

8^{ème} Rencontre Annuelle du Réseau ComEth

« Résultats du recensement 2018 et Etude ComEth »

Aurélie GENG

Sociologue,

Ingénieure de recherche, CHU de Dijon

Responsable des missions Réseau ComEth et Observatoire, EREBFC

Le Réseau ComEth

Face à l'augmentation constante du nombre de comités d'éthique sur notre territoire, l'EREBFC a souhaité **en 2011** dresser un panorama des **instances éthiques locales** et des **projets de comités d'éthique** existants dans les établissements et services sanitaires, médico-sociaux et sociaux de la région.

=> Cette initiative a donné naissance au réseau régional des comités d'éthique et projets de comités d'éthique locaux, nommé « *Réseau ComEth* ».

Le rôle de l'EREBFC :

- **Répondre à une attente du « terrain »** : *se connaître, partager les expériences, s'informer et se former.*
- **Fédérer et activer les liens** entre les instances éthiques locales de la région, sans se substituer à l'existant.
- **Etre un lieu de ressources, d'appui** et permettre de **favoriser la réflexion éthique** qui se fait déjà dans les différents établissements de la région.

Les activités menées depuis sa création

- **Recensement annuel** (*tous les deux ans depuis 2016*) des **comités constitués et des projets** de comités (= Annuaires + cartographie);
- **Aide à la création des comités d'éthiques** (« conseils méthodologiques »);
- **Une rencontre annuelle** (Juin) ;
- Des ateliers de réflexion sur des situations complexes ;
- Des groupes de travail (*Indépendance du CE // La participation des libéraux aux CE d'établissement*) ;
- **Création de 3 modules de formation** répondants aux attentes et besoins des membres de CE;
- **Partage d'informations:** diffusion de questions, situations complexes ;
- Sollicitation des CE locaux dans les études de l'Observatoire ;
- Sollicitation de l'EREBFC par les CE pour des conférences, des intervenants, des relecture d'avis, des conseils méthodologiques, de la diffusion d'évènements, etc.

=> *Installation progressive d'une dynamique de travail en réseau*

Présentation des résultats du Recensement 2018 et de l'Etude ComEth

Recensement 2018 : méthode, diffusion et réponses

Période: 2 février au 21 mars 2018

Deux questionnaires ont été construits :

- Pour les comités d'éthique déjà constitués ;
- Pour les projets de comités d'éthique. (*nouveauté*)

Diffusion :

- à la mailing-list des établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux de BFC construite par l'EREBFC, soit **1 096 mails**
- à la mailing-list du Réseau ComEth (CE constitués et projets de CE) construite également par l'EREBFC, soit **200 contacts**.

+ Demande aux membres du Bureau de l'EREBFC de diffuser l'information à leurs adhérents [FHF, FHP, FEHAP, URIOPSS] ainsi qu'à l'ARS BFC.

Réponses :

141 réponses

Le réseau ComEth en chiffres

▶ En 2018, le Réseau ComEth compte :

