

Synthèse rapport

Etude ComEth

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

Etude réalisée par : Aurélie Geng, Responsable des missions Réseau ComEth et Observatoire des pratiques au regard de l'éthique, Espace de Réflexion Ethique Bourgogne-Franche-Comté

Définition

Une *saisine* est une demande formelle, adressée à un comité d'éthique par des professionnels et/ou des usagers de l'établissement, des institutions, des professionnels extérieurs, des associations, etc., portant sur :

- une situation clinique en cours ;
- une situation clinique passée ;
- une question générale révélée par une situation clinique ;
- une question générale non issue d'une situation clinique.

Contexte et finalité de l'étude

En 2011, l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne-Franche-Comté (EREBFC) a créé un réseau régional des instances éthiques locales, nommé Réseau ComEth. Depuis, l'EREBFC suit régulièrement leur évolution, leurs conditions d'existence, les sujets abordés, mais aussi leurs limites de fonctionnement et leurs difficultés de pérennisation.

Le « cœur de métier » des comités d'éthique est d'impulser une réflexion de fond sur des problèmes d'ordre éthique rencontrés par les soignants dans le cadre de leur activité professionnelle. Or, 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 reste rare alors que la confrontation à des questions de nature éthique est à l'évidence récurrente dans les établissements.

C'est dans ce contexte que l'EREBFC propose d'interroger *l'origine de cette rareté* au travers d'une étude menée à l'échelle régionale dans le cadre de sa mission d'Observatoire des pratiques au regard de l'éthique¹.

Cette étude n'a pas pour finalité d'évaluer les activités des comités d'éthique locaux, encore moins de juger leurs pratiques. Bien au contraire, l'objectif est de les aider à identifier et à comprendre les freins éventuels à ce que devrait être leur activité. Cette étude souhaite faire émerger à la fois des éléments de compréhension et des propositions pour réintroduire de l'éthique clinique au cœur des activités des comités d'éthique.

METHODE²

Nous avons fait le choix d'une **méthodologie mixte** : l'approche quantitative a permis à la fois d'obtenir un état des lieux chiffré et une description du mode de fonctionnement des instances éthiques locales, de repérer et de quantifier les comités d'éthique ayant une faible, voire inexistante, activité de saisine. L'approche qualitative, quant à elle, a permis d'analyser en profondeur les facteurs de la non-sollicitation de ces instances et de faire émerger des propositions concrètes pour réintroduire l'approche casuistique au cœur des missions des comités d'éthique.

➤ Enquête quantitative

Lors du recensement 2018 des instances éthiques locales de la région, nous avons intégré au questionnaire des items spécifiques à notre objet d'étude (analyser la rareté des saisines) afin de quantifier le nombre de comités d'éthique qui déclarent assurer une mission d'analyse de cas rapportés par des équipes, le nombre de saisines et/ou d'auto-saisines reçues en 2017, les sujets traités et les difficultés rencontrées.

¹ La loi de Bioéthique du 6 août 2004 et l'arrêté du 4 janvier 2012 précisent que les ERER « font fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique ».

² Nous tenons à remercier les établissements de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux de la région qui ont collaboré au recensement 2018 des comités d'éthique et projets de comité d'éthique. Un grand merci également à tous les responsables et animateurs de comités d'éthique qui ont accepté de participer à cette étude en m'accordant de leur temps pour un entretien.

Le questionnaire a été diffusé à la mailing-list des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux de la région ainsi qu'à la mailing-list du Réseau ComEth³. Une demande de diffusion a par ailleurs été adressée à l'ARS, la FHF, la FHP, la FEHAP et l'URIOPSS.

➤ Etude qualitative et comparative

Après avoir répertorié, via l'enquête de recensement, les comités d'éthique dont l'activité de saisine est « inexistante », « faible », « dans la moyenne » et « forte », l'objectif de cette deuxième partie de l'étude a été de comprendre *pourquoi certains comités d'éthique ne sont pas ou plus saisis*.

La méthode retenue est une approche qualitative par *entretiens semi-dirigés*. Nous avons décidé d'interroger les comités d'éthique dont l'activité de saisine a été « inexistante » en 2017. Comparativement, ont été interrogés ceux qui ont déclaré avoir eu une activité de saisine « forte » (5 à 8 saisines) afin d'identifier les facteurs pouvant faciliter la sollicitation d'une instance éthique locale.

Nous avons procédé à un échantillonnage de la population que nous souhaitons interroger à partir des résultats de l'enquête quantitative : ont été sélectionnés 22 comités d'éthique ayant déclaré être « inactifs » ou avoir traité « 0 saisine » en 2017 ainsi que 5 comités d'éthique ayant déclaré avoir traité « 5-8 saisines ».

