

## Les consultations d'éthique clinique en France : origines, perspectives et prémisses d'un collectif

Perrine Galmiche

Volume 7, Number 4, 2024

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1114957ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1114957ar>

[See table of contents](#)

### Publisher(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

### ISSN

2561-4665 (digital)

[Explore this journal](#)

### Cite this article

Galmiche, P. (2024). Les consultations d'éthique clinique en France : origines, perspectives et prémisses d'un collectif. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 7(4), 46–56. <https://doi.org/10.7202/1114957ar>

### Article abstract

In France, the practice of clinical ethics, and more specifically of clinical ethics consultation (CEC), is marked both by a heritage of practices from across the Atlantic and by a desire to adapt to the needs of the national context, which is increasingly giving a voice to patients. While the practice remained marginal in France for a long time, a number of structures developed in the wake of the Covid-19 health crisis. The aim of this article is to take an initial national look at the practice of CEC in France, from its origins to its prospects. An exploratory questionnaire was drawn up by 5 teams offering CEC and linked by a historic partnership. It consisted of 4 parts: presentation of the structure, form taken by the CEC, whether or not they agreed with the fundamental proposals, and whether or not they wanted to form a national CEC collective. The results cover 38 organizations, 26 of which say they practice CEC. Although the practices of these 26 organizations varied, they all agreed on the objective of offering case-by-case medical decision support, with the majority adhering to the basic principles identified and wishing to participate in a CEC collective. This initial exploration provides an opportunity to put the practice of CEC in France into perspective in the international context and opens up prospects for collective work on the practical and methodological fundamentals, both by drawing on the similarities and the differences between different countries.

© Perrine Galmiche, 2024



This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

**é**rudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# Les consultations d'éthique clinique en France : origines, perspectives et prémisses d'un collectif

Perrine Galmiche<sup>a,b,c</sup>

## Résumé

En France, la pratique de l'éthique clinique, et plus spécifiquement de la consultation d'éthique clinique (CEC), est marquée à la fois par un héritage des pratiques outre-Atlantique et par une volonté de s'adapter aux nécessités du contexte national qui laisse de plus en plus de place à la voix des patients. Alors que la pratique reste longtemps marginale dans le pays, de nombreuses structures se sont développées à la suite de la crise sanitaire de la Covid-19. L'objectif de cet article est de poser un premier regard national sur la pratique de la CEC en France, de ses origines à ses perspectives. Un questionnaire à visée exploratoire a été établi par 5 équipes proposant une CEC liées par un partenariat historique. Il comprenait 4 parties : présentation de la structure, forme que prend la CEC, adhésion ou non à des propositions de fondamentaux, volonté éventuelle de former un collectif national des CEC. Les résultats portent sur 38 structures, dont 26 indiquent pratiquer la CEC. Si ces 26 structures font part de pratiques hétérogènes, elles se rejoignent sur l'objectif de proposer une aide à la décision médicale au cas par cas, une majorité adhère aux fondamentaux identifiés et souhaite participer à un collectif des CEC. Cette première exploration invite à mettre en perspective la pratique de la CEC en France dans le contexte international, et ouvre des perspectives de travail collectif sur les fondamentaux pratiques et méthodologiques, autant en s'appuyant sur les similitudes qu'en cultivant les différences.

## Mots-clés

éthique clinique, consultation d'éthique clinique, éthique médicale, enquête exploratoire, état des lieux, France

## Abstract

In France, the practice of clinical ethics, and more specifically of clinical ethics consultation (CEC), is marked both by a heritage of practices from across the Atlantic and by a desire to adapt to the needs of the national context, which is increasingly giving a voice to patients. While the practice remained marginal in France for a long time, a number of structures developed in the wake of the Covid-19 health crisis. The aim of this article is to take an initial national look at the practice of CEC in France, from its origins to its prospects. An exploratory questionnaire was drawn up by 5 teams offering CEC and linked by a historic partnership. It consisted of 4 parts: presentation of the structure, form taken by the CEC, whether or not they agreed with the fundamental proposals, and whether or not they wanted to form a national CEC collective. The results cover 38 organizations, 26 of which say they practice CEC. Although the practices of these 26 organizations varied, they all agreed on the objective of offering case-by-case medical decision support, with the majority adhering to the basic principles identified and wishing to participate in a CEC collective. This initial exploration provides an opportunity to put the practice of CEC in France into perspective in the international context and opens up prospects for collective work on the practical and methodological fundamentals, both by drawing on the similarities and the differences between different countries.

## Keywords

clinical ethics, clinical ethics consultation, medical ethics, exploratory survey, state of the art, France

## Affiliations

<sup>a</sup> Université Paris-Saclay, UVSQ, INSERM, CESP U1018, 94807, Villejuif, France

<sup>b</sup> Centre d'éthique clinique de l'AP-HP, 75014, Paris, France

<sup>c</sup> Collectif des Consultations d'Éthique Clinique en France, Paris, France

**Correspondance / Correspondence:** Perrine Galmiche, [perrine.galmiche@universite-paris-saclay.fr](mailto:perrine.galmiche@universite-paris-saclay.fr)

## INTRODUCTION

### L'éthique clinique en France

Le développement des connaissances et des progrès techniques en médecine depuis les années 1970 a transformé les activités du soin et engendré à la fois des questionnements éthiques spécifiques relatifs aux pratiques médicales et soignantes en général (ex. : quels critères doivent régir les listes d'attente pour la transplantation d'organe?), mais aussi des tensions ou des conflits de valeurs à l'hôpital, en institution ou en ville dans des décisions à prendre dans des cas particuliers (ex. : peut-on arrêter les traitements de maintien en vie de ce patient dont les séquelles de réanimation vont être très lourdes?).

En France, la réflexion éthique sur les pratiques médicales et soignantes a été organisée et institutionnalisée par la création d'instances nationales, régionales et locales, par le biais de la loi, avec des missions à échelle collective et une incitation à la réflexion concernant la médecine en général. À l'échelle nationale, le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), créé par décret en 1983, est chargé de « donner son avis sur les problèmes moraux qui sont soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'homme, des groupes sociaux ou la société tout entière » (1). Le CCNE a ainsi pour visée d'éclairer les décideurs politiques et le débat sociétal sur les enjeux éthiques des innovations liées au progrès des sciences touchant à la vie et à la santé. Au palier régional, les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) ont été créés par la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004, et sont chargés de contribuer à développer, à l'échelle des régions, une culture éthique chez les professionnels de santé en assurant des missions de formation, de documentation et de rencontres mêlant plusieurs disciplines; d'organiser des débats publics pour favoriser l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique; et de jouer un rôle

d'observatoire des pratiques éthiques sur leur territoire (2). Préalablement à cela, l'Espace éthique de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (devenu Espace de Réflexion Éthique Régional Ile-de-France) s'était constitué dès 1995, avec comme objectif principal de développer la culture du soin et de défendre les valeurs hospitalières (3). À l'échelle locale, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, héritée des États généraux de la santé de 1998 qui ont contribué à faire évoluer les rapports entre soignés et soignants, prévoit dans son Article 5 que les établissements de santé « mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale » (4). Si nombre d'établissements n'avaient pas attendu la loi pour mettre en place des comités de réflexion éthique (5), celle-ci vient entériner la reconnaissance institutionnelle apportée à la démarche éthique dans les hôpitaux, qui vise à élaborer des recommandations opérationnelles en réponse aux questions générales à forte dimension éthique qui se posent à l'hôpital. Celles-ci peuvent concerner l'organisation des soins (ex. : comment parler de directives anticipées dans l'établissement?), des pratiques cliniques (ex. : comment justifier la légitimité de la contrainte en psychiatrie?), ou encore des sujets économiques (ex. : dans un contexte de ressources restreintes, peut-on envisager de ne plus traiter les personnes sans couverture sociale?) par exemple (6).

