

Projet SAGES

Santé Grand Est Éthique Décision

Présenté à

**L'ARS GRAND
EST**

Présenté par

L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

En partenariat avec

L'EREGE

8 janvier 2026

Table des matières

REMERCIEMENTS.....	4
PRINCIPALES ABRÉVIATIONS	5
RÉSUMÉ EXÉCUTIF - INTRODUCTION	6
INTRODUCTION.....	6
Objectifs	8
Équipe	8
RÉSUMÉ EXÉCUTIF - MÉTHODOLOGIE	9
MÉTHODOLOGIE	9
Méthode d'élaboration des grilles des entretiens semi-directifs.....	10
Problématique des entretiens semi-directifs	12
Terrain de recherche	14
RÉSUMÉ EXÉCUTIF - CONTEXTE.....	16
CONTEXTE	16
Contexte institutionnel et politique	17
Acteurs impliqués : rôles, positions, rapports de force.....	21
Données clés : chiffres, tendances, éléments factuels	30
RÉSUMÉ EXÉCUTIF - DIAGNOSTIC ET ANALYSE.....	34
DIAGNOSTIC ET ANALYSE.....	34
Trois cas d'étude	34
Forces identifiées	36
Faiblesses repérées	37
Opportunités et risques à court, moyen et long terme	37
Lecture des constats à la lumière de la mission confiée.....	38
RECOMMANDATIONS	39
TABLEAU RECAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS.....	41
1. Gouvernance et pilotage du dispositif	45
<i>1.1 Consolider le rôle de l'ARS au sein de la gouvernance administrative et territoriale de la politique de la santé.....</i>	<i>45</i>
<i>1.2 Instaurer une coordination interinstitutionnelle</i>	<i>46</i>
1. Travail d'anticipation (régime ordinaire).....	46
2. Gestion de l'urgence (régime exceptionnel)	46
2. Dispositif d'évaluation et de suivi	47
<i>2.1. Asseoir le rôle de l'ARS et du rôle du référent éthique</i>	<i>47</i>
<i>2.2. Cadre méthodologique partagé.....</i>	<i>47</i>
<i>2.3. Appui scientifique renforcé</i>	<i>47</i>
<i>2.4. Intégrer les acteurs territoriaux dans l'évaluation</i>	<i>47</i>
3. Développer une culture administrative partagée de l'éthique et de la qualité	48
<i>3.1. Intégrer l'éthique dans les procédures internes.....</i>	<i>48</i>

3.2. Structurer des espaces de réflexivité pour les agents administratifs	48
3.3. Renforcer la transversalité et la collégialité	48
4. Consolider les partenariats et l’ancrage territorial	49
4.1. Institutionnaliser la participation des collectivités territoriales et des usagers	49
4.2. Ouvrir le dialogue social.....	49
4.3. Favoriser la participation des élus aux instances territoriales	49
4.4. Formaliser des partenariats pour la recherche et l’expérimentation	49
5. Structurer un dispositif de formation et de sensibilisation	50
5.1. Former les cadres et les élus locaux.....	50
5.2. Renforcer la collaboration avec les acteurs de référence.....	50
6. Structurer une stratégie de communication et de valorisation	50
6.1. Développer une communication intégrée	50
6.2. Promouvoir les ressources éthiques existantes	51
6.3. Mobiliser les observatoires type ORS comme acteurs ressources auprès des décideurs ..	51
CONCLUSION	52
BIBLIOGRAPHIE.....	54
ANNEXE	67

REMERCIEMENTS

Ce rapport s'est nourri des nombreuses rencontres réalisées au fil du terrain et des échanges fructueux qui en ont découlé.

L'équipe universitaire tient à remercier l'Agence Régionale de Santé (ARS), en particulier, Monsieur Hellmann pour la confiance accordée et Madame Defolie pour la qualité de son suivi tout au long du projet.

Ce projet n'aurait pas pu être mené dans les mêmes conditions sans l'aide inestimable de l'Espace de Réflexion Éthique du Grand Est (EREGE), la direction des sites d'appui avec Dr Sahar Moussa Badran, Pr Gérard Audibert et Dr Patrick Karcher ainsi que ses coordinatrices Amandine Andruchiw, Laure Pesch et Bénédicte Thiriez. Leur accompagnement attentif, leurs conseils précieux et leur bienveillance ont guidé l'équipe tout au long de l'enquête et de la rédaction de ce rapport. L'équipe universitaire leur exprime sa profonde gratitude et les remercie vivement pour leur soutien. Leur travail et leur maillage du territoire du Grand Est revêt une grande importance quant à la place de l'éthique en santé publique.

L'équipe souhaite également mettre en évidence le rôle clé de Madame Angélique Maquart-Letourneau dont la disponibilité et la bienveillance ont été déterminantes pour la réalisation de ce projet. Son ouvrage a été une ressource précieuse tout comme les longs échanges que nous avons pu avoir avec elle.

L'équipe académique exprime sa gratitude envers toutes les personnes qui ont participé à l'enquête pour le temps qu'elles y ont consacré, leur accessibilité, leur disponibilité et leur générosité dans le partage de leurs expériences.

Enfin, elle souhaite également adresser ses remerciements à Laurent Seurot, Directeur de l'IRENEE, et de l'équipe d'appui de l'IRENEE, Nathalie Absalon, Laura Humbert, Ludivine Laurent et Jacqueline Morlot, aux doctorantes et aux docteurs, Tiphaine Maloingne et Saskia Contet, à la post doctorante, Anne-Laure Riotte, et aux stagiaires, Mohamadou Samba Diop et Romane Huber, qui ont collaboré au projet et sans qui cette étude n'aurait pas pu être réalisée.

PRINCIPALES ABRÉVIATIONS

ARS	Agence Régionale de Santé
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CCNE	Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé
CDU	Commission Des Usagers
CME	Commission Médicale d'Établissement
CRU	Commissions des Relations avec les Usagers
CPTS	Communauté Professionnel Territoriale de Santé
CRSA	Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
CSP	Code de la Santé Publique
DAC	Dispositif d'Appui à la Coordination
DRESS	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
EHESP	École des Hautes Études en Santé Publique
EPNAK	Établissement Public National Antoine Koenigswarter
EREGE	Espace de Réflexion Éthique Grand Est
HAD	Hospitalisation à Domicile
FHF	Fédération Hospitalière de France
GHT	Groupements Hospitaliers de Territoire
ORS	Observatoire Régional de Santé
PCME	Président de la Commission Médicale d'Établissement
PRS	Projet Régional de Santé
SRS	Schéma Régional de Santé
ZOAST	Zones Organisées d'Accès aux Soins Transfrontaliers

RÉSUMÉ EXÉCUTIF – INTRODUCTION

Ce rapport a été rédigé sur demande de l'ARS Grand Est, en collaboration avec l'EREGE, dans le cadre du projet SAGES (Santé Grand Est Éthique Décision). Il propose un aperçu de l'intégration de l'éthique dans les décisions publiques en matière de santé, en mettant l'accent sur l'accessibilité et l'offre de soins dans la région Grand Est.

Dans un contexte de tensions des ressources humaines et financières, de fortes exigences de qualité et de sécurité des soins et de disparités territoriales, l'éthique constitue un levier stratégique pour arbitrer des choix complexes et renforcer la légitimité du processus décisionnel. Les recommandations s'appuient sur une méthodologie qualitative, intégrant entretiens, observations et analyse documentaire afin de garantir un ancrage solide dans les réalités du terrain.

INTRODUCTION

Le présent rapport s'inscrit dans le cadre de la mission confiée par l'Agence régionale de santé (ARS) Grand Est. Cette mission est menée en partenariat avec l'Espace de Réflexion Éthique Grand Est (EREGE) et s'inscrit dans le cadre du projet SAGES (Santé Grand Est Éthique Décision). Ce projet a pour objet de proposer un état des lieux précis et documenté de l'intégration des considérations éthiques dans le processus décisionnel en santé. Il porte une attention particulière à la problématique de l'accès et de l'offre de soins dans la région Grand Est.

L'intégration de l'éthique dans la décision en santé constitue aujourd'hui un impératif stratégique. Les tensions liées aux contraintes de ressources humaines et financières, aux exigences de sécurité et de qualité des soins ainsi qu'aux enjeux d'aménagement du territoire génèrent régulièrement des dilemmes et des conflits de valeurs. L'éthique ne se limite pas à un cadre théorique. Elle est fondamentalement pratique. Elle répond à l'exigence croissante de transparence, de proximité et de participation des différents acteurs et des différents échelons dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé, que ce soit à l'échelle nationale, régionale ou locale.

Pourtant, malgré son inscription dans le cadre institutionnel et réglementaire¹, cette éthique dite « de proximité » peine encore à se traduire en dispositifs véritablement opérationnels. Elle peut sembler être un affichage politique sans réelle portée pratique, puisqu'elle ne permet pas, dans sa forme actuelle, de prendre une décision articulant impératifs sanitaires et valeurs collectives ou individuelles, ainsi que de la réalité d'offre et d'accès aux soins. La décision en santé implique ainsi d'identifier des logiques multiples afin de faire émerger une éthique collective. Elle se fonde sur une « redéfinition des modes de gestion des structures sanitaires et médico-sociales

¹ Voir le projet de la Stratégie Nationale de Santé 2023-2033, https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/projet_sns.pdf p.9 ; Code de la santé publique, référence R1411-1 et suivante, https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006196293/

en renforçant les dynamiques participatives, l'autonomie de pratiques d'organisation »² des acteurs à tous les niveaux qu'ils soient locaux, régional et national.

Le projet SAGES répond à cet enjeu en visant la construction d'un dispositif d'éthique opérationnel conçu pour être intégré dans les processus décisionnels en santé. Il ambitionne de préciser le rôle et la composition d'un tel dispositif, de proposer un guide de bonnes pratiques et de contribuer à l'élaboration d'un cadre de référence mobilisable par les décideurs. Ce travail s'inscrit dans une perspective nationale, européenne et transfrontalière, et s'appuie sur une méthodologie qualitative approfondie pour garantir des recommandations ancrées dans les réalités du terrain.

Il convient de souligner que, dans un contexte mouvant et quelle que soit l'orientation future de l'action publique en santé et l'évolution du rôle des structures régionales, les constats formulés dans ce rapport demeurent valables. Les dynamiques observées relèvent des besoins fondamentaux du système de santé. Elles concernent la manière dont les décisions sont argumentées, arbitrées et justifiées, indépendamment du niveau administratif chargé de les mettre en œuvre. Les éléments présentés dans le présent rapport peuvent ainsi être mobilisés dans tout cadre institutionnel, y compris en cas de reconfiguration de l'échelon régional ou de transfert de compétences vers d'autres structures.

² Avis n° 140 CCNE « Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives », p. 8.

Objectifs

Dans ce cadre, l'équipe de recherche de l'Université de Lorraine, appuyée par l'EREGE, s'est vu confier quatre objectifs principaux :

- 1) établir une grille d'analyse des pratiques décisionnelles en matière de santé publique à partir de la cartographie existante des initiatives déjà prises, des différents leviers, des valeurs et des principes éthiques et de défricher les principaux enjeux posés par chacun des acteurs de santé,
- 2) définir le rôle et la composition d'un *dispositif d'appui opérationnel d'éthique* pour sa mobilisation pour l'aide à la prise de décision,
- 3) établir un guide de bonnes pratiques,
- 4) conceptualiser et restituer, dans un contexte transfrontalier et à partir des études menées sur le terrain, la question de la (bio)éthique dans la gouvernance de la santé dans une démarche comparée des enjeux nationaux et européens.

Équipe

Co-porteuses du projet

Maria Fartunova-Michel, Professeure de droit public, Titulaire de la Chaire Jean Monnet « EUBioethics », Institut de Recherches sur l'Évolution de la Nation et de l'État (IRENEE), Université de Lorraine,

Élodie Derdaele, Maître de conférences de droit public, IRENEE/UL Représentante des usagers (CTS 88, CDU CH Remiremont, Comité d'éthique CH Remiremont/Espace éthique du CH d'Épinal),

Anne-Laure Riotte, Docteure en science politique, post doctorante, IRENEE, Université de Lorraine.

Membres de l'équipe restreinte

Saskia Contet, Docteure en droit privé, Institut François GénY, Université de Lorraine,

Mohamadou Samba Diop, Stagiaire M2 science politique, IRENEE, Université de Lorraine,

Romane Huber, Stagiaire M2 Droit de l'Union européenne, IRENEE, Université de Lorraine,

Tiphaine Maloingne, Doctorante, ATER en droit public, IRENEE, Université de Lorraine.

RÉSUMÉ EXÉCUTIF – MÉTHODOLOGIE

L'étude repose sur une approche qualitative combinant 72 entretiens semi-directifs avec des acteurs clés (directions hospitalières, comités d'éthique, directeurs des soins, praticiens libéraux, élus, représentants d'usagers, responsables administratifs, chefs de service, dispositifs d'appui, chargés de mission). Elle s'appuie également sur l'observation de trois réunions de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et l'analyse de documents internes, de littérature scientifique et de littérature grise.

L'accès au terrain a été facilité par une mise en relation initiale de l'ARS. L'équipe de recherche a, ensuite, élargi cet accès pour diversifier les profils et les points de vue. Cependant, ce processus a été entravé par des contraintes logistiques et une représentation inégale des groupes de travail avec une prédominance du milieu hospitalier. L'approche interdisciplinaire, combinant droit public, politiques publiques et sociologie de l'action publique, assure une analyse complète et contextualisée des données recueillies. Ces données ont pu être collectées grâce à l'élaboration minutieuse préalable d'une grille pour mener les entretiens semi-directifs.

MÉTHODOLOGIE

Cette étude se base sur une approche qualitative pour saisir la diversité des perceptions, des expériences et des pratiques entourant l'intégration de l'éthique dans les processus décisionnels en santé.

Afin de croiser les regards et de saisir la complexité des situations rencontrées, plusieurs techniques de collecte des données ont été mobilisées. Tout d'abord, 72 entretiens semi-directifs ont été conduits auprès d'un panel varié d'acteurs et d'actrices permettant de couvrir la pluralité des positions institutionnelles et professionnelles. Ce panel inclut des directions hospitalières (directeurs et présidents de commission médicale d'établissement), des présidents et membres de comités d'éthique, des directeurs des soins, des praticiens libéraux, des professionnels de structures d'hospitalisation à domicile, des élus locaux, des préfets, des représentants d'usagers, des chargés de mission en santé au sein de collectivités territoriales...

De plus, l'équipe a mené trois observations directes lors de réunions de la CRSA. Ces observations cherchaient à examiner *in situ* les interactions, à évaluer l'influence des considérations éthiques dans les discussions et à analyser comment la prise de décision collégiale émerge. Cette immersion a permis de compléter la vision issue des entretiens, en offrant un aperçu concret sur les pratiques et les interactions. Enfin, un travail d'analyse documentaire a été effectué, intégrant l'exploitation de documents internes aux institutions concernées, l'examen de la littérature scientifique ainsi que l'étude de littérature grise, incluant rapports, guides méthodologiques, documents de travail, thèses, conférences non publiés et produits par l'administration, l'enseignement supérieur et la recherche, les associations, etc...

Méthode d'élaboration des grilles des entretiens semi-directifs

Compte tenu de la problématique du projet, de la particularité des acteurs du terrain et de la spécificité de celui-ci (*cf. infra*), le choix a été fait de procéder exclusivement aux entretiens semi-directifs au lieu et place d'un questionnaire qui était initialement envisagé afin de répondre à la récolte de masse des données. En effet, ce type de méthode d'enquête, malgré sa pertinence pour analyser et présenter quantitativement les résultats obtenus, ne nous est pas apparu pertinent pour deux raisons. Tout d'abord, le caractère « insaisissable » du vocable « éthique » et sa perception multiple par les acteurs constituaient un frein à l'élaboration des questionnaires pertinents pour la problématique de politique publique de santé. De plus, les réponses suggérées aux questions auraient pu être retenues dans la majorité des hypothèses. Cela n'aurait pas permis une graduation de l'intensité du questionnement éthique ni la mobilisation d'une valeur en particulier pour la résolution des dilemmes et des conflits éthiques que la décision en santé publique aurait tranchés.

Ensuite, l'utilisation des questionnaires ne nous est pas apparue non plus pertinente eu égard à la spécificité institutionnelle du terrain. Les questionnaires présentent une contrainte de temps pour les acteurs dont les agendas sont souvent bien chargés et n'offrent pas suffisamment une mise en contexte de la problématique de recherche. Le recours à ce type de méthode d'enquête n'aurait pas pu apporter la même efficacité que la méthode qui a été retenue.

Dans ces conditions, la méthode des entretiens semi-directifs s'est imposée dès le premier entretien réalisé. Largement utilisée en sciences sociales, cette méthode permet « une approche qualitative et approfondie »³ à la fois du cas singulier de l'acteur concerné et de sa généralisation pour la politique publique concernée. Elle est souvent privilégiée pour les projets de recherche dont l'objectif est l'évaluation des politiques publiques. Sans que cela soit l'objet principal du projet « SAGES », l'analyse du terrain et la formulation de recommandations à partir de l'état des lieux nous ont poussées dans une certaine mesure à nous intéresser à la transformation de la politique de santé publique et jusqu'à un certain point mesurer la pertinence et l'efficacité des réformes entreprises en comparaison avec le besoin réel exprimé par les acteurs de terrain de l'intégration de l'éthique dans le processus décisionnel en santé. Comme cela sera démontré tout au long de ce rapport, les entretiens semi-directifs menés ont été un moment de réflexivité fort sur l'action publique en santé, marquant à la fois l'engagement personnel et institutionnel des acteurs et leur regard critique sur le système actuel d'organisation territoriale de l'offre de soins.

La grille de l'entretien semi-directif a été réalisée en cohérence avec les exigences en la matière suivant trois étapes-clés : présentation rapide du projet, mise en situation concrète et dilemme éthique, formulation des questionnements éthiques⁴. La teneur de cette grille a été adaptée à la particularité de chaque acteur institutionnel (au poste occupé, à son expérience, à sa formation) et a évolué au fil des entretiens menés.

³ PIN, C., « L'entretien semi-directif », *LIEPP Fiche méthodologique n°3*, 2023, spéc. p. 1.

⁴ COMBESSIE, J-C., *La méthode en sociologie*, Paris, PUF, coll. Que sais-je ?, 2007, pp. 24 à 32.

Elle était centrée sur 5 *grandes problématiques* :

1. Particularité territoriale de la région Grand Est,
2. Gouvernance et intégration de l'éthique dans la prise de décision,
3. Articulation/coordination des acteurs,
4. Temporalité de la décision en santé,
5. Enjeux actuels et définition de l'éthique ou des valeurs essentielles.

