiliser les équipes cliniques, augmentant le risque d'abandon des patients.

Visibilité insuffisante de la structuration éthique :

Les situations sociales des patients (accès à la greffe pour les sans-abris, priorisations dans les soins) sont mal encadrées.

Problématiques RH :

Les cadres de santé font face à des tensions éthiques autour du respect des règles professionnelles et du vivre-ensemble.

Propositions :

Renforcer l'éthique organisationnelle :

Créer des espaces de dialogue collectif pour réfléchir aux besoins organisationnels et répondre aux tensions sur le terrain.

Structuration éthique au niveau central :

Cartographier les ressources éthiques existantes et mieux les imbriquer.

Favoriser des rencontres entre acteurs majeurs de l'éthique pour créer une organisation cohérente.

Évolution de la gouvernance éthique :

Donner plus d'agilité à la Commission de déontologie et d'éthique (CODE).

Mettre en place une feuille de route claire pour soutenir la formation en éthique, la production d'avis, et l'éthique organisationnelle.

Participant 7 : Directeur d'un groupe hospitalier

Ce directeur propose une organisation éthique en trois niveaux pour mieux répondre aux enjeux contemporains.

Propositions :

Étage 1 : Terrain des soins :

Importance de l'équipe soignante qui identifie et gère les crises.

Intégrer des patients experts comme témoins des pratiques.

Renforcer les retours d'expérience (RETEX) et les revues de mortalité et morbidité (RMM).

Étage 2 : Niveau GHU :

Lieu de débats communs, incluant des cellules opérationnelles et des soirées thématiques (exemple : ciné-débats à Avicenne).

Diversifier les participants pour éviter un entre-soi.

Étage 3 : Niveau central :

Dimension politique et sociale pour traiter des sujets comme l'accès aux soins coûteux ou les soins pour patients étrangers en situation précaire.

Méthodologie :

- Associer des personnalités extérieures à chaque niveau pour diversifier les perspectives.
 - Établir un format commission avec des membres naïfs, formés, et extérieurs.
-

Participant 8 : Directeur adjoint d'un groupe hospitalier

Question 1 : Organisation des niveaux d'intervention

1. **Niveau local :**
 - Crucial pour l'ancrage dans le terrain.
2. **Niveau GHU :**
 - Rôle consultatif pour les recours locaux ou en l'absence de comité local.
3. **Niveau central :**
 - Fonctionnement en collégiale pour conseiller la direction générale et accompagner les évolutions juridiques.

Question 2 : Composition des instances

- Locaux et GHU : Comités.
- Central : Commission ou collégiale incluant des personnels administratifs.

Question 3 : Place des représentants des usagers (RU)

- Pas de place dans les saisines locales.
- Au niveau central, débat partagé sur leur inclusion :
 - Leur absence pourrait permettre des discussions libres entre soignants.
 - Leur présence est en accord avec les tendances actuelles.

Question 4 : Modalités de saisine

1. **Usagers :**
 - Saisine possible au niveau local exclusivement.
 - Pas de saisine au niveau GHU, réservé aux soignants.
 2. **Professionnels :**
 - Utiliser une adresse mail générique pour faciliter les saisines.
-

Participant 9 : Directrice qualité et relations avec les usagers

Problématiques identifiées :

1. Décisions administratives (exclusion de patients, remboursement des soins) engendrant des tensions éthiques.
2. Sollicitations tardives des cellules éthiques, souvent après l'apparition de tensions.

Propositions :

Structuration des instances éthiques :

Centraliser l'animation des cellules locales pour mutualiser les pratiques et les outils.

Formation et sensibilisation :

Former des référents éthiques de divers métiers.

Organiser des conférences, webinaires, et cafés éthiques pour prévenir les tensions.

Outils et dispositifs :

Développer des outils "clés en main" pour la réflexion éthique.

Tracer les réunions et les échanges pour en mesurer l'impact.

Participant 10 : Coordinateur général des soins

Expérience des cafés éthiques

Le coordinateur mentionne son expérience des "cafés éthiques" organisés une fois par mois. Ces moments d'échange, centrés sur une thématique précise, étaient particulièrement appréciés. Ils permettaient des discussions ouvertes entre professionnels et étaient enregistrés, offrant ainsi la possibilité de réécouter les débats pour approfondir les réflexions.

