



Espace de  
Réflexion Éthique  
Bourgogne — Franche-Comté



# Etude ComEth

---

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

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



## **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 collaboré au recensement 2018 des comités d'éthique et projets de comité d'éthique.*

*Un grand merci également à tous les responsables et animateurs de comités d'éthique qui ont accepté de participer à cette étude en m'accordant de leur temps pour un entretien.*

# Sommaire

INTRODUCTION .....	2
<b>1<sup>ère</sup> partie</b> : .....	5
<b>L'ETUDE QUANTITATIVE</b> .....	5
<b>Méthode</b> .....	6
<b>Les résultats</b> .....	7
<b>I) Données sur les comités d'éthique « actifs »</b> .....	8
1. Type et catégorie d'établissement .....	8
2. Le type de comité d'éthique .....	9
3. La création du comité d'éthique.....	10
4. La composition du comité d'éthique .....	11
5. Le fonctionnement du comité d'éthique .....	12
6. Les missions du comité d'éthique.....	13
7. Les saisines et auto-saisines.....	13
7.1. Les saisines .....	13
7.2. Les auto-saisines .....	16
<b>II) Données sur les comités d'éthique « inactifs »</b> .....	17
1. Identification des répondants .....	17
2. Durée et motifs de l'inactivité.....	17
<b>2<sup>ème</sup> partie</b> : .....	19
<b>L'ETUDE QUALITATIVE</b> .....	19
<b>Méthode</b> .....	20
<b>Les résultats</b> .....	28
<b>I) Les freins à la non-sollicitation des comités d'éthique</b> .....	28
1. La visibilité du comité d'éthique au sein de l'institution.....	28
2. La méconnaissance de son rôle .....	30
2.1. <i>Quid de son utilité ?</i> .....	30
2.2. <i>Temps de l'action vs temps de la réflexion</i> .....	31
3. Les représentations du comité d'éthique et de l'éthique .....	32
3.1. Méfiance vis-à-vis du comité d'éthique .....	34
3.2. Le problème de l'entre soi et de la confidentialité .....	35
4. L'identification du problème éthique .....	36
4.1. Le manque de formation .....	37
4.2. Le problème de la formalisation écrite d'une saisine .....	39

5.	La temporalité et la disponibilité .....	40
5.1.	Le problème de la temporalité.....	40
5.1.1.	<i>Une éthique de l'urgence</i> .....	41
5.2.	Le problème de la disponibilité .....	42
<b>II)</b>	<b>Les éléments facilitateurs de la saisine .....</b>	<b>45</b>
1.	Le rôle du responsable ou de l'animateur.....	45
2.	Une campagne d'information régulière et une implication du collectif.....	46
3.	La diffusion des travaux.....	47
4.	La fréquence des réunions .....	48
5.	Une méthode rigoureuse et une réactivité dans les réponses .....	49
6.	La procédure de saisine .....	50
7.	Repenser la composition des comités d'éthique actuels .....	51
8.	Privilégier une éthique de proximité .....	51
<b>III)</b>	<b>Conclusions et perspectives de l'étude.....</b>	<b>53</b>
	<b>SYNTHESE .....</b>	<b>55</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>61</b>
	<b>ANNEXES .....</b>	<b>62</b>

# **INTRODUCTION**

Avant d'exposer les fondements et les résultats de cette étude, nous tenons à apporter au préalable une précision terminologique. Il existe en effet une certaine diversité dans la dénomination des instances éthiques locales : comité, groupe de réflexion, espace, instance, cellule, commission ; diverses dénominations qui seront reprises dans l'exposé de cette étude. Que nous parlions de comité ou groupe de réflexion ou encore d'instance éthique, il est important de préciser que nous ne faisons aucune différence entre ces appellations, bien que dans la représentation collective l'appellation « comité » est souvent connotée d'une certaine autorité ou normativité. Ce point sera d'ailleurs discuté dans l'exposé des résultats de la partie qualitative.

## **Contexte de l'étude**

L'article 5 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, prévoit que les établissements de santé : « [...] mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale ».

En 2010, les recommandations de l'ANESM<sup>1</sup> « Questionnements éthiques dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » encouragent fortement le déploiement d'une réflexion éthique via la création d'une instance éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

Depuis plusieurs années, les exigences légales propres aux démarches éthiques ont été renforcées et cela s'est traduit notamment par la multiplication de comités ou de groupes de réflexion éthique, qu'ils soient formalisés ou non, au sein des établissements.

Face à cette augmentation constante du nombre de comités d'éthique dans 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. Cette initiative a donné naissance au Réseau des comités d'éthique locaux de Bourgogne-Franche-Comté, nommé *Réseau ComEth*.

Depuis, l'EREBFC procède régulièrement au recensement des comités d'éthique et projets de comité d'éthique de la région afin de suivre leur évolution, comprendre leur mode de structuration et de fonctionnement, répertorier les questionnements que peuvent soulever leur création ou pérennisation.

Au cours des sept dernières années, les différentes rencontres et échanges avec les membres des comités d'éthique locaux nous ont permis de mieux appréhender les difficultés de fonctionnement de ces instances. Mais elles nous ont surtout amenée à cibler une problématique plus particulière et récurrente qui concerne leur mission d'aide à la réflexion et à la décision dans des situations éthiquement complexes. En effet, le « cœur de métier » des comités d'éthique est d'impulser une réflexion de fond sur des problèmes d'ordre éthique rencontrés par les soignants dans le cadre de leur activité professionnelle. Autrement dit, un comité d'éthique peut être sollicité pour donner son avis - qui reste consultatif - sur des cas complexes de patients en soin. Cette mission s'apparente à de l'éthique clinique pure dans une approche casuistique. Or, les retours d'expérience des comités

---

<sup>1</sup> ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

d'éthique locaux laissent à penser que leur sollicitation pour des cas complexes d'un point de vue éthique reste rare, alors même que notre système de santé contribue à générer des situations à forte densité éthique.

Il est vrai que la fonction actuelle des comités d'éthique n'est pas ou plus liée à des décisions en rapport avec la pratique clinique dans le sens où ils ne rendent pas ou plus d'avis comme cela pouvait être le cas il y a encore quelques années.

Les instances éthiques ont principalement quatre missions inégalement réparties : *une mission d'information du personnel à la réflexion éthique, une mission de réflexion a posteriori autour de cas de patients, une mission, très prégnante, de réflexion autour de questions générales* et une mission, plus rare, *d'aide à la décision face à des situations complexes de patients en soin*. Cette mission d'aide à la réflexion et à la décision est communément nommée « saisine ».

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

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

Une saisine portant sur une situation clinique en cours donne lieu à un avis. *Un avis* n'est pas une opinion mais un travail argumenté permettant une meilleure compréhension des enjeux ou une prise de position tranchée de l'instance éthique<sup>2</sup>.

C'est dans ce contexte que l'EREBFC propose d'interroger *l'origine de la rareté des saisines* et de comprendre les difficultés et les limites rencontrées par les comités d'éthique locaux en lançant une étude à l'échelle régionale dans le cadre de sa mission d'Observatoire des pratiques au regard de l'éthique<sup>3</sup>.

Il est important de souligner que les travaux relatifs aux instances éthiques locales sont rares. L'étude la plus récente (2014) est celle portée par l'Espace Ethique d'Ile-de-France, menée par Alexia Jolivet<sup>4</sup>, dans le cadre de la mission d'Observatoire. En outre, si l'on s'intéresse à des travaux dont l'objet d'étude porte spécifiquement sur la mission « saisine » des comités d'éthique locaux, nous n'avons pas trouvé de références dans la littérature. Notre étude revêt ainsi un caractère assez inédit et novateur.

---

<sup>2</sup> Définition issue du lexique *in* « L'aide-mémoire à destination des animateurs et porteurs de projet d'une structure de réflexion éthique », créé par l'Espace Ethique d'Ile-de-France : <http://www.espace-ethique.org/>

<sup>3</sup> La loi de Bioéthique du 6 août 2004 et l'arrêté du 4 janvier 2012 précisent que les ERER « font fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique ».

<sup>4</sup> Jolivet A., déc. 2014, *Etude des démarches en éthiques du soin dans les établissements de santé en Ile-de-France*, rapport pour l'Observatoire de l'éthique du soin de l'Espace Ethique Régional Ile-de-France, 40 p., <http://www.espace-ethique.org/ressources/%C3%A9tuderapport/rapport-de-lobservatoire-%C3%A9tude-des-d%C3%A9marches-en-%C3%A9thique-du-soin-et-de>

## Objectif et méthode de l'étude

L'objectif de cette étude est d'identifier et d'analyser **l'origine de la rareté des saisines** rencontrée par les comités d'éthique locaux.

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

La méthodologie de chaque approche, quantitative et qualitative, sera respectivement explicitée dans les parties suivantes.

## Perspectives de l'étude

Cette étude n'a pas pour finalité d'évaluer les activités des comités d'éthique locaux, encore moins de juger leurs pratiques. Bien au contraire, l'objectif sera de les aider à identifier leurs limites de fonctionnement et ainsi d'engager une démarche de ré-organisation, de re-valorisation de leurs pratiques.

Après avoir identifié et compris les freins éventuels des comités d'éthique à être saisis, nous tenterons d'élaborer quelques recommandations qui pourront les aider à faire ou refaire de l'éthique clinique, et ainsi assurer leur mission principale de réflexion et d'aide à la décision sur des aspects éthiques associés aux pratiques de soin et d'accompagnement.

# 1<sup>ère</sup> partie :

# L'ETUDE QUANTITATIVE

## METHODE

Réalisé jusqu'alors annuellement, l'EREBFC procède depuis 2016 au recensement des instances éthiques locales tous les deux ans. Dans le cadre de cette étude, nous avons profité du recensement 2018 pour intégrer au questionnaire des items spécifiques à notre objet d'étude (analyser la rareté des saisines). En effet, une partie consacrée à la mission "saisine" a été créée dans le questionnaire afin de quantifier le nombre de comités d'éthique qui déclarent assurer une mission d'analyse de cas rapportés par des équipes, le nombre de saisines et/ou d'auto-saisines reçu en 2017, les sujets traités et les difficultés rencontrées.

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

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

Le questionnaire a été diffusé :

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

Une demande de diffusion a par ailleurs été adressée aux membres du Bureau<sup>5</sup> de l'EREBFC [FHF, FHP, FEHAP, URIOPSS] ainsi qu'à l'ARS BFC.

Nous avons obtenu 152 réponses. 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 Bourgogne-Franche-Comté. Les données ont été colligées et traitées dans Excel afin d'établir une analyse statistique descriptive, dont nous allons présenter les résultats dans la partie qui va suivre.

---

<sup>5</sup> Il s'agit des parties signataires de la convention constitutive de l'EREBFC.

# LES RESULTATS

Nous n'exposerons pas ici l'intégralité des résultats du recensement 2018<sup>6</sup> mais uniquement les données relatives au fonctionnement des comités d'éthique locaux recensés et, plus particulièrement, les données liées à leur activité de saisine, objet principal de cette étude.

Précisons également que seules les données relatives aux comités d'éthique déjà constitués, « actifs » et « inactifs », seront présentées dans cette partie. Les résultats liés aux comités d'éthique en restructuration<sup>7</sup> et aux projets de comités d'éthique ne seront pas détaillés ici puisqu'ils ne concernent pas notre étude.

Il est important de noter que les résultats présentés dans cette partie 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. Celui-ci s'est d'ailleurs présenté à nous lors de la vérification du nombre de saisines annoncé par certains répondants.

Au préalable, voici quelques données générales sur les instances éthiques locales recensées en 2018 dans la région Bourgogne-Franche-Comté.

*Répartition par « état » des comités d'éthique recensés en 2018 en BFC*

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 » et 14 « Inactifs ». Nos observations vont se porter à présent sur ces 93 instances éthiques locales.

<sup>6</sup> Les résultats du recensement 2018 sont consultables sur le site internet de l'EREBFC : <http://www.erebfc.fr/>

<sup>7</sup> La restructuration peut être liée au départ du président/responsable du comité d'éthique, à la recomposition des membres, à la refonte du règlement intérieur, etc.

## I) Données sur les comités d'éthique « actifs »

### ❖ 79 comités d'éthique « actifs » recensés

#### 1. Type et catégorie d'établissement

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

\* Foyers de vie, IME, FAM, MAS, MECS, ITEP, SESSAD, SAVS, SAMSAH,...

\*\*Gestionnaire d'établissements, Association ou comité indépendant<sup>8</sup>

Secteur privé à but non lucratif	36
Secteur public	29
Secteur privé à but lucratif	12
Autre*	2
<b>Total</b>	<b>79</b>

\*Comité indépendant

La moitié des instances éthiques locales recensées se trouvent au sein de centres hospitaliers, d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et d'établissements médico-sociaux.

Notons également que plus de la moitié d'entre elles sont issues d'établissements du secteur public ou privé à but non lucratif.

<sup>8</sup> Un comité d'éthique indépendant est un groupe de réflexion éthique non rattaché à un établissement.

## 2. 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<sup>9</sup> 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* (sanitaire/médico-social et social, privé/public, ambulatoire/hospitalier, libéraux, ...) afin de penser les enjeux éthiques d'une situation en fonction du *parcours de santé* de la personne.

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

\*Comité d'éthique 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.

<sup>9</sup> Ces définitions ont été élaborées à partir des retours d'expérience des comités d'éthique locaux étudiés depuis plusieurs années.

### 3. La création du comité d'éthique

Plus de la moitié des comités d'éthique « actifs » (58 sur 79) déclare ne pas avoir rencontré de difficultés au moment de la création du comité d'éthique.

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*

✓ **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.

✓ **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*. On peut donc en déduire que le manque de saisine ne constitue pas un problème majeur au moment de la mise en place du groupe éthique.

Par ailleurs, la majorité des comités d'éthique a déclaré avoir communiqué sur l'existence du comité d'éthique au sein de l'institution 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

Cela laisse donc penser que l'instance éthique locale a une certaine visibilité au sein de l'établissement : l'ensemble du personnel est censé avoir connaissance de l'existence du groupe éthique.

## 4. 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.

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

Plus de la moitié des comités ou groupes éthiques déclare être 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** composés de membres de l'établissement uniquement, on a pu observer que ce sont majoritairement les **psychologues** qui sont représentés dans les comités d'éthique, suivis par les infirmiers, personnel de la direction, aides-soignants, médecins et le personnel administratif.

Pour les **48 comités d'éthique** composés de membres de l'établissement + membres extérieurs, là encore les psychologues sont majoritairement représentés, suivis par les médecins, infirmiers, personnel de la direction, aides-soignants et personnel administratif pour ce qui concerne la composition en interne.

Dans le tableau ci-dessous, notons que ce sont principalement les **représentants des usagers** qui constituent les membres extérieurs des comités d'éthique. Seuls 4 comités indiquent avoir un philosophe et/ou un juriste. Malgré un nombre supérieur de comités qui ont des membres extérieurs comparativement à ceux qui n'ont que des membres de l'établissement, cette observation laisse à penser que les comités d'éthique locaux sont davantage pluri-professionnels qu'interdisciplinaires.

