

→ ESPACE ÉTHIQUE

COLLECTION

ENQUÊTE NATIONALE 2003
ÉTHIQUE & PRATIQUES HOSPITALIÈRES



HORS-SÉRIE / 1

AVEC LE CONCOURS

- DU DÉPARTEMENT DE RECHERCHES EN ÉTHIQUE PARIS-SUD 11/AP-HP
- DE LA FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE
- DU LABORATOIRE D'ÉTHIQUE MÉDICALE, NECKER
- DE L'ESPACE ÉTHIQUE MÉDITERRANÉEN/AP-HM
- DE LA COMMISSION EUROPÉENNE

ASSISTANCE
PUBLIQUE



HÔPITAUX
DE PARIS

→ ESPACE ÉTHIQUE

Centre hospitalier universitaire
Saint-Louis
1, avenue Claude Vellefaux
75475 Paris Cedex 10

espace.ethique@sls.ap-hop-paris.fr
Téléphone : 01 44 84 17 57
Télécopie : 01 44 84 17 58
www.espace-ethique.org

→ **Collection Espace éthique/AP-HP.**
**Des ouvrages de référence au service
de l'éthique hospitalière et du soin**

- *Information et cancer.*
1^{er} atelier de réflexion éthique et cancer,
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Transplantation pulmonaire avec donneur vivant
dans la mucoviscidose.*
1^{er} atelier de réflexion éthique et mucoviscidose,
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Vieillesse méconnues.*
Enjeux éthiques de la crise d'août 2003,
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Face à la fin de vie et à la mort,*
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Médecine et justice face à la demande de mort,*
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004

Directeur de la publication : E. Hirsch

Rédacteur : P. Dubosc / Conception, réalisation : Atelier Maupoux, V. Ponelle / Impression : EMD impression.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les analyses et courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées [Loi du 11 mars 1957 - art. 40 et 41 et Code Pénal art. 425].

Toutefois, des photocopies peuvent être réalisées avec l'autorisation de l'éditeur. Celle-ci pourra être obtenue auprès du centre Français du Copyright, 6 bis, rue Gabriel Laumain -75010 Paris, auquel l'Espace éthique/AP-HP a donné mandat pour le représenter auprès des utilisateurs.

ISBN : 2-9511402-2-3

ISSN : 1287-0404

© copyright : Espace éthique/AP-HP

Imprimé en France 2004

→ ENQUÊTE NATIONALE 2003

ÉTHIQUE & PRATIQUES
HOSPITALIÈRES

Avec le soutien de la Commission européenne



© Jean-Louis Courtinat

→ AUTEURS

- Dr Marc Guerrier
- Dr Eytan Ellenberg
- Pr Emmanuel Hirsch

*Espace éthique
Assistance publique - Hôpitaux de Paris,
Département de recherches en éthique
Paris-sud 11/AP-HP.*

→ CONTRIBUTION À L'ANALYSE

- Corinne Cohen
- Hélène Guerry
- Nardissa Leghmizi
- Anne-Charlotte Lorcy
- Audrey Palmentier
- Chloé Teillard

Stagiaires, Institut éthique et soins hospitaliers

Aide au traitement des données concernant les instances :

- France Cazaux
- Anne-Charlotte Lorcy

→ AVEC LE CONCOURS

- Du département de recherches en éthique
Paris-Sud 11/AP-HP,
- De la Fédération hospitalière de France,
- Du laboratoire d'éthique médicale, Necker,
- De l'Espace éthique méditerranéen/AP-HM,
- De la Commission européenne.

→ SOMMAIRE

P 6 → INTRODUCTION

P 8 → OBJECTIFS ET MÉTHODES

P 8 → Objectifs

P 8 → Contenu

P 9 → Diffusion des formulaires d'enquête

P 9 → Méthode d'analyse

P 10 → RÉSULTATS

P 10 → Retour

P 10 → Profil des répondants

- Des professions variées
- Un public sensibilisé

P 17 → La perception individuelle de la notion d'*éthique hospitalière et du soin*

- La notion de « compétence en éthique »
- Attentes idéales d'une personne « compétente en éthique »
- Textes de référence et mise en œuvre de l'*éthique hospitalière et du soin*
- Nécessité de l'*éthique hospitalière et du soin*
- Difficultés identifiées dans la mise en œuvre de l'*éthique hospitalière et du soin*
- Solutions envisagées par les répondants

P 25 → Les instances hospitalières consacrées à l'éthique

- Répartition géographique
- Les participants aux instances
- Analyse des activités des instances
- Activités de réflexion : thèmes abordés

P 29 → DISCUSSION ET CONCLUSION

P 31 → BIBLIOGRAPHIE

P 32 → PRÉSENTATION DE L'ESPACE ÉTHIQUE AP-HP

→ INTRODUCTION

Le développement de la réflexion consacrée à l'éthique du soin ne se limite pas aux considérations relatives à la bioéthique, à la recherche biomédicale ou à l'innovation thérapeutique. Depuis quelques années émerge une véritable culture soignante, enracinée dans les réalités des pratiques quotidiennes. Ce mouvement profond témoigne d'évolutions sensibles dans les mentalités et trouve des prolongements directs dans les modalités d'approche de la relation de soin. Il se caractérise par une forte demande de formation à l'éthique professionnelle et trouve également une expression au sein d'instances locales de réflexion.

Le champ hospitalier a su progressivement intégrer d'autres demandes ou exigences souvent formulées par les associations représentatives des personnes malades. Les notions de partenariat et d'alliance dans le soin sont révélatrices de mutations. Il en est de même s'agissant de l'accréditation, de l'évaluation et des protocoles de sécurité sanitaire. Ainsi la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé formalise-t-elle une certaine conception de la responsabilité partagée. En effet, la loi du 4 mars 2002 suscite à la fois de nouvelles prises de conscience et des controverses qu'il convient de prendre en compte. C'est pourquoi l'Observatoire éthique et soins hospitaliers AP-HP mène actuellement un second travail national d'investigation : *Loi du 4 mars 2002 : quelles influences sur les activités de soin à l'hôpital ?*

Peut-on pour autant se satisfaire d'approximations ou de considérations personnelles lorsqu'il s'avère nécessaire de mieux comprendre et analyser des situations par nature complexes et souvent spécifiques, qui justifient des dispositifs justes et cohérents ?

Qu'en est-il dans les faits, sur le terrain, de la préoccupation éthique ? À quels types de dilemmes sont confrontés les professionnels, trop souvent solitaires face à des requêtes contradictoires.

Entre rigueur de la gestion, référentiels et procédures de bonnes pratiques, évolutions jurisprudentielles, ou sollicitations parfois excessives, comment préserver une autonomie, une faculté de discernement ?

À quel type de valeur se référer afin de préserver une conception démocratique du soin, respectueuse de la dignité et des droits de la personne malade, mais aussi de ses proches ? Selon quels principes et critères décider avec le sentiment d'assumer la plénitude de ses responsabilités dans un contexte d'incertitude, d'excès du juridisme, de défiance, voire du moralisme, qui semble altérer l'esprit d'initiative ?

Qu'en est-il de la relation de confiance, de l'hospitalité, du service rendu, de la qualité d'accueil des plus vulnérables alors que l'institution hospitalière est stigmatisée pour ses coûts et peu reconnue dans ses éminentes valeurs sociales ?

De telles questions, qui constituent de toute évidence des enjeux déterminants dans le cadre des réflexions actuelles consacrées au devenir de l'hôpital public, sont situées au cœur de l'éthique hospitalière et du soin. Nombre de professionnels y investissent leurs compétences et leurs talents, afin de préserver les fondements moraux de l'institution de soin et d'inventer ensemble un hôpital davantage accueillant et ouvert sur la cité. Du reste, la loi du 4 mars 2002 leur fixe une telle mission : « (...) les établissements mènent en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale. (art. L. 1111-6 du code de Santé publique). »

Afin de mieux comprendre ce dont il est question dans ces autres dimensions et perspectives de l'acte soignant, l'Observatoire éthique & soins hospitaliers de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris a pris l'initiative d'un travail de recherche inédit. Après une investigation préliminaire menée au sein de l'Assistance

publique-Hôpitaux de Paris au cours du printemps 2002, une enquête nationale a été conçue et diffusée en fin d'année 2002.

L'enquête nationale 2003 *Éthique & pratiques hospitalières* constitue la première phase d'un repérage et de l'étude de la diversité des approches de l'éthique dans le contexte hospitalier public — en quelque sorte un état des lieux. Le recueil de ces données constitue une précieuse source d'information qui contribue à une meilleure connaissance des différentes initiatives, mais aussi à l'identification des thématiques développées avec des prolongements tangibles dans les pratiques. Il permet aussi de mieux appréhender les systèmes de référence, les valeurs partagées, tout en caractérisant les carences en termes de sensibilisation des professionnels et de formations universitaires. Dès lors il complète le Rapport «Éthique et professions de santé»* remis par Alain Cordier à Jean-François Mattei en mai 2003. À partir de ces données, d'autres investigations seront envisagées dans la continuité d'un travail d'observation et de recherche. L'étude des instances consacrées à l'éthique hospitalière dans les structures de santé est en cours.