Les entretiens ont été menés dans l'objectif d'intégrer les trois scénarii (fermeture des services, régulation de l'accès à l'offre de soin et répartition des financements au titre du plan Ségur). Il s'est agi de mettre en contexte le processus d'élaboration d'une décision administrative, son contenu et ses effets au regard des dilemmes éthiques qu'elle devrait trancher. Celle-ci pouvait concerner uniquement l'établissement hospitalier en question, ou bien constituer une occasion autonome de développer une politique publique de santé territorialisée. Dans cette dernière situation, la question éthique devient centrale pour l'ensemble des acteurs concernés car elle touche à la problématique structurante de l'accès aux soins et son adaptation à la spécificité du territoire concerné. Les entretiens semi-directifs ont ainsi permis de distinguer clairement et de concilier le double niveau du discours : individuel (centré exclusivement sur le soin lui-même et le patient et qualifié d'« éthique clinique ou de soin ») et collectif (pour l'établissement, les autres acteurs territoriaux régionaux et le transfert de connaissances et d'expériences de terrain vers le législateur : qualifié « d'éthique managériale », « éthique financière », voire « éthique légistique ») pour la détermination des besoins en termes d'offre de soins (les spécialités en tension), de l'accès territorial aux soins et de l'organisation concrète de cette offre de soins.

Cette façon de procéder a permis d'établir une cartographie de valeurs. Schématiquement, cette cartographie peut être présentée autour de trois types de valeurs :

- Valeurs sociétales (égalité et équité dans l'accès aux soins, pour les usagers et professionnels de santé),
- Valeurs de santé publique (maintien de l'offre de soins et conditions d'exercice),
- Valeurs professionnelles (« loyauté » dans la mise en place de la politique publique de santé publique et prise de décision adaptée)⁵.

⁵ Nous nous inspirons de la cartographie des valeurs déjà systématisées : HELLMANN, R., *Éthique et management, Mémoire*, p. 7 et ainsi que les différents documents internes communiqués par l'ARS Grand Est consacrés à la réflexion éthique au sein de l'Agence en tant qu'acteur pilote régional de la politique de santé publique.

Questionnement éthique : offre de soins et inégalité territoriale et sociale	Justification de la décision administrative : intervention publique en santé
L'accès aux soins	Politique régionale de santé/intervention pour des motifs de santé publique/organisation territoriale de soins de proximité
La qualité des soins	Sécurité des patients/soins adaptés à la pathologie concernée/offre de soins graduée
L'alternative de parcours de soins proposée	Considérations financières/sécurité sanitaire, sécurité des patients/organisation territoriale des soins/prise en compte des spécialités sous tensions/mise en réseaux des acteurs de terrain/gouvernance spontanée

Ce tableau suit le cheminement éthique suivant : identification d'un problème en termes d'accès aux soins et de santé publique ; identification du niveau de résolution du problème : individuel ou collectif (patient ou établissement, du département, de la région, national) ; mise en place des stratégies d'action ; grille d'évaluation et de justification des stratégies d'action.

Les entretiens semi-directifs ont ainsi permis d'identifier les nouveaux lieux de conflits éthiques entre la hiérarchie des valeurs individuelles et des valeurs collectives justifiant l'intervention en santé publique. Dans les recherches en anthropologie de l'action publique en matière de santé, l'émergence de ces nouveaux espaces peut être attribuée à « la promotion de la santé publique [qui conduit à] une nouvelle hiérarchisation des valeurs. (...) Elle émerge, pour certains, comme entreprise d'acculturation dont le mandat est de promouvoir les valeurs véhiculées par une 'culture sanitaire' »⁶. Les entretiens semi-directifs ont été donc conçus afin de répondre à une double problématique : la mise en exergue de la politique de santé publique comme impératif de l'action des acteurs du terrain et « la demande d'éthique »⁷ dans l'action publique en santé.

Problématique des entretiens semi-directifs⁸

La principale focale pour mener les entretiens semi-directifs est celle de la politique de santé publique entendue ici comme « un programme d'actions coordonnées, mené par une ou plusieurs autorités publiques dans un secteur social donné »⁹. Elle a été considérée dans ses

⁶ RAYMOND, M., *Éthique et santé publique, Enjeux, valeurs et normativité*, Québec, Presses Universitaires Laval, p. 1.

⁷ Rapport Pantere, 2021 consultable sur https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/erer_rapport_pantere_2021.pdf.

⁸ NB : Cette problématique sera développée de manière doctrinale dans le cadre de la deuxième phase du projet qui consiste en un ouvrage collectif « Éthique et politique de santé publique » qui doit paraître à l'automne 2026 chez Mare&Martin, collection « Droit et science politique ».

⁹ RENAUDIE, O., « Santé et territoire », *AJ Collectivités Territoriales*, 2020, p. 412. V. également, l'avis n° 137 du CCNE, « Éthique et santé publique » du 20 mai 2021 : « La santé publique a pour objectif de préserver et d'améliorer

différentes phases : conception, élaboration, mise en œuvre et évaluation autour de la problématique d'accès aux soins. L'éthique en santé est ici entendue « comme le lieu d'un arbitrage ouvert »¹⁰ et les principes que celle-ci fédère (principe d'autonomie de la personne, la bienfaisance, la non-malfaisance, et la justice)¹¹ comme des « guides normatifs de l'action qui établissent les conditions de l'acceptabilité, de la justiciabilité ou du caractère obligatoire d'une action »¹².

Pour les besoins des enquêtes, nous avons considéré l'éthique à la fois comme principe d'action et de discussion, conformément au projet de Stratégie nationale de santé (2023-2033)¹³. En tant que principe d'action, l'éthique « appelle à une réflexion sur les questions qui surgissent dans la pratique de la prévention, des soins, de la recherche médicale, de l'accompagnement social, de la gestion des systèmes de santé et d'action sociale, et la conduite des politiques de santé. L'éthique est essentielle pour assurer des pratiques de santé et d'action sociale justes et équitables, qui respectent les droits et les besoins des personnes tout en assurant le bien-être de la société dans son ensemble (...). L'éthique concerne à la fois les professionnels et les usagers du système de santé et d'action sociale. L'éthique peut alors ainsi contribuer à la démocratie en santé, à travers le rapprochement de différents acteurs du territoire et à travers l'organisation de débats publics qui permettent de créer des espaces d'échanges avec les citoyens »¹⁴.

En tant que principe de discussion, l'éthique se définit comme « procédure de discussion de résolution des dilemmes »¹⁵ en santé publique.

L'objectif premier des entretiens semi-directifs a été l'observation des différents acteurs et de leur positionnement sur l'émergence des conditions pour « un dialogue éthique ». Plus précisément, il s'agissait d'analyser trois scénarios spécifiques (v. infra), les valeurs sociétales, professionnelles et de santé publique qu'ils soulèvent, ainsi que leur application concrète dans ces situations. De plus, ces éléments ont été discutés dans le cadre d'un arbitrage¹⁶ avec les acteurs institutionnels du terrain, en vue de prendre une décision en matière de santé publique et de suivre un processus décisionnel éthique : collégial, transparent, ouvert et délibératif en cohérence avec les valeurs de solidarité, d'équité, de transparence et de collectif énoncées dans

la santé, prise dans toutes ses dimensions, de la population présente sur le territoire, en mettant en place un ensemble cohérent de mesures et de moyens, mobilisant des compétences multidisciplinaires et constituant une politique publique », spéc. p. 9.

¹⁰ RAYMOND, M., *Éthique et santé publique, Enjeux, valeurs et normativité, op. cit.*, spéc. p. 102. V. également Avis n° 140 CCNE « Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives ».

¹¹ Nous nous référons ici au principisme de BEAUCHAMP, T., CHILDRESS, J., *Les principes de l'éthique biomédicale*, Traduit de l'anglais (américain) par Martine Fisbach, Paris, Les Belles Lettres, 2020.

¹² RAYMOND, M., *Éthique et santé publique, Enjeux, valeurs et normativité, op. cit.*, spéc. p. 107.

¹³ V. Le projet de Stratégie nationale de Santé (2023-2033) : <https://sante.gouv.fr/actualites-presse/actualites-du-ministere/article/strategie-nationale-de-sante-2023-2033-ouverture-d-une-consultation-publique-en->, spéc. p. 9.

¹⁴ *Ibid.* p. 9.

¹⁵ RAYMOND, M., *Ethique et santé publique, Enjeux, valeurs et normativité, op. cit.*, spéc. p. 170.

¹⁶ *Ibid.*, spéc. p. 191 et s.

le projet de Stratégie nationale de santé.

Nous avons guidé les entretiens en considérant l'éthique en tant que réflexion critique sur les pratiques existantes et leur évolution potentielle. Cette réflexion éthique « ne doit pas être perçue comme un outil de construction d'une éthique normative qui pourrait servir de prétexte à un transfert des responsabilités décisionnelles » ni « pour offrir une 'éthique d'alibi' qui justifierait toute intervention qui respecterait les normes édictées »¹⁷.

Nous avons mené les entretiens en essayant d'observer comment l'éthique telle que nous l'avons définie (principe d'action et principe de discussion) pourrait contribuer à la « co-construction » de la politique de santé publique, comment elle permettrait l'articulation des différents dilemmes éthiques autour de l'égal accès aux soins médicaux et de l'adaptabilité territoriale de l'offre de soins et comment elle influencerait la réorganisation de la gouvernance régionale de santé.

Terrain de recherche

L'accès au terrain s'est déroulé en deux phases distinctes. Dans un premier temps, l'ARS Grand Est, en tant que commanditaire, a transmis une liste de personnes à rencontrer et a pris contact avec elles par courriel afin de faciliter les mises en relation. Cette démarche a indéniablement facilité notre entrée pour cette enquête de terrain dans un milieu pouvant être considéré comme fermé, en renforçant notre légitimité auprès d'acteurs institutionnels et professionnels. Elle a toutefois constitué un paramètre à prendre en compte dans l'analyse, dans la mesure où le commanditaire a, de fait, orienté la sélection initiale des interlocuteurs.

Consciente des biais potentiels que cela pouvait introduire, l'équipe a complété cette liste et l'a élargie, dans un second temps, en intégrant des acteurs supplémentaires identifiés au fil des entretiens et des observations afin de diversifier les points de vue et de mieux refléter la pluralité des réalités du terrain.

Le planning d'accès aux acteurs et aux ressources s'est déroulé de janvier à septembre 2025. Lorsque cela a été possible, les entretiens ont été enregistrés avec l'accord explicite des participants. Par la suite, ils ont été anonymisés afin de garantir la confidentialité et favoriser la liberté de parole. Ces entretiens ont été par la suite analysés à l'aide d'un logiciel d'analyse de données qualitatives, Nvivo.

L'EREGE a été un acteur ressource important. Outre les entretiens avec les directeurs des trois sites d'appui, plusieurs réunions avec les coordinatrices ont eu lieu pour aider l'équipe académique.

Ce travail de terrain s'est toutefois heurté à un certain nombre de difficultés structurelles et conjoncturelles. Certaines tiennent à la nature même du terrain, jugé difficile lorsque l'on ne vient pas du milieu médical, et à un accès différencié aux groupes d'acteurs en fonction de leur statut ou de leur position institutionnelle. Par ailleurs, certaines interactions ont reflété un écart

¹⁷ *Ibid.*, spéc. p. 3 et 4.

perçu entre notre profil de chercheurs et les attentes de certains interlocuteurs : le tutoiement spontané, des références à la relative jeunesse de certains membres de l'équipe ou à la connaissance présumée du sujet ont ponctué certains échanges. Sans remettre en cause la qualité générale de la coopération, qui a été très bonne, ces situations traduisent une vigilance naturelle des acteurs face à un regard extérieur, et ont nécessité de la part de l'équipe académique une adaptation constante pour établir un climat de confiance et garantir la fluidité du dialogue.

Des contraintes logistiques et organisationnelles ont également pesé sur le processus, entraînant une couverture inégale du territoire. Dix groupements hospitaliers de territoire (GHT) du Grand Est sur onze¹⁸ ont été couverts. Certains ont pu faire l'objet de plusieurs entretiens, tandis que d'autres n'ont pu être représentés que par un seul interlocuteur. La focale est principalement portée sur le secteur hospitalier dans le présent rapport¹⁹.

L'approche adoptée est résolument pluridisciplinaire, combinant les apports du droit public, de l'analyse des politiques publiques et de la sociologie de l'action publique. Ce choix répond à la volonté de conjuguer une compréhension fine des cadres juridiques, des mécanismes institutionnels et des pratiques professionnelles observées sur le terrain. Les données collectées doivent ainsi être comprises comme situées, c'est-à-dire reflétant à la fois la diversité et les déséquilibres inhérents à l'échantillonnage, et comme le produit d'un processus associant collecte, observation, analyse et confrontation des points de vue.

¹⁸ Officiellement constitués le 1^{er} juillet 2016, voir L 632-1 à L. 6132-7 du Code de la Santé Publique (dernières modifications apportées par la loi n°2023-1268 du 23 décembre 2023 visant à améliorer l'accès aux soins par l'engagement territorial des professionnels) et https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA0000032474963/#LEGISCTA000032474967 sur la procédure de création d'un GHT

¹⁹ Les établissements socio-médicaux n'ont pas été visés dans ce rapport, alors même que ces derniers sont confrontés à des enjeux éthiques spécifiques et tout aussi sensibles. La démarche éthique y est cependant très avancée, si nous prenons l'exemple de l'Établissement Public National Antoine Koenigswarter (EPNAK) qui l'a intégrée dans son mode d'organisation. Ces établissements pourront faire l'objet d'un autre travail de recherche-action.

RÉSUMÉ EXÉCUTIF – CONTEXTE

Cette étude s'inscrit dans un contexte des réformes successives du système de santé et des tensions persistantes en ce qui concerne l'accès aux soins dans la région Grand Est caractérisée par de fortes disparités territoriales, un vieillissement démographique et une pression accrue sur les ressources humaines médicales. Si la politique de santé publique demeure centralisée, sa mise en œuvre est largement territorialisée, ce qui place les acteurs régionaux et locaux devant des arbitrages structurants.

L'étude, fondée sur 72 entretiens, met en évidence une gouvernance sanitaire multi-niveaux, fortement hiérarchisée, et le rôle central de l'ARS et des directions hospitalières dans le pilotage territorial.

Les résultats soulignent une prise en compte encore insuffisamment opérationnelle de l'éthique dans les processus décisionnels au niveau administratif, malgré l'existence de dispositifs et d'instances dédiés. Le renforcement de cadres méthodologiques partagés, de la formation et de l'appui aux acteurs apparaît comme un levier essentiel pour sécuriser les décisions, améliorer la cohérence territoriale et contribuer à la réduction des inégalités d'accès aux soins.

CONTEXTE

Les enquêtes de terrain et leur analyse ont été effectuées dans un contexte institutionnel, politique, réglementaire, voire géographique marqué par une réflexion amorcée au niveau national sur la réforme générale du système de santé. Cette réforme est ponctuée par plusieurs dispositifs juridiques qui appréhendent la crise du système de santé par divers biais afin de faire face aux difficultés territoriales rencontrées :

- formation aux études de santé,
- déserts médicaux, accès aux soins,
- organisation de l'offre de soins adaptée à la réalité et aux besoins du territoire,
- attractivité du territoire en matière d'activité médicale et d'accès aux soins,
- gouvernance et restructuration du service hospitalier,
- association des patients à la décision médicale et à la décision en santé,
- sécurité sanitaire.

Ces problématiques doivent être nécessairement envisagées dans une perspective transfrontalière et européenne, compte tenu de la particularité de la région Grand Est. Elles influent sur l'organisation des établissements hospitaliers et sur leur stratégie de recrutement pour faire face au flux transfrontalier des patients et des professionnels de santé. Cela crée une dynamique spécifique qu'il ne faut pas négliger dès lors qu'il faut envisager le processus décisionnel et son caractère opérationnel et opératoire en matière de santé publique en termes d'offre et d'accès aux soins.

Contexte institutionnel et politique

Depuis 2002, l'intervention législative s'est particulièrement intensifiée :

- Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé,
- Loi du 9 août 2005 relative à la politique de santé publique,
- Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPTS),
- Loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé,
- Loi du 29 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé,
- Loi du 27 décembre 2023 visant à améliorer l'accès aux soins par l'engagement territorial des professionnels de santé.

Deux rapports d'information :

- Assemblée nationale du 3 juillet 2025, sur l'organisation du système de santé et les difficultés d'accès aux soins²⁰
- Sénat du 10 septembre 2024 sur l'avenir de la santé périnatale et son organisation territoriale²¹

Analyse du contexte institutionnel et politique

➤ *Action normative et compétence des différentes strates territoriales*

La politique publique de santé relève de la compétence de l'État. Les objectifs prioritaires sont ainsi définis dans le cadre de la stratégie nationale de santé²². En ce sens, elle est « centralisée » en ce qui concerne l'action normative qui revient par principe au législateur. Les collectivités territoriales, notamment la commune et la région, disposent de compétences spécifiques, mais qui ne sont pas directement liées à la politique de santé elle-même. Elles offrent un spectre d'action aux collectivités territoriales pour des enjeux spécifiques au titre d'une compétence de police administrative ou de la préservation de la sécurité sanitaire, voire dans certains cas, la détermination des objectifs particuliers propre à la région en matière de santé ainsi que les modalités concrètes de leur mise en œuvre²³. Dans cette présentation territoriale, le département constitue, à la différence de la commune et de la région, l'échelon le plus approprié pour envisager l'action sociale et médico-sociale en raison de ses compétences dans le domaine de la protection maternelle et infantile, les vaccinations obligatoires et la possibilité

²⁰ https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/dossiers/orga_systeme_sante.

²¹ <https://www.senat.fr/travaux-parlementaires/structures-temporaires/missions-dinformation-communes/mission-dinformation-sur-lavenir-de-la-sante-perinatale-et-son-organisation-territoriale.html>.

²² V. Le projet de Stratégie nationale de Santé (2023-2033) : <https://sante.gouv.fr/actualites-presse/actualites-du-ministere/article/strategie-nationale-de-sante-2023-2033-ouverture-d-une-consultation-publique-en>.

²³ Nous nous basons sur l'analyse de ces dispositifs faite par RENAUDIE O., « Santé et territoire », *AJ Collectivités Territoriales*, 2020, p. 412.

de créer des établissements et services sociaux et médico-sociaux²⁴. Dans l'exercice de cette dernière compétence, le département peut être amené à mettre en place des schémas d'organisation sociale et médico-sociale²⁵.