Parallèlement à ce pan de la réflexion éthique, conçue là comme garante des valeurs communes de notre société dans le soin et accordant une place croissante aux apports des sciences humaines et sociales, la réflexion éthique au cas par cas, ou éthique clinique, s'est également développée dans les suites de la loi du 4 mars 2002 (7,8). Cette loi relative aux droits des malades reconnaît au patient une place prédominante dans les décisions médicales qui le concernent, et suppose qu'il est nécessaire de considérer aussi bien ce que dicte le médecin et la médecine que les volontés et les valeurs du patient, à la fois dans la décision médicale singulière et dans les politiques publiques de santé (9). Dans ce contexte, l'éthique clinique « a pour vocation d'approfondir la réflexion préalable à une décision médicale signifiante, en aidant à en évaluer tous les enjeux éthiques, qui ne peut qu'en accroître la pertinence, donc la qualité » dans le cas singulier (10).

Cette manière de « faire de l'éthique » au cas par cas est héritée des États-Unis et de ceux l'ayant développée comme une branche de la médecine et de la clinique, et non comme une discipline en tant que telle (11). Pour Mark Siegler, créateur du MacLean Center à Chicago, principal berceau de l'éthique clinique, celle-ci vise à aider les professionnels de santé, et plus particulièrement les médecins, à identifier, analyser et répondre aux problèmes éthiques qui surviennent dans leur pratique quotidienne afin d'améliorer la qualité des soins apportés aux patients (12). Selon lui, elle doit être pratiquée au chevet du patient, par les médecins, pour les médecins et leurs patients. L'éthique clinique fournit une structure de pensée sur le même modèle que le raisonnement médical, une méthode opérationnelle de prise de décision, à savoir prendre systématiquement en considération les éléments médicaux, les préférences du patient, les éléments relatifs à sa qualité de vie et les éléments contextuels dans une décision singulière (13).

En France, l'éthique clinique a été adaptée au contexte national par ceux qui l'ont importée (14). Elle est ici pensée comme un outil de démocratie sanitaire, à la fois pour rehausser la voix des patients à hauteur du discours médical dans les décisions singulières qui les concernent, et pour faire entendre leur parole dans les décisions politiques qui affectent le collectif. Par ailleurs, en France, la pluridisciplinarité entre médecins et non-médecins, associant les sciences humaines, sociales et juridiques ou autres représentants de la société civile, est pensée comme fondamentale à la pratique de l'éthique clinique, les éléments contextuels d'une décision à prendre impliquant nécessairement le collectif du fait du poids de la dimension politique dans la vie publique, y compris dans le champ médical. Il s'agit néanmoins toujours d'accompagner la clinique dans le cas particulier, en mettant en discussion les fondements théoriques de la bioéthique pour chaque nouvelle décision en fonction de la situation singulière, notamment dans le cadre de l'activité de consultation d'éthique clinique (CEC) (15,16).

## La consultation d'éthique clinique

La Société Américaine pour la Bioéthique et les Humanités (ASBH) entend la CEC (*clinical ethics case consultation*, ou *case consultation* en anglais) comme un type de consultation d'éthique (*health care ethics consultation* en anglais). Selon la définition en vigueur, les consultations d'éthique sont « un ensemble de services fournis par une personne ou un groupe en réponse aux questions des patients, des familles, des proches, des professionnels de santé ou d'autres personnes concernées, qui visent à résoudre les incertitudes ou conflits concernant les préoccupations fondées sur les valeurs qui émergent dans les prises en charge » (17). Les consultations d'éthique comprennent à la fois les CEC, qui concernent un cas particulier, en cours, présentant un conflit de valeurs et pour lequel une décision est encore à prendre; et d'autres activités de consultation, par exemple concernant les interrogations qui portent sur un cas analysé de manière rétrospective ou hypothétique, ou sur une question récurrente dans la pratique (18-20).

La CEC, spécifiquement, vise à proposer une aide à décision médicale lorsqu'elle pose des questions sur le plan éthique et soulève un conflit de valeurs entre le patient ou ses proches et les professionnels de santé au cas par cas. Si cet objectif fait l'objet d'un consensus par ses créateurs (21), la raison d'être de la CEC et les méthodes pour y parvenir sont protéiformes, et cela depuis sa naissance outre-Atlantique il y a 50 ans (22). Les uns, non-médecins mais ayant étudié l'éthique, avaient pour ambition de s'assurer que les volontés du patient soient prises en compte dans la décision médicale et militaient pour qu'un tiers extérieur se fasse le relais de cette parole face au médecin, dans un mouvement d'opposition au paternalisme médical; les autres, médecins, valorisaient le côté pédagogique de la CEC pour les professionnels de santé, afin qu'ils intègrent l'identification, l'analyse et la résolution des enjeux éthiques dans leur pratique quotidienne et qu'ils puissent à terme ne plus avoir besoin de tiers extérieur pour prendre des décisions difficiles sur le plan éthique – sans que ces deux visions ne soient excluantes l'une de l'autre.

Du fait de ses origines plurielles, la CEC ne s'est pas non plus développée de manière homogène. Elle peut aussi bien être menée par un individu seul, médecin ou non-médecin, ou bien en équipe, en comité, pluridisciplinaire ou non. Elle peut être réalisée sur un temps plus ou moins long, en rencontrant plus ou moins d'acteurs impliqués dans la décision médicale à prendre, dont le patient et ses proches. Un premier état des lieux des CEC réalisé en 2007 aux Etats-Unis (23), puis un deuxième en 2021 (24), mettent en évidence les différences de méthode en termes de composition de l'équipe qui propose la CEC, c'est-à-dire des personnes qui mènent la CEC (une équipe, un comité ou un individu), leur origine disciplinaire (médecins, soignants, sciences humaines et sociales) et leur formation (diplôme en bioéthique, tutorat, auto-formation); et de configuration que prend la CEC, c'est-à-dire ceux par qui elle peut être demandée (soignants, patients, proches), les personnes rencontrées à cette occasion (patients, proches, équipes soignantes), et le format que prend l'avis rendu (avis oral, écrit, tracé ou non dans le dossier). Néanmoins, elle concerne dans tous les cas une situation particulière, avant que la décision ne soit prise, qui soulève des interrogations au sujet de ce qu'est le bien pour le patient.

