

9^{ème} Rencontre Annuelle du Réseau ComEth

Programme

MATIN: 10h-12h30

- **Présentation des résultats de l'étude ComEth relative à la faible sollicitation des instances éthiques locales**

Aurélié GENG, Responsable de l'Observatoire des pratiques au regard de l'éthique à l'EREBFC

- **Discussion avec la salle autour des propositions issues des résultats de l'étude**

Animée par Aurélié Geng et Régis Aubry, Directeur de l'EREBFC

○ *12h30-14h : déjeuner sur place (dans le hall)*

APRES-MIDI: 14h-17h

- **Présentation du projet de comité d'éthique de territoire au sein du CTS 39**

Bruno TOURNEVACHE, Président du CTS 39, porteur du projet

- **Présentation du projet de comité d'éthique de territoire GHT 71**

Véronique RITZ, Présidente du comité d'éthique du CHS de Sevrey, porteur du projet

- **Présentation du comité d'éthique inter-EHPAD Saône Revermont (71)**

Sonia TORNER, Animatrice du comité d'éthique

Le Réseau ComEth en quelques chiffres et cartes

▶ En 2019, le Réseau ComEth compte :

**MAJ recensement 2018 en janvier 2019*

▶ **105 comités d'éthique**

- ▶ 86 « Actifs »
- ▶ 11 « Inactifs »
- ▶ 8 « En restructuration »