Membres extérieurs	
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

## 5. Le fonctionnement du comité d'éthique

Concernant la fréquence des réunions, la plupart des instances éthiques se réunissent **trimestriellement** (55 sur 79). Seuls 2 comités d'éthique se réunissent tous les mois.

64 comités d'éthique déclarent informer *régulièrement* le personnel de l'établissement de l'existence du comité d'éthique et de la possibilité de le saisir. Il s'agit des mêmes moyens de communication utilisés qu'au moment de la création du comité d'éthique vu précédemment.

Plus de la moitié des répondants (48 sur 79) déclare ne pas rencontrer de difficulté 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 de 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.

Parmi les 79 répondants, 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.

Concernant la diffusion des travaux du groupe éthique, une majorité de comités d'éthique (45 sur 79) déclare diffuser leurs travaux à l'ensemble du personnel de l'établissement (envoi par mail, intranet, rapport d'activités...).

Toutefois, on note que 32 comités déclarent ne pas le faire. La principale raison évoquée concerne la nécessité d'anonymat et de confidentialité : les avis relatifs à des cas cliniques ne sont diffusés qu'à la personne ou 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.

## 6. Les missions du comité d'éthique

Après lecture d'une partie des règlements intérieurs et/ou des chartes de fonctionnement des instances éthiques locales qui ont adhéré au Réseau ComEth depuis 2011, nous avons pu répertorier trois principales missions qui ont été proposées dans le questionnaire :

- une mission *d'information et de sensibilisation* (voire même de formation pour certains comités) du personnel ; cela peut se traduire par l'organisation de conférences-débats, la mise en place d'ateliers thématiques ou groupes de travail,...
- une mission de *réflexion autour de questions ou thèmes généraux* ;
- une mission de *réflexion et d'aide à la décision à propos d'une situation complexe* d'un point de vue éthique (mission appelée fréquemment « analyse de cas *en cours* ou *a posteriori* ») ; soulignons que l'effectivité de cette mission dépend largement du fait que le comité d'éthique soit saisi.

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

Seuls 7 comités d'éthique déclarent ne pas faire d'analyse de cas. En effet, la majorité des répondants déclare **l'analyse de cas** (en cours ou *a posteriori*) comme *mission principale* du comité d'éthique, suivie de très près par la mission de réflexion sur des thèmes généraux.

Ce résultat laisse penser que la majorité des comités d'éthique reçoit des saisines. Nous ne pouvons pas distinguer toutefois s'il s'agit de cas en cours ou de cas *a posteriori*. Ce résultat sera également à vérifier dans l'étude qualitative.

## 7. Les saisines et auto-saisines

### 7.1. Les saisines

Rappelons la définition qui a été proposée dans le questionnaire :

- *Saisine* : demande formelle, adressée à un comité d'éthique par des professionnels et/ou des usagers de l'établissement, des institutions, des professionnels extérieurs, des associations, etc., portant sur une question d'ordre éthique. La saisine doit être formulée dans des termes précis et ne pas uniquement porter sur des concepts généraux.

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

On peut observer que rares sont les comités d'éthique (6) qui acceptent des saisines provenant des usagers (dont la famille). Cela pourrait constituer un élément d'explication au faible nombre de saisines ; en effet, si les comités d'éthique étaient davantage saisis par des usagers ou encore des professionnels extérieurs à l'établissement, leur activité de saisine serait probablement plus développée.

La majorité des instances éthiques peut être saisie par le personnel et la direction de l'établissement.

Notons qu'à cette question, 3 comités d'éthique ont déclaré ne pas avoir de mission saisine. Leur mission principale concerne l'information et la réflexion sur des questions générales issues ou non de la pratique clinique.

Concernant l'objet des saisines, la majeure partie des comités d'éthique a déclaré répondre à des questions d'ordre général (64 d'entre eux) et à *des situations en cours* (62) dans le cadre de leurs saisines. L'analyse des situations *a posteriori* arrive en dernière position (54 d'entre eux).

Ce résultat - 64 comités déclarent répondre à des *situations en cours* - nous a interpellée, voire même étonnée, puisqu'il est en contradiction avec les retours d'expérience des membres du réseau ComEth qui ont souligné à maintes reprises la difficulté, voire l'impossibilité, pour certains comités d'éthique, de traiter d'une situation en cours, principalement pour des problèmes de temporalité. C'est pourquoi, leur activité de saisine - quand elle existe - concerne principalement, si ce n'est exclusivement, l'analyse de situations *a posteriori*. Les résultats de l'étude qualitative, présentés dans la prochaine partie de ce rapport, permettront d'éclaircir cette contradiction.

Concernant le *nombre de saisines reçues en 2017*, nous pouvons observer dans le tableau ci-dessous qu'il varie **entre 0 et 12**.

Nb saisines en 2017	Total
<b>0</b>	<b>23</b>
2	14
1	13
3	10
4	6
NR	5
5	3
7	2
6	1
8	1
12	1
Total	79

**23 comités d'éthique n'ont pas été saisis en 2017.** Nous les considérerons dans la suite de l'étude comme des *comités ayant une activité de saisine inexistante*.

**27 comités d'éthique ont été saisis entre 1 et 2 fois**, ils seront considérés comme des comités ayant *une activité de saisine faible*.

**26 comités ont été saisis entre 3 et 4 fois**, ce qui correspond à la fréquence trimestrielle des réunions déclarées précédemment (une saisine traitée par réunion), nous les considérerons comme des comités ayant *une activité de saisine dans la moyenne*.

**Seulement 7 comités d'éthique ont été saisis entre 5 et 8 fois**, ils seront considérés comme des comités ayant *une activité de saisine forte* ou du moins *supérieure à la moyenne*.

Le comité d'éthique ayant déclaré 12 saisines en 2017 est issu d'un CHU. Ce résultat ne peut pas être comparé à ceux des autres comités d'éthique car l'activité d'un comité d'éthique d'un CHU se distingue clairement de l'activité des instances éthiques locales. En l'occurrence, ce comité d'éthique de CHU se réunit mensuellement et à une activité d'évaluation de protocoles de recherche qui peut être considérée comme de la saisine.

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

Sur les 74 comités d'éthique qui ont renseigné le nombre de saisines reçu en 2017, on observe qu'en moyenne ils ont traité **2 saisines** au cours de l'année 2017.

Il est important de souligner que **25 % de notre effectif n'a pas traité de saisine l'an passé**, et ce sont précisément ces comités qui seront étudiés dans la seconde partie de cette étude.

Parmi les 51 comités d'éthique dits « actifs » qui ont déclaré avoir été saisis en 2017, on notera que 7 d'entre eux n'ont pas traité de situations en cours et 9 d'entre eux de situations *a posteriori* ; autrement dit, sur ces 51 comités qui ont été saisis, 16 d'entre eux n'ont pas fait d'analyse de cas, soit un tiers, alors que c'est la mission princeps des comités d'éthique.

## 7.2. Les auto-saisines

Un comité d'éthique peut s'auto-saisir de toutes questions posées par l'un de ses membres, à condition que celles-ci soient de nature éthique.

Le nombre d'auto-saisine en 2017 varie entre **0 et 4**.

42 comités d'éthique, soit plus de la moitié de nos répondants (72 à cette question), se sont auto-saisis entre 1 à 4 fois en 2017. Parmi ces 42 comités, la majorité s'est auto-saisie une seule fois.

### Les principaux critères d'auto-saisine sont :

- ✓ Problématique récurrente dans l'établissement ;
- ✓ **Manque de saisine** ;
- ✓ Une demande des participants ;
- ✓ Entraînement 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 un tiers, ont évoqué **l'absence ou le manque de saisine**. Cette donnée sera également vérifiée lors de l'étude qualitative.

## II) Données sur les comités d'éthique « inactifs »

### ❖ 14 comités d'éthique « inactifs » recensés

#### 1. 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
<b>Total</b>	<b>14</b>

Catégorie d'établissement	Total
Secteur public	7
Secteur privé à but non lucratif	4
Secteur privé à but lucratif	3
<b>Total</b>	<b>14</b>

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.

#### 2. Durée et motifs de l'inactivité

Année d'inactivité	Total
2017	5
2016	4
2014	2
2015	2
2013	1
<b>Total</b>	<b>14</b>

Clé de lecture : 5 comités d'éthique déclarent être inactifs depuis 2017.

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 d'entre eux ont une inactivité datée entre 2016 et 2017, soit une inactivité assez « récente ».

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

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

Là encore, le manque de saisine apparaît comme élément de réponse. Toutefois, sur les 14 répondants, seuls 4 ont indiqué que *l'absence ou le manque de saisine* était la raison principale de leur inactivité.

Seules les instances éthiques locales qui se sont déclarées inactives *par manque ou absence de saisine*, soit 4, seront étudiées dans la deuxième partie de l'étude.

Il est important d'ajouter que, même parmi les comités d'éthique qui ont déclaré être saisis en 2017, nombreux sont ceux qui ont indiqué dans les commentaires libres le manque ou l'absence de saisine comme principale difficulté.

\*\*\*

Cette première phase de l'étude nous a amenée à mieux appréhender les principes de fonctionnement des comités d'éthique locaux ainsi que les principaux freins relatifs à leur développement.

Ce travail de repérage a permis d'avoir un état des lieux chiffré de l'activité de saisine des comités d'éthique et de cibler ainsi plus précisément ceux susceptibles de participer à la deuxième phase de l'étude que nous allons à présent exposer.

# 2<sup>ème</sup> partie :

# L'ETUDE QUALITATIVE

# METHODE

Après avoir identifié, *via* l'enquête de recensement, les comités d'éthique dont l'activité de saisine est « inexistante », « faible », « dans la moyenne »<sup>10</sup> et « forte »<sup>11</sup>, l'objectif de cette deuxième partie de l'étude a été de comprendre pourquoi certains comités d'éthique ne sont pas saisis.

A cet égard, la méthode retenue est une *approche qualitative* par entretiens semi-dirigés. Le choix de réaliser des entretiens se justifie par la démarche compréhensive de l'objet d'étude ; l'entretien est en effet l'outil privilégié lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques.

Par ailleurs, afin de mieux appréhender les déterminants de la non-sollicitation de certaines instances éthiques, nous avons décidé de mener une *étude comparative* de ces dernières en fonction du nombre de saisines traitées au cours de l'année 2017. En effet, nous avons souhaité croiser les facteurs explicatifs de la non-saisine avec ceux pouvant favoriser un processus de sollicitation d'un groupe éthique.

Pour ce faire, nous avons procédé à un échantillonnage de la population que nous souhaitions interroger.

## Construction de l'échantillon :

L'échantillon des comités d'éthique étudiés a été construit à partir des résultats du recensement 2018 présentés dans la première partie de ce rapport.

Cette étude ne prétendant ni à l'exhaustivité ni à la représentativité, il n'a pas été nécessaire d'étudier l'ensemble des comités d'éthique recensés, cela d'autant plus que l'objet d'étude ne concerne que les comités d'éthique qui ne sont pas saisis et, dans une logique comparative, ceux qui le sont plus que la moyenne.

## Les critères d'inclusion :

- L'état du comité d'éthique : actif/inactif ;
- Le nombre de saisines à n-1 (en 2017) pour les comités d'éthique « actifs » : « 0 saisine » et « 5 à 8 saisines » ;
- « *Le manque ou l'absence de saisine* » comme raison principale d'inactivité pour les comités d'éthique « inactifs ».

Parmi les 101 comités d'éthique recensés en 2018, seuls les comités d'éthique qui se sont déclarés comme étant « actifs », soit 79, et « inactifs », soit 14, nous ont intéressés pour constituer l'échantillon de la partie qualitative de l'étude. De plus, nous avons fait le choix de comparer les

---

<sup>10</sup> On considère que les comités d'éthique ont une activité de saisine « dans la moyenne » à partir de 3 à 4 saisines par an. En effet, si nous partons du principe que la majorité des comités d'éthique se réunit trimestriellement (4 réunions par an ou 3 hors période estivale), le nombre de saisines potentiellement traitées par an est de l'ordre de 3 ou 4, cela si l'on considère qu'ils traitent une saisine par réunion.

<sup>11</sup> On considère que les comités d'éthique ont une activité de saisine « forte » au-delà de 4 saisines traitées par an. Dans notre étude, l'activité « forte » de saisine correspond à 5-8 saisines par an.

comités d'éthique dont l'activité de saisine est inexistante avec ceux dont l'activité de saisine est considérée comme « forte » (5 à 8 saisines en 2017).

### **En résumé :**

#### **2 populations principales :**

- Les comités d'éthique « actifs » (79)
- Les comités d'éthique « inactifs » (14)

#### **3 sous-populations :**

- Parmi les comités d'éthique « actifs » (79) :
  - ✓ Ceux qui ont déclaré « 0 saisine » en 2017 ;
  - ✓ Ceux qui ont déclaré « 5 à 8 saisines » en 2017.
  
- Parmi les comités d'éthique « inactifs » (14) :
  - ✓ Ceux qui ont déclaré l'absence ou le manque de saisine comme raison principale d'inactivité.

Par ailleurs, il est important de souligner que l'étude quantitative a démontré qu'il n'y avait pas de lien statistiquement significatif entre le nombre de saisine à n-1 des comités d'éthique « actifs » et le type d'établissement (sanitaire/médico-social/social) ou le type de comité d'éthique (intra ou inter) ou encore l'ancienneté du comité d'éthique.

Nous avons croisé ces variables grâce au logiciel R (version 2.4.4). Les résultats obtenus n'étant pas significatifs statistiquement, nous ne les retiendrons pas comme critères secondaires, mais nous essayerons autant que faire se peut de tenir compte de ces variables dans l'échantillonnage afin de diversifier les comités d'éthique étudiés. Cela d'autant plus que, même si le croisement de ces variables n'est pas statistiquement significatif, on observe cependant une tendance qui se dégage : il s'agirait des comités d'éthique issus d'établissements du secteur sanitaire, constitués en intra-établissement et dont l'ancienneté serait supérieure à 10 ans qui traiteraient le plus de saisines.

### **Les critères de non-inclusion :**

#### **Pour les comités « actifs » :**

- Les comités d'éthique « actifs » créés en 2017 ;
- Les comités d'éthique « actifs » ayant déclaré avoir traité 1 à 4 saisines en 2017 ;
- Le comité d'éthique clinique d'un CHU ayant déclaré 12 saisines ;
- Les comités d'éthique « actifs » qui n'ont pas renseigné le nombre de saisines traitées en 2017.

#### **Pour les comités « inactifs » :**

- Les comités d'éthique ayant déclaré une autre raison à leur inactivité que l'absence ou le manque de saisine.

Nous avons exclu de la sélection les comités d'éthique qui se sont créés en 2017, soit 12 comités, car la première année est une phase d'installation du comité d'éthique ; nous avons donc considéré qu'elle n'est pas représentative de leur activité de saisine.

Nous n'avons pas intégré les comités d'éthique ayant traité 1 à 2 saisines au cours de l'année 2017, car leur activité de saisine est certes faible mais pas inexistante (objet de l'étude). Cela correspond à 23 comités.

Nous avons exclu également de la sélection les comités d'éthique qui ont traité entre 3 à 4 saisines en 2017, à savoir 13 comités, puisque nous considérons que leur activité de saisine est dans la moyenne. En effet, si nous partons du principe que la majorité des comités d'éthique se réunit trimestriellement (4 réunions par an ou 3 hors période estivale), le nombre de saisines potentiellement traitées par an est de l'ordre de 3 ou 4.