## La consultation d'éthique clinique en France

En France, l'activité d'éthique clinique, et plus spécifiquement de CEC, est longtemps restée marginale et n'a pas fait l'objet d'une institutionnalisation (25). Elle a été importée pour la première fois en France avec la création du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, sous l'impulsion de la loi du 4 mars 2002 (26). Si d'autres se sont développées dans les années qui ont suivi, c'est presque 20 ans plus tard que la crise sanitaire de la Covid-19 a fait surgir chez les soignants le besoin de recourir à une réflexion éthique au cas par cas, et la nécessité de proposer des services de CEC localement. En ce sens, le CCNE, dès le début de la crise, recommande la mise en place de « cellules éthiques de soutien » dans les établissements de santé, qui devraient s'appuyer à la fois sur l'expérience des ERER et des groupes d'éthique clinique existants (27), sans préciser plus avant d'éléments de méthode. De nombreuses structures sont alors nées et ont perduré à la suite de la crise, sans qu'il n'y ait eu de recommandations nationales aux critères ou de méthode à suivre pour pouvoir proposer une CEC dans un établissement. Cette absence d'orientation peut laisser supposer que la pratique de la CEC n'est pas uniforme en France, tout comme ailleurs.

Afin de pouvoir approcher la réalité du développement de la CEC sur le terrain en France et de pouvoir donner un premier aperçu des formes qu'elle pouvait prendre, des spécificités et des divergences qui pouvaient exister entre elles, nous avons entrepris un travail exploratoire qui avait pour objectif de faire un état des lieux des pratiques de la CEC dans le pays, à la manière de ce qui a déjà été réalisé aux Etats-Unis (23,24) ou au Royaume-Uni (28,29), par exemple. L'objectif n'était pas d'imposer ou d'uniformiser les manières de faire, mais d'accéder à la diversité de la pratique de la CEC en France. Il était secondairement visé d'interroger la volonté de créer un collectif afin de permettre une réflexion commune et collaborative sur ce que devraient être les fondamentaux de la CEC, au moins dans notre pays, basés sur les différentes expériences de chacun et non sur une approche théorique. Il est nécessaire de souligner le caractère exploratoire de ce travail qui ne saurait être exhaustif, notamment du fait de l'absence d'institutionnalisation de la CEC en France, mais qui vise au contraire à établir un point de départ pour la réflexion.

## METHODOLOGIE

### Élaboration d'un questionnaire

Cette enquête descriptive (30) a été menée par questionnaire, en ligne, entre janvier et juin 2023. Le questionnaire a été élaboré par cinq équipes proposant une CEC: le Centre d'éthique clinique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), le Centre d'éthique clinique de la Clinique Jules Verne (Nantes), la CEC du CHU d'Angers, la CEC du CH de Saint Nazaire et la CEC des Hôpitaux de Saint Maurice. Leur collaboration s'explique par un partenariat historique. Déjà mises d'accord entre elles sur l'objectif de la CEC retenu par l'ASBH (17), elles sont habituées à réfléchir ensemble aux questions de méthode, afin d'en clarifier les contours et aboutir, dans la mesure du possible, à une approche commune de ce qu'est la CEC, autant sur la forme que sur le fond, notamment par le biais de l'organisation de journées nationales sur le sujet (31). À l'occasion de l'élaboration du questionnaire, et fortes de ces réflexions, les cinq équipes ont défini ensemble ce qu'elles ont nommé les « fondamentaux » de la CEC (cf. Tableau 1). Ces éléments de méthode et de procédure s'inspirent à la fois des compétences-clés énumérées par l'ASBH (17), d'éléments dont elles avaient fait ou faisaient encore l'expérience dans leur pratique quotidienne (10,14,16) ou encore d'éléments qu'elles souhaitaient mettre en discussion et confronter à l'expérience d'autres CEC dans le pays (ex. : rencontrer le patient systématiquement).

Tableau 1. Les fondamentaux envisagés pour la CEC

Thème	Définition	Déclinaisons
La voix du patient	Porter la parole du patient est déterminant dans la pratique de la CEC. Sans être l'avocat du patient, il s'agit de mieux appréhender quelle décision médicale serait la plus respectueuse à son égard en tant qu'individu (même s'il n'est pas conscient ou suffisamment compétent pour décider).	Autant que possible, permettre à chacun, y compris les patients et les proches, de solliciter la CEC
		Rencontrer le patient, et éventuellement ses proches, dans chaque cas (sauf exceptions)
		Être attentif aux volontés du patient éventuellement anticipées, son parcours de vie, sa personnalité
La pluridisciplinarité	L'éthique nous concerne tous, la réflexion ne peut donc se limiter aux professionnels de santé ni à des « experts. » Le partage avec des non soignants permet d'éviter de réduire la réflexion éthique à des aspects purement médicaux ou techniques. Cela peut aussi permettre un certain exercice de démocratie sanitaire dans le lien que la CEC veut tisser entre la pratique médicale et la société.	Inclure des non soignants au processus de la CEC, au moins lors de la discussion éthique qui suit la rencontre des personnes concernées par le cas particulier
		Valoriser la diversité des apports de disciplines non médicales: philosophes, juristes, sociologues, psychologues, écrivains, journalistes, représentants associatifs, artistes, autres citoyens <sup>1</sup>
		S'assurer que les participants sont formés aux outils de la CEC
La procédure	La pratique de la CEC s'appuie sur une méthodologie caractérisée par des étapes précisées, depuis l'appel de la personne requérante, jusqu'au rendu de la discussion pluridisciplinaire du staff. Elle suppose la rencontre des protagonistes, la clarification des questions éthiques pour chacun, la mise en lumière des dilemmes éthiques dans le cas particulier. Certains éléments paraissent indispensables.	Pratiquer des consultations en rencontrant le patient/les proches (sauf exception) et les professionnels de santé (médecins et personnels paramédicaux) au moment ou en amont de la prise de décision médicale en question
		S'appuyer sur des supports théoriques reconnus (comme les principes de l'éthique biomédicale)
		Discuter des situations à l'aide d'une pluridisciplinarité la plus large possible
		Faire un retour de la discussion éthique pluridisciplinaire aux protagonistes initialement rencontrés, ou du moins aux personnes ayant sollicité la CEC
		Prévoir des temps de discussion méthodologique relative à la pratique de la CEC

Les cinq équipes ont conçu un questionnaire en quatre parties (cf. Annexe 1): 1) présentation de la structure d'éthique clinique et son cadre institutionnel, 2) la forme que la CEC prend localement, 3) l'adhésion ou non aux fondamentaux envisagés comme nécessaires à la pratique de la CEC, et 4) la volonté éventuelle d'intégrer un collectif des CEC. Le questionnaire était constitué de questions fermées et de questions ouvertes, chaque partie étant notamment conclue par une possibilité pour le répondant d'inscrire tout commentaire supplémentaire. Le questionnaire a été prétesté et approuvé par 3 membres permanents du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP (Cec-AP-HP) n'ayant pas participé à son élaboration. Le questionnaire a été implémenté en ligne sur Framafoms.

### Collecte des données

Toute structure ou toute personne pratiquant une forme d'éthique clinique ou proposant une CEC en France était visée par ce questionnaire. Il était précisé dans le mail d'invitation qu'il ne devait être rempli qu'un questionnaire par équipe, si possible par le responsable de la structure. Il n'y avait pas de critères d'exclusion *a priori*.

