Espace de Réflexion Éthique Bourgogne – Franche-Comté

Réseau ComEth Bourgogne/Franche-Comté

RECENSEMENT 2018

DES INSTANCES ETHIQUES

ENQUETE AUPRES DES ETABLISSEMENTS DE SANTE ET ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX AYANT UN COMITE D'ETHIQUE OU UN PROJET DE COMITE D'ETHIQUE

EN BOURGOGNE – FRANCHE-COMTE

Enquête réalisée par :

Aurélie Geng, Responsable de missions 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 et les établissements sociaux et médico-sociaux de la région qui ont participé au recensement 2018 des comités d'éthique et projets de comité d'éthique.

Un grand merci également à tous les responsables, présidents, coordonnateurs, animateurs ou encore membres des comités d'éthique locaux d'avoir pris le temps de participer à cette enquête ainsi qu'aux porteurs de projets de comité d'éthique.

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

SOMMAIRE

Le Réseau ComEth

La méthode du recensement 2018

Les résultats

I. Données générales et cartographie

1. **Diffusion et réponses**
2. **Les comités d'éthique et projets de comité d'éthique recensés en 2018 en BFC**
3. **Cartographie des comités d'éthique en Bourgogne – Franche-Comté**
- *Par région*
- *Par département*
4. **Cartographie des projets de comités d'éthique en BFC**
- *Par région*
- *Par département*

II. Les comités d'éthique constitués

1. **Les comités d'éthique « actifs »**
2. **Les comités d'éthique « inactifs »**
3. **Les comités d'éthique « en restructuration »**

III. Les projets de comités d'éthique

1. **Les idées de projets**
2. **Les projets à engager ou déjà engagés**

IV. Evolution du recensement entre 2011 et 2018

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire des comités d'éthique constitués

Annexe 2 : Questionnaire des projets de comité d'éthique

Annexe 3 : Détails de l'évolution du recensement entre 2011 et 2018

LE RESEAU COMETH

Face à l'augmentation constante depuis plusieurs années du nombre de comités d'éthique ou groupes de réflexion éthique sur notre territoire, l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne-Franche-Comté (EREBFC) a souhaité en 2011 dresser un panorama des instances éthiques locales existantes dans la région. Pour ce faire, il a lancé en février 2011 un recensement des comités d'éthique et des projets de comité d'éthique dans les établissements et services sanitaires, médico-sociaux et sociaux de la région. Ce premier recensement a permis à l'EREBFC, d'une part, de faire l'état des lieux de l'existant et d'autre part, de répertorier les attentes et les besoins des comités d'éthique locaux.
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 aux attentes du terrain : *« se connaitre, 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.

- ✓ Recenser les comités d'éthique locaux, suivre leur évolution et comprendre leur mode de structuration et de fonctionnement ;
- ✓ Recenser les projets de comité d'éthique et apporter un accompagnement méthodologique personnalisé aux porteurs de projet dans la mise en place du comité d'éthique ;
- ✓ Créer du lien et faciliter le partage d'expérience entre les comités d'éthique ;
- ✓ Sensibiliser et former les membres des comités d'éthique à la démarche de réflexion éthique ;
- ✓ Répertorier les questions de nature éthique traitées en comités d'éthique.

LA METHODE DU RECENSEMENT 2018

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

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

Deux questionnaires ont été construits :

- Un pour les comités d'éthique déjà constitués[1] ;
- Un pour les projets de comités d'éthique (Nouveauté)[2].

<u>Mode de diffusion et calendrier</u>

Le recensement a été lancé le **2 février 2018**.
Deux relances par mail ont été réalisées à 15 jours d'intervalle et quelques relances téléphoniques personnalisées ont été effectuées à quelques jours de la date de clôture du recensement : le **21 Mars 2018.**

Les questionnaires ont été diffusés :

- à la mailing-list des établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux de la région (constituée par l'EREBFC depuis plusieurs années), soit **1 096 mails.**
- à la mailing-list du Réseau ComEth (CE constitués et projets de CE) construite également par l'EREBFC depuis 2011, soit environ **200 contacts**.

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.

<u>Le traitement des données :</u>

Les réponses ont été colligées et traitées dans Excel. Une saisie des données a par ailleurs été effectuée dans une base Access afin de créer des fiches d'identification pour chaque comité d'éthique et projet de comité d'éthique.

---

[1] *Cf.* Annexe 1, p. 42.
[2] *Cf.* Annexe 2, p. 55. Remarque : habituellement, nous ne faisions pas de questionnaire spécifique pour les projets de comités d'éthique. Dans les versions précédentes de questionnaire, l'établissement pouvait indiquer s'il avait un projet de comité d'éthique et le cas échéant transmettre les coordonnées du ou des porteur(s) de projet. Aucune question relative à l'état d'avancement du projet ou au fonctionnement du futur comité d'éthique n'était posée.

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.

I) Données générales et cartographie

1. Diffusion et réponses

Nombre d'établissements et services contactés *via* la mailing de l'EREBFC*	
Côte-d'Or	260
Nièvre	132
Saône et Loire	232
Yonne	149
Sous-total Bourgogne	**773**
Doubs	190
Jura	138
Haute-Saône	127
Territoire de Belfort	50
Sous-total Franche-Comté	**505**
TOTAL BFC	**1 278**

**Résultats hors diffusion ARS et Fédérations / hors diffusion mailing du réseau ComEth actualisée en 2017.*

Au total, nous avons obtenu 152 réponses. Mais, après un premier traitement des données brutes, seules **141 réponses** ont été exploitées.
Les 11 réponses non exploitables étaient principalement des doublons, mais également des questionnaires non complétés ou provenant d'établissements hors région BFC.

Répartition des réponses par département	
Dép.	**Nombre de réponse**
Côte-d'Or	37
Nièvre	17
Saône et Loire	25
Yonne	12
Sous-total Bourgogne	**91**
Doubs	21
Jura	12
Haute-Saône	11
Territoire de Belfort	6
Sous-total Franche-Comté	**50**
TOTAL BFC	**141**

2. Les comités d'éthique et projets de comité d'éthique recensés en 2018 en BFC

Nombre de comités d'éthique et projets de comités d'éthique en BFC	
Comités d'éthique constitués	Projets de comité d'éthique
101	**40**

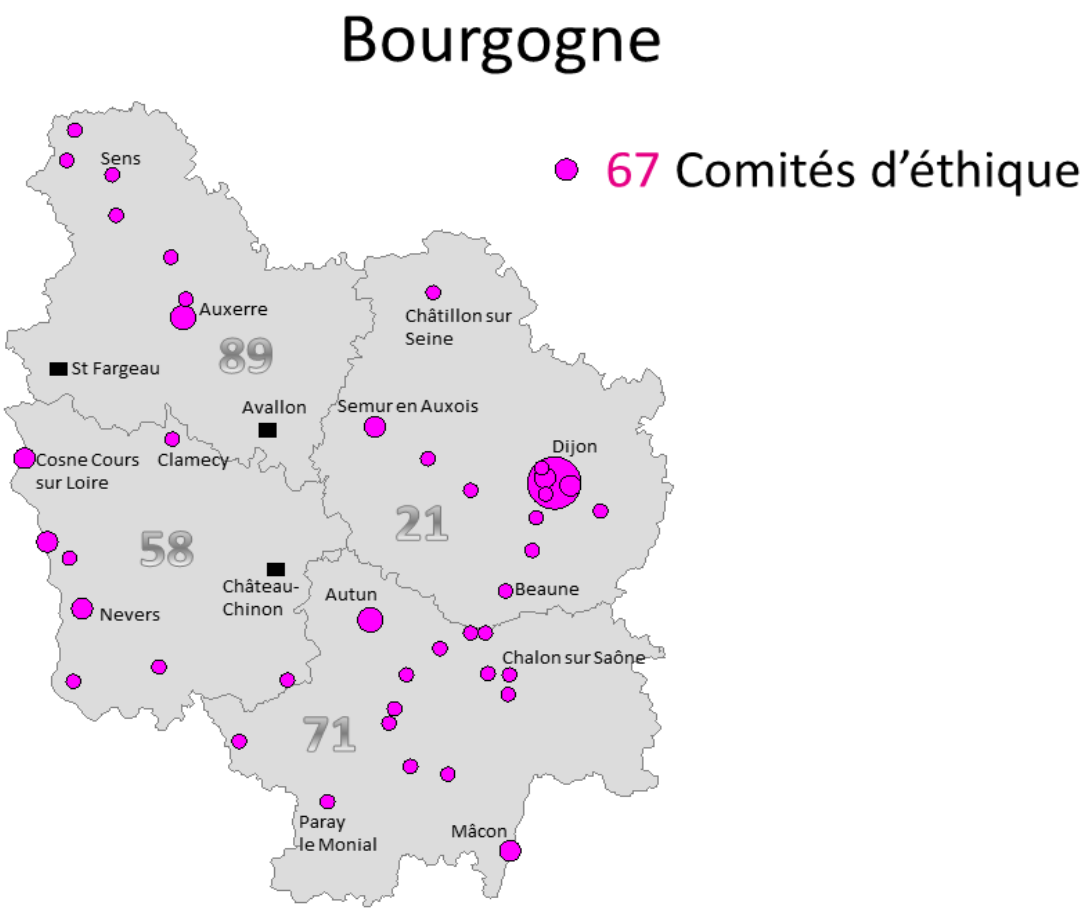
Parmi les **141 questionnaires exploités,** notons que **101 comités d'éthique** et **40 projets** ont été recensés en 2018 en Bourgogne-Franche-Comté.

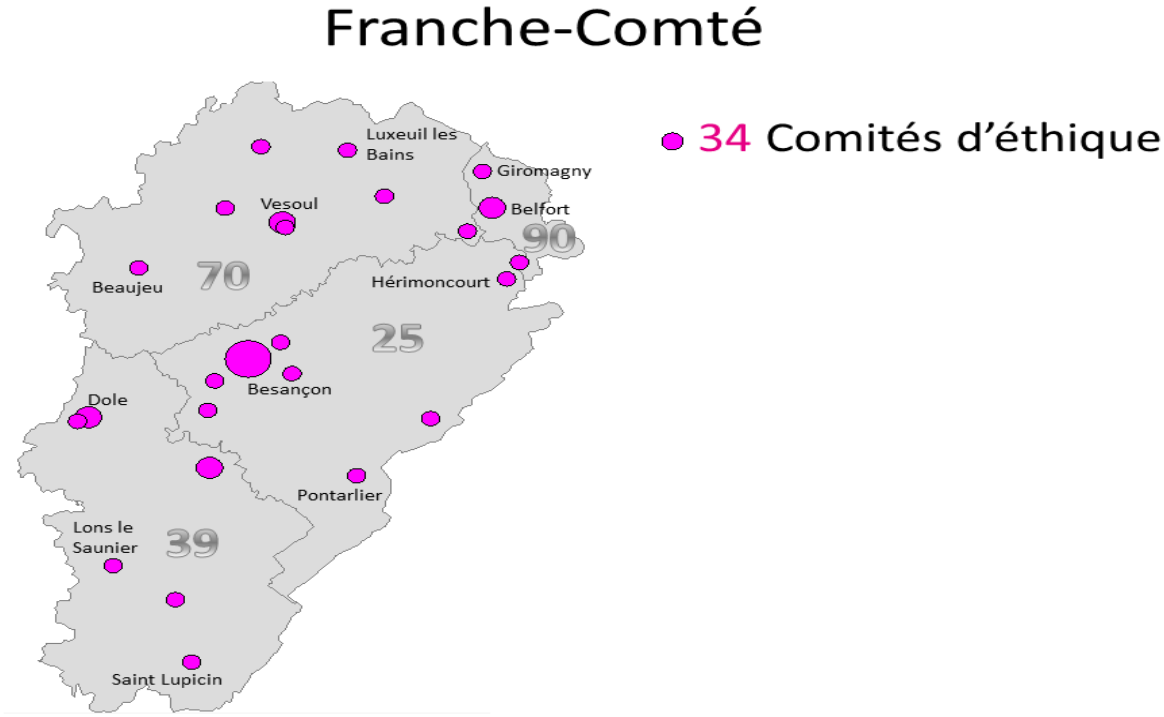
Répartition des CE et projets de CE par département		
Dép.	**CE constitués**	**Projets de CE**
Côte-d'Or	29	8
Nièvre	12	5
Saône et Loire	17	8
Yonne	9	3
Sous-total Bourgogne	**67**	**24**
Doubs	13	8
Jura	8	4
Haute-Saône	9	2
Territoire de Belfort	4	2
Sous-total Franche-Comté	**34**	**16**
TOTAL BFC	**101**	**40**