➤ *Fort ancrage territorial de la politique de la santé publique*

La centralisation de l'action normative de la politique de santé publique est contrebalancée par sa forte mise en perspective territoriale. La territorialisation de la politique de la santé publique poursuit deux objectifs majeurs : une politique adaptée à la particularité du territoire concerné et l'assurance d'un égal accès aux soins. Les réformes législatives intervenues depuis 2002 et renforcées par la loi dite « 3D » (Décentralisation, déconcentration, différenciation) soulignent l'importance d'une planification territoriale dans la mise en œuvre des objectifs nationaux de la politique de santé publique. D'un point de vue institutionnel, cette mission est confiée aux ARS depuis leur création en 2009 par la loi HPST à travers la définition du Projet Régional de Santé (PRS) et du Schéma Régional de Santé (SRS).

La récente loi, du 27 décembre 2023, relie explicitement cette mission à la réflexion plus générale visant à l'amélioration de l'accès aux soins par l'engagement territorial des professionnels de santé. Cette loi transforme le territoire de démocratie en santé en territoire de santé. Elle souligne ainsi l'importance de la prise en compte des problématiques territoriales pour garantir au mieux l'accès aux soins.

➤ *Adaptation à la particularité des besoins en termes d'offre de soins*

La réalité territoriale impose une réorganisation de la gouvernance hospitalière en termes d'offre de soins qui doit néanmoins se faire dans le respect du bon fonctionnement et de la gestion de l'établissement hospitalier²⁶. La gouvernance territoriale de l'offre de soins pose une question éthique : la conciliation entre l'optimisation et réorganisation à moindre coût financier de l'établissement hospitalier et l'implantation des services de proximité malgré une pression financière²⁷. Cette gouvernance territoriale doit également promouvoir l'attractivité du territoire²⁸ pour favoriser l'installation des futurs médecins et en tant que bassin d'emploi. L'installation des médecins de ville ou au sein des établissements hospitaliers modifie souvent la physionomie du territoire concerné (population plus tôt jeune, économiquement active ou vieillissante). Elle accentue ainsi les inégalités sociales et soulève des problématiques différentes en termes d'offre et d'accès aux soins. Le questionnement éthique que doit trancher la décision

²⁴ L. 3 211 -1 alinéa 2 du code général des collectivités territoriales.

²⁵ V. sur ce point l'ouvrage collectif BRIMO S., RENAUDIE O., (dir.), *Santé et territoire(s)*, Paris, LexisNexis, 2022.

²⁶ V. sur ce point, GZIL F. et al, *L'éthique dans les établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux*, Paris, Donod, Coll. Aide-mémoire, 2025.

²⁷ LOUAZEL M., OLLIVIER E., *Le management en santé. Gestion et conduite des organisations de santé*, Paris, Dunod, 2^{ème} éd., 2024.

²⁸ La problématique territoriale est sensiblement différente des grandes villes. Une forte disparité territoriale a été constatée dans la Meuse, dans les Ardennes, dans les Vosges et en Alsace (par exemple Haguenau) où la dynamique territoriale pour l'accès aux soins a conduit les établissements hospitaliers à établir des stratégies de réorganisation du service hospitalier : la mutualisation des équipes pour certaines spécialités, réorganisation des plateaux techniques (par exemple Epinal-Nancy ou encore au sein du GHEMM).

en santé publique est de mettre en balance les impératifs économiques avec l'enjeu éthique de renoncement aux soins, conséquence de l'absence de soins de proximité adaptés²⁹.

Ce dilemme éthique apparaît le plus souvent au moment de l'octroi et du renouvellement des autorisations d'exercice³⁰ qui doivent prendre en considération la sécurité sanitaire et les inégalités sociales sur le territoire.

Les stratégies actuellement mises en œuvre préconisent plusieurs approches qui se complètent et s'articulent autour de deux idées force : une adaptation opérationnelle et une adaptation structurelle de la prise en charge d'une pathologie. S'agissant, tout d'abord, de l'adaptation opérationnelle, celle-ci repose sur l'anticipation de la prise en charge d'une pathologie connue d'avance et qui peut présenter un dilemme éthique pour des spécialités qui sont sous tension (le plus souvent les urgences). Ainsi, par exemple, pour ce qui est de la prise en charge des soins palliatifs, des expérimentations territoriales sont en cours et reposent sur une pré-évaluation en EPHAD, une mise en place d'une équipe rapide d'intervention en soins palliatifs et d'une gouvernance spontanée. La concertation spontanée opérée sur le terrain repose une logique différente : elle ne place pas la focale sur l'attractivité de l'offre de soins au sein de l'établissement hospitalier (et sa gestion en tant qu'établissement de santé), mais sur le patient et l'amélioration de l'accès aux soins. Cette concertation spontanée met en exergue l'importance de la mise en réseau des différents acteurs concernés et d'un protocole commun de prise en charge : médecine de ville, hospitalisation à domicile et service au sein d'un établissement hospitalier (le plus souvent les urgences).

S'agissant, ensuite, de l'adaptation structurelle, celle-ci implique la réalisation d'une cartographie des territoires fondée sur la prédominance de certaines pathologies qui s'expliquent par les habitudes alimentaires ou mode de vie de la population. Il s'agit ici d'assurer une organisation territoriale d'offre de soins graduée. Cette démarche récente se fait au titre de la responsabilité populationnelle. Définie à l'article 20 de la loi du 24 juillet 2019, la responsabilité populationnelle vise « l'ensemble des acteurs de santé d'un territoire [qui] est responsable de l'amélioration de la santé de la population de ce territoire ainsi que de la prise en charge optimale des patients de ce territoire ». Initiée par les travaux de la Fédération Hospitalière de France dès 2017, elle repose sur une approche populationnelle autour de trois piliers : structuration et identification de l'échantillon de population ; stratification en termes de pathologie et élaboration d'un programme ; lancement des expérimentations³¹. Telle qu'elle est pensée, la responsabilité populationnelle constitue une stratégie adaptée pour répondre à un besoin territorial en offre et accès aux soins³². Relativement récente en France, la stratégie fondée sur la responsabilité populationnelle dépend néanmoins d'une approche plus globale des déterminants de santé socio-économiques et environnementaux qui peuvent influencer sur les comportements individuels et collectifs. Elle s'intègre davantage dans une démarche de politique

²⁹ V. Projet régional de santé destiné à accès prévention et aux soins pour les plus démunis (PRAPS).

³⁰ V. sur ce point, le Projet Régional de Santé et le Schéma Régional de santé approuvé en Assemblée Plénière de la CRSA le 24 juin 2025.

³¹ V. sur ce point, <https://www.fhf.fr/la-fhf-en-action-responsabilite-populationnelle-tous-acteurs-de-notre-sante>.

³² La responsabilité populationnelle constitue d'ailleurs un élément stratégique de l'action de l'ARS Grand Est.

de santé publique au sein de laquelle le système de santé lui-même est pensé en tant que déterminant de santé³³, ce qui peut relativiser son efficacité en tant que réponse à une problématique territoriale spécifique.

Adaptation au contexte transfrontalier et géographique

Le contexte transfrontalier de la région Grand Est constitue un élément important de la politique sanitaire menée par l'ARS et l'ensemble des acteurs institutionnels. La proximité avec la Belgique, le Luxembourg et, dans une moindre mesure avec l'Allemagne et la Suisse a conduit à l'adaptation de la gouvernance de l'offre de soins pour les territoires concernés afin de tenir compte du flux transfrontalier des patients et des professionnels de santé. Pour ce qui est du flux des patients, la conclusion des conventions portant création d'une zone organisée d'accès aux soins transfrontaliers (ZOAST) a permis d'en déterminer les modalités. Ces conventions produisant souvent un effet unilatéral fragilisent l'attractivité d'un territoire déjà en difficulté. Elles poussent à appréhender le dilemme éthique d'accès aux soins à travers le prisme économique de gestion et de restructuration du service hospitalier.

Pour ce qui est du flux de professionnels de santé (plus particulièrement infirmiers, aides-soignants), leur mobilité, souvent unilatérale car favorisée par des conditions d'exercice plus attractives, a permis de mettre en exergue les différences dans la formation alors même que la qualité de l'offre de soins en dépend. La mise en place d'une formation commune adaptée à la particularité transfrontalière pourrait y remédier.

Enjeux futurs pour l'organisation territoriale de la politique de santé

Le contexte qui entoure la demande d'intégration de l'éthique dans le processus décisionnel en santé oblige les acteurs institutionnels à prendre en considération les réformes actuellement menées (au niveau national et au niveau européen³⁴). Ces réformes s'inscrivent dans la « simplification massive de l'administration en santé » ainsi que dans l'éventuelle restructuration de l'ARS en direction régionale de santé³⁵. Elles visent à modifier en profondeur l'organisation administrative³⁶ de la politique de santé par la décentralisation des compétences sanitaires vers le Département. L'articulation de l'échelon national avec l'échelon départemental doit néanmoins être repensée en termes d'égalité d'accès aux soins³⁷.

³³ GAGNON F. et al, *Le système de santé et de services sociaux au Québec : territorialité et santé des populations*, Québec, Presses Universitaires de Québec 2023.

³⁴ Communication de la Commission « Simplifying for sustainable competitiveness » COM(2025) 980 final, du 10 décembre 2025, p. 2.

³⁵ Rapport de la Commission d'enquête de l'Assemblée nationale relative à l'organisation du système de santé et aux difficultés d'accès aux soins, Jean-François Rousset et Christophe Naegelen (auteurs), remis le 3 juillet 2025, précité ; V. également, La lettre de mission conjointe adressée par le Premier Ministre aux IGAS/IGA/IGF sur la décentralisation des politiques de santé et de l'autonomie et de transformation des Agences Régionales de Santé (ARS).

³⁶ V. le rapport de Sénat fait au nom de la Commission d'enquête sur les missions des agences, opérateurs et organismes consultatifs de l'État, du 1^{er} juillet 2025, https://www.senat.fr/rap/r24-807-1/r24-807-1_mono.html.

³⁷ Ces éléments donneront lieu à une étude approfondie dans le cadre de la deuxième phase du projet deuxième phase du projet qui consiste en un ouvrage collectif « Éthique et politique de santé publique » qui doit paraître à l'automne 2026 chez Mare&Martin, collection « Droit et science politique ».

Nota Bene - Mise en perspective

Le contexte national est marqué par des discussions sur la réorganisation du pilotage territorial de la santé, notamment autour du maintien ou non de l'échelon régional. Dans ce cadre, les enjeux étudiés dans le présent rapport conservent leur pertinence. Ils relèvent des fondements du système de santé et concernent la capacité des institutions à conduire des décisions cohérentes et justifiées. Si l'action publique devait être davantage déconcentrée, la mise en œuvre au niveau départemental serait possible, mais demanderait une structuration renforcée, avec autant de démarches que de territoires concernés. L'essentiel demeure que l'éthique décisionnelle soit intégrée dans le fonctionnement ordinaire des institutions, quel que soit leur périmètre futur.

Acteurs impliqués : rôles, positions, rapports de force

Le système de santé de la région Grand Est est structuré en trois échelons : national, régional et local. Chaque niveau rassemble un ensemble d'acteurs spécifiques (ministères, agences, élus, professionnels et usagers) dont la collaboration s'appuie sur des outils institutionnels, tels que les PRS, les CLS ou les CRSA. L'analyse de ces dispositifs met en évidence le rôle central de l'ARS dans la gouvernance sanitaire, tout en soulignant la montée en puissance des collectivités territoriales et des représentants d'usagers, désormais intégrés aux instances de décision et de concertation, en particulier les commissions des usagers, les conseils de surveillance des établissements et la CRSA. L'ensemble de ces éléments révèle une gouvernance sanitaire territorialisée, hiérarchisée et traversée par des tensions entre logique étatique, dynamiques locales et impératifs éthiques.

72 entretiens ont été réalisés dans le cadre de cette étude, dont 9 réunissant entre deux et quatre personnes. Cet échantillon représente la diversité des acteurs impliqués dans la gouvernance et la mise en œuvre des politiques de santé à l'échelle régionale et territoriale, provenant des milieux institutionnel, politique, médical ou associatif. Ces différents milieux vont être brièvement présentés.

L'enquête s'est en partie concentrée sur des représentants institutionnels, parmi lesquels figurent un préfet, deux directeurs territoriaux adjoints et un membre de l'ARS du Grand Est. Ces entretiens cherchent à éclairer les mécanismes de coordination des politiques de santé publique et à examiner la manière dont les orientations nationales sont ajustées en fonction des spécificités régionales. Nous tenons à souligner que, bien que l'ARS soit le commanditaire de cette étude, elle a été considérée comme un acteur parmi d'autres.

Les acteurs politiques sont également représentés par cinq maires, deux adjoints à la santé, trois députés, un sénateur et un adjoint au Conseil régional. Quatre chargés de mission ont également apporté un éclairage sur la mise en œuvre opérationnelle des dispositifs territoriaux.

La question du partage de compétence a été abordée avec ces derniers ainsi que leur rôle essentiel à la bonne tenue des politiques publiques de santé.

Le champ professionnel de la santé est représenté par un infirmier, un formateur infirmier, trois représentants de l'hospitalisation à domicile et un représentant de la Fédération hospitalière de France (FHF). Ces entretiens permettent d'analyser les pratiques professionnelles, les dilemmes éthiques et les logiques de coordination intersectorielle. Les instances hospitalières occupent également une place centrale dans l'échantillon, avec onze directeurs de Groupements hospitaliers de territoire (GHT) ou d'établissements, un secrétaire général, six présidents de Commission médicale d'établissement, un représentant de la Commission des usagers (CDU) et un directeur des soins. Ces profils constituent un observatoire privilégié de la gouvernance hospitalière et de l'évolution des pratiques de management dans le secteur public de santé.

Les usagers du système de santé occupent une place significative dans le corpus, avec onze représentants. Leur participation met en évidence la montée en puissance de la démocratie en santé et la reconnaissance du rôle citoyen dans la gouvernance du soin. Toutefois, leur place réelle dans la mise en œuvre des politiques de santé peut être nuancée.

Enfin, huit représentants de comités d'éthique (présidents ou membres), un chargé de démarche éthique, trois directeurs de site de l'Espace de Réflexion Éthique du Grand Est (EREGE) et deux médecins complètent le panel. Leurs points de vue éclairent les dynamiques réflexives et les tensions entre les normes institutionnelles, les exigences éthiques et les réalités du terrain.

L'ensemble de ces entretiens dessine une cartographie des positions, rôles et rapports de force au sein du champ sanitaire régional, offrant ainsi une vision transversale des pratiques et des représentations. Ils mettent en évidence l'organisation d'un espace de pouvoir structuré par des hiérarchies clairement définies et des logiques de positionnement différentielles en fonction des rôles exercés. La diversité des témoignages témoigne de la complexité du processus décisionnel et de la coexistence de plusieurs formes de légitimité dans le domaine de la santé régionale.

Avant de poursuivre, sept aspects clés concernant les acteurs et actrices sont mis en avant :

1. le parcours des directeurs de GHT
2. le parcours des politiques
3. le parcours des représentants des usagers
4. le parcours des représentants de l'État
5. la place de l'éthique dans les formations de directoires et de médecine
6. la répartition genrée du milieu de la santé
7. les formes de hiérarchie observées dans les espaces de décision

1. Le parcours des directeurs de GHT

Les directeurs de Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) occupent une position centrale. Créés par la loi de 2016 sur la réforme du système de santé³⁸, les GHT sont un mode de coopération visant à optimiser la gestion hospitalière et à partager les ressources au niveau territorial. Dans la région Grand Est, onze groupements structurent le maillage hospitalier. Les directeurs, majoritairement issus de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) après un parcours en droit ou en sciences politiques, incarnent une élite administrative fortement homogène. Deux exceptions se distinguent : un directeur polytechnicien et un professeur de médecine³⁹. Cette homogénéité de formation renforce la cohérence de pensée et de pilotage du corps directionnel. Elle contribue également à la reproduction d'un *ethos* managérial commun imprégné par la culture de la haute fonction publique hospitalière.

Toutefois, l'expérience professionnelle passée, en particulier dans le secteur privé, affecte la façon dont certains dirigeants abordent la direction de leur établissement, leur relation avec l'éthique ou encore la communication institutionnelle, que cela soit au niveau de leur établissement ou avec les journalistes et politiques locaux. Ces trajectoires hybrides participent à la diffusion de pratiques managériales inspirées du secteur privé, au sein même d'un cadre administratif marqué par la tradition de service public⁴⁰.

2. Le parcours des hommes et femmes politiques

Seize entretiens ont été conduits auprès d'élus et de chargés de mission représentant tous les niveaux de gouvernement du niveau municipal au niveau national. Treize d'entre eux concernent des responsables politiques exerçant des fonctions variées dans les sphères législative et exécutive locales ou nationales. Trois autres entretiens ont été réalisés avec des chargés de mission intervenant au sein d'une municipalité, d'un conseil départemental ou du conseil régional, ayant eu une expérience dans le secteur social auparavant. La variété des acteurs impliqués permet d'aborder la multitude de perspectives et de dynamiques propres à chaque niveau de gouvernance. Il est important de noter que six des hommes et femmes politiques interrogés sont issus du domaine de la santé ou du secteur médico-social. Cela confère à l'ensemble du recueil un éclairage précieux sur les interactions entre politiques publiques et pratiques professionnelles dans ces domaines. Tous ces entretiens illustrent la configuration multi-niveau de la gouvernance en santé, caractérisée par l'imbrication des compétences et la coordination nécessaire entre les différents échelons institutionnels pour la mise en œuvre des politiques sanitaires et médico-sociales.

³⁸ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

³⁹ *Nota Bene*, certains acteurs ont changé de poste entre le temps des entretiens et le moment de la publication de ce rapport.

⁴⁰ La notion de service public recouvre traditionnellement trois principes : celui de continuité du service, d'égalité des usagers devant le service et d'adaptabilité du service (ou de mutabilité), voir les lois de Rolland de 1928.

3. Le parcours des représentants des usagers

Depuis l'ordonnance Juppé de 1996 portant réforme hospitalière⁴¹ et la loi Kouchner de 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé⁴², les patients et usagers sont désormais des acteurs à part entière de la gouvernance sanitaire à tous les niveaux. À travers leurs représentants, ils participent aux processus de consultation et de décision impliquant tous les acteurs du secteur de la santé ainsi qu'aux débats publics participatifs et qu'à la CRSA par exemple. On peut souligner un renforcement croissant des missions des représentants des usagers dans ces instances. Cette tendance devra être analysée en tenant compte de la réalité du terrain.

