

RECENSEMENT 2022 DES INSTANCES ETHIQUES DANS LES ESSMS DE BFC

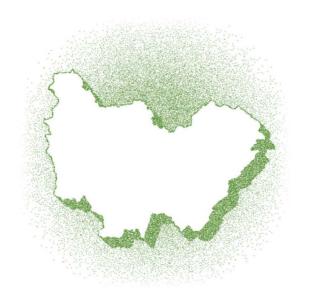




Table des matières

Avant-propos	3
Définitions	4
L'instance éthique	4
Activité/Inactivité de l'IE	5
Projet de création d'IE	5
Méthodologie de recueil des données	6
Création et diffusion du questionnaire de recensement	6
Traitement des données recueillies	7
Résultats	8
Présentation des participants	8
Répartition des réponses par département	8
Les secteurs institutionnels	9
Les secteurs d'activité	9
Les profils des répondants	10
Les instances éthiques actives	11
Généralités	11
Ancienneté des IE actives	13
Fonctionnement des IE actives	14
Les instances éthiques inactives	17
Le Covid-19 et le manque de saisines, principales raisons de l'inactivité	18
Les projets de création d'instance éthique	19
Présentation des établissements sans instance éthique	19
Des projets de création en cours et des souhaits à concrétiser	20
Conclusion	22

Avant-propos

Les professionnels du monde de la santé le savent mieux que quiconque : les deux dernières années ont été le théâtre de grands bouleversements sociaux, économiques et politiques. La crise sanitaire provoquée par le SARS-CoV-2 en est incontestablement le catalyseur. Il y a plus de deux ans, alors que la Covid-19 n'avait pas encore mis à rude épreuve la résistance des établissements sanitaires, médicosociaux et sociaux, paraissait le dernier recensement régional des instances éthiques locales réalisé par l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne - Franche-Comté (EREBFC).

Aujourd'hui, plus que jamais, une mise à jour des précédents résultats semble essentielle. C'est pour cette raison que nous avons adressé à partir du mois de mars 2022 un questionnaire aux établissements de la région ainsi qu'aux instances éthiques déjà recensées les années précédentes.

Nous tenons à remercier toutes les structures qui ont participé, eussent-elles répondu pour la première fois à notre recensement ou eussent-elles offert une mise à jour de leurs précédentes réponses.

Dans ce rapport, nous vous offrons une fenêtre sur la situation des dispositifs éthiques existants ou à l'état de projet dans notre région BFC.

Définitions

Avant que nous ne parvenions aux résultats de notre recensement, nous tenons dans un premier temps à définir certains termes que nous utiliserons tout au long de ce rapport afin de n'entretenir aucune ambiguïté et en permettre une compréhension rapide.

L'instance éthique

Note: Au cours de ce rapport, nous désignerons parfois les instances éthiques sous le sigle « IE ».

Le fonctionnement et la définition des instances éthiques ne sont pas réglementés en France. Par conséquent, ces instances peuvent prendre n'importe quelle forme juridique (ou aucune) et leurs membres sont libres d'en définir le règlement intérieur, la composition ainsi que les modalités de fonctionnement. Une définition légale de ce qu'est une instance éthique ne peut donc pas être faite.

Par ailleurs, une instance éthique peut adopter n'importe quel nom : on retrouvera des « *comités* », des « *cellules* » ou encore des « *groupes de réflexion* » éthique. Chacune de ces appellations est valable mais ne doit pas être confondue avec le terme « *Espace de Réflexion Ethique* », qui désigne notre propre instance, qui agit à un niveau régional et non pas local et qui est, elle, réglementée par la Loi¹.

Il est donc important d'offrir une définition consensuelle. Nous définirons ainsi les instances éthiques comme des instances pluridisciplinaires, autonomes et consultatives qui se réunissent à intervalles réguliers. Elles ont pour rôle 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 trouvé².

Nous insistons également sur le fait qu'une instance éthique ne peut se substituer aux autres instances institutionnelles : elle n'a pas vocation à trancher des différends entre les personnes ou à traiter des contentieux médicaux et/ou entre les soignants au sein de l'institution.

¹ En effet, les ERER sont réglementés par l'Arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux (publié au *Journal Officiel* le 28 janvier 2012, source :

https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000025208399/#:~:text=Les%20espaces%20de%20r%C3%A9flexion%20%C3%A9flexion%20%C3%A9flexion%20mcasses%20interdisciplinaires.

² Cette définition est le fruit des nombreux échanges entre l'EREBFC et les instances éthiques locales depuis plusieurs années.

Activité/Inactivité de l'IE

Nous évoquerons également la question de l'activité des instances éthiques ; il nous semble important de définir ce que nous entendrons par instance éthique « active » et « inactive ».

