

# Cartographie des structures d'éthique de proximité en Île-de-France

---



**Par Anne-Caroline Clause-Verdreau**

médecin de santé publique,  
responsable de l'Observatoire des pratiques éthiques,  
Espace éthique Île-de-France

→ **ESPACE ÉTHIQUE**  
**RÉGION ÎLE-DE-FRANCE**  
ESPACE-ETHIQUE.ORG

**Octobre 2022**

# Les points essentiels

## CE QU'IL FAUT RETENIR DE CETTE ENQUÊTE

- **Notre démarche de recensement nous a permis d'identifier 134 structures d'éthique en Île-de-France** et de mettre à jour leurs informations. Nous avons ainsi actualisé et élargi notre réseau par rapport au précédent recensement conduit en 2017. Ce dernier avait permis d'identifier 104 structures. Parmi elles, environ un tiers seulement étaient encore en activité lors de notre enquête.
- **Les échanges et discussions autour d'une thématique ainsi que l'étude de cas passés constituent les missions les plus investies par les structures**, suivies par celle d'information et de sensibilisation à l'éthique. Notons que, dans l'étude conduite en 2014-2015, cette mission de sensibilisation et d'information s'imposait comme la plus prégnante, suivie par celle dédiée à l'étude de cas passés.
- **Dans près de deux-tiers des structures, un ou plusieurs membres ont suivi une formation en éthique** et, parmi les répondants, plus de la moitié consultent fréquemment ou occasionnellement les ressources de l'Espace éthique Île-de-France.
- **Depuis le début de la pandémie, près de deux-tiers des structures ont été sollicitées autant ou plus que d'habitude** et, en outre, il est rapporté une inflation des sollicitations pour des cas « à chaud » plutôt que passés. La crise a également favorisé la création de nouvelles démarches d'éthique, notamment la mise en place de cellules de soutien éthique. Beaucoup de questionnements ont été abordés par les structures depuis le début de la crise, en particulier le dilemme entre libertés individuelles et sécurité, la fragilisation des liens sociaux et les enjeux liés à la disponibilité des ressources.
- **L'objectif de notre démarche est de constituer un réseau pour faire se rencontrer et dialoguer les structures d'éthique franciliennes.** Rejoindre ce réseau permet aux responsables et membres des structures d'être informés de l'ensemble des initiatives de l'Espace éthique Île-de-France pensées pour soutenir leur engagement et leur réflexion. Citons notamment [l'aide-mémoire « Créer et animer une structure de réflexion éthique »](#) (à destination des animateurs et porteurs de projet d'une structure de réflexion éthique) rédigé par Pierre-Emmanuel Brugeron et Alexia Jolivet en 2017. Notre Cycle [« Structurer et faire vivre la réflexion éthique »](#) ainsi que notre École d'été sont des temps de formation et de partage d'expériences destinés aux personnes responsables ou membres d'une structure d'éthique déjà en activité mais aussi aux personnes qui envisagent de créer une structure d'éthique ou qui en sont au tout premier stade de sa création.

Pour consulter la carte interactive et l'annuaire des structures d'éthique :  
<https://www.espace-ethique.org/cartographie>

# Objectifs et méthodologie

Notre démarche de recensement des structures d'éthique franciliennes vise à permettre des rencontres et des discussions entre ces structures afin de tisser et faire vivre le questionnement éthique sur le territoire.

## OBJECTIFS DE NOTRE DÉMARCHE DE RECENSEMENT ET D'ANALYSE

Ce recensement fait partie des missions des Espaces éthiques régionaux, en particulier celle de remplir une « fonction d'observatoires régionaux (...) des pratiques au regard de l'éthique ». Il s'inscrit dans la continuité du dernier recensement conduit en 2017 et du dernier rapport de l'Observatoire intitulé « [Étude des démarches en éthique du soin et de l'accompagnement dans les établissements de santé en Île-de-France](#) », réalisé par Alexia Jolivet en 2014-2015.

Ce document présente les caractéristiques des structures d'éthique de proximité que notre démarche de recensement a permis d'identifier dans la région Île-de-France. En détaillant les différentes missions de ces structures, les ressources dont elles peuvent disposer, les thématiques qu'elles abordent ainsi que la manière dont la pandémie a pu modifier leurs modalités de fonctionnement, ce document permet de rendre compte, de manière synoptique, des initiatives qui existent aujourd'hui en matière de la réflexion éthique dans l'ensemble de la région Île-de-France. Plus largement, notre démarche de recensement a pour objectif, grâce au réseau des structures d'éthique, de créer les conditions de rencontres et de dialogues entre les acteurs engagés dans ce champ afin de construire et de dynamiser la réflexion éthique sur notre territoire.

## MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

Les données relatives aux structures ont été collectées de décembre 2020 à juin 2022. Nous avons écrit individuellement aux 104 structures identifiées par le recensement conduit en 2017. Parmi elles, environ un tiers seulement étaient encore en activité. Par ailleurs, nous avons sollicité notre réseau selon des modalités multiples : demande de relai de notre démarche auprès de diverses fédérations (FHF, FEHAP, Uriopss, Fédération des Acteurs de la Solidarité), message d'information via notre *newsletter*, prises de contact individuelles auprès de personnes susceptibles de nous orienter vers des structures d'éthique.

Par souci d'homogénéité, nous avons fait le choix, dans cette analyse, de ne traiter que les données issues de structures d'éthique comparables, c'est-à-dire appartenant à des institutions prestataires de soin ou d'accompagnement (établissements de santé, établissements et services médico-sociaux, associations, fondations). Cela nous a conduit à ne pas faire figurer, dans les analyses de ce document, les structures ne répondant pas à ce critère, notamment les instances éthiques de sociétés savantes ou d'associations professionnelles (le comité d'éthique de l'Académie nationale de pharmacie par exemple), les comités d'éthique de la recherche, la commission d'éthique du Conseil départemental de l'Ordre des médecins ou encore le comité expert de l'ARS Île-de-France. Ces structures figurent néanmoins dans [la cartographie en ligne accessible ici](#).

## UN RÉSEAU DE STRUCTURES D'ÉTHIQUE EN ÎLE-DE-FRANCE

pour se rencontrer et dialoguer sur des problématiques communes  
pour échanger sur les difficultés rencontrées  
pour diffuser ensemble une culture du questionnement éthique

# Localisation & établissements de rattachement des structures

Notre enquête a permis de recenser plus de 130 structures d'éthique en Île-de-France dont près d'un tiers sont à Paris.

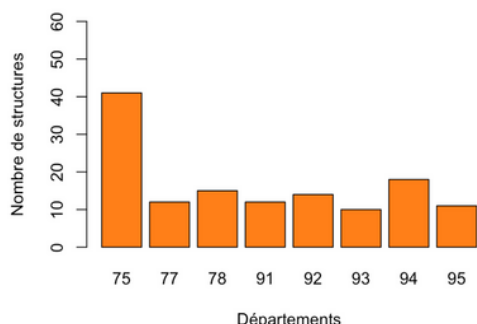


Figure 1. Répartition des structures d'éthique en fonction de leur localisation géographique

## RÉPARTITION PAR DÉPARTEMENT

À Paris intra-muros (75), nous avons identifié plus d'une quarantaine de structures d'éthique, soit 31% du total. Nous en avons aussi identifié une vingtaine dans le Val-de-Marne (94), une quinzaine dans les Yvelines (78) et dans les Hauts-de-Seine (92), et, enfin, une dizaine en Seine-et-Marne (77), en Essonne (91), en Seine-Saint-Denis (93) et dans le Val d'Oise (95).

## NATURE DE L'ÉTABLISSEMENT DE RATTACHEMENT

Notre enquête montre que **les structures d'éthique identifiées sont majoritairement rattachées à un établissement sanitaire**, qu'il soit public (31%) ou privé (27%). Comparativement, les établissements médico-sociaux sont moins représentés (24%).

Plus globalement, des démarches éthiques peuvent voir le jour au sein de structures très différentes et à des échelles très variables (hôpital ou groupe hospitalier par exemple).

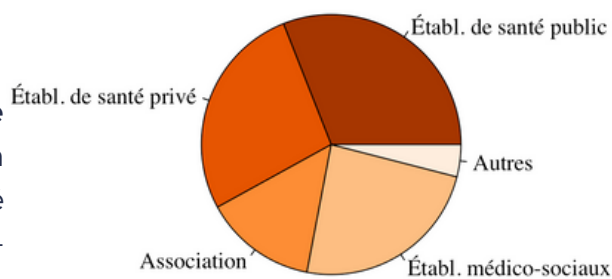


Figure 2. Répartition des structures d'éthique en fonction de la nature de leur établissement de rattachement