Onze entretiens ont été menés auprès de représentants des usagers, sélectionnés pour la diversité de leurs parcours et de leurs engagements. Trois d'entre eux travaillent ou ont travaillé dans le domaine de la santé, que ce soit dans des hôpitaux ou des organisations à vocation médicale. De plus, deux autres ont une expérience syndicale, acquise grâce à leur implication dans des groupes de défense des droits des travailleurs ou des usagers. Cette hétérogénéité des trajectoires permet d'appréhender la pluralité des formes d'engagement et des cadres de représentation à travers lesquels les usagers interviennent dans l'espace public.

Au-delà de la variété des milieux professionnels représentés, les entretiens révèlent également que les représentants des usagers s'engagent souvent simultanément dans plusieurs instances. En effet, plusieurs d'entre eux siègent dans divers établissements de santé, commissions des relations avec les usagers (CRU), ou organismes régionaux, comme la CRSA. Cette présence dans diverses instances témoigne d'un engagement profond et d'une grande disponibilité, qui s'appuient sur une expertise approfondie du fonctionnement du système de santé. Cette implication au sein de différentes instances participe d'une forme de professionnalisation du rôle. Les représentants développent progressivement des compétences transversales, telles que la médiation, la compréhension des organisations hospitalières et la maîtrise des cadres juridiques. Ces compétences font d'eux des personnes particulièrement compétentes et sollicitées.

L'importance de cet investissement heurte toutefois une réalité souvent rappelée lors des entretiens. Les représentants des usagers agissent à titre bénévole, avec une charge de travail et une fréquence de réunions qui correspondent parfois à une véritable activité, surtout lorsqu'ils cumulent plusieurs participations. Cela pose la question de la soutenabilité de ce modèle mais aussi de la sociologie des profils capables d'y consacrer autant de temps. La plupart de ces acteurs sont effectivement à la retraite⁴³.

⁴¹ Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

⁴² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

4. Le parcours des représentants de l'État

Quatre entretiens ont été conduits auprès de représentants de l'État, comprenant un préfet et trois membres de l'ARS Grand Est, dont un exerçant en direction générale et deux au sein de directions territoriales. Ces acteurs occupent des positions stratégiques dans la conception, la coordination et la mise en œuvre des politiques de santé à l'échelle régionale voire infra-régionale. Ils jouent un rôle central dans l'articulation entre orientations nationales et réalités territoriales.

Il est important de souligner que deux des personnes interrogées au sein de l'ARS exercent, ou ont exercé auparavant, une profession dans le domaine médical ou médico-social (médecin ou cadre de santé), parallèlement ou antérieurement à leurs fonctions administratives actuelles. La troisième personne interrogée au sein de l'ARS a, quant à elle, effectué l'ensemble de son parcours professionnel dans le secteur de la santé. Ces trajectoires professionnelles hybrides confèrent à ces entretiens un éclairage particulier sur les interactions entre expertise administrative, savoirs professionnels et pratiques de terrain.

5. La place de l'éthique dans la formation des directeurs et des médecins

L'intégration de l'éthique dans les formations initiales et continues des directeurs d'établissement, des médecins constitue un enjeu stratégique pour renforcer la qualité du pilotage territorial. Elle l'est d'autant plus au vu de la place centrale de ces deux types d'acteurs et de l'homogénéité des parcours professionnels.

Cette question de la formation à l'éthique s'inscrit dans un contexte national où la réflexion éthique est institutionnalisée depuis plusieurs décennies. Le CCNE, créé en 1983 par décret du président de la République après la naissance du premier bébé conçu par fécondation *in vitro* en France, et les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) constituent les deux piliers de cette structuration. Leur mission consiste à diffuser une culture du questionnement, à accompagner les professionnels dans leurs dilemmes et à favoriser une approche collective des décisions sensibles. Malgré cette organisation, la mobilisation concrète de ces ressources demeure partielle, en particulier dans les établissements sanitaires et médico-sociaux où les tensions éthiques se sont intensifiées, notamment depuis les crises sanitaires⁴⁴ et les différentes turbulences que traverse l'action publique en France. Cette situation met en évidence l'importance de renforcer la compétence éthique des professionnels et de l'intégrer davantage dans leur formation.

Dans les facultés de médecine comme dans les écoles formant les cadres dirigeants du secteur sanitaire et médico-social, l'enseignement de l'éthique existe mais reste hétérogène. Les études médicales comportent des enseignements en sciences humaines, mais leur articulation avec les expériences cliniques demeure variable selon les universités. Plusieurs travaux montrent

⁴⁴ DERDAELE, É., « La démocratie sanitaire en mode dégradé », in ANDOLFATTO, D. (dir.), *Citoyens dans la crise sanitaire*, Classiques Garnier, 2023, p. 347-362.

que la formation théorique initiale perd en intensité lorsque les étudiants abordent leurs premières pratiques, alors même que c'est à ce moment que surgissent leurs premiers questionnements éthiques⁴⁵. Du côté des directeurs et des responsables institutionnels, la formation aborde l'éthique surtout de manière ponctuelle, sous forme de modules optionnels ou d'interventions isolées. Cette structuration limite la construction d'un socle partagé entre professionnels, alors que leurs décisions engagent des effets importants sur l'organisation des soins, la sécurité des patients et l'équité territoriale.

Les limites des dispositifs actuels tiennent aussi à la dispersion des formations et au manque d'interopérabilité entre les disciplines. Une partie de la littérature souligne que les enseignements d'éthique sont souvent cantonnés à chaque champ académique, ce qui entrave l'émergence d'une approche transversale. Cette fragmentation complique l'acquisition de compétences mobilisables dans les situations complexes rencontrées au sein des établissements, où les décisions s'inscrivent à l'interface du droit, du soin, du management et des politiques publiques. Ainsi, dans le rapport « Enseigner l'éthique et les humanités en santé dans les facultés de médecine françaises », il est souligné que l'éthique est un défi majeur de l'enseignement⁴⁶.

Les réflexions contemporaines sur l'enseignement de l'éthique convergent vers l'idée que la compétence éthique n'est pas seulement une connaissance mais une ressource professionnelle. Elle s'inscrit dans le prolongement d'approches pédagogiques actives, réflexives et situées, qui articulent théorie et pratique. Le paradigme socio-constructiviste, largement mobilisé dans la formation médicale, insiste sur l'importance de mettre les étudiants et les professionnels en situation de questionnement, d'analyse et de délibération⁴⁷. Cette orientation permet d'adapter la formation à la complexité croissante des conditions d'exercice, à l'évolution des attentes sociétales et à la dimension nécessairement collective de la décision en santé.

Il est possible de souligner l'existence d'un diplôme interuniversitaire Éthique en santé dans la région Grand Est entre Nancy, Reims et Strasbourg. Ce dernier a pour objectifs de faire connaître et décrire les aspects philosophiques et bioéthiques fondamentaux, mobiliser les fondements philosophiques dans sa démarche réflexive, identifier une situation relevant d'un questionnement éthique et mettre en œuvre une démarche éthique face à une situation complexe clinique ou psychosociale. Il s'adresse à chaque personne interpellée par les questions éthiques en santé et souhaitant acquérir une formation à la réflexion éthique à la fois dans le

⁴⁵ MERCIER, M., *Éthique et formation médicale des internes en médecine générale : la méthode des prismes comme outil pédagogique*, thèse pour l'obtention du diplôme d'état de docteur en médecine spécialité médecine générale, Université de Picardie Jules Verne, Faculté de médecine d'Amiens, 2021 ; CARLIN N., « Se former à l'éthique ? Un questionnement trop discret », *Éthique et Santé*, Vol.15, 2018/1, p.39-42. BLOCH, A-L., « L'enseignement de l'éthique au cours des premier et deuxième cycles des études médicales. État des lieux dans les facultés de médecine françaises », *Éthique et Santé*, vol.7, 2010/3, p.117-122.

⁴⁶ FLEURY-PERKINS, C., BERTHELIER, B., NASR, N., *Enseigner l'éthique et les humanités en santé dans les facultés de médecine françaises*, Chaire Humanité et santé (Cnam); Chaire de philosophie à l'hôpital (GHU Paris Psychiatrie et neurosciences), 2019.

⁴⁷ AIGUIER, G., « Développer la compétence éthique dans la formation médicale : pourquoi ? comment ? », *Tréma*, 2017/47, p.103-115 ; JONNAERT, P., *Compétences et socioconstructivisme : un cadre théorique*. Bruxelles, De Boeck, 2003.

domaine de la formation en santé et dans le domaine de la formation professionnelle continue⁴⁸.

La place de l'éthique dans la formation constitue un élément structurant du contexte territorial. Elle conditionne la capacité des responsables à assumer des décisions légitimes, transparentes et argumentées dans un environnement marqué par des contraintes fortes et des enjeux d'équité. Elle représente également un levier pour favoriser une culture partagée au sein des établissements, entre professions et entre niveaux institutionnels. Le défi consiste désormais à dépasser l'hétérogénéité actuelle pour construire un cadre de formation cohérent, reconnu et accessible à l'ensemble des acteurs impliqués dans la décision publique en santé.

Malgré ce constat *a priori* positif de l'intégration de l'éthique dans la formation, il convient néanmoins de souligner deux écueils principaux. Tout d'abord, la formation à l'éthique reste encore marquée par l'approche médicale de celle-ci ou bien dans une optique de management d'un établissement hospitalier. Cette dernière, souvent présentée sous le vocable de « *leadership* éthique » ne permet pas d'appréhender l'éthique en tant que fil conducteur et moyen d'action, voire référentiel pour le processus décisionnel en santé. Ensuite, la formation à l'éthique dans le cadre de la politique de santé publique nécessite d'appréhender différemment la décision publique. Elle opère des arbitrages territoriaux qui répondent à un objectif éthique de garantir l'accès aux soins et concourt à la définition de la politique publique de santé : de la conception à l'élaboration, de la mise en œuvre à l'évaluation. La proximité sémantique des différentes acceptions du mot « éthique » fait que les frontières sont particulièrement tenues tandis qu'un mouvement de va-et-vient constant peut nuire à la compréhension et à l'opérationnalité du concept et par-là même à son utilité dans le processus décisionnel visé.

Dans cette perspective, la création très récente d'un certificat *Éthique et santé publique* au sein de l'École des Hautes Études en Santé Publique, en collaboration avec l'École de santé publique de Montréal, offrirait un parcours structurant, reconnu et attractif, contribuant à professionnaliser et harmoniser les compétences éthiques au niveau national et international. Enfin, le développement et la multiplication d'écoles d'été dédiées à l'éthique, à l'image de l'école d'été organisée par l'ERENA Aquitaine le 4 juin 2025 sur le thème « Éthique en santé publique »⁴⁹, constitueraient un format souple et innovant pour diffuser de manière large la réflexion éthique, favoriser l'interdisciplinarité et créer un espace de mise en situation propice à la montée en compétences des acteurs de terrain comme des décideurs.

6. La répartition genrée du milieu de la santé

Le marché du travail demeure fortement genré, notamment dans le domaine de la santé, comme le montrent les données du ministère chargé de l'Égalité entre les femmes et les hommes et de la Lutte contre les discriminations. Selon leur rapport « Vers l'égalité réelle entre les femmes et les hommes », un emploi est considéré comme mixte lorsqu'un cinquième de ses effectifs est composé d'hommes et de femmes. Il est qualifié de très féminin lorsque les femmes

⁴⁸ <https://www.erege.fr/travaux/a-vos-inscriptions-diu-ethique-en-sante/>.

⁴⁹ https://bordeaux.espace-ethique-na.fr/agenda_1039/ecole-ete-internationale-isped-2025_4299.html.

représentent entre 80 % et 100 % de la main-d'œuvre, et de féminin lorsqu'elles composent entre 65 % et 80 % de la main-d'œuvre⁵⁰. Par exemple, en 2021, les infirmières étaient principalement des femmes, représentant 87 % des salariées et 82 % des professionnelles libérales⁵¹. Cette répartition par sexe est restée relativement stable depuis 2013⁵². De plus, selon la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des statistiques (DREES), au 1^{er} janvier 2025, on compte 68 % de pharmaciens et 97 % de sages-femmes⁵³.

Bien que la proportion de femmes dans les professions de la santé augmente, le nombre de femmes à la tête d'un établissement de santé ou d'un GHT dans la région Grand Est reste faible. Cette sous-représentation illustre la persistance de barrières structurelles à l'accès des femmes aux postes de direction hospitalière en comparaison avec l'éthique de *care*⁵⁴.

7. Les formes de hiérarchie observées dans les espaces de décision

L'analyse des interactions au sein des comités éthiques, des conférences régionales ou des réunions de direction souligne la forte hiérarchisation des prises de parole. Le poids symbolique de certaines fonctions, en particulier celles de chef de service ou de professeur de médecine, tend à contraindre la libre expression des participants et à limiter la confrontation des points de vue. Ce phénomène traduit un esprit de corps et un *ethos* consolidés autour des normes professionnelles et institutionnelles propres à l'administration et au milieu hospitalier.

Les espaces de délibération éthique⁵⁵ apparaissent alors comme des lieux où peuvent se rejouer les rapports de pouvoir caractéristiques de la gouvernance sanitaire en encourageant une prise de parole en premier lieu par les personnes occupant un métier moins hiérarchique ou en encourageant le tutoiement⁵⁶.

⁵⁰ Ministère chargé de l'Égalité entre les femmes et les hommes et de la Lutte contre les discriminations, rapport chiffres-clés « Vers l'égalité réelle entre les femmes et les hommes », 2024, p.41.

⁵¹ BABAT, C., DONNENFELD, M., KAMIONKA, J., « Démographie des infirmières et des aides-soignantes », DREES, DREES Méthodes n°15, juin 2024, p.23.

⁵² *Ibid.*

⁵³ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Démographie des professionnels de santé au 1er janvier 2025 (https://www.drees.solidarites-sante.gouv.fr/communiquede-presse/250728_CP-demographie-des-professionnels-de-sante) [22/10/2025].

⁵⁴ Voir BRUGÈRE, F., « L'éthique du care : entre sollicitude et soin, dispositions et pratiques », In : BENAROYO, L., LEFÈVE, C., MINO, J.-C. et WORMS, F., *La philosophie du soin Éthique, médecine et société*. Paris, Presses Universitaires de France. La Nature humaine, p.69-86 ; Le care : éthique et politique. *Cahiers philosophiques*, 136, 1, 2014 ; PASTIER, K. et SILVA, F., « Éditorial . Manager le care ou manager par le care. Et si on changeait de logiciel organisationnel ? », *Management & Avenir - Santé*, 2020/2 N° 7, p.7-11 ; ZIELINSKI, A., « L'éthique du care Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, 2010/12 Tome 413, p.631-641. n

⁵⁵ DUPUIS, M., *L'éthique organisationnelle dans le secteur de la santé*, Éditions Seli Arslan, 2014, p.99 : «Ce qui est demandé, c'est d'être entendu, reconnu, pris en compte. Alors que tant de théories de management et de l'organisation insistent sur le «participationnel», les systèmes techniques, certifiés et sécurisés, tendent à réduire cette reconnaissance en établissant d'autres critères d'expertise et de crédibilité, extérieurs à la parole et au témoignage des acteurs de tous niveaux», THIRIEZ, B., *Comment l'équipe de direction d'un établissement de santé ou médico-social peut-elle favoriser la démarche éthique au sein de son établissement?*, mémoire de DIU, 2025.

⁵⁶ Plusieurs personnes interrogées et faisant partie d'un comité éthique ont souligné l'importance de ces pratiques.

Tableau récapitulatif des acteurs interrogés

Le tableau ci-dessous présente la répartition des 72 personnes interrogées dans le cadre de l'étude, selon leur statut institutionnel, leur fonction et leur rôle dans la gouvernance du système de santé régional.

Nota bene : certaines personnes sont multi positionnées/multi casquettes, nous avons essayé d'être le plus clair possible ou de nous concentrer sur leur activité principale.

Catégorie d'acteurs	Fonctions ou statuts représentés	Nombre de personnes	Observations
Représentation de l'État	Préfet, membres de l'ARS Grand Est (DG et DT)	4	Acteurs du pilotage étatique et de la régulation régionale
Élus et responsables politiques	5 maires, 2 adjoints à la santé, 3 députés, 1 sénateur, 1 adjoint au Conseil régional, 4 chargés de mission	16	Représentation politique locale et nationale impliquée dans la gouvernance sanitaire
Représentants des usagers	11 membres d'associations d'usagers, 1 représentant de la Commission des usagers (CDU)	12	Porteurs des enjeux de démocratie en santé et de participation citoyenne
Professionnels de santé	1 infirmier, 1 formateur infirmier, 2 médecins libéraux, 3 représentants de l'hospitalisation à domicile	7	Représentation du soin et de la formation professionnelle
Direction hospitalière	11 directeurs de GHT ou d'établissement, 1 secrétaire général, 6 présidents de CME, 1 directeur des soins	19	Cœur de la gouvernance hospitalière publique régionale
Instances éthiques	8 représentants de comités d'éthique (président ou membre), 1 chargé de démarche éthique, 3 directeurs de site EREG	12	Réflexion sur les enjeux éthiques et déontologiques
Autres acteurs médicaux	2 médecins (hors établissements cités), 1 représentant ORS, 1 représentant CRSA, 1	6	Regard clinique complémentaire

Données clés : chiffres, tendances, éléments factuels

Cette section rassemble les principaux indicateurs chiffrés permettant de saisir les tendances majeures et les dynamiques factuelles du territoire. Elle s'intéresse à la fois aux données générales sur la santé dans la région Grand Est (1), aux données concernant l'éthique dans l'administration (2) et aux données relatives à l'éthique clinique (3).

1. Panorama général de la santé dans la région Grand Est

Contexte démographique et territorial

La région Grand Est compte aujourd'hui 5 561 287 habitants soit 8% de la population nationale. Sa densité de population est d'environ 96–97 habitants par km², contre environ 120 en moyenne nationale, ce qui traduit une forte hétérogénéité territoriale entre zones urbaines et rurales⁵⁷ notamment la Meuse avec 52,8% d'habitants vivant dans une zone rurale autonome ou encore les Vosges 40,1%), la Haute-Marne (34,1%) ou les Ardennes (28,2%)⁵⁸.

Le vieillissement est marqué dans la région Grand Est. La proportion de seniors (60 ans et plus) est supérieure à la moyenne nationale, 27,3% contre 26,8 en France métropolitaine⁵⁹. En outre, depuis plusieurs années, la croissance démographique est quasi nulle, la population régionale stagne globalement⁶⁰.

Offre de soins et densité des professionnels de santé

La région compte 274 établissements de santé dont 109 publics et 165 privés, 631 établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées dont 22 centres de jours et 609 EHPAD et 716 établissements et services médico-sociaux pour personnes en situation de handicap dont 405 pour adultes et 311 pour enfants⁶¹.