3. Cartographie des comités d'éthique en Bourgogne – Franche-Comté

- *Par région*

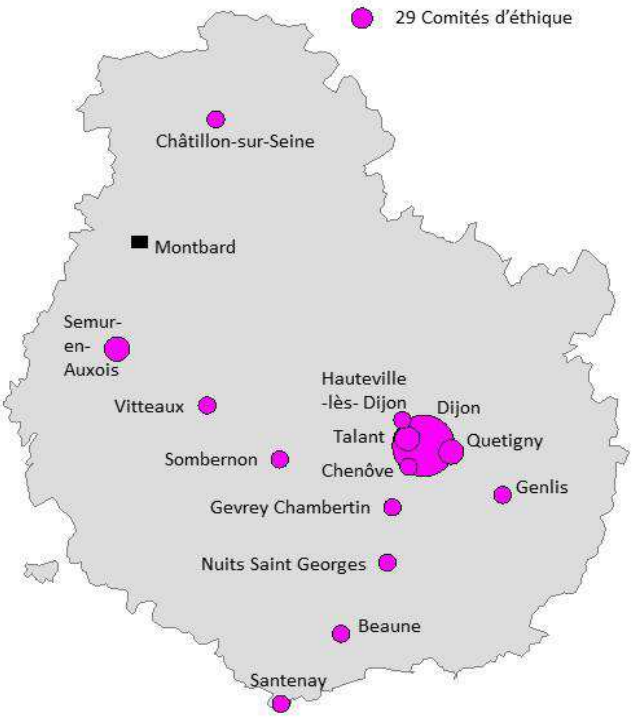
*(*un point peut correspondre à plusieurs comités dans une même ville)*