Vision de l'organisation de l'éthique

Selon lui, l'éthique doit être structurée par site, avec des moments réguliers et un calendrier défini, distinguant plusieurs types d'éthique, notamment :

- **Éthique du soin,**
- **Éthique des organisations,**
- **Éthique du management.**

Organisation éthique au niveau du groupe hospitalier

Pour le groupe hospitalier, il est souligné l'importance de définir des orientations claires autour de thématiques spécifiques telles que :

- **L'éthique managériale,**
- **La prise en charge des patients,**
- **La réflexion sur la fin de vie,**
- **Les pratiques professionnelles.**

Ces réflexions visent à aider les professionnels à comprendre et questionner leurs pratiques, en interrogeant le "**pourquoi**" et le "**comment**" de leurs actions.

Dilemmes éthiques en ressources humaines

Des dilemmes se posent également en matière de gestion des ressources humaines, comme par exemple le fléchage des agents en promotions professionnelle. Par exemple, faut-il permettre à un professionnel de choisir librement son poste ou l'orienter vers un service ayant des besoins spécifiques, au risque qu'il quitte l'établissement rapidement ?

Structuration centrale et instances de recours

La coordinatrice préconise une organisation éthique sous forme de séminaires et une structuration centrale, mais rejette l'idée d'une approche descendante. Elle plaide pour la création d'**instances de recours**, pour traiter des sujets sensibles.

Thématiques prioritaires

Elle estime que des sujets majeurs comme la **fin de vie**, la prise en charge des patients non couverts par la sécurité sociale, et la **continuité des soins** nécessitent une attention particulière. Ces problématiques doivent inclure une collaboration entre les administratifs (directeurs et responsables), souvent confrontés à des questions éthiques dans leurs décisions.

Cette approche globale, structurée et participative est essentielle pour répondre aux enjeux éthiques complexes rencontrés au sein du groupe hospitalier.

Participant 11 : Responsable administratif d'un établissement hospitalier

Problématiques soulevées :

- Questions éthiques spécifiques à l'administration, telles que :
 - « Est-il éthique d'inclure le nom d'un patient sur une facture d'autopsie ? »

Proposition :

- Créer un lieu de référence dédié aux questions éthiques administratives pour accompagner les équipes.

3. Témoignages des Infirmiers

Participant 12 : Infirmière en fonction transversale

Problématiques rencontrées :

1. **Comportements non éthiques :**
 - « J'ai eu des patients qui se plaignaient de comportements inacceptables, mais quand on dénonce ces pratiques, rien ne change. Cela décourage. »
 - Exemple d'une patiente laissée seule devant un lavabo après une opération lourde, illustrant un manque de prise en charge adapté.
2. **Manque de suivi :**

- Signalements non pris en compte, entraînant un sentiment d'impuissance chez les soignants.
-

Participant 12 : Infirmière en fonction transversale

Problématiques rencontrées :

1. Gestion des dénonciations :

- « On ne veut pas être vues comme des balances, mais ces comportements doivent être corrigés. »
- Les collègues fautifs sont souvent « couverts » par la hiérarchie.

2. Faibles réactions internes :

- Les plaintes écrites des patients suscitent davantage de réactions que les signalements internes des infirmiers, révélant une faille dans la gestion des situations de maltraitance potentielle.
-

Participant 13 : Cadre de santé

Question 1 : Organisation des niveaux d'intervention

1. Échelon local :

- Indispensable pour répondre rapidement aux saisines.

2. Échelon central :

- Doit jouer un double rôle :
 - Recours pour les saisines complexes.
 - Uniformisation des recommandations et mise en commun des « bonnes pratiques ».

3. Échelon GHU :

- Pas toujours nécessaire, sauf si les recours à l'échelon central sont trop complexes ou lents.

Question 2 : Composition des instances

1. Préférer quelques représentants mandatés par les comités locaux (plutôt que chaque site) pour éviter une structure trop lourde.
2. Formation continue impérative et académique, avec un financement dédié (DU recommandé).

Question 3 : Place des représentants des usagers (RU)

- Cruciale au niveau central pour participer aux décisions et grandes orientations éthiques.