L'enquête nationale 2003 *Éthique & pratiques hospitalières* a été réalisée par l'Observatoire éthique et soins hospitaliers de l'Espace éthique AP-HP, en partenariat avec le Département universitaire de recherches en éthique Paris-Sud 11/ AP-HP, la Fédération hospitalière de France, le Laboratoire d'éthique médicale, de droit de la santé et de santé publique de Necker et l'Espace éthique méditerranéen de l'AP-HM. Nous remercions de leur confiance les personnes et les institutions qui ont participé à cette première enquête. Un réseau de compétences a pu ainsi se constituer. Il est présenté sur le site de l'Espace éthique/AP-HP :

www.espace-ethique.org

* <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/cordier/sommaire.htm>

→ OBJECTIFS ET MÉTHODES

→ OBJECTIFS

Ce travail poursuit trois objectifs distincts. Le premier, qui renvoie à une dimension individuelle, vise à d'étudier les perceptions de la notion d'éthique hospitalière par les personnes investies dans la chaîne du soin. Le second, consiste à observer le paysage complexe et hétérogène des instances consacrées à l'éthique au sein des établissements de santé en analysant leur structuration et leurs activités. Enfin, le troisième objectif est de constituer le Répertoire national *éthique & soins hospitaliers* des instances ressources dans les régions.

L'étude a consisté en la diffusion d'un questionnaire de 15 pages comprenant trois sections au regard des trois objectifs.

→ CONTENU

La section consacrée à la perception individuelle de la notion d'éthique hospitalière concerne l'ensemble des personnes ayant répondu à l'enquête. Elle comporte 21 questions fermées et 8 questions ouvertes explorant quatre champs thématiques : la compétence en éthique, les textes de référence de la réflexion éthique, la perception de la nécessité de l'éthique, les difficultés et solutions identifiées dans la mise en œuvre de l'éthique hospitalière et du soin. L'ensemble de ces questions n'est accompagné d'aucune indication concernant la signification du mot « éthique » ou de l'expression « éthique hospitalière et du soin ». Les expressions « bioéthique », « éthique médicale » et « éthique clinique » n'ont pas été utilisées à dessein.

La section relative à l'étude des instances consacrées à l'éthique des structures de soin ne concerne que les enquêtés impliqués dans un tel dispositif. Elle comporte au total 56 questions fermées et 32 questions ouvertes. Plusieurs catégories de questions permettent d'explorer pragmatiquement la définition et le fonctionnement de chaque structure, notamment : institu-

tionnalisation, ancienneté, composition, mode d'intégration des membres, taille, fonctions, types de saisines, organisations pratiques et financières, pouvoirs conférés, marge de progrès. Le formulaire d'enquête peut être téléchargé dans son intégralité au format PDF sur le site de l'Espace éthique/AP-HP :

<http://www.espace-ethique.org/fr/enquete2002.php>

→ DIFFUSION DES FORMULAIRES D'ENQUÊTE

5500 questionnaires d'enquête ont été adressés par voie postale dans la totalité des hôpitaux du service public en France répertoriés par la Fédération Hospitalière de France. La manière dont le questionnaire était transmis à différents interlocuteurs au sein des établissements de santé n'a pas fait l'objet de suivi. Les questionnaires étaient adressés à la direction des hôpitaux. D'autres destinataires, professionnels de santé ou non (notamment des magistrats, juristes, avocats, représentants des cultes, bénévoles ou associatifs), concernés par les questions d'éthique hospitalière, ont également été identifiés du fait de leur investissement dans l'éthique hospitalière et du soin. Ces derniers ont été contactés par les réseaux de l'Espace éthique/AP-HP, de l'Espace éthique méditerranéen/AP-HM et du Laboratoire d'éthique médicale de la Faculté de médecine Necker.

→ MÉTHODE D'ANALYSE

L'analyse de ces questionnaires a été effectuée par une équipe pluridisciplinaire comprenant juristes, médecins et philosophes.

Les questions fermées ont fait l'objet d'un traitement statistique simple (logiciel Epi Info-CDC d'Atlanta). Les questions ouvertes ont fait l'objet d'un traitement textuel systématisé après identification de concepts clefs.



© Jean-Louis Courtinat

La responsabilité du soignant consiste parfois à renoncer à sa position afin de conférer, de reconnaître à la personne malade une autorité, un pouvoir. Notre rôle vise aussi à lui redonner la parole. La toute puissance du soignant doit être parfois comprise dans sa faculté d'être dans la retenue.

Témoignage

→ RÉSULTATS

→ RETOUR

745 questionnaires ont été retournés dans les délais impartis pour l'analyse (soit un taux de retour de 15%). La section consacrée à la perception individuelle est renseignée pour l'ensemble des questionnaires reçus.

La section sur les instances n'est renseignée que pour 199 questionnaires, décrivant un total de 115 instances différentes. Parmi celles-ci, cent instances ont sollicité leur inscription au sein du répertoire éthique et soins hospitaliers.

→ PROFIL DES RÉPONDANTS

1/ Des professions variées

Les 745 personnes ayant répondu à l'enquête travaillent ou ont travaillé dans un domaine en relation avec le soin. Les professions représentées sont extrêmement diverses. La catégorie professionnelle de loin la plus représentée est le personnel médical (45,1% des répondants),

puis suivent les cadres infirmiers (12,1%), les personnels administratifs (10,3%) et les infirmier(e)s (8,2%). On observe une plus grande proportion de femmes par rapport aux hommes dans l'échantillon global étudié. De façon significative, le sexe-ratio est de 1,2 en faveur des femmes.

Tableau 1 : répartition professionnelle des répondants

Activité	Pourcentage	
Non réponse	8,1%	
Médecin	45,1%	50,9% d'hommes
Cadre infirmier / cadre de santé	12,1%	61,2% de femmes
Administratif	10,3%	51,9% de femmes
Infirmier(e)	8,2%	61,7% de femmes
Cadre assistance sociale	2,3%	88,2% de femmes
Psychologue / psychanalyste	2,1%	68,8% de femmes
Autres catégories (par ordre alphabétique): administratif, aide-soignant, anatomopathologiste, associatif, avocat, bénévole, cadre pédagogique ou formateur, chercheur, chirurgien, chirurgien dentiste, diététicien, enseignant, ergothérapeute, juriste, kinésithérapeute, magistrat, pharmacien, représentant des cultes, sage-femme, technicien de laboratoire – manipulateur radio	11,8%	
Total	100%	

La diversité des services hospitaliers où travaillent les répondants (67 services différents) est illustrée par les tableaux 2 et 3. Le personnel d'administration est bien représenté dans les répondants (car il était probablement le plus

souvent destinataire de l'envoi, afin de le transmettre en aval dans l'hôpital). On peut également supposer que les autres envois ont été transmis aux services que l'on considérait comme étant plus sensibles à ces questions.

Tableau 2 : principaux services d'origine des répondants

Service de travail	Pourcentage	IC* 95 %
Non réponse	7,7 %	[5,9 ; 9,9]
Administration	10,7 %	[8,7 ; 13,2]
Anesthésie - réanimation	9,7 %	[7,7 ; 12,1]
Psychiatrie	6,4 %	[4,8 ; 8,5]
Soins palliatifs	5,9 %	[4,4 ; 7,9]
Médecine interne	3,5 %	[2,3 ; 5,1]
Gériatrie	3,4 %	[2,2 ; 5,0]
Autres services	52,7 %	
Total	100 %	

* IC : intervalle de confiance

Tableau 3 : autres services d'origine des répondants

Détail des autres services :

• Services de soins

Addictologie, alcoologie, cardiologie, chirurgie digestive, chirurgie esthétique, chirurgie infantile, chirurgie orthopédique, chirurgie vasculaire et thoracique, dermatologie, douleur/algologie, endocrinologie/diabétologie, génétique médicale, gynécologie, hématologie, hépato-gastro-entérologie, infectiologie, néonatalogie, oncologie, odontologie, ophtalmologie, ORL, néphrologie/hémodialyse, neurologie, pédiatrie, pneumologie, prélèvements d'organes, rééducation fonctionnelle, rhumatologie, thérapie cellulaire, urgences/SAMU, urologie.

• Autres services hospitaliers médicaux ou non médicaux

Anatomopathologie, aumônerie, bio-statistiques/épidémiologie, immunologie, laboratoire hospitalier, logistique, médecine de la reproduction, médecine du travail, médecine légale, pharmacie hospitalière, radiologie, radiothérapie/médecine nucléaire, service diététique, service social, stomatologie.

• Instances non hospitalières

Administration centrale, association, CCNE, IFCS ou IFSI/écoles de sages-femmes, instance gouvernementale, juriste, organisme gouvernemental.

• Autres

Dispensaire, libéral, maison de retraite, protection maternelle et infantile, recherche scientifique (CNRS, INSERM...), tribunal de grande instance, université.

Au total, **une majorité de répondants travaillent directement auprès des personnes malades** (cf. tableau 4).