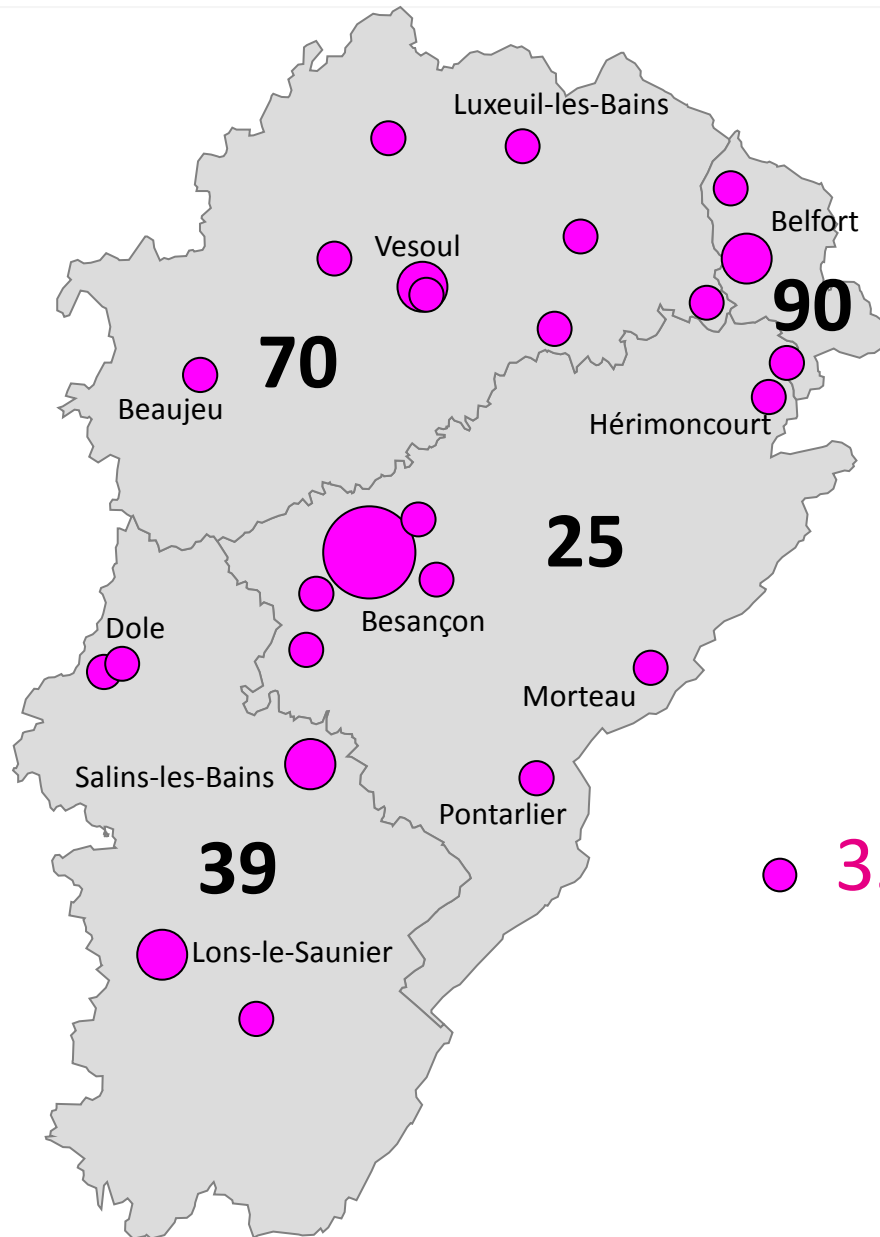
▶ **27 projets**

- ▶ 13 : « Idée de projet, tout reste à faire »
- ▶ 12 : « Réflexion en cours, démarches à engager »
- ▶ 2 : « Réflexion approfondie, démarches engagées »