## FOCUS SUR LES STRUCTURES NON RATTACHÉES À UN ÉTABLISSEMENT PRESTATAIRE DE SOIN OU D'ACCOMPAGNEMENT

En dehors des structures dont il est question dans ce document, nous en avons identifié une trentaine non rattachées à un établissement prestataire de soin ou d'accompagnement :

- les instances éthiques de sociétés savantes ou d'associations professionnelles (Fédération nationale des orthophonistes, Association française d'urologie, Association nationale française des ergothérapeutes, Société française de radiologie, Société française des infirmier(e)s anesthésistes, Société française d'anesthésie-réanimation, Société de pneumologie de langue française, Société française de dermatologie, Académie nationale de pharmacie...);
- les comités d'éthique au sein d'associations de patients (Advocacy France, Vaincre la mucoviscidose...);
- les comités d'éthique de la recherche (Université de Paris, Université Paris-Est Créteil, Université Sorbonne Paris-Nord, Institutional Review Board de Pasteur...);
- la commission d'éthique et de déontologie du Conseil départemental de l'Ordre des médecins;
- le comité expert de l'ARS Île-de-France.

134

structures d'éthique  
identifiées en Île-de-France

41

structures d'éthique  
identifiées à Paris

1/3

des structures rattachées à un  
établissement public de santé

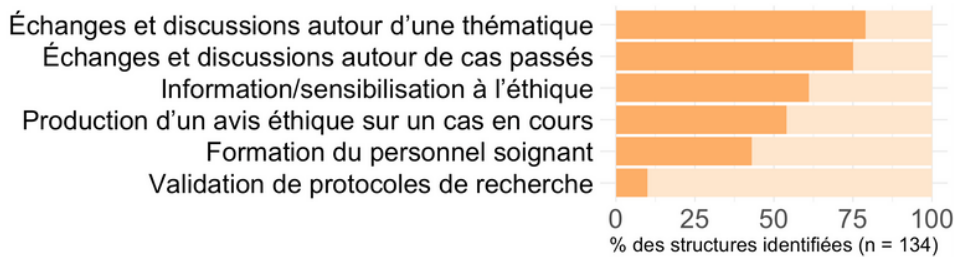
# Rôles et missions des structures d'éthique

Si un peu plus de la moitié des structures produisent des avis sur des cas en cours, plusieurs autres modalités de travail sont susceptibles d'être déployées.

## LES MISSIONS

**Les structures d'éthique adoptent des modalités de travail très diversifiées.**

Les missions d'aide à la réflexion, c'est-à-dire les échanges et discussions autour de thématiques et/ou de cas passés (respectivement 79% et 75%), représentent les activités les plus coutumières. Par ailleurs, la majorité des structures s'efforcent de diffuser largement une culture du questionnement éthique auprès de l'ensemble des professionnels, en informant/sensibilisant à l'éthique (au travers de cafés éthiques, journées annuelles, lettres d'information...) pour près des deux tiers d'entre elles (61%) et/ou en proposant des formations pour le personnel soignant (43%). Indépendamment de ces différentes modalités de travail, plus de la moitié des structures (54%) produisent des avis sur des cas en cours. Ainsi, la pratique d'éthique clinique ou d'aide à la réflexion (à partir de cas en cours) ne constitue ni la seule activité possible, ni la principale.



## FRÉQUENCE & MODALITÉS DES RETOURS DE SATISFACTION

Instaurer un retour de satisfaction de la part des personnes sollicitant la structure peut constituer une modalité pertinente d'évaluation de ses actions.

À ce jour, seulement un tiers des structures (27%) prévoient un tel retour de satisfaction.

Les modalités sont variables : enquête / questionnaire en ligne auprès des membres de la structure ou, plus largement, à tous les professionnels (pour évaluer leur connaissance de la structure et leur compréhension des propositions formulées) ; email personnalisé ; visite *a posteriori* dans le service ayant sollicité la structure ; séminaire « retour d'expérience » pour envisager des pistes d'amélioration...

Résultats présentés parmi les structures ayant répondu à cette question (n = 130).

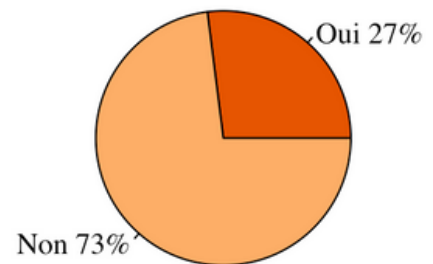


Figure 4. Un retour de satisfaction est-il prévu de la part des personnes qui sollicitent la structure ?