- Une instance éthique est considérée comme active à partir du moment où elle se regroupe de manière plus ou moins régulière³. Etant donné le contexte sanitaire inédit dans lequel nous nous trouvons, nous avons décidé d'élargir les critères et de considérer comme « active » toute instance éthique s'étant réunie au moins une fois depuis le début de l'année 2021.
- Une instance éthique est considérée comme inactive à partir du moment où ses membres ne se sont pas réunis au moins une fois depuis le début de l'année 2021. Par ailleurs, les instances éthiques déclarées en cours de restructuration seront comptées parmi les instances éthiques « inactives ».

Projet de création d'IE

La multitude de manières dont les personnels d'une structure peuvent fonder une instance éthique nous pousse à maintenir une définition très large de ce que constitue un projet de création d'IE. En effet, nous considérerons comme projet toute volonté de créer une instance éthique qui a entraîné au moins une action concrète : une consultation auprès du réseau ComEth de l'EREBFC⁴, la désignation d'un référent/animateur ou porteur de projet pour le futur comité d'éthique, des démarches auprès de l'administration de la structure concernée, etc.

A ce titre, le projet doit être distingué du souhait de créer une instance éthique, qui est désigné comme une volonté mais qui n'a entraîné, au moment de la réponse au questionnaire, aucune action de ce genre.

³ De manière générale et en dehors du contexte sanitaire actuel, les instances éthiques se réunissent en moyenne une fois par trimestre.

⁴ Crée, puis développé par l'EREBFC depuis 2011, le réseau ComEth rassemble les membres des instances éthiques locales de la région Bourgogne – Franche-Comté. Plus d'informations à l'adresse suivante : http://www.erebfc.fr/reseau-cometh/presentation-2/

Méthodologie de recueil des données

Nos définitions désormais élaborées, nous pouvons à présent vous présenter la méthodologie de recensement que nous avons mise en pratique.

Les objectifs du recensement biennal des IE sont :

- Assurer le suivi de l'évolution des instances éthiques locales dans la région Bourgogne -Franche-Comté;
- Procéder à une mise à jour de l'annuaire⁵ et de la cartographie⁶ des IE.

Précisons que les données recueillies ont été analysées de manière statistique, et ne contiennent aucune information individuelle.

Par ailleurs, nous tenons à souligner que même les établissements qui ne disposent pas (ou plus) d'une instance éthique avaient la possibilité de remplir le questionnaire afin de mieux cibler les zones blanches sur notre territoire et de répertorier ceux qui ont un projet de création de comité d'éthique. Plus particulièrement, nous souhaitions savoir si la crise sanitaire avait eu une influence sur les professionnels quant à la volonté de monter une instance éthique capable d'apporter un éclairage sur les situations considérées comme éthiquement problématiques.

Création et diffusion du questionnaire de recensement

Pour rendre notre questionnaire le plus accessible possible et accéder aux données de manière rapide, nous avons utilisé l'application d'administration de questionnaires *Google Forms*. Le questionnaire a été activé le mercredi 2 mars 2022.

Il a été diffusé par mail d'une part aux établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux (ESSMS) de la région ainsi qu'aux membres du réseau ComEth, à savoir : les responsables/référents des IE locales et les porteurs de projet d'IE ; ces listes de diffusion ont été constituées par l'EREBFC depuis plusieurs années.

Une relance a été envoyée le **jeudi 10 mars 2022** puis le questionnaire a été désactivé le **jeudi 17 mars 2022**.

Certaines instances éthiques déjà recensées dans notre précédent annuaire et qui n'avaient pas répondu au recensement 2022 ont été recontactées par téléphone dans le courant du mois d'avril 2022.

⁵ Lien vers l'annuaire et les précédents recensements : http://www.erebfc.fr/reseau-cometh/recensement-annuel-des-comites-d-ethique-locaux/

⁶ Lien vers la cartographie : http://www.erebfc.fr/reseau-cometh/cartographie/

Traitement des données recueillies

Nous avons colligé et traité les données recueillies à l'aide du logiciel tableur *Excel* de la suite bureautique *Microsoft Office*.

Ce traitement a commencé le lundi 21 mars 2022. Les données recensées *a posteriori* durant la campagne de prise de contact téléphonique avec les non-répondants ont été ajoutées au fur et à mesure.

Une fois la base de données constituée, nous l'avons utilisée afin de mettre à jour la cartographie interactive présente sur le site internet de l'EREBFC ainsi que l'annuaire régional des instances éthiques.

Résultats

<u>Note</u> : les données traitées et présentées ci-dessous sont issues des informations transmises par les répondants sous forme déclarative lors de l'enquête de recensement réalisée *via* un formulaire disponible sur Internet. Par conséquent, ces données déclaratives peuvent présenter un problème de fiabilité.