Étant donné l'impossibilité de connaître précisément qui, quelle équipe ou quelle structure propose une CEC en France, nous avons privilégié un échantillonnage par « boule de neige » (32), à la manière de l'enquête par questionnaire réalisée au Royaume-Uni sur les CEC en temps de pandémie (29). En pratique, trois points de départ ont été identifiés; un texte explicatif et le lien vers le questionnaire a été envoyé par courriel par le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP: 1) aux structures connues par les cinq équipes initiatrices comme ayant potentiellement une activité de CEC ou d'éthique clinique (12 structures), 2) à l'ensemble de leurs membres et réseaux (300 adresses), et 3) aux adresses de contact de chaque ERER (15 structures), ceux-ci étant les instances officiellement mandatées comme observatoire de l'activité éthique sur un territoire. Dans cet envoi, il était proposé de diffuser le questionnaire à toute autre structure ou personne susceptible de pratiquer la CEC à leur connaissance. Cette méthode d'échantillonnage a pour avantage de permettre de toucher des équipes dans des configurations hétérogènes de manière efficace. En revanche, elle entraîne un biais de désirabilité qu'il faut souligner comme une limite, au sens où les personnes intéressées sont non seulement plus susceptibles de répondre, mais également plus susceptibles de répondre favorablement lorsqu'une préférence est demandée (32).

La période d'inclusion s'est étendue sur 6 mois, du 2 janvier 2023 au 30 juin 2023. Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP a effectué une relance globale par courriel auprès des membres et réseaux des cinq équipes initiatrices à un mois et à quatre mois du début des inclusions.

<sup>1</sup> Les exemples cités sont tirés de l'expérience des compositions des cinq équipes à l'origine du questionnaire. La mention « autres citoyens » envoie au caractère non exhaustif de ces exemples, tout citoyen pouvant être concerné dans la perspective de s'inscrire dans une démarche de démocratie sanitaire.

## Analyse des données

Les données quantitatives issues des questions fermées ont fait l'objet d'une analyse statistique descriptive via Excel (33) par LP, interne de santé publique au Cec-AP-HP, et vérifiées par PG (auteure). Les données issues des zones de commentaires libres ont été codées et catégorisées par LP et triangulées par PG selon la méthode d'analyse qualitative de contenu de manière inductive (34). Les commentaires ont également été utilisés pour illustrer l'analyse statistique descriptive, et plus précisément pour expliquer les chiffres minoritaires.

## Considérations éthiques

Afin de réaliser cet état des lieux des pratiques de la CEC en France, les répondants ont été considérés comme des informateurs sur leur structure, non des participants. Le recueil et l'analyse des données ont été effectués avec toute la rigueur éthiquement requise et en accord avec le Règlement Général sur la Protection des Données en vigueur en Union Européenne. Le Délégué à la Protection des Données a été sollicité, le consentement au recueil de données personnelles (courriel) des informateurs a été demandé, et leur droit à l'effacement de ces données et à l'accès aux résultats a été garanti.

## RÉSULTATS

### Nombre de répondants

Quarante-cinq réponses ont été reçues<sup>2</sup>. Du fait de la méthode d'échantillonnage utilisée et de la possibilité qu'une même personne ait reçu plusieurs invitations à participer par des biais de diffusion différents (réseau ou ERER), il est impossible de calculer un taux de réponse précis. De ces 45 réponses, 7 ont été exclues de l'analyse: 2 étaient des doublons, 4 provenaient de la même structure (le questionnaire conservé étant celui du responsable de la structure en question), et 1 structure pratiquait une forme d'éthique de la recherche et non d'éthique clinique. Les réponses d'une structure localisée en Belgique et faisant partie de notre réseau ont été conservées dans l'analyse, du fait de la proximité géographique et culturelle. Les résultats finaux portent sur 38 structures.

### Profil des répondants

Parmi les 38 structures, 22 se trouvent en Ile-de-France (56%), dont 10 au sein de l'AP-HP; 15 se trouvent ailleurs sur le territoire, dont 1 en Martinique et 1 en Belgique. Leurs dénominations sont très hétérogènes: elles s'appellent « Comité », « Cellule », « Groupe », « Centre », « Consultation », etc.; et seules 8 contiennent le terme « éthique clinique » dans leur nom. Dix-huit structures (47%) sont nées entre 2002 et 2019, à raison d'une structure créée par an en moyenne, et 9 se sont constituées après 2020, au moment ou à la suite de la pandémie de Covid-19 (10 ne précisent pas la date de leur création). Différentes raisons sont invoquées pour expliquer la création de la structure pratiquant une forme d'éthique clinique: 14 structures sont nées d'initiatives locales de professionnels de santé pour répondre à leurs questionnements dans la pratique, 7 ont été créées du fait d'une volonté de l'institution, 6 citent précisément la nécessité de répondre à une demande pendant la pandémie, et 5 mentionnent une réponse à une obligation, notamment législative (6 n'ont pas indiqué de raisons).

### Objectifs initiaux et cadre institutionnel des structures

L'objectif initial principal de 30 des structures qui pratiquent une forme d'éthique clinique (79%) est de proposer une aide à la décision au cas par cas. De celles-ci, 6 précisent que cette aide est plutôt destinée aux soignants, afin de les aider à décider dans les cas particuliers, alors que 5 autres mettent l'accent sur leur volonté de permettre la valorisation de la parole des patients dans les décisions qui les concernent. Pour 10 de ces structures, cet objectif d'aide à la décision au cas par cas est doublé d'un objectif de fournir une réflexion éthique d'ordre général. Seules 5 structures n'évoquent qu'un unique objectif initial de porter une réflexion générale, par le biais de formations par exemple, et non au cas par cas (3 n'ont pas répondu).

Les structures sont en grande majorité intra-hospitalières (90%), 2 sont institutionnellement rattachées à une structure régionale et 1 est associative (1 n'a pas répondu); 16 structures (42%) déclarent ne percevoir aucun financement, tandis que 10 indiquent bénéficier d'ETP ou de temps de travail dédiés à leur activité d'éthique clinique; 4 sont financées par la région dont elles dépendent, 3 à la fois par l'hôpital et la région (5 n'ont pas répondu).

En ce qui concerne le champ géographique d'intervention de la structure, 13 interviennent uniquement dans leur hôpital, 10 dans la ville et sa périphérie, 3 à l'échelle de leur département, 10 à l'échelle de leur région, et 1 est amenée à intervenir dans tout le pays (1 n'a pas répondu). Concernant le type d'établissements, 22 n'interviennent qu'à l'hôpital, 11 à l'hôpital et dans des établissements médico-sociaux type EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), et 3 sont également amenées à intervenir au domicile (2 n'ont pas donné de précisions).

L'intégration dans les différentes structures se fait soit sur candidature spontanée (63%), soit sur nomination, le plus souvent de la direction de l'hôpital (32%) (2 n'ont pas répondu). Pour 26 structures (68%), une quelconque formation préalable n'est

<sup>2</sup> Les cinq structures à l'origine du questionnaire l'ont également complété pour deux raisons : à la fois pour être en accord avec l'objectif principal de réaliser un état des lieux des CEC dans le pays, mais aussi car bien qu'ayant les mêmes inspirations théoriques, elles n'ont ni les mêmes structururations, ni la même exacte manière de fonctionner en pratique.

pas une condition nécessaire pour faire partie de la structure. À l'inverse, une formation en éthique (diplôme en éthique ou formation en éthique clinique) est obligatoire dans 7 structures, et 4 le recommandent (1 n'a pas répondu).