Tableau 4 : Professionnels impliqués directement auprès de la personne malade

Profession impliquant un contact direct avec les personnes malades	Pourcentage	IC 95 %
OUI contact direct	71,8 %	[68,3 ; 74,9]
NON sans contact direct	20,8 %	[18,0 ; 23,9]
sans réponse	7,4 %	[5,7 ; 9,6]
Total	100 %	

2/ Un public sensibilisé

Les caractéristiques de l'échantillon dont nous disposons indiquent qu'il s'agit d'un public particulièrement sensibilisé aux questions relatives à l'éthique hospitalière et du soin, du fait de la méthode employée pour la diffusion en amont, et par le caractère strictement facultatif de l'enquête dont la participation nécessitait une démarche active des enquêtés (temps nécessaire pour remplir le formulaire d'environ 30 à 45 minutes ; obligation de le retourner par voie postale). En amont, les réseaux mobilisés concernent soit des personnes déjà entrées en contact avec d'importants dispositifs consacrés à l'éthique (l'Espace éthique AP-HP, l'Espace éthique Méditerranéen ou encore le Laboratoire d'éthique médicale de Necker) et donc par nature sensibilisées aux enjeux ; soit les directeurs d'établissements dont les services transmettaient l'enquête aux personnes qu'elles estimaient les plus à même de répondre, dans l'administration ou les services de la structure.

C'est dire que les résultats présentés ici ne prétendent à aucune représentativité de *la pensée sur l'éthique* de la population générale des professionnels du soin en France. En revanche, l'importance et la richesse du matériel disponible permettent d'estimer possible une approche

représentative sur le plan du contenu des perceptions des personnes ayant approché les questions relatives à l'éthique. Un échantillon multidisciplinaire de cette taille (N=745), de personnes à même de répondre aux questions posées, est le premier de ce type en France.

Professionnels participant aux activités d'une instance consacrée à l'éthique hospitalière

27% des répondants participent à l'activité d'une instance consacrée à l'éthique (cf tableau 5). On dénombre proportionnellement plus de médecins et de personnes n'ayant pas de formation particulière à l'éthique parmi les participants à une instance. Sur l'échantillon dont nous disposons, on observe une plus forte représentation du personnel administratif parmi les personnes participant à une instance consacrée à l'éthique hospitalière. Le sexe n'a pas d'influence sur le fait de participer ou non à une instance éthique. (cf. tableau 6)

Tableau 5 : participation des répondants aux instances consacrées à l'éthique hospitalière

Participation à une instance	Pourcentage → ensemble des réponses N=745	Pourcentage → quand une instance existe dans la structure N=275
Non réponse	6,8 %	1,1 %
Non participation	66,5 %	48,0 %
Participation	26,7 %	50,9 %
Total	100 %	100 %

Professionnels ayant bénéficié d'une formation spécifique à l'éthique hospitalière et du soin

35% des enquêtés disent avoir déjà suivi une formation dans le domaine de l'éthique (cf. tableau 6). Ce pourcentage est probablement élevé par rapport à la moyenne des professionnels de santé en général (dont le taux global de ceux qui ont bénéficié d'une formation spécifique à l'éthique n'est pas connu) pour les raisons évoquées plus haut. 69% des gens formés sont des soignants et en premier lieu des médecins qui représentent la moitié d'entre eux dans notre population. Cependant, l'examen des *Odds Ratios* fait apparaître qu'ils ne constituent pas pour autant une population relativement plus fréquemment formée au regard des autres. Suivent les cadres de santé, les administratifs et les infirmières.

La proportion globale de professionnels en contact direct avec les personnes malades parmi les professionnels formés est de 73%. En corrigeant ce chiffre en fonction de la répartition des activités professionnelles des répondants, on ne constate pas de différence significative entre le fait de travailler dans l'administration ou non au regard du fait d'avoir bénéficié ou non d'une formation spécifique à l'éthique hospitalière (OR: 0,63; IC 95% [0,38; 1,07]). Ce constat ne concerne bien sûr que notre échantillon dont nous avons vu qu'il reflète la population concernée *a priori* comme sensibilisée à l'éthique dans le champ hospitalier. Dès lors, il peut être important de constater que les domaines de cette sensibilisation n'apparaissent pas strictement médicalisés.

Tableau 6 : formation à l'éthique des répondants

Formation en éthique		Pourcentage		IC 95%
Non réponse		4,0%		[2,8; 5,8]
Ont suivi une formation		34,9%		[31,5; 38,5]
N'ont pas suivi une formation		61,1%		[57,5; 64,6]
Total		100%		
Activité professionnelle des personnes ayant suivi une formation spécifique.	Médecins :	50,0%	OR* : 1,14	[0,83; 1,55]
Statistiquement aucune catégorie professionnelle n'apparaît significativement plus formée qu'une autre dans notre échantillon	Cadres de santé :	11,9%	OR : 0,87	[0,55; 1,39]
	Administratifs :	8,5%	OR : 0,63	[0,38; 1,07]
	Infirmiers :	6,9%	OR : 0,67	[0,38; 1,19]
Personnes formées dont l'activité professionnelle implique un contact direct avec la personne malade		73,5%	OR : 0,87	[0,60; 1,26]
Services de travail dont sont issues les personnes formées.	Soins palliatifs :	12,7%	OR : 6,34	[3,07; 13,11]
Dans cet échantillon caractéristique d'une population particulière, puisque sensibilisée à l'éthique, les professionnels des soins palliatifs ressortent comme 6 fois plus fréquemment formés que les autres	Anesthésie - réa. :	9,2%	OR : 0,86	[0,51; 1,44]
	Administration :	8,1%	OR : 0,58	[0,34; 0,99]
	Psychiatrie :	6,2%	OR : 0,87	[0,47; 1,63]
Sexe-ratio des personnes formées : pas de différence significative	Hommes :	44,6%		
	Femmes :	49,6%	OR : 0,85	[0,61; 1,18]

* OR : ODDS RATIO

L'étude de cet échantillon particulier indique que les professionnels des soins palliatifs sont proportionnellement plus fréquemment formés à l'éthique dans le domaine de l'éthique hospitalière. Deux éléments sont à prendre ici en considération : le fait que certains répondants considèrent, d'une part, qu'une formation aux

soins palliatifs est constitutive d'une formation à l'éthique et, d'autre part, qu'une sensibilité particulière à l'éthique peut conduire à s'investir professionnellement dans le domaine des soins palliatifs. L'étude de cet échantillon ne met en évidence qu'une catégorie professionnelle plus fréquemment formée et diplômée : les médecins.

Tableau 7 : nombre et répartition professionnelle des répondants diplômés

Diplômés parmi les formés	Pourcentage	IC 95%
Diplômé	64,2%	[58,1 ; 70,1]
Non diplômé	23,8%	[18,8 ; 29,5]
Sans réponse	12,0%	
Total	100%	
Activité professionnelle des personnes possédant un diplôme. Statistiquement l'unique catégorie professionnelle apparaissant significativement plus diplômée qu'une autre dans notre échantillon et celle des médecins	Médecins : 55,4% OR : 1,78 Administratifs : 9,7% OR : 0,82 Cadres de santé : 8,6% OR : 0,56 Infirmiers : 6,3% OR : 0,58	[1,03 ; 3,07] [0,35 ; 1,92] [0,24 ; 1,29] [0,22 ; 1,51]
Personnes diplômées dont l'activité professionnelle implique un contact direct avec la personne malade	74,3%	OR : 1,11 [0,59 ; 2,09]
Services de travail dont sont issues les personnes diplômées	Soins palliatifs : 13,7% Anesthésie – réa. : 10,3% Administration : 9,7%	OR : 1,62 [0,66 ; 3,94] OR : 2,88 [0,82 ; 10,09] OR : 0,99 [0,39 ; 2,29]
Sexe-ratio des personnes diplômées : pas de différence significative	Hommes : 45,1% Femmes : 50,3%	OR : 0,74 [0,42 ; 1,31]

Près des 2/3 des personnes formées sont diplômées. La moitié des diplômés est constituée

de diplômés inter-universitaires ou universitaires (cf. tableau 9).

Tableau 8 : types de formations et de diplômes

Formations et diplômes	Pourcentage
Conférences, colloques, attestations et modules	23,8%*
D.I.U., D.U.	50,9%**
D.E.A., doctorat	29,5%**
D.E.S.S.	15,0%**
Maîtrise, licence	5,8%**

* sur l'ensemble des formations
** sur l'ensemble des diplômés

Professionnels formateurs dans le domaine de l'éthique hospitalière et du soin

16,1% des répondants indiquent qu'ils sont formateurs dans le domaine de l'éthique. L'étude des caractéristiques de la population des formateurs est possiblement représentative, sinon correctement indicative, de la population des formateurs dans le domaine de l'éthique professionnelle en France. Les hommes représentent presque 60% des formateurs. 67,4% des formateurs sont des soignants dont 60,8% de médecins. Les infirmières, qui constituaient près de 7% des formés et des diplômés, ne représentent qu'un très faible pourcentage parmi les enseignants: seulement 0,8%.