Présentation des participants

Répartition des réponses par département

Nous avons obtenu 160 réponses étendues sur les huit départements de Bourgogne - Franche-Comté.

Toutes réponses confondues, par département	
Région Bourgogne	107
Saône-et-Loire (71)	31
Côte-d'Or (21)	29
Yonne (89)	27
Nièvre (58)	20
Région Franche-Comté	53
Doubs (25)	28
Jura (39)	10
Haute-Saône (70)	9
Territoire de Belfort (90)	6
Total général	160

<u>Lecture</u> : 31 des 160 réponses obtenues proviennent du département de la Saône-et-Loire. Au total, 107 réponses proviennent de la région Bourgogne.

On remarque que le nombre de répondants du côté bourguignon dépasse de loin celui de répondants en Franche-Comté puisque les deux tiers du total des réponses proviennent des quatre départements de la Bourgogne.

Les secteurs institutionnels

Secteur institutionnel auquel appartiennent les établissements et les structures recensées	
Secteur public (CH, EHPAD, CHS)	51
Secteur privé à but non-lucratif (EHPAD, associations, SSR)	81
Secteur privé à but lucratif (EHPAD, SSR, cliniques MCO)	28
Total général	160

<u>Lecture</u>: 51 établissements et structures sur les 160 recensées appartiennent au secteur public.

Dans le secteur public, les Centres Hospitaliers (CH), les Etablissements d'Hébergement de Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) et les Centres Hospitaliers Spécialisés en psychiatrie (CHS) sont les plus représentés parmi nos 160 répondants.

Dans le **secteur privé à but non-lucratif**, on retrouve en majorité des EHPAD mais aussi des associations et des établissements de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR).

Enfin, dans le **secteur privé à but lucratif**, les EHPAD sont là encore les représentants les plus nombreux, dépassant les SSR ainsi que les cliniques de Médecine, Chirurgie et Obstétrique (MCO).

Les secteurs d'activité

On peut également procéder à une répartition des établissements et des structures ayant répondu selon les secteurs d'activité : sanitaire, médico-social et/ou social.

On relève parmi les établissements répondants,

- 51 exerçant au moins une activité sanitaire. Parmi ces 51 structures sanitaires, 18 d'entre elles exercent également une activité médico-sociale ; une seule de ces structures exerce aussi une activité sociale.
- 125 structures exercent au moins une activité médico-sociale. Elles constituent le profil le plus important. Parmi elles, on retrouve les EHPAD, en grande majorité, mais aussi des Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM).
- La majorité des 7 réponses qui concerne un établissement exerçant au moins une activité sociale implique des associations. Toutefois, on y retrouve également un Institut Thérapeutique, Educatif & Pédagogique (ITEP) ou encore une Maison d'Enfants à Caractère Sociale (MECS).

Les profils des répondants

Deux profils de répondants au questionnaire de recensement se distinguent :



Sur les 129 répondants appartenant à l'administration d'un établissement, on retrouve 42 réponses qui déclarent que leur établissement dispose d'une instance éthique : 30 sont considérées comme « actives » et 12 comme « inactives » ; 87 déclarent que leur établissement ne dispose pas d'une instance éthique.

Parmi les 31 répondants qui sont les référents des instances éthiques contactées, 25 sont membres d'une instance éthique active ; 6 d'une instance éthique inactive.

Au total, on relève 73 instances éthiques sur toute la région BFC dont la majorité est active.

Situation des instances éthiques recensées	
IE « active »	55
IE « inactive »	18
Total général	73

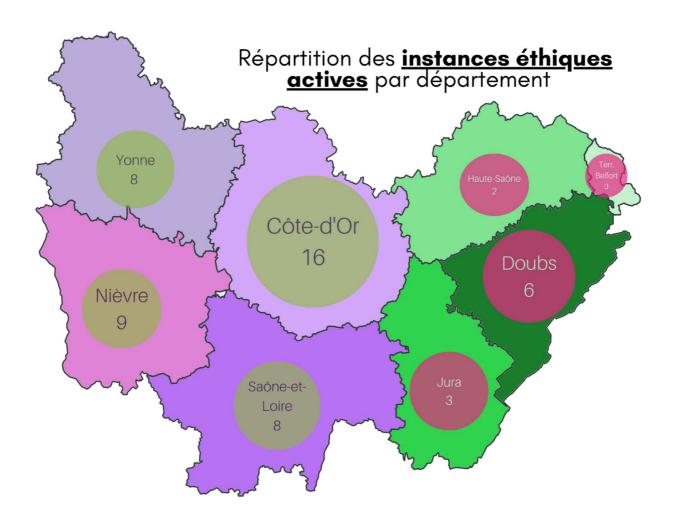
<u>Lecture</u>: 55 instances éthiques sur les 73 relevées sont actives; les 18 autres sont inactives.