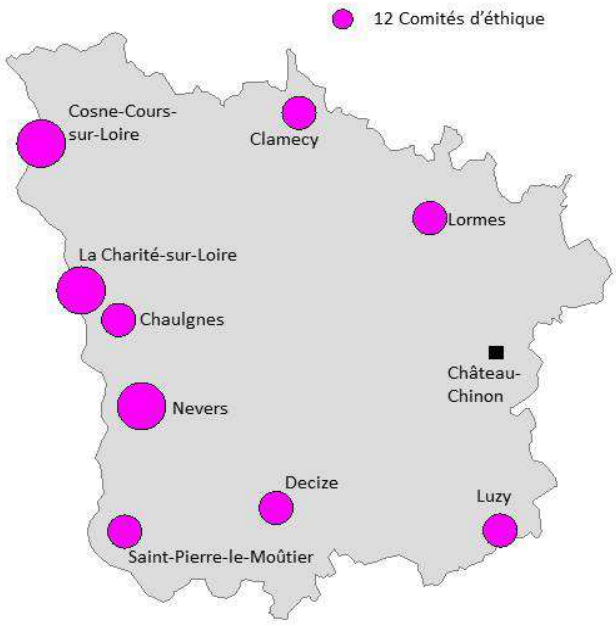


- *Par département*

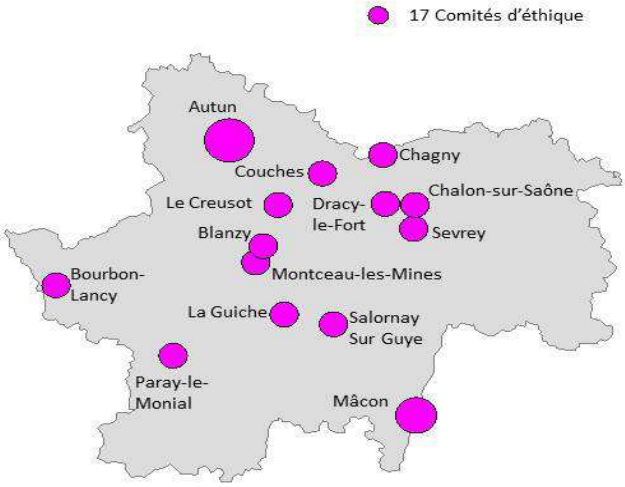
Côte-d'Or



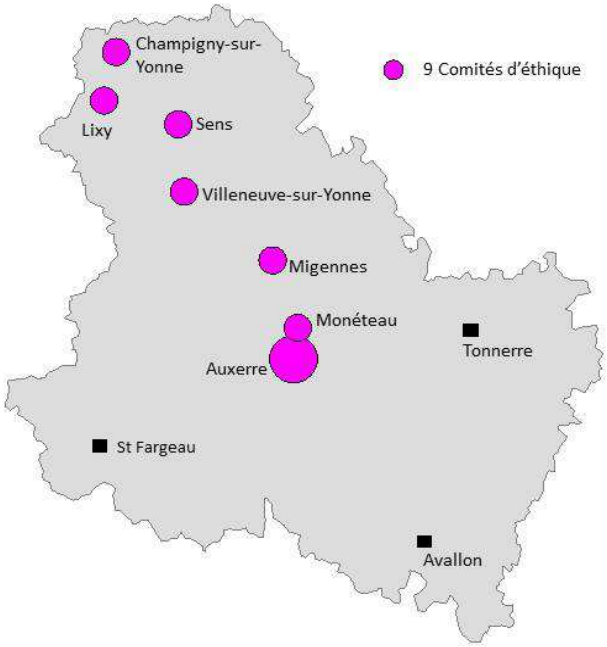
Nièvre



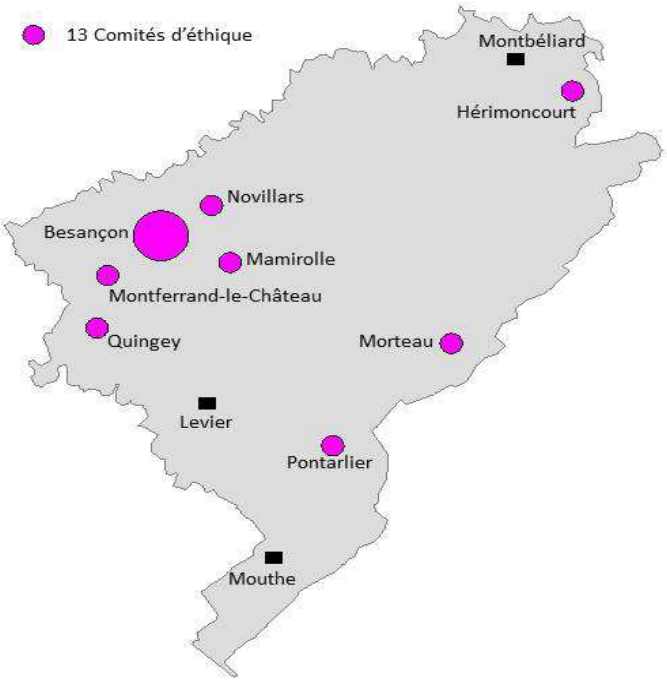
Saône-et-Loire



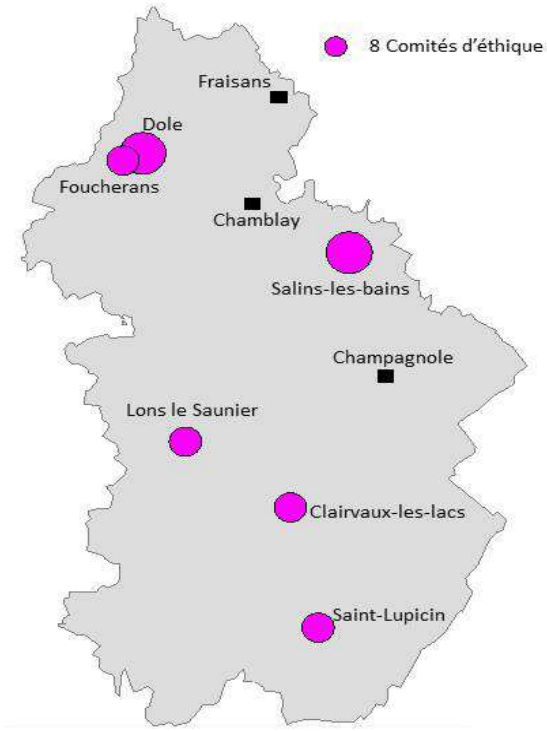
Yonne



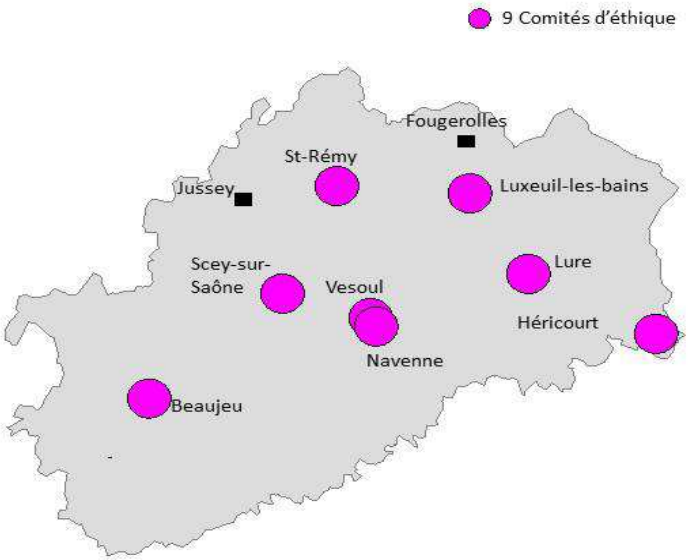
Doubs



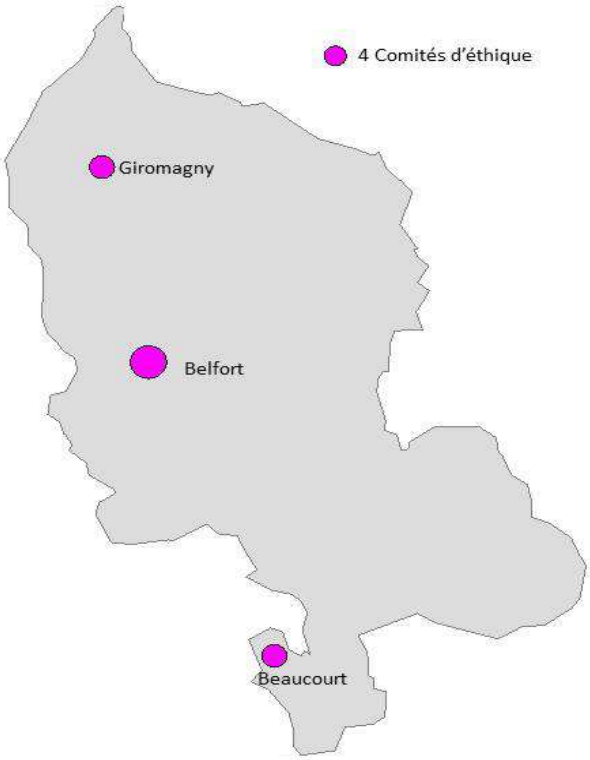
Jura



Haute-Saône



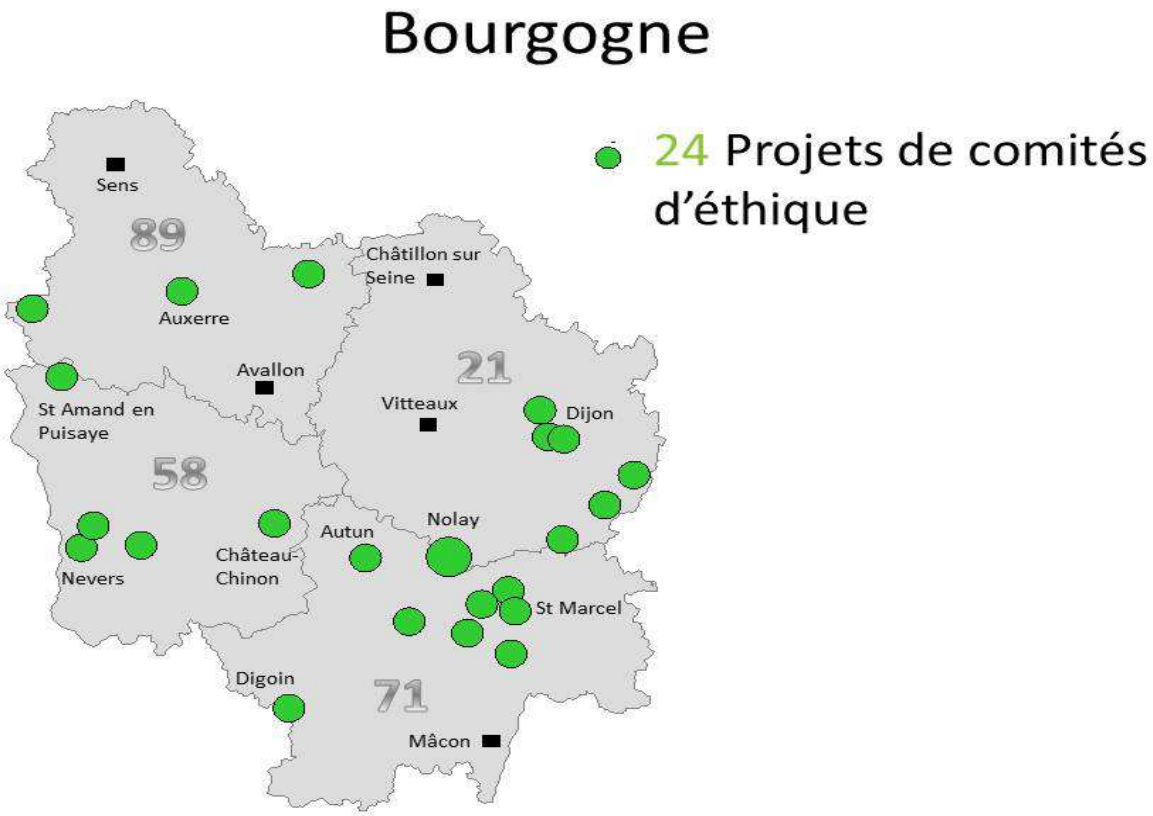
Territoire de Belfort

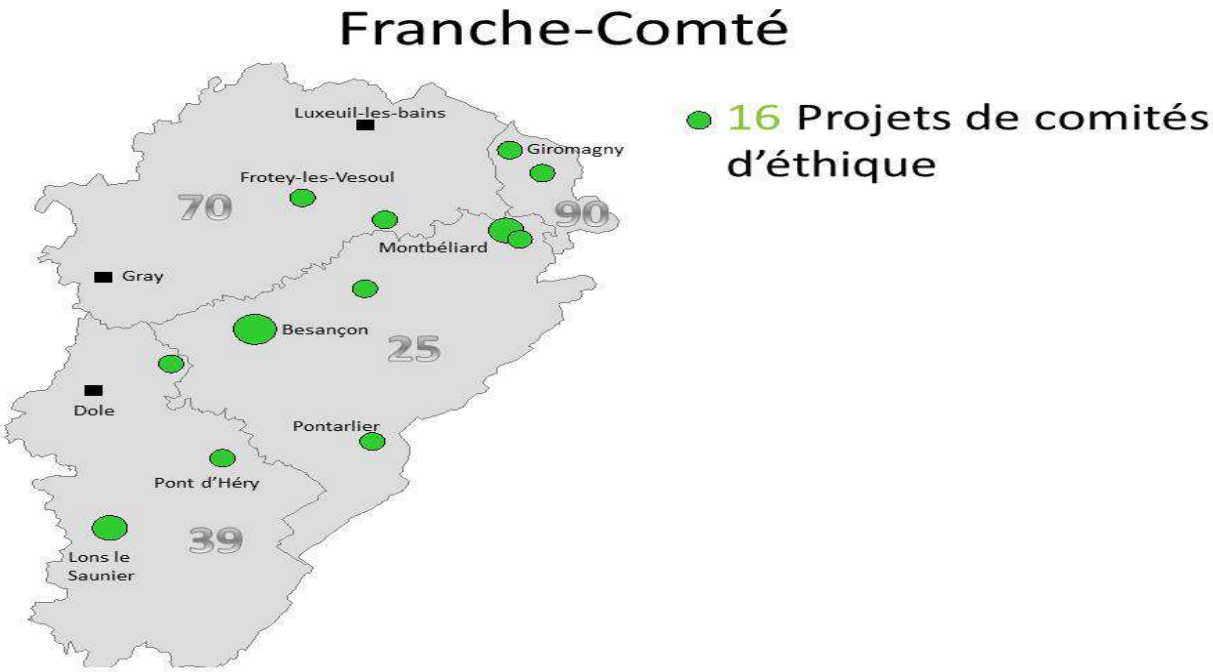


4. Cartographie des projets de comités d'éthique en BFC

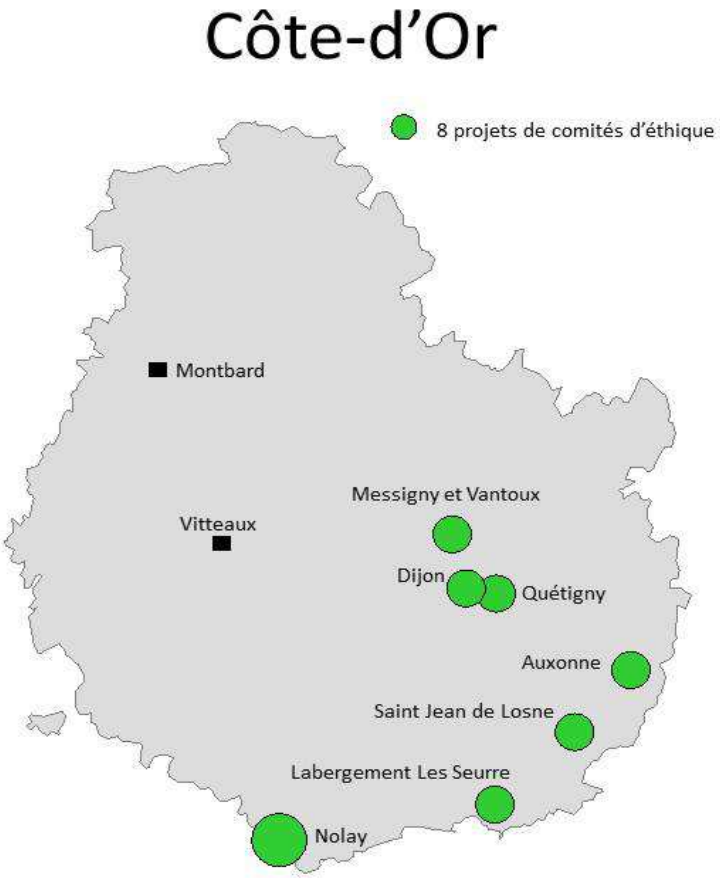
- *Par région*

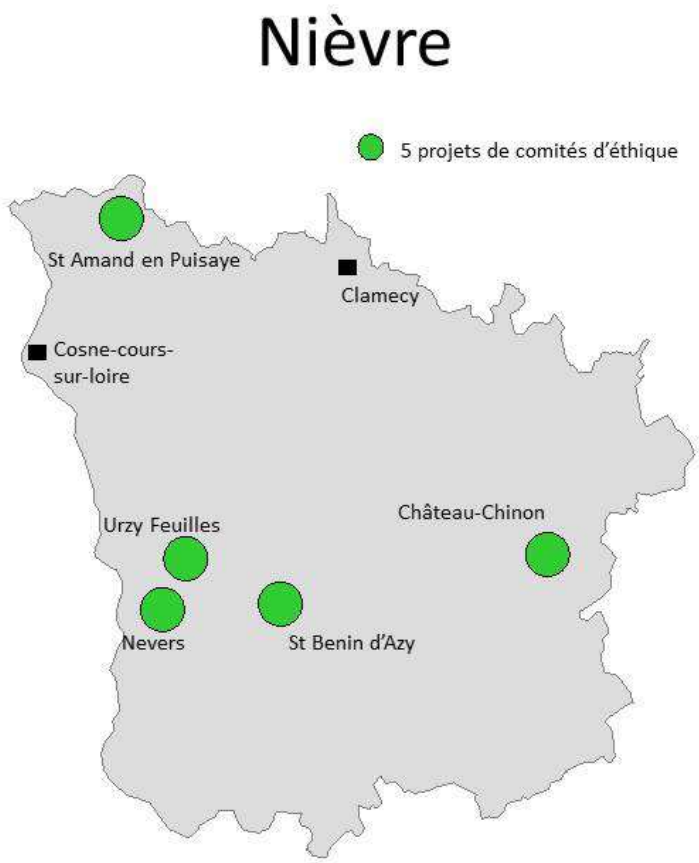
*(*un point peut correspondre à plusieurs projets dans une même ville)*

