



Espace de
Réflexion Éthique
Bourgogne – Franche-Comté



RECENSEMENT 2020

DES INSTANCES ETHIQUES LOCALES

ENQUETE AUPRES DES ETABLISSEMENTS DE SANTE ET ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX
EN BOURGOGNE – FRANCHE-COMTE



Enquête réalisée par :

Aurélie Geng, Responsable du Réseau ComEth à l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne-Franche-Comté

REMERCIEMENTS

L'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne-Franche-Comté tient à remercier les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux de la région qui ont participé au recensement 2020 des instances éthiques locales.

Un grand merci également à tous les responsables, présidents, coordonnateurs, animateurs ou encore membres des comités ou groupes de réflexion éthique locaux d'avoir pris le temps de participer à cette enquête et de contribuer ainsi à la dynamique du réseau.

Enfin, nous tenons à remercier les membres du Bureau de l'EREBFC (FEHAP, URIOPSS, FHF, FHP, ARS) pour la diffusion de l'enquête.

SOMMAIRE

QUELQUES DEFINITIONS p.4

LA METHODE DU RECENSEMENT 2020 p.5

LES RESULTATS p. 7

1. Nombre de réponses
2. Les instances éthiques recensées en 2020 en BFC
3. Évolution des instances éthiques recensées entre 2011 et 2020

QUELQUES DEFINITIONS¹

Une **instance éthique** peut prendre l'appellation de « comité », de « commission », de « cellule », voire de « groupe de réflexion » ou d'« espace » éthique. Attention, toutefois, avec cette dernière appellation à la confusion avec les espaces de réflexion éthique régionaux.

Il est important de rappeler qu'à l'heure actuelle, il n'existe aucune réglementation concernant le *fonctionnement* des instances éthiques locales. Une certaine liberté est donc de mise dans leur création sous des formes juridiques multiples ou inexistantes pour certaines. Ainsi, les membres de cette instance sont libres d'en définir le règlement intérieur et, ainsi, les missions, la composition ainsi que les modalités de fonctionnement.

Une instance éthique est une instance **pluridisciplinaire, autonome et consultative** qui se réunit à **intervalle régulier**. Son rôle est de réfléchir aux questions qui portent sur le sens et les limites des **pratiques de soins et d'accompagnement** à partir de **situations complexes** pour lesquelles aucun consensus n'a pu être trouvé.

Une instance éthique ne peut se substituer aux autres instances institutionnelles ; elle n'a pas vocation à trancher des différends entre personnes ou à traiter des contentieux médicaux et/ou soignants au sein de l'institution.

Types d'instance éthique :

Intra-établissement : instance conçue au sein d'une seule structure (instance spécifique ou instance intégrée au fonctionnement institutionnel).

Inter-établissements : instance réunissant des membres permanents issus de **plusieurs établissements** (instance commune, mutualisation des ressources).

Instance issue d'un organisme gestionnaire d'établissements : il s'agit d'une instance rattachée au siège d'une entité gestionnaire de plusieurs établissements.

Territoriale : instance réunissant les acteurs d'un même territoire de proximité (sanitaires/médicosociaux, privés/publics, ambulatoires/hospitaliers, libéraux...) afin de réfléchir aux enjeux éthiques en fonction du *parcours de santé* de la personne.

¹ Définitions élaborées à partir des observations et échanges menés avec les des instances éthiques locales de BFC depuis 2011.

LA METHODE DU RECENSEMENT 2020

Réalisé jusqu'alors annuellement, l'EREBFC procède depuis 2016 au recensement des instances éthiques locales de la région tous les deux ans. Le recensement permet d'une part d'actualiser l'annuaire et la cartographie de ces instances et d'autre part, de suivre leur évolution, les difficultés rencontrées et les sujets traités.

En 2020, nous avons fait le choix de ne plus recenser les projets de comité ou groupe éthique dans la mesure où les porteurs de projet qui ont besoin d'un accompagnement à la création, nous sollicite directement. Par conséquent, l'annuaire des projets n'était finalement peu, voire pas exploité.