Les instances éthiques actives

Dans cette partie, nous présenterons les instances éthiques considérées comme « actives ». Nous préciserons par la suite leur fonctionnement durant la crise sanitaire puis nous dresserons une comparaison avec les résultats obtenus lors des précédents recensements.

Généralités

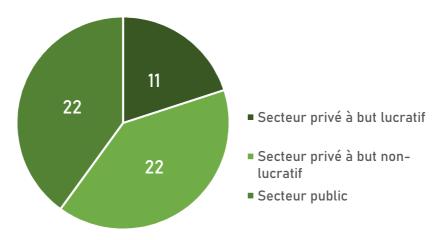
En 2022, nous avons recensé 55 instances éthiques actives en Bourgogne - Franche-Comté.



On remarque que les trois quarts de ces IE actives sont situés sur le territoire bourguignon (41 en Bourgogne ; 14 en Franche-Comté).

Ces 55 IE actives sont présentes dans tous les secteurs institutionnels. Néanmoins, quand on se reporte au graphique ci-dessous, on remarque qu'elles sont davantage présentes dans les établissements et les structures publiques :





Si l'on rapporte ces résultats au nombre total d'établissements qui ont répondu (*cf.* les secteurs d'activité), on remarque que **22 établissements et structures publiques sur 51 disposent d'une instance éthique <u>active</u> (soit 43 %), contre 11 établissements et structures privés à but lucratif sur 28 (39 %) et 22 établissements et structures privés à but non-lucratif sur 81 (27 %).**

Nombre d'IE actives parmi les établissements et les structures selon le secteur institutionnel	
Etablissements et structures exerçant au moins une activité sanitaire	28
Etablissements et structures exerçant au moins une activité médico-sociale 36	
Etablissements et structures exerçant au moins une activité sociale	3

<u>Lecture</u>: 28 établissements et structures exerçant au moins une activité sanitaire (51 établissements et structures sanitaires au total) disposent d'une instance éthique locale active. **Attention : certains établissements peuvent déclarer plusieurs activités et peuvent donc être comptés deux fois dans ce tableau.**

En comparant les chiffres dans le tableau ci-dessus au nombre total d'établissements et de structures, on remarque là encore que les établissements à composante sanitaire disposent plus souvent d'une instance éthique locale active que les établissements et structures à composantes médico-sociale ou sociale : 28 sur 51 pour les établissements sanitaires (54 %) ; 36 établissements médico-sociaux sur 125 (29 %) ; 3 établissements sociaux sur 7⁷ (48 %).

_

Il convient de pondérer ce résultat précis car : i) les effectifs sont très faibles, par conséquent il existe de forts biais de représentativité quant à l'intégralité des structures sociales ; ii) les 3 établissements sociaux concernés exercent également une autre activité (2 exercent une activité médico-sociale ; 1 exerce une activité sanitaire). Par conséquent, aucun établissement n'exerçant qu'une activité sociale ne dispose d'une lE locale active.

Ancienneté des IE actives

- Avant l'an 200, 3 IE ont été fondées ;
- Entre 2000 et 2009, 4 IE ont vu le jour ;
- Entre 2010 et 2019, ce sont 33 IE qui ont été créés ;
- Depuis 2020, 12 IE ont été mises en œuvre.

On observe que les instances éthiques actives, comme toutes les IE locales, ont une **fréquence** d'apparition beaucoup plus soutenue depuis le début des années 2010. On peut tenter d'expliquer cette intensification par plusieurs facteurs :

- On remarque en premier lieu une volonté des pouvoirs publics de recommander aux établissements de consolider, établir ou rétablir les « questionnements éthiques ». A titre d'exemple, l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) a fait part, dans ses recommandations en 2010, que « le professionnel faisant face à une situation singulière dans laquelle entrent des conflits de valeurs [doit] pouvoir s'appuyer sur une réflexion collective mise en place par la structure pour étayer son raisonnement⁸ ». La loi impose par ailleurs aux établissements sanitaires de mener « en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale⁹ » ;
- De plus, les Espaces de Réflexion Ethique Régionaux qui ont apporté leur aide aux établissements qui souhaitaient mettre en place une instance éthique, ont pu exercer une influence directe sur cette augmentation;
- Enfin, le monde de la santé semble être davantage concerné par les problématiques éthiques. Cette prise de conscience est certes liée aux innovations techniques et matérielles dans la médecine¹⁰, mais aussi à une transformation plus globale d'une société plus propice aux risques et aux incertitudes¹¹. Et typiquement, le débat éthique s'impose autour des situations risquées et incertaines.