Nous avons exclu un comité d'éthique qui a déclaré avoir traité 12 saisines en 2017 dans la mesure où il s'agit d'un comité d'éthique clinique issu d'un CHU ; il n'est donc pas représentatif de l'activité de saisine habituelle des comités d'éthique locaux.

Enfin, nous avons exclu 4 comités d'éthique qui n'ont pas renseigné le nombre de saisines traitées en 2017.

#### Méthode pour l'échantillonnage :

Rappelons que les données recueillies lors de la première phase de cette étude ont été colligées dans Excel. Nous avons donc appliqué à la base de données les critères d'inclusion et de non-inclusion cités précédemment afin d'obtenir l'échantillon des comités d'éthique inclus dans l'étude qualitative.

#### ❖ RESULTATS DE L'ECHANTILLONNAGE

	ACTIF (79)		INACTIFS (14)
	« 0 saisine »	« 5-8 saisines »	Inactivité par « Absence de saisine »
Effectif initial	19	7	14
Nb CE non-inclus*	1	2	10
<b>Echantillon pour étude qualitative</b>	<b>18</b>	<b>5</b>	<b>4</b>
<b>TOTAL</b>	<b>27 comités inclus dans l'étude qualitative</b>		

\* Pour les « 0 saisine » : parmi les 19 comités répondant à nos critères de sélection, nous avons exclu un comité d'éthique qui a déclaré ne pas avoir de mission saisine « analyse de cas », ce qui explique l'absence de saisine en 2017.

\* Pour les « 5-8 saisines » : parmi les 7 répondants à nos critères de sélection, nous avons exclu deux comités d'éthique qui ont déclaré, après avoir été contactés pour l'étude, que le nombre de saisines déclaré lors du recensement était erroné ; un des comités n'avait pas été saisi en 2017 ; l'autre a précisé que lui aussi devait faire face au manque de saisines, celles déclarées étaient en fait des auto-saisines.

\*Pour les comités « inactifs » : parmi les 14 comités qui se sont déclarés « inactifs », seulement 4 comités ont indiqué le *manque de saisine* comme motif principal d'inactivité. Les 10 autres ont expliqué leur inactivité par un manque de temps, de participants, de mobilisation des membres ou encore suite au départ du responsable du groupe éthique. Ils ne seront donc pas inclus dans l'échantillon.

**Au total, 27 comités d'éthique répondant aux critères de sélection constituent l'échantillon de l'étude qualitative<sup>12</sup>.**

### **Hypothèses de recherche :**

Comme nous l'avons expliqué lors de la contextualisation de l'étude, l'EREBFC s'intéresse aux comités d'éthique locaux depuis plusieurs années ; les nombreux échanges et rencontres avec les membres de ces comités d'éthique nous ont permis d'avoir connaissance de certaines difficultés dans leur mode de fonctionnement et, plus particulièrement, concernant la rareté des saisines. C'est donc fort de ces partages d'expérience, étayés par d'autres études<sup>13,14</sup> sur le sujet, que nous avons pu formuler les quatre hypothèses suivantes :

1. Le manque de visibilité du comité d'éthique dans un établissement expliquerait en partie la rareté des saisines. La méconnaissance, voire même l'ignorance, du comité d'éthique par les professionnels constitue un frein majeur à la sollicitation de ce dernier et, en conséquence, à sa pérennisation.
2. Peu de comités d'éthique s'engagent dans la mission d'aide à la réflexion et à la décision sur des cas complexes en invoquant l'aptitude ou la compétence du groupe à pouvoir formuler un avis ; autrement dit, certains comités d'éthique émettent des doutes quant à leur légitimité à rendre un avis au regard de problématiques éthiques complexes.
3. L'absence ou la rareté de sollicitation d'un comité d'éthique proviendrait d'une faible volonté des professionnels à faire appel au comité d'éthique par peur du jugement. En effet, le comité d'éthique serait perçu comme une instance hiérarchisée, ayant une organisation pyramidale, qui juge plus qu'elle ne délibère.
4. Le problème de la temporalité pourrait également expliquer la rareté de la sollicitation pour des cas en cours : d'un côté l'urgence d'une décision à l'égard d'un patient/résident en attente de soins, de l'autre une réflexion collective qui demande un temps long et posé, sachant que la majorité des comités d'éthique se réunissent trimestriellement.

---

<sup>12</sup> Le descriptif de l'échantillon étudié est en Annexe 1, p. 63.

<sup>13</sup> Jolivet A., décembre 2014, *Etude des démarches en éthiques du soin dans les établissements de santé en Ile-de-France*, rapport pour l'Observatoire de l'éthique du soin de l'Espace Ethique Régional Ile-de-France, 40 p., <http://www.espace-ethique.org/ressources/%C3%A9tude-rapport/rapport-de-lobservatoire-%C3%A9tude-des-d%C3%A9marches-en-%C3%A9thique-du-soin-et-de>

<sup>14</sup> Mino JC., Weill C., « La place et le rôle de structures locales d'éthique à l'hôpital : une enquête à l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris », *Santé Publique*, 1999, 11 (3) : 271-285.

Le processus de vérification de ces hypothèses s'effectuera *via* l'enquête de terrain, qui permettra en effet de confirmer ou d'infirmer ces hypothèses dans l'exposé des résultats.

### **Les entretiens :**

Nous avons mené les entretiens majoritairement avec les responsables ou les animateurs du comité d'éthique.

Il est arrivé, pour deux entretiens, qu'un ou deux membres du comité soient présents ; un entretien s'est déroulé avec le responsable et le co-responsable du comité d'éthique ; pour un entretien, c'est le directeur de l'établissement, membre du comité d'éthique, qui a assuré l'entretien parce que l'animateur n'était pas disponible.

Les entretiens se sont déroulés soit dans l'établissement où le comité d'éthique est implanté, soit, pour une majeure partie des entretiens, par téléphone en raison d'une distance géographique trop importante.

### **Nombre d'entretien :**

Un entretien par comité d'éthique étudié a été réalisé.

✓ Pour les comités d'éthique ayant déclaré « 0 saisine » en 2017 :

**11 entretiens** ont été réalisés parmi les 18 comités contactés pour l'étude. 7 comités n'ont pas répondu à notre sollicitation et ce malgré nos relances.

Parmi les 11 entretiens, un a été exclu de l'étude car considéré comme non exploitable : lors de l'entretien, nous nous sommes aperçue d'une part, que le comité d'éthique était issu d'un organisme gestionnaire d'établissements implantés hors région Bourgogne-Franche-Comté, seul un établissement de notre région était représenté dans le comité d'éthique, il s'agissait principalement d'un comité d'éthique implanté au siège de l'organisme gestionnaire ; d'autre part, le fonctionnement de cette instance ne correspondait pas au fonctionnement « habituel » des autres instances éthiques locales étudiées, de surcroît elle n'avait pas de mission « saisine » au sens analyse de cas cliniques, mais davantage une mission d'information et de réflexion sur des thématiques générales.

- **1 entretien** a été réalisé exceptionnellement avec un comité d'éthique ayant déclaré une saisine en 2017 ; nous avons en effet profité d'une invitation à assister à une séance de comité d'éthique pour interroger son responsable sur l'activité de saisine de son comité. Soulignons que ce comité d'éthique n'avait jamais été saisi depuis sa création, à part une seule fois en 2017.

✓ Pour les comités d'éthique « inactifs par absence ou manque de saisine » :

**3 entretiens** ont été réalisés parmi les 4 comités contactés pour l'étude. 1 comité n'a en effet jamais répondu à notre sollicitation, et ce malgré nos relances.

Au final, sur un échantillon de 22 comités sollicités, **14 entretiens** ont été réalisés avec la population des actifs (0, 1 saisine) et des inactifs (par manque de saisine).

✓ Pour les comités d'éthique ayant déclaré « 5 à 8 saisines » en 2017 :

**4 entretiens ont été réalisés**, dont 1 valable pour deux comités d'éthique, parmi les 5 comités sollicités, soit la totalité de notre échantillon.

**Au total, 19 entretiens ont été menés, mais seulement 18 ont été analysés** (*un entretien exclu car non exploitable*).

En résumé :

Entretiens réalisés	COMITES « ACTIFS »		COMITES « INACTIFS »
	« 0-1 saisine »	« 5-8 saisines »	Inactivité par « Absence de saisine »
Comités sollicités	19	5	4
Acceptation entretiens	12*	4**	3
Refus	0	0	0
Non réponse	7	0	1
Entretiens exclus de l'analyse	1	0	0
<b>Sous-total</b>	<b>11</b>	<b>4</b>	<b>3</b>
<b>TOTAL</b>	<b>18</b>		

\*Exception : un entretien a été réalisé avec un comité d'éthique ayant déclaré « 1 saine » en 2017.

\*\* Un entretien valable pour deux comités d'éthique sollicités.

#### Durée des entretiens :

Pour les comités actifs « 0 saisine » et les « inactifs », la durée des entretiens varie entre 10 minutes et 1h46.

Pour les comités actifs « 5 à 8 saisines », la durée des entretiens varie entre 21 minutes et 1h30.

#### Construction des guides d'entretien :

Trois guides d'entretien<sup>15</sup> ont été construits pour l'étude :

- Un guide pour les comités d'éthique « actifs » qui ont déclaré 0 saisine en 2017 (activité inexistante) ;
- Un guide pour les comités d'éthique « actifs » qui ont déclaré 5 à 8 saisines en 2017 (activité considéré comme forte, ou du moins plus élevée que la moyenne) ;
- Un guide pour les comités d'éthique « inactifs » en raison du manque ou de l'absence de saisine.

Au début de l'entretien, ont été posées quelques questions relatives au fonctionnement du comité d'éthique afin de vérifier les informations indiquées lors du recensement 2018 et apparaissant sur la fiche d'identification du comité d'éthique<sup>16</sup>.

Ensuite, une question principale (dite *question de départ liée à l'objet d'étude*) a été posée afin de déterminer les raisons qui expliqueraient l'absence de sollicitation du comité d'éthique ou

<sup>15</sup> Cf. Annexes 2, p. 65.

<sup>16</sup> Suite au recensement 2018, une fiche d'identification a été créée pour chaque comité d'éthique local. Il s'agit d'un descriptif synthétique lié à la structuration et au fonctionnement du comité d'éthique. Les contacts des responsables et/ou animateur du comité d'éthique figurent sur cette fiche.

inversement la forte sollicitation de celui-ci dans le cas des comités d'éthique ayant déclaré 5 à 8 saisines en 2017.

Au cours des entretiens, des questions liées aux quatre hypothèses de recherche formulées précédemment ont été posées aux interviewés. Ces dernières ont servi de « fil rouge » à la passation des entretiens.

Notons que le guide pour les comités d'éthique « actifs » ayant déclaré 5 à 8 saisines en 2017, a été élaboré après avoir mené les entretiens avec les comités d'éthique dont l'activité de saisine est inexistante afin de pouvoir vérifier et étayer certaines données recueillies ; le but étant de pouvoir comparer les facteurs explicatifs de la non-saisine avec les facteurs la favorisant.

#### **Analyse thématique des données :**

Le corpus des entretiens a été intégralement retranscrit sur support informatique et les données ont été anonymisées. L'analyse du contenu des entretiens a été effectuée « manuellement », sans utilisation de logiciel d'analyse.

Le premier niveau d'analyse a consisté à se familiariser avec les données en relisant plusieurs fois chaque entretien en entier.

Le deuxième niveau d'analyse a consisté à éliminer les données estimées sans rapport avec le sujet de recherche.

Le troisième niveau d'analyse a consisté à identifier les thèmes abordés par l'enquête et à les définir dans une « grille thématique ».

Enfin, les thèmes abordés par les différents enquêtés ont été reliés entre eux.

#### **Les limites de l'étude :**

Un échantillon d'une vingtaine de comités d'éthique, soit une vingtaine de personnes interrogées, n'est certes pas représentatif de l'ensemble des comités d'éthique locaux de la région, cependant l'objectif de cette deuxième partie de l'étude n'était pas de quantifier la rareté des saisines mais bien plus de comprendre son origine. Le niveau de saturation des données a été atteint très rapidement, seulement après avoir réalisé une dizaine d'entretiens. Cela nous amène à penser que nous pouvons exposer un certain nombre de déterminants de la non-sollicitation des instances éthique locales. En effet, la richesse des données recueillies nous a permis d'avoir une meilleure compréhension des difficultés rencontrées par les comités d'éthique et ainsi de saisir les facteurs principaux expliquant la rareté des saisines.

Par ailleurs, nous avons fait le choix d'interroger les responsables des comités d'éthique<sup>17</sup> et cela a pu constituer un biais de subjectivité ; en effet, interroger les responsables des comités sur les limites de fonctionnement de leur instance aurait pu nous amener à n'avoir qu'une représentation partielle, non fidèle de la réalité de l'objet étudié ; nous aurions pu craindre que le responsable ait pu se sentir « coupable » de l'absence de saisine et ait tenté de se justifier personnellement ou de protéger l'instance dont il avait la responsabilité. Or, nous avons eu, bien au contraire, le sentiment que les

---

<sup>17</sup> Nous avons la liste des responsables des comités d'éthique et non celle des membres ; nous avons précisé dans le mail de sollicitation que nous pouvions rencontrer un membre du comité, mais majoritairement ce sont les responsables qui nous ont répondu et qui ont accepté de s'entretenir avec nous.

responsables des groupes éthiques ont fait preuve d'objectivité et d'un sens critique assez pertinent dans la description de leur comité d'éthique, notamment dans les limites que celui-ci pouvait rencontrer. Nous pouvons clairement attester qu'ils ont eu une propension assez importante à révéler les « défauts » de leurs comités d'éthique.

Au regard de leur forte implication, nous en avons même déduit que ce sont, dans la plupart des cas, les plus à même de parler de cette instance. Dans les suites de cette étude, il serait tout de même pertinent d'interroger les autres membres des comités d'éthique afin de corroborer ces conclusions.

En outre, dans la phase d'échantillonnage, nous avons exclu de la sélection les comités d'éthique qui ont traité entre 3 et 4 saisines en 2017 puisque nous avons considéré que leur activité de saisine est dans la moyenne. En effet, si nous partons du principe que la majorité des comités d'éthique se réunit trimestriellement (4 réunions par an ou 3 hors période estivale), le nombre de saisines potentiellement traitées par an est de l'ordre de 3 ou 4. Or, ce choix est discutable. Nous aurions en effet pu prendre le parti d'analyser ces comités d'éthique pour tenter de comprendre le fonctionnement « normal » d'une instance.

Enfin, il serait intéressant, et cela a été proposé par plusieurs responsables de comités d'éthique, d'interroger les professionnels des établissements – non-membres du comité d'éthique - afin d'une part, de mesurer leur connaissance de l'existence du comité au sein de leur institution et d'autre part, de comprendre les raisons de leur non-sollicitation de cette instance. En effet, nous avons fait le choix d'analyser l'origine de la rareté des saisines par le biais des comités d'éthique eux-mêmes et non pas par les personnes censées être les premières concernées, à savoir les professionnels qui ne font pas la démarche de saisir le comité d'éthique existant au sein de leur institution.