▶ 101 comités d'éthique

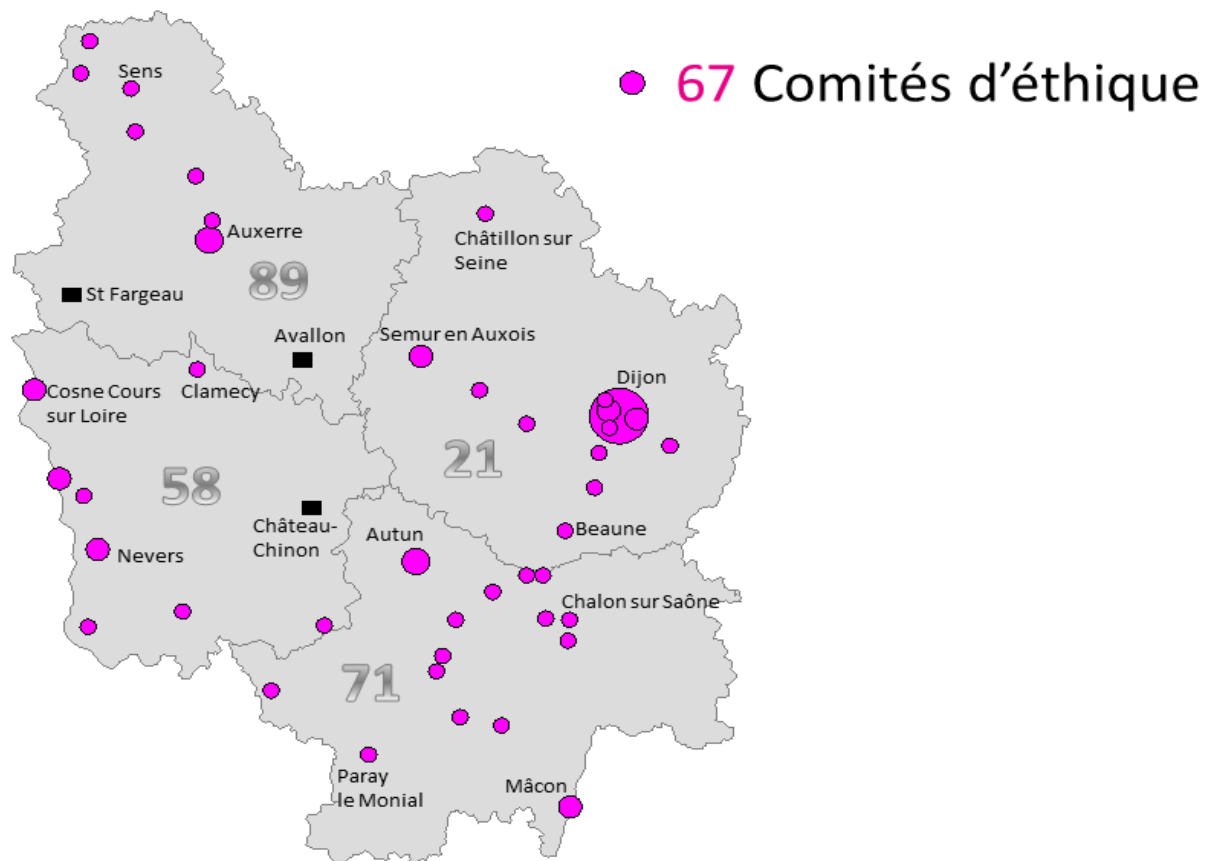
- ▶ 79 « Actifs »
- ▶ 14 « Inactifs »
- ▶ 8 « En restructuration »

▶ 40 projets

- ▶ 20 : « Idée, tout reste à faire »
- ▶ 15 : « Projet, réflexion en cours, démarches à engager »
- ▶ 5 : « Projet, réflexion approfondie, démarches engagées »