### Caractéristiques des consultations d'éthique clinique

Parmi les structures répondantes, 26 (68%) indiquent pratiquer la CEC. Il est néanmoins à souligner que seulement 11 (28%) utilisent l'expression « CEC » pour désigner le service qu'elles proposent, préférant les termes de « saisine », « avis éthique », « cellule éthique » ou « concertation éthique » par exemple. Pour ces 26 structures, l'objectif principal de la CEC est l'aide à la décision médicale au cas par cas. Pour le définir, elles utilisent des termes tels que « aider à la décision médicale » ou « répondre aux problématiques éthiques » par exemple. Huit structures ajoutent que la CEC a également un objectif pédagogique pour les équipes, en indiquant notamment qu'elle « promeut la pratique de l'éthique ».

Toutes les structures pratiquant la CEC peuvent être saisies par les soignants, dont 4 uniquement par eux. La moitié d'entre elles, soit 13 CEC, peuvent être également saisies par les patients ou leurs proches, et 2 précisent qu'elles pourront l'être une fois davantage structurées. Dix-sept peuvent s'autosaisir, et 14 peuvent être saisies par des administrateurs, représentants d'usagers ou autres instances dirigeantes de l'hôpital. Toutes peuvent être sollicitées en vue d'apporter une aide à la décision médicale au cas par cas (1 précise que son activité ne concerne pas les décisions proprement médicales, mais davantage médico-sociales). Dix peuvent être de surcroît sollicitées pour des questions organisationnelles, c'est-à-dire pour des situations problématiques liées à l'organisation de pratiques soignantes au quotidien, 10 pour des questions institutionnelles, c'est-à-dire pour des problèmes liés aux règles et valeurs de l'hôpital (19), et 11 pour établir des recommandations générales. Dans le cas particulier, les CEC peuvent intervenir pour 18 d'entre elles aussi bien avant qu'après la prise de décision; 7 ne peuvent être sollicités qu'en amont de la décision, et 1 seulement à postériori, faute de temps suffisant dédié à la CEC.

Il est intéressant de noter que parmi les 12 structures qui indiquent ne pas pratiquer la CEC, 9 répondent néanmoins pratiquer l'aide à la décision au cas par cas. Outre 3 qui indiquent répondre « non » du fait que leur structure ne soit sollicitée que très rarement pour l'instant, 2 disent ne pas pratiquer la CEC car elles proposent une aide à la réflexion après la prise de décision, 1 car les membres de la structure ne rencontrent pas le patient, et 3 soulignent des différences de méthode avec ce qu'est la CEC selon eux, et particulièrement l'absence de pluridisciplinarité systématique avec des personnes issues des sciences humaines et sociales.

### Fondamentaux méthodologiques des consultations d'éthique clinique

Les résultats détaillés vis-à-vis des fondamentaux proposés pour les 26 structures ayant répondu pratiquer la CEC sont détaillés dans le Tableau 2.

**Tableau 2. Résultats détaillés vis-à-vis des propositions de fondamentaux pour la CEC, pour les 26 structures indiquant la pratiquer**

	En accord	En désaccord	Autre
<b>La voix du patient</b>			
Autant que possible, permettre à chacun, y compris les patients et les proches, de solliciter la CEC	23	0	3
Rencontrer le patient, et éventuellement ses proches, dans chaque cas (sauf exceptions)	21	2	3
Être attentif aux volontés du patient éventuellement anticipées, son parcours de vie, sa personnalité	26	0	0
<b>La pluridisciplinarité</b>			
Inclure des non soignants au processus de la CEC, au moins lors de la discussion éthique qui suit la rencontre des personnes concernées par le cas particulier	26	0	0
Valoriser la diversité des apports de disciplines non médicales : philosophes, juristes, sociologues, psychologues, écrivains, journalistes, représentants associatifs, artistes, autres citoyens	26	0	0
S'assurer que les participants sont formés aux outils de la CEC	18	1	7
<b>La procédure</b>			
Pratiquer des consultations en rencontrant le patient/les proches (sauf exception) et les professionnels de santé (médecins et personnels paramédicaux) au moment ou en amont de la prise de décision médicale en question	22	1	3
S'appuyer sur des supports théoriques reconnus (comme les principes de l'éthique biomédicale)	26	0	0
Discuter des situations à l'aide d'une pluridisciplinarité la plus large possible	25	0	1
Faire un retour de la discussion éthique pluridisciplinaire aux protagonistes initialement rencontrés, ou du moins aux personnes ayant sollicité la CEC	24	0	2
Prévoir des temps de discussion méthodologique relative à la pratique de la CEC	23	0	3

Au total, 15 structures (57%) sont d'accord avec l'ensemble des propositions. Plus précisément, 18 sont en accord avec l'ensemble de celles relatives à la voix du patient, 18 avec celles relatives à la pluridisciplinarité et 20 avec celles relatives à la procédure.

D'abord, concernant les propositions relatives à la voix des patients, tous les répondants ont indiqué être en accord avec le fait qu'il est nécessaire, dans la pratique de la CEC, d'être attentif aux volontés du patient, éventuellement anticipées. Bien que seules 13 CEC puissent aujourd'hui être sollicités par les patients (ou leurs proches), 23 sont d'accord sur le principe de l'être. Les réponses divergentes indiquent dans les commentaires que cette modalité est en cours de discussion dans leur structure, ou que cela est rare. Les 2 structures indiquant être en désaccord avec le fait de rencontrer les patients soulignent qu'ils ne les voient en pratique qu'exceptionnellement car leur CEC est au service des professionnels de santé.

Ensuite, concernant les propositions relatives à la pluridisciplinarité, toutes les structures répondent être en accord avec le fait d'inclure des personnes non-soignantes à la CEC, et de valoriser la diversité des apports de disciplines non médicales. Une souligne dans un commentaire la difficulté de rendre possible la pluridisciplinarité systématique dans une petite structure. Les divergences sont plus importantes en ce qui concerne la formation des participants aux outils de la CEC. Une structure note que ce n'est pas indispensable, d'autres préfèrent se concentrer sur une offre de formation continue.

Enfin, les cinq propositions relatives à la procédure reçoivent globalement une forte adhésion de la part des répondants. Les structures avec des réponses divergentes évoquent dans les commentaires des fonctionnements différents, par exemple le fait de ne pas proposer de retour aux protagonistes car ceux-ci sont invités à participer à la délibération collective. Le désaccord avec le fait de rencontrer les patients est à nouveau souligné par les 2 équipes considérant être au service des professionnels. Les 3 réponses « autre » concernant la méthodologie n'ont pas fait de commentaire.