Bien que cette étude comporte certaines limites et par conséquent nous amène à penser les perspectives à développer, elle a néanmoins le mérite de proposer un premier état des lieux de l'activité de saisine des comités d'éthique locaux de notre région et des pistes de réflexion quant à leur avenir.

# LES RESULTATS

Il convient de rappeler que l'objectif de la partie qualitative de cette étude est de comprendre l'origine de la rareté des saisines des comités d'éthique locaux en identifiant les déterminants de leur non-sollicitation.

La première partie sera consacrée à l'exposé des facteurs pouvant expliquer le manque ou l'absence de saisine rencontré par de nombreux comités ou groupes de réflexion éthique.

Dans la deuxième partie, nous présenterons les facteurs pouvant faciliter la sollicitation d'une instance éthique locale. Ces éléments résultent de l'analyse comparative effectuée entre les comités d'éthique qui ne sont pas saisis et ceux qui ont une activité de saisine supérieure à la moyenne.

Enfin, dans une dernière partie, nous envisagerons les conclusions de cette étude et les pistes de réflexion qui en découlent.

## I) Les freins à la non-sollicitation des comités d'éthique

Les résultats présentés dans cette partie se fondent sur l'analyse des entretiens réalisés avec les responsables des comités d'éthique inactifs et ceux qui n'ont pas été saisis en 2017.

Pour les enquêtés, l'absence de saisine est clairement multifactoriel. Cinq principaux facteurs ou déterminants à la non-sollicitation de ces instances ont été évoqués. Parmi ces principaux facteurs, certains sont considérés comme des déterminants « extérieurs » (quelles sont les raisons qui font que le personnel d'un établissement ou toute autre personne ne saisit pas le comité d'éthique ?) alors que d'autres sont intrinsèquement liés au comité d'éthique lui-même (en quoi les conditions d'existence et les limites organisationnelles de ces instances peuvent freiner leur activité de saisine ?).

### 1. La visibilité du comité d'éthique au sein de l'institution

Pour la majorité des enquêtés, le *manque de visibilité* du comité d'éthique dans un établissement expliquerait en grande partie la rareté des saisines. C'est la première hypothèse que nous avons émise et qui s'est vérifiée lors de l'enquête de terrain.

En effet, la méconnaissance, voire même l'ignorance, de l'existence même du comité d'éthique par les professionnels constitue un frein majeur à la sollicitation de ce dernier. Le facteur principal qui a émergé lors des entretiens concerne le manque d'information et de communication.

Deux cas de figure sont apparus :

- L'existence de certains comités ou groupes éthiques est *méconnue* (totalement ou partiellement) des professionnels. Cela s'explique principalement par un manque d'information et de communication *dès la création du comité d'éthique*, et par la suite, par l'absence d'une *communication régulière*. Ce défaut de communication peut provenir du comité d'éthique lui-même (les responsables de l'instance n'ont pas suffisamment veillé à

communiquer sur l'existence du comité) et/ou de la direction de l'établissement (refus de diffusion, absence d'aide pour la création d'outils de communication,...).

Pour ces comités d'éthique, le défaut de communication est clairement apparu au cours des entretiens comme un des éléments majeurs qui pouvait expliquer l'absence de saisine.

- Pour d'autres, l'existence du comité ou groupe éthique est *connue* par les professionnels grâce à une information régulière concernant l'instance, que ce soit au travers de supports de communication divers et variés (affichage, plaquette de présentation, page dédiée sur l'intranet de l'établissement, réunions d'information, note dans la fiche de paie, note dans le livret d'accueil) ou encore par l'envoi systématique des comptes rendus de réunions ou avis formulés par l'instance éthique à tous les professionnels. Malgré les nombreux moyens de communication déployés et l'information régulière faite au sujet de l'existence du comité ou groupe éthique, nombreux interviewés déplorent quand même l'absence de saisine : « *On a vraiment l'impression, malgré les efforts qu'on a fait pour faire connaître le comité, que les gens ne le connaissent pas !* ».

Dans ce cas de figure, on notera que veiller à une bonne visibilité du comité ou groupe éthique est certes un prérequis essentiel et nécessaire pour favoriser la sollicitation du comité d'éthique, mais elle ne constitue pas le seul et unique déterminant à l'origine de la rareté des saisines.

Ce travail d'information et de communication à propos du comité d'éthique est primordial au regard du turn-over important dans les établissements, mais également parce que les professionnels, informés au départ de la création du comité d'éthique, oublient au fur et à mesure du temps l'existence de celui-ci. Les interviewés ont particulièrement insisté pendant les entretiens sur le renouvellement constant des personnels au sein des établissements, qui concourt à la mauvaise visibilité du comité d'éthique. Malgré les campagnes d'information, régulières ou non, concernant l'existence du comité d'éthique, le turn-over est tel que les nouveaux arrivants n'ont souvent pas connaissance de l'existence de cette instance. « *Il y a des établissements où je pense qu'il y a un tel turn-over au niveau du personnel qui fait que ben moi au bout d'un moment j'ai l'impression de dire, de rabâcher sans cesse le comité d'éthique c'est quoi, de le rappeler constamment, on est tout le temps en train de réexpliquer... et puis les gens oublient...* ».

Comme nous avons pu le vérifier, il est vrai que les groupes éthiques sont assez méconnus de l'ensemble de l'institution, voire pour certains totalement méconnus, tant au niveau des professionnels que des usagers et des proches. En effet, même si la saisine est généralement ouverte à tout type de personne (salariés de l'établissement, membres de la direction, usagers, familles), les comités d'éthique étudiés sont, dans la pratique, des instances de réflexion plutôt au service des professionnels de santé que des patients ou des familles : « *On n'est déjà pas saisi ou rarement par le personnel de l'établissement, alors encore moins par les patients et les proches. Ils ne savent même pas ce que c'est* ». Cela s'explique aussi principalement par la méconnaissance, voire même l'ignorance de ces derniers de l'existence d'une telle instance au sein de l'établissement. Pourtant, certains établissements ont inscrit dans leurs livrets d'accueil l'existence du comité d'éthique et la possibilité de le saisir pour les patients et les proches.

## 2. La méconnaissance de son rôle

Selon les enquêtés, l'absence de saisine du comité d'éthique s'expliquerait également par la *méconnaissance et/ou l'incompréhension de son rôle* par les professionnels. En effet, ils expliquent que nombreux sont les professionnels qui ne saisissent pas le comité d'éthique parce qu'ils méconnaissent son rôle : *« A quoi sert-il ? Quelle est son utilité ? Qu'est-ce qu'on y fait ? (...) Ne sachant pas ou ne comprenant pas ce que c'est, ni à quoi il sert, il est clair que les professionnels ne vont pas le saisir, certains d'entre eux ne savent même pas ce que c'est une saisine ».*

Ces propos sont ressortis à de nombreuses reprises dans les entretiens. Cette méconnaissance s'explique principalement par un manque d'explications, donc par un manque d'information, quant à la définition et au rôle d'un comité ou groupe de réflexion éthique au sein d'un établissement.

Nombreux sont ceux qui associent un comité d'éthique à un groupe de travail thématique, à une réunion d'analyse de la pratique ou encore à une réunion de service ou un « staff » lors desquels des décisions médicales vont être prises, et dont les échanges seront à la fois techniques et éthiques certes, mais dont l'activité principale n'est pas la réflexion éthique.

*« Pour beaucoup de professionnels, il n'est pas nécessaire de saisir le comité d'éthique car les situations qui posent problème sont discutées au quotidien en réunion d'équipe, et il y a aussi les réunions d'analyse de la pratique où on aborde des questions éthiques ».*

Il est important de noter que si ces temps de réunion en équipe paraissent au demeurant éthiques, ils ne le sont pas totalement, dès lors qu'aucun éclairage extérieur n'est proposé. Les comités d'éthique ne sont pas des structures de décisions alors que les temps cliniques le sont. Les instances éthiques sont avant tout des instances de réflexion, de problématisation, c'est-à-dire d'explicitation de la tension de nature éthique de la situation clinique qui pose question ou fait problème, éclairant la complexité ; mais elles ne peuvent pas se substituer à la nécessité d'une décision qui incombe au final au responsable médical.

Pour certains interviewés, le problème ne serait pas tant un défaut d'information et d'explication, mais serait davantage lié à une confusion dans la fonction attribuée à un comité d'éthique d'établissement : *« Vous avez beau leur expliquer ce que c'est un groupe éthique, il y a pour certains un décalage avec leurs attentes ou la perception qui se font de ce que fait un comité d'éthique ».*

### 2.1. Quid de son utilité ?

Un des problèmes majeurs soulevés par les interviewés concerne l'utilité du comité d'éthique :

*« Moi ce que j'entends le plus c'est "ça ne sert à rien, vous n'apportez pas de solution". Je pense qu'il y a ça aussi, certains professionnels qui se sentent frustrés parce qu'ils veulent qu'on ait une solution clé en main. On n'est pas en train de travailler quand on fait ce genre de réunion, limite ça ne sert à rien. Les gens s'ils n'ont pas des solutions concrètes, rapides aux problèmes qui se posent maintenant, c'est tout ce qu'ils attendent de vous. Si vous n'êtes pas là pour y répondre, pour eux ça reste que des trucs théoriques, très bien, mais dont ils ne peuvent rien en faire donc aucun intérêt ».*

Certains soignants, en quête de réponses concrètes, attendent en effet du comité d'éthique qu'émergent des solutions aux problèmes complexes exposés. Il est fréquemment reproché à ces instances éthiques de ne pas être dans la recherche de solutions. Faute de réponses concrètes, les soignants auront tendance à ne plus saisir le comité d'éthique. Mais est-ce le rôle d'un comité d'éthique d'être dans l'action ? N'est-il pas censé être avant tout un espace de réflexion et non pas un lieu de décision ?

Parmi nos interviewés, tous ne s'accordent pas sur le rôle qu'un comité ou groupe de réflexion éthique doit jouer au sein d'une institution. Ainsi, deux visions s'affrontent : certains estiment (ou souhaitent) que le comité d'éthique joue un rôle dans la résolution des conflits résultant d'une situation complexe, en répondant précisément aux questions des requérants ; cela nécessite donc que l'éthique clinique soit au cœur des missions du comité d'éthique et que ce dernier soit suffisamment saisi pour exister. D'autres considèrent que le rôle d'une instance éthique ne se situe pas dans la recherche de solutions, encore moins dans la prise de décision, mais que bien au contraire, l'instance éthique est avant tout et surtout un lieu d'expression, de réflexion et de débat pour les professionnels d'un établissement.

A l'exception d'une minorité de responsables de comités d'éthique interrogés qui estime que le groupe éthique n'a pas pour mission de donner un avis, une majorité de responsables déplore le manque de saisine et considère que l'analyse de situations cliniques posant un problème éthique susciterait davantage l'intérêt de certains membres et aiderait potentiellement à la re-mobilisation du groupe. Autrement dit, pour eux, aider une équipe en difficulté redonnerait du sens à la fonction du groupe éthique.

## 2.2. Temps de l'action vs temps de la réflexion

L'opposition entre une logique de l'action (celle des soignants) et une logique de réflexion (celle de la démarche éthique) a émergé à de nombreuses reprises au cours des entretiens. Cette dichotomie serait selon les interviewés un des freins à la sollicitation de l'instance éthique.

*« Les soignants n'ont pas le temps à la réflexion en fait, ils ne sont que dans l'action, c'est le vrai problème des soignants, ils ne sont que dans l'action donc du coup c'est une forme de recul qu'il n'y a pas forcément dans les équipes en fait. Ils sont pris tout le temps dans l'action, ils manquent de temps, du coup, on ne se pose jamais pour réfléchir à ce qu'on fait, parce que ça nécessite de prendre du recul en fait et de s'extraire un peu du quotidien, et ce temps-là n'est pas considéré comme du travail. La réflexion éthique ça ne leur parle pas ! Et puis je pense qu'on est encore dans cette croyance que quand on est en groupe d'éthique on ne travaille pas ! ».*

Ce verbatim illustre le décalage qui est ressorti à maintes reprises entre des soignants qui sont perpétuellement dans l'action et qui manquent cruellement de temps « pour faire » avec le temps long et posé que nécessite une démarche de réflexion éthique.

Il ressort également de certains entretiens que les soignants, même s'ils ont connaissance de l'existence du comité d'éthique, ne pensent tout simplement pas à le saisir : « *Souvent on me parle de situations qui posent problème dans les services, et je leur dis que ça relève de l'éthique mais ils ne sont jamais passés à l'acte [saisir le comité d'éthique], en fait ils n'y pensent pas* ». Saisir un comité

d'éthique ne fait pas partie de leurs habitudes, leurs pratiques, leur « culture » de service. Dans la plupart des cas, ce n'est pas une volonté affirmée de ne pas saisir le comité d'éthique, c'est qu'ils n'y pensent pas, contrairement à d'autres cas de figure qui nous ont été relatés où les soignants décident délibérément de ne pas le saisir par peur du jugement. Nous reviendrons sur ce point dans la partie suivante.

Par ailleurs, les interviewés déplorent que ce temps réflexif soit peu reconnu, peu ou pas valorisé au sein des institutions : *« Ce que je veux dire c'est qu'actuellement on ne s'octroie plus de temps juste pour penser. Quand on pense c'est qu'on ne fait rien pendant un comité d'éthique, enfin on ne fabrique rien, on pense et penser ce n'est pas reconnu. Ce n'est pas quelque chose qui est valorisé dans les institutions actuellement. Ça n'est pas coté, penser, parler ce n'est pas coté alors que c'est un vrai travail. (...) Après je crois qu'il y a quelque chose de plus inconscient, chez les agents, qu'est-ce que ça veut dire d'aller s'asseoir autour d'une table et puis juste de parler, réfléchir ? ».*

### 3. Les représentations du comité d'éthique et de l'éthique

Pour les interviewés, l'absence ou le manque de saisine s'expliquerait également par les représentations négatives du comité d'éthique et de l'éthique de manière générale, ainsi que par la méconnaissance de cette notion.

*« Le concept de comité d'éthique et d'éthique est mal compris, c'est vraiment les propos que j'ai recueillis de la part des collègues et même dans ma propre équipe c'est "Nous on y comprend rien à tout ça, nous on ne connaît pas, et puis c'est de la philo et tout ça, c'est pour les intellectuels, ce n'est pas pour nous". Et je pense vraiment que c'est le concept d'éthique qui est difficile à comprendre ! La réflexion éthique ça ne leur parle pas ! Et le groupe de réflexion éthique ça reste assez abstrait pour les soignants ».*

Au-delà de l'ignorance de l'existence du comité d'éthique ou encore de l'incompréhension de son rôle, les interviewés ont souligné le problème majeur de la méconnaissance de la notion d'éthique. Nombreux sont les professionnels qui ne savent pas ou ne comprennent pas ce que recouvre ce terme. L'éthique demeure encore une notion très floue pour bon nombre de soignants : *« L'éthique, on ne sait pas trop ce que c'est. Les gens ont du mal à la définir ».*

Par ailleurs, une représentation très prégnante, pour la majorité des professionnels, est apparue au cours des entretiens : ces lieux, les comités d'éthique, sont destinés aux « sachants », « aux intellectuels », « à ceux qui réfléchissent et dispensent la bonne parole », « le comité d'éthique c'est pour les intellos, c'est très élitiste ».