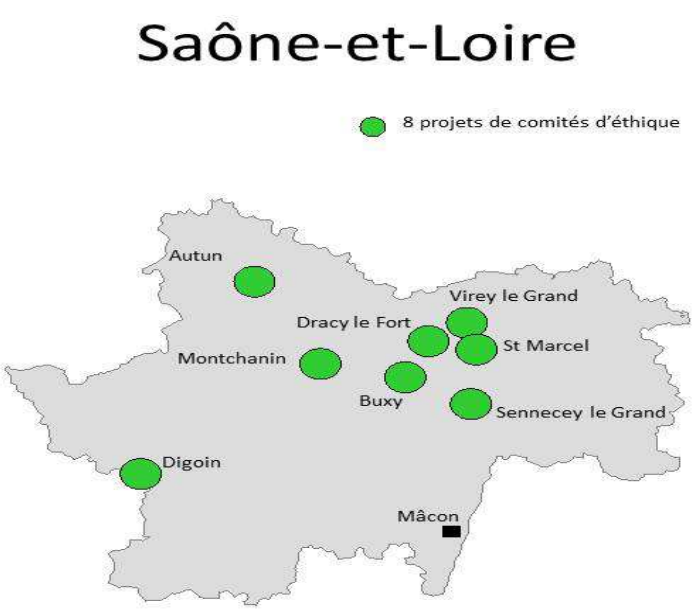


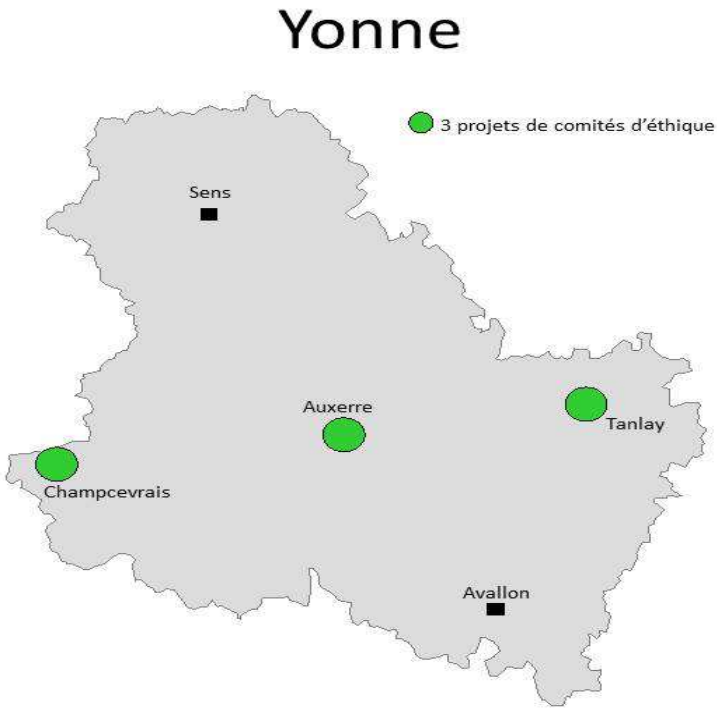


- *Par département*

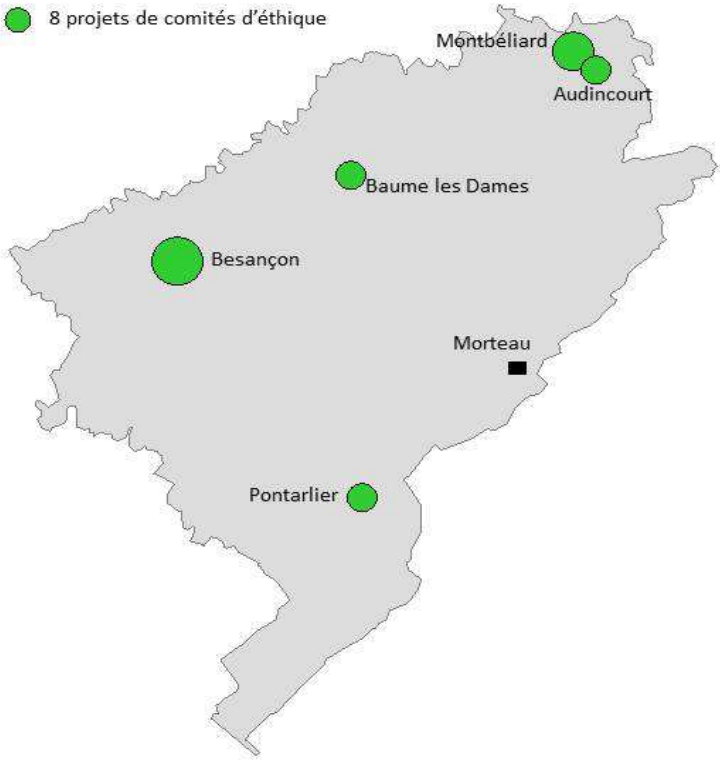




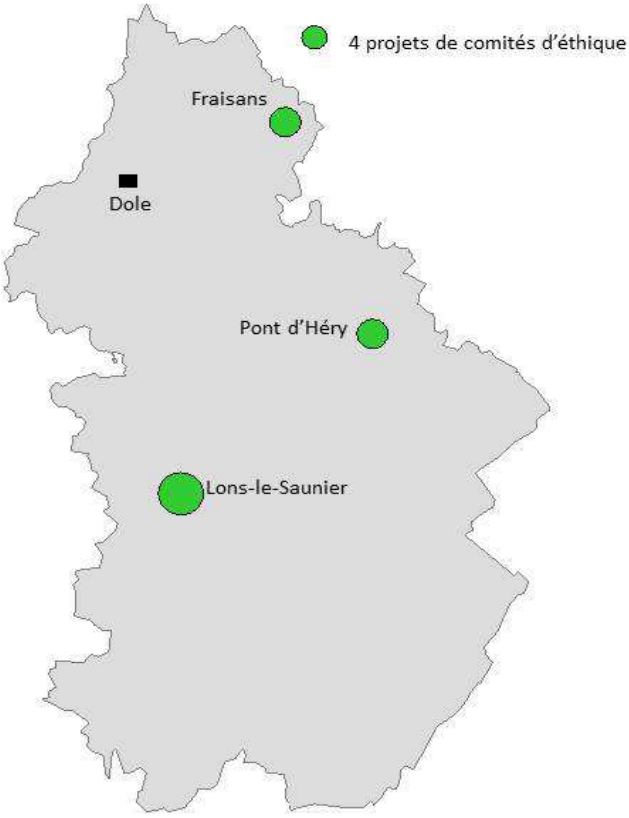




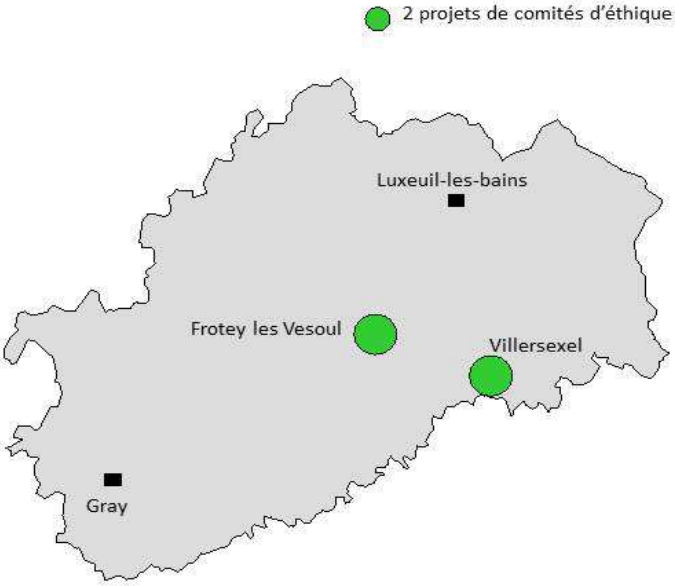
Doubs



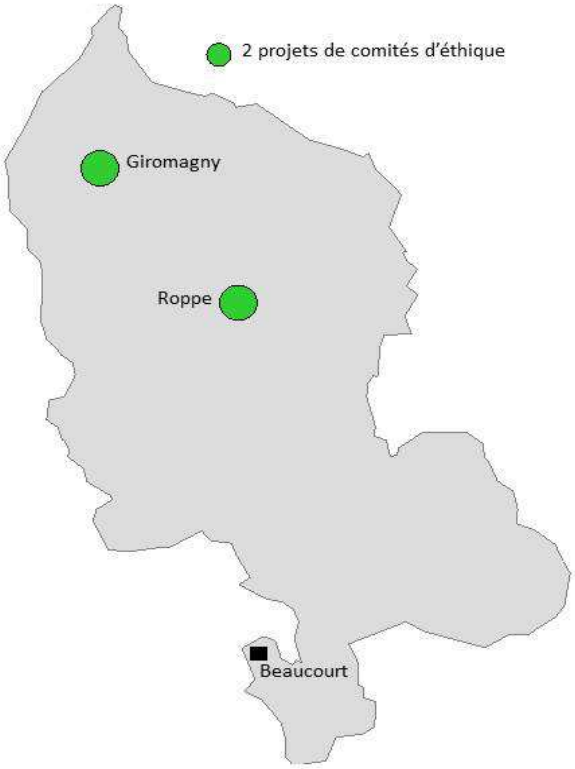
Jura



Haute-Saône



Territoire de Belfort



II) Les comités d'éthique constitués

❖ 101 comités d'éthique recensés en 2018 en BFC

1. Identification des répondants

Type d'établissement	
EHPAD	**23**
Centre hospitalier (CH)	**23**
Autres établissements médico-sociaux et sociaux*	**12**
Clinique MCO	10
Etablissement de soins de suite et de réadaptation	8
Centre hospitalier spécialisé en psychiatrie (CHS)	7
Services de soins à domicile	5
Autre**	4
Centre hospitalier régional universitaire (CHRU)	2
Etablissement de soins de longue durée	2
Clinique psychiatrique	2
EHPAD rattaché à un CH	1
Centre de lutte contre le cancer (CLCC)	1
Réseaux de santé	1
Total	**101**

**Foyers de vie, IME, FAM, MAS, MECS, ITEP, SESSAD, SAVS, SAMSAH,…*
***Gestionnaire d'établissement, Association ou CE indépendant*[3]

Catégorie d'établissement	
Secteur privé à but non lucratif	**42**
Secteur public	**40**
Secteur privé à but lucratif	17
Autre*	2
Total	**101**

**CE indépendant*

Les 101 instances éthiques locales recensées se trouvent majoritairement au sein d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), de centres hospitaliers et d'établissements médico-sociaux (*Foyers de vie, IME, FAM, MAS, MECS, ITEP, SESSAD, SAVS, SAMSAH,…).* 82 % d'entre elles sont issues d'établissements du secteur privé à but non lucratif et du secteur public.

[3] Un comité d'éthique indépendant : il s'agit d'un groupe de réflexion éthique non rattaché à un établissement.

2. Répartition par état du comité d'éthique

Actif	Inactif	En restructuration	Total
79	14	8	101

Parmi les **101 comités ou groupes de réflexion éthique** recensés en 2018 dans la région Bourgogne-Franche-Comté, notons que 79 comités se sont déclarés « actifs », 14 « inactifs » et 8 « en restructuration ».

1) Les comités d'éthique « actifs »

❖ 79 comités d'éthique « Actifs »

1.1) Identification des répondants

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 de santé	1
Total	**79**

**Foyers de vie, IME, FAM, MAS, MECS, ITEP, SESSAD, SAVS, SAMSAH,…*
***Gestionnaire d'établissement, Association ou CE indépendant*

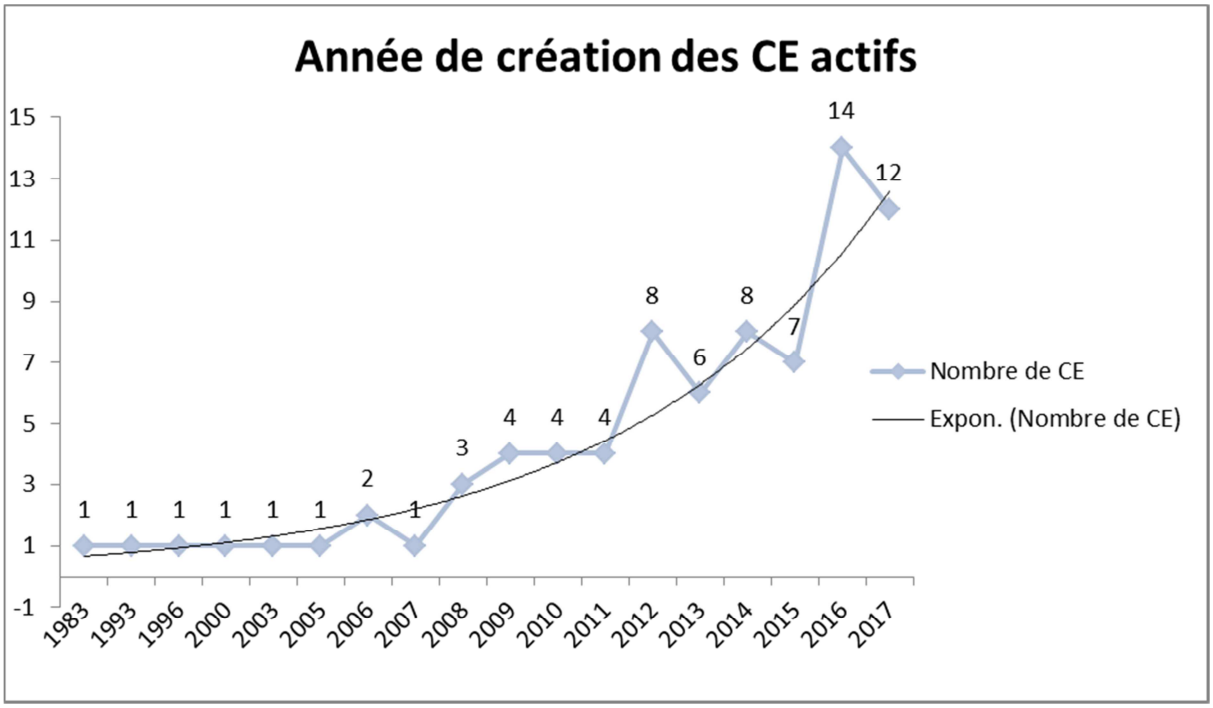
Catégorie d'établissement	Total
Secteur privé à but non lucratif	36
Secteur public	29
Secteur privé à but lucratif	12
Autre*	2
Total	**79**

**CE indépendant*

La moitié des comités d'éthique « actifs » recensés se trouvent au sein de centres hospitaliers, d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et d'établissements médico-sociaux. Notons que plus de la moitié d'entre elles sont issues d'établissements du secteur public ou privé à but non lucratif.

1.2) La création du comité d'éthique

Ancienneté : **1983 à 2017**



On observe une croissance exponentielle de la création des comités d'éthique à partir de 2008. En effet, parmi nos 79 comités « actifs » :

- 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 difficultés dans la création et la mise en place du comité d'éthique :

Difficultés création	Total
Non	**58**
Oui	16
NR	*5*
Total	**79**

On observe que plus de la moitié des comités d'éthique « actifs » déclarent ne pas avoir rencontré de difficultés au moment de la création et/ou mise en place du comité.

Pour ceux qui en ont rencontré, les principales difficultés relevées sont :

- ✓ **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

- ✓ **Manque de saisine**

Il faut noter que seulement 2 comités d'éthique sur les 16 qui ont déclaré avoir rencontré des difficultés à la création du comité d'éthique, indiquent *un manque de saisine*.

- ✓ **Difficulté à formaliser le groupe (manque de méthode)**

Rappelons qu'à l'heure actuelle, aucun texte réglementaire ne précise les conditions d'existence et de fonctionnement des instances éthiques locales.

Communication

Information de l'existence du CE	Total
Oui	**78**
NR	*1*
Total	**79**

La majorité des répondants a déclaré avoir communiqué sur l'existence du comité d'éthique 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

1.3) Le type de comité d'éthique

Les instances éthiques locales que nous observons depuis plusieurs années recouvrent différentes formes organisationnelles, c'est ce que nous avons appelé « Type de comité d'éthique » et pour lesquelles nous avons proposé les définitions[4] suivantes dans le questionnaire de recensement :

- **Un comité d'éthique intra-établissement** est une instance conçue au sein d'une seule structure (instance spécifique ou instance intégrée au fonctionnement institutionnel).

- **Un comité d'éthique inter-établissements** est une instance réunissant des membres permanents issus de **plusieurs établissements** (instance commune, mutualisation des ressources).

- **Un comité d'éthique indépendant :** il s'agit d'un groupe de réflexion éthique non rattaché à un établissement.

- **Un comité d'éthique issu d'un organisme gestionnaire d'établissements** est une instance rattachée au siège d'une entité gestionnaire de plusieurs établissements.

- **Un comité d'éthique territorial** est une instance réunissant les acteurs d'un même territoire de proximité (sanitaires/médicosociaux, privés/publics, ambulatoires/hospitaliers, libéraux...) afin de réfléchir les enjeux éthiques en fonction du *parcours de santé* de la personne.

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

**CE inter-associatif*

Les comités d'éthique locaux recensés sont majoritairement (73 %) constitués en **intra-établissement**, contre 16 % d'entre eux qui sont des comités inter-établissements.
Seuls 2 comités d'éthique déclarent fonctionner avec une logique territoriale de proximité : il s'agit de deux comités d'éthique qui se déclarent comme indépendants (non rattaché à un établissement).

[4] Ces définitions ont été élaborées à partir des retours d'expérience des comités d'éthique locaux étudiés depuis plusieurs années.

1.4) Adresse mail du comité d'éthique

Adresse mail spécifique	Total
Non	**66**
Oui	11
NR	*2*
Total	**79**

La plupart des comités d'éthique n'ont pas d'adresse mail spécifique. Les courriels sont principalement adressés au président/responsable du comité d'éthique *via* son adresse mail professionnelle.