Le recensement 2020 s'est donc centré cette année sur les instances éthiques déjà constituées, que celles-ci soient actives, inactives ou en restructuration.

Par ailleurs et pour rappel, le recensement 2018 avait servi de première étape à l'étude ComEth qui portait sur *la faible sollicitation des instances éthique locales en Bourgogne-Franche-Comté*². Le questionnaire de recensement comportait un volet spécifique au fonctionnement et aux activités de l'instance éthique. Aussi, le temps de remplissage du questionnaire était plus fastidieux que les années précédentes.

C'est pourquoi, cette année, nous avons privilégié un recensement dit « classique », autrement dit nous avons procédé à un simple comptage des instances éthiques sur notre territoire et identifié les référents éthiques de chaque instance afin d'actualiser nos annuaires et cartographie interactive.

Outils, mode de diffusion et calendrier

Afin de faciliter la diffusion, le remplissage du questionnaire et le traitement des données, nous avons élaboré un *questionnaire numérique avec Google Forms (suite bureautique de Google qui permet de créer des enquêtes en ligne et questionnaires)*.

Le recensement a été lancé le **13 janvier 2020**.

Le questionnaire a été diffusé :

- à la mailing-list des établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux de la région (constituée par l'EREBFC depuis plusieurs années) ;
- à la mailing-list du Réseau ComEth (CE constitués et projets de CE) construite également par l'EREBFC depuis 2011 ;

² http://www.erebfc.fr/userfiles/files/observatoire/Rapportdel_EtudeComEth2018.docx.pdf

- Une demande de diffusion a par ailleurs été adressée aux membres du Bureau de l'EREBFC [FHF, FHP, FEHAP, URIOPSS] ainsi qu'à l'ARS BFC.

La date de clôture du recensement a été fixée au **vendredi 31 janvier 2020**.

Une relance par mail a été faite le **jeudi 23 janvier 2020**.

Après un premier traitement des données brutes, nous avons listé les instances éthiques recensées les années précédentes et qui n'avaient pas répondu cette année. Un mail de relance personnalisé leur a été adressé. Pour se faire, le lien du questionnaire en ligne a été réactivé pendant huit jours à partir du lundi 10 février.

La clôture définitive du recensement a été faite le mardi 18 février.

Le traitement des données :

Les réponses ont été colligées et traitées dans Excel.

L'annuaire des instances éthiques a été mis à jour ainsi que la cartographie interactive sur le site internet de l'EREBFC à partir des données collectées.

LES RESULTATS

Il est important de noter que les résultats présentés dans ce rapport sont issus des informations transmises par les répondants sous la forme déclarative lors de l'enquête de recensement réalisée via un formulaire internet. Aussi, ces données déclaratives peuvent parfois poser un problème de fiabilité.

1. Nombre de réponses

Du 13 au 31 janvier (avec une relance) :

Total de réponses BFC	Sans instance éthique	Doublons	Total de réponses à traiter
99	5	8	86

Le 10 février : une relance personnalisée aux instances éthiques non recensées suite au comparatif entre recensement 2018 & annuaire 2019 - Réouverture du questionnaire pdt 8 jours :

Total des ajouts de réponses BFC	Doublons	Total des ajouts de réponses à traiter
18	2	16

Soit : 102 réponses à traiter

2. Les instances éthiques recensées en 2020 en BFC

❖ Les données brutes :

Répartition des instances éthiques par département	Bourgogne				Total Bourgogne	Franche-Comté				Total Franche-Comté	Total BFC
	Côte d'Or	Nièvre	Saône et Loire	Yonne		Doubs	Jura	Haute-Saône	T. de Belfort		
Instance éthique active	17	4	12	5	38	10	6	7	3	26	64
Instance éthique inactive	3	1	6	1	11	1	2	0	1	4	15
Instance éthique en restructuration	5	2	1	1	9	1	1	3	1	6	15
Sous- total des instances éthiques en BFC	25	7	19	7	58	12	9	10	5	36	94
<i>Instance éthique déclarée en projet de création</i>	0	2	3	3	8	0	0	0	0	0	8
TOTAL	25	9	22	10	66	12	9	10	5	36	102