### **Volonté de participer à un collectif national des consultations d'éthique clinique (CEC)**

Sur l'ensemble des 38 structures répondantes, 31 souhaitent faire partie d'un collectif national des CEC, dont 7 ayant répondu ne pas faire de CEC à ce stade; et 5 ne sont pas intéressés (2 n'ont pas répondu). Les structures intéressées le sont d'abord pour leurs membres eux-mêmes, proposant que ce collectif agisse comme un réseau et puisse être à la fois un lieu de retour d'expérience, d'échange des difficultés, et permettre une amélioration des pratiques et un enrichissement mutuel. Il est souligné par quelques-uns que ce collectif ne devrait pas être prescriptif, mais au contraire permettre d'échanger autour des spécificités locales pour en tirer des enseignements. L'intérêt d'un tel collectif pour rendre visible la pratique de la CEC est également évoqué, pour permettre que la CEC soit reconnue institutionnellement, qu'elle soit davantage organisée territorialement et éventuellement faciliter les demandes de financement pour les structures.

## **DISCUSSION**

Cette enquête permet de présenter un état des lieux de la pratique des CEC en France, à la fois en termes de définition, de méthode et d'organisation, ainsi que d'en pointer les spécificités dans le contexte international. L'ensemble des structures qui répondent pratiquer la CEC en France s'accordent sur l'objectif principal de leur activité, à savoir de proposer une aide à la décision médicale qui pose question sur le plan éthique, ce qui correspond à l'objectif principal retenu outre-Atlantique par l'ASBH (17).

Ces structures n'utilisent pas nécessairement le terme de CEC, ni n'utilisent l'expression « éthique clinique » dans leur appellation. La pratique de l'aide à la décision au cas par cas n'est donc pas toujours nommée comme CEC. Une hypothèse pour expliquer ce résultat peut être déduite de l'historique de l'implantation de l'éthique clinique et de la CEC en France. Il pourrait en effet exister une réticence à utiliser ce terme d'origine américaine qui a longtemps désigné une application marginale de la réflexion éthique en France, la priorité ayant été donnée au développement de l'éthique pour appréhender les problématiques éthiques en santé en général, et non dans la décision médicale au cas par cas (8). Une autre hypothèse pour le peu d'utilisation de ces termes peut être liée au contexte dans lequel s'est implantée l'éthique clinique en Europe en général (35,36), à savoir qu'elle n'est pas toujours associée de fait à la consultation (à l'instar des États-Unis où cette manière de faire s'impose en grande majorité), mais l'éthique clinique inclut également d'autres pratiques, comme la réflexion à posteriori sur un cas ayant causé un malaise éthique aux professionnels, appelée délibération morale (37). La multiplicité des approches peut entraver l'identification et la compréhension des similitudes et des différences entre les différents modèles, et ainsi freiner l'utilisation de termes consacrés par crainte de ne pas être conforme à une pratique claire et singulière; tout comme la diversité potentielle des activités d'une structure d'éthique clinique (par exemple, accepter aussi d'être saisi à posteriori au sujet d'une décision déjà prise) peut mener à brouiller les lignes de ce qu'est réellement l'activité de CEC. En d'autres termes, la démarche d'aider à la décision médicale au cas par cas n'est donc pas associée au terme de CEC de manière aussi évidente que là où elle est investie comme une véritable pratique médicale par les institutions (comme en contexte américain), bien que l'objectif visé soit le même.

Il est néanmoins remarquable que les cinq structures à l'origine de ce questionnaire, et pratiquant la CEC de longue date, utilisent ces termes. Cela peut montrer que le peu d'investissement dont ont bénéficié ces termes jusqu'ici relève justement davantage d'une question d'appropriation que d'un dissensus sur le fond; l'objectif de toutes les structures répondantes pratiquant la CEC étant le même: aider à la décision au cas par cas. Il serait ainsi opportun de favoriser l'appropriation du terme afin que chaque structure puisse se reconnaître comme pratiquant la CEC, et que chacune soit clairement reconnue dans sa pratique par les institutions aussi bien que par les personnes susceptibles de les saisir.

Les structures qui répondent pratiquer la CEC sont en grande majorité en accord avec les fondamentaux identifiés par les cinq équipes à l'origine du questionnaire, notamment les propositions reprenant des éléments incontournables là où la pratique



est née, à savoir de porter une attention particulière à la voix du patient, à sa personnalité et à ses volontés (éventuellement anticipées s'il ne peut plus s'exprimer) dans la décision à prendre, ainsi que de valoriser la diversité des apports de disciplines non-médicales.

Les structures montrent également une forte adhésion de principe aux éléments de méthode identifiés, à la fois sur la composition de la CEC et sur son organisation, bien qu'elles puissent en pointer les limites sur le terrain selon leur contexte local, entre autres concernant la possibilité d'inclure des sciences humaines, sociales et juridiques dans la discussion de manière systématique dans le cas d'une petite structure, ou celle de pouvoir être saisi par les patients et les proches pour une structure naissante. Sur l'importance de la pluridisciplinarité, quelques-unes des structures qui proposent une aide à la décision médicale au cas par cas vont jusqu'à répondre ne pas faire de CEC du fait de ne pas avoir de membre issu des sciences humaines et sociales.

Outre les difficultés pratiques, deux éléments ne font pas tout à fait consensus, y compris sur le principe, et méritent d'être soulignés: le premier concerne la rencontre systématique (sauf exception) du patient et de ses proches dans chaque cas ; le second la nécessité que les consultants soient formés aux outils de la CEC. Ces éléments sont également loin d'être uniformes à l'étranger : seuls 70% des structures rencontrent systématiquement ou souvent le patient aux États-Unis (24) et 33% au Royaume-Uni (en 2012) (28); et si 8% des consultants américains ont un diplôme en éthique, 40% se forment en observant des CEC et les autres sont auto-formés (24).

Concernant spécifiquement la rencontre du patient, il est intéressant de remarquer qu'une structure indiquant proposer une aide à la décision au cas par cas répond néanmoins ne pas faire de CEC car le patient n'est jamais rencontré, érigeant ainsi cette rencontre comme un élément incontournable de la pratique de la CEC. Ces éléments doivent donc continuer à être discutés, voire reformulés. Par exemple, les équipes défendant la position de ne pas le rencontrer invoquent l'argument d'être moins au service du patient que des équipes qui les sollicitent, et non de ne pas prendre connaissance de la volonté du patient, considérant plus avant que les équipes sont à même de recueillir et relayer la position du patient. L'incontournable pourrait alors être de s'assurer que la position du patient a été recueillie, afin d'être en capacité de la considérer tout autant que celle de l'équipe dans l'analyse des problématiques éthiques de la situation.