^{*}Parmi les 55 IE actives, 3 ont une date de création inconnue.

⁸ ANESM: Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (source: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835426/fr/le-questionnement-ethique-dans-les-etablissements-et-services-sociaux-et-medico-sociaux).

⁹ Article L6111-1 du Code de la Santé Publique, chapitre ler : Missions des établissements de santé.

¹⁰ BATEMAN NOVAES, S. (1998). « La bioéthique comme objet sociologique », *in* : *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol. 104, janvier-juin 1998, pp. 5-32.

¹¹ MOUTEL, G. (2015). Fondements et construction de la démarche éthique dans les pratiques de soins.

Fonctionnement des IE actives

Le fonctionnement des instances éthiques avait été bouleversé par la crise entraînée par la pandémie de Covid-19, y compris pour celles qui sont parvenues à rester actives. Ces bouleversements nous ont poussé à redéfinir ce que nous entendions par « activité » ou « inactivité » (cf. page 6) pour que les instances éthiques dont les membres parviennent à se réunir malgré les obstacles entraînés par le contexte sanitaire actuel ne soient pas exclus. Toutefois, si l'on juge qu'habituellement une instance éthique active se réunit en moyenne une fois tous les trois mois, un certain nombre de ces instances souffrent bel et bien d'un fonctionnement « ralenti » :

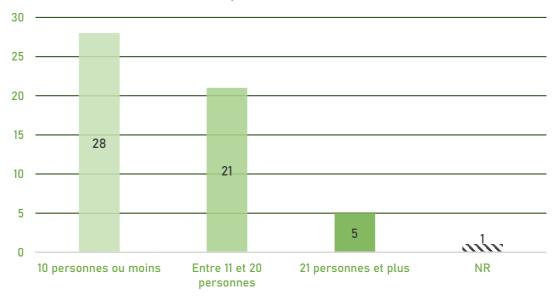
A quelle fréquence se réunit l'instance éthique ?	
Au moins une fois par mois	4
Au moins une fois tous les trois mois	29
Au moins une fois tous les ans	18
NR	4
Total général	55

<u>Lecture</u>: 4 instances éthiques sur les 55 actives parviennent à se réunir au moins une fois par mois. 4 n'ont pas renseigné leur situation.

On observe que les instances éthiques actives ont un fonctionnement assez hétérogène, y compris pour des établissements et des structures qui exercent les mêmes activités. Ainsi, parmi les instances éthiques se réunissant au moins une fois par mois, 2 d'entre elles appartiennent à des EHPAD. Or, on retrouve également des EHPAD qui ne se réunissent « que » 2 ou 3 fois par année (inclus dans la catégorie « au moins une fois tous les ans »). Parmi les instances éthiques qui déclarent se réunir au moins une fois par trimestre, les établissements et les structures auxquels elles appartiennent sont aussi divers : on retrouve 5 CH mais aussi 1 CHU, 5 Centres Hospitaliers Spécialisés en psychiatrie ou encore 4 EHPAD.

La fréquence à laquelle se réunissent les instances éthiques locales encore actives est certes un paramètre hétérogène; cependant, celui du nombre de personnes qui participent au sein de ces instances éthique l'est sensiblement moins.





Parmi les instances éthiques qui contiennent au moins 21 personnes, on retrouve celles d'un CHU, d'une association Loi 1901, de deux EHPAD ainsi que d'un CHS en psychiatrie. Les instances éthiques des EHPAD sont néanmoins très majoritairement « moins peuplées » (10 instances éthiques regroupant moins de 10 personnes).

De manière plus générale, il n'existe pas de règle qui permet une corrélation entre le type d'établissement ou de structure et le nombre de personnes qui participent à l'instance éthique. Il est plus probable que ce soit le nombre d'effectifs au sein de l'établissement ou de la structure qui détermine le nombre de personnes au sein de l'instance éthique, sans compter que les règlements intérieurs de chaque instance éthique concernant sa composition peuvent varier, tout comme les exigences de chaque direction d'établissement ou de structure.

Par ailleurs, on remarque que la plupart des instances éthiques cherchent à inclure des personnes extérieures à l'établissement ou à la structure : en effet, sur les 55 instances éthiques actives recensées, 35 déclarent accueillir parmi leurs participants des personnes extérieures à l'établissement (en incluant les proches des résidents/patients).

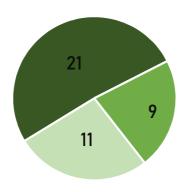
Si une majorité des instances éthiques parviennent à se réunir au moins une fois tous les trois mois (33 IE actives sur 55), le diagnostic fait par l'EREBFC semble se maintenir, y compris depuis la crise Covid-19¹²: les instances éthiques sont assez faiblement saisies.