16 256 médecins généralistes et spécialistes libéraux ou salariés travaillent dans le Grand Est et 48% des généralistes libéraux ont 55 ans ou plus⁶².

Pressions et défis liés à l'organisation des soins

⁵⁷ <https://www.alsace-eurometropole.cci.fr/grand-est-les-chiffres-cles>

⁵⁸ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5359123#:~:text=Dans%20le%20Grand%20Est%2C%20le,soit%2032%20habitants%20au%20km%C2%B2.>

⁵⁹ https://www.alsace-eurometropole.cci.fr/sites/g/files/mwbcuj986/files/2025-03/ChiffresCles_GE_A5_12p_2025.pdf, p.3.

⁶⁰ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/8311258>

⁶¹ Rapport activité ARS 2024, p.7.

⁶² *Ibid.*

D'après la révision du PRS de juillet 2025⁶³, la densité des médecins généralistes en Grand Est est de 145,6 pour 100 000 habitants en 2022. Elle est ainsi inférieure à la densité de la France entière qui est de 155,4 pour 100 000 habitants. Elle diminue régulièrement depuis ces dix dernières années. Ainsi, comme le souligne ce rapport, plus de 300 médecins généralistes de la région Grand Est n'ont pas été remplacés.

Concernant la densité médicale des spécialistes, cette dernière progresse régulièrement depuis 10 ans, bien qu'elle reste inférieure à la densité médicale France entière. Elle est de 177,2 médecins pour 100 000 habitants en 2022 contre 200,5 dans la France entière. Toujours d'après ce document, au sein du secteur hospitalier, sur les 1 000 postes de praticiens hospitaliers publiés dans la région, 70% restent régulièrement vacants.

De plus, des disparités territoriales persistent. Certaines zones rurales, ou moins densément peuplées, éprouvent des difficultés d'accès aux soins de proximité (médecins, soins spécialisés)⁶⁴.

Le Grand Est présente un cadre global relativement favorable avec une population importante, un maillage hospitalier conséquent ainsi qu'un réseau de centres de santé. Cependant, l'équilibre est fragile. Le vieillissement de la population et des médecins, la stagnation démographique, la densité médicale inférieure à la moyenne nationale et les disparités territoriales dessinent un tableau de tensions, qui justifie un recours accru à la réflexion stratégique, à la gouvernance et, potentiellement, à l'éthique dans les décisions de santé publique.

2. L'éthique dans l'administration de la santé : structure, moyens, limites

Dans les documents institutionnels récents, le terme « éthique » apparaît de manière variable. Il n'est pas mentionné dans le rapport d'activité 2024 de l'ARS Grand Est mais figure à neuf reprises dans le Projet Régional de Santé (PRS 2018-2028) et est présent dans le Schéma Régional de Santé (2023-2028) avec la révision de juillet 2025. Cinq occurrences ressortent lors d'une recherche sur le site de l'ARS pour l'année 2025 dont deux pour le recrutement d'un directeur d'appui des sites de l'EREGE. Cette distribution inégale des occurrences souligne les besoins d'opérationnaliser la volonté d'intégrer l'éthique dans le processus décisionnel en santé.

Au sein de la DG ARS, il existe un poste de « référent éthique » dont l'une des missions est de veiller à l'intégration des préoccupations éthiques dans le PRS⁶⁵. En partenariat ARS- EREG, sa mission est d'inscrire l'éthique au cœur d'un projet régional et souligne la volonté de l'institution de s'emparer de ce sujet à travers l'étude SAGES. Toutefois, la présence formelle d'instances ou de déclarations stratégiques ne suffit pas à garantir une intégration

⁶³Projet régional de Santé 2018-2028, Révision – juillet 2025, <https://www.grand-est.ars.sante.fr/media/115986/download?inline>, p.72.

⁶⁴ Insee Analyses Grand Est, n° 199, 18/09/2025, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/8638904>.

⁶⁵ Initialement, la problématique de l'intégration de l'éthique en santé publique avait été soulevée à l'occasion de la rédaction du PRS et des avis émis à ce sujet par l'EREGE. Nous tenons à remercier Madame Aurore Plénat, référente éthique au début du projet, qui nous a livré ses réflexions sur cette question et nous a poussées à suivre cette piste comme présentant un enjeu structurel pour la gouvernance régionale de la politique de santé.

opérationnelle. L'existence de référentiels, de comités et d'orientations politiques doit être accompagnée de ressources et d'outils pour franchir l'étape de la mise en pratique⁶⁶.

L'intégration durable de l'éthique administrative suppose des moyens ciblés comme un appui méthodologique, des heures-formations dédiées, un temps de travail consacrés aux comités et postes de coordination. Elle serait ainsi ancrée en amont des politiques publiques et décisions. En l'absence de ces moyens, l'éthique risque d'être perçue comme un élément accessoire, mobilisé ponctuellement plutôt que comme un levier d'amélioration des décisions.

3. L'éthique clinique : pratiques, données et défis

Dans cette sous-partie, la question des comités éthiques est abordée. D'après l'article L6111-1 du Code de la Santé Publique⁶⁷, le comité ou espace éthique au sein des établissements de santé n'est pas formalisé par la loi ou la réglementation. De fait, la création de cette instance est laissée à la discrétion de ces établissements, mais devient de plus en plus une condition exigée pour le renouvellement des autorisations au sein de l'établissement hospitalier. Cela implique la mise en place d'une démarche éthique ainsi que des collaborations étroites avec l'EREGE. Seule la commission médicale d'établissement (CME) serait officiellement compétente pour mener cette réflexion et au besoin la formaliser dans le projet médical qui sera ensuite soumis au Directoire et au conseil de surveillance. Ainsi, l'analyse conjointe des études fournies des trois sites de l'EREGE (Alsace, Lorraine, Champagne-Ardenne)⁶⁸ et des entretiens semi-directifs effectués dans le cadre de la mission SAGES permet de mettre en avant un ensemble de constats chiffrés et factuels permettant de comprendre les logiques éthiques cliniques dans le Grand Est.

Situation régionale de l'offre de soins : tensions structurelles et disparités territoriales

Le Grand Est se caractérise par des inégalités d'accès aux soins et par des tensions marquées en ressources humaines. Plusieurs départements cumulent par exemple, des pénuries de médecins généralistes et de spécialistes, une fragilité de l'offre hospitalière sur des filières clés (psychiatrie, périnatalité, gériatrie) ou encore des difficultés récurrentes de recrutement dans les professions soignantes. Ces contraintes entraînent des arbitrages opérationnels (priorisation des soins, fermetures temporaires de services, réorganisation territoriale) et suscitent des conflits de valeurs, entre sécurité, autonomie des patients et équité d'accès. L'éthique, dans ce contexte, n'est pas purement théorique : elle est sollicitée quotidiennement pour gérer la rareté, anticiper les risques et protéger les populations vulnérables.

⁶⁶ Voir recommandations.

⁶⁷ Version en vigueur depuis le 28 janvier 2016, https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031929304

Voir aussi Avis du Comité éthique de la FHF, Les comités d'éthique des établissements de santé et médico-sociaux doivent-ils évoluer ?, 08 juin 2020, https://www.fhf.fr/sites/default/files/documents/Avis_InstancesEthiques_vDEF_080620.pdf, Alexia Jolivet. Démarches éthiques dans les établissements de santé : une dynamique encore hésitante. Actualité et dossier en santé publique, 2015, 91, pp.5-7.

Données issues des observatoires régionaux des pratiques éthiques

- Structuration des instances éthiques

Entre 40 % et 45 % des établissements analysés disposent d'une structure éthique formalisée. Parmi les établissements n'en disposant pas encore, plus de la moitié projettent d'en créer une. Le secteur médico-social (notamment les établissements ou service social ou médico-social privés) constitue la majorité des structures engagées.

- Thématiques dominantes

Les thématiques les plus récurrentes sont les suivantes, la bientraitance, la fin de vie et les soins palliatifs, la liberté de circulation et contentions, le consentement et l'autodétermination, la maltraitance, la sexualité et les troubles psychiatriques.

- Fonctionnement type observé

La fréquence des réunions des structures éthiques est majoritairement de trois fois par an avec des groupes de 10 à 20 membres venant d'horizons pluridisciplinaires (soignants, personnels éducatifs et administratifs, psychologues, représentants des familles, représentants des cultes). Les structures éthiques prennent principalement la forme de comités d'éthique avec comme activités des cafés éthiques.

- Besoins et demandes d'accompagnement

Il y a une forte demande de formation et d'outillage méthodologique ainsi que des attentes marquées pour la mise en réseau, l'intervention d'experts, et le soutien dans les saisines complexes. Dans certains territoires, par exemple la Champagne-Ardenne, 75 % des répondants souhaitent une action coordonnée avec l'EREGE⁶⁹. Les données recueillies et les données confiées par l'EREGE confirment la pertinence des objectifs de cette mission. Elles constituent la matière indispensable pour construire un dispositif opérationnel d'éthique capable d'accompagner les décisions cliniques, d'harmoniser les pratiques et d'améliorer la cohérence territoriale.

⁶⁹ Observatoires des pratiques, Les résultats du recensement 2023 des structures en charge de la réflexion éthique en Champagne-Ardenne, EREGÉ site champardennais, 2025, p.12.

RÉSUMÉ EXÉCUTIF – DIAGNOSTIC ET ANALYSE

Le diagnostic s'appuie sur l'analyse qualitative des entretiens, des observations en CRSA et des documents institutionnels. Trois cas d'étude ont été examinés pour évaluer l'intégration de l'éthique dans la décision publique en santé dans le Grand Est. Ils concernent :

- la suspension d'activité de soins,
- les projets d'investissement immobilier,
- la régulation de l'accès à l'offre de santé.

L'analyse montre que ces décisions ont des effets directs sur l'égalité d'accès aux soins, la continuité des prises en charge et la répartition des ressources. Elle révèle des besoins d'accompagnement éthique renforcé, une mobilisation croissante des acteurs, mais aussi des limites liées à l'hétérogénéité territoriale, au manque de coordination et à l'absence de données consolidées. Ces constats confirment l'intérêt d'un dispositif structuré pour soutenir les arbitrages et diffuser une culture opérationnelle de l'éthique au sein des organisations et des instances régionales.

DIAGNOSTIC ET ANALYSE

Le diagnostic repose à la fois sur l'analyse systématique et qualitative des données recueillies à travers les entretiens semi-directifs, les observations lors des CRSA ainsi que l'examen des documents de travail. Il vise à dresser un état des lieux de l'intégration de l'éthique dans le processus décisionnel en santé dans la région Grand Est. Ces études de cas permettent de mettre en évidence les forces, les fragilités et les dynamiques différenciées à l'œuvre dans la région. Si, initialement, le diagnostic visait particulièrement ces trois cas compte tenu de l'urgence territoriale⁷⁰, il est apparu au fil de l'analyse que la problématique d'accès aux soins se pose en des termes similaires lorsqu'il s'agit de définir un PRS au regard de l'offre de soins.

Trois cas d'étude

L'étude se concentre sur trois domaines jugés prioritaires par le commanditaire pour analyser les conditions de mise en œuvre. Ces cas renvoient à des décisions qui influencent directement l'égalité et l'accessibilité des soins sur un territoire, ici la région Grand Est. Ils

⁷⁰ Rapport de la Commission d'enquête de l'Assemblée nationale relative à l'organisation du système de santé et aux difficultés d'accès aux soins, Jean-François Rousset et Christophe Naegelen, *op.cit.*

impliquent des choix institutionnels susceptibles d'affecter la répartition des ressources, la continuité des prises en charge, la qualité des soins ainsi que la sécurité des patients. L'analyse montre que ces décisions, souvent prises dans des contextes de fortes contraintes endogènes et exogènes aux institutions sanitaires ou aux agences étatiques, nécessitent un cadre d'appréciation éthique structuré.

Cependant, les entretiens menés confirment aussi que d'autres situations relevant de problématiques similaires ont été signalées par les équipes. Cela met en évidence la nécessité d'avoir un dispositif capable de soutenir l'ensemble des acteurs dans leurs arbitrages quotidiens.

Suspension d'activité de soins

Les situations concernant les suspensions d'activité pour des motifs de qualité ou de sécurité illustrent la manière dont une décision locale peut produire des effets immédiats sur l'accès aux soins. Elles se posent notamment pour les maternités, les services d'urgences ou l'offre chirurgicale. Ces décisions, parfois difficiles à anticiper, mobilisent des considérations médicales, institutionnelles et territoriales. Elles appellent un appui méthodique permettant d'articuler la protection des patients et la préservation de l'offre de soins. Les entretiens montrent cependant que ces cas ne couvrent pas l'ensemble des difficultés rencontrées.

D'autres situations ont été évoquées, témoignant d'un besoin d'accompagnement plus large pour des décisions qui modifient l'organisation des soins et l'équité territoriale. Ces sujets font l'objet d'une médiatisation importante, comme en témoignent les nombreuses actualités relatives aux fermetures temporaires de services d'urgences ou de maternités, sans qu'il existe cependant des données consolidées disponibles.

Projet d'investissement immobilier

Les projets d'investissement immobilier inscrits dans le périmètre du plan Ségur constituent un autre domaine où l'enjeu éthique apparaît. Ils nécessitent d'examiner simultanément les besoins du territoire, l'état des infrastructures et les contraintes financières des établissements. L'arbitrage doit tenir compte des effets pour la population, des priorités publiques et des attentes des partenaires locaux. Les échanges menés montrent que ces projets cristallisent des tensions entre ambition territoriale et soutenabilité financière. Ils révèlent aussi que d'autres formes d'investissement, moins visibles, soulèvent des interrogations comparables. Ces éléments confirment la nécessité d'un cadre d'appui permettant d'objectiver les critères de décision et de garantir une répartition équitable des ressources.

Pour rappel, les axes prioritaires de la stratégie régionale des investissements Ségur en Grand Est sont au nombre de quatre :

- mettre les usages et les professionnels au cœur de la réflexion,
- reposer sur un projet global ouvert à son environnement et en réponse aux besoins du territoire et des enjeux du projet régional,
- s'inscrire dans des logiques de gradations des soins, de diversification et d'adaptabilité de l'offre,
- être économiquement soutenable et porter une organisation performante.

Plus de 2 061 milliards d'euros ont été investis pour soutenir les établissements sanitaires et médico-sociaux en région Grand Est. Au 1^{er} décembre 2025, 149 établissements sanitaires et médico-sociaux sont d'ores et déjà soutenus pour des projets majeurs et de l'assainissement financier⁷¹. À ce stade, il manque toutefois une évaluation actualisée des projets engagés et des montants effectivement mobilisés. Les documents publics relatifs au plan Ségur fournissent des estimations globales mais ne permettent pas encore une analyse consolidée et actualisée des investissements réalisés dans la région.

Régulation de l'accès à l'offre de santé

La régulation de l'accès à certaines spécialités en tension constitue un troisième domaine où les arbitrages reposent sur une appréciation fine des besoins et des capacités disponibles. Ces situations affectent directement la continuité des soins et la confiance des usagers. Elles mobilisent les acteurs hospitaliers, les professionnels libéraux, les élus et les représentants d'usagers, dont les attentes diffèrent parfois. Les entretiens montrent que les difficultés ne concernent pas uniquement les zones rurales, très touchées. Elles apparaissent aussi dans certains quartiers urbains où la densité médicale est insuffisante. De plus, les entretiens montrent que cette régulation ne se limite pas aux spécialités identifiées comme prioritaires par les autorités de santé. D'autres cas ont été rapportés, révélant des difficultés semblables liées à la disponibilité des ressources médicales. Toutefois, il manque parfois des données consolidées et actualisées pour apprécier l'ampleur de ces situations. Ces constats soulignent l'importance d'un dispositif permettant de structurer l'analyse éthique des décisions qui influencent l'accès aux soins sur un territoire.

Forces identifiées

Parmi les principaux atouts observés, la mobilisation croissante des acteurs autour des enjeux éthiques constitue un élément central. Cette dynamique est soutenue par l'action structurante de l'EREGE et par l'engagement actif de plusieurs directions hospitalières ainsi que d'instances locales. Cette dynamique se traduit par :

- la mise en place de comités d'éthique,
- le développement de formations ciblées destinées aux professionnels de santé et aux décideurs,
- des démarches de concertation favorisant une prise de décision collective et transparente.

Le CHU de Reims a également ouvert un poste de coordinatrice⁷² de la démarche éthique pour opérationnaliser l'éthique au sein des différents services, sensibiliser et former les professionnels de l'établissement. Ce type de poste pourrait être développé dans plus de territoires.

⁷¹ <https://www.grand-est.ars.sante.fr/le-segur-de-la-sante-en-grand-est>.

⁷² L'équipe universitaire souhaite par ailleurs remercier chaleureusement la coordinatrice pour son aide précieuse, sa bienveillance et le temps qu'elle a consacré à ce projet.

La reconnaissance de l'éthique comme levier stratégique d'amélioration de la qualité et de la légitimité des décisions constitue également une avancée notable, de même que la volonté partagée d'inscrire cette réflexion dans les pratiques quotidiennes et dans les dispositifs de gouvernance régionale.

Faiblesses repérées

Malgré ces avancées, plusieurs limites structurelles persistent. Tout d'abord, l'éthique demeure souvent perçue comme un outil accessoire, mobilisé en aval des décisions plutôt qu'en amont, ce qui réduit son impact sur les choix stratégiques. De plus, les écarts territoriaux en matière d'accès à l'offre de soins compliquent la mise en œuvre d'une éthique de proximité cohérente à l'échelle régionale, générant des inégalités dans l'intégration des principes éthiques dans la décision. Enfin, l'absence d'un dispositif de coordination clairement identifié et la faible articulation entre les niveaux décisionnels (local, régional, national) entravent la diffusion d'une culture commune de l'éthique appliquée à la décision.

Ces faiblesses soulignent la nécessité d'un accompagnement structuré et de dispositifs d'encadrement mieux définis pour transformer l'éthique en un outil opérationnel et partagé.

En outre, l'impact de cette mission pourrait être limité par plusieurs difficultés endogènes qui persistent au sein du système de santé régional et national. Parmi celles-ci, le manque de ressources humaines qualifiées constitue un obstacle majeur. Les équipes déjà mobilisées pour les démarches éthiques sont souvent contraintes par des charges de travail élevées, ce qui réduit leur disponibilité pour participer activement aux formations, aux comités d'éthique ou aux projets collaboratifs.

De même, le manque de ressources financières dédiées peut freiner la mise en œuvre concrète des recommandations de la mission. Les initiatives innovantes nécessitent des financements pour soutenir la coordination régionale, l'organisation d'événements de formation, le suivi des comités et la diffusion des outils méthodologiques. En l'absence de moyens stables, ces actions risquent de rester ponctuelles, dispersées et difficilement durables.