Cet état des lieux, et plus spécifiquement les résultats concernant les fondamentaux proposés, nous mènent à envisager des perspectives spécifiques au développement de la CEC en France. Face à l'hétérogénéité des pratiques, les recommandations internationales, à l'image de celles de l'ASBH aux États-Unis (17), ont tendance à favoriser le développement de processus de certification des consultants en éthique clinique comme garantie et modalité d'évaluation pour juger de la qualité de la CEC. En d'autres termes, la diversité dans l'organisation des CEC depuis leur origine et élargie avec le temps rend impossible la définition de critères uniformes sur lesquels la CEC pourrait être évaluée; seules les personnes qui la mènent peuvent partager des compétences, des connaissances ainsi que des qualités et attitudes communes, quelle que soit la forme que prend la CEC là où ils l'exercent. De manière différente, cette enquête française et la forte adhésion aux fondamentaux proposés indiquent qu'il est possible d'envisager des éléments à respecter pour pratiquer la CEC, et non seulement des conditions que devrait respecter l'individu la pratiquant. Sans qu'ils ne soient exclusifs ni tels qu'ils ne puissent empêcher la pratique s'ils ne peuvent être mis en œuvre du fait de difficultés pratiques ou matérielles, ces éléments guideraient la pratique et fonderaient les indicateurs pour son évaluation éventuelle, si elle venait à être institutionnalisée. Il avait été précédemment argumenté par le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP que le contexte dans lequel l'éthique clinique est née en France, à savoir pour accompagner les débuts de la démocratie sanitaire, appelait davantage à la professionnalisation de la procédure de la CEC, plutôt qu'à la certification des consultants pratiquant la CEC, afin de ne pas conditionner la discussion éthique à la présence d'un expert qui saurait ce qu'il est bien ou non de faire (38). En effet, l'objet est justement de faire émerger les positions éthiques des premiers concernés dans une décision à prendre afin de les confronter de manière égalitaire. Cet état des lieux confirme qu'une telle entreprise est possible, et souhaitée par les acteurs des CEC eux-mêmes, à condition qu'elle soit discutée et continuellement réinterrogée.

Ce sont en effet 26 structures qui sont intéressées par la participation à un collectif des consultations d'éthique clinique en France, afin d'échanger autour de leurs pratiques et d'en tirer des enseignements pour leur activité localement. Si les répondants semblent réticents à l'idée de devoir suivre une formation au préalable, ils envisagent ce collectif comme un lieu d'apprentissage autour du partage d'expérience, notamment autour des outils de la CEC. Cette attitude rejoint la position observée des consultants américains, qui affirment qu'il est nécessaire d'avoir de l'entraînement et de l'expérience pour pouvoir pratiquer la CEC, mais qui ne pensent pas la certification nécessaire (39). Ce collectif pourra ainsi être le lieu de discuter plus largement des fondamentaux de la pratique de la CEC et des critères de procédure incontournables pour assurer sa qualité, sa légitimité et permettre son évaluation. Il sera également nécessaire de discuter le terme de « collectif » lui-même si est abordé la question de sa structuration, en association ou en communauté de pratique par exemple.

## FORCES ET LIMITES

Cette enquête permet à la fois de donner à voir un aperçu de la pratique de la CEC en France aujourd'hui, à la suite de son essor pendant et après la pandémie. L'intérêt de ne pas seulement avoir interrogé ce qu'elle est, mais aussi d'avoir questionné ce qu'elle devrait idéalement être, à partir de la proposition de fondamentaux pour la CEC, permet également d'esquisser des perspectives sur l'avenir de la CEC en France et de mettre en exergue les points de méthode à discuter, tout en proposant un espace pour le faire, à savoir l'instauration d'un collectif des CEC. En revanche, il est important de souligner qu'à ce stade, l'identification des fondamentaux pour la pratique de la CEC repose sur l'expérience de cinq équipes; il s'agira de poursuivre

les échanges avec l'ensemble des équipes souhaitant faire partie du même collectif. Par ailleurs, si l'adhésion est forte de la part des répondants, il ne faut pas exclure un biais de désirabilité ni la possibilité que le questionnaire n'ait pas été rempli par l'ensemble des structures pratiquant la CEC en France, du fait de notre méthode d'échantillonnage, et du fait que la dénomination des structures interrogées ne reflète pas la pratique de la CEC sur le terrain. Le nombre de réponses ne saurait être interprété comme faible ou important à ce stade, et il ne peut être affirmé que cette première tentative d'état des lieux en France soit représentative de la pratique de la CEC. La réitération de ce type d'initiative à l'avenir nous permettra d'apporter des éléments de comparaison.

## CONCLUSION

L'éthique clinique s'est implantée en France comme une façon de porter la voix des patients à la hauteur de celle des médecins et soignants qui les prennent en charge dans les décisions médicales à rendre. Elle s'est développée par le biais de la CEC pour proposer une aide à la décision lorsque ces voix, représentantes de valeurs différentes, entrent en conflit ou causent des tensions éthiques, à la fois pour accompagner les équipes dans leur réflexion et pour assurer une prise en charge au plus près des volontés du patient. Aujourd'hui, les structures proposant cette aide à la décision au cas par cas sont de plus en plus nombreuses et diverses, bien qu'elles ne fassent pas encore à ce jour l'objet de recommandations spécifiques, et elles ne sont pas nécessairement en lien les unes avec les autres.

La réalisation de l'état des lieux de la pratique de la CEC en France marque le lancement d'un collectif des CEC en France, réuni autour d'une volonté d'échanger autour de leurs pratiques afin d'en améliorer la pertinence, et ainsi continuer à participer à l'amélioration de la prise en charge des patients. Ce collectif a vocation à grandir à mesure que la pratique de la CEC continue à se développer en France, et à proposer un espace de discussion autour de l'exercice de la CEC, ce qui lui est indispensable pour être reconnue comme telle. L'animation d'un tel collectif est également un exercice incontournable pour participer aux débats internationaux concernant les questions de professionnalisation et de certification de la CEC, et de peser dans les choix qui pourront être faits à l'avenir concernant ses fondamentaux méthodologiques. Dans cette même préoccupation, le collectif pourra être amené à s'élargir à d'autres pays francophones, également avide de partage d'expérience, de méthode, ou encore d'élaboration d'outils et guides pour la pratique de l'éthique clinique et de la CEC dans une langue commune autre que l'anglais, aujourd'hui langue majoritairement utilisée, et se rapportant le plus souvent au contexte anglo-saxon.

**Reçu/Received:** 19/12/2023

### Remerciements

L'autrice tient à remercier particulièrement Louise Pagès, interne en santé publique, pour sa large participation à la réalisation et à l'analyse de l'enquête.

### Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 2/12/2024

### Acknowledgements

The author would particularly like to thank Louise Pagès, a public health intern, for her extensive involvement in carrying out and analysing the survey.

### Conflicts of Interest

None to declare

**Édition/Editors:** Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

**Évaluation/Peer-Review:** Gina Bravo & Bertrand Lavoie

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

## REFERENCES

1. [Décret n°83-132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé](#), LégiFrance.
2. [Article 1 de la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Code de la santé publique. Art. L1412-6 \(V\)](#), LégiFrance.
3. Espace éthique/Ile-de-France. [L'Espace éthique, histoire, gouvernance et missions](#); 26 juin 2013.
4. [Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#), LégiFrance.
5. Mino JC. [Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient : le champ hospitalier de l'éthique clinique aux États-Unis et en France](#). *Revue française des affaires sociales*. 2002;(3):69-102.