Combien de fois l'instance éthique a-t-elle été saisie au cours des deux dernières années ?	
Jamais	13
Entre 1 et 4 fois	38
Entre 5 et 10 fois	3
NR	1
Total général	55

<u>Lecture</u> : 13 instances éthiques actives sur 55 n'ont pas du tout été saisies au cours des deux dernières années. Une instance éthique n'a pas renseigné sa situation.

Pour les 41 IE qui ont été saisies depuis le début de l'année 2020, on observe que les saisines d'éthique générale sont plus nombreuses que les saisines d'éthique clinique¹³ :

Nature(s) des saisines traitées par les instances éthiques



- Saisines d'éthique clinique
- Saisines d'éthique générale
- Saisines d'éthique clinique & générale

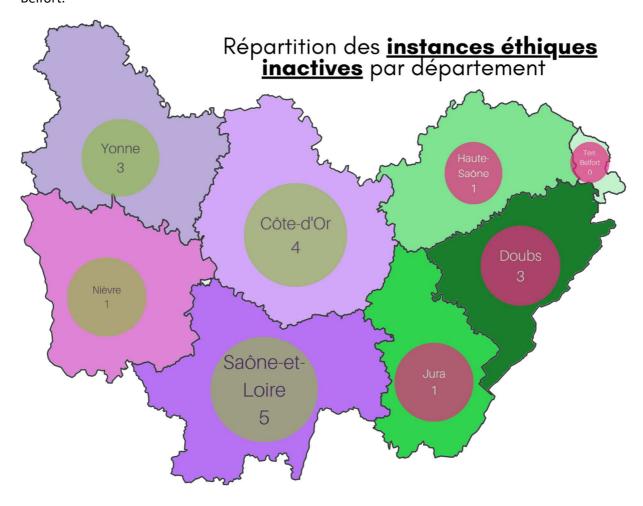
¹³ Par « éthique générale », nous entendons une réflexion globale autour des valeurs, contrairement à l'éthique « clinique », qui interroge les valeurs autour d'une situation de patient en particulier.

¹² En 2018, dans le cadre de sa mission Observatoire, l'EREBFC a publié un rapport pour expliquer la faible sollicitation des instances éthiques locales. L'étude est disponible à l'adresse suivante : http://www.erebfc.fr/observatoire/rapports-et-syntheses/

Les instances éthiques inactives

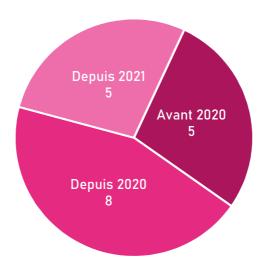
Si les IE inactives sont moins nombreuses que les IE actives, les informations que nous pouvons en tirer relèvent un intérêt certain, notamment en ce qui concerne les conséquences de la crise sanitaire sur le fonctionnement des instances éthiques en général.

Le recensement nous a permis de prendre connaissance de 18 instances éthiques qui se sont déclarées comme inactives. Comme le montre la cartographie ci-dessous, ces 18 instances « en veille » sont réparties sur la totalité du territoire de la Bourgogne - Franche-Comté, à l'exception du Territoire de Belfort.



La crise sanitaire et la monopolisation des acteurs de santé qu'elle a engendrée semblent avoir exercé une influence considérable sur la mise en veille de ces instances puisque qu'une majorité des IE inactives l'est depuis le début de la crise (13 IE inactives depuis 2020 ; 5 l'étaient déjà avant 2020) :

Durée d'inactivité des IE inactives



Les instances éthiques inactives semblent se retrouver davantage dans certains types d'établissements. En effet, 4 CH déclarent leur instance éthique comme inactive, ainsi que 6 EHPAD. Pour ces deux établissements, les raisons les plus invoquées sont l'absentéisme des membres d'une part, les conséquences de la crise sanitaire d'autre part. Au-delà de ces deux types d'établissements surreprésentés (ils représentent 10 établissements sur les 18 déclarant une IE inactive), on retrouve également deux cliniques MCO, un Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC), deux IME, deux SSR ainsi qu'une MAS.