Parmi les 102 réponses traitées :

- ✓ 8 concernent des établissements qui ont un projet de création d'instance éthique ; comme annoncé précédemment, cette année les projets ne sont pas recensés, ces 8 projets ne seront donc pas inscrits dans l'annuaire 2020.
- ✓ Au total, en 2020, on comptabilise **94 instances éthiques recensées en BFC** : 58 en Bourgogne et 36 en Franche-Comté.
- ✓ Parmi les 94 instances éthiques recensées :
 - **64 sont actives, 15 inactives et 15 sont en restructuration³.**

❖ Les données après analyse⁴ :

Répartition des instances éthiques par département	Bourgogne				Total Bourgogne	Franche-Comté				Total Franche-Comté	Total BFC
	Côte d'Or	Nièvre	Saône et Loire	Yonne		Doubs	Jura	Haute-Saône	T. de Belfort		
Instance éthique active	16	4	12	5	37	10	5	7	2	24	61
Instance éthique inactive	3	1	4	1	9	1	1	0	1	3	12
Instance éthique en restructuration	4	1	1	1	7	1	1	3	1	6	13
TOTAL	23	6	17	7	53	12	7	10	4	33	86

Après analyse approfondie, nous comptabilisons :

- **86 instances éthiques existantes en BFC** ;
- 53 en Bourgogne, 33 en Franche-Comté ;
- 61 instances sont actives, 12 inactives et 13 sont en restructuration.

³ La restructuration d'une instance éthique peut être liée au départ du président/responsable/animateur du comité d'éthique, à la recomposition des membres, à la refonte du règlement intérieur, etc.

⁴ Cela signifie après vérification auprès de certains établissements de l'existence réelle du comité ou de son rôle effectif en tant que comité d'éthique.

3. Évolution des instances éthiques recensées entre 2011 et 2020

RECENSEMENT 2011			
Comités d'éthique constitués		Projets de comités d'éthique	
Bourgogne	Franche-Comté	Bourgogne	Franche-Comté
18	12	18	15
30		33	

RECENSEMENT 2012			
Comités d'éthique constitués		Projets de comités d'éthique	
Bourgogne	Franche-Comté	Bourgogne	Franche-Comté
29	13	11	10
42		21	

RECENSEMENT 2013			
Comités d'éthique constitués		Projets de comités d'éthique	
Bourgogne	Franche-Comté	Bourgogne	Franche-Comté
44	24	23	15
68		38	

RECENSEMENT 2014			
Comités d'éthique constitués		Projets de comités d'éthique	
Bourgogne	Franche-Comté	Bourgogne	Franche-Comté
61	26	45	23
87		68	

RECENSEMENT 2015			
Comités d'éthique constitués		Projets de comités d'éthique	
Bourgogne	Franche-Comté	Bourgogne	Franche-Comté
56	23	27	20
79		47	

RECENSEMENT 2016			
Comités d'éthique constitués		Projets de comités d'éthique	
Bourgogne	Franche-Comté	Bourgogne	Franche-Comté
59	25	30	20
84		50	

RECENSEMENT 2018			
Comités d'éthique constitués		Projets de comités d'éthique	
Bourgogne	Franche-Comté	Bourgogne	Franche-Comté
67	34	24	16
101		40	

RECENSEMENT 2020			
Comités d'éthique constitués			
Bourgogne		Franche-Comté	
53		33	
86			

L'annuaire 2020 des instances éthiques en BFC sont consultables sur le site internet de l'EREBFC, à la rubrique Réseau ComEth/Recensement : <http://www.erebfc.fr/reseau-cometh/recensement-annuel-des-comites-d-ethique-locaux/>

Pour toute information complémentaire :

Aurélie GENG

Responsable du Réseau ComEth

Téléphone : 03 80 29 31 56

Mail : aurelie.geng@chu-dijon.fr