Le comité d'éthique est donc perçu comme une énième instance, peu ou pas accessible au plus grand nombre, réservée à une certaine catégorie de professionnels, souvent initiés à cette discipline.

L'éthique est fréquemment perçue par les soignants comme « quelque chose d'abstrait », comme la préoccupation de quelques penseurs ou élites, dont les interrogations sont incomprises du plus grand nombre : *« J'ai l'impression quand même que le ressenti c'est que, "c'est quelque chose qui est*

*mené par des gens un petit peu particuliers, c'est des philosophes, c'est des gens qui pensent, ce n'est pas pour nous, et puis qu'est-ce qu'on aurait à y dire, nous on n'a pas l'habitude de prendre comme ça la parole" ».*

Selon les interviewés, c'est une éthique accessible et concrète qui oriente et accompagne les pratiques au quotidien dont les professionnels ont besoin. Il a été souvent question de promouvoir une *éthique de proximité* dans les entretiens : *« Quelle que soit la situation qui se présente, l'endroit où on peut le mieux la traiter c'est en se réunissant dans une réunion clinique avec les soignants dans les services. On traite directement en proximité et éventuellement ensuite on en fait quelque chose en groupe éthique. Mais il faut déjà une éthique du quotidien, une éthique de proximité, au moment où se pose le problème ».*

En outre, on a observé que, régulièrement, si ce n'est systématiquement, l'éthique est associée aux soins palliatifs et à la gériatrie, et plus occasionnellement à des sujets de bioéthique tels que la PMA. En effet, pour certains comités d'éthique interrogés, seuls les services de soins palliatifs ou de gériatrie, sont en capacité de saisir le comité d'éthique, du fait des situations qu'ils rencontrent, comme si les autres services d'un établissement de santé n'étaient pas concernés par les questions de nature éthique : *« Du fait que l'éthique soit rattachée à des notions telles que la fin de vie ou la procréation médicalement assistée, des choses comme ça qui sont très spécifiques, je pense que nous dans nos établissements on n'est pas forcément concernés par ces cas-là, donc du coup je pense qu'ils [les soignants] ne voient pas l'intérêt de saisir le comité éthique » ; « Il y a beaucoup plus de sujets à discussion autour du questionnement éthique dans ce type de service, SSR, parce qu'on a des lits de soins palliatifs, parce qu'on a un service de médecine gériatrique, on a beaucoup plus de situations questionnantes en termes d'éthique, qu'on a moins dans les autres services (...) dans les services de chirurgie, l'élaboration du questionnement éthique il est plus délicat parce qu'effectivement ce qui peut prêter à questionnement ça va être plutôt sur des problématiques de prises en charge alors qu'il y a un vrai questionnement sur les soins de suite et de réadaptation ».*

On note clairement à travers ces deux verbatims une perception erronée, réductrice de l'éthique, selon laquelle les questions de nature éthique, les situations complexes d'un point de vue éthique, ne se rencontreraient que dans certaines spécialités médicales.

Ajoutons également qu'une apparente confusion entre la démarche qualité et la réflexion éthique a émergé à plusieurs reprises lors des discussions. Confusion observée également entre les événements indésirables déclarés et les situations complexes d'un point de vue éthique qui feraient l'objet d'une saisine.

A travers ces différents éléments de réponse, nous constatons de manière assez significative combien l'éthique est encore trop souvent *« méconnue, incomprise, galvaudée, perçue comme excluante ».*

Certains interviewés ont insisté sur la nécessité de désacraliser, démocratiser cette notion en sensibilisant le plus grand nombre et en privilégiant une éthique de proximité *« On a un vrai travail de communication à faire nous pour désacraliser l'éthique. On va essayer de faire ce travail pour amener la réflexion éthique au plus près de nos usagers et sensibiliser nos professionnels, pour les faire accéder à quelque chose qui pour l'instant ils jugent être du domaine essentiellement des "intellectuels" ».*

### 3.1. Méfiance vis-à-vis du comité d'éthique

« *Peur du jugement* », « *peur des répercussions* », « *dénonciation* », « *méfiance* », ce sont les termes qui ont été fréquemment utilisés par les interviewés pour décrire la manière dont certains professionnels perçoivent une instance éthique.

En effet, nous avons pu relever que les comités ou groupes de réflexion éthique suscitent certaines craintes de la part du personnel d'un établissement. Ces craintes résultent principalement des nombreux préjugés liés au rôle de ces instances : « *Je pense qu'il y a une peur de pointer du doigt quelqu'un, qu'il y ait un jugement de valeur et puis la sensation d'avoir trahi des collègues ou des médecins avec qui on travaille* » ; « *Il y a des fois certaines pratiques qui posent question alors la personne qui saisit le groupe éthique peut se dire qu'elle va directement attaquer la personne sur ses pratiques alors que ce n'est pas le but. Donc elle ne le fera pas pour éviter de mettre quelqu'un en porte-à-faux* ».

A travers ces verbatim, on note clairement une certaine méfiance vis-à-vis de ces lieux de réflexion. Les enquêtés ont insisté sur le fait que le comité d'éthique suscite de nombreuses appréhensions et, particulièrement, la peur d'être jugé. Les soignants craignent qu'en saisissant le comité d'éthique, l'analyse de la situation se transforme en une évaluation et un jugement de leurs pratiques.

Les comités ou groupes de réflexion éthique sont censés être proches du terrain et pourtant ils sont perçus comme des instances éloignées de la réalité de terrain, ils sont fréquemment considérés comme « une structure de jugement », et pour les interviewés cela constituerait un frein majeur à leur sollicitation.

Ce résultat vient confirmer la troisième hypothèse que nous avons émise et selon laquelle l'absence ou la rareté de sollicitation d'un comité d'éthique proviendrait d'une faible volonté des professionnels à faire appel au comité d'éthique par peur du jugement.

Ce sentiment de méfiance est souvent exacerbé par la confusion, la mauvaise perception du rôle du comité d'éthique décrite précédemment ; les enquêtés ont également ajouté que cette méfiance proviendrait de la gouvernance et de la composition de certaines instances éthiques : « *Là récemment au groupe de réflexion éthique, j'ai une personne qui est partie parce qu'il y avait un membre qui... il y avait quelque chose dans son positionnement de "quand je dis quelque chose, c'est comme ça et ce n'est pas autrement", voire même un jugement par rapport à ceux qui peuvent penser autrement. Cette personne s'est désinvestie du groupe parce qu'elle n'y trouvait plus son compte, elle ne se sentait plus à l'aise, elle se sentait jugée dans ce qu'elle pouvait dire* » ; « *Notre comité nous il est géré par un président, un vice-président, il y a des gens de la direction, de la qualité, des médecins, des cadres, etc. donc les autres membres ne sont des fois pas à l'aise et les collègues ils n'osent pas le saisir pour ne pas avoir à passer devant eux ou se sentir un petit peu jugés par eux* ».

On notera ici que le comité d'éthique est perçu comme une instance hiérarchisée, ayant une organisation pyramidale, qui juge plus qu'elle ne délibère. Présenter une situation complexe lors d'une séance de comité d'éthique serait vécu par certains professionnels comme « *passer devant un tribunal* ». Ces hypothétiques éléments de réponse à notre question de départ ont là encore été largement vérifiés dans les entretiens.

Concluons cette sous partie en soulignant le fait que l'appellation « comité » est parfois connotée d'une certaine autorité ou normativité. Pour les enquêtés, un comité apparaît comme une instance

formalisée, hiérarchisée, reconnue officiellement au sein de la direction et devant répondre à des exigences institutionnelles très précises. Pour eux, les groupes de réflexion permettent davantage de souplesse dans la structuration de l'instance mais aussi et surtout dans le rôle de cette dernière : souvent les instances éthiques qui ne font pas de saisine, préfèrent l'appellation de groupe de réflexion. En effet, les instances qui se consacrent à la discussion et au débat sur des thématiques générales auront tendance à se nommer « groupe de réflexion », ce qui sous-entend que traiter de cas cliniques complexes et rendre des avis est l'activité d'un comité d'éthique.

### 3.2. Le problème de l'entre soi et de la confidentialité

Les responsables des comités interrogés pensent que les représentations liées à une instance éthique, notamment la méfiance des professionnels vis-à-vis de celle-ci, s'expliquerait en partie en raison de l'*entre soi* qui caractérise de nombreux comités d'éthique, exclusivement constitués par des membres de l'établissement<sup>18</sup>. Le risque de ces groupes éthiques c'est le « cantonnement » des discussions aux membres de cette instance et de l'établissement.

Les professionnels sont réservés quant à la neutralité et la confidentialité des discussions : « *Au sein de notre petit groupe éthique on se connaît tous donc y'a peut-être pas la neutralité qu'il y a au sein des comités plus gros dans les grandes structures et où il y a des gens autres. Nous on va parler du cas de M. Machin, que tout le monde connaît, dont on a déjà parlé lors des réunions d'équipe, donc on en rediscute en comité... mais au niveau de la confidentialité, c'est compliqué, on sait que telle personne ne peut rien dire parce qu'en dehors de la réunion une autre va tout balancer donc bon. Dans un plus grand comité où les gens ne se connaissent pas, je pense qu'il n'y pas de difficulté d'anonymisation de la situation* ».

Comme le soulignent les interviewés, bien souvent, dans les petites institutions, « *où tout le monde se connaît* », le groupe éthique est composé uniquement de membres de l'établissement, ce qui signifie que « *la personne qui va saisir le comité d'éthique va vite être identifiée, on va vite savoir qui a saisi le comité d'éthique, etc... vous voyez et donc les gens se méfient. La seule fois où on a été saisi, c'était délicat de sortir un avis, tout le service allait savoir de quelle situation on parlait, de qui on parlait, c'était un peu délicat. Ça freine vite, on en revient à ce que je disais avant, il y a un sentiment de trahison de la part de la personne qui a saisi le comité d'éthique, en tout cas, ça peut être perçu comme ça. En plus, il y a le problème de l'anonymat aussi... sur la fiche de saisine, on demande d'indiquer le nom donc ça, ça freine les gens aussi* ».

On notera dans ce verbatim que l'identification du requérant qui est demandé sur la majorité des fiches de saisine pose problème pour certains professionnels. Ce point sera discuté dans une des sous-parties suivantes.

---

<sup>18</sup> L'absence de membres extérieurs (philosophe, juriste, sociologue, représentants des cultes religieux, représentants de la société civile, professionnels en activité libérale,...) résulte soit de la difficulté à trouver des personnes ressources extérieures, soit d'une volonté affirmée, dès la création, de constituer une instance avec uniquement des membres de l'établissement.

Par ailleurs, les enquêtés ont insisté sur le fait que de nombreux comités d'éthique fonctionnent ou sont perçus comme une instance qui fonctionne en vase clos : « *Et puis il y a aussi le fait que les collègues ne savent pas ce qui se fait dans le groupe. On leur raconte mais bon... ça ne va pas plus loin... ils ne savent pas ce qui s'y fait* ».

Ce verbatim fait référence au *manque de visibilité des travaux* du comité d'éthique qui a souvent été évoqué lors des entretiens.

Nous avons pu observer que généralement les comptes rendus de réunion, faisant état de discussions et réflexion autour de questions d'ordre général, sont généralement diffusés à l'ensemble du personnel (envoi par mail ou via intranet). Cela permet à la fois de favoriser la visibilité du comité d'éthique et d'informer le personnel des travaux réalisés par le groupe éthique à des fins de sensibilisation.

En revanche, les avis relatifs à l'analyse d'une situation complexe sont, quant à eux, rarement diffusés hors du groupe de réflexion éthique pour des raisons de confidentialité ; la trace écrite n'est transmise qu'au requérant.

Cette citation illustre bien ce propos : « *Dans les petits établissements comme le mien, où le comité est limité en nombre de personnes, qui sont toutes de l'établissement, c'est difficile aussi de diffuser les travaux, les avis. Tout le monde va très vite savoir de quelle situation il s'agit, voire même qui a saisi le groupe éthique* ».

Soulignons ici que la faible diffusion des travaux du comité d'éthique dans certains établissements accentue ce « risque de cantonnement » et par conséquent limite l'impact du comité d'éthique sur les pratiques des professionnels.

Les nombreuses interrogations relevées à propos de l'entre soi, de la confidentialité, du manque de visibilité des travaux du comité d'éthique, sont autant de facteurs qui n'encouragent pas les professionnels à saisir cette instance.

#### **4. L'identification du problème éthique**

« *J'ai l'impression que là où ça va faire sens pour moi que c'est un problème éthique, les autres soignants ne sont pas forcément au clair avec la notion d'éthique. Et donc du coup ils ne vont pas forcément arriver à identifier que c'est un problème qui relève de l'éthique et que du coup ce serait bien de saisir le groupe éthique* ».

Pour la majorité des interviewés, l'absence de saisine s'expliquerait en partie à cause de la difficulté pour les professionnels à identifier les problèmes éthiques dans leur pratique quotidienne, difficulté d'autant plus importante que ces derniers ne sont pas sensibilisés à cette démarche : pour certains, la notion même d'éthique reste abstraite et incomprise comme nous l'avons expliqué précédemment.

Nombreux sont les soignants qui pratiquent de l'éthique au quotidien sans forcément la formaliser ou même en prendre conscience : « *Quand les collègues sont en difficulté avec une situation, ils ne pensent pas au comité d'éthique parce qu'en fait ils n'élaborent pas leurs difficultés en tant que problème éthique, ils ne se rendent pas compte que leur questionnement est éthique en fait. Ou en tout cas qu'on pourrait tirer de leur questionnement très pratique un questionnement d'ordre*

*éthique. Il faut leur donner des exemples très pratico-pratiques de situations pour qu'ils comprennent car je pense qu'ils ont une vraie réflexion éthique, quasiment quotidienne, mais ils ne l'identifient pas en tant que telle ».*

Par ailleurs, il convient d'ajouter que les responsables des groupes éthiques ont souligné avoir reçu assez fréquemment des saisines dont le sujet ne relevait pas de l'éthique ; c'est ce qu'ils appellent les « saisines non éthiques ». Pour eux, cela témoigne clairement d'une difficulté d'identification du problème éthique et, de manière générale, d'une certaine méconnaissance ou incompréhension de l'éthique et du questionnement éthique : *« Concernant les saisines, tout ne relève pas de l'éthique ! On a eu des saisines où la question n'était pas éthique... Vous savez j'ai des gens qui sont venus me voir avec des sujets de saisines potentielles mais c'est des saisines qui ne relevaient absolument pas de l'éthique. (...) Vous voyez, je pense que la définition même de ce qu'est l'éthique c'est quelque chose qui reste relativement abstrait, mal connu ou mal compris ».*

La difficulté des professionnels à appréhender la notion d'éthique les amènent à saisir davantage le comité d'éthique sur des problématiques d'ordre relationnel et/ou institutionnels que sur des sujets de nature éthique : *« On a été saisi mais sur des questions qui se sont avérées pas éthiques en réalité, mais sur un différend entre une soignante et sa cadre par exemple, on a essayé de creuser un petit peu et on s'est aperçu que c'était avant tout des problèmes de fonctionnement d'équipe ».*

Certains responsables de comités d'éthique nous ont révélé que cela pouvait être compliqué pour eux de refuser une saisine en invoquant qu'elle ne relève pas de l'éthique car il arrive que les requérants se sentent mal à l'aise d'avoir posé une question non éthique et laissent à penser qu'ils ne saisiront plus le comité ; d'autres même se vexent face à cette explication : *« J'ai un type qui est venu me voir un jour au sujet, pour faire simple, d'un problème de logistique (...) je lui ai expliqué que ce n'était pas tellement un problème d'éthique mais plus un problème purement d'organisation institutionnelle. Et il l'a mal pris et depuis il n'est plus jamais revenu me voir ».*

Pour les interviewés, la difficulté d'identification du problème éthique peut être attribuée à deux facteurs principaux : le manque de formation des professionnels d'une part, et le problème de la formalisation par écrit d'une saisine d'autre part.