Près des 3/4 de ces formateurs ont eux-même reçu une formation particulière dans le domaine de l'éthique et sont titulaires, pour 60% d'entre eux, d'un diplôme. Parmi les diplômés, les formations dont ont pu bénéficier les formateurs sont principalement les DIU, DU et DEA (cf. tableau 7). La proportion de formations de type DU et DIU parmi les cursus des formateurs est ici moins forte que pour les autres répondants non formateurs. On retrouve en dernier lieu les formations de troisième cycle (DEA et Doctorat). Parmi les formateurs, 21% sont formés par des conférences, colloques ou autres modules.

Tableau 9 : professionnels formateurs dans le domaine de l'éthique – formation des formateurs

Formateur en éthique	Pourcentage	IC 95%
Non réponse	4,8%	[3,5 ; 6,7]
Non formateur	79,1%	[75,9 ; 81,9]
Formateur	16,1%	[13,6 ; 19,0]
Total	100%	
Formateurs ayant bénéficié d'une formation spécifique	74,2%	
Formateurs qui possèdent un diplôme spécifique	50,8%	
Types de formation dont les formateurs ont bénéficié	DIU, DU : 24,2 % DEA, Doctorat : 20,8 % Conférences, colloques, attestations, modules : 20,8 %	
Activité professionnelle des formateurs*	Médecins : 60,8% Administratifs : 6,7% Cadres de santé : 5,8% Infirmiers : 0,8%	OR : 1,99 [1,32 ; 3,01] OR : 0,54 [0,25 ; 1,15] OR : 0,37 [0,16 ; 0,82] OR : 0,07 [0,01 ; 0,52]
Services de travail dont sont issus les formateurs	Soins palliatifs : 13,3% Réanimation : 7,5% Université : 7,5%	OR : 3,25 [1,68 ; 6,28] OR : 0,67 [0,33 ; 1,41]
Sexe-ratio des formateurs	Femmes : 37,5% Hommes : 58,3%	OR : 0,45 [0,29 ; 0,68]

* Les médecins apparaissent significativement plus formés que les autres professionnels de santé. Les cadres de santé et les infirmiers sont en revanche, significativement moins formés. Notons également la plus grande proportion d'hommes et de spécialistes de soins palliatifs parmi les formateurs.

Si plus de 60% des formateurs forment à l'éthique dans les cursus de formation initiale, ils sont 21,7% à délivrer une formation à l'université pour des étudiants de toutes origines. Les formateurs en éthique dans le cadre des

études médicales et paramédicales ont le profil suivant : 79,5% ont suivi une formation spécifique, 59% d'entre eux possèdent un diplôme (30,8% ont suivi un DIU ou un DU, 25,6% un DEA ou un doctorat).

Tableau 10 : formations délivrées par les formateurs

Formations délivrées	Pourcentage sur l'ensemble des formations	IC 95%
Formation en éthique dans les études médicales et paramédicales	60,9%	[47,1 ; 76,6]
Formation en philosophie et en éthique	21,7%	[11,9 ; 35,6]
Conférences	5,8%	[2,4 ; 11,6]
Autres : formations continues, droit...	11,6%	

→ LA PERCEPTION INDIVIDUELLE DE LA NOTION D'ÉTHIQUE HOSPITALIÈRE ET DU SOIN

1/ La notion de « compétence en éthique »

Le premier aspect de la section consacrée à la perception individuelle de l'éthique que nous avons cherché à observer est celui de la **compétence en éthique** (cf. tableau 11). Près de 3/4 des enquêtés (74,2%) répondent positivement à la question « pour vous, l'expression *compétence en éthique* a-t-elle un sens ? » tandis que 18% y répondent négativement. Le fait d'être formé, diplômé, formateur, ou de participer aux activités d'une instance n'a pas d'incidence significative sur les réponses données. Le sexe est également indifférent.

Afin de mieux explorer la vision de la « compétence en éthique » des personnes interrogées, un certain nombre de propositions fermées sont formulées dans le questionnaire et transcrites avec les réponses dans le tableau 13. 95,2% des personnes interrogées qui ont répondu positivement à la question : « pour vous, l'expression *compétence en éthique* a-t-elle un sens ? » considèrent que cette dernière pourrait résulter plus simplement de l'acquisition d'une expérience ou sagesse. 8 personnes limitent leur réponse au seul *item* de l'expérience ou de la sagesse, le reste (545 personnes) y associant d'autres *items*.

Tableau 11 : réponses à la question « l'expression compétence en éthique a-t-elle un sens ? »

Pour vous, l'expression « Compétence en éthique » a-t-elle un sens ?	Pourcentage	IC 95 %
Non réponse	7,8%	[6,0 ; 10,0]
L'expression a un sens	74,2%	[70,9 ; 77,3]
L'expression n'a pas de sens	18,0%	[15,3 ; 21,0]
Total	100 %	

Pas de différence significative de fréquence dans les réponses à cette question selon le fait :	OR	IC 95 %
D'être formé	OR:1,23	[0,82 ; 1,84]
D'être diplômé	OR:1,16	[0,54 ; 2,46]
D'être formateur	OR: 0,74	[0,45 ; 1,21]
D'être en contact direct avec les personnes malades	OR: 0,91	[0,57 ; 1,48]
Qu'il existe une instance éthique dans l'hôpital	OR: 0,76	[0,51 ; 1,13]
Que le répondant participe à une instance éthique	OR: 0,76	[0,50 ; 1,17]
Que le répondant soit un homme ou une femme	OR: 1,45	[0,94 ; 2,23]

84,5% des personnes interrogées qui ont répondu positivement à cette question associent la notion de compétence en éthique à l'acquisition de connaissances particulières.

On observe que 35% des personnes parmi celles qui estiment que l'expression «compétence en éthique» a un sens relie cette idée à l'obtention d'un diplôme d'éthique. Il est remarquable que ces 35% se décomposent en une personne sur 210 qui attribue la compétence en éthique uniquement au fait d'avoir obtenu un diplôme [209 complètent en proposant d'autres options].

Quel profil retrouve-t-on en examinant le groupe des répondants qui considèrent que la «compétence en éthique» correspond à l'obtention d'un diplôme? Pour les personnes qui ont elles-mêmes bénéficié d'une formation particulière dans le domaine de l'éthique, avoir un diplôme en éthique rend compte le plus souvent d'une compétence dans le domaine: 45,7% [contre 34% pour les gens non formés-OR: 1,92; [1,34;2,76]].

Tableau 12 : explicitation de la notion de «compétence en éthique»

Proposition formulée
pour expliciter la notion
de compétence en éthique

Deux populations sont distinguées dans ce tableau :

Réponses formulées par
les personnes qui ont répondu
que l'expression «**compétence
en éthique**» a un sens (N=553)

Réponses formulées par
les personnes qui ont répondu
que l'expression «**compétence
en éthique**» n'a pas de sens (N=134)

	Réponses formulées par les personnes qui ont répondu que l'expression «compétence en éthique» a un sens (N=553)		Réponses formulées par les personnes qui ont répondu que l'expression «compétence en éthique» n'a pas de sens (N=134)	
	OUI	IC 95%	NON	IC 95%
Être en capacité de délibérer en argumentant	87,3% [84,2; 89,9]		4,7% [3,2; 6,9]	
Avoir de l'expérience (sagesse)	86,3% [1]	[83,0; 89,0]	4,3% [2,9; 6,5]	
Avoir une connaissance particulière (philosophique, religieuse, autre)	75,0% [2]	[71,2; 78,6]	13,7% [11,0; 17,0]	
Avoir obtenu un diplôme d'éthique	35,6% [3]	[31,7; 39,8]	48,6% [44,4; 52,9]	
			37,3% [29,1; 46,1]	3,0% [0,8,0; 7,5]
			34,3% [26,3; 43,0]	3,7% [1,2; 8,5]
			23,1% [16,3; 31,2]	8,2% [4,2; 14,2]
			5,2% [2,1; 10,5]	28,4% [20,9; 36,8]

[1] Pas de différence significative selon que les professionnels sont en contact direct ou non avec la personne malade [OR: 0,47 [0,14; 1,59]].

[2] Pas de différence significative pour les personnes formées et diplômées.

[3] **Les personnes formées sont plus nombreuses à répondre positivement à cette question. (OR: 1,92 [1,34 ; 2,76]).** Pas de différence significative pour les formateurs [OR:1,27 [0,81 ; 2,01]]. Pas de différence significative pour les diplômés [OR: 1,68 [0,91 ; 3,08]].

L'explicitation de ce qui tiendrait d'un diplôme d'éthique en termes de contenu renvoie avant tout à la notion de multidisciplinarité (cf. tableau 12). Dans les nombreux domaines évoqués comme relevant de l'éthique, on retrouve principalement les champs du droit, de la philosophie, des sciences humaines, mais également des traditions religieuses. Le fait d'avoir considéré que la compétence en éthique s'acquière en obtenant un diplôme ne conduit pas à répondre différemment aux questions suivantes portant sur la sagesse, les connaissances et la capacité de délibérer en argumentant (respectivement OR : 0,71 [0,32 ; 1,58] ; OR : 1,67 [0,99 ; 2,79] ; OR : 2,08 [0,87 ; 4,97]).