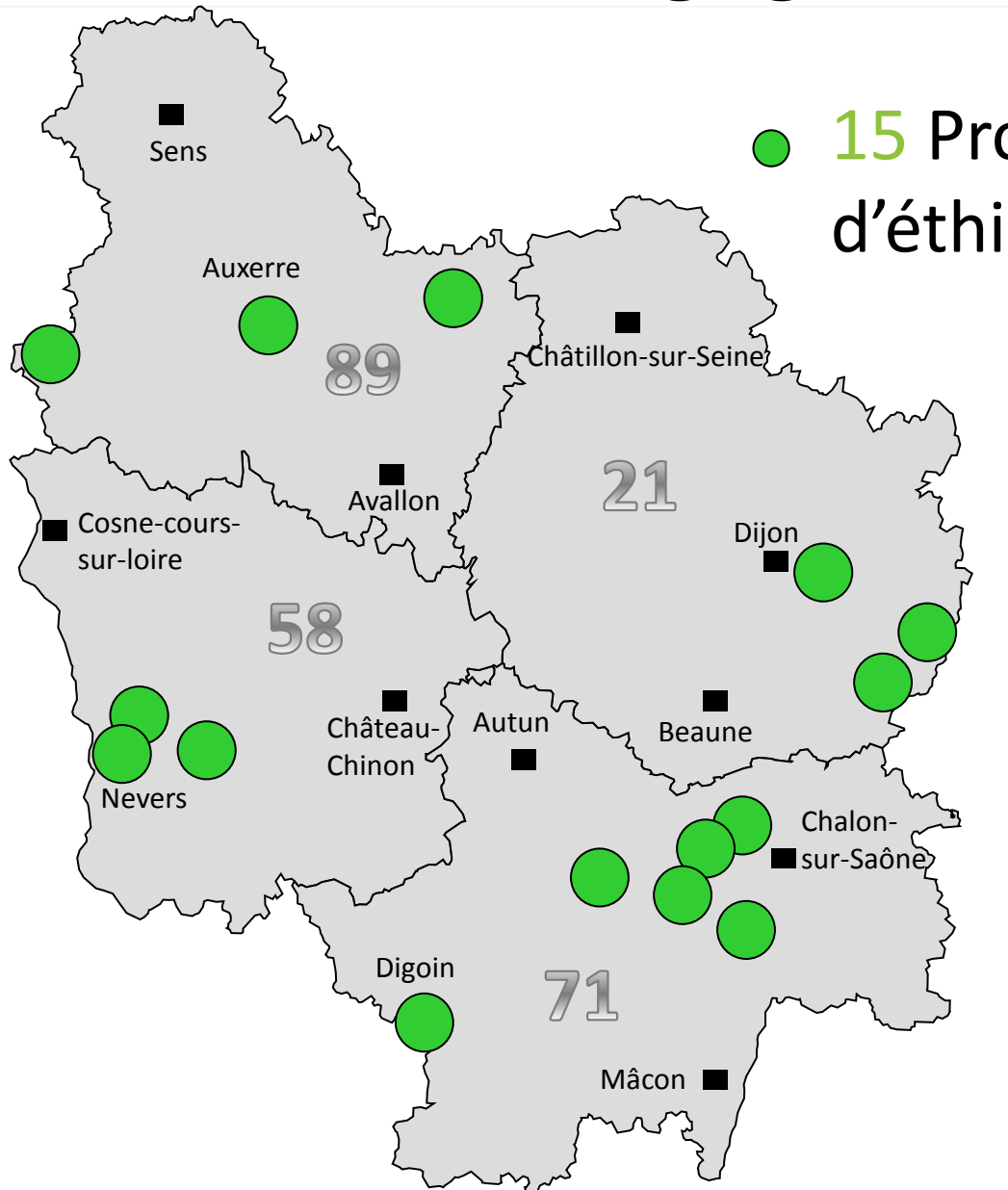
Département	CE Existants	Projets de CE
21 - Côte d'Or	31	3
58 - Nièvre	12	3
71 - Saône et Loire	18	6
89 - Yonne	9	3
25 - Doubs	14	7
39 - Jura	7	4
70 - Haute Saône	10	0
90 - T. de Belfort	4	1
TOTAL	105	27