#### **4.1. Le manque de formation**

Les responsables des groupes éthiques interrogés ont insisté sur le manque de sensibilisation et de formation à la démarche de réflexion éthique des professionnels. Cela explique en partie la difficulté des professionnels à appréhender la notion d'éthique et de fait celle d'identifier un problème éthique quand ils rencontrent une situation complexe : *« Je pense qu'il y a un problème de connaissance ou plutôt de méconnaissance des questions éthiques par les professionnels. Ils ne sont pas ou pas assez formés à ça. Il y a une réflexion particulière à avoir et ça clairement les équipes ne sont pas formées pour ça. C'est une question de formation primaire de ces choses-là, il faut les aider à penser mais ça demande beaucoup de temps ».*

La majorité d'entre eux déplore ce manque de formation à la réflexion éthique pour l'ensemble du personnel qui devrait être, selon eux, un axe prioritaire pour la direction d'un établissement ; cela leur permettrait d'avoir les compétences de base nécessaires à la mise en œuvre d'une démarche de

réflexion éthique dans un contexte de soin : *« Les soignants n'identifient pas les questions éthiques et ce n'est pas forcément un axe développé, il y a une vraie volonté de l'institution qu'il y ait ce comité d'éthique, une vraie conscience que le questionnement éthique est une nécessité en termes de bientraitance mais je pense qu'il n'y a pas encore une volonté de développer la culture éthique, de développer la formation éthique, à mon sens ça devrait être un axe de formation pour l'institution ».*

Par ailleurs, certains enquêtés ont souligné le fait que la réflexion éthique ne faisait pas ou pas assez partie de la culture des soignants, et c'est aussi en cela qu'ils ne saisissent pas ou ne pensent pas à saisir le comité d'éthique : *« Ils n'ont pas le réflexe en fait de saisir le comité d'éthique. Moi je pense que ça ne fait pas partie de leur culture en fait. Personne ne fait jamais référence à ça et pourtant on en parle, moi je navigue dans différents services, à un moment donné je leur dis "mais pourquoi vous ne saisissez pas le comité d'éthique ?" et souvent on me répond "ah oui effectivement on n'y a pas pensé". Donc il y a plein de questions qui pourraient en découler mais par contre ce n'est pas du tout dans leur culture ».*

Un des autres aspects de la formation en éthique abordé par les interviewés concerne la formation des membres du comité d'éthique eux-mêmes. En effet, à plusieurs reprises dans les entretiens, il a été fait état que les membres de ces instances ne sont pas, pour la plupart, formés à l'éthique ou plus précisément à la démarche de réflexion éthique.

On observe en effet que ce sont souvent les animateurs des instances éthiques qui sont formés, alors que les membres qui ont suivi une formation en éthique sont minoritaires *« C'est vrai que pour créer le groupe et l'animer il fallait que je sois un peu formé, et c'est pour ça que j'ai fait vos formations [formations de l'EREBFC], mais c'est vrai que les membres eux ne le sont pas ».*

Ce défaut de formation des membres, considéré comme une des limites de fonctionnement des comités d'éthique locaux par les interviewés, serait également un des éléments qui expliquerait la faible sollicitation de ces instances. En effet, certains responsables de comités d'éthique ont émis des doutes quant à leur légitimité à rendre un avis au regard de problématiques éthiques complexes : *« Nous il y a des problématiques qu'on n'arrive pas à élaborer en tant que questionnement éthique parce qu'on est aussi novices en la matière. Peut-être qu'on manque un peu de compétences aussi. C'est pour ça qu'on a du mal à le faire vivre. Parce que nous-mêmes on n'est pas forcément formés à ça, compétents pour faire ça... on est novices donc c'est dur, en n'étant pas expert on ne se sent pas totalement crédibles pour porter ça, ce n'est pas facile. On ne se sent pas forcément compétents donc on stimule moins le fait d'être saisi, plus ou moins consciemment, je pense qu'il y a de ça ».*

En outre, des difficultés dans la rédaction des travaux du comité d'éthique ont également été évoquées par les enquêtés : *« On a eu au départ, et on a encore, beaucoup de difficultés dans la rédaction des comptes rendus, des avis. C'est compliqué, au départ on retranscrivait tout comme dans une réunion d'une autre instance mais ça n'allait pas... peut être que ceux qui nous ont saisis n'ont pas été satisfaits de notre retour... peut être oui ».*

Fréquemment, c'est l'animateur ou le responsable du comité d'éthique qui est chargé de la rédaction du compte rendu de réunion ; ils ont clairement exprimé un manque de compétences de leur part et/ou de celle des membres dans cet exercice considéré comme difficile : *« C'est moi qui élabore les avis, les avis sont élaborés oralement ensemble en séance mais la formulation écrite c'est moi, c'est clair. On se met d'accord sur ce qu'on va mettre, mais la formulation finale c'est bibi, je ne vais pas demander aux membres, c'est impossible, j'ai essayé une ou deux fois, mais ce n'est pas possible donc je fais la formulation, mais des fois même pour moi c'est compliqué ».*

Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle peu de comités d'éthique s'engagent dans la mission d'aide à la réflexion et à la décision pour des cas complexes en invoquant l'aptitude ou la compétence du groupe à pouvoir formuler un avis. Cette hypothèse s'est vérifiée seulement en partie dans nos entretiens : seuls quelques enquêtés nous ont parlé du manque de compétences et de légitimité du groupe à émettre un avis, et ce serait, selon eux, un des facteurs qui explique l'absence de saisine ; la plupart de nos enquêtés n'y ont pas fait référence, ou du moins, n'ont pas attribué ce manque de compétences au fait de ne pas être saisi. Certes, on ne peut pas clairement affirmer que le manque de compétences des membres d'un comité d'éthique à formuler un avis soit un des éléments d'explication à la non-sollicitation d'un groupe éthique, mais pour autant ce n'est pas parce que seulement une partie des personnes interviewées a conscience de cela que ce n'est pas une réalité.

Il est important de noter que la plupart des membres de comités d'éthique interrogés insistent sur la nécessité d'une formation qui leur prodiguerait les fondamentaux théoriques et pratiques indispensables pour garantir une réflexion éthique pertinente et juste. Encourager la formation à l'éthique témoignerait pour eux d'un appui fort de la direction d'un établissement et ainsi d'une forme de reconnaissance du comité.

#### 4.2. Le problème de la formalisation écrite d'une saisine

La plupart des instances de réflexion éthique ont mis en place une procédure officielle pour recueillir les saisines. Généralement, une fiche de saisine est à compléter par le requérant et à adresser au responsable du comité d'éthique (qui analysera sa recevabilité). L'instruction de la saisine se fera en séance de comité d'éthique, puis un avis sera transmis au requérant.

Précisons que nous avons rencontré certains groupes de réflexion éthique qui n'ont pas mis en place de procédure de saisine. Ces derniers avouent que l'absence de procédure et donc de visibilité de la mission saisine est à l'origine de l'absence de sollicitation du groupe.

Concernant la fiche de saisine, il est fréquemment demandé au requérant d'exposer en quelques lignes la situation qui pose problème, puis de formuler une problématique éthique. Et c'est la formulation de cette problématique éthique qui est un frein pour les professionnels : *« A chaque fois qu'un agent voulait nous saisir, il fallait le booster un peu pour remplir ce document [Fiche de saisine] alors je me dis, est-ce que c'est trop lourd à faire... ? parce qu'il faut rédiger son questionnement... moi je dirais que la formalisation par écrit c'est un frein à la saisine. Je pense qu'il y a clairement une barrière au niveau de l'écrit ».*

D'une manière générale, les interviewés nous ont expliqué que les soignants ne sont pas toujours à l'aise avec l'écrit ; alors quand il s'agit de compléter une fiche, dans laquelle il faut formuler une problématique éthique, pour saisir le comité d'éthique, cela les décourage d'emblée ; ils ne se sentent pas à l'aise avec cet exercice, aussi ils en viennent à ne jamais saisir le comité d'éthique : *« Il y a des gens qui peuvent ne pas être très à l'aise avec l'écrit et j'ai même une personne qui fait partie du comité d'éthique qui a saisi une fois le comité et c'est la première chose qu'elle m'a dite "j'ai peut-être pas bien formulé, bien expliqué et puis y'a des fautes", elle était hyper gênée, et je pense que certains n'étant pas à l'aise avec l'écrit ont du mal à aller saisir le comité et ne sachant pas comment formuler ça avec leurs mots et tout ça ».*

Au-delà du problème de l'écrit, les interviewés ont fait référence au problème de l'anonymat sur les fiches de saisine, point évoqué dans la partie précédente évoquant l'entre soi et la confidentialité. En effet, ils expliquent que certains professionnels ne remplissent pas la fiche de saisine car ils doivent inscrire leur nom : *« Parce que j'ai déjà des agents qui m'ont dit "mais pourquoi je mets mon nom ?" et du coup, ça rejoint la peur d'être identifié comme celui ou celle qui déclare, vous voyez ? Pour eux, c'est comme un engagement, c'est moi qui déclare. Ça rejoint la peur en fait... et la peur des répercussions, de la sanction, et donc les agents n'osent pas le faire au même titre vous voyez que de déclarer une suspicion de maltraitance »* ; *« Y'a des gens qui ne veulent pas être identifiés comme la personne qui a saisi. L'autre jour j'ai un soignant qui voulait saisir le groupe qui m'a dit ne plus vouloir le faire car ils en ont parlé en réunion d'équipe de la situation et donc il avait peur qu'on sache que c'est lui qui allait saisir le comité, vous voyez ? »*.

Or, les enquêtés ont souligné qu'il leur était compliqué de traiter les saisines quand le nom du requérant n'apparaissait pas sur la fiche. D'une part, s'il y a besoin d'un complément d'informations sur la situation exposée, les membres du comité ne peuvent pas s'adresser au requérant et d'autre part, considérant que le comité d'éthique accepte de traiter la « saisine anonyme », le compte rendu de réunion ou l'avis formulé ne pourra pas être adressé au requérant.

A l'issue de certains entretiens, nous sommes convenus avec les responsables de comité d'éthique que la procédure de saisine et l'outil s'y afférent – la fiche de saisine – seraient à repenser afin qu'ils ne constituent plus un frein à la saisine.

## 5. La temporalité et la disponibilité

### 5.1. Le problème de la temporalité

*« Et puis pour le manque de saisine il y a aussi un problème de temporalité, c'est-à-dire que, au moment où on pourrait y réfléchir à la situation qui pose problème et bien c'est déjà après, donc c'est trop tard. Je pense qu'il y a aussi beaucoup de ça. Quand ils [les soignants] sont la tête dans le guidon, au moment où le problème se pose, ils n'y pensent pas à nous saisir et puis au moment où nous on peut y réfléchir à la situation pour eux c'est déjà loin et ils sont déjà passés à autre chose. Ce décalage-là du groupe éthique avec la vie des services qui va à toute vitesse, c'est ça qui ne va pas »*.

Cette citation nous renvoie à la quatrième hypothèse que nous avons formulée et selon laquelle le problème de la temporalité pourrait expliquer la rareté des saisines pour des cas cliniques en cours : d'un côté, l'urgence d'une décision à l'égard d'un patient en attente de soins, de l'autre une réflexion collective qui demande un temps long et posé, d'autant plus que la majorité des comités d'éthique se réunissent trimestriellement.

En effet, les interviewés ont souvent insisté sur le décalage qui existe entre une situation qui pose problème à un instant T et le comité d'éthique qui se réunit tous les trois mois, et donc un temps de réponse trop éloigné de leurs préoccupations quotidiennes.

*« Le rythme de tous les trois mois en fait ce n'est pas assez souvent parce qu'avec ce qui se produit dans un établissement si on voulait vraiment être réactif faudrait en faire un tous les mois. Après c'est*

*toujours le problème du temps, sauf qu'en le mettant tous les trois mois, les événements sont un peu trop anciens, sauf si on se dit que la réflexion elle n'est pas à chaud mais que c'est plutôt une réflexion de long terme où on se dit on se pose sur des problèmes de fond et du coup on trouve des solutions qui vont nous permettre de mieux réagir au même type de problème qui se reproduira plus tard, sûrement, sur l'établissement ».*

Ce problème de la temporalité fait également et à nouveau référence à l'opposition vue précédemment entre une logique d'action, dans laquelle se trouvent les soignants, et une logique de réflexion propre au comité d'éthique : *« Vous savez la logique des soignants c'est action-réaction donc leur faire entendre que c'est une autre logique dans le groupe éthique, que c'est une logique de réflexion, ce n'est pas évident... »*, mais cela renvoie aussi aux questionnements à propos du rôle d'un comité d'éthique évoqués au commencement de cette partie : un comité est-il un lieu de discussion et de réflexion sur des problématiques de fond ? Ou est-ce un lieu de décision et de proposition de solutions concrètes à des situations complexes ?

### *5.1.1. Une éthique de l'urgence*

Le problème de la temporalité a amené les enquêtés à s'interroger sur l'éthique de l'urgence : *« Est-ce vraiment éthique de faire de l'éthique dans l'urgence ? »*, *« Est-ce le rôle d'un comité d'éthique de faire de l'éthique dans l'urgence ? »*.

La majorité d'entre eux s'accorde à dire que ce n'est pas le rôle d'un comité d'éthique de faire de l'éthique dans l'urgence, à l'instar de ce qu'ils ont exprimé sur le rôle d'un comité d'éthique qui aurait vocation à apporter des réponses concrètes à des problèmes complexes. *« L'éthique dans l'urgence, moi je n'y crois pas ! Déjà l'éthique ce n'est pas un truc d'urgence ! Ça c'est déjà important de le rappeler. Les problématiques d'urgence ça les soignants le font dans les réunions cliniques, mais ce n'est pas à faire en comité d'éthique. Au contraire, c'est ce qu'on peut extraire et comprendre de manière généralisable de ces situations d'urgence qu'on doit faire en comité d'éthique. Pour moi, l'éthique c'est un retour d'expérience qui doit avoir une vertu de conduite pour les situations futures qui se présenteront de manière un petit peu analogue. Le comité d'éthique doit traiter à froid les situations et surtout pas à chaud, enfin c'est mon avis »*.

Les répondants estiment en effet que le groupe éthique est précisément le lieu par excellence de la réflexion, de la prise de recul sur ses pratiques, un lieu privilégié où les professionnels peuvent se permettre d'avoir un regard distancié sur leurs pratiques. Aussi, être saisi pour des situations cliniques complexes et apporter une réponse « en urgence » ne leur paraît pas relever des fonctions d'un groupe de réflexion éthique.