Tableau 13 : contenu et niveau d'un diplôme d'éthique idéal

Contenu du diplôme	Fréquence Sur l'ensemble des personnes qui considèrent que la compétence en éthique correspond à l'obtention d'un diplôme (N=197)
Multidisciplinaire (indiqué comme tel)	6,6 %
Philosophie, droits de l'homme, traditions religieuses	27,6 %
Droit	17,6 %
Sciences humaines	13,8 %
Bonnes pratiques cliniques	10,9 %
Niveau du diplôme (quand indiqué)	
DEA, DESS, doctorat	3,3 %
DIU, DU, certificat de maîtrise	6,2 %

2/ Attentes idéales d'une personne « compétente en éthique »

La question ouverte « qu'attendriez-vous idéalement d'une personne compétence en éthique » permet d'observer avant tout l'importance de capacités relationnelles, tant à l'égard des soignants eux-mêmes qu'avec les personnes malades. Il semble que la vision d'une compétence en éthique, d'une manière opératoire, renvoie pour beaucoup à l'existence d'un interlocuteur capable de dialogue. Écoute, échange et disponibilité sont les principales qualités demandées à ces personnes. D'autres qualités sont aussi présentées comme relevant

de cette compétence. On retrouve le plus fréquemment les notions suivantes (énoncées comme telles par les enquêtés) : le « bon sens », la sagesse, le fait « d'avoir les pieds sur terre », l'adaptabilité à la société et à la structure, « l'humanité ».

Il apparaît également dans les attentes la faculté de conceptualiser, notamment pour pouvoir généraliser une réflexion à partir d'un cas précis. Cette dernière tendance est plus marquée pour la population des personnes formées et formatrices.

Tableau 14 : explicitation des attentes à l'égard d'une personne compétente en éthique

Attentes idéales	Fréquence sur 745 enquêtés	Autres attentes formulées :
Capacités relationnelles (écoute, échange et disponibilité)	71,6 %	<ul style="list-style-type: none"> • Articuler les dimensions individuelles et collectives de la réflexion • Indépendance vis-à-vis des institutions • Démarche laïque • Appartenance à une instance, à un groupe de réflexion • Ne pas être un professionnel de santé • Ne pas se poser en éthicien expert • Être reconnu par ses pairs • Absence d'attentes, car l'expression « compétence en éthique » est vide de sens
Faculté de conceptualisation (démarche rationnelle, objectivité et généralisation)	37,6 % 43,8% chez les formés et 45,8% chez les formateurs	
Qualités parmi les suivantes : « bon sens », « sagesse », « avoir les pieds sur terre », « adaptabilité à la société », « avoir de l'humanité »	26,8 %	
Connaissances	26,7 % 30,4% chez les formés et 30,8% chez les formateurs	
Application à la pratique hospitalière des principes éthiques, aide à la décision dans des cas difficiles	19,9 %	
Avoir de l'expérience	12,9 %	
Capacité à former, sensibiliser et diffuser des connaissances	8,3 %	
Apport de type normatif	6,1 % 4 % pour les personnes qui appartiennent à une instance	
Compétence intuitive « de chacun »	5,5 %	

3/ Textes de référence et mise en œuvre de l'éthique hospitalière et du soin

Le second axe thématique concernant la perception individuelle de l'éthique est exploré par une question ouverte concernant ce qui pourraient être les textes de référence de la réflexion sur l'éthique hospitalière et du soin.

Il est possible de repérer de fortes tendances au sein de la grande diversité des textes mentionnés. 226 questionnaires (30,4 % des 745) ne contiennent aucune indication dans le cadre-réponse de cette question ; parmi ces derniers, 75,6 % [70,3; 82,0] émanent de personnes qui n'ont reçu aucune formation en éthique, tandis que 23,6% seulement proviennent de personnes qui ont reçu une formation en éthique.

Les règles professionnelles, textes légaux et chartes sont cités dans plus de 80 % des réponses.

Les références philosophiques ou de sciences humaines se retrouvent chez 36 % des personnes

interrogées mais surtout 97% des diplômés. Si les diplômés citent autant que les autres les différents textes légaux, ils sont beaucoup plus enclins à citer les noms de grands philosophes. Enfin, 13% des réponses citent des références puisées dans les traditions religieuses.

En regroupant les références selon le caractère normatif (loi, déontologie, etc.) ou non normatif des textes (référence philosophique, par exemple), on constate qu'aucun répondant ne mentionne que des textes normatifs, et que seulement 3 personnes évoquent uniquement des textes non normatifs. En conséquence les références sont mixtes: normatives et non normatives, à trois exceptions près.

Tableau 15 : textes de référence pour l'éthique hospitalière et du soin

Textes de référence
classés selon
leur origine

Fréquence
sur 745
questionnaires
renseignés

**Règles professionnelles
déontologie** **39,4%**

**Philosophie, épistémologie,
sociologie,
sciences humaines** **35,9%**
surtout cités :
Aristote et E. Kant

Textes légaux **32,1%**
40,6 % chez les diplômés

**Charte du patient
hospitalisé** **17,4%**

**Textes relatifs
aux traditions religieuses** **13,0%**

**Recommandations
des instances consultatives** **7,5%**

Autres sources citées :

- Déclarations internationales (Droits de l'homme, Droits de l'enfant, Code de Nuremberg, etc.)
- Réflexions d'autres groupes éthiques
- Littérature médicale
- Écrits de psychologie/psychanalyse
- Jurisprudence
- Socio-économique
- Témoignages

Auteurs les plus fréquemment cités :

- Aristote
- E. Kant
- E. Lévinas
- P. Ricoeur
- H. Jonas
- Platon
- G. Canguilhem
- R. Descartes
- H. Arendt
- R. Pascal

4/ Nécessité de l'éthique hospitalière et du soin

Le troisième axe étudié concerne les facteurs qui rendent nécessaire la pratique de l'éthique hospitalière. 16 questions fermées font figure de propositions au regard d'*items* qui figurent dans le tableau 16. Les résultats sont présentés par fréquence croissante de réponse négative. L'étude des éléments pour lesquels la case «oui» n'a pas été cochée fait apparaître que

l'obligation extérieure intervient moins fréquemment comme une nécessité de pratiquer la réflexion éthique que d'autres causes relevant en premier lieu de la pratique quotidienne et des innovations thérapeutique, et en deuxième lieu de circonstances collectives de nature institutionnelle, économique ou juridique concernant la population interrogée.

Tableau 16 : ce qui fait la nécessité de l'éthique hospitalière et du soin

L'éthique s'avère nécessaire...	OUI		NON		NON REPONSE	
		IC 95 %		IC 95 %		IC 95 %
La prise en charge de personnes lors de situations extrêmes	91,9 %	[89,7 ; 93,8]	0,5 %	[0,2 ; 1,5]	7,5 %	[5,8 ; 9,7]
Face aux difficultés de décision au quotidien	91,0 %	[88,7 ; 92,9]	1,5 %	[0,8 ; 2,7]	7,5 %	[5,8 ; 9,7]
Face à la nécessité de la recherche médicale et de l'innovation thérapeutique	92,2 %	[90,0 ; 94,0]	2,6 %	[1,6 ; 4,0]	5,2 %	[3,8 ; 7,2]
Par la nature même de l'exercice du soin	85,8 %	[83,0 ; 88,2]	3,1 %	[2,0 ; 4,7]	11,1 %	[9,0 ; 13,7]
Dans le cadre des bonnes pratiques	87,2 %	[84,6 ; 89,5]	5,0 %	[3,6 ; 6,8]	7,8 %	[6,0 ; 10,0]
Difficultés relatives à la communication, l'information et l'annonce des diagnostics	85,1 %	[82,6 ; 87,5]	6,3 %	[4,7 ; 8,4]	8,6 %	[6,7 ; 10,9]
Carence ou excès au plan moral	71,9 %	[68,5 ; 75,1]	10,7 %	[8,7 ; 13,2]	17,3 %	[14,7 ; 20,3]
Carence ou excès au plan déontologique	71,8 %	[68,4 ; 75,0]	11,0 %	[8,9 ; 13,5]	17,2 %	[14,6 ; 20,1]
Carence ou excès au plan professionnel	70,3 %	[66,9 ; 73,6]	11,9 %	[9,7 ; 14,5]	17,7 %	[15,1 ; 20,7]
Carence ou excès au plan institutionnel	68,9 %	[65,4 ; 72,1]	12,6 %	[10,4 ; 15,3]	18,5 %	[15,8 ; 21,5]
Devant l'importance des préoccupations juridiques et judiciaires	77,9 %	[74,7 ; 80,8]	13,8 %	[11,5 ; 16,6]	8,3 %	[6,5 ; 10,6]
Inadéquation entre la demande et les moyens disponibles	71,3 %	[67,9 ; 74,5]	14,4 %	[12,0 ; 17,1]	14,4 %	[12,0 ; 17,1]
Carence ou excès au plan juridique	65,1 %	[61,5 ; 68,5]	16,2 %	[13,7 ; 19,1]	18,7 %	[16,0 ; 21,7]
Du fait du recours systématique à des protocoles et procédures	63,0 %	[59,4 ; 66,4]	23,0 %	[20,0 ; 26,2]	14,1 %	[11,7 ; 16,8]
Par une obligation extérieure (réglementaire ou légale)	43,4 %	[39,8 ; 47,0]	34,1 %	[30,7 ; 37,6]	22,6 %	[19,6 ; 25,8]