**54%**

des structures rendent des avis sur des cas en cours

**3/4**

des structures échangent et discutent autour de thématiques et/ou de cas passés

**27%**

des structures prévoient un retour de satisfaction

# Formation et ressources en éthique

Dans la plupart des structures, un ou plusieurs membres ont suivi une formation en éthique et les porteurs de structures, dans leur grande majorité, connaissent l'Espace éthique Île-de-France.

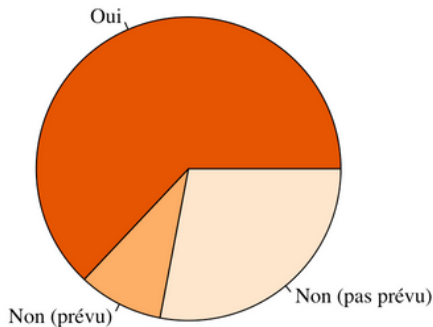


Figure 5. Suivi d'une formation en éthique par un ou plusieurs membres de la structure

## LA FORMATION EN ÉTHIQUE

Dans près de deux-tiers des structures (63%), un ou plusieurs membres ont suivi une formation en éthique. Pour une structure sur dix (9%), les membres n'ont pas encore suivi une telle formation mais cela est prévu. Enfin, dans les autres structures (28%), aucun membre n'a suivi de formation spécifique et cela n'est pas prévu.

Résultats présentés parmi les structures ayant répondu à cette question (n = 115).

## LES STRUCTURES & L'ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE

81% des structures déclarent qu'elles connaissent l'Espace éthique Île-de-France avant l'enquête.

Plus précisément, près des deux tiers des structures (64%) déclarent visiter, fréquemment ou occasionnellement, le site de l'Espace éthique Île-de-France ([espace-ethique.org](http://espace-ethique.org)). Plus de la moitié d'entre elles (respectivement 58% et 60%) déclarent consulter, fréquemment ou occasionnellement, la *newsletter* et les ressources de l'Espace éthique (Chartes, Aide-mémoire, Cahiers...). Enfin, un peu moins de la moitié des structures (44%) participent, fréquemment ou occasionnellement, aux événements de l'Espace éthique (séminaires, journées thématiques, Université d'été...).

Résultats présentés parmi les structures ayant répondu à ces deux questions (n = 129 ; n = 125).

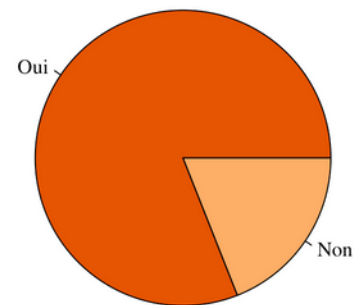


Figure 6. Connaissance de l'Espace éthique Île-de-France avant l'enquête

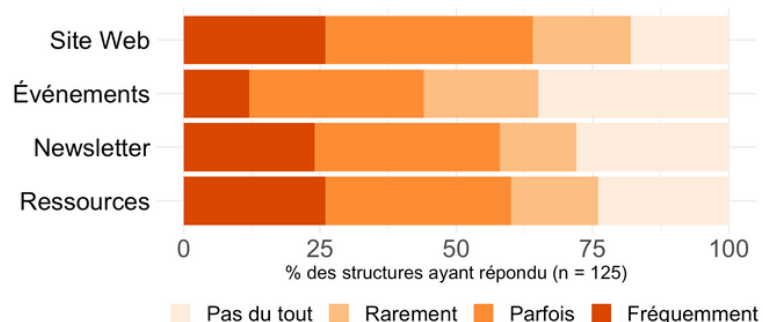


Figure 7. Fréquence des liens possibles entre les structures et l'Espace éthique Île-de-France

63%

des structures déclarent qu'un ou plusieurs de leurs membres ont suivi une formation en éthique

64%

des structures consultent fréquemment ou occasionnellement le site Web de l'Espace éthique

44%

des structures participent fréquemment ou occasionnellement aux événements de l'Espace éthique

# Les structures d'éthique pendant la pandémie 1/2

Environ deux-tiers d'entre elles ont été sollicitées autant ou plus qu'habituellement depuis le début de la crise sanitaire.