Par ailleurs, ils soulignent que, de manière très pragmatique, réunir un comité d'éthique dans l'urgence n'est pas réalisable pour la majeure partie d'entre eux : *« Pour nous, c'est carrément impossible de se réunir dans l'urgence parce qu'on a des gens qui sont dans l'établissement d'accord mais aussi hors établissement, donc le temps de contacter tout le monde, de tous se mettre d'accord sur le calendrier pour qu'on se réunisse, etc., je pense que se réunir dans l'urgence pour parler d'une situation qui pose problème dans un service chez nous c'est tout bonnement, sur le plan pratique, ce n'est pas possible »*.

Pour ceux qui ont essayé de réunir le comité d'éthique « en urgence », ils attestent des difficultés organisationnelles et avouent ne plus accepter le faire : *« On a essayé une fois de réunir le comité d'éthique à huit jours d'intervalle et ça n'a pas été concevable au niveau des plannings donc finalement on s'est retrouvé avec personne. Donc même si on essaye de réunir le comité d'éthique en urgence ça pose un problème parce que les gens ne sont pas disponibles. Donc on ne le fait plus ! ».*

## 5.2. Le problème de la disponibilité

Les interviewés ont évoqué à maintes reprises le manque de temps des professionnels comme une des raisons qui expliquerait la rareté des saisines. Pour eux, les équipes sont à flux tendus, elles manquent cruellement de temps, elles peinent déjà à réaliser tout ce qui leur est demandé, donc saisir le comité d'éthique ne fait pas partie de leurs préoccupations, encore moins de leurs priorités : *« Moi je pense que les comités d'éthique ne sont pas saisis pour de multiples raisons et je sais bien qu'on va tout mettre derrière le manque de temps, mais je pense que parfois le personnel ben c'est vrai que quand il a déjà galéré à faire ses soins, pour faire des soins de qualité, quand il a un peu de temps, il est déjà sollicité sur plein d'autres choses donc j'ai envie de dire que le comité d'éthique c'est un peu la cerise sur le gâteau ! On n'a pas de temps à ça... mais qu'il s'agisse des membres du comité ou des soignants qui pourraient nous saisir ».*

Ce verbatim met également en évidence le fait que ce manque de temps touche également les membres des comités d'éthique. Les interviewés déplorent un fort absentéisme et une démobilisation croissante des membres. Pour eux, cela s'explique en partie par un manque de motivation et d'intérêt pour le comité d'éthique certes, dû très certainement à l'absence de saisine et donc au sentiment d'inactivité et d'inutilité du comité ; mais ils soulignent que cette démobilisation résulte aussi du manque de temps qu'affrontent les membres : *« Je peux vous dire que quand vous parlez aux soignants qui sont dans des problèmes très compliqués, vous leur demandez très gentiment de venir au groupe éthique, je peux vous dire qu'ils ont d'autres chats à fouetter et que ce n'est pas leur priorité et ils ne vont pas se rajouter ça en plus. Les médecins ils ne viennent même pas en CME, alors vous imaginez le comité d'éthique, c'est encore pire. On a des professionnels aujourd'hui qui se retrouvent sur des postes doubles, c'est la réalité institutionnelle aujourd'hui ! Donc ça a un impact. Les symptômes que je vois ce n'est pas un essoufflement de comités d'éthique, c'est des impossibilités de présence institutionnelle et de la démobilisation de professionnels sur des points qui deviennent secondaires ».*

Le mode de fonctionnement actuel des organisations apparaît comme incompatible avec le temps et la disponibilité intellectuelle nécessaires aux professionnels de santé dans leur démarche de réflexion éthique. Etre responsable ou membre d'un comité d'éthique est un exercice coûteux en temps et en énergie et cela semble difficilement conciliable avec les impératifs institutionnels.

\*\*\*

En conclusion de cette première partie consacrée aux facteurs pouvant expliquer l'origine de la rareté des saisines, nous retiendrons que c'est principalement la méconnaissance, voire même l'ignorance, de l'existence et du rôle d'un comité ou groupe de réflexion éthique par les professionnels qui constitue un frein majeur à la sollicitation de ce dernier et peut nuire en conséquence à sa pérennisation.

En l'absence de saisine, les comités d'éthique, dans la majorité des cas, s'autosaisissent sur des situations complexes ou des questions d'ordre général afin que « *le comité continue de tourner. Si on ne se réunit que quand il y a des saisines, on ne se verra jamais et là le groupe de démobiliserait complètement alors on a trouvé une alternative. On s'autosaisit et on organise des conférences* ». Néanmoins, certains comités d'éthique ont expliqué que l'autosaisie permet certes de pallier le manque de saisine, mais « *à la longue les membres se mobilisent de moins en moins, on tourne vite en rond, sachant qu'ils ont d'autres priorités dans un planning déjà bien chargé et contraint* ».

Il arrive que certains comités d'éthique se transforment au fur et à mesure du temps en des groupes de parole, sorte d'exutoire pour les professionnels qui peuvent se laisser aller à l'exposé de tensions ressenties au sein de leur équipe ou service. Si bien que l'instance éthique endosse une mission de résolution des conflits organisationnels et/ou hiérarchiques, et qu'ainsi l'éthique soit utilisée comme forme de prévention des conflits. Rappelons qu'un comité d'éthique ne peut se substituer aux autres instances institutionnelles ; il n'a pas vocation à trancher des différends entre personnes ou à traiter des contentieux médicaux et/ou soignants au sein de l'institution. Toutefois, un comité d'éthique doit être en lien avec les autres instances institutionnelles dès lors qu'il constate des faits ; il peut de fait avoir un rôle de vigilance, voire de lanceur d'alerte.

Nous retiendrons également que la légitimité et l'impact (ou la portée) des instances éthiques sont souvent remis en cause par les professionnels, et que le manque de sensibilisation, de formation à l'éthique des professionnels, mais également des membres des comités d'éthique, est un autre élément d'explication de la non-sollicitation de ces instances.

Certes, la plupart des établissements se sont dotés d'une instance éthique, toutefois on constate que la diffusion d'une culture éthique peine à se faire au sein de ces établissements.

Nous avons pu observer également qu'une instance éthique peut être génératrice de méfiance, mais aussi de clôture. Sur ce dernier point, les interviewés ont largement insisté sur les difficultés et les limites du recrutement des membres extérieurs à l'institution. Conscients que la présence de personnes extérieures permet, dans une certaine mesure, de ne pas limiter les échanges à des discussions entre professionnels du même établissement, une majeure partie des comités d'éthique avouent peiner à mobiliser de nouveaux membres.

Par ailleurs, les conditions d'existence des instances éthiques locales ainsi que leur lien avec les directions d'établissement peuvent largement influencer sur leur visibilité et leurs activités.

La certification a certes joué un rôle en tant qu'élément déclencheur dans la création de nombreuses instances éthiques, néanmoins on constate que de nombreuses instances sont des « coquilles vides » parce que précisément elles ont été imposées au sein d'un établissement. Ces petits groupes, généralement composés d'une dizaine de personnes, exclusivement des personnels de l'établissement (souvent de petite taille) imposés par la direction, tout comme les modalités de

fonctionnement, souffrent d'un manque d'intérêt et de motivation évidents de la part des membres. Ils ne sont quasiment jamais saisis, donc leur activité principale est l'auto-saisine pour des cas majoritairement connus par tous les membres du fait de la taille de l'établissement. Cela pose directement la question de la justification et de la pertinence de ces groupes éthiques.

Les enquêtés ont souligné l'importance pour un établissement de disposer d'un comité ou groupe de réflexion éthique. Toutefois, certains dénoncent une forme d'instrumentalisation de l'éthique comme enjeu d'affichage et de communication pour un établissement : « *Avoir un comité d'éthique qui fonctionne dans un établissement ça le fait bien pour la certification quand même, non mais faut être clair !* ».

Le jugement des directeurs est largement favorable à l'existence de ce type d'instance dans leur établissement, si bien que dans certains établissements, le comité d'éthique est inactif depuis des mois ou des années, mais la direction souhaite maintenir l'existence de ces « coquilles vides » à des fins d'affichage.

Notons également que certains enquêtés soulignent le désengagement de la direction : beaucoup regrettent son absence aux réunions ou le manque d'implication lors de sollicitation (campagne de communication par exemple) : « *Nous on peut dire que ça se passe bien avec la direction parce qu'elle est invisible. On l'a vue une ou deux fois au début du comité d'éthique et on ne l'a plus jamais revue après. En fait, on est, quelque part ni appuyé, ni embêté* ».

Finalement, les conditions d'existence et les limites organisationnelles de certaines instances de réflexion éthique constituent des freins majeurs au développement et au maintien de ces instances, ainsi qu'au degré de sollicitation de ces dernières.

\*\*\*

## II) Les éléments facilitateurs de la saisine

Rappelons que nous avons fait le choix d'interroger les comités ou groupes de réflexion éthique qui ont déclaré lors du recensement 2018 avoir traité entre 5 et 8 saisines en 2017, ce que nous avons considéré comme un rythme de saisine supérieur à la moyenne (3-4 par an). L'étude de ces instances éthiques avait pour objectif de définir les éléments favorisant leur sollicitation, comparés à celles qui ne le sont pas.

Seulement cinq comités d'éthique ont déclaré avoir traité entre 5 et 8 saisines en 2017, et nous avons réalisé un entretien avec le responsable de chacune de ces instances.

D'une manière générale, il est important d'insister sur le fait que les résultats des entretiens avec les responsables des comités d'éthique qui ont déclaré être saisis ne sont pas significativement différents de ceux qui ne sont pas saisis. En effet, même avec les comités d'éthique qui sont saisis, les entretiens ont majoritairement porté sur les difficultés de fonctionnement et de pérennisation du comité d'éthique ainsi que sur les difficultés à être saisi. Les interviewés ont déclaré rencontrer « *le même problème qu'eux en fait, on n'a pas assez de saisines donc on est en permanence en train d'en chercher* ».

Les résultats issus des entretiens avec les responsables des groupes éthiques qui ne sont pas saisis, présentés dans la partie précédente, ont largement été corroborés par ceux dont le comité d'éthique est saisi.

Cependant, quelques éléments nouveaux ont pu émerger et pourraient expliquer pourquoi certaines instances sont plus saisies que d'autres.

### 1. Le rôle du responsable ou de l'animateur

Les enquêtés des cinq instances qui ont déclaré être saisis plus que la moyenne sont unanimes sur le fait que ce sont eux « *qui vont chercher les saisines, qui incitent à la saisine* ». Ils ont d'ailleurs tous utilisé la même expression « *on va à la pêche à la saisine* ».

En d'autres termes, ces instances n'ont pas à faire face à l'absence de saisine comme les comités précédemment étudiés ; toutefois, il faut relativiser la comparaison qui peut être faite dans la mesure où les instances qui sont saisies avouent rencontrer les mêmes difficultés à être saisies, elles sont aussi fréquemment sujettes au manque de saisine. C'est grâce à l'investissement de l'animateur ou du responsable qui va entreprendre tout un travail d'investigation pour faire émerger de potentielles saisines en vue de la prochaine réunion du groupe éthique que s'explique le nombre de saisines traitées annuellement : « *Moi ça me demande vachement d'énergie d'aller à la pêche aux saisines (Rires). Je passe dans les services, je rappelle qu'il y a bientôt une réunion du groupe éthique ou quand j'entends parler d'une situation, je leur propose de la soumettre au groupe... j'affiche une note avec la date de la prochaine réunion, je passe aussi un mail aux membres du comité pour dire qu'il n'y a pas encore de saisine, donc ce serait bien qu'il en parle dans leurs services* ».

Il est important de souligner que, même pour les comités d'éthique qui ont déclaré une activité de saisine supérieure à la moyenne, celle-ci ne se fait pas sans difficulté ou sans effort : *« les saisines ne se font pas naturellement, il faut les chercher, les provoquer en quelque sorte ».*

La majorité des enquêtés s'accorde à dire que toutes ces structures éthiques dépendent en grande partie de la personnalité, du niveau d'investissement et des disponibilités de leurs responsables. Dans la majorité des cas, ils s'occupent du comité d'éthique en plus de leur activité professionnelle : la communication relative au comité d'éthique, la rédaction des courriers de convocation aux réunions, la recherche de saisines, l'analyse de la recevabilité des saisines, la formulation de la problématique éthique avec le requérant, l'animation des réunions, la rédaction des comptes rendus ou des avis,... autant de tâches qui sont réalisées en grande partie durant leur temps personnel. En effet, bien que dans de nombreux établissements le temps de réunion du comité d'éthique soit pris sur le temps de travail, tous les « à cotés » sont du bénévolat. Tout cela renvoie à nouveau au manque de valorisation du temps consacré à la démarche éthique.

Certains responsables ont expliqué avoir négocié avec leur direction pour avoir un temps spécifique consacré à la « gestion » du comité d'éthique, temps supplémentaire à celui accordé aux réunions. D'autres encore soulignent les bénéfices d'un binôme d'animateurs ou responsables : *« Nous on est deux, donc on se partage les tâches, et puis c'est plus motivant quand on est deux. Et pour les réunions, la co-animation c'est vraiment un plus. Et s'il y en a un qui est absent, le comité peut continuer de tourner ».*

Il est ressorti des différents entretiens que la dynamique d'un comité d'éthique est peut-être trop dépendante de l'énergie et de l'engagement des responsables de ces groupes éthiques. Instaurer un temps dédié à la gestion et l'animation d'une instance éthique, encourager la co-animation sont peut-être autant de pistes possibles pour limiter le fait que les groupes éthiques sont très (trop) « personne dépendante », en l'occurrence trop « animateur dépendant ». Limiter les difficultés de fonctionnement de ces instances permettrait d'accorder davantage de temps aux activités du comité d'éthique plutôt qu'à gérer les aspects organisationnels.

## **2. Une campagne d'information régulière et une implication du collectif**

Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, la visibilité du comité d'éthique au sein d'un établissement constitue un prérequis indispensable à sa sollicitation.

Nous avons pu noter que les responsables des comités d'éthique qui sont saisis ont très largement investi la mission d'information et de communication à propos de l'instance éthique afin que l'existence de celle-ci soit à la fois connue de tous, mais aussi que son rôle soit explicité, compris par le plus grand nombre et que les professionnels de l'établissement sachent et se rappellent qu'ils peuvent la saisir. Cela passe nécessairement par une campagne d'information régulière, par la création de différents outils de communication et par un travail partagé par le collectif, en ce sens où ce sont les membres du comité d'éthique qui sont impliqués dans la communication autour de l'instance et pas seulement le responsable ou l'animateur : *« On s'est vraiment questionnés sur notre*

*propre communication autour de ce groupe éthique. On fait des piqûres de rappel à tout le monde pour être sûr d'être bien identifié, après ça ne poussera pas forcément les gens à nous saisir mais en tout cas on sera certain que tout le monde sera au courant. On va régulièrement aux réunions de service pour expliquer ce qu'est le groupe éthique, ce qu'on y fait, etc. histoire de désacraliser un peu le truc et de le rendre accessible. Et puis on donne la plaquette aux nouveaux arrivants, systématiquement, vu le turn-over il faut en permanence rappeler que le groupe éthique existe. On a un logiciel informatique dans lequel on peut mettre la date de la prochaine commission éthique, comment accéder aux comptes rendus, actuellement ils sont dans un classeur, en salle de réunion, qui n'est pas accessible à tout le monde, donc bon on réfléchit à ça parce qu'en termes d'accessibilité on se dit que si c'était dans le logiciel au nom du résident concerné ce serait peut-être plus facilement accessible pour tous, y compris les libéraux. Donc on va bientôt mettre ça en place ».*

Le « on » signifie que ce sont les membres du comité d'éthique qui font ce travail d'information avec le responsable ou l'animateur du comité d'éthique. Cette implication collective des membres participe à la visibilité de l'instance et, ainsi, à sa potentielle sollicitation.