5/ Difficultés identifiées dans la mise en œuvre de l'éthique hospitalière et du soin

La première difficulté envisagée est celle du manque de temps et de motivation. Cette remarque d'ordre général peut renvoyer, si l'on se fie aux solutions proposées, à un manque de sensibilisation à l'éthique due à l'absence de promotion de cette réflexion au sein des services hospitaliers et au manque de formations. Cette absence de formation à la conceptualisation est pointée comme l'une des difficultés et se traduit notamment par une forte demande d'enseignement. On retrouve également dans les difficultés des éléments soulignant les oppositions envisageables au niveau de l'hôpital lors de la mise en œuvre d'une réflexion consacrée à l'éthique

hospitalière et du soin : réticences du corps soignant ou indifférence, changement difficile des habitudes et mentalités, impact de la hiérarchie, cloisonnement des professions, individualisme... D'autres difficultés émergent et relèvent davantage du "comment appliquer" cette éthique du soin si l'on ne prend pas d'abord en compte un certain nombre d'éléments : le manque de sens commun, de repères, l'existence de conflits de valeurs, le manque de communication. Autre point souligné enfin, la complexité de la pratique du soin qui pose ainsi la multitude des enjeux abordés.

Tableau 17 : difficultés identifiées par les professionnels

Difficultés dans la mise en œuvre de l'éthique hospitalière et du soin	Fréquence sur 745 enquêtés
Manque de temps et de motivation	28,8 %
Manque de communication, de consensus, de sens commun, de repères, conflit de valeurs	27,6 %
Absence de formation et de conceptualisation	17,0 %
Réticences du corps soignant ou indifférence	9,4 %
Manque de moyens financiers ou administratifs	8,8 %
Changement difficile des habitudes et mentalités	6,7 %
Impact de la hiérarchie	6,3 %
Absence ou faible reconnaissance du caractère éthique des pratiques professionnelles	6,1 %
Complexité de la pratique du soin	6,1 %
Poids des difficultés économiques	5,4 %
Cloisonnement des diverses professions à l'hôpital	4,8 %
Individualisme, prévalence de la position personnelle	4,0 %
Faible démocratisation du soin	4,0 %



Suite du tableau 17
Autres difficultés énoncées :

- Réticences politiques et institutionnelles
- Difficulté de la pensée à dépasser le cadre du juridique
- Inadéquation de la loi avec l'évolution des techniques scientifiques
- Place de la famille
- Utilisation inappropriée de la notion d'éthique
- Absence d'instances locales
- Sélection des participants aux instances éthiques
- Manque d'accessibilité de la commission/instance
- Rôle insuffisant de l'instance en place
- Absence d'évaluation du caractère éthique des pratiques hospitalières
- Soins trop techniques (les aspects techniques prévalant sur les aspects humains)
- Importance des procédures et protocoles - standardisation
- Trop grande importance des instances normatives
- La réflexion *a posteriori* ne restitue pas la réalité des situations face auxquelles il faut décider
- Absence d'interlocuteurs dans le domaine de l'éthique
- Difficultés de décision face aux situations complexes (soins palliatifs, réanimation)
- Difficultés à l'annonce du diagnostic (annonce du handicap, diagnostic grave)
- Intégrer l'administration à la réflexion
- Manque de pragmatisme
- Ethiciens professionnels
- Difficulté de légiférer sur l'éthique
- Déresponsabilisation des acteurs à l'hôpital
- La réflexion éthique ne doit pas se focaliser sur le soin
- Inadéquation entre demande médicale et réalisation sociale (assistance sociale)
- Absence d'espaces de parole
- Défaut de valorisation des soignants
- Multiplicité des intervenants
- Nécessité d'une autorité / hiérarchie forte
- Sentiment de culpabilité du corps médical et soignant
- Égalité et équité dans les soins

6/ Solutions envisagées par les répondants

La proposition la plus fréquemment formulée comme solution envisagée face aux difficultés de mise en œuvre de l'éthique hospitalière et du soin, est celle de la formation en éthique. Si les répondants sont déjà eux-même souvent sensibilisés à l'éthique, ils constatent, dans leur pratique quotidienne, l'absence d'interlocuteurs dans ce domaine. La sensibilisation à l'éthique

passé également par la promotion d'instances locales lorsqu'elles existent et la valorisation par l'institution de la participation à l'instance et aux formations. D'autres éléments plus pragmatiques sont proposés: l'organisation de staffs dans les services, la création de groupes de réflexion pour la confrontation et l'élaboration de principes communs.

Tableau 18 : solutions proposées face aux difficultés

Solutions proposées	Fréquence sur 745 enquêtés		
Formations en éthique	29,3 %	Création de corps intermédiaires, personnel, extérieur, indépendant	8,3 %
Promotion des instances locales	15,8 %	Staffs dans les services	7,2 %
Sensibilisation à l'éthique	10,5 %	Démocratie hospitalière – droits des malades	5,6 %
Pluridisciplinarité (dans les instances et dans la réflexion)	9,9 %	Création de groupes de réflexion (distincts d'une instance)	5,6 %
Valorisation par l'institution de la participation aux instances et aux formations	8,6 %	Confrontation et élaboration de principes communs	5,1 %
Échange, communication, écoute	8,4 %	Casuistique	5,1 %
Dotation en moyens financiers et humains	8,4 %		

→ LES INSTANCES HOSPITALIÈRES CONSACRÉES À L'ÉTHIQUE


La section consacrée aux instances dédiées à l'éthique hospitalière a permis d'identifier 115 structures différentes, dont 100 ont souhaité figurer sur le Répertoire national éthique et soins hospitaliers.

1/ Répartition géographique

La majorité des instances répertoriées au cours de cette enquête se situent dans la région Ile-de-France, l'Ouest et le Sud-ouest. Il s'agit là des

instances pour l'instant identifiées; rien n'indique que ces chiffres soient corrélés avec le nombre réel des initiatives éthiques des autres régions.

Tableau 19 : répartition géographique des instances identifiées en France métropolitaine



	Instances identifiées	Pourcentage
Région 1	44	39 %
Région 2	14	12 %
Région 3	27	24 %
Région 4	19	17 %
Région 5	9	8 %
Total	113	100 %

(France métropolitaine, deux instances existant à St Denis de la Réunion)

2/ Les participants aux instances

La disponibilité d'une instance sur le lieu même du travail des professionnels est un facteur d'importance souligné par les répondants dans les solutions proposées. Ceci s'explique aussi par le fait qu'une fraction beaucoup plus importante des répondants qui participent à l'activité d'une instance en ont une dans leur structure même (OR : 6,32 IC 95% : [4,35 ; 9,19]) – 75% des 165 personnes ayant répondu à la question du lieu des activités auxquelles elles participent précisent qu'il s'agit de l'hôpital même. Le profil des participants aux instances, tel que nous l'avons observé, est à prendre en considération selon les biais induits par l'organisation de l'étude. À savoir le fait que

les premiers destinataires intervenaient sur le terrain administratif, et que les personnes déjà investies ont certainement éprouvé une plus grande propension à répondre à l'étude. L'analyse de la composition, instance par instance, est en cours. On peut cependant d'ores et déjà remarquer que sur la population globale des 199 personnes ayant renseigné la section consacrée aux instances sur l'éthique hospitalière et du soin, le profil qui se dégage est celui d'un professionnel qui se dit formé à l'éthique, mais pas forcément titulaire d'un diplôme, souvent lui-même formateur, et plus souvent de sexe masculin.

Tableau 20 : origine des participants aux instances

Participants aux instances	Pourcentage	OR	IC 95%
Activité professionnelle	Médecins : 48,7 % Administratifs : 12,6 % Cadres de santé : 7,0 % Autres : 31,7 %		
Services de travail d'origine les plus fréquents dans la population étudiée	Administration : 12,1 % Réanimation : 7,0 % Soins palliatifs : 7,0 % Psychiatrie : 5,5 % Pédiatrie : 5,5 %		
Participants à une instance ayant suivi une formation spécifique dans le domaine de l'éthique	54,3 %	OR : 3,27	[2,31 ; 4,62]
Participants à une instance dont l'activité professionnelle implique un contact direct avec la personne malade	64,3 %	OR : 0,45	[0,31 ; 0,66]
Participants à une instance titulaires d'un diplôme	48,2 %	OR : 1,3	[0,75 ; 2,31]
Participants à une instance formateurs dans le domaine de l'éthique	39,2 %	OR : 8,05	[5,19 ; 12,48]
Sexe ratio des participants aux instances	Hommes : 51,8 %	OR : 1,95	[1,36 ; 2,79]

3/ Analyse des activités des instances

Il est possible de donner un aperçu encore général des activités des 115 structures identifiées prenant en compte trois catégories d'activités distinctes : premièrement, une activité de réflexion thématique ou générale (y compris en partant de situations cliniques *a posteriori*); deuxièmement, une activité de production normative (sur le plan casuistique : avis au sujet d'une décision à prendre ou, sur le plan collectif : recommandation générale); troisièmement, une activité de formation.