Au total, 27 comités d'éthique ont été inclus dans l'étude qualitative. 18 entretiens ont été menés avec les responsables ou les animateurs de ces instances.

Le corpus des entretiens a été intégralement retranscrit et les données ont été anonymisées. L'analyse du contenu des entretiens a été effectuée « manuellement ».

RESULTATS

Quelques chiffres :

101 comités ou groupes de réflexion éthique ont été recensés en 2018 dans la région Bourgogne-Franche-Comté. 79 se sont déclarés « 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 ».

Concernant le nombre de saisines reçues en 2017, il varie entre 0 et 12.

25 % de notre effectif n'a pas traité de saisine au cours de l'année et un tiers de notre effectif n'a été saisi qu'une à deux fois en un an.

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 et 8 fois en 2017. Le comité d'éthique ayant déclaré 12 saisines est issu d'un CHU.

S'agissant des comités d'éthique dits « inactifs », pour 4 d'entre eux, leur inactivité résulte principalement du *manque ou de l'absence de saisine*.

Notons que plus de la moitié de nos répondants se sont auto-saisi entre 1 et 4 fois en 2017. Près d'un tiers ont évoqué *l'absence ou le manque de saisine* comme critère principal à l'auto-saisine.

Les entretiens nous ont permis de faire un certain nombre de constats sur le fonctionnement actuel des instances éthiques locales et de dégager des éléments qui tendent à freiner leur sollicitation. Ils nous ont également permis de faire émerger des propositions concrètes pour revaloriser les pratiques de ces instances.

³ Annuaire des responsables des instances éthiques locales de la région créé par l'EREBFC.

✓ *L'absence de visibilité du comité d'éthique*

Au sein de certaines institutions, l'existence et le rôle du comité d'éthique sont *méconnus* (totalement ou partiellement) des professionnels, mais aussi des usagers et des familles. Cela s'explique principalement par un manque d'information et de communication à propos de cette instance.

✓ *L'éthique, objet d'incompréhension. Le comité d'éthique, objet de méfiance*

L'éthique est une notion très floue pour bon nombre de soignants qui ne savent pas ou ne comprennent pas ce que recouvre ce terme. La méconnaissance naît de l'absence de sensibilisation ou de formation à la démarche de réflexion éthique.

Le comité d'éthique est fréquemment considéré comme « une structure de jugement ; il est également perçu comme une énième instance, peu ou pas accessible au plus grand nombre, réservée à une certaine catégorie de professionnels, souvent initiés à cette discipline : « *ces lieux, les comités d'éthique, sont destinés aux "sachants", "aux intellectuels", c'est très élitiste !* ».

✓ *Une éthique trop éloignée des pratiques*

Les comités ou groupes de réflexion éthique sont censés être proches du terrain et pourtant ils sont perçus comme des instances éloignées de la réalité de terrain.

Les soignants déplorent le décalage qui existe entre une situation qui pose problème à un instant T et le comité d'éthique qui se réunit en moyenne tous les trois mois, donc un temps de réponse trop éloigné de leurs préoccupations quotidiennes.

Certains soignants, en quête de réponses concrètes, attendent du comité d'éthique qu'émergent des solutions aux problèmes complexes exposés. Faute de réponses concrètes, les soignants auront tendance à ne plus saisir le comité d'éthique. Mais est-ce son rôle d'être dans la recherche de solutions ? Deux visions sont apparues dans les résultats de cette étude quant au rôle que devrait jouer un comité d'éthique : *un lieu d'aide à la décision* pour des cas cliniques complexes *vs un lieu de réflexion* sur des questions d'ordre général.

✓ *Un contexte organisationnel peu favorable*

Le fonctionnement actuel des organisations apparaît comme incompatible avec le temps et la disponibilité intellectuelle nécessaires aux professionnels de santé dans leur démarche de réflexion éthique.

Le mode de gestion des personnels tend à réduire leur disponibilité. Les équipes sont à flux tendus, elles manquent cruellement de temps pour réaliser tout ce qui leur est demandé, donc saisir le comité d'éthique ne fait pas partie de leurs préoccupations, encore moins de leurs priorités.

✓ *Le cloisonnement du comité d'éthique*

Les représentations négatives liées à une instance éthique, notamment la méfiance des professionnels vis-à-vis de celle-ci, s'expliquerait, en partie, par l'entre soi qui caractérise de nombreux comités d'éthique, exclusivement constitués par des membres de l'établissement.

Cet entre soi, la question de la confidentialité (notamment dans les petites structures), le manque de visibilité des travaux du comité d'éthique, sont autant de facteurs qui n'encouragent pas les professionnels à saisir cette instance.