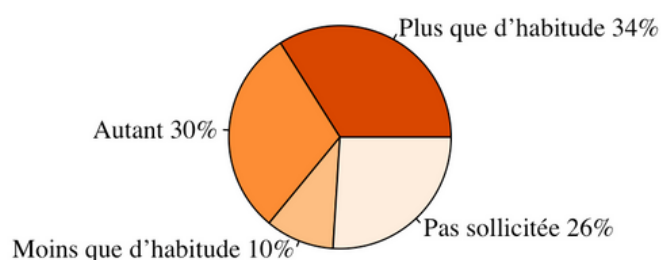


Figure 8. Sollicitation des structures depuis le début de la pandémie de Covid-19

## SOLLICITATION DES STRUCTURES DEPUIS LE DÉBUT DE LA PANDÉMIE

Près des deux-tiers des structures déclarent avoir été sollicitées autant ou plus que d'habitude depuis le début de la pandémie (respectivement 30% et 34%). Plus d'un tiers des structures déclarent avoir été sollicitées moins que d'habitude ou pas du tout (respectivement 10% et 26%).

Résultats présentés parmi les structures ayant répondu à cette question (n = 130).

## MODIFICATION DES MISSIONS DU FAIT DE LA PANDÉMIE

La crise sanitaire a pu altérer ou suspendre le fonctionnement habituel de certaines structures. En raison des contraintes sanitaires et de la difficulté à mobiliser des professionnels surchargés, certaines ont réduit leurs activités même si, parfois, les échanges informels ou par messagerie électronique ont pu être maintenus. De plus, la remontée de saisines par les équipes a pu être, à certains endroits, perturbée.

Néanmoins, **la crise a également favorisé la création, à côté des structures d'éthique déjà existantes, de nouvelles démarches** : cellule de soutien éthique (pour relecture de décisions notamment), cellule éthique spécifiquement dédiée au suivi de la crise, structure institutionnelle réflexive d'appui, groupe « collégialité », mise en place d'un « tour éthique » quotidien, etc.

Par ailleurs, certaines structures d'éthique déclarent avoir intensifié le rythme de leurs réunions ou bien avoir participé aux cellules de crise hebdomadaires de leur établissement. Certaines d'entre elles ont produit des lettres de communication régulières, en particulier lors du premier confinement.

En outre, pour certaines structures d'éthique, la pandémie a favorisé une réflexion sur leurs missions. À ce propos, une augmentation des sollicitations sur des cas « à chaud » – plutôt que « passés » – a été notée. Toutes les structures ne sont toutefois pas en capacité de travailler dans l'urgence.

## 2/3

des structures ont été sollicitées autant ou plus que d'habitude depuis le début de la pandémie

## CRÉATION DE NOUVELLES DÉMARCHES ÉTHIQUES

Dans un certain nombre d'établissements, de nouvelles structures, comme les cellules de soutien éthique, ont été créées en réponse aux questions éthiques soulevées par la pandémie

# Les structures d'éthique pendant la pandémie 2/2

Une grande variété de problématiques ont été abordées par les structures ces derniers mois, en particulier autour des enjeux d'équilibre entre la sécurité sanitaire et les libertés individuelles dans différents contextes.

## PRINCIPALES THÉMATIQUES ABORDÉES DEPUIS LE DÉBUT DE LA PANDÉMIE

- **Restrictions des libertés** (déplacements, confinement en chambre, visites...) / devoir d'assurer la protection de tous les usagers vs. respect de leurs droits fondamentaux et de leurs besoins spécifiques
- **Rupture des liens** familiaux et sociaux / fins de vie isolées
- **Deuil « impossible »** / perturbation des rites funéraires / respect de la dignité chez les patients décédés de la Covid-19
- **Difficultés à accompagner les familles**
- Non prise en considération de la **parole des personnes concernées** / consentement (dépistage, vaccin...) chez les patients présentant des troubles cognitifs
- **Ressentis et vécus des professionnels** du soin et de l'accompagnement (face aux déprogrammations, désorganisations...) / soutenir et prendre soin des professionnels (dans leur singularité mais aussi pour faire face à leurs devoirs professionnels)
- **Accès aux soins et à la réanimation** / priorisation et allocation de ressources limitées / la notion de « tri » / perte de chances en oncologie
- **Confidentialité** des données des patients positifs au Covid-19

## POINTS DE CONVERGENCE AVEC D'AUTRES TRAVAUX

### Documents repères « Pendant la pandémie et après », Espace éthique Île-de-France, 2021-2022

L'Espace éthique Île-de-France a récemment publié une série de trois documents repères destinés à mieux comprendre les vécus de populations spécifiques et proposer des points de vigilance à partir de leurs analyses et retours d'expériences :