Le Covid-19 et le manque de saisines, principales raisons de l'inactivité

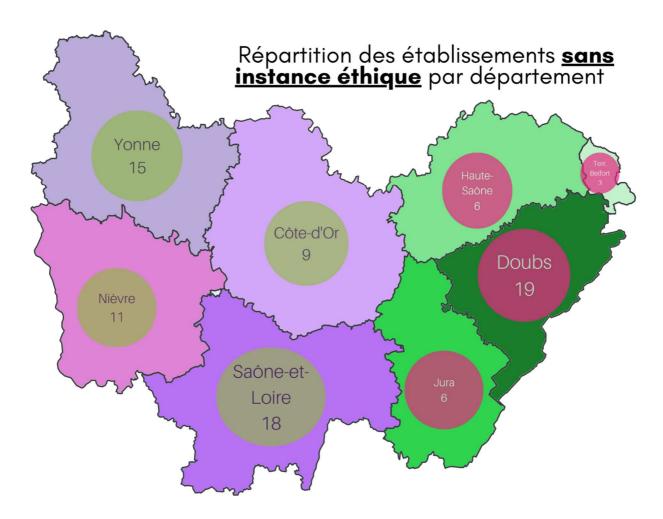
Comme le montre le graphique à la page précédente, une majorité d'instances éthiques est inactive depuis 2020, année durant laquelle a surgi la pandémie de Covid-19 (13 IE sur 18). Quand les répondants ont dû donner les raisons de l'inactivité de l'IE à propos de laquelle ils étaient sollicité, c'est précisément la « crise Covid » qui a été avancée comme l'une des raisons principales. En effet, plus du tiers d'entre eux l'ont évoquée (7 sur 18). Le manque ou l'absence de saisines est la deuxième raison invoquée pour justifier de l'inactivité de l'IE (8 sur 18).

Ils soulignent également que la Covid-19 est venue mettre encore plus à mal des instances éthiques déjà très fragiles et que l'absentéisme et les confinements successifs ont poussé à leur mise en veille.

Les projets de création d'instance éthique

Sur les 160 répondants à notre recensement, **87 établissements et structures déclarent ne pas posséder d'instance éthique.** Il serait cependant précipité de ne pas considérer l'analyse de ces 87 établissements comme intéressante. En effet, en plus de nous offrir des informations quant aux « zones blanches éthiques » qui peuvent exister en Bourgogne - Franche-Comté, nous pouvons également obtenir des informations éclairantes sur la volonté de ces établissements de disposer, à plus ou moins long terme, d'une instance éthique.

Présentation des établissements sans instance éthique



On remarque sur cette carte que la majorité des établissements sans instance éthique sont en (ex)Bourgogne; ces 53 réponses représentent la moitié de l'intégralité des réponses obtenues de cette région (107 réponses de Bourgogne - Franche-Comté).

Du côté de l'ex-Franche-Comté, on relève 34 établissements sans instance éthique (sur un total de 53 réponses). En rapportant à la proportion de réponses obtenues, on remarque que la Franche-Comté possède un taux plus faible d'établissements disposant d'une instance éthique, active ou non (64 % d'établissements sans instance éthique en Franche-Comté, contre un peu moins de 50 % d'établissements sans IE en Bourgogne).

Il est difficile, cependant, d'en tirer un enseignement certain : combien d'établissements qui ont été sollicités pour répondre au recensement ont décidé de ne pas répondre car ne se sentant pas concernés le sujet ? Il convient donc de pondérer ces observations, d'autant plus que le nombre de réponses franc-comtoises est deux fois inférieur au nombre de réponses bourguignonnes. Il est compliqué, alors, d'en tirer une quelconque certitude.

On peut toutefois observer que la grande majorité de ces établissements sans instance éthique appartient au secteur médico-social :

Nombre d'établissements sans instance éthique par secteur d'activité	
Sanitaire	7
Médico-social	71
Social	2
Plusieurs secteurs	7
Total général	87

<u>Lecture</u>: 7 établissements exerçant <u>seulement</u> une activité sanitaire n'ont pas d'instance éthique; il y a 7 établissements appartenant à plusieurs secteurs d'activité (<u>ex</u> : sanitaire & médico-social).

Parmi ces établissements, une part très importante de ces 87 établissements sont des EHPAD (48 réponses). Ce type d'établissement représente à lui seul **près de 7 établissements médico-sociaux ne disposant pas d'une instance éthique sur 10**. On retrouve également 5 services de soins à domicile (SAVS, SAMSAH...), 7 SSR ou encore 4 CH.

Des projets de création en cours et des souhaits à concrétiser

Les professionnels de ces 87 établissements ont bien conscience des problématiques éthiques qui peuvent se poser dans leurs pratiques professionnels et des projets sont en cours auprès d'une partie de ces structures afin de fonder, à plus ou moins brève échéance, une instance éthique qui pourra s'en emparer :



Nous avons **21 établissements qui ont entamé un projet afin de fonder une instance éthique**. 11 de ces établissements se situent en Bourgogne ; 10 en Franche-Comté.