1.5) La composition du comité d'éthique

Parmi nos répondants, le **nombre de membres** dans leur comité d'éthique varie **entre 4 et 50.** Le nombre médian de membres d'un comité d'éthique est de 13.

Moyenne	Ecart-type	Min	25%	Médiane	75%	Max	n	NR
15.4	8.4	**4**	10	**13**	18	**50**	78	1

Par ailleurs, le **nombre de participants aux réunions** varie **entre 4 et 25.**
Le nombre médian de participants est de 10.

Moyenne	Ecart-type	Min	25%	Médiane	75%	Max	Effectif	NR
11	5	**4**	7	**10**	14	**25**	78	1

Plus de la moitié des comités d'éthique sont composés de membres de l'établissement et de membres extérieurs.

Des membres de l'établissement uniquement	Des membres de l'établissement + des membres extérieurs	NR	Total
29	**48**	**2**	**79**

Pour les **29 comités d'éthique** constitués avec des membres de l'établissement uniquement, voici le détail de leur composition :

Profession	Total
Psychologue	**24**
Infirmier	**22**
Personnel de la direction	**20**
Aide-soignant	**18**
Médecin	**18**
Personnel Administratif	**16**
Educateur spécialisé	9
Aide Médico-psychologique	8
Agent d'entretien, maintenance	7
Assistante sociale	7
Rééducateurs (kiné, ergo, ortho, psychomotricien)	6
Animateur	3
Auxiliaire de vie, Assistant de soins	3
Autres membres internes (Responsable qualité, cuisinier)	2
Musicothérapeute	2
Personnel d'encadrement	2
Diététicien	1

On observe que ce sont majoritairement les **psychologues** qui sont représentés dans les comités d'éthique, suivis par les infirmiers, personnels de la direction, aides-soignants, médecins et personnels administratifs.

Pour les **48 comités d'éthique** constitués avec des membres de l'établissement et des membres extérieurs, voici le détail de leur composition :

Membres de l'établissement :

Profession	Total
Psychologue	**43**
Médecin	**40**
Infirmier	**40**
Personnel de la direction	**36**
Aide-soignant	**35**
Personnel Administratif	**30**
Assistante sociale	**18**
Aide Médico-psychologique	**12**
Educateur spécialisé	7

Agent d'entretien, maintenance	5
Personnel d'encadrement	5
Autres membres internes *(laborantin, ARC, référent juridique, Ingénieur qualité, socio-esthéticienne, pharmacien)*	5
Diététicien	4
Rééducateurs (kiné, ergo, ortho, psychomotricien)	4
Animateur	4
Musicothérapeute	1
Auxiliaire de vie, Assistant de soins	0

Là encore les psychologues sont majoritairement représentés.

Membres extérieurs :

Profession	Total
Représentants des usagers	**33**
Représentants des cultes religieux	**17**
Représentants de la société civile	**15**
Professionnels de la santé en activité libérale	**14**
Professionnels du secteur social ou médico-social	8
Professionnels du secteur sanitaire	7
Philosophe	4
Avocat, juriste	4
Mandataire judiciaire	2
Représentant de l'ordre des médecins/ infirmiers	1

On observe que ce sont majoritairement les **représentants des usagers** qui sont représentés dans les membres extérieurs des comités d'éthique.

1.6) Le fonctionnement du comité d'éthique

a) La fréquence des réunions

Fréquence	Total
Trimestrielle	**55**
Biannuelle	8
NR	*7*
Bimestrielle	6
Mensuelle	2
> 3 fois par an	1
Total	**79**

La majorité des comités ou groupes éthique se réunit **trimestriellement**.
Seuls 2 comités d'éthique se réunissent tous les mois.

b) Les difficultés dans la pérennisation du comité

Difficultés	Total
Non	**48**
Oui	27
NR	*4*
Total	**79**

Plus de la moitié des répondants déclare ne pas rencontrer de difficultés dans la pérennisation de leur comité d'éthique.
Pour les 27 qui ont déclaré en rencontrer, voici les principales difficultés relevées :

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

Il faut noter que 11 comités d'éthique sur les 27 indiquent rencontrer **un manque de saisine**, soit presque la moitié de ceux qui ont déclaré rencontrer des difficultés dans la pérennisation de leur comité d'éthique. On observe une différence significative entre la phase de création où seulement 2 comités d'éthique ont déclaré avoir un manque de saisine et la phase de pérennisation où 11 comités déplorent un manque de saisine.

c) Une information régulière sur l'existence du comité

Information régulière	Total
Oui	**64**
Non	12
NR	*3*
Total	**79**

64 comités d'éthique, 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.
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

On note qu'il s'agit des mêmes moyens de communication utilisés au moment de la création du comité d'éthique.

d) Satisfaction de l'activité du comité d'éthique

Satisfaction activité CE	Total
Oui	**49**
Non	25
NR	*5*
Total	**79**

Seuls 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**.

1.7) 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

**Autre : évaluation de procédure/protocole*

Il est à noter que seulement 6 comités d'éthique déclarent ne pas faire d'analyse de cas.
La majorité des répondants déclare **l'analyse de cas** (en cours, récents ou passés) comme mission principale du comité d'éthique, suivie de très près par la mission de réflexion à des thèmes généraux.

1.7.1) Les saisines[5]

Rappel de la définition indiquée dans le formulaire de recensement :

- ➢ *Saisine* : demande formelle, adressée à un comité d'éthique par des professionnels et usagers de l'établissement, des institutions, des professionnels extérieurs, des associations, etc., portant sur une question d'ordre éthique. La saisine doit être

[5] La mission « saisine » fait l'objet d'une étude particulière, l'Etude ComEth, dont les résultats seront diffusés au 1er trimestre 2019. Les résultats du recensement exposés dans ce rapport ont d'ailleurs été repris dans l'étude ComEth.

formulée dans des termes précis et ne pas uniquement porter sur des concepts généraux.

a) Publics pouvant saisir le comité d'éthique :

Par qui le CE peut-il être saisi ? *Plusieurs réponses possibles*	Total
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
Non concerné (pas de mission saisine)	*3*

Rares sont les comités d'éthique (6) qui acceptent des saisines provenant des usagers (dont la famille).
La majorité d'entre eux peut être saisie par le personnel et la direction de l'établissement.

b) Objet des saisines :

Les saisines portent sur: *Plusieurs réponses possibles*	Total
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 cliniques en cours dans le cadre de leurs saisines.

c) Nombre de saisines en 2017

Le nombre de saisines reçues en 2017 varie **entre 0 et 12**.

Nb saisines	Total
0	**23**
2	14
1	13
3	*10*
4	*6*
NR	*5*

5	3
7	2
6	1
8	1
12	1
Total	**79**

On note que 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 déclarées précédemment. 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.

Sur les 74 comités d'éthique qui ont répondu à cette question, on observe qu'en moyenne ils ont traité **2 saisines** au cours de l'année 2017. 25 % de notre effectif n'a pas traité de saisine au cours de l'an passé.

Moyenne	Ecart-type	Min	25%	Médiane	75%	Max	n	NR
2.03	2.2	**0**	0	**2**	3	**12**	74	5

1.7.2) L'auto-saisine

Le nombre d'auto-saisines en 2017

Nb auto-saisines	Total
0	30
1	20
2	10
3	8
NR	*7*
4	4
Total	**79**

Le nombre d'auto-saisine en 2017 varie **entre 0 et 4**.
On note que 42 comités d'éthique, soit plus de la moitié de nos répondants, se sont auto-saisis entre 1 à 4 fois en 2017. Parmi ces 42 comités, la majorité s'est autosaisie une seule fois.

<u>Les principaux critères d'auto-saisine sont :</u>

- ✓ Problématique récurrente dans l'établissement ;
- ✓ **Manque de saisine ;**
- ✓ Une demande des participants ;
- ✓ Entrainement du comité d'éthique ;
- ✓ Sujets d'actualité.

On note que sur les 21 répondants qui ont indiqué leurs critères/circonstances d'auto-saisine, **8 d'entre eux, soit près d'un tiers, ont évoqué l'absence ou le manque de saisine**.

1.8) La diffusion des travaux du comité d'éthique

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

Une majorité de comités d'éthique déclare diffuser leurs travaux à l'ensemble du personnel de l'établissement.
Toutefois, 32 comités déclarent ne pas le faire. La principale raison évoquée concerne 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.

1.9) Les sujets traités en 2017

Une question du formulaire portait sur les sujets traités en 2017 (lors de saisine ou d'auto-saisine).
Près de 200 sujets/thèmes/questions/cas ont été répertoriés. Après les avoir triés et catégorisés, il en ressort que les sujets principaux traités par les comités d'éthique concernent :

- ✓ La fin de vie (cas concret, DA, PC, Loi, sédation, euthanasie, troubles cognitifs…) ;
- ✓ La liberté d'aller et venir // Liberté de choix ;
- ✓ La sexualité / intimité en institution ;
- ✓ Le refus de soin/Opposition aux soins // Refus d'alimentation ;
- ✓ Le refus de traitement ;
- ✓ La consommation alcool/cigarettes/drogues/téléphone en institution ;

- ✓ La religion/spiritualité ;
- ✓ La contention ;
- ✓ Cas concrets où se jouent des prises de décisions médicales complexes.

Certains sujets ou cas étaient spécifiques à la psychiatrie, à la prise en soins à domicile ou encore à la politique institutionnelle de l'établissement.

1.10) Evolution en comité d'éthique de territoire

Lors du recensement 2018, nous avons interrogé les comités d'éthique sur leur intérêt à évoluer en *comité d'éthique de territoire* afin d'intégrer la notion de parcours de santé dans l'analyse des questions éthiques.

Evolution en CE de territoire	Total
Oui	**38**
Non	**36**
NR	5
Total	**79**

La moitié des répondants se dit être intéressée par cette évolution, quand l'autre déclare ne pas l'être.

Les principales raisons évoquées par les comités d'éthique au fait de ne pas être intéressés pour évoluer en comité de territoire sont les suivantes :

- ✓ Par manque de temps ;
- ✓ Priorité à améliorer le fonctionnement du comité d'éthique en interne ;
- ✓ Manque de précisions sur le rôle d'un comité éthique territorial ;
- ✓ Souhait de ne pas perdre le rôle d'un comité éthique interne à l'établissement (problématiques propres aux pratiques) mais possibilité d'envisager la participation à un comité d'éthique territorial en parallèle ;
- ✓ Préservation de l'indépendance du comité d'éthique ;
- ✓ Modalités de fonctionnement plus complexes.

2. Les comités d'éthique « inactifs »

❖ 14 comités d'éthique « Inactifs »

a) Identification des répondants

Type d'établissement	Total
EHPAD	5
Etablissement de soins de suite et de réadaptation	3
Centre hospitalier (CH)	2
Clinique MCO	2
EHPAD rattaché à un CH	1
Etablissement de soins de longue durée	1
Total	**14**

Catégorie d'établissement	Total
Secteur public	7
Secteur privé à but non lucratif	4
Secteur privé à but lucratif	3
Total	**14**

Pour les 14 comités d'éthique « inactifs » recensés en 2018, on observe que la moitié d'entre eux sont issus d'EHPAD et de services de soins de suite et de réadaptation. Tout comme les comités d'éthique « actifs », les comités « inactifs » proviennent majoritairement du secteur public et privé à but non lucratif.

b) Durée et motifs de l'inactivité

Durée d'inactivité	Total
2017	5
2016	4
2014	2
2015	2
2013	1
Total	**14**

La durée d'inactivité de ces 14 comités d'éthique varie de quelques mois (fin 2017) à plusieurs années (5 ans). Plus de la moitié ont une inactivité datée entre 2016 et 2017.

Les raisons principales évoquées pour justifier de l'inactivité du comité sont :

- ✓ Le manque de participants (3);
- ✓ Le manque de temps (2);
- ✓ Le manque de saisine (4) ;
- ✓ Le départ du président/responsable du comité (3) *(la dynamique du comité est très (trop) président/responsable dépendant).*

Les principales attentes de ces comités « inactifs » vis-à-vis de l'EREBFC sont :

- ✓ Des interventions sur site pour expliquer le rôle et les objectifs d'un comité d'éthique (clinique) et comment le faire vivre en établissement ;
- ✓ De l'information et de la formation ;
- ✓ De la mise en lien avec des personnes ressources en fonction des sujets à discuter.

3. Les comités d'éthique « en restructuration »

❖ 8 comités d'éthique « en restructuration »

a) Identification des répondants

Type d'établissement	Total
Centre hospitalier (CH)	4
EHPAD	2
Autres établissements médico-sociaux et sociaux	1
Clinique MCO	1
Total	**8**

Catégorie d'établissement	Total
Secteur public	4
Secteur privé à but lucratif	2
Secteur privé à but non lucratif	2
Total	**8**

Là encore, la plupart des comités sont issus de Centres Hospitaliers et d'EHPAD, et proviennent pour moitié du secteur public.

b) Durée et motif de la restructuration

La période de restructuration de ces 8 comités d'éthique varie de quelques mois (fin 2017) à un peu plus d'un an (janvier 2017).