Cartographie 2019

Franche-Comté

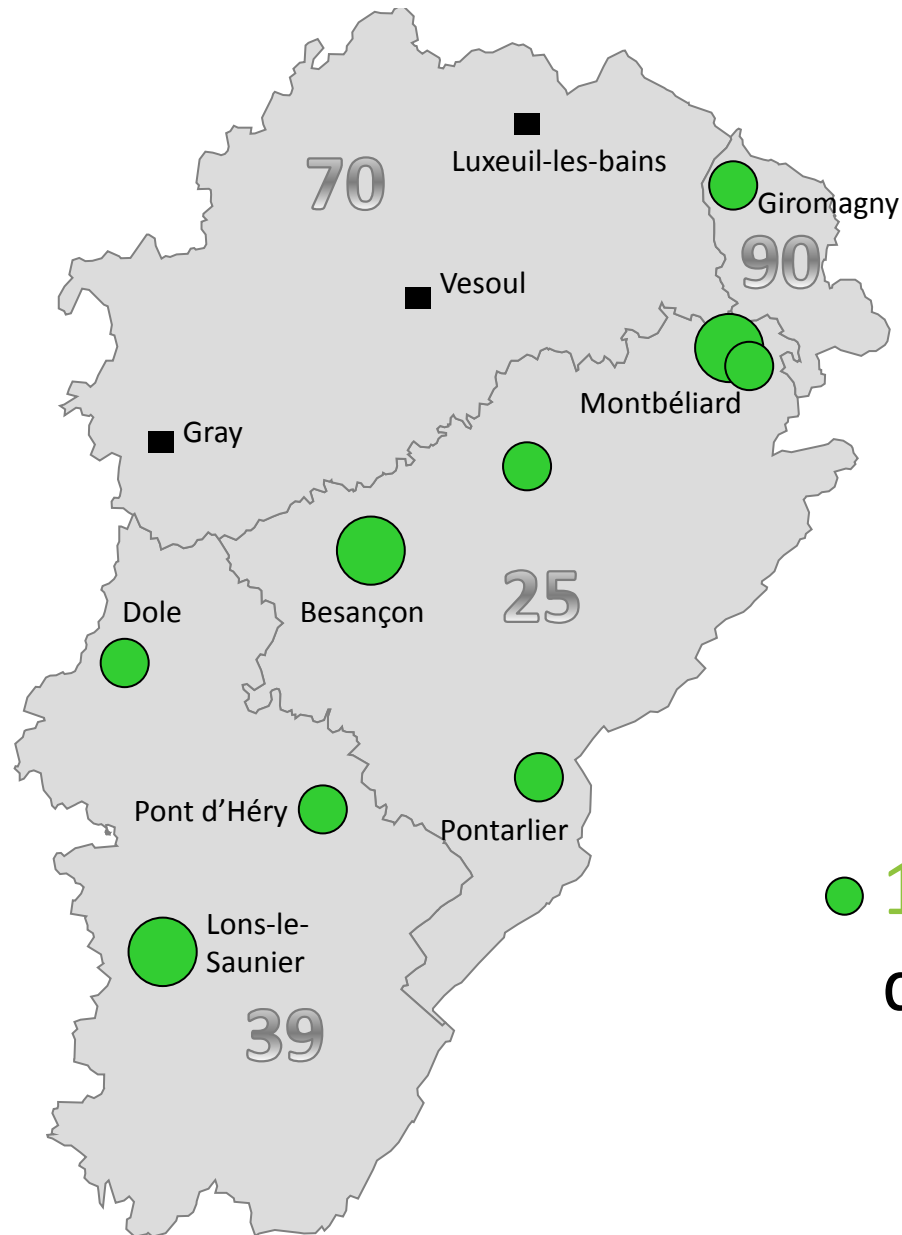


Bourgogne



● 15 Projets de comités d'éthique

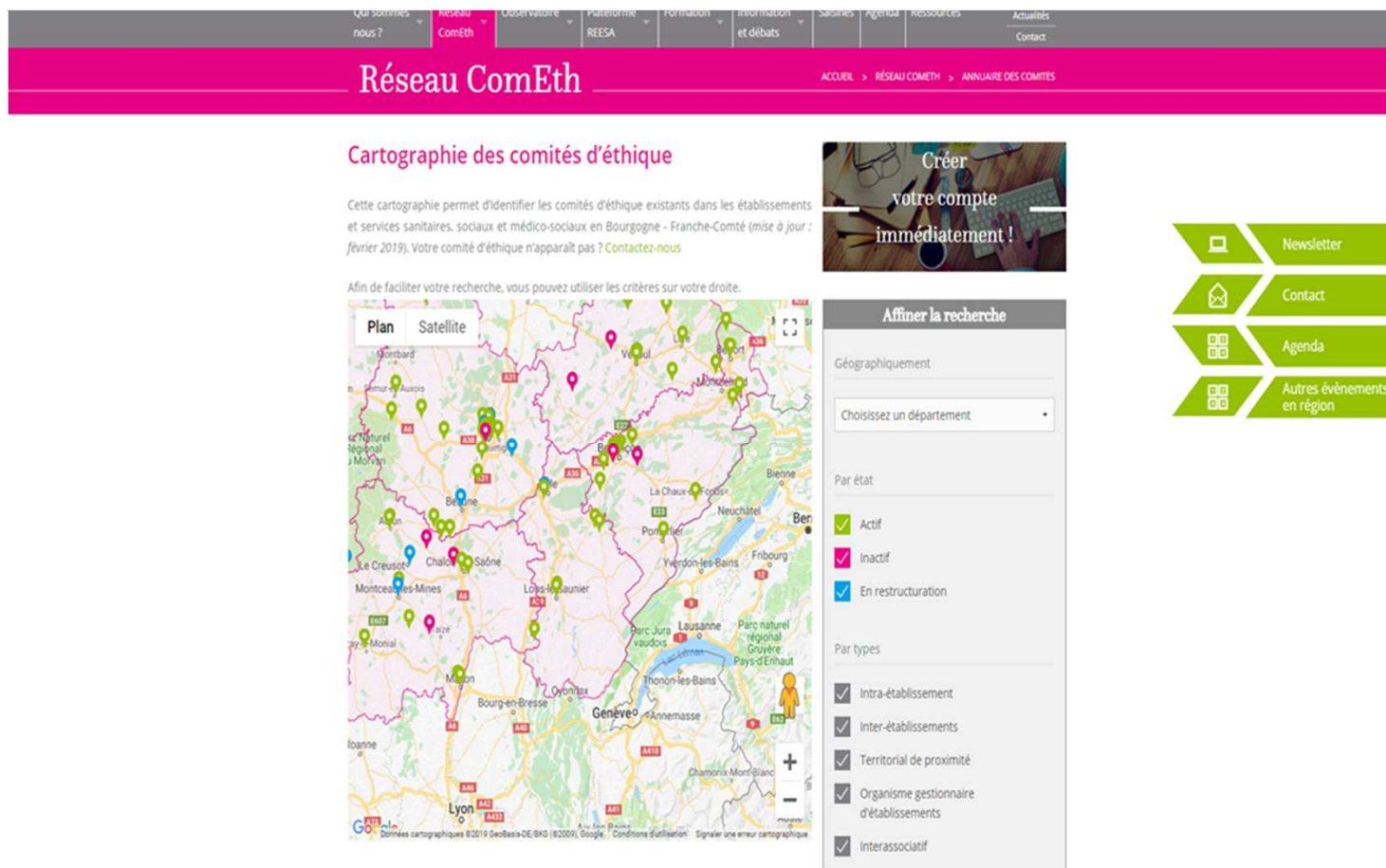
Franche-Comté



● 12 Projets de comités d'éthique

Cartographie interactive :

<http://www.erebfc.fr/reseau-cometh/cartographie/>



The screenshot shows the website interface for the Réseau ComEth interactive map. At the top, there is a navigation menu with items like 'Qui sommes-nous?', 'Réseau ComEth', 'Outils valeurs', 'Plateforme REESA', 'Formations', 'Information et débats', 'Salaires', 'Agenda', 'RESSOURCES', and 'Actualités Contact'. Below this is a pink header with the text 'Réseau ComEth' and a breadcrumb trail: 'ACCUEIL > RÉSEAU COMETH > ANNUAIRE DES COMITES'.

The main content area is titled 'Cartographie des comités d'éthique'. It includes a descriptive paragraph: 'Cette cartographie permet d'identifier les comités d'éthique existants dans les établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux en Bourgogne - Franche-Comté (mise à jour : février 2019). Votre comité d'éthique n'apparaît pas ? Contactez-nous'. Below this, it says 'Afin de faciliter votre recherche, vous pouvez utiliser les critères sur votre droite.'.