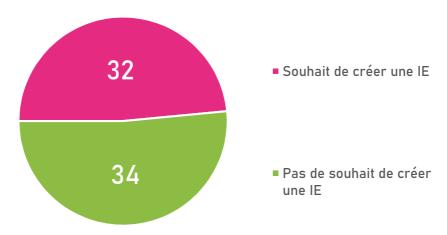
Là encore, les EHPAD sont très représentés puisqu'ils constituent plus de la moitié des projets lancés dans la région (12 réponses, dont un EHPAD rattaché à un Centre Hospitalier). On retrouve également 3 SSR, un service de soins à domicile ou encore une clinique psychiatrique.

Sur ce total de 21 établissements, 18 appartiennent au secteur médico-social et 3 au secteur sanitaire. Chacun de ces établissements a pu indiquer une échéance pour leur projet :

Année d'échéance du projet de création d'instance éthique	
2022	11
2023	7
2024	3
Total général	21

Au-delà des établissements qui ont mis en branle un projet en vue de créer une instance éthique, il y a également des établissements et des structures qui, sans avoir entamé d'action en ce sens, ont émis le souhait de créer une instance éthique au sein de l'établissement :

Etablissements sans IE ni projet de création



Dans chacune de ces deux catégories, les établissements médico-sociaux sont les plus représentés. En effet, **26 établissements médico-sociaux n'ont pas le souhait de fonder une instance éthique ; 27 de ces établissements l'ont**. Là encore, on retrouve une majorité d'EHPAD qui a ce souhait (15 réponses). On retrouve également deux CH, trois ITEP ou encore deux ESAT.

Conclusion

Malgré une baisse des répondants cette année, sur laquelle nous devons garder un certain recul, les données que nous avons recueillies à la faveur de ce recensement 2022 des instances éthiques locales en Bourgogne - Franche-Comté offrent des réponses intéressantes.

La première concerne la situation fragilisée des instances éthiques locales à cet instant précis en rapport avec l'impact que la crise sanitaire liée à la Covid-19 a eu sur l'organisation de la réflexion éthique pour ces IE. Il y a bel et bien une difficulté accrue, matérielle, organisationnelle, à mobiliser les membres des comités autour de la réflexion et de la prise de décision éthique, comme en témoignent les répondants quand on leur demande s'ils ont des commentaires supplémentaires à porter à notre attention : « la période Covid a arrêté le fonctionnement du groupe éthique en 2020 et 2021, faute de participants disponibles et des restrictions sanitaires¹⁴ » ; « nous avions un comité d'éthique qui a fonctionné jusqu'en février 2020. Puis, avec la crise du Covid, des départs et des difficultés de recrutements qui sont toujours présents, nous n'avons pas réussi à relancer le comité, même si nous le souhaitons¹⁵ ». Par ailleurs, les établissements regroupant peu de personnels et accueillant un public réduit sont confrontés à davantage de difficultés à fonder une instance éthique. C'est la raison pour laquelle ces « petits » comités voient la « mise en commun » des instances éthiques comme une solution viable et enviable : « pour les structures de petite capacité, il est complexe de créer sa propre instance éthique ; il y a quelques années, notre établissement était associé à l'instance éthique du CH (anonymisé)¹⁶ » ; « nous souhaitons votre accompagnement pour créer notre comité éthique pour nos 3 EHPAD [...] et nous pourrons l'ouvrir à d'autres EHPAD dans (département anonymisé)¹⁷ ». Si la situation éthique est complexifiée par les défis posés par la crise sanitaire, certains établissements tentent de les résoudre, conscients de l'intérêt de disposer d'une instance éthique.

La seconde réponse intéressante issue de notre recensement concerne la dynamique posée autour de la création et la mobilisation des instances éthiques locales en Bourgogne - Franche-Comté. Il semble évident que cette dynamique accélère depuis le début des années 2010 (cf. page 17) : une partie importante des instances éthiques déclarées durant notre recensement ont vu le jour ces douze dernières années ; et les projets de fondation de comité en cours montrent que cette dynamique semble se confirmer pour les trois prochaines années au moins.

Nous ne pouvons évidemment pas confirmer que l'intégralité de ces projets verra bel et bien le jour, tout comme nous ne pouvons pas affirmer avec certitude que cette dynamique durera à long-terme. Nous pouvons cependant tenter de mettre à disposition les outils nécessaires pour accompagner ces établissements dans leur démarche de création d'une IE.

¹⁴ Propos recueillis d'un CH.

¹⁵ Propos recueillis d'un SSR.

¹⁶ Propos recueillis d'un EHPAD.

¹⁷ Propos recueillis d'un EHPAD.

Retrouvez toutes les actualités de l'EREBFC



www.erebfc.fr