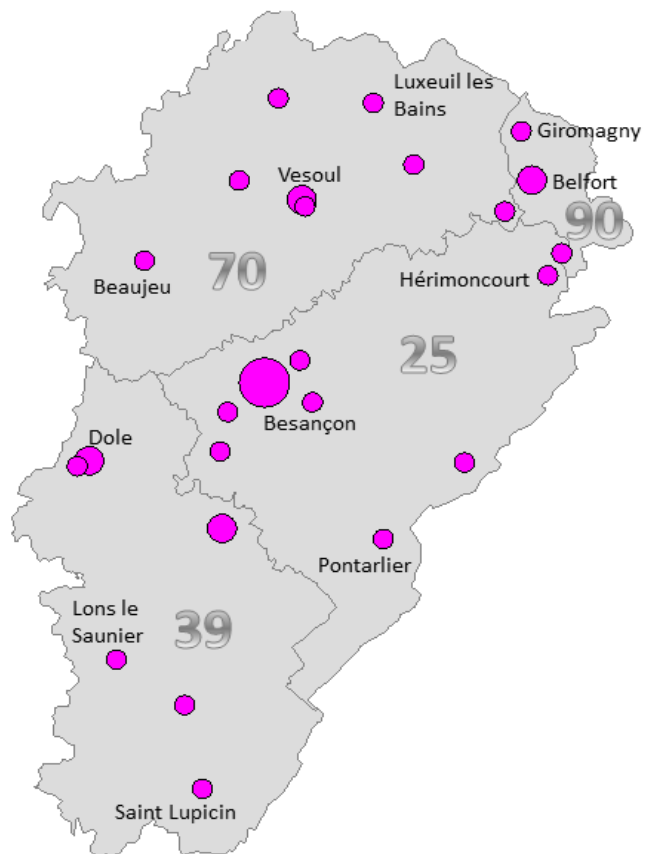
Cartographie des CE

Bourgogne



Cartographie des CE

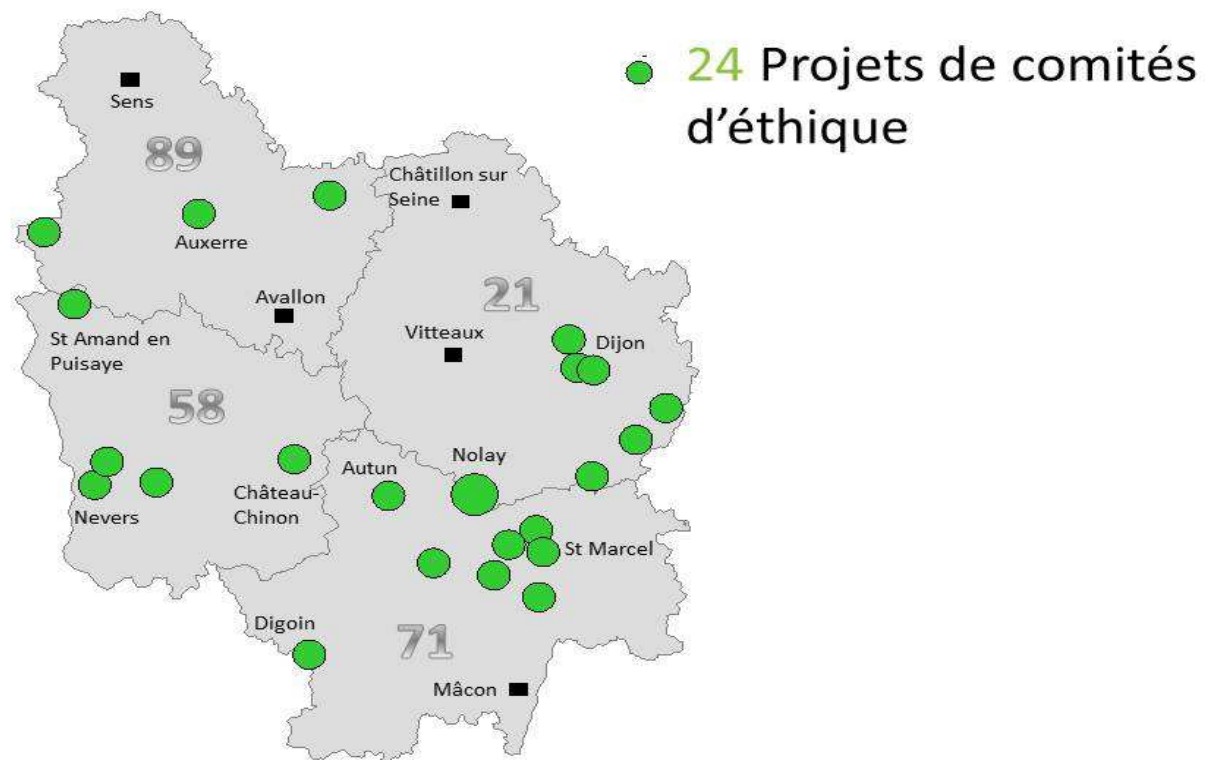
Franche-Comté



● 34 Comités d'éthique

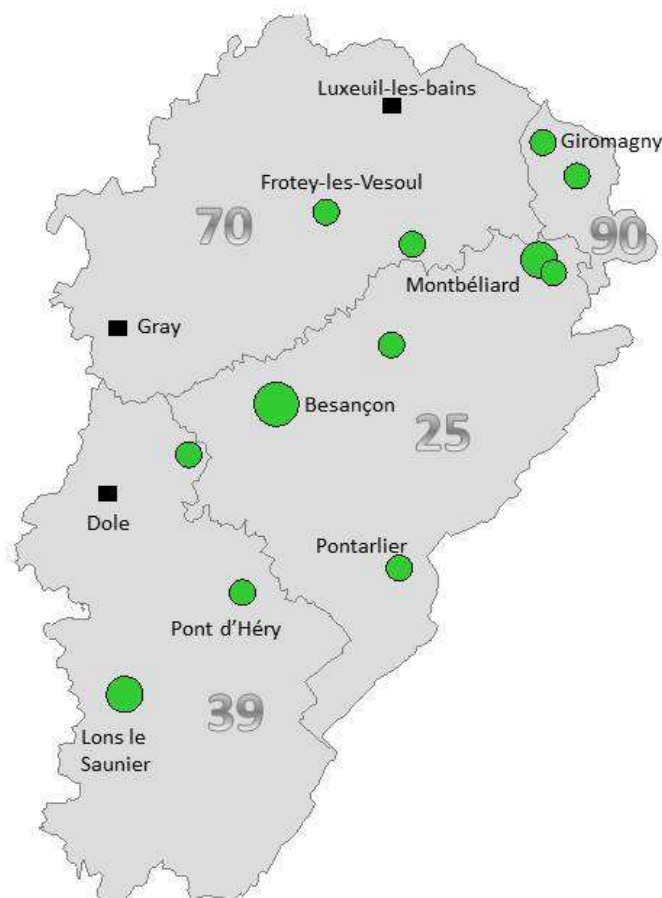
Cartographie des projets

Bourgogne



Cartographie des projets

Franche-Comté



● 16 Projets de comités d'éthique

L'étude ComEth

Projet 2018 : mission Observatoire & Réseau ComEth

ETUDE COMETH

- ❖ **Contexte de l'étude** : 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 c'est leur « cœur de métier ». Volonté de l'EREBFC d'interroger **l'origine de cette rareté**.
- ❖ **Mission de l'Observatoire** : observer les pratiques au regard de l'éthique
- ❖ **Objectif principal de l'étude**: Identifier, comprendre et analyser **la rareté des saisines** rencontrée par les comités d'éthique locaux.

Projet 2018 : mission Observatoire & Réseau ComEth

ETUDE COMETH

❖ Méthode mixte :

PHASE 1 : [RECENSEMENT 2018] Enquête par questionnaire relative au fonctionnement et à la mission saisine des comités d'éthique locaux *(février à mai)*

➤ quantifier l'objet d'étude

PHASE 2 : Etude qualitative et comparative *(juin à septembre)*

➤ Analyser en profondeur l'objet d'étude

→ Échantillon de CE par nb de saisines traitées en 2017 / par type et état du CE

→ Entretiens semi-dirigés

➤ *Rapport d'étude en fin d'année*

Résultats de la partie quantitative (recensement)

Données sur les comités d'éthique constitués (101)

Les comités d'éthique « actifs » (79)

Données générales

Type d'établissement	Total
Centre hospitalier (CH)	17
EHPAD	16
Autres établissements médico-sociaux et sociaux	11
Centre hospitalier spécialisé en psychiatrie (CHS)	7
Clinique MCO	7
Etablissement de soins de suite et de réadaptation	5