The central part of the page features a map of the Bourgogne-Franche-Comté region with various colored pins indicating the locations of ethics committees. The map has 'Plan' and 'Satellite' tabs. To the right of the map is a search filter panel titled 'Affiner la recherche'. It includes a dropdown menu for 'Géographiquement' (Chisissez un département), a 'Par état' section with checkboxes for 'Actif', 'Inactif', and 'En reconstruction', and a 'Par types' section with checkboxes for 'Intra-établissement', 'Inter-établissements', 'Territorial de proximité', 'Organisme gestionnaire d'établissements', and 'Interassociatif'.

On the far right, there is a vertical sidebar with four green buttons: 'Newsletter', 'Contact', 'Agenda', and 'Autres événements en région'.

Etude ComEth :

*Comment expliquer la faible sollicitation
des instances éthiques locales ?*

Aurélie GENG

Sociologue,

Ingénieure de recherche, CHU de Dijon

Responsable des missions Réseau ComEth et Observatoire, EREBFC

Etude ComEth

Etude réalisée en 2018

dans le cadre de la mission Observatoire des pratiques au regard de l'éthique

- ❖ **Contexte** : Depuis plusieurs années, les retours d'expérience des comités d'éthique locaux laissent à penser que **leur sollicitation pour des cas complexes d'un point de vue éthique (« saisines ») reste rare**, alors même que la confrontation à des questions de nature éthique est à l'évidence récurrente dans les établissements, et alors même que la saisine est le « cœur de métier » des comités d'éthique.
- ❖ **Objectif** : Identifier et analyser **la rareté des saisines** rencontrée par les instances éthiques locales.