Question 4 : Modalités de saisine

1. Professionnels :

- Une saisine collective au nom de l'équipe est préférable.
2. **Usagers :**
- Accès limité à l'échelon local, notifié dans le livret d'accueil.
3. **Communication renforcée :**
- Adresser une communication claire sur la procédure de saisine (ex. : affichage de l'adresse mail générique).
-

Participants 14 & 15 : Témoignage collectif d'infirmiers

Problématiques rencontrées :

1. **Méconnaissance des comités éthiques :**
- « Nous ne savons pas comment joindre un comité éthique, ni quel est son rôle. »
 - Manque d'information institutionnelle sur l'existence et la portée des comités éthiques.

Propositions communes :

1. **Communication renforcée :**
- Diffuser l'information sur les comités via affiches, réunions d'information, et supports numériques.
2. **Temps d'échanges réguliers :**
- Organiser des réunions où les soignants peuvent discuter de cas complexes avec des référents éthiques.
3. **Clarification des rôles :**
- Expliquer clairement le rôle et les objectifs des comités éthiques pour améliorer leur sollicitation.

4. Témoignages des Représentants des Usagers (RU)

Participant 16 : Représentant des usagers actif dans une commission

Observations :

1. **Sentiment d'isolement :**
- « Je me sens parfois seul dans ces réunions. Il faudrait mieux inclure les usagers dans ces réflexions. »
2. **Manque de diversité :**
- « La parole des médecins domine trop souvent. Certains métiers ne sont pas représentés, ce qui limite la richesse des discussions. »

Suggestions :

- Organiser des demi-journées mêlant approches théoriques et cas concrets.
 - Inviter des experts externes pour diversifier les échanges.
-

Participant 17 : Représentant des usagers**Problématiques identifiées :**

1. **Insuffisance des représentants des usagers :**
 - Leur faible nombre limite leur disponibilité et leur impact.
2. **Manque de formation et de diversité :**
 - Nécessité de capsules de formation pour le grand public et les chefs de service.

Propositions :

1. **Structuration en plusieurs niveaux :**
 - **Niveau central :**
 - Lien avec des instances externes (CCNE, agences nationales).
 - Cadre pour harmoniser les pratiques et recenser les évolutions éthiques.
 - **Niveau GHU :**
 - Essentiel pour coordonner les réflexions locales.
 - **Niveau local** (optionnel selon ce représentant) :
 - Chaque service ou chef de service prendrait directement en charge les questions éthiques.
 2. **Saisines filtrées :**
 - Utiliser des CRUA ou autres structures intermédiaires pour valider la légitimité des saisines.
-

Participant 18 : Représentant des usagers**Problématiques identifiées :****Absence de culture éthique commune :**

« Il manque une vision partagée sur ce qu'est l'éthique en général, et appliquée aux soins en particulier. »

Spécificités en gériatrie et pédiatrie :

Problèmes de perte d'autonomie et de communication avec les familles, souvent ignorés.

Propositions :

Structuration locale, GHU et centrale :

Local :

Prioriser des cellules éthiques spécifiques (gériatrie, pédiatrie, etc.).

Apporter des référentiels adaptés aux problématiques concrètes.

GHU :

Relais entre direction générale et cellules locales.

Central :

Regrouper des experts indépendants, des RU, et des représentants associatifs pour structurer les grandes orientations.

Formation et sensibilisation :

Instaurer des campagnes de sensibilisation et des formations certifiantes (ex. : semaine de l'éthique).

Valoriser les participants via des points ou temps de travail dédiés.

Sujets éthiques identifiés

1. Manque de retour d'expérience :

- Insuffisance de capitalisation sur les leçons de crises passées, comme la COVID-19.
- Absence de RETEX (retours d'expérience) sur la priorisation des patients.

2. Visibilité limitée des instances éthiques :

- Faible communication sur les activités des comités éthiques.
- Manque d'intégration entre réflexion clinique et éthique.

3. Tensions éthiques dans la prise en charge des patients :

- Gestion des patients ou proches perçus comme "difficiles".
- Problèmes spécifiques aux populations vulnérables (sans-abris, patients sans couverture sociale).

4. Problématiques liées aux ressources humaines :

- Respect des règles professionnelles et tensions au sein des équipes.
- Faiblesse du suivi des signalements internes.