Services de soins à domicile	5
Autre*	4
Centre hospitalier régional universitaire (CHRU)	2
Clinique psychiatrique	2
Centre de lutte contre le cancer (CLCC)	1
Etablissement de soins de longue durée	1
Réseaux	1
Total	79

Catégorie d'établissement	Total
Secteur privé à but non lucratif	36
Secteur public	29
Secteur privé à but lucratif	12
Autre*	2
Total	79

Données sur la création du CE

Ancienneté : 1983 à 2017

On observe une **croissance exponentielle** de la création des comités d'éthique à partir de 2008.

- 12 se sont créés entre 1983 et 2008 ;
- 67 se sont créés entre 2009 et 2017.

On note un « pic » de création significatif entre 2016 (14) et 2017 (12).

Les principales difficultés rencontrées :

- ✓ **Problème de recrutement**
 - *Trouver des membres extérieurs*
 - *Mobiliser le personnel médical*
- ✓ **Manque de participants et de temps**
 - *Problème de disponibilité*
 - *Problème de mobilisation des membres*
- ✓ **Difficulté à formaliser le groupe** (manque de méthode)
- ✓ **Manque de saisine**

Données sur **la création du CE** (2)

Communication

La majorité des comités d'éthique a déclaré **avoir communiqué sur l'existence du CE au moment de sa création.**

Les principaux moyens de communication utilisés :

- ✓ Réunions d'information/d'équipe/transmissions
- ✓ Note interne/Mail d'information
- ✓ Affichage/Plaquette de présentation
- ✓ Intranet/Journal interne
- ✓ Fiche de paie

Données sur la création du CE (3)

Le type de comité d'éthique

Répartition des CE par type					
Intra- établissement	Inter- établissement	Organisme gestionnaire	Territorial de proximité*	Autre**	Total
58	13	5	2	1	79

** : indépendant ou réseau

Les comités d'éthique locaux sont majoritairement constitués en intra-établissement.