Etude ComEth

❖ Méthode mixte :

PHASE 1 : RECENSEMENT 2018 : Enquête par questionnaire relative au fonctionnement et à l'activité de saisine des comités d'éthique locaux (nb de saisines traitées à n-1, les sujets, nb auto-saisines, etc.).

- **Quantifier l'activité de saisine des instances éthiques** (*et construire notre échantillon pour la partie qualitative*)
- **Février à mai 2018** (*du recueil au traitement et analyse des données*)

PHASE 2 : Etude qualitative et comparative

- Objectif: **comprendre pourquoi certains comités d'éthique ne sont pas ou plus saisis**
- **Échantillon** de CE par nb de saisines traitées en 2017 & par état du CE
- **Entretiens semi-dirigés** auprès des responsables d'instances éthiques
- **Juin à décembre 2018** (de la passation des entretiens à l'analyse)

Les résultats de la partie quantitative

[Données générales]

Résultats du recensement 2018 :

- **101 instances éthiques** locales ont été recensées en 2018 dans la région Bourgogne-Franche-Comté:
 - **79 se sont déclarées « Actifs »**,
 - **14 « Inactifs »**,
 - 8 « En restructuration ».

Dans le cadre de cette étude, nos observations se sont portées sur les comités d'éthique « actifs » et « inactifs »

L'activité de saisine pour les comités d'éthique « actifs »

Données sur le fonctionnement du CE

Les missions du comité d'éthique :

Information, sensibilisation et formation	Réflexion sur des thèmes généraux	Analyse de cas (en cours ou passés)	Autre*
38	68	72	3

La majorité des répondants déclare **l'analyse de cas** (en cours, récents ou passés) comme **mission principale** du comité d'éthique, suivie par la mission de *réflexion à des thèmes généraux*.

Publics pouvant saisir le comité d'éthique

Par qui le CE peut-il être saisi ?	Total
<i>Pls réponses possibles</i>	
Le personnel de l'établissement	74
Les membres du comité d'éthique (autosaisie)	63
La direction de l'établissement	58
Les professionnels extérieurs (ex : libéraux)	21
Les institutions, associations	16
Les usagers (dont la famille)	6
<i>Non concerné (pas de mission saisine)</i>	3

Données sur le fonctionnement du CE

L'objet des saisines

Les saisines portent sur:	Total
<i>Pls réponses possibles</i>	
Des questions d'ordre général	64
Des situations en cours	62
Des situations passées	54

La majeure partie des comités d'éthique déclare répondre à des **questions d'ordre général et à des situations en cours** dans le cadre de leurs saisines.

La diffusion des travaux du comité d'éthique à l'ensemble du personnel :

Diffusion travaux du CE	Total
Oui	45
Non	32
NR	2
Total	79

La principale raison évoquée de la non diffusion : **la nécessité d'anonymat et de confidentialité** : les avis sur des cas cliniques ne sont diffusés qu'à **l'équipe** qui a saisi le comité, alors que les avis de politique institutionnelle ou relatifs à des thèmes généraux sont diffusés à **l'ensemble du personnel**.

Données sur le fonctionnement du CE

Satisfaction de l'activité du comité d'éthique :

-> 25 comités d'éthique déclarent être insatisfaits de leur activité.

Les principales raisons de leur insatisfaction sont :

- **Le manque de saisine** (*évoqué par 11 d'entre eux, soit près de la moitié des répondants*).
- **Le manque de participants et d'implication du personnel.**

Les difficultés dans la pérennisation du CE :

- Le problème du remplacement des membres ;
- L'assiduité des réunions / l'absence de mobilisation et motivation du personnel ;
- **Le manque de saisine +++**

Données sur la mission « Saisine »

Nombre de saisines en 2017 : (74 répondants)

Nb varie entre 0 et 12*.

23 comités d'éthique n'ont pas été saisis en 2017

27 comités d'éthique ont été saisis entre 1 et 2 fois

26 comités ont été saisis entre 3 et 4 fois (*ce qui correspond à la fréquence trimestrielle des réunions*).

Seulement 7 comités d'éthique ont été saisis entre 5 à 8 fois en 2017.