Il apparaît que l'activité de production de normes ou de recommandations concerne environ la moitié d'entre elles. La réflexion générale et la formation sont en revanche plus courantes.

Dans toute la mesure du possible et au regard d'informations encore manquantes au moment de cette analyse, le tableau 22 indique une typologie tenant compte des combinaisons de ces trois axes d'activité et du nombre d'instances concernées dans la population étudiée .

Tableau 21 : répartition des activités des instances selon trois axes

Activité (analyse sur 115 instances)	OUI		NON		NON REPONSE	
	IC 95 %	IC 95 %	IC 95 %	IC 95 %	IC 95 %	IC 95 %
Réflexion	79,1 %	[70,6 ; 86,1]	7,8 %	[3,6 ; 14,3]	13,0 %	[7,5 ; 20,6]
Recommandations	46,1 %	[36,8 ; 55,6]	36,5 %	[27,7 ; 46]	17,4 %	[11 ; 25,6]
Formation	69,6 %	[60,3 ; 77,8]	13,0 %	[7,5 ; 20,6]	13,0 %	[11 ; 25,6]

Sur le total des 86 instances pour lesquelles les informations sont actuellement validées, 37 consacrent leur activité simultanément dans les trois axes présentés ici. Toutes les instances qui ont retenu pour mission de produire des recom-

mandations ou des avis, consacrent par ailleurs une partie de leur activité à la réflexion. Aucune instance consacrée à l'éthique, parmi celles identifiées, ne pratique uniquement l'activité de formation.

Tableau 22 : répartition du nombre d'instances selon la combinaison des trois axes retenus

Activité réponses validées	Nombre d'instances (N=86)		
Réflexion, recommandations, formation	37	Recommandations, réflexion	4
Réflexion, formation	27	Aucune de ces trois activités	2
Recommandations seulement	8	Formation seulement	0
Réflexion seulement	5	Recommandations, formation	0

4/ Activités de réflexion : thèmes abordés

Les thèmes de réflexion les plus fréquemment abordés sont restitués dans le tableau 23.

Tableau 23 : thèmes de réflexion les plus fréquemment abordés

Information, communication, consentement, droits des malades, loi du 4 mars 2002	• Refus de soins
Fin de vie	• Fautes/accidents médicaux/ infections nosocomiales
Droits de l'homme	• Clonage
Grand âge	• Démence
Médecine prédictive	• Soignants
PMA	• Publicité, communication extérieure
Autres :	• Soins en urgence
• Proximologie (rôle des aidants)	• Milieu pénitentiaire
• Soins sous-contraintes (dont refus alimentaire contention...)	• Bracelet-identification
• Dons et greffes	• Prise en charge des maladies orphelines
• Handicap psychomoteur	• Avortement, contraception
• Pédiatrie (néo-natal, consentement des adolescents)	• Violence institutionnelle
• Recherche	• Suicide
• Chambres mortuaires/deuil	• Lois de bioéthique
• Douleur	• Psychiatrie
	• Accréditation
	• Génétique

→ CONCLUSION

Les résultats de cette étude nationale interviennent après la remise en mai 2003 par Alain Cordier du Rapport « Éthique et professions de santé » à Jean-François Mattei, Ministre de la Santé, de la famille et des Personnes handicapées. Ils sont de nature à étayer certaines des propositions présentées, en tout premier lieu pour ce qui concerne la nécessité d'une plus grande sensibilisation et d'une meilleure formation aux enjeux de l'éthique hospitalière et du soin.

Les professionnels engagés dans une démarche éthique, très représentés dans l'échantillon de cette enquête, se disent concernés par une éthique *de terrain*, tout en situant leurs références dans un champ qui n'est pas restreint à leur seule expérience. Leurs approches touchent à leurs valeurs personnelles, aux valeurs de civilisation et à la vie démocratique.

On observe donc ce dont peut relever une *posture* éthique : une attention aux aspects les plus subtils et sensibles de la relation de soin considérée comme une attitude respectueuse des personnes dans ce qu'elles sont et vivent.

La *culture* éthique s'exprime dans des pratiques qui ne parviennent pas toujours au stade d'une élaboration conceptuelle. On peut l'identifier comme valeurs partagées au sein d'une équipe, comme références communes éprouvées de fait dans leur pertinence. Il convient donc de soutenir les échanges au plus près du soin et de favoriser une concertation ouverte à l'ensemble des partenaires engagés dans la chaîne du soin. Les formations théoriques doivent accompagner cet effort d'analyse et de délibération assumé.

Du fait de leur formation universitaire, les médecins sont davantage en mesure de se situer de manière plus élaborée au regard d'enjeux d'ordre éthique. De telle sorte que les domaines qui les concernent plus directement apparaissent plus explicitement et de manière plus déterminée dans les débats

actuels : information, décision, responsabilité, aspects économiques de l'accès aux soins, par exemple.

Il semble parfois délicat d'engager un effort spécifique relevant d'une préoccupation strictement éthique dans un contexte hospitalier en profonde mutation. Pourtant, une telle démarche est de nature à contribuer à l'expression de choix identifiés et assumés collectivement. Encore convient-il d'être attentif aux conditions mêmes de l'exercice professionnel que ne semblent pas toujours favoriser des dispositifs réglementaires contraignants et l'émergence de droits qui ne paraissent pas en toute circonstance proportionnés. L'étude de la typologie des activités et de l'histoire des instances consacrées à l'éthique fait apparaître la diversification de leur identité et de leurs fonctions. Le Rapport « Éthique et professions de santé » encourage l'identification et le soutien de référents en éthique aux niveaux local et régional. La présentation de ces différentes initiatives dans le cadre d'un Répertoire national permet de prendre en compte un potentiel qu'il conviendrait d'accompagner dans ses capacités à se développer.

Les pratiques hospitalières s'inspirent d'une tradition encore forte, constituée de valeurs multiples qui concernent directement la qualité de l'accueil et du soin des personnes confrontées aux situations de vulnérabilité et donc en demande de solidarité, d'accompagnement. Il s'avère évident que la démarche éthique participe d'un profond mouvement social qui tend à assumer autrement nos responsabilités dans la cité.

C'est ce à quoi aspirent les professionnels, ce qui justifie désormais une démarche mieux reconnue et davantage structurée en termes de sensibilisation, de formations et d'expressions universitaires concrètes d'enjeux estimés dans les valeurs fondamentales qu'ils incarnent.

→ BIBLIOGRAPHIE

- J.C. Mino, C. Weil:
"La place et le rôle de structures locales d'éthique à l'hôpital: une enquête à l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris", *Santé publique*, 1999; 12(3): 271-285
- R. Landau:
"Ethical dilemmas in general hospitals: differential perceptions of direct practioners and directors of social services", *Soc Work Health Care*, 2000; 30(4): 25-44
- N.S Wenger, O. Golan, C. Shalev, S. Glick:
"Hospitals ethics committes in Israel: structure, function and heterogneity in the setting of statutory ethics committes", *J Med Ethics*, 2002; 28(3): 177-82
- S.J. Youngner, D.L. Jackson, C. Coulton, B.W. Juknialis, E.M. Smith: "A national survey of hospital ethics committes", *Crit Care Med*, 1983; 11(11): 902-5
- P. Backlar, B.H. McFarland:
"Ethics committes in state mental hospitals: a natinoal survey", *Hosp Comunity Psychiatry*, 1994; 45(6): 576-580
- P.M. McNeill:
"A critical analysis of Australian clinical ethics committes and the functions they serve", *Bioethics*, 2001; 15(5-6): 443-60
- G. McGee, A.L. Caplan, J.P. Spanogle, D.A. Asch:
"A national study of ethics committes", *Am J Bioeth*, 2001 Fall; 1(4): 60-4
- M. Szeremeta, J. Dawson, D. Manning, A.R. Watson, M.M. Wright, W. Notcutt, R. Lancaster:
"Snapshots of five clinical ethics committes in the UK", *J Med ethics*, 2001; 27 Suppl 1: 9-17
- Slowther, C. Bunch, B. Woolnough, T. Hope:
"Clinical ethics support services in the UK: an investigation of the current provision of ethics support to health professionals in the UK", *J Med ethics*, 2001; 27 suppl 1: i2-i8
- Véronique Fournier:
"Rapport de la mission pour le développement de l'éthique clinique en France", *Ministère de la Santé*, 2002
- Brigitte Feuillet-Le Mintier:
"Les comités régionaux d'éthique en France: réalités et perspectives" *CRJO*, 1998
- Irma Arnoux:
"Specificities of the french Ethics Commitees" *Ethical Function in Hospital Ethics Commitees*, European Commission, IOS Press, OHMSHA, 2002: 35-57



© Jean-Louis Courtinat

Les valeurs évoluent chaque jour, même si certaines d'entre elles que nous avons adoptées nous définissent plus que d'autres.