Opportunités et risques à court, moyen et long terme

Le diagnostic met également en évidence plusieurs opportunités et risques pour le développement d'une éthique opérationnelle dans la région Grand Est :

- À court terme, l'opportunité majeure réside dans la capitalisation sur les expériences locales existantes, afin de construire une dynamique régionale cohérente et de mutualiser les pratiques exemplaires.
- À moyen terme, le déploiement du projet SAGES pourrait permettre de structurer un réseau régional d'acteurs, favorisant la mise en commun de ressources, l'échange de bonnes pratiques et la montée en compétence des professionnels.
- À long terme, la reconnaissance institutionnelle d'un cadre opérationnel d'éthique dans la décision publique pourrait renforcer la cohérence territoriale et la confiance des usagers.

Toutefois, la fragmentation des initiatives locales, ou encore une récupération technocratique/administrative de l'éthique au détriment de sa dimension réflexive et délibérative fragilisent ces perspectives.

Lecture des constats à la lumière de la mission confiée

Les observations mettent en évidence la nécessité d'une réflexion éthique véritablement intégrée dans les processus décisionnels, capable d'articuler principes, valeurs et contraintes opérationnelles.

L'analyse révèle un besoin accru d'accompagnement et de formation, ainsi que la nécessité de mettre en réseau les acteurs afin de transformer l'éthique en un outil d'aide à la décision légitime, partagé et opérationnel. Ces constats confirment que le projet SAGES, en visant la construction d'un dispositif structuré et intégré, répond à un enjeu stratégique majeur : rendre l'éthique pratique, accessible et efficace, tout en consolidant les dynamiques participatives et la gouvernance collective dans la région Grand Est.

RECOMMANDATIONS

Objectif

Identifier les actions prioritaires à engager dans le cadre du projet SAGES, sur la base d'une matrice croisant leur impact potentiel des recommandations sur la santé publique territoriale et leur faisabilité opérationnelle à court/moyen terme.

Les recommandations ont été classées de 1 à 6, allant de la plus prioritaire à la moins prioritaire. Un tableau récapitulatif permet de se repérer rapidement.

Recommandations clés

- Sécuriser autant que possible les conditions de faisabilité des recommandations 1 et 4 : arbitrages budgétaires, partenariats, ressources humaines
- Planifier la recommandation 2 dès le prochain trimestre afin d'améliorer rapidement le suivi des politiques de santé et du budget de ces dernières
- Activer immédiatement la recommandation 3, en mobilisant les acteurs territoriaux et en définissant un pilotage dédié, même en temps troublé
- Mettre en place un suivi trimestriel des priorités afin d'ajuster la feuille de route de manière continue.

TABLEAU RECAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS

Recommandation	Impact	Faisabilité	Détail du degré de faisabilité
1. Gouvernance et pilotage du dispositif			Effet structurant sur tout le système
1.1 Consolider le rôle de l'ARS au sein de la gouvernance administrative et territoriale de la politique de la santé	Élevé	Intermédiaire	Haute portée structurelle, faisable par simple modification de documents internes Dépend du contexte de ré organisation du système de santé
1.2 Instaurer une coordination interinstitutionnelle	Élevé	Intermédiaire	Stratégique (impact fort / faisabilité intermédiaire), ressources humaines limitées ou occupées
2. Dispositif d'évaluation et de suivi			Garantir la transparence et la pérennité du dispositif de santé publique en vue de meilleures décisions budgétaires, stratégiques, organisationnelles...
2.1 Asseoir le rôle de l'ARS et du rôle du référent éthique	Élevé	Intermédiaire	Fort impact mais dépend d'arbitrages RH, quelle que soit l'organisation du système de santé garder un référent au niveau le plus haut
2.2 Cadre méthodologique partagé	Élevé	Intermédiaire	Opportunité sur le moyen et long terme, se reposer sur outils qualitatifs déjà existants mais les systématiser et communiquer
2.3 Appui scientifique renforcé	Intermédiaire	Haute	Opportunité immédiate, se reposer sur partenariats existants
2.4 Intégrer les acteurs territoriaux dans l'évaluation	Intermédiaire	Faible intermédiaire à	Stratégique mais dépend de la capacité à mobiliser élus, représentants des usagers et agents locaux

3. Développer une culture administrative partagée de l'éthique et de la qualité			Importance de la transformation des habitudes administratives pour améliorer la qualité des arbitrages et réduire les tensions internes
3.1 Intégrer l'éthique dans les procédures internes	Élevé	Intermédiaire	Impact réel mais effort organisationnel non négligeable
3.2 Structurer des espaces de réflexivité pour les agents administratifs	Élevé	Intermédiaire	Impact réel mais effort organisationnel non négligeable Rencontre éthique administrative, faible coût et effet structurant fort
3.3 Renforcer la transversalité et la collégialité	Élevé	Faible intermédiaire à	Transformation culturelle forte, demande une implémentation progressive
4. Consolider les partenariats et l'ancrage territorial			Important pour la légitimité territoriale et l'acceptabilité des décisions sensibles mais plus dépendant de partenaires externes
4.1 Institutionnaliser la participation des collectivités territoriales et des usagers	Élevé	. Faible pour les élus . Haute pour les usagers	Dépend de la disponibilité et de la capacité à mobiliser élus et agents locaux
4.2 Ouvrir le dialogue social	Moyen	Faible intermédiaire à	Important mais sensible, à déployer dans une phase ultérieure
4.3 Favoriser la participation des élus aux instances territoriales	Élevé	Faible intermédiaire à	Valorisation forte possible mais dépend de la capacité à mobiliser élus et agents locaux
4.4 Formaliser des partenariats pour la recherche et l'expérimentation	Intermédiaire	Intermédiaire	Universités ouvertes à ces dispositifs

5. Structurer un dispositif de formation et de sensibilisation			Important pour la légitimité territoriale et l'acceptabilité des décisions sensibles
5.1 Former les cadres et les élus locaux	Élevé	Intermédiaire	Contenus facilement co-construits pour la formation, sensibilisation au dispositif à prévoir
5.2 Renforcer la collaboration avec les acteurs de référence	Intermédiaire	Haute	Déjà préfiguré via SAGES, se baser sur ce modèle
6. Structurer une stratégie de communication et de valorisation			Important pour la visibilité et la légitimité publique mais ne peut fonctionner qu'après structuration interne
6.1 Développer une communication intégrée	Élevé	.Haute pour communication multicanale .Faible à intermédiaire pour présence ARS dans évènements régionaux	Levier simple, faible coût organisationnel
6.2 Promouvoir les ressources éthiques existantes	Intermédiaire à élevé	Haute	Action simple, rapide, à fort rendement symbolique
6.3 Mobiliser les observatoires type ORS comme acteurs ressources auprès des décideurs	Intermédiaire à élevé	Haute	Opportunité immédiate, déjà producteur de données

L'expérience SAGES a constitué un moment de réflexivité et de réflexion individuelle et collective sur l'éthique pour des acteurs et actrices diverses autour d'un questionnement commun. Cette démarche de terrain ouvre désormais la voie à une phase de transformation plus opérationnelle, orientée vers l'intégration concrète des principes dégagés dans les politiques et dispositifs existants.

L'ensemble des éléments présentés ci-dessous s'apparente davantage à un ensemble d'orientations et de pistes d'action qu'à un corpus de recommandations strictes. En matière d'éthique, la formulation de prescriptions précises et définitives demeure en effet problématique. Elle risquerait de figer un champ qui repose par nature sur la délibération, la contextualisation et la réflexivité. Ces propositions doivent donc être comprises comme un kit de conseils évolutifs, destiné à accompagner la réflexion et à guider la mise en œuvre d'initiatives cohérentes avec les principes identifiés.

Elles poursuivent quatre objectifs transversaux :

1. Diffuser une culture partagée de l'éthique dans l'ensemble de la chaîne décisionnelle ;
2. Outiller les acteurs pour analyser les dilemmes et prendre des décisions robustes en situation complexe ;
3. Renforcer la cohérence administrative et territoriale entre les niveaux d'intervention ;
4. Installer des espaces pérennes de dialogue, de réflexivité et d'évaluation.

L'enjeu est ainsi double : créer les conditions administratives et territoriales permettant une prise de décision éthique, cohérente et contextualisée tout en outillant les acteurs pour intégrer l'éthique dans les pratiques professionnelles, les arbitrages et les dispositifs de santé.

Les recommandations formulées ci-contre peuvent être activées dans tout modèle institutionnel, qu'il repose sur un pilotage régional ou sur une organisation recentrée au niveau départemental. Elles s'inscrivent dans les exigences essentielles du système de santé et ne dépendent pas de la configuration administrative adoptée. En cas de redistribution des compétences, elles pourront être adaptées sans en modifier les principes car elles portent sur les conditions d'une décision juste, transparente et argumentée. Elles visent ainsi à constituer un socle mobilisable par toute institution appelée à exercer une mission de coordination ou de régulation en santé.

1. Gouvernance et pilotage du dispositif

1.1 Consolider le rôle de l'ARS au sein de la gouvernance administrative et territoriale de la politique de la santé

- Affirmer l'ARS comme pilote de l'intégration de l'éthique dans les processus décisionnels, en coordination avec les Directions Générales et Territoriales.
 - Inscrire formellement dans les Feuilles de Route DG et DT la responsabilité explicite d'intégration de l'éthique dans les décisions comme principe transversal lors de la restructuration à venir.
- Définir des objectifs clairs et partagés pour les acteurs clés du territoire (établissements, HAD, acteurs de l'interface ville-hôpital), en valorisant leur rôle d'impulsion, y compris en situation d'urgence.
 - Fixer des objectifs partagés et opérationnels pour les acteurs clés (CH, HAD, médecins de ville, CPTS), incluant des critères d'action en situation d'urgence.
- Intégrer les objectifs éthiques dans le Projet Régional de Santé (PRS) et le Schéma Régional de Santé (SRS), avec une vision articulant court et moyen termes.
 - Intégrer ces priorités dans le PRS et le SRS, avec des jalons d'avancement à 1 an et 3 ans.

Livrable (optionnel) :

- Un document « **référentiel éthique Grand Est** » (document d'une vingtaine de pages) inspiré de l'étude SAGES réalisé par un groupe de travail de l'Université de Lorraine et l'EREGE.
 1. principes directeurs
 2. critères d'aide à la décision
 3. check-list éthique pour les projets
 4. cas types (fermeture temporaire, allocation de ressources limitées, création/retrait d'activité...)

Jalons :

- 3 mois : première version
- 6 mois : adoption officielle
- 12 mois : diagnostic éthique et référentiel - Obligation d'adosser toute décision structurante à ce référentiel (question de traçabilité pour évaluation)
- 18 mois : Déployer ce **référentiel éthique régional** applicable à toutes les décisions d'organisation de l'offre de soins (PTS, PRS, SRS, projets établissements)

Responsables :

ARS avec appui méthodologique de l'EREGE.

1.2 Instaurer une coordination interinstitutionnelle

- Mise en place d'un Groupe de veille éthique territoriale (GVET) pour suivre les enjeux émergents (dilemmes éthiques, conflits entre normes et pratiques, arbitrages territoriaux) avec l'appui méthodologique de l'EREGE. Ce dispositif doit rester léger et clairement positionné dans l'architecture régionale.

Nota Bene : Ce groupe n'a pas vocation à se substituer aux instances existantes (comités éthiques locaux, commissions internes, directions d'établissement), mais à constituer un espace de coordination permettant :

- d'identifier les signaux faibles et dilemmes éthiques émergents dans les territoires ;
 - d'anticiper les situations de tension (pénuries RH, réorganisations, priorisation des soins) ;
 - d'émettre des recommandations rapides à destination de l'ARS et des établissements ;
 - d'alerter la direction générale de l'ARS en cas de conflit de normes, d'impasse décisionnelle ou de risque majeur pour l'équité d'accès.
- Composition (6 à 10 personnes pour être agile et réactif) : ARS, établissements sanitaires, établissements médico-sociaux, CPTS ou dispositifs territoriaux, représentants des usagers
 - Mandat du groupe : analyse des dilemmes émergents, recommandations rapides, alertes territoriales.
 - Atelier de consultation avec établissements, CPTS, usagers (3 sessions).
 - Validation par la direction générale de l'ARS.

Temporalité d'action : anticipation vs gestion de l'urgence

1. Travail d'anticipation (régime ordinaire)

- réunions bimestrielles.
- analyse des signaux faibles : pénuries RH, déserts médicaux, tensions dans certains services.
- production de notes de veille anticipatrice (2–3 pages).
- construction progressive d'un observatoire des dilemmes éthiques territoriaux.

2. Gestion de l'urgence (régime exceptionnel)

Dans certaines situations (risque pour la sécurité ou l'équité, conflit de normes bloquant une décision), le GVET peut être mobilisé en mode accéléré :

- activation en 72 heures;
- réunion *ad hoc*, courte, ciblée;
- note d'orientation rapide (1 page) transmise à la direction générale de l'ARS.

Jalons :

- 6 mois : première version
- 12 mois : adoption officielle
- 18 mois : déploiement dans les territoires.
- Produire une cartographie territoriale des zones à risque, afin d'anticiper les situations susceptibles de générer des tensions éthiques ou organisationnelles.

Sous pilotage DT/ORS : cartographie des établissements, territoires et filières identifiées comme « zones à enjeux éthiques », actualisée annuellement.

2. Dispositif d'évaluation et de suivi

2.1. Asseoir le rôle de l'ARS et du rôle du référent éthique

- Création ou développement d'un référent évaluation éthique au niveau de la DG (et non pas un seul qui soit cantonné à son service).

2.2. Cadre méthodologique partagé

- Élaboration d'une grille qualitative commune (DG et DT dans un premier temps), intégrant :
 - analyse des signalements,
 - qualité des arbitrages,
 - retours des usagers,
 - mobilisation des outils éthiques.

2.3. Appui scientifique renforcé

- Convention avec les Universités de la région (Lorraine / Strasbourg / Reims) ainsi que l'ORS pour :
 - accompagner le cadrage méthodologique ;
 - produire une synthèse annuelle régionale.

2.4. Intégrer les acteurs territoriaux dans l'évaluation

- Associer les équipes locales, notamment les élus en charge de l'évaluation des politiques publiques et les universitaires, pour enrichir l'analyse et renforcer l'appropriation territoriale.
- cf. Conseiller municipal délégué à l'évaluation des politiques publiques de la Ville d'Épinal, qui est dans le conseil d'administration de la Société française de l'évaluation.

3. Développer une culture administrative partagée de l'éthique et de la qualité

3.1. Intégrer l'éthique dans les procédures internes

- Inscrire explicitement les principes éthiques dans les procédures internes, référentiels et outils opérationnels des DG et DT, afin d'aligner valeurs, orientations stratégiques et pratiques quotidiennes.

Actions opérationnelles :

- Révision annuelle des référentiels de travail DG/DT pour inclure une rubrique « enjeux éthiques » dans :
 - procédures de gestion des signalements,
 - décisions d'autorisation sanitaire,
 - plans d'urgence,
 - dialogues de gestion.
- Appui sur les bonnes pratiques des DT (exemple celle des Vosges)

3.2. Structurer des espaces de réflexivité pour les agents administratifs

- Mettre en place des temps réguliers de réflexivité et de réflexion collective permettant d'interroger les arbitrages et dilemmes rencontrés dans la mise en œuvre des politiques de santé.

Action opérationnelle :

Deux formats possibles :

1. Mensuel au sein des directions métiers et des DT sur des points éthiques précis soulevés par la pratique (analyse de cas, retour d'expérience, partage d'arbitrages) inspiré des cafés éthiques.
2. Mise en place de Rencontres Éthiques Administratives (REA) bi-annuelles, encadrées par un binôme DT-EREGE (analyse de cas, retour d'expérience, partage d'arbitrages)

3.3. Renforcer la transversalité et la collégialité

- Organisation de réunions interservices hebdomadaires au sein de l'ARS de 45 minutes, favorisant le partage d'expériences, l'identification des points sensibles et la construction de réponses communes.
- Réunions interservices hebdomadaires (45 min), un binôme tournant direction DT / référent éthique
 - Membre de la direction de la DT : assure la structuration, le suivi des points sensibles et la cohérence avec la stratégie de la DT.

- Référent éthique : garantit l'intégration systématique des principes éthiques (impartialité, transparence, équité de traitement, proportionnalité) dans les échanges.
- Promouvoir la prise de décision pluridisciplinaire dans l'administration en s'inspirant des pratiques des établissements de santé en matière de concertation éthique pour instaurer des modes de décision collective dans le traitement des signalements ou réclamations des usagers. Il s'agit d'impliquer tous les membres de la DT dans les discussions, ce qui permet d'approfondir l'analyse et de renforcer l'acceptation des décisions prises.

4. Consolider les partenariats et l'ancrage territorial

4.1. Institutionnaliser la participation des collectivités territoriales et des usagers

- Intégrer systématiquement les collectivités (en particulier les maires) dans les dispositifs de concertation et d'évaluation, en raison de leur proximité avec les populations et de leur capacité à faciliter l'acceptabilité des décisions sensibles.
- Examiner les modalités d'association des représentants des usagers siégeant dans les CDU qui sont trop peu entendus.

4.2. Ouvrir le dialogue social

- Engager un dialogue structuré avec les organisations syndicales, afin d'intégrer leur analyse dans les démarches de réflexion éthique (piste à approfondir dans une phase ultérieure).

4.3. Favoriser la participation des élus aux instances territoriales

- Encourager et soutenir une présence active au sein du CRSA, des CTS et autres instances délibératives, en travaillant sur les conditions de participation et d'appropriation des enjeux.

Action opérationnelle :

- Mise en place d'un dispositif d'accompagnement des élus siégeant en CRSA et CTS : notes préparatoires, formation rapide, valorisation des retours. Il serait aussi possible d'y intégrer les chargés de mission qui travaillent sur ces questions. Ce projet pourra être porté par la ou le référent éthique de l'ARS pour le suivi et la mise en place de ce dispositif.

4.4. Formaliser des partenariats pour la recherche et l'expérimentation

- Développer des conventions locales entre l'ARS, les universités de la région, les associations et les établissements afin de promouvoir la recherche-action et l'expérimentation de pratiques éthiques innovantes.

5. Structurer un dispositif de formation et de sensibilisation

5.1. Former les cadres et les élus locaux

- Élaborer un module de formation continue sur l'éthique du soin et de la décision publique, adapté à la réalité des services déconcentrés et des collectivités.
- Création d'un module de 6 heures, hybride (distanciel + présentiel) 1 à 2 fois par an, couvrant :
 - dilemmes éthiques,
 - gestion éthique des tensions de ressources,
 - arbitrages collectifs en situation d'incertitude,
 - outils d'aide à la décision en contexte d'incertitude,
 - articulations politico-administratives.