**Le comité d'éthique ayant déclaré avoir traité 12 saisines en 2017 est issu d'un CHU.*

⇒ En moyenne, les CE ont traité **2 saisines** au cours de l'année 2017.

⇒ Et **25 % de notre effectif n'a pas traité de saisine l'an passé.**

⇒ 42 CE, soit plus de la moitié de nos répondants, se sont **auto-saisis entre 1 à 4 fois en 2017.**

⇒ Raison évoquée pour l'auto-saisine : **Absence de saisine +++**

Données sur les comités d'éthique « inactifs »

14 CE « Inactifs »

La durée d'inactivité varie de quelques mois (fin 2017) à plusieurs années (5 ans).

Les raisons principales de l'inactivité :

- **Le manque de saisine +++**
- Le manque de participants
- Le manque de temps
- Le départ du président/responsable du comité (la dynamique du comité est très (trop) président/responsable dépendant)

Les résultats de la partie qualitative

Etude ComEth

Echantillon : 27

- Comités d'éthique « actifs » ayant déclaré « 0 saisine »
- Comités d'éthique « inactifs » par manque de saisine
- *Dans une approche comparative* : Comités d'éthique « actifs » ayant déclaré « 5-8 saisines »

**Ont été exclus les comités créés en 2017*

Les entretiens

18 entretiens semi-dirigés ont été menés avec les responsables et/ou animateurs des instances éthiques. Une fois avec le directeur de l'établissement.

- 11 avec les CE actifs n'ayant pas traité de saisine en 2017
- 3 avec les CE inactifs « par manque de saine »
- 4 avec les CE actifs « 5-8 saisines » en 2017

**Une dizaine de comités n'a jamais répondu à notre sollicitation*

**Saturation des données très rapide ++*

LES FREINS À LA SOLLICITATION DES COMITÉS D'ÉTHIQUE

- ✓ *L'absence de visibilité du comité d'éthique*
 - *Méconnaissance au sein des institutions, tant par les professionnels que les usagers et les familles*
 - *Les CE sont aussi méconnus par les établissements voisins et les acteurs libéraux du territoire concerné*
 - *Manque ou défaut d'information dès la création ou info régulière (Oubli/Turn-over)*

- ✓ *L'éthique, objet d'incompréhension. Le comité d'éthique, objet de méfiance*
 - *Méconnaissance de l'éthique : « L'éthique demeure encore une notion très floue pour bon nombre de soignants » (manque de sensibilisation/formation)*
 - *Représentations négatives du comité d'éthique liée à une mauvaise perception de son rôle*
 - *Peur du jugement, Peur des répercussions, « saisir le comité c'est comme de la dénonciation »*

- ✓ *Une éthique trop éloignée des pratiques*
 - *Lieu trop élitiste, lieu pour les « intellectuels », les « sachants »*
 - *Analyse des situations a posteriori donc en décalage avec la réalité du terrain*
 - *Absence de réponses concrètes : quid de son utilité ?*

LES FREINS À LA SOLLICITATION DES COMITÉS D'ÉTHIQUE

- ✓ *Un contexte organisationnel peu favorable*
 - *L'organisation actuelle des établissements ne valorise pas le temps consacré à la réflexion éthique*
 - *Le mode de gestion des personnels tend à réduire leur disponibilité : « saisir le comité d'éthique ne fait pas partie de leurs préoccupations, encore moins de leurs priorités »*

- ✓ *Le cloisonnement du comité d'éthique*
 - *Le pb de l'« entre soi », surtout dans les petits établissements; difficultés de recrutement de personnes extérieures*
 - *La question de confidentialité et de l'anonymat*
 - *L'absence de valorisation des travaux du comité (cf. manque de visibilité)*

- ✓ *Un manque de formation*
 - *Le questionnement éthique n'apparaît pas spontanément chez les professionnels*
 - *Difficultés à formaliser par écrit une saisine (notamment l'élaboration d'une problématique éthique)*
 - *L'instruction d'une saisine constitue une difficulté pour les membres d'un comité d'éthique*