Données sur la **composition du CE**

Nombre de membres:

Entre 4 et 50.

En moyenne, le comité d'éthique est composé de **15,4 membres.**

Nombres de participants:

Entre 4 et 25.

En moyenne, on compte **11 participants** aux réunions du comité d'éthique.

Données sur la composition du CE

Des membres de l'établissement <u>uniquement</u>	Des membres de l'établissement + des <u>membres extérieurs</u>	NR	Total
29	48	2	79

Plus de la moitié des CE sont composés de **membres de l'établissement et de membres extérieurs**.

Pour les CE qui ont des membres de l'étab. uniquement :

Ce sont majoritairement les **psychologues** qui sont représentés, suivis par les **infirmiers**, personnels de la direction, aides-soignants, médecins et personnels administratif.

Données sur la composition du CE

Des membres de l'établissement <u>uniquement</u>	Des membres de l'établissement + des <u>membres extérieurs</u>	NR	Total
29	48	2	79

Pour les CE qui ont des membres de l'étab. + des membres extérieurs:

Pour les membres de l'étab. : ce sont majoritairement les **psychologues** qui sont représentés, suivis par les **médecins**, infirmiers, personnels de la direction, aides-soignants, personnels administratif et assistante sociale.

Pour les membres extérieurs: ce sont majoritairement les **représentants des usagers** qui sont représentés, suivis des **représentants des cultes religieux**.

Données sur **le fonctionnement du CE**

- **Fréquence des réunions :**

La majorité des CE se réunit trimestriellement.

Seuls 2 comités d'éthique se réunissent tous les mois.

- **Une information régulière sur l'existence du CE :**

64 CE, soit la majorité, déclarent informer régulièrement le personnel de l'établissement sur l'existence du comité d'éthique ainsi que sur la possibilité de le saisir.

Mêmes moyens de communication utilisés qu'au moment de la création du comité d'éthique.

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 » ou « en restructuration »

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

8 CE « en restructuration »

La période de restructuration varie de quelques mois (fin 2017) à un peu plus d'un an (janvier 2017).

Les principales raisons :

- Le départ du président/responsable du CE
- **Le manque d'activité (absence de saisine)***
- Un projet éthique territorial (GHT) / Fusion de CE
- La formalisation du comité était à revoir (composition, règlement intérieur).

Données sur les projets de comités d'éthique (40)

Données générales

Type d'établissement	Total
EHPAD	17
Etablissements médico-sociaux et sociaux	7
Association gestionnaire	4
Etablissement de soins de suite et de réadaptation	3
Services de soins à domicile	3
Centre hospitalier (CH)	2
EHPAD rattaché à un CH	2
Clinique MCO	1
Clinique psychiatrique	1
Total	40

Catégorie d'établissement	Total
Secteur privé à but non lucratif	20
Secteur public	15
Secteur privé à but lucratif	4
Association sans but lucratif	1
Total	40

Répartition par département :

Dép.	Nb projets de CE
Côte-d'Or	8
Nièvre	5
Saône et Loire	8
Yonne	3
Sous-total Bourgogne	24
Doubs	8
Jura	4
Haute-Saône	2
Territoire de Belfort	2
Sous-total Franche-Comté	16
TOTAL BFC	40

Données sur les projets de CE

Etat d'avancement du projet :

Idée, tout reste à faire	Projet, réflexion en cours, démarches à engager	Projet, réflexion approfondie, démarches engagées
20	15	5

Pour les 20 projets « engagés »:

- ✓ **Type du comité d'éthique** : intra-établissement
- ✓ **Motivation à l'origine de la création** : demande de la direction
- ✓ **Constitution** : membres de l'établissement + membres extérieurs

Merci de votre attention!

Retrouvez les activités du Réseau ComEth sur :

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