Voir partenariat avec les Universités du Grand Est et l'EREGE

5.2. Renforcer la collaboration avec les acteurs de référence

- Développer des actions conjointes avec l'EREGE et les sites régionaux, notamment en matière de formation, de co-construction de ressources et d'appui aux équipes territoriales.

6. Structurer une stratégie de communication et de valorisation

6.1. Développer une communication intégrée

- Concevoir une stratégie visant le grand public, les décideurs locaux, les acteurs institutionnels et les médias régionaux (presse, radio...) afin de renforcer la lisibilité et la transparence des démarches engagées.
- Déploiement d'une **stratégie multicanale** :
 - newsletter ARS,
 - rencontres territoriales,
 - communiqués presse,
 - pages web dédiées.
- Présence de l'ARS lors des différentes manifestations sur le territoire pour recevoir les retours de terrain en situation :
 - envoyer une délégation ou une personne (représentant de l'institution + référent éthique) aux différents colloques académiques ou professionnels dans la région.

6.2. Promouvoir les ressources éthiques existantes

- Poursuivre la valorisation de l'EREGE auprès des établissements, services et acteurs du territoire.
- Mise en avant des ressources existantes dans l'ensemble des réseaux ARS et établissements.

6.3. Mobiliser les observatoires type ORS comme acteurs ressources auprès des décideurs

- Intégrer l'ORS dans les rencontres stratégiques afin que ses travaux nourrissent l'analyse des décideurs locaux.
- Intégrer tout observatoire présent sur le territoire en fonction des sujets traités *cf.* Est-Rescue pour la problématique des urgences.

CONCLUSION

Ce rapport, rédigé à l'issue de la phase exploratoire du terrain du projet SAGES, a permis de répondre à la demande initiale de l'ARS : proposer un dispositif d'éthique opérationnel conçu pour être intégré dans les processus décisionnels en santé, définir son rôle et sa composition, proposer un guide de bonnes pratiques et contribuer à l'élaboration d'un cadre de référence mobilisable par les décideurs.

Partant d'une observation du terrain grâce aux 72 entretiens semi-directifs réalisés auprès des acteurs institutionnels (directeurs d'hôpitaux, présidents de PCME, élus locaux et nationaux, représentants des usagers, ARS), la construction de ce dispositif a révélé que l'intégration de l'éthique dans la décision en santé est devenue aujourd'hui un impératif stratégique. Le contexte économique, les contraintes humaines et financières, les exigences de sécurité et de qualité des soins soulèvent des dilemmes et des conflits de valeurs. La décision en santé mobilise ainsi des logiques et dynamiques multiples. Elle révèle la complexité du processus décisionnel (multiniveau, fortement hiérarchisé et éclaté) et la coexistence de plusieurs formes de légitimité rendant parfois difficile le respect de l'exigence de transparence et de proximité dans la formulation des politiques publiques de la santé.

Dans cette perspective, l'éthique – si elle demeure une référence mobilisée par les professionnels – ne se manifeste pas tant sous la forme de grands principes abstraits, tels que les présente classiquement la doctrine, mais par des arbitrages concrets, souvent contraints, ancrés dans les réalités institutionnelles, budgétaires et humaines des établissements. C'est à la lumière de ces points de tension de l'action sanitaire se voulant éthique que le dispositif d'éthique opérationnel a pu être envisagé. Il a été pensé pour favoriser un cadre administratif et territorial propice aux prises de décisions éthiques, cohérentes et adaptées au contexte, ainsi qu'un accompagnement des acteurs dans la transformation de leurs pratiques professionnelles et des arbitrages en santé.

Les conclusions du présent rapport ont permis d'élaborer une stratégie d'éthique opérationnelle concrète et pragmatique. Cette stratégie repose, en premier lieu, sur une réévaluation et une revalorisation de l'importance de l'éthique de proximité. En effet, la faible considération de l'éthique dans la prise de décision en santé témoigne largement des disparités territoriales persistantes et des mécanismes de coordination, d'intégration et d'articulation des niveaux décisionnels insuffisants. Ainsi se crée une appréhension biaisée de ce que l'on peut concevoir comme une offre de soins de proximité. Cette situation, qualifiée de *spill-over* ou d'engrenage, conduit souvent à un désengagement éthique des professionnels de santé (perte de sens) et à un désintérêt relatif pour les actions entreprises pour promouvoir une culture de l'éthique ou de l'éthique dans la décision en santé.

La stratégie d'éthique opérationnelle se décèle, en deuxième lieu, dans l'appropriation de la démarche éthique par les acteurs de terrain. La prolifération des mécanismes pour l'élaboration, la mise en place et l'évaluation de la démarche éthique témoigne de l'engagement institutionnel et personnel des acteurs en faveur d'un processus décisionnel cohérent avec les attentes et les objectifs de la politique de santé publique. Sur ce point, l'analyse a révélé l'importance de l'accompagnement et de la formation. De fait, l'éthique, en tant qu'outil d'aide à la décision, est structurellement relationnelle. Elle s'épanouit dans la mise en réseau des acteurs favorisant l'émergence d'un dialogue ouvert, partagé et opérationnel.

Enfin, la stratégie d'éthique opérationnelle est un levier d'action publique pour l'offre d'accès aux soins médicaux. Si les contours de la gouvernance régionale de santé se redessinent, elle reste une boussole et un réflexe reposant sur trois piliers : gouvernance et pilotage, évaluation et appui scientifiques, culture partagée et formation.

Ces observations soulignent que le projet SAGES répond à un défi stratégique clé : rendre l'éthique à la fois pratique, accessible et efficace et valoriser les dynamiques participatives et la gouvernance collective dans la région Grand Est.

BIBLIOGRAPHIE

Éthique

AIGUIER, G., « Développer la compétence éthique dans la formation médicale : pourquoi ? comment ? », *Tréma*, 2017/47, p.103-115.

AIGUIER, G., BOITTE, P., COBBAUT, J-P. « Introduction. Quelles innovations pédagogiques pour quelle éthique en santé ? », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2016/1 Vol. 27, p.11-16.

AIGUIER, G., COBBAUT, J-P. « Chapitre 1. Le tournant pragmatique de l'éthique en santé : enjeux et perspectives pour la formation ». *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2016/1 Vol. 27, p.17-40.

APOLLIS B. et al., *Droit, Santé, Éthique : mélanges en l'honneur de Marie-Laure Moquet-Anger*, 2024, Paris La Défense, LGDJ, coll. Mélanges.

ARSLAN, S. et al., *L'éthique face à la crise. Le monde du soin mis au défi. Repères réflexifs sur les pratiques de soins et perspective*, Éditions Seli Arslan, 2021.

AUBRY, R., DESGREES du LOÛ, A., GUIMIER, L., « Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, Fdiagnostic et perspectives », *ADSP (Actualité et Dossier en Santé Publique)*, Presses de l'EHESP, 2023, n° 121, p.6-9.

BATIFOULIER, P., et Maryse G., *Éthique médicale et politique de santé*, 2005, Paris, Economica, 2005.

BEAUCHAMP T., CHILDRESS J., *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Belles Lettres, 2020

BLOCH, A-L., « L'enseignement de l'éthique au cours des premier et deuxième cycles des études médicales. État des lieux dans les facultés de médecine françaises », *Éthique et Santé*, vol.7, 2010/3, p.117-122.

BOITTE, P., COBBAUT, J-P. « Vers une gouvernance réflexive de la démarche éthique dans les institutions de soins », *Journal international de Bioéthique*, 2012/3, Vol. 23, pages 15-31.

BRAZEAU-LAMONTAGNE, L., « La formation éthique continue : de l'éthique clinique à l'éthique institutionnelle », *Journal international de bioéthique*, 2012/1, Vol. 23, pages 111-122.

BRUGÈRE, F., « L'éthique du care : entre sollicitude et soin, dispositions et pratiques », *In : BENAROYO, L., LEFÈVE, C., MINO, J-C. et WORMS, F., La philosophie du soin Éthique, médecine et société*. Paris, Presses Universitaires de France. La Nature humaine, p.69-86.

BUNGENER, M., LOMBRIL, P., Mino, J-C., Viso, A-C., LEGOND, S., (coord.), *Éthique, prévention et promotion de la santé*, Dossier *La Santé en Action*, n°453, 2020.

CARLIN N., « Se former à l'éthique ? Un questionnement trop discret », *Éthique et Santé*, Vol.15, 2018/1, p.39-42.

DANDE A. et al., *L'éducation pour la santé des patients : un enjeu pour le système de santé : colloque européen, Hôpital européen Georges Pompidou, Paris, 10 et 11 juin 1999*, 2001, Vanves, CFES, coll. Séminaires.

DELMAS-MARTY M. et al., *Sur les chemins d'un jus commune universalisable*, 2021, Le Kremlin-Bicêtre, Mare & Martin, coll. Institut des sciences juridique et philosophique de la Sorbonne, vol. 61, 523 p.

DELMAS-MARTY M., *Vers une communauté de valeurs ?, Les forces imaginantes du droit (IV)*, 2011, Paris, Seuil, coll. La couleur des idées, 423 p.

DODET B. et al., *Santé publique et éthique universelle : [ou comment concilier les tensions entre le bien de la personne et le bien commun] actes du Colloque Santé publique et éthique universelle, 11-12 juin 1998*, Annecy, 1999, Amsterdam Lausanne Paris [etc.], Elsevier, coll. Réflexions bioéthiques.

DROLET, M-J., *Acting ethically? A theoretical framework and method designed to overcome ethical tensions in occupational therapy practice*. Ottawa: CAOT Publications ACE, 2018.

DUPUIS, M., *Sources et horizons de l'éthique du soin. Approche philosophique et perspective soignante*, Éditions Seli Arslan, 2019.

DUPUIS, M., GUEIBE, R., HESBEEN, W., *Éthique de l'encadrement de proximité dans le secteur de la santé. Outils et repères pour une organisation juste et des soins de qualité*, Éditions Seli Arslan, 2019.

DUPUIS, M., *L'éthique organisationnelle dans le secteur de la santé. Ressources et limites contextuelles des pratiques soignantes*, Éditions Seli Arslan, 2014.

FLEURY-PERKINS, C., BERTHELIER, B., NASR, N., *Enseigner l'éthique et les humanités en santé dans les facultés de médecine françaises*, Chaire Humanité et santé (Cnam); Chaire de philosophie à l'hôpital (GHU Paris Psychiatrie et neurosciences), 2019.

FULFORD, K. W. M., « Facts/values. Ten principles of values-based medicine. In J. Radden (Ed.), *The philosophy of psychiatry*, New York, NY: Oxford University Press, 2004, p. 205-234.

HESBEEN, W., « Pour une éthique du quotidien des soins », *Cancer(s) et psy(s)*, 2014/1 n° 1, p.173-177.

HESBEEN, W., « Le soignant contemporain ». *Cancer(s) et psy(s)*, 2019/1 n° 4, p.61-67.

HESBEEN, W., *Penser le soin en réadaptation Agir pour le devenir de la personne*, Éditions Seli Arslan, 2012.

HESBEEN, W., *Penser le prendre soin - Recueil de textes choisis et inédits/Perspectives soignante, pédagogique et éthique ?*, Éditions Seli Arslan, 2024.

HIRSCH, E., éd. *Traité de bioéthique. I, Fondements, principes, repères*. Toulouse, France: Érès, 2010.

JAMETON, A., *Nursing practice: The ethical issues*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1984.

JEDNAK, E., « Bioéthique, l'exception française », *Médecins, Numéro spécial*, mars 2020, p.8-20.

JONNAERT, P., *Compétences et socioconstructivisme : un cadre théorique*. Bruxelles, De Boeck, 2003.

KNOPPERS BARTHA M., « Des enjeux éthiques à l'évaluation éthique », dans MICHELE S. et al., *La malréglementation*, 2010, Presses de l'Université de Montréal, p. 51-63.

LAUDE A., TABUTEAU D., *Les droits des malades*, 2ème ed. corrigée, 2018, Paris, coll. Que sais-je ?, n° 4015.

LAVORATA, L., MAQUART, A., « Ethique clinique et éthique organisationnelle dans les organisations de santé : une étude des dilemmes éthiques des cadres de santé », *@GRH*, n2022, n° 42(1), 115-138.

LE BERRE, R., LANCELLE, A., « L'éthique clinique comme expérience démocratique ? », *Nouvelles pratiques sociales*, 2016, 28(2), p.173–186.

LE COZ P., *L'éthique médicale : approches philosophiques*, 2018, Aix-en-Provence, Presses universitaires de Provence, coll. Sciences, technologies, santé.

MAQUART A., *L'éthique managériale des cadres de santé: comment répondre aux défis organisationnels et humains ?*, thèse dactyl., 2024, Paris, Éditions Seli Arslan.

MAQUART, A., et LETHIELLEUX, L., « Gouvernance publique hospitalière : entre paradoxes et tensions. Le point de vue des cadres de santé », *Gestion et management public*, 2024/3 Vol. 12, p.49-70.

MARCUCCI, L., « Le dispositif des cellules de soutien éthique Covid 19 », *ADSP (Actualité et Dossier en Santé Publique)*, Presses de l'EHESP, 2023, n°121, p. 14-15.

MARTINEZ, E., « Chapitre 7. Comités d'éthique et démocratie (Quelques réflexions sur l'exemple français) *Journal International de Bioéthique*, 2004, Vol. 18(1), p.113-130.

MASSE R., SAINT-ARANUD J., *Éthique et santé publique : enjeux, valeurs phares et normativité*, Saint-Nicolas (Québec), Les Presses de l'Université Laval, 2003.

MERCIER, M., *Éthique et formation médicale des internes en médecine générale : la méthode des prismes comme outil pédagogique*, thèse pour l'obtention du diplôme d'état de docteur en médecine spécialité médecine générale, Université de Picardie Jules Verne, Faculté de médecine d'Amiens, 2021.

PAGANI, V., ALLA, F., CAMBON, L. et CLAUDOT, F., « Élaboration des normes de prévention : une réflexion éthique nécessaire », *Santé Publique*, 2018/3 Vol. 30, p.321-331.

PAGANI, V., GARCÍA, V. et CLAUDOT, F., « Valeurs et principes éthiques en santé publique : une revue systématique », *Santé Publique*, 2022/2 Vol. 34, p.191-201.

PAGANI, V., KIVITS, J., MINARY, L. CAMBON, L., CLAUDOT, F. et ALLA, F., « La complexité : concept et enjeux pour les interventions de santé publique », *Santé Publique*, 2017/1 Vol. 29, p.31-39.

PASTIER, K. et SILVA, F., « Éditorial . Manager le care ou manager par le care. Et si on changeait de logiciel organisationnel ? », *Management & Avenir - Santé*, 2020/2 N° 7, p.7-11.

PAYOT, A., BOUTHILLIER, M-E., et COUSINEAU, J., *Éthique clinique. Tome 2 : un guide pour aborder les situations humaines complexes*, Montréal, Editions du CHU Sainte-Justine, 2020.

POISSON, J.-F., MAGNARD P., « Bioéthique, éthique et humanisme: les lois françaises de 1994 ». Les Études hospitalières, 2003.

RAYMOND M., *Ethique et santé publique, Enjeux, valeurs et normativité*, Québec, Presses Universitaires Laval, 2003.

ROUGERON C., *Pour une éthique renouvelée de la santé publique : l'accès aux soins en médecine générale*, 2013, Paris, L'Harmattan, coll. L'éthique en mouvement.

SICARD D., *L'éthique médicale et la bioéthique*, 7ème ed., 2022, Paris, coll. Que sais-je ?, n° 2422.

SPRANZI, M., FOUREUR, N., FAIDHERBE, V. « D'une « éthique d'exception » à une éthique de la santé publique. Patients et proches face à la COVID-19. Éthique et santé publique en temps de COVID-19 », *Santé Publique*, 2024/1 36, p.97-108.

SWISHER, L.L.D., ARSLANIAN, L.E. et DAVIS, C.M. « The Realm-Individual Process-Situation (RIPS) model of ethical decision-making », *HPA Ressource*, 2005, 5(3), p.3-8.

THIRIEZ, B., *Comment l'équipe de direction d'un établissement de santé ou médico-social peut-elle favoriser la démarche éthique au sein de son établissement?*, mémoire de DIU, 2025.

VIALLA F. et al., *Les grandes décisions du droit médical*, 2ème ed., 2014, Paris, LGDJ-Lextenso, coll. Les grandes décisions.

VIALLA F., *Droits des malades et qualité du système de santé : la loi du 4 mars 2002* / colloque organisé par le Centre européen d'études et de recherches droit et santé, 2004, Bordeaux, Études hospitalières, coll. Revue générale de droit Médical, Numéro spécial, 236 p.

WEIL-DUBUC, P-L., THÉBAUT, C., GZIL, F., *La valeur de la santé. Questionnements à la croisée de l'éthique et de l'économie*, 2024, Toulouse, érès. « Recherches en éthique appliquée ».

ZIELINSKI, A., « L'éthique du care Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, 2010/12 Tome 413, p.631-641.

Lois, documents de stratégie de politique publique

Code de santé publique, chapitre II : Éthique. (Articles L1412-1 à L1412-6).

Rapports, évaluations, avis, consultations

ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, octobre 2010.

Comité consultatif national d'éthique, Avis n° 137 du 20 mai 2021 : « Éthique et santé publique »

Comité consultatif national d'éthique, Avis n° 140 du 20 octobre 2022 : « Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives »

EREN, Synthèse du Rapport PANTERE, 26 janv. 2022.

Ministère des solidarités et des familles, États généraux des maltraitances, rapport de la concertation, 2023.

Politiques de santé

BALI, A. S., ADAM, H. « Policy Styles in Healthcare: Understanding Variations in Health Systems » dans HOWLETT, M., TOSUN, J. (dir.). *The Routledge Handbook of Policy Styles*, Routledge, 2021, p. 105-122.

BERGERON, H., « Les politiques de santé publique », dans BORRAZ, O., GUIRAUDON, V., (eds), *Politiques publiques 2, Changer la société*, Paris, Presses de Sciences Po, 2010, p.79-111.

BERGERON, H., NATHANSON, C., « Faire une loi, pour faire la loi. La loi de Santé publique d'août 2004 », *Sciences sociales et santé*, 2014/4 Vol. 32, p.5-32.

BERWICK, D.M., NOLAN, T.W., WHITTINGTON, J., « The triple aim : care, health, and cost », *Health Affairs*, 2008, 27 (3), p.759-769.