[N°1] [Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ?](#) Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels, Fabrice Gzil, 2021

[N°2] [Accompagner les personnes en situation de handicap.](#) Retour d'expériences, enjeux éthiques et perspectives, Sébastien Claeys, 2021

[N°3] [Vécus et analyses de professionnels du soin et de l'accompagnement.](#) Enquête sur la première vague de la Covid-19, Anne-Caroline Clause-Verdreau, Paul-Loup Weil-Dubuc, 2022

### Rapport d'étude PANTERE (PANdémie, TERritoires et Ethique), 2021

[L'étude PANTERE](#), coordonnée par l'Espace de réflexion éthique de Normandie et le groupe de recherche ANTICIPE (U 1086 INSERM, Université Caen Normandie), en partenariat avec la CNERER, en lien avec la DGOS et le CCNE, a permis d'apprécier le rôle des cellules de soutien éthique (CSE), mises en place dès le début de la pandémie sur l'ensemble du territoire, sous l'impulsion du CCNE.

☞ De convergences sont à souligner, entre ces différents travaux et les résultats de notre démarche de recensement, concernant la nature des questions abordées. En effet, de ces observations et analyses de terrain, ressortent des thématiques comparables aux nôtres : dilemme entre libertés individuelles et bien commun, préservation des liens sociaux et familiaux, enjeux liés à la disponibilité des ressources, soutien des professionnels et reconnaissance de leurs souffrances, accompagnement des personnes en fin de vie et des endeuillés.



# L'Observatoire des pratiques éthiques

Parmi ses principales missions, l'Observatoire des pratiques éthiques enrichit et fait vivre le réseau des structures d'éthique sur la région francilienne.

## L'OBSERVATOIRE DES PRATIQUES ÉTHIQUES

La loi du 6 août 2004, qui décrit les différentes missions des Espaces de Réflexion Ethique, indique que ceux-ci ont une « fonction d'observatoires régionaux (...) des pratiques au regard de l'éthique ».

Les objectifs de l'Observatoire des pratiques éthiques sont les suivants :

- Publier et mettre à jour régulièrement une cartographie des instances et démarches éthiques au niveau de la région Île-de-France.
- Observer et analyser les pratiques du soin et de l'accompagnement en région francilienne, via des enquêtes de terrain au sein des établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux, ainsi qu'au niveau des structures de réflexion éthique locales.
- Dégager les thématiques émergentes prioritaires dans les champs du soin, de l'accompagnement et de la santé publique.
- Clarifier les difficultés et dilemmes que les acteurs rencontrent dans leurs pratiques.

## LE RÉSEAU DES STRUCTURES D'ÉTHIQUE EN ÎLE-DE-FRANCE

Afin de renforcer la visibilité de votre structure, l'Observatoire des pratiques éthiques de l'Espace éthique Île-de-France vous propose de rejoindre le réseau des porteurs de structure d'éthique sur la région.

Vous êtes responsable, animateur ou membre d'une structure d'éthique en Île-de-France dans le secteur de la santé, du médico-social ou du social ?

👉 Rejoignez notre réseau en répondant à [ce rapide questionnaire](#) (5 minutes).

## ÉCOLE D'ÉTÉ DE L'ESPACE ÉTHIQUE, 8 & 9 JUIN 2022

L'École d'été des instances éthiques franciliennes, organisée par l'Espace éthique Île-de-France, est destinée aux personnes responsables ou membres d'une structure d'éthique déjà en activité mais aussi aux personnes qui envisagent de créer une structure d'éthique ou qui en sont au tout premier stade de sa création.

L'édition de 2022 a réuni 150 participants qui ont pu, pendant deux jours, profiter de sessions théoriques pour renforcer leurs compétences éthiques, mais aussi et surtout se rencontrer, partager leurs expériences et découvrir des modalités de travail variées, au travers de plusieurs table-rondes et ateliers.

Ont notamment été abordé les thématiques suivantes : rôles et missions d'une structure d'éthique, enjeux de l'ouverture de ces démarches aux usagers et à l'ensemble des professionnels, place de la créativité et de l'innovation au sein d'une démarche éthique, modalités de publicité et de diffusion d'une démarche éthique.

Pour toute question relative à l'Observatoire :  
[annecaroline.clause@aphp.fr](mailto:annecaroline.clause@aphp.fr)