La personne malade nous sollicite et nous remet en question à chaque instant. Il importe donc d'adopter une position d'extrême vigilance afin de ne pas se trahir soi-même et de ne pas trahir la confiance que la personne nous fait.

Témoignage

→ L'ESPACE ÉTHIQUE/AP-HP

Dr Marc Guerrier

Espace éthique, AP-HP

L'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris est une structure dont la création remonte à 1995. Les activités de l'Espace éthique AP-HP se déploient dans deux grandes sphères qui ne sont pas entièrement séparées : l'enseignement, avec l'Institut éthique et soins hospitaliers, et les activités de veille, recherche, analyse et publications regroupées sous l'égide de l'Observatoire éthique et soins hospitaliers. Les enseignements sont accessibles aux personnes extérieures à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Ils peuvent être suivis au titre d'auditeur libre, mais également conduire à l'obtention de diplômes¹.

Après neuf ans d'existence, l'Espace éthique AP-HP est devenu une référence nationale dans le contexte de la récente loi de mars 2002 qui stipule que désormais «les établissements de santé mènent en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale²».

→ FAVORISER ET PRENDRE PART À LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

Le dispositif de l'Observatoire éthique et soins hospitaliers de l'Espace éthique AP-HP, associé au Département universitaire de recherches en éthique de l'Université Paris-Sud 11 / AP-HP créé en 2003, accompagne et soutient de nombreuses initiatives de réflexions pratiques relatives au soin. Dotée d'un conseil scientifique, cette branche de l'activité fonctionne selon le principe des réseaux de compétences. Plusieurs groupes thématiques de travail sur le mode multidisciplinaire évoluent de manière parallèle, prolongeant les travaux de la Cellule de réflexion menés de 1995 à 1999³. L'objectif de ces recherches relève de l'expertise et de la problématisation, et non d'une production normative. Des domaines de

soin diversifiés et souvent inédits sont explorés. Sans en dresser une liste exhaustive on peut signaler : le soin en chambre mortuaire, le 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, le refus de soin et le soin sous contrainte, les fins de vie et les soins palliatifs, la sclérose latérale amyotrophique, l'annonce du handicap, les états végétatifs persistants, etc. Les travaux thématiques sont présentés dans le cadre des publications de l'Espace éthique (*la Lettre de l'Espace éthique AP-HP*, et la nouvelle série d'ouvrages *Collection*) ainsi que sur le site Internet www.espace-ethique.org.

Sollicité directement par les structures institutionnelles ou les personnes, l'Observatoire s'engage également dans un travail de proximité en intervenant directement comme partenaire sur le terrain. Il constitue alors une ressource pour les initiatives locales de réflexion, d'un point de vue méthodologique ou d'enseignement. Ces interventions relèvent du partenariat, et non d'une pratique de l'éthique clinique suivant l'acception anglo-saxonne du terme. Plus précisément, l'Observatoire éthique et soins hospitaliers n'a pas pour vocation d'aider à la décision médicale au cas par cas. Une telle démarche peut toutefois être envisagée et fait notamment l'objet du travail mené, par exemple, par le Centre de réflexion éthique SLA créé avec la Fédération de neurologie Mazarin (groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP).

Il conduit également des travaux de recherches d'un point de vue transversal. Deux grandes enquêtes nationales ont été lancées : *Éthique et pratiques hospitalières*, et *Loi du 4 mars 2002 : quelles influences sur les activités de soin à l'hôpital ?* Un suivi des activités de réflexion sur le plan européen est également assuré, notamment par la participation directe à des projets de recherches.

→ DIFFUSER LES ACQUISITIONS DES TRAVAUX, TRAVAILLER EN RÉSEAU

Attentif à la pluralité des initiatives, et au renforcement d'un souci de la réflexion éthique des professionnels hospitaliers quel que soit leur niveau d'intervention dans la chaîne du soin, l'Espace éthique AP-HP est aujourd'hui susceptible de prendre une part significative à un travail de réseau sur les plans national et européen. Du point de vue national, il a constitué un répertoire des instances consacrées à l'éthique hospitalière et du soin. Ces dernières pourront, à terme, participer à la Fédération éthique et soins hospitaliers mise en place avec l'Espace éthique méditerranéen en 1999, dans le contexte de réflexions plus générales tenant compte, notamment, des préconisations du *Rapport Éthique et professions de santé* remis par Alain Cordier au ministre Jean-François Mattei en mai 2003.

L'Espace éthique AP-HP a su imposer une autre perception des aspects les moins reconnus de l'éthique hospitalière et du soin, ceux qui touchent tout particulièrement aux situations limites dans les pratiques soignantes. Il trouve sa place spécifique dans le cadre d'un dispositif diversifié qui favorise les complémentarités avec des instances nationales comme le Comité consultatif national d'éthique, les structures professionnelles représentatives, les associations de personnes malades et nombre d'initiatives développées sur le terrain. Le défi des prochaines années consiste pour beaucoup à répondre de manière appropriée et personnalisée à des demandes qui s'avèrent fortes en termes de concertation, de formation et de transmission des valeurs du soin.

[1] Programme et inscriptions : www.espace-ethique.org

[2] Art. L. 6111-1 CSP

[3] Les travaux de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique AP-HP sont publiés : *Éléments pour un débat*, travaux 1995-1996 (510 p.) et *Éthique et soins hospitaliers*, travaux 1997-1999 (635 p.), Paris, AP-HP/Doin.

→ PUBLICATIONS

DE L'OBSERVATOIRE ÉTHIQUE ET SOINS HOSPITALIERS ESPACE ÉTHIQUE/AP-HP

Les publications de l'Institut éthique et soins hospitaliers - Espace éthique /AP-HP présentent des réflexions approfondies qui éclairent les pratiques hospitalières et favorisent l'argumentation. Elles accompagnent les formations universitaires et la diffusion des savoirs comme des expériences développées sur le terrain.

- *Espace éthique. Éléments pour un débat. Travaux 1995 - 1996*, Paris, AP-HP/Doin, 1997, 541 p.
- *Droits de l'homme et pratiques soignantes*, Paris, AP-HP/Doin, 1998, 368 p, [2^e édition augmentée, 2001].
- *La relation médecin/malade face aux exigences de l'information*, Paris, AP-HP/Doin, 1999, 137 p.
- *L'annonce du handicap*, avec la Mission Handicaps, Paris, AP-HP/ Doin, 1999, 144 p.
- *Pratiques hospitalières et lois de bioéthique*, Paris, AP-HP/Doin, 1999, 167 p.
- *Éthique et soins hospitaliers. Travaux 1997-1998*, Paris, AP-HP/Doin, 2001, 720 p.
- *Annonces anténatale et postnatale du handicap*, avec la Mission Handicaps, Paris, AP-HP/Doin, 2001, 190 p.

Publication semestrielle, la Lettre de l'Espace éthique/AP-HP est disponible sur demande.

Numéros hors série :

- Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes
- Fins de vie et pratiques soignantes
- Alzheimer : les soignants s'engagent
- Les test génétiques : grandeur et servitude
- Dossier Arrêt Perruche : Le handicap comme préjudice ?

Collection Espace éthique/AP-HP

- *Santé publique et droits de l'homme*, sous la direction du Pr Jonathan Mann, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 1997, 108 p.
- *Greffe de moelle osseuse en pédiatrie. Approches éthiques*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2002, 124 p.
- *Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle*. Paris, Collection Espace éthique/AP-HP et Fondation Novartis, 2003, 80 p.
- *Information et cancer. 1^{er} atelier de réflexion éthique et cancer*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Transplantation pulmonaire avec donneur vivant dans la mucoviscidose. 1^{er} atelier de réflexion éthique et mucoviscidose*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Vieillesse méconnues. Enjeux éthiques de la crise d'août 2003*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Face à la fin de vie et à la mort*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Médecine et justice face à la demande de mort*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004

→ ENQUÊTE NATIONALE 2003

ÉTHIQUE & PRATIQUES HOSPITALIÈRES

L'enquête nationale 2003 Éthique & pratiques hospitalières constitue la première phase d'un repérage de la diversité des approches de l'éthique dans le contexte hospitalier public - en quelque sorte un état des lieux. Le recueil de ces données représente une précieuse source d'information et contribue à une meilleure connaissance des différentes initiatives mais aussi à l'identification des thématiques développées avec des prolongements tangibles dans les pratiques. Il permet aussi de mieux appréhender les systèmes de référence, les valeurs partagées.

Département de recherches en éthique
Paris-Sud 11/AP-HP

Avec le soutien de la Commission européenne

ISBN : 2-9511402-2-3

PRIX 5€