BRECHAT, P.-H., GROS, J., HAON, M., JEUNET, O, MAGNIN-FEYSOT, C. *et al.*, « Représentants d'associations d'usagers et loi "Hôpital, patients, santé et territoires" : enjeux et douze propositions », *Santé publique*, 1, 131-146, 2010.

BRECHAT, P.-H., GOGUEY, M., MAGNIN-FEYSOT, C., GEFFROY, L.-R., « Usagers et politique de santé : un exemple en Franche-Comté », *Actualité et dossier en santé publique*, 45, 67-71, 2003.

BRIMO, S., RENAUDIE, O. (dir.), *Santé et territoire(s)*, Paris, LexisNexis, 2022

BRÜCKER G., BOURDILLON F., TABUTEAU D. (dir.), *Traité de santé publique*, 3ème ed., 2016, Paris, Lavoisier-Médecine sciences, 728 p.

BRUNN, M., HASSENTEUFEL, P., « France » Dans: IMMERGUT, E., ANDERSON, K., DEVITT, K., POPIC, T. (eds.). *Health politics in Europe: A Handbook*, Oxford University Press, 2021.

DOZON J.-P., FASSIN D., *Critique de la santé publique : une approche anthropologique*, 2001, Paris, Balland, coll. Voix et regards, 361 p.

GENIEYS, W., HASSENTEUFEL, P., « Entre les politiques publiques et la politique : l'émergence d'une « élite du Welfare » ? », *Revue française des affaires sociales*, 2001/4, p.41-50.

GENIEYS, W., P. HASSENTEUFEL, « The Shaping of the New State Elites. Healthcare Policymaking in France Since 1981 », *Comparative Politics*, 2015, vol. 47 (3): 280-295.

HALL, T.L., « The political aspects of health planning », dans REINKE, W.A., (dir.), *Health Planning : Qualitative Aspects and Quantitative Techniques*, Johns Hopkins University Press, 1972, p. 73-95.

HARPET, C., BAURES, E., MARRAULD, L., PERETTI-NDIAYE, M., VINOT, D. (dir.), *Santé publique en transition*, Les liens qui libèrent, 2022.

HASSENTEUFEL P., SCHWEYER F.-X., GERLINGER T., REITER R., « Les « déserts médicaux » comme leviers de la réorganisation des soins primaires, une comparaison entre la France et l'Allemagne », *Revue française des affaires sociales*, 2020/1, p. 33-56.

IMMERGUT, E., « The rules of the game: The logic of health policy-making in France, Switzerland, and Sweden » dans STEINMO, S., THELEN, K., LONGSTRETH, F. (dir.). *Structuring Politics: Historical Institutionalism in Comparative Analysis*, Cambridge, United Kingdom; New York, United States: Cambridge University Press, 1992, p.57-89 .

MORELLE A. et al., *La santé publique*, 4ème ed., 2023, Paris, Que sais-je ?, coll. Que sais-je ?, n° 3826.

PIERRU, F. *Hippocrate malade de ses réformes*, Bellecombe-en-Bauges, France : Éditions du Croquant, 2007.

PIERRU, F., « Budgétiser l'assurance maladie. Heurs et malheurs d'un instrument de maîtrise des dépenses publiques : l'enveloppe globale », dans BEZES P., SINE A. (dir.), *Gouverner (par) les finances publiques*, Paris, Presses de Sciences Po, 2011, p. 393-449.

RENAUDIE, O., « Santé et territoire », *AJ Collectivités Territoriales*, 2020, p. 412

TRUCHET D., *Droit de la santé publique*, 9ème ed., 2017, Paris, Dalloz.

TRUGEON, A., THOMAS, N., MICHELOT, F., LEMERY, B., *Inégalités socio-sanitaires en France, De la région au canton*, 2e éd., Elsevier-Masson, coll. Abrégés, 2010.

VIGNERON, E., « Existe-t-il une préférence française pour les inégalités territoriales de santé ? », dans GRIMALDI, A., PIERRU, F. (dir.), *Santé : urgence*, Paris, Odile Jacob, 2020.

YISHAI, Y., « Participatory Governance in Public Health: Choice, but no Voice » dans David Levi-Faur (dir.). *The Oxford Handbook of Governance*, Oxford Handbooks Online, Oxford, United Kingdom: Oxford University Press, 2012, p. 1- 15.

Lois, documents de stratégie de politique publique

Ministère des Affaires sociales et de la Santé, *Stratégie nationale de santé, feuille de route*. Paris : publications du ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2013.

Ministère des Solidarités et de la Santé, *Stratégie nationale de santé 2018-2022*. Paris : publications du ministère des Solidarités et de la Santé (version en novembre 2017 et version finale), 2017.

Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins.

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Agence Régional de Santé, *Projet régional de santé Grand Est 2018-2028*, octobre 2023.

Agence Régional de Santé, *Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins des plus démunis*, octobre 2023.

Agence Régional de Santé, *Schéma régional de santé 2023-2028*, octobre 2023.

Agence Régional de Santé, *Objectifs quantifiés de l'offre de soins*, octobre 2023.

Rapports, évaluations, avis, consultations

BABAT, C., DONNENFELD, M., KAMIONKA, J., « Démographie des infirmières et des aides-soignantes », DREES, DREES Méthodes n°15, juin 2024, p.23.

CERETTI, A.-M., ALBERTINI, L., *Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002*. Rapport remis à M. le ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2011.

Conférence nationale de santé, *Rapport de la conférence nationale de santé*, septembre 1996. Paris, France : La Documentation française, 1996.

DRESS, *Évaluation de la stratégie nationale de santé 2018-2022*, Rapport d'évaluation, juin 2022.

Haut Conseil de la santé publique, *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*. Paris, France : publications du HCSP, 2009.

Haut Conseil de la santé publique, *Évaluation des 100 objectifs de la loi du 9 août 2004*, Scannographie en décembre 2009. Paris, France : publications du HCSP, 2010.

Haut Conseil de la santé publique, *Les inégalités sociales de santé : vingt ans d'évolution. Actualité et dossier en santé publique*. Paris, France : publications du HCSP, 2021.

OpinionWay, Consultation stratégie nationale de santé. Sondage OpinionWay pour les ministères sociaux. Paris, France : OpinionWay, 2017.

Organisation du système de santé

AUTÈS, M., « Territoires, santé, démocratie », *Sciences sociales et santé*, 2009/2 Vol. 27, p.75-78.

BOUSQUET, F., GHADI, V. « La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international », *Revue française des affaires sociales*, 2017/1, p.116-127.

BRECHAT, P.-H., JOURDAIN, A., (dir.), *La nouvelle planification sanitaire et sociale*, Presses de l'EHESP, 2e éd., 2012.

BRECHAT, P.-H., BONAL, C., GUEVEL, M.-R., GRAVELAT, C., SCAPIN, M.-H., THEBAULT, P., JOURDAIN, A., « La planification régionale de la santé : technicisation ou politique de santé ? Regards croisés de deux générations », *Journal de gestion et d'économie médicales*, 31 (7-8), 405-428, 2013.

BRECHAT, P., BONAL, C., GUEVEL, M., GRAVELAT, C., SCAPIN, M., THEBAULT, P. et JOURDAIN, A., « La planification régionale de la santé : technicisation ou politique de santé ? Regards croisés de deux générations », *Journal de gestion et d'économie médicales*, 2013, Vol. 31(7), p.405-428.

CLAVIER, C., « Les élus locaux et la santé : des enjeux politiques territoriaux », *Sciences sociales et santé*, 2009/2 Vol. 27, p.47-74.

COURREGES, C., LOPEZ, A., « Les ARS, un an après, L'espoir, l'ambition et les vicissitudes de l'action », *Droit social*, n° 11, 2011, p. 1112-1117,

COURREGES, C., LOPEZ, A., « L'agence nationale de santé : le défi d'un pilotage national unifié, refusant technocratie et centralisation », *Santé publique*, 24 (3), 2012, p. 229-240.

DEMEULE-MEESTER, R., « Les articulations entre programmes nationaux, régionaux et locaux de santé », dans BRECHAT, P.-H., DEMEULEMEESTER, R. (dir.), dossier « Politiques et programmes régionaux de santé », *Actualité et dossier en santé publique*, 46, 2004, p. 44-45.

GUYOT, J.C., VEDELAGO, F., *Les élus et le social. Le cas de l'Aquitaine et de ses conseillers généraux*, Bordeaux, Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine, 1993.

HASSENTEUFEL, P., « La résistible affirmation d'un pouvoir collectif des patients », *Revue de Droit Sanitaire et Social*, 2012/3, p. 477-485.

HASSENTEUFEL, P., « Les systèmes de santé entre conceptualisation économique et reconceptualisation politique », *Socio-logos. Revue de l'Association française de sociologie*, 2014/, 9.

HASSENTEUFEL, P., et al., « The role of professional groups in policy change: Physician's organizations and the issue of local medical provision shortages in France and Germany », *European Policy Analysis*, 2020, 6:1, p.38–57.

HASSENTEUFEL, P., LE BIHAN-YOUIYOU, B., LONCLE-MORICEAU, P., VION, A., « L'émergence problématique d'une nouvelle santé publique. Forums d'action publique et coalitions de projets à Rennes et à Brest », dans Fassin D., ed., *Les figures urbaines de la santé publique. Enquête sur des expériences locales*, Paris, La Découverte, p.84-109, 1998.

HONTA, M., HASCHAR-NOË, N., « Les politiques préventives de santé publique à l'épreuve de la territorialisation : l'introuvable gouvernance régionale du Programme national nutrition santé en Aquitaine », *Sciences sociales et santé*, 2011/4 Vol. 29, p.33-62.

JABOT, F., LONCLE, P., « Dimensions territoriales des politiques de santé publique et influences sur les métiers », *Santé Publique*, 2007/hs Vol. 19, p.21-35.

LASCOUMES, P., *L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? Politiques et Management public*, 2007, 15:2, p.129-144.

LONCLE, P., « La mise en œuvre des politiques de santé publique au niveau local : « l'animation territoriale en santé en Bretagne » », *Sciences sociales et santé*, 2009/1 Vol. 27, p.5-31.

LONCLE, P., SCHAËTZEL, F., « Les politiques de santé en Nord-Pas-de-Calais », *Pouvoirs Locaux*, 2001, 50, 3, 136-141.

PIERRU, F., ROLLAND, C., « Bringing the Health Care State Back » dans Les embarras politiques d'une intégration par fusion : le cas des Agences Régionales de Santé. *Revue française de science politique*, 2016/3 Vol. 66, p.483-506.

PIERRU, F., « Agences régionales de santé : mission impossible », *Revue française d'administration publique*, 2020/2, n174, p.385-403.

TABUTEAU, D., « Les agences régionales de santé : une forme nouvelle et originale d'exercice des compétences sanitaires de l'État, Chronique 1. Organisation sanitaire, politiques de santé », *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 2013, 1, 19-21.

RICAN, S., VAILLANT, Z., « Territoires et santé : enjeux sanitaires de la territorialisation et enjeux territoriaux des politiques de santé Commentaire », *Sciences sociales et santé*, 2009/1 Vol. 27, p.33-42.

Démocratie en santé

BIOSSE DUPLAN, A., *Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de santé*, Malakoff, France, 2017.

BRECHAT, P.-H., BATIFOULIER, P., JEUNET, O., MAGNIN-FEYSOT, C. « La « méthode de l'Arucan » pour élaborer des priorités de santé : un exemple de démocratie de terrain », *Les Tribunes de la santé*, hors-série, 2014, 3:5, p.89-106.

CHIGOT, V., « La démocratie sanitaire : une réponse néocorporatiste française à la demande de participation », *Les Tribunes de la santé*, n° 64 (2020/2), p. 99-116.

DERDAELE, É., « La démocratie sanitaire en mode dégradé », in ANDOLFATTO, D. (dir.), *Citoyens dans la crise sanitaire*, Classiques Garnier, 2023, p. 347-362.

PASTANT, F., « Les Conseils locaux de santé mentale », *ADSP (Actualité et Dossier en Santé Publique)*, Presses de l'EHESP, n°121, 2023, p.34-35.

RUSCH, E., AUBRY, J. et DENIS, F., « Participation et démocratie en santé : cadre, concepts et enjeux ». *ADSP (Actualité et Dossier en Santé Publique)*, Presses de l'EHESP, 2023, n° 121(1), 19-24.

SAOUT, C., « La participation des usagers en santé : nouveaux enjeux, nouvelle doctrine ? », *ADSP (Actualité et Dossier en Santé Publique)*, Presses de l'EHESP, 2023, n° 121, p.36-38.

SCHEUDER-YLMAZ, M., MORALES LA MURA, R., « La participation des usagers : du champ des possibles aux modalités réelles de représentation », *Pensées plurielles*, n° 53 (2021/1), p. 36-52.

TABUTEAU, D., *Démocratie sanitaire, Les nouveaux défis de la politique de santé*, Éditions Odile Jacob, 2013, p. 248.

Rapports, évaluations, avis, consultations

COMPAGNON, C., *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire*. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé, 2014.

Conférence nationale de santé, *La démocratie en santé en période de crise sanitaire*. Avis adopté lors de la séance plénière du 20 janvier 2021, 2021.

Conférence nationale de santé, *La démocratie en santé : une urgence de santé publique, 11 recommandations pour l'avenir de la démocratie en santé*, rapport du 06 avril 22 mis à jour le 09 août 2024.

Conférence nationale de santé, *Charte du parcours de santé. Usagers et professionnels : ensemble pour notre santé !*

Conférence régionale de la santé et de l'autonomie du Grand Est, *Le guide des droits des usagers*, 2023.

Espace éthique région Île-de-France, Département de recherche en éthique université Paris-Saclay, Concertations et propositions en faveur d'une loi Démocratie en santé, octobre 2022.

France Asso Santé, *Guide du représentant des usagers en établissement de santé*, 2011.

France Asso Santé, *Rapport d'activité*, 2023.

France Asso Santé, *Notre avis sur le Projet Régional de Santé 2023-2028*, février 2024.

France Asso Santé, *Baromètre des droits des personnes malades 2024*, 2024.

Ministère de la Santé et des Solidarités, *Usagers vos droits, Charte de la personne hospitalisée*.

SINCLY de, C., TIRARD-FLEURY, V., Rapport, Groupe de travail : « Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de santé favorables à la démocratie en santé », Institut pour la démocratie en santé, 2014.

Processus décisionnel

ALLISON, G. T., ZELIKOW, P. D., *Essence of Decision : Explaining the Cuban Missile Crisis*, 2nd edition, Longman, 1999.

BOSSY, T., EVRARD, A., « Communauté épistémique ». Dans BOUSSAGUET, L., JACQUOT, S., RAVINET, P. (dir.). *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, France : Presses de Sciences Po, 2014, p. 140-146.

BOURDILLON F., *Agir en santé publique : de la connaissance à l'action*, 2020, Rennes, Presses de l'École des hautes études en santé publique, coll. Terrains santé social, 240 p.

BOUSSAGUET, L., « Les « faiseuses » d'agenda », *Revue française de science politique*, 2009, 59:2, p.221-246.

DUBREUIL Ch.-A., « L'éthique de la décision publique, garante de l'intérêt général », in *Mélanges en l'honneur de Didier Truchet*, Dalloz, 2015, p. 187-201.

GUSFIELD, J., *The Culture of Public Problems: Drinking-Driving and the Symbolic Order*, Chicago, United States: University of Chicago Press, 1984.

HAAS, P. M., « Introduction: Epistemic Communities and International Policy Coordination », *International Organization*, 1992,46:1, p.1–35.

HASSENTEUFEL P., « Les processus de mise sur agenda : sélection et construction des problèmes publics », *Informations sociales*, 2010/1 (n° 157), p. 50-58.

KINGDON, J. W., *Agendas, Alternatives, and Public Policies*, New York, United States: Pearson, 2002.

LANNA, M., PY, E., « Éthique et prise de décision », dans LANNA, M., PY, E. (dir.) (dir.), *Smart City et prise de décision*, Mare & Martin, 2023, pp. 21-35.

LASSWELL, H. D., *The decision process : seven categories of functional analysis*, University of Maryland, College Park, Md., 1956.

MINTROM, M., NORMAN, P., « Policy Entrepreneurship and Policy Change », *Policy Studies Journal*, 2009, 37:4, p.649-667.

SIMON, H., « On How to Decide What to Do », dans H.A. SIMON, *Models of Bounded Rationality*, vol. 2, Cambridge, The MIT Press, 1982.

SIMON H., « Making management decisions: The role of intuition and emotion », *The Academy of Management Executive (1987-1989)*, 1987, p. 57-64.

ZAHARIADIS, N., *Ambiguity and Choice in Public Policy: Political Decision Making in Modern Democracies*, Washington, United State: Georgetown University Press, 2003.

Évaluation des risques

AUBERT I. et al., *Crise Covid et organisation du système de santé. Témoignages et regards croisés.*, 2021, Paris, Presses des Mines, coll. Économie et gestion, 219 p.

BECK U. et al., *La société du risque : sur la voie d'une autre modernité*, 2008, Paris, Flammarion, coll. Champs, 521 p.

DAB W., SALOMON D., *Agir face aux risques sanitaires : pour un pacte de confiance*, 1ère ed., 2013, Paris, PUF, 246 p.

DAB W., *Santé et environnement*, 5ème, 2007, Paris, Presses Universitaires de France, coll. Que sais-je?, 128 p.

HENNETTE-VAUCHEZ S., *La démocratie en état d'urgence : quand l'exception devient permanente*, 2022, Paris, Éditions du Seuil, coll. Le compte à rebours, 208 p.

LE GOFF J.-P., *La société malade*, 2021, Paris, Stock, coll. Les Essais, 280 p.

MILET M., *Sociologie politique de la menace et du risque*, 2022, Malakoff, Armand Colin, coll. Cursus, 207 p.

MORIN E. ABOUESSALAM S. (coll), *Changeons de voie : les leçons du coronavirus*, 2020, Paris, Denoël, 155 p.

STIEGLER B. et al., *Santé publique année zéro*, 2022, Paris, Gallimard, coll. Tracts, n° 37.

ZYLBERMAN P., *Oublier Wuhan : essais sur l'histoire contemporaine des crises sanitaires*, 2021, Paris, La Fabrique éditions, 233 p.

ZYLBERMAN P., *Tempêtes microbiennes : essai sur la politique de sécurité sanitaire dans le monde transatlantique*, 2013, Paris, Gallimard, 655 p.

ANNEXE

Mémoire de Mohamadou Samba Diop, Stagiaire et diplômé du M2 Métiers du politique et de l'administration – Parcours Administration et action publique de l'Université de Lorraine, « Ethique et gouvernance sanitaire en région Grand Est. Rôle et place des espaces de discussion éthique dans une politique publique de santé », 92p.