Les principales raisons évoquées pour justifier de la restructuration du comité sont :

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

Les principales attentes de ces comités « inactifs » vis-à-vis de l'EREBFC sont :

- ✓ Du partage d'expérience entre comités d'éthique, accessible aux professionnels de terrain ;
- ✓ Des rencontres régulières, du soutien méthodologique, des formations, des réunions sur des cas pratiques ;
- ✓ De la transmission régulière des aspects réglementaires et des questionnements posés à l'échelle nationale ;
- ✓ De l'information sur les thématiques/questionnements travaillés par les autres comités d'éthique de la région.

III) Les projets de comité d'éthique

❖ 40 projets de comité d'éthique recensés en 2018

a) Identification des répondants

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**

b) Répartition des projets 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**

c) 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**

1) Les idées de projets

Pour les établissements qui ont déclaré avoir une **idée de projet de comité d'éthique** (20), il leur a uniquement été demandé s'ils souhaitaient avoir des conseils méthodologiques pour la création de leur comité d'éthique et le cas échéant de préciser leurs besoins et leurs coordonnées.
14 répondants sur 20, soit la majorité d'entre eux, ont déclaré souhaiter bénéficier de conseils méthodologiques pour la future création de leur comité d'éthique.

2) Les projets à engager ou déjà engagés

Identification des porteurs du projet :

Le ou les porteur(s) du projet sont-ils clairement identifiés ?	Total
Oui	**16**
Non	4
Total	**20**

Plus de la moitié des établissements ayant un projet de comité d'éthique ont identifié un ou des porteur(s) du projet.

Type du comité d'éthique :

Rappel des modalités proposées : Intra-établissement, Inter-établissements, Indépendant, Issu d'un organisme gestionnaire d'établissements, Territorial de proximité, Non défini.

Avez-vous déjà défini si votre comité d'éthique sera :	Total
Intra-établissement	**8**
Inter-établissements	5
Non défini	5
Issu d'un organisme gestionnaire d'établissements	2
Total	**20**

Aucun des répondants n'a indiqué avoir un projet de comité d'éthique territorial ou indépendant. La majorité des répondants a un projet de comité d'éthique intra-établissement.
Sur les 5 répondants qui ont indiqué avoir un projet de comité inter-établissements, 4 ont déjà défini quels seraient les établissements concernés. Le comité se ferait avec 4 autres établissements.

Echéance pour la création du comité d'éthique :

Avez-vous fixé une échéance pour concrétiser ce projet ?	Total
Non	**12**
Oui	8
Total	**20**

La majorité des répondants déclare ne pas avoir fixé de d'échéance pour concrétiser le projet.
Parmi les 8 qui ont déclaré avoir fixé une échéance, la majorité souhaite concrétiser le projet au cours de l'année 2018 (2 au 1er semestre et 6 au 2nd semestre).

La création du comité d'éthique :

La création du comité d'éthique répond-elle à :	Total
Une demande de la direction	**12**
Une demande du personnel	4
Une demande du personnel et de la direction	3
Procédure de certification	1
Total	**20**

Quelle est la motivation à l'origine de la création du CE : *Plusieurs réponses possibles*	Total
Volonté d'anticipation de la complexité de certaines situations	15
Situations vécues	12
Démarche de certification	5
Autre : *Politique de Bientraitance ; Besoin de définir pour l'ensemble des résidents une PC et leurs DA)*	2

Les principes de fonctionnement sont-ils déjà définis ?	Total
Non	**14**
Oui	6
Total	**20**

La gouvernance du comité d'éthique a-t-elle déjà été déterminée ?	Total
Non	**15**
Oui	5
Total	**20**

La composition du CE :

Le mode de recrutement des membres a-t-il déjà été défini ?	Total
Non	**15**
Oui	5
Total	20

Une liste des membres est-elle déjà établie ?	Total
Non	**17**
Oui	3
Total	20

Un animateur des réunions a-t-il déjà été identifié ?	Total
Oui	**11**
Non	9
Total	**20**

Le comité d'éthique sera-t-il constitué par :	Total
Des membres de l'établissement + des membres extérieurs	**11**
Des membres de l'établissement uniquement	5
Non défini	4
Total	**20**

La majorité des répondants déclare ne pas avoir encore défini les principes de fonctionnement du futur comité d'éthique (Règlement intérieur ou de fonctionnement, Charte, etc.), ni leur système de gouvernance (Président, responsable, bureau, etc.). Il en est de même pour le mode de recrutement des membres ; les 5 qui ont répondu « Oui » précisent que le comité d'éthique sera ouvert à tous, sélectionnés sur candidature, basé sur le volontariat et la représentativité.
La plupart des répondants déclarent ne pas encore avoir déterminé la liste des membres ; toutefois, une majorité a déjà identifié l'animateur du futur comité d'éthique.
Pour les répondants qui ont déjà pensé à la composition du futur comité d'éthique, on note qu'une majorité d'entre eux déclare que le comité d'éthique sera constitué par des membres de l'établissement et des membres extérieurs.

Pour les 5 répondants qui ont déclaré avoir un projet de comité d'éthique composé de membres de l'établissement uniquement, les professions qui sont majoritairement citées pour la future composition sont Infirmier, Psychologue et Médecin et Personnel de la direction. 4 répondants sur 5 déclarent que la future composition du comité comprendra au moins un infirmier et un psychologue. 3 sur 5 au moins un médecin et un personnel de la direction.

Profession	Total
Infirmier	**4**
Psychologue	**4**
Médecin	**3**
Personnel de la direction	**3**
Aide-soignant	2
Assistante sociale	1
Educateur spécialisé	1
Personnel administratif	1
Aide Médico-psychologique	0
Diététicien	0

Pour les 11 répondants qui ont déclaré avoir un projet de comité d'éthique composé de membres de l'établissement + membres extérieurs, on observe que les professions qui sont majoritairement citées pour la future composition du comité sont Infirmier, Psychologue, Personnel de la direction et Médecin. 10 répondants sur 11 déclarent que la future composition du comité comprendra au moins un infirmier et un psychologue. 9 sur 11 au moins un personnel de la direction et 8 sur 11 au moins un médecin.

Profession	Total
Infirmier	**10**
Psychologue	**10**
Personnel de la direction	**9**
Médecin	**8**
Personnel administratif	7
Aide-soignant	6
Aide Médico-psychologique	6
Assistante sociale	5
Educateur spécialisé	4
Diététicien	0

Concernant la participation de membres extérieurs à l'établissement, on observe que sur les 11 répondants, 8 déclarent vouloir intégrer des représentants des usagers dans la future composition du comité. Pour 6 des répondants issus du secteur social ou médico-social, on note qu'ils feront appel à des professionnels du champ sanitaire. Un peu plus de la moitié feront appel à des représentants des cultes religieux.

Membres extérieurs	Total
Représentants des usagers	**8**
Professionnels du secteur sanitaire (si votre établissement relève du secteur social ou médico-social)	**6**
Représentants des cultes religieux	**6**
Représentants de la société civile	5
Professionnels de la santé en activité libérale *(médecins généralistes, IDE, kiné, etc.)*	4
Autre*	3
Professionnels du secteur social ou médico-social (si votre établissement relève du secteur sanitaire)	1

*Représentant d'association, membres d'autres comités d'éthique, personnes choisies pour leurs compétences en éthique

Les missions du comité :

Les missions du comité d'éthique sont-elles déjà définies ?	Total
Non	10
Oui	10
Total	**20**

On note que la moitié des répondants a déjà défini les missions du futur comité d'éthique.

Si déjà définies, quelles seront les missions ?	Total
Analyse de cas a posteriori	**8**
Aide à la décision dans une situation en cours	**8**
Réflexion sur des thèmes généraux	7
Information, sensibilisation et formation	5

Sur les 10 projets de comités d'éthique qui ont déjà défini leurs missions, on observe que plus de la moitié (8/10) feront de l'analyse de cas (situations passées ou en cours).

Les saisines :

Le comité d'éthique pourra-t-il être saisi ?	Total
Oui	**13**
Non défini	7
Total	**20**

Plus de la moitié des répondants déclare que le comité d'éthique pourra être saisi ; 7 n'ont pas encore défini les missions.

Qui pourra saisir le comité d'éthique ?	Total
Le personnel de l'établissement	**13**
Les usagers	**11**
L'administration de l'établissement	**8**
Des professionnels extérieurs (ex : libéraux)	4
Des institutions, associations	4

Sur les 13 projets de comités d'éthique qui ont déclaré pouvoir être saisi, on remarque que majoritairement ils pourront l'être par le personnel et l'administration de l'établissement ainsi que les usagers.

L'auto-saisine :

Le comité d'éthique pourra-t-il s'auto-saisir ?	Total
Non défini	**12**
Oui	7
Non	1
Total	**20**

Besoin de conseils méthodologiques :

Sur les 20 projets de comités d'éthique, 13 déclarent souhaiter des conseils méthodologiques dans la phase de création et d'installation de leur comité d'éthique (modèles de charte ou règlement intérieur, composition, règles de fonctionnement,...).

Rappelons qu'il n'existe pas, à l'heure actuelle, de réglementation concernant le fonctionnement des instances éthiques locales. Cela explique en grande partie les difficultés liées au développement organisationnel de l'éthique au sein des institutions.

C'est dans ce contexte que l'EREBFC a mis en place un système d'accompagnement personnalisé à destination des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux de la région qui ont un projet de création de comité d'éthique.

Suite au recensement 2018, une fiche d'identification de chaque projet a été créée et servira de support dans l'accompagnement du projet, principalement des conseils méthodologiques de base à la mise en place d'une instance éthique au sein d'un établissement.

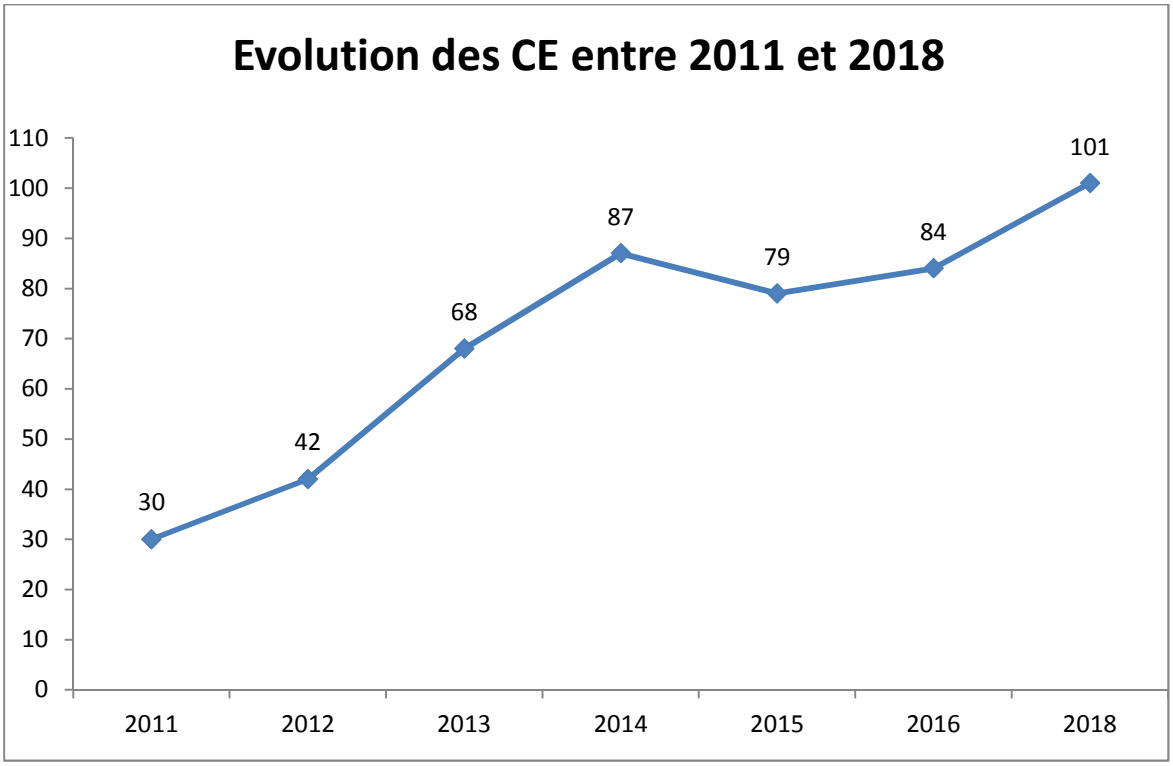
***

Les annuaires des comités d'éthique et projets de comité d'éthique recensés en 2018 en Bourgogne-Franche-Comté sont disponibles sur le site internet de l'EREBFC : http://www.erebfc.fr/reseau-cometh/recensement-annuel-des-comites-d-ethique-locaux/