5. Manque de culture éthique commune :

- Faible acculturation des soignants et cadres à l'éthique appliquée.
- Manque de formations dédiées pour renforcer la réflexion éthique.

6. Questions éthiques spécifiques à l'administration :

- Confidentialité dans les démarches administratives (ex. : nom sur facture d'autopsie).
- Décisions liées au remboursement ou à l'exclusion des soins.

7. Spécificités des soins :

- Problèmes éthiques en gériatrie (perte d'autonomie, gestion des proches).
- Éthique de la fin de vie et des soins palliatifs.

8. Insuffisance des représentants des usagers (RU) :

- Manque de diversité et de disponibilité.
- Sentiment d'isolement dans les discussions.

Propositions et pistes d'organisation :

Structuration et organisation des instances :

1. Niveaux d'intervention :

- **Local** : Saisines concrètes, ancrage sur le terrain, gestion des cas pratiques.
- **GHU** : Coordination des réflexions entre sites, rôle consultatif ou recours pour les saisines locales.
- **Central** : Production de recommandations générales, harmonisation des pratiques, traitement des enjeux complexes.

2. Composition des comités :

- Membres mandatés par les comités locaux ou experts selon les thématiques.
- Inclusion de personnalités extérieures (philosophes, éthiciens, représentants associatifs).

3. Modalités de saisine :

- Accès direct pour les professionnels via des outils simplifiés (QR codes, adresse mail générique).
- Saisines des usagers limitées au niveau local, avec filtrage par les CRUA ou structures intermédiaires.

Communication et visibilité :

1. Renforcer la communication institutionnelle sur le rôle et les activités des comités éthiques :

- Affiches, réunions d'information, supports numériques.
- Mise en place de journées thématiques ou conférences.

2. Développer des outils clés en main pour les soignants :

Synthèse des besoins exprimés et propositions préalables à la refondation d'une structure éthique centrale au sein de l'AP-HP

Mai 2024

Rédacteurs : Mme Marie Guerrier, Mme Bénédicte Lombart, Mme la Pre Marie France Mamzer, Pr Jean-François Alexandra

Sommaire

SOMMAIRE.....35
MÉTHODOLOGIE.....36
RÉSULTATS.....36
PROPOSITIONS.....38

Méthodologie

À la suite de la mission confiée par Mme le Pr Paugham et Mr Nicolas Castoldi, nous avons envoyé un questionnaire (en annexe) à l'ensemble des cellules éthiques identifiées lors de précédentes enquêtes.

Il leur a été demandé : leur composition, leurs missions, leurs difficultés et enfin leurs souhaits relatifs à l'éventuelle refonte d'une structuration de la démarche éthique au sein l'APHP.

Après une première campagne par mail en novembre 2023, les non-répondants ont été sollicités à 2 autres reprises et l'enquête a été clôturée fin mars 2024.

Nous avons obtenu un total de 18 réponses couvrant l'ensemble des GHU ; parmi elles, 17 proviennent d'un site, et une réponse du centre d'éthique clinique (CEC) implanté à Cochin.

Résultats

a. Typologie des structures

La plupart des structures éthiques sont récentes : 5 ans d'existence ou moins pour 15 d'entre elles. Trois d'entre elles sont co-dirigées par un personnel paramédical et un médecin, toutes les autres par des médecins aux profils divers.

Les structures comptent entre une vingtaine et une cinquantaine de membres, regroupant la plupart des métiers de soins ; plus inconstamment siègent des représentants des usagers (5), des juristes (3)...

Les membres sont généralement sélectionnés via leur intérêt pour l'éthique sans autre critère d'éligibilité. Les formations académiques à l'éthique des membres sont inconstantes et variées (Master, Doctorat, DU organisés par les UFR partenaires de l'AP-HP, formation ou initiation organisées par le CEC).

En fonction de leurs périmètres d'activité, les structures se réunissent entre une fois par semaine (saisines cliniques) et 3 fois par an (activité de formation des personnels du site)

b. Missions des structures

Les missions sont de natures diverses :

- Réponse à des saisines (cas difficiles, fin de vie) pour 13 d'entre elles avec un volume annuel de saisines non rapporté
- Formation continue pour 10 d'entre elles, avec des conférences organisées 1 à 3 fois par an
- Réflexion sur des thématiques transversales : discriminations, violence sexiste et sexuelle, contention, refus de soin, maltraitance, bientraitance, fin de vie...
- Avis sur des projets de recherche pour une seule structure répondante (NB : nous n'avons pas interrogé les structures dédiées à la recherche qui est une activité séparée dans la plupart des sites)

c. Difficultés ressenties et défis

Les verbatim sont consultables en annexe.