✓ *Un manque de formation*

Les responsables des groupes éthiques interrogés ont insisté sur le manque de sensibilisation et de formation à la démarche de réflexion éthique des professionnels. Cela explique en partie la difficulté des professionnels à

appréhender la notion d'éthique et de fait celle d'identifier un problème éthique quand ils rencontrent une situation complexe. Nombreux sont ceux qui ont des difficultés à formaliser par écrit une saisine (notamment l'élaboration d'une problématique éthique).

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.
 - Parler avec simplicité de la complexité et ne pas laisser penser qu'il y a des « sachants » en éthique ;
 - Exclure toute forme de hiérarchie dans l'organisation du comité (pas de président, vice-président, etc.).
- ❖ **« Publiciser » les activités** du comité d'éthique en mettant en place une campagne d'information *régulière* sur son existence, ses missions et ses travaux.
 - **Diversifier les supports de communication et les moyens de diffusion** : plaquettes de présentation, affiches, réunions d'information, site intranet, notes d'information envoyées avec la fiche de paie, mailing, information pour les nouveaux arrivants, rapports d'activités, définir un référent dans chaque service ou unité de soins pour la « promotion » du comité, etc.
 - **Créer du lien** avec la DRH, la direction de la qualité, le service de santé au travail pour penser le lien entre « éthique et souffrance au travail », « éthique et plaintes des familles », « éthique et tensions dans les services », etc.
- ❖ **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 la présentation des dossiers cliniques** serait de nature à optimiser aussi bien le travail clinique que l'activité des comités d'éthique.
 - **Participer à une réunion de comité d'éthique pourrait valoir acte de DPC.**
- ❖ **Valoriser le rôle de l'animateur** d'un comité d'éthique en créant un temps spécifiquement dédié pour l'organisation et l'animation des réunions, les démarches d'instruction des saisines, la rédaction des comptes rendus, etc.
 - **Privilégier la co-animation ou la co-responsabilité** d'une instance éthique.
- ❖ **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** (DPC).
 - **Nécessité d'intégrer dans les offres de formation institutionnelle des formations type** : « qu'est-ce que l'éthique ? », « qu'est-ce qu'une problématique ? », « comment aborder une question éthique ? », « comment débattre dans un service de façon interdisciplinaire ? », « comment laisser une trace écrite explicite, mais à la fois simple, d'une question complexe ayant fait l'objet d'un débat ? ».

Cette offre de formation permettrait d'éveiller le questionnement éthique des professionnels et d'encourager la compétence réflexive sur la pratique.

- ❖ **Evoluer en comité de territoire pour contribuer à éclairer la notion d'éthique du parcours de santé, faciliter la rencontre entre professionnels de champs différents pour avoir une approche interdisciplinaire consubstantielle à l'approche éthique** ; *a posteriori* il sera possible d'analyser ce qu'il

en était et ce qu'il est advenu de la situation qui a posé problème en questionnant la dimension de parcours de santé avec d'autres acteurs que ceux du monde hospitalier. Cette évolution limiterait le risque « d'entre soi » craint ou dénoncé dans certains entretiens.

- ❖ **Concevoir toute ou partie de l'activité du comité d'éthique comme une activité de type « équipe mobile »** pour aider les professionnels à formuler la problématique éthique et les aider à animer des réunions à forte densité éthique pour faciliter l'émergence d'arguments d'une part et la réalité d'un débat d'autre part, et ainsi faciliter la prise de décision sur le terrain de leur pratique clinique. 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

Les résultats de cette étude ont mis en lumière le fait que les instances éthiques locales actuelles sont davantage considérées ou perçues comme des lieux de discussion et de réflexion, voire d'information, sur des thèmes généraux d'éthique éloignés des lieux et des réalités de prises de décision en cas de situations cliniques complexes. En effet, leur fonction actuelle n'est pas ou plus liée à des décisions en rapport avec la pratique clinique.

A travers cette étude, nous avons pu démontrer que l'origine de la rareté des saisines est clairement multifactorielle et qu'elle tient à la fois à des déterminants extérieurs et à des éléments intrinsèquement liés au comité d'éthique lui-même.

Par ailleurs, cette enquête montre que 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.

L'enjeu pour eux semble être de concilier distance et proximité : à la fois réponse à des besoins de réflexion relativement urgents et nécessité de prise de recul. Mais cet équilibre paraît de plus en plus compliqué à trouver, ce qui remet régulièrement en cause leur place au sein de l'institution.

Au terme de ce travail, 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, dans un but qui est bien d'accompagner l'acculturation de l'ensemble des professionnels, dans une approche interdisciplinaire, à l'analyse des situations de nature éthique.