6. Fédération Hospitalière de France. [Les comités d'éthique des établissements de santé et médico-sociaux doivent-ils évoluer ?](#) 8 juin 2020.
7. Guerrier M. [L'éthique clinique en débat](#). Médecine/Sciences. 2005;21(3):330-33.
8. Kopp N, Réthy MP, Chapuis F, Rauch C, Queneau P, Barnoud D. [Évolution des structures d'éthique médicale en France](#). Éthique & Santé. 2007;4(1):12-13.
9. Fournier V. [Développer l'éthique clinique en France ? L'exemple du MacLean Center de Chicago](#). ADSP. 2001;36.
10. Fournier V, Foureur N. Aide-mémoire - Éthique clinique - En 10 cas et 10 repères méthodologiques. Malakoff: Dunod; 2021.
11. Siegler M. [Clinical medical ethics: Its history and contributions to American medicine](#). Journal of Clinical Ethics. 2019;30(1):17-26.
12. Siegler M, Pellegrino E, Singer P. [Clinical medical ethics](#). Journal of Clinical Ethics. 1990;1(1):5-9.
13. Jonsen A, Siegler M, Winslade W. Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine. 8<sup>th</sup> edition. McGraw Hill / Medical; 2015.
14. Fournier V, Spranzi M, Foureur N, Brunet L. [The "Commitment Model" for clinical ethics consultations: Society's involvement in the solution of individual cases](#). Journal of Clinical Ethics. 2015;26(4):286-96.
15. Fournier V, Gaille M. [Approche par les principes, approche par les cas : sur le terrain, une complémentarité nécessaire et féconde](#). Éthique & Santé. 2007;4(3):126-30.
16. Durand G. [La consultation d'éthique clinique : comment respecter l'autonomie du patient ?](#) Éthique & Santé. 2014;11(2):111-7.
17. ASBH. Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation. American Society for Bioethics and Humanities; 2011.
18. Fox E, Berkowitz KA, Chanko BL, Powell T. [Ethics Consultation: Responding to Ethics Questions in Health Care](#). National Center for Ethics in Health Care; 2006.
19. Murano MC, Maglio M, Foureur N. [Clinical ethics consultation during the first COVID-19 lock down in France: The "Commitment Model": balancing general questions and individual cases](#). Journal of Clinical Ethics. 2021;32(2):155-64.
20. Steinkamp N, Gordijn B. [Ethical case deliberation on the ward. A comparison of four methods](#). Medicine, Health Care and Philosophy. 2003;6(3):235-46.
21. Fletcher JC, Siegler M. [What are the goals of ethics consultation? A consensus statement](#). Journal of Clinical Ethics. 1996;7(2):122-6.
22. Tapper EB. [Consults for conflict: the history of ethics consultation](#). Baylor University Medical Center Proceedings. 2013;26(4):417-22.
23. Fox E, Myers S, Pearlman RA. [Ethics consultation in United States Hospitals: A National Survey](#). The American Journal of Bioethics. 2007;7(2):13-25.
24. Fox E, Danis M, Tarzian AJ, Duke CC. [Ethics consultation in U.S. hospitals: A national follow-up study](#). The American Journal of Bioethics. 2022;22(4):5-18.
25. Bommier C, Simon L. [Typologie et fonctionnement des espaces de discussion éthique en France dans le domaine de la Santé](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique. 2023;6(2):20-35.
26. Centre d'éthique clinique AP-HP. [Le Centre d'Éthique Clinique - Aide à la décision médicale](#).
27. Comité Consultatif National d'Éthique. [La contribution du CCNE à la lutte contre COVID-19 : Enjeux éthiques face à une pandémie](#). 13 mars 2020.
28. Slowther AM, McClimans L, Price C. [Development of clinical ethics services in the UK: a national survey](#). Journal of Medical Ethics. 2012;38(4):210-4.
29. Dittborn M, Cave E, Archard D. [Clinical ethics support services during the COVID-19 pandemic in the UK: a cross-sectional survey](#). Journal of Medical Ethics. 2022;48(10):695-701.
30. Kelley K, Clark B, Brown V, Sitzia J. [Good practice in the conduct and reporting of survey research](#). International Journal for Quality in Health Care. 2003;15(3):261-66.
31. Centre d'éthique clinique AP-HP. [Journées de débat - Centre d'éthique clinique](#).
32. Johnson TP. Snowball sampling. In: Encyclopedia of Biostatistics. John Wiley & Sons; 2005.
33. Davis G, Pecar B. Quantitative Methods for Decision Making Using Excel. Oxford University Press; 2012.
34. Elo S, Kyngäs H. [The qualitative content analysis process](#). Journal of Advanced Nursing. 2008;62(1):107-15.
35. Fournier V, Rari E, Førde R, Neitzke G, Pegoraro R, Newson AJ. [Clinical ethics consultation in Europe: a comparative and ethical review of the role of patients](#). Clinical Ethics. 2009;4(3):131-8.
36. Jox R, Reiter-Theil S. Historical Development of clinical ethics consultation in Europe. Dans : Wasson K, Kuczewski M, éditeurs. Thorny Issues in Clinical Ethics Consultation: North American and European Perspectives. Cham: Springer International Publishing; 2022. p. 47-54.
37. Tan DYC, Meulen BC ter, Molewijk A, Widdershoven G. [Moral case deliberation](#). Practical Neurology. 2018;18(3):181-6.
38. Murano MC, Maglio M, Foureur N, Spranzi M. [The "Commitment Model" of clinical ethics consultation: Revisiting the meaning of expertise and professionalization](#). Journal of Clinical Ethics. 2021;32(4):287-98.
39. Fox E, Tarzian AJ, Danis M, Duke CC. [Ethics consultation in U.S. hospitals: Opinions of ethics practitioners](#). American Journal of Bioethics. 2022;22(4):19-30.

## ANNEXE 1

Partie 1. Cadre institutionnel de la structure	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nom</li> <li>• Ville</li> <li>• Quel contexte : qui, quand, pourquoi?</li> <li>• Quel objectif?</li> <li>• Quel rattachement institutionnel?</li> <li>• Quels champs et secteurs d'intervention?</li> <li>• Quel financement?</li> <li>• Quelles conditions d'entrée?</li> <li>• Conditions de formation : oui/non, si oui laquelle?</li> <li>• Pratique de la CEC : oui/non</li> <li>• Utilisation de l'expression CEC : oui/non, sinon quoi?</li> <li>• Propos libres ou tout autre complément</li> </ul>
Partie 2. Forme de la CEC	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quels objectifs ou missions de la CEC?</li> <li>• Qui peut saisir la CEC : soignants, patients, proches, administrateurs, s'autosaisir, autre (préciser)</li> <li>• Quels questionnements peuvent être traités par la CEC : aide à la décision médicale de cas particulier, questions organisationnelles, questions institutionnelles, recommandations générales, autre (préciser)</li> <li>• Quel type d'intervention : au moment où se discute la décision, après que la décision a été prise, autre (préciser)</li> </ul>
Partie 3. Positionnement vis-à-vis des fondamentaux envisagés	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pour chaque déclinaison (cf. Tableau 1, 3è colonne) : en accord, en désaccord, autre</li> <li>• Pour chaque thème (cf. Tableau 1, 1è colonne) : propos libres ou tout autre complément</li> </ul>
Partie 4. Collectif des CEC	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Souhait de faire partie d'un collectif des CEC : oui/non</li> <li>• Quels objectifs envisagés pour le collectif?</li> <li>• Quel intérêt?</li> <li>• Propos libre ou tout autre complément</li> </ul>