On peut séparer les difficultés en 2 types :

❖ Difficultés structurelles :

Il semble être difficile pour ces structures bénévoles, sans temps dédié, d'exister et de trouver leur légitimité.

Les modalités de saisines (en particulier, la place des usagers ou de leurs familles dans ce processus) sont parfois mal définies et inhomogènes. Les répondants expriment un sentiment d'un défaut de visibilité institutionnelle : par exemple, manque de communication autour de l'activité de la structure, doute quant à leur légitimité.

Enfin, certaines structures mettent en avant les difficultés à exercer en raison du manque de lien avec d'autres structures.

❖ Difficultés spécifiques à l'exercice de l'éthique :

Les problématiques abordées sont :

- Le manque de collégialité et le défaut de participation des structures éthiques dans les processus de décision
- La tension entre les grands principes de bio-éthique et leur application dans une réalité contrainte : comment faire exister dans nos structures la bientraitance, le respect de l'autonomie etc.. ?
- La place élargie des tiers et le respect des préférences des patients dans la prise de décision de fin de vie

Les problématiques rencontrées par les structures ont probablement des origines multiples : le caractère récent de leur création y contribue sans doute, tout comme l'absence de reconnaissance institutionnelle mais aussi les crises récentes (covid, crise RH,...) et les évolutions légales attendues.

d. Souhaits émis

Les axes d'amélioration souhaités sont, sans surprise, en résonance avec les difficultés ressenties.

Ainsi, les demandes sont :

- De donner du **temps** et de la lisibilité aux structures de terrain leur permettant d'apporter la culture éthique dans les services cliniques et de former les plus jeunes
- De créer des **réseaux** afin de partager les travaux et les retours d'expériences de terrain
- De partager des **formations continues**
- De pouvoir bénéficier d'une **structure « ressource »** en cas de situation trop complexes à une échelle locale ; de la même façon, partager un « répertoire » de personnes ressources dans certains domaines spécifiques est évoqué.

Cette structure pourrait en outre jouer un rôle d'intermédiaire entre les instances locales et les instances régionales ou nationales...

Quelques voix divergent :

On note ainsi la crainte d'une harmonisation trop importante qui ferait taire les opinions divergentes.

A l'opposé, le CEC propose une intervention directe dans la mise en place des structures locales et la formations des acteurs de terrain.

En outre, si de nombreuses structures demandent un appui à l'échelle de l'APHP, plusieurs s'inquiètent de ce que cette dernière pourrait ainsi prendre des positions sans concertation avec les acteurs de terrain...

Propositions

Au terme de cette consultation, le groupe de travail émet plusieurs constats et propositions :

- Le maintien d'une structure éthique au niveau du siège telle que la CODE mise en place en 2017 semble désiré mais avec un point d'attention concernant ses prérogatives
- Les difficultés de terrain sont globalement partagées de même que les axes d'amélioration

Ainsi, nous proposons :

- De renommer cette structure : la CODE pourrait devenir la CARE (Commission d'Appui et de Ressources en Ethique), clarifiant ainsi son action et lui donnant un nouvel allant
- De lui donner comme principe de fonctionnement :
 - ❖ L'ouverture à toutes les structures éthiques locales
 - ❖ Un collège de direction constitué d'un membre de chaque site en veillant à la parité, associé à des représentants nommés par la direction générale de l'APHP
 - ❖ Une co-direction pluri-professionnelle engagée pour un mandat unique et non renouvelable de 3 ans, élue à la majorité du collège
- De lui donner comme principales missions :
 - ❖ Un appui lors de décisions trop complexes à l'échelle locale
 - ❖ Un partage des ressources offrant une homogénéisation des pratiques
 - ❖ Un lieu de retour d'expérience

- ❖ La formation continue via a minima une journée annuelle des référents et une journée ouverte au public
- ❖ Le lien avec les structures d'éthiques régionales et les universités ouvrant vers les formations académiques à l'éthique et les laboratoires de recherche