LES FACILITATEURS / DES PROPOSITIONS

- ❖ **Changer l'image du comité d'éthique** afin qu'il ne soit plus perçu comme une instance hiérarchisée, un lieu où se réunissent des intellectuels déconnectés de la réalité.
- ❖ « **Publiciser** » les activités du comité d'éthique en mettant en place une campagne d'information régulière sur son existence, ses missions et ses travaux.
- ❖ **Valoriser la participation des professionnels au comité d'éthique** en l'intégrant pour les salariés dans leur temps de travail et en la finançant comme un acte pour les acteurs en activité libérale.
 - ❖ Valoriser le temps de l'animateur ou responsable (investissement et implication ++)
- ❖ **Faire de l'éthique un axe de formation prioritaire** pour tous les professionnels, au sein de tous les établissements SSMS, mais aussi encourager la formation des professionnels en activité libérale.

DES PROPOSITIONS À EXPÉRIMENTER

1. Evoluer en comité d'éthique de territoire

- Adapter le fonctionnement des comités d'éthique aux *logiques territoriales de proximité*,
- penser les enjeux éthiques en fonction du *parcours de santé* de la personne,
- en réunissant les acteurs d'un même territoire (sanitaire, social & médico-social, privé/public, hospitaliers, libéraux...).

[Hypothèse] Le fait de penser les enjeux éthiques en fonction du parcours de santé de la personne faciliterait le développement de l'interdisciplinarité et de l'approche casuistique au sein des comités d'éthique.

Cette évolution limiterait le risque « d'entre soi » craint ou dénoncé dans de nombreux entretiens.

***nombreuses interrogations et craintes sur la mise en place opérationnelle de ces instances à l'échelle territoriale au regard des difficultés déjà rencontrées au niveau d'un CE intra-établissement.*

DES PROPOSITIONS À EXPÉRIMENTER

2. Concevoir toute ou partie de l'activité du comité d'éthique comme une activité de type « équipe mobile » :

- pour aider les professionnels à identifier et à formuler la problématique éthique,
- les accompagner dans la prise de décision en cas de situation complexe,
- les aider à animer des réunions à forte densité éthique.

⇒ *Réponse à la demande d'une éthique de proximité citée fréquemment dans les entretiens.*

Ce comité ou groupe mobile pourrait saisir un comité d'éthique de territoire pour l'analyse des situations *a posteriori* ou des situations présentant une grande complexité et nécessitant un avis de personnes extérieures.

CONCLUSION

- A travers cette étude :
 - La fonction actuelle des comités d'éthique n'est pas ou plus liée à des décisions en rapport avec la pratique clinique. Ils sont davantage considérés comme des lieux de discussion et de réflexion sur des thèmes généraux d'éthique.
 - Les limites de fonctionnement des instances éthiques constituent un des éléments majeurs à leur faible sollicitation.
 - Les comités d'éthique sont dans une phase de remise en question qui concerne tout autant leur structuration, leur composition, leurs rôles et missions que leur légitimité, leur visée et leur pérennité (« crise identitaire »).
 - Il ne se dégage pas forcément un modèle unique, normatif d'un comité d'éthique mais, au contraire, une approche ouverte vers l'adaptation à des réalités différentes.

- Les perspectives : à expérimenter sur notre territoire :
 - Les comités d'éthique « mobiles »
 - Les comités d'éthique de territoire (2 projets : CTS / GHT)
 - Repenser le mode d'organisation et de gestion des comités d'éthique d'établissement déjà constitués
 - Interroger les principaux concernés sur la non sollicitation du CE : les professionnels des étab. (cf. limites de l'étude).

Contact:

Aurélie GENG

Responsable du Réseau ComEth et de l'Observatoire
des pratiques au regard de l'éthique

Téléphone : 03 80 29 31 56

Mail : aurelie.geng@chu-dijon.fr

Mardi 4 juin 2019

MSH de Dijon

10h-17h

9^{ème} Rencontre Annuelle du Réseau ComEth