IV) Evolution du recensement entre 2011 et 2018[6]

1. Comités d'éthique constitués en BFC

2011	2012	2013	2014	2015	2016	2018
30	42	68	87	79	84	101

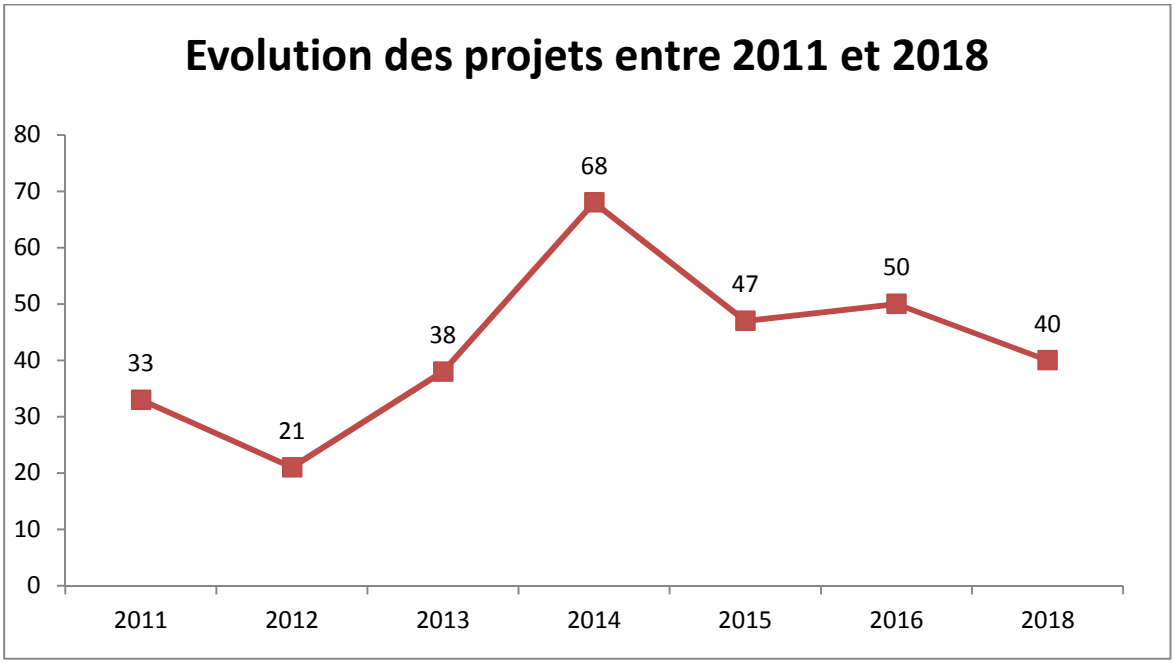


On observe une évolution constante et régulière des instances éthiques locales recensées dans notre région entre 2011 et 2018. Il y a certes un accroissement du nombre de groupes de réflexion éthique sur notre territoire, mais la meilleure visibilité de l'EREBFC au fur et à mesure des années et le travail en réseau qui s'est instauré avec les acteurs locaux ont permis une meilleure diffusion du recensement annuel et de fait un taux de participation plus important.

[6] L'évolution du recensement des instances éthiques locales en BFC entre 2011 et 2018 est détaillée en Annexe 3, p.66.

2. Projets de comité d'éthique en BFC

2011	2012	2013	2014	2015	2016	2018
33	21	38	68	47	50	40



L'évolution des projets de comité d'éthique est moins linéaire que celle des comités déjà existants. D'une part, les projets qui se concrétisent deviennent des comités d'éthique et cela se répercute logiquement sur le nombre des comités existants d'année en année. D'autre part, nous sommes plus attentifs aux projets de comité d'éthique, c'est-à-dire que nous ne nous limitons plus au « simple » comptage des projets mais, depuis 2014 (année « record » en terme de recensement des projets), nous prenons contact systématiquement avec le porteur du projet pour s'assurer de la fiabilité et faisabilité de ce dernier. Cela nous permettait en effet d'écarter du recensement les établissements qui déclaraient avoir un projet de comité d'éthique juste à des fins d'affichage, ou encore d'enlever certains projets qui restaient à l'état de projet pendant des années.
Afin d'affiner nos résultats et d'accompagner au mieux les porteurs de projets, nous avons créé cette année un questionnaire spécifique dédié aux projets de comités d'éthique.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire des comités d'éthique constitués

Réseau ComEth : Recensement 2018 des comités d'éthique constitués

*Obligatoire

Identification de l'établissement

1. **Nom de votre établissement** *

2. **Adresse** *

3. **Code Postal** *

4. **Ville** *

5. **Type d'établissement** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Centre hospitalier régional universitaire (CHRU)
- ◯ Centre hospitalier (CH)
- ◯ Centre hospitalier spécialisé en psychiatrie (CHS)
- ◯ Clinique psychiatrique
- ◯ Centre de lutte contre le cancer (CLCC)
- ◯ Etablissement de soins de suite et de réadaptation
- ◯ Clinique MCO
- ◯ EHPAD
- ◯ EHPAD rattaché à un CH
- ◯ Etablissement de soins de longue durée
- ◯ Autres établissements médico-sociaux et sociaux (MAS, FAM, IME, MECS, ESAT, ITEP, CHRS,...)
- ◯ Services de soins à domicile (dont SAVS, SAMSAH, etc...)
- ◯ Réseaux
- ◯ Autre : _____

6. **Catégorie d'établissement** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Secteur public
- ◯ Secteur privé à but non lucratif
- ◯ Secteur privé à but lucratif
- ◯ Autre : _____

7. **Merci d'indiquer si votre comité d'éthique est :** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Actif
- ◯ Inactif *Passez à la question 69.*
- ◯ En restructuration *Passez à la question 75.*

Responsable à contacter

8. **Nom** *

_____

9. **Prénom** *

_____

10. **Profession** *

11. **Statut au sein du comité d'éthique** *
Une seule réponse possible.

- Président
- Responsable
- Animateur
- Secrétaire
- Autre :

12. **Téléphone** *
Séparez votre numéro par des points (ex : 03.80.28...)

13. **Mail** *

Autre contact

14. **Nom**

15. **Prénom**

16. **Profession**

17. **Statut au sein du comité d'éthique**
Une seule réponse possible.

- Président
- Responsable
- Animateur
- Secrétaire
- Autre :

18. **Téléphone**
Séparez votre numéro par des points (ex : 03.80.28...)

19. **Mail**

Constitution et fonctionnement du comité d'éthique

20. **Année de création du comité d'éthique :** *

21. **Votre comité d'éthique est** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Intra-établissement : instance conçue au sein d'une seule structure (instance spécifique ou instance intégrée au fonctionnement institutionnel) *Passez à la question 27.*
- ◯ Inter-établissements : instance réunissant des membres permanents issus de plusieurs établissements afin de créer une instance de réflexion éthique qui leur est commune en mutualisant leurs ressources. Ce comité sera considéré comme étant un comité inter-établissements si et seulement si les membres participants au comité d'éthique sont issus de différents établissements
- ◯ Indépendant : instance non rattachée à un établissement *Passez à la question 27.*
- ◯ Issu d'un organisme gestionnaire d'établissements : instance rattachée au siège d'une entité gestionnaire de plusieurs établissements *Passez à la question 27.*
- ◯ Territorial de proximité : instance réunissant les acteurs d'un même territoire (sanitaires/médicosociaux, privés/publics, ambulatoires/hospitaliers, libéraux...) afin de réfléchir les enjeux éthiques en fonction des parcours de santé de la personne *Passez à la question 27.*
- ◯ Autre : _____ *Passez à la question 27.*

Vous avez indiqué avoir un comité inter-établissements, merci d'indiquer les établissements concernés

Préciser les adresses postales

22. **Etablissement 1**

23. **Etablissement 2**

24. **Etablissement 3**

25. **Etablissement 4**

26. **Etablissement 5**

27. **Votre comité d'éthique a-t-il une adresse mail spécifique ?** *
Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

28. **Si oui, merci de l'indiquer :**

29. **Combien de membres font partie de ce comité d'éthique ?** *

30. **Comment ont-été recrutés les membres du comité d'éthique ?** *
(ex: désignation d'office, appel à candidature, représentativité,...)

31. **Le comité est-il constitué par :**
Une seule réponse possible.

- Des membres de l'établissement uniquement
- Des membres de l'établissement + des membres extérieurs *Passez à la question 33.*

Vous avez indiqué que votre comité d'éthique est constitué par des membres de l'établissement uniquement :

32. **Merci de préciser la composition :** *
(plusieurs réponses possibles) :
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Médecin
- [ ] Infirmier
- [ ] Aide-soignant
- [ ] Assistante sociale
- [ ] Aide médico-psychologique
- [ ] Educateur spécialisé
- [ ] Psychologue
- [ ] Diététicien
- [ ] Personnel administratif
- [ ] Personnel de la direction
- [ ] Autre :

Passez à la question 35.

Vous avez indiqué que votre comité d'éthique est constitué par des membres de l'établissement + des membres extérieurs:

33. **Merci de préciser la composition des membres internes à établissement :** *
(plusieurs réponses possibles) :
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Médecin
- [ ] Infirmier
- [ ] Aide-soignant
- [ ] Assistante sociale
- [ ] Aide médico-psychologique
- [ ] Educateur spécialisé
- [ ] Psychologue
- [ ] Diététicien
- [ ] Personnel administratif
- [ ] Personnel de la direction
- [ ] Autre : _____

34. **Merci de préciser la composition des membres extérieurs :** *
(plusieurs réponses possibles)
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Professionnels de la santé en activité libérale (médecins généralistes, IDE, kiné, etc...)
- [ ] Professionnels du secteur sanitaire (si votre établissement relève du secteur social ou médico-social)
- [ ] Professionnels du secteur social ou médico-social (si votre établissement relève du secteur sanitaire)
- [ ] Représentants des usagers
- [ ] Représentants des cultes religieux
- [ ] Représentants de la société civile
- [ ] Autre : _____

35. **Quelles sont les missions du comité d'éthique :** *
(plusieurs réponses possibles)
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Information, sensibilisation et formation
- [ ] Réflexion sur des thèmes généraux
- [ ] Analyse de cas (en cours ou passés) rapportés par des équipes
- [ ] Autre : _____

36. **Quelle est la fréquence de vos réunions** *
Une seule réponse possible.

- ( ) Mensuelle
- ( ) Bimestrielle
- ( ) Trimestrielle
- ( ) Autre : _____

37. **Quel est le nombre moyen de participants présents aux séances du comité d'éthique ?** *

38. **Le personnel de l'établissement a-t-il été informé de l'existence de ce comité d'éthique ?** *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

39. **Si oui, merci de préciser par quel biais ?**

(ex : Note interne, affichage, réunion d'information...)

40. **Avez-vous rencontré des difficultés dans la création et la mise en place de votre comité d'éthique ?** *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

41. **Si oui, merci de préciser :**

42. **Rencontrez-vous des difficultés dans la pérennisation de votre comité d'éthique ?** *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

43. **Si oui, merci de préciser :**

Saisine

Définition : demande formelle, adressée à un comité d'éthique par des professionnels et usagers de l'établissement, des institutions, des professionnels extérieurs, des associations, etc., portant sur une question d'ordre éthique. La saisine doit être formulée dans des termes précis et ne pas uniquement porter sur des concepts généraux. Il est possible pour un comité d'éthique de s'autosaisir, c'est à dire de formuler une demande claire et précise à laquelle il travaillera à un avis.

44. **Par qui votre comité d'éthique peut-il être saisi ?** *
(plusieurs réponses possibles)
Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Le personnel de l'établissement
- ☐ L'administration de l'établissement
- ☐ Les usagers
- ☐ Les membres du comité d'éthique (auto-saisie)
- ☐ Les professionnels extérieurs (ex : libéraux)
- ☐ Les institutions, associations
- ☐ Non concerné (si pas de mission saisine)
- ☐ Autre : _____

45. **Les saisines portent-elles sur :** *
(plusieurs réponses possibles)
Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Des situations en cours
- ☐ Des situations passées
- ☐ Des questions d'ordre général
- ☐ Non concerné (si pas de mission saisine)
- ☐ Autre : _____

46. **Votre comité d'éthique fait-il appel à des personnes ressources extérieures (autres que celles membres du comité) pour avoir un éclairage complémentaire sur une situation complexe ?** *
Une seule réponse possible.

- ○ Oui, systématiquement
- ○ Oui, occasionnellement
- ○ Non

47. **Pourriez-vous indiquer le nombre de saisines reçues en 2017** *

_____

Sur quels sujets avez-vous été saisi en 2017 ?

48. **Sujet 1**

_____

49. **Sujet 2**

_____

50. **Sujet 3**

51. **Sujet 4**

52. **Sujet 5**

53. **Pourriez-vous indiquer le nombre d'auto-saisines en 2017** *

Sur quels sujets le comité d'éthique s'est-il auto-saisi en 2017

54. **Sujet 1**

55. **Sujet 2**

56. **Sujet 3**

57. **Sujet 4**

58. **Sujet 5**

59. **Sur quels critères ou dans quelles circonstances décidez-vous de vous auto-saisir ?**

60. **Quel type de document votre comité d'éthique a-t-il produit ?** *

Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Comptes rendus
- [ ] Synthèses
- [ ] Avis
- [ ] Recommandations
- [ ] Aucun
- [ ] Autre : _____

61. **Les travaux du comité d'éthique sont-ils diffusés à l'ensemble du personnel ?** *

Une seule réponse possible.

- ( ) Oui
- ( ) Non

62. **Si non, merci de préciser les raisons ?**

_____
_____
_____
_____
_____

63. **Depuis la création du comité d'éthique, le personnel est-il régulièrement informé de l'existence du comité d'éthique et de la possibilité de le saisir en cas de situation complexe ?** *

Une seule réponse possible.

- ( ) Oui
- ( ) Non

64. **Si oui, merci de préciser par quel biais :**

_____
_____
_____
_____
_____

65. **Etes-vous satisfait de l'activité de votre comité d'éthique ?** *

Une seule réponse possible.

- ( ) Oui
- ( ) Non

66. **Si non, merci de préciser les raisons de votre insatisfaction :**

67. **Seriez-vous intéressé pour faire évoluer votre comité d'éthique en un comité d'éthique territorial de proximité afin d'intégrer la notion des parcours de santé dans l'analyse des questions éthiques ?** *

** L'évolution des comités d'éthique existants en comité d'éthique de territoire consisterait à adapter leur fonctionnement aux logiques territoriales de proximité afin de réfléchir les enjeux éthiques en fonction des parcours de santé de la personne, et réunir les acteurs d'un même territoire (sanitaires/médicosociaux, privés/publics, ambulatoires/hospitaliers, libéraux...)

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

68. **Si non, merci de préciser les raisons :**

Passez à la question 81.

69. **Depuis quand votre comité d'éthique est-il inactif ?** *

70. **Pour quelles raisons votre comité d'éthique est inactif ?** *

Merci d'indiquer le nom du responsable du comité d'éthique

71. **Nom** *

72. **Prénom** *

73. **Téléphone** *
Séparez votre numéro par des points (ex : 03.80.28...)

74. **Mail** *

Passez à la question 81.

75. **Depuis quand votre comité d'éthique est-il en restructuration ?** *

76. **Pour quelles raisons votre comité d'éthique est en restructuration ?** *

Merci d'indiquez le nom du responsable du comité d'éthique

77. **Nom** *

78. **Prénom** *

79. **Téléphone** *
Séparez votre numéro par des points (ex : 03.80.28...)

80. **Mail** *

81. **Quelles sont vos attentes vis-à-vis du réseau régional des comités d'éthique ? (Réseau ComEth) animé par l'EREBFC**

82. **Avez-vous des besoins spécifiques en matière de formation ?**
Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

83. **Si oui, merci de préciser :**

Passez à la question 84.

84. **Remarques, commentaires libres :**

Merci de votre participation !

Fourni par
Google Forms

Annexe 2 : Questionnaire des projets de comité d'éthique

Réseau ComEth : Recensement 2018 des projets de comités d'éthique

*Obligatoire

Identification de l'établissement

1. **Nom de votre établissement** *

2. **Adresse** *

3. **Code Postal** *

4. **Ville** *

5. **Type d'établissement** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Centre hospitalier régional universitaire (CHRU)
- ◯ Centre hospitalier (CH)
- ◯ Centre hospitalier spécialisé en psychiatrie (CHS)
- ◯ Clinique psychiatrique
- ◯ Centre de lutte contre le cancer (CLCC)
- ◯ Etablissement de soins de suite et de réadaptation
- ◯ Clinique MCO
- ◯ EHPAD
- ◯ EHPAD rattaché à un CH
- ◯ Etablissement de soins de longue durée
- ◯ Autres établissements médico-sociaux et sociaux (MAS, FAM, IME, MECS, ESAT, ITEP, CHRS,...)
- ◯ Services de soins à domicile (dont SAVS, SAMSAH, etc...)
- ◯ Réseaux
- ◯ Autre : _____

6. **Catégorie d'établissement** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Secteur public
- ◯ Secteur privé à but non lucratif
- ◯ Secteur privé à but lucratif
- ◯ Autre : _____

L'état d'avancement du projet

7. **A quel stade se situe votre projet de création d'un comité d'éthique ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Idée, tout reste à faire *Passez à la question 24.*
- ◯ Projet, réflexion en cours, démarches à engager
- ◯ Projet, réflexion approfondie, démarches engagées

8. **Le ou les porteur(s) du projet sont-ils clairement identifiés ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non *Passez à la question 19.*

Vous avez indiqué que le ou les porteur(s) du projet sont clairement identifiés, merci de renseigner les coordonnées d'au moins un ou deux porteurs :

Porteur 1

9. **Nom** *

10. **Prénom** *

11. **Profession** *

12. **Téléphone** *
    Séparez votre numéro par des points (ex : 03.80.28...)

13. **Mail** *

Porteur 2

14. **Nom**

15. **Prénom**

16. **Profession**

17. **Téléphone**
    Séparez votre numéro par des points (ex : 03.80.28...)

18. **Mail**

Passez à la question 26.

Merci de renseigner les coordonnées d'un contact :

19. **Nom** *

20. **Prénom** *

21. **Profession** *

22. **Téléphone** *
    Séparez votre numéro par des points (ex : 03.80.28...)

23. **Mail** *

Passez à la question 26.

24. **Souhaitez-vous bénéficier de conseils méthodologiques pour la création de votre comité d'éthique ?** *
    Une seule réponse possible.

    ◯ Oui *Après avoir répondu à la dernière question de cette section, passez à la question 61.*

    ◯ Non *Après avoir répondu à la dernière question de cette section, passez à la question 56.*

25. **Si oui, merci de préciser vos besoins et vos attentes :**

Passez à la question 56.

26. **Avez-vous déjà défini si votre comité d'éthique sera :** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Intra-établissement : instance conçue au sein d'une seule structure (instance spécifique ou instance intégrée au fonctionnement institutionnel) *Passez à la question 33.*
- ◯ Inter-établissements : instance réunissant des membres permanents issus de plusieurs établissements afin de créer une instance de réflexion éthique qui leur est commune en mutualisant leurs ressources. Ce comité sera considéré comme étant un comité inter-établissements si et seulement si les membres participants au comité d'éthique sont issus de différents établissements
- ◯ Indépendant : instance non rattachée à un établissement *Passez à la question 33.*
- ◯ Issu d'un organisme gestionnaire d'établissements : instance rattachée au siège d'une entité gestionnaire de plusieurs établissements *Passez à la question 33.*
- ◯ Territorial de proximité : instance réunissant les acteurs d'un même territoire (sanitaires/médicosociaux, privés/publics, ambulatoires/hospitaliers, libéraux...) afin de réfléchir les enjeux éthiques en fonction des parcours de santé de la personne *Passez à la question 33.*
- ◯ Non défini *Passez à la question 33.*
- ◯ Autre : _____ *Passez à la question 33.*

Vous avez indiqué avoir un projet de comité inter-établissements

27. **Savez-vous déjà quels seront les établissements concernés ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non *Passez à la question 33.*

Merci de préciser les noms des établissements :

28. **Etablissement 1**

_____

29. **Etablissement 2**

_____

30. **Etablissement 3**

_____

31. **Etablissement 4**

_____

32. **Etablissement 5**

_____

33. **Avez-vous fixé une échéance pour concrétiser ce projet ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non

34. **Si oui, quelle serait-elle ?**

_____

35. **La création du comité d'éthique répond-elle à :** *
(plusieurs réponses possibles)
Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Une demande du personnel
- ☐ Une demande de la direction
- ☐ Autre : _____

36. **Quelle est la motivation à l'origine de la création du comité d'éthique :** *
(plusieurs réponses possibles)
Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Démarche de certification
- ☐ Volonté d'anticipation de la complexité de certaines situations
- ☐ Situations vécues
- ☐ Autre : _____

37. **Les principes de fonctionnement (règlement intérieur, charte) du comité d'éthique sont-ils déjà définis ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non

38. **La gouvernance du comité d'éthique a-t-elle déjà été déterminée (président/responsable, bureau, groupe de travail, etc...)** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non

39. **Le mode de recrutement des membres du comité d'éthique a-t-il déjà été défini (ouverts à tous, sélection sur candidature, représentativité, ...) ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non

40. **Si oui, lequel ?**

_____

41. **Un animateur des réunions a-t-il déjà été identifié ?** *

Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non

42. **Une liste des membres est-elle déjà établie ?** *

Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non

43. **Si la composition du comité d'éthique a déjà été pensée, le comité d'éthique sera-t-il constitué par :** *

Une seule réponse possible.

- ◯ Des membres de l'établissement uniquement *Passez à la question 44.*
- ◯ Des membres de l'établissement + des membres extérieurs *Passez à la question 45.*
- ◯ Non défini *Passez à la question 47.*

Vous avez indiqué que votre projet de comité d'éthique sera constitué par des membres de l'établissement uniquement :

44. **Sera-t-il composé de :** *

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Médecin
- ☐ Infirmier
- ☐ Aide-soignant
- ☐ Assistante sociale
- ☐ Aide Médico-psychologique
- ☐ Educateur spécialisé
- ☐ Psychologue
- ☐ Diététicien
- ☐ Personnel administratif
- ☐ Personnel de la direction
- ☐ Non défini
- ☐ Autre : _____

Passez à la question 47.

Vous avez indiqué que votre projet de comité d'éthique sera constitué par des membres de l'établissement + des membres extérieurs :

45. **Sera-t-il composé de :** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Médecin
- [ ] Infirmier
- [ ] Aide-soignant
- [ ] Assistante sociale
- [ ] Aide Médico-psychologique
- [ ] Educateur spécialisé
- [ ] Psychologue
- [ ] Diététicien
- [ ] Personnel administratif
- [ ] Personnel de la direction
- [ ] Non défini
- [ ] Autre : _____

46. **Si participation de membres extérieurs, s'agira-t-il de :** *
(plusieurs réponses possibles)
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Professionnels de la santé en activité libérale (médecins généralistes, IDE, kiné, etc...)
- [ ] Professionnels du secteur sanitaire (si votre établissement relève du secteur social ou médico-social)
- [ ] Professionnels du secteur social ou médico-social (si votre établissement relève du secteur sanitaire)
- [ ] Représentants des usagers
- [ ] Représentants des cultes religieux
- [ ] Représentants de la société civile
- [ ] Non défini
- [ ] Autre : _____

47. **Les missions du comité d'éthique sont-elle déjà établies ?** *
Une seule réponse possible.

- ( ) Oui
- ( ) Non

48. **Si oui, quelles sont-elles ?**
(plusieurs réponses possibles)
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Information, sensibilisation et formation
- [ ] Réflexion sur des thèmes généraux
- [ ] Analyse de cas a posteriori
- [ ] Aide à la décision dans une situation en cours
- [ ] Autre : _____

49. **Le comité d'éthique pourra-t-il être saisi ?** *

Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non
- ◯ Non défini

50. **Si oui, par qui ?**

(plusieurs réponses possibles)
Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Le personnel de l'établissement
- ☐ L'administration de l'établissement
- ☐ Les usagers
- ☐ Des professionnels extérieurs (ex: les libéraux)
- ☐ Des institutions, associations
- ☐ Autre : _____

51. **Le comité d'éthique pourra-t-il s'auto-saisir ?** *

Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non
- ◯ Non défini

52. **Si oui, avez-vous déjà établi les critères/conditions d'auto-saisine ?**

Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non

53. **Si oui, quels seraient-ils ?**

_____
_____
_____
_____
_____

54. **Souhaitez-vous bénéficier de conseils méthodologiques pour la création/mise en place de votre comité d'éthique ?** *

Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non

55. **Si oui, merci de préciser :**

Passez à la question 66.

Souhaitez-vous renseigner les coordonnées d'un contact ?

56. **Nom**

57. **Prénom**

58. **Profession**

59. **Téléphone**
    Séparez votre numéro par des points (ex : 03.80.28...)

60. **Mail**

Passez à la question 66.

Merci de renseigner les coordonnées d'un contact :

61. **Nom** *

62. **Prénom** *

63. **Profession** *

64. **Téléphone** *
Séparez votre numéro par des points (ex : 03.80.28...)

65. **Mail** *

66. **Remarques, commentaires libres :**

Merci de votre participation !

Fourni par
Google Forms

Annexe 3 : Détails de l'évolution du recensement entre 2011 et 2018

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	

Espace de Réflexion Éthique Bourgogne – Franche-Comté

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

Pour suivre les activités du Réseau ComEth :
http://www.erebfc.fr/reseau-cometh/

Réseau ComEth Bourgogne/Franche-Comté