Un des enquêtés nous a expliqué qu'au-delà de la communication institutionnelle, tout le travail d'information auprès des collègues, des différents services, voire même de certains professionnels extérieurs à l'établissement, pouvait influencer la sollicitation du comité d'éthique. Pour lui, c'est le « bouche à oreille » qui participe grandement à la sollicitation de son comité d'éthique.

### **3. La diffusion des travaux**

La visibilité du comité d'éthique dépend également de la diffusion des travaux de l'instance. En effet, tous s'accordent à dire que le fait de diffuser les travaux du comité d'éthique (avis, comptes rendus, synthèses, articles, etc.) permet certes aux personnels de l'établissement de se rappeler de l'existence du comité d'éthique, mais aussi et surtout de ne pas « enfermer » les réflexions du groupe aux seuls participants ; ainsi « *il y a une diffusion de la réflexion éthique au sein des services et ce que l'on fait au sein d'un comité d'éthique leur paraît moins obscure. Cela peut encourager la saisine* ».

Un enquêté a souligné l'importance des modalités de diffusion de ces travaux : « *Les travaux on les publie sur un site intranet qui est accessible à tous les professionnels de l'hôpital. Mais en plus de ça j'ai pris l'habitude d'envoyer un mail à tous les professionnels de l'hôpital pour les informer de la publication de l'avis du comité, donc ils reçoivent un mail six à sept fois dans l'année. Après moi j'essaye de faire un peu de la com' si vous voulez, dans l'intitulé du mail j'essaye de formuler pour que les gens aient envie d'aller lire, je ne mets pas compte rendu de la réunion du temps, vous voyez j'essaye quand même de mettre des choses un peu plus accrocheuses. Parce que finalement ça peut intéresser beaucoup de monde ce dont on parle, mais si le titre ne les accroche pas, je ne suis pas sûr qu'ils aillent cliquer sur le lien* ».

Certains enquêtés nous ont expliqué organiser une réunion annuelle pour présenter les travaux réalisés au cours de l'année ; d'autres ont créé divers supports de communication pour faire état des

activités du comité d'éthique et organisent des conférences thématiques en fonction des sujets de saisines traitées.

A travers ces exemples, nous retiendrons là encore que le rôle, et plus particulièrement l'investissement, du responsable de l'instance éthique est primordial dans le travail de communication et de valorisation des travaux.

#### 4. La fréquence des réunions

Nous avons pu constater que les comités d'éthique interrogés, saisis plus que la moyenne, se réunissent mensuellement ou tous les deux mois alors que la majorité des comités d'éthique se réunissent tous les trois mois comme nous avons pu le voir précédemment.

Pour certains enquêtés, la fréquence des réunions peut jouer sur le nombre de saisines : *« Le fait de se réunir tous les mois ou tous les deux mois, déjà on a plus de réunions par an, et pour les gens qui veulent nous saisir il y a moins de temps entre les réunions, donc je suis sûr que ça joue ».*

Ils ont insisté par ailleurs sur la régularité des réunions : *« Le fait de se réunir plus fréquemment ça peut favoriser les saisines, mais il y a aussi le fait de maintenir un rythme de réunion régulier... si on annule tout le temps ou trop souvent, ben les gens sont un peu perdus, ils ne vont plus vouloir nous saisir... ça décrédibilise aussi un peu le truc vous voyez ? Nous on établit un calendrier annuel des réunions, on le communique à tout le monde, on essaye de s'y tenir même si ça arrive des fois d'annuler, mais en tout cas on est régulier dans nos réunions ».*

Par conséquent, la régularité des réunions et une fréquence mensuelle ou bimestrielle pourraient être des facteurs à privilégier pour favoriser la sollicitation des instances éthiques.

Deux interviewés ont également souligné la possibilité pour leurs groupes éthiques de se réunir dans l'urgence pour des situations complexes en cours qui nécessitent un éclairage à un instant T : *« Notre groupe éthique peut se réunir dans l'urgence si la situation le nécessite. Ce n'est pas toujours évident de réunir tout le monde, mais on arrive toujours à mobiliser une partie du groupe ».*

Pour eux, la possibilité d'accepter de traiter des situations en cours et la réactivité du groupe à se réunir sont des facteurs-clés pour favoriser les saisines.

De plus, la flexibilité de fonctionnement de certains comités d'éthique peut expliquer le nombre de saisines supérieur à la moyenne : *« On a instauré que le groupe se réunissait au moins trois fois dans l'année, mais on a aussi décidé qu'il pouvait se réunir autant de fois que besoin. Donc on ne s'arrête pas à nos trois réunions par an. Si on a beaucoup de saisines, on organise autant de réunions que besoin. Et ça je pense que c'est apprécié par les équipes ».*

Notons ici que le nombre de réunions peut être ajusté en fonction du nombre de saisines reçues, ce qui n'est pas le cas de certains comités d'éthique qui n'ont pas la possibilité de le faire : *« Moi je dois faire quatre réunions par an et pas une de plus. Ma direction ne serait pas d'accord. Ah non, je n'y pense même pas. Je dois faire mes quatre réunions et c'est tout ! ».*

On voit bien à travers cette citation que le lien avec la direction d'un établissement est un élément central dans le fonctionnement d'une instance éthique, et cela même si cette dernière se revendique indépendante et autonome.

## 5. Une méthode rigoureuse et une réactivité dans les réponses

*« Après j'essaye d'avoir un cadre le plus carré possible pour traiter les saisines. J'essaye que les membres soient prévenus un mois avant la réunion, qu'ils aient les saisines quinze jours à l'avance pour essayer de les préparer aussi un peu, bon après si je les ai au dernier moment ben je ne peux pas le faire mais, j'essaye aussi de rendre un compte rendu aux membres pour relecture et corrections au plus tôt, c'est pour que de la question, à la réflexion, à la production, ce soit court en termes de délai. Après oui ça impose une certaine rigueur ! Et puis les requérants sont satisfaits d'avoir un retour dans les meilleurs délais et pas six mois après ! ».*

Nous avons pu observer que certains comités d'éthique qui sont saisis plus que la moyenne ont des délais de réponse aux saisines relativement courts et une procédure de traitement des saisines efficiente.

Pour eux, une méthode de travail cadrée et la réactivité dans les réponses apportées aux requérants sont des éléments qui favorisent la sollicitation du comité d'éthique dans la mesure où les requérants, quand ils saisissent le comité d'éthique, souhaitent obtenir une réponse *« la plus rapide possible »*.

Les responsables ou animateurs qui expliquent procéder ainsi avouent que cela leur permet de ne pas se laisser déborder eux-mêmes, et que pour les membres du comité d'éthique c'est plus confortable de reprendre et valider un compte rendu ou un avis « à chaud » que quand trois mois se sont écoulés entre la réunion et la rédaction : *« Quand on a une commission, dans l'heure qui suit, j'envoie mes notes aux membres, pendant que c'est encore chaud, je leur laisse une semaine pour lecture, correction et validation. Cela permet de ne pas laisser trainer les choses et que tout le monde soit satisfait. Et puis ça contribue aussi à montrer que le groupe éthique est réactif, qu'il travaille, qu'il produit des choses et comme ça on nous saisit ».*

Cette dernière phrase illustre bien le fait que l'image du comité d'éthique est importante au sein d'un établissement et qu'elle peut conditionner son activité de saisine ; autrement dit, *« mieux il sera perçu, plus il sera sollicité »*.

## 6. La procédure de saisine

Nous avons vu dans la première partie que la procédure de saisine, et plus précisément les modalités pour saisir le comité d'éthique, pouvaient constituer un frein à la sollicitation de l'instance. Pour rappel, les enquêtés soulignaient que les professionnels ne sont pas à l'aise avec l'écrit, donc la formalisation écrite d'une saisine les décourage quand il s'agit de solliciter le comité d'éthique. Notamment lorsqu'il s'agit d'identifier le problème éthique et de formuler une problématique éthique comme cela l'est souvent demandé dans les fiches de saisine. De plus, le fait d'inscrire son nom sur la fiche de saisine va à l'encontre de l'anonymat souhaité par la plupart des requérants. Ces difficultés, les comités d'éthique qui sont saisis ont avoué les avoir rencontrées également. Pour y pallier, ils ont opté pour des « saisines orales », pratique que les professionnels avaient déjà tendance à privilégier.

En effet, face à ce problème de l'écrit, les professionnels ont pris pour habitude de faire des « saisines orales », c'est-à-dire qu'ils vont directement s'adresser au responsable du comité d'éthique pour lui exposer la situation qui pose problème et ainsi élaborer avec lui la problématique : *« Souvent les gens déjà m'appelaient et me racontaient la situation. Quand je les aidais à identifier le nœud éthique ça les faisait paniquer à l'idée d'avoir à écrire une saisine, donc ce que je proposais c'est qu'on travaille ensemble pour la rédiger ensemble. Ce qui veut dire que dans la plupart des situations, les gens m'avaient identifié comme le référent éthique donc venaient me voir directement et les saisines c'est moi qui les rédigeais, j'avais rarement des saisines officielles écrites qui arrivaient dans ma boîte aux lettres. Bon si ça marche comme ça, au moins on avait des saisines ».*

Ces « saisines orales » interpellent certains de nos enquêtés dans la mesure où les potentiels requérants reprochent d'avoir à indiquer leur nom sur la fiche de saisine afin de garantir leur anonymat, mais pour autant ils préfèrent s'adresser directement au responsable du comité d'éthique : *« Vous voyez c'est bizarre car ils ne veulent pas remplir la fiche de saisine, ils ne savent pas trop comment faire, ils ont peur de mal écrire, ils ne veulent pas qu'il y ait leur nom, mais quand ils viennent me voir, il n'y a pas non plus l'anonymat... ».*

Cette démarche directe s'explique par le fait qu'en allant directement voir le responsable du comité d'éthique, il les aidera à formuler la problématique éthique d'une part, mais avant tout, par ce biais, la notion d'engagement évoquée précédemment est peut être moindre qu'en remplissant par écrit la fiche de saisine ; il y a peut-être un caractère moins officiel qu'avec une saisine écrite.

Quelques comités d'éthique nous ont expliqué avoir mis en place un critère supplémentaire à la procédure de saisine, à savoir qu'il est proposé au requérant de venir présenter la situation complexe pour laquelle il sollicite un avis lors de la séance du comité d'éthique. Rares sont les requérants qui ont refusé alors que paradoxalement l'anonymat de la fiche de saisine semble être une des conditions souhaitée par nombre d'entre eux.

Les procédures de saisine peuvent varier d'une instance éthique à l'autre et aucune d'entre elles ne possède de « procédure idéale ». Quoiqu'il en soit, les responsables de comités d'éthique s'accordent tous à dire que les modalités de saisines sont déterminantes et peuvent être à l'origine de la rareté des saisines.

## 7. Repenser la composition des comités d'éthique actuels

Pour certains interviewés, ouvrir les comités d'éthique à des personnes extérieures serait en quelque sorte la solution pour remédier à l'absence de saisine. *« Moi je pense que ce qui fait qu'on est sollicité c'est plutôt notre ouverture à des structures proches de l'hôpital, c'est-à-dire les EHPAD, la psychiatrie, les établissements médico-sociaux, voilà c'est là où pour moi les gens réfléchissent le plus, ils réfléchissent partout, mais là il y a plus une culture de la parole... et il y a le monde du handicap aussi, les FAM, c'est des gens qui sont très demandeurs de débats parce qu'ils sont en difficulté et puis, ils sont seuls, moi je pense qu'on vient aussi donner, on ouvre une porte à des gens qui se sentent seuls avec leurs difficultés ».*

Cette ouverture vers l'extérieur permettrait également de modérer l'entre soi qui caractérise de trop nombreux comités d'éthique comme nous l'avons vu précédemment.

Par ailleurs, la participation des libéraux aux instances éthiques a aussi été évoquée, et là les avis sont assez tranchés, c'est-à-dire que la plupart des interviewés sont plus que favorables au fait d'ouvrir le comité d'éthique aux professionnels en activité libérale, certains même ont déjà essayé : *« Des libéraux, on n'en a pas au comité. Nous avons essayé d'inviter les libéraux mais on n'a jamais eu de réponse. Et que ce soit les médecins, infirmiers, kiné, etc. On a écrit à tout le monde. On n'a jamais eu de réponse »*, mais ils s'accordent tous à dire que c'est quasiment impossible de les faire participer au comité d'éthique à cause principalement de leurs disponibilités et du décalage de fonctionnement avec les professionnels salariés : *« Je n'ai pas de libéraux, de médecins en libéral, qui auraient souhaité faire partie du comité, parce qu'ils n'ont pas le temps, parce que quand on fait une réunion c'est dans la journée. Avec les soignants c'est jamais le soir, alors que eux ils ont l'habitude de faire des réunions le soir les médecins, mais quand c'est avec des gens qui sont salariés de l'établissement c'est dans la journée, sur le temps de travail ».*

Les disponibilités des professionnels en activité libérales sont *a priori* incompatibles avec le fonctionnement d'un comité d'éthique d'établissement, mais tout comme la composition de certains comités d'éthique serait à revoir, les modalités d'organisation de certains pourraient être à repenser. La recherche de personnes extérieures à l'établissement est apparue comme un élément majeur qui favoriserait la sollicitation des instances éthiques locales. Toutefois, l'ouverture du comité d'éthique à d'autres institutions a été peu abordée par les interviewés.

## 8. Privilégier une éthique de proximité

*« Quelle que soit la situation qui se présente, l'endroit où on peut le mieux la traiter c'est en se réunissant dans une réunion clinique avec les soignants dans les services. On traite directement en proximité ».*

Une partie des interviewés a fréquemment insisté sur la nécessité d'*« une éthique accessible au plus grand nombre, moins en décalage avec celle pratiquée dans le comité d'éthique ; il faut aller dans les services, pratiquer l'éthique en direct avec les soignants ».*

Pour eux, l'approche de l'éthique nécessite que le professionnel soit en perpétuel questionnement sur ses pratiques pour acquérir une capacité de réflexion en utilisant son vécu, son expérience, son

système de valeurs, pour que l'éthique soit une *réalité au quotidien* et non pas une démarche ponctuelle face à une situation qu'il trouvera intolérable et pour laquelle, étant démuni, il devra solliciter un comité d'éthique.

Pour certains répondants, « *pratiquer une éthique de proximité, une éthique du quotidien* » sensibilise davantage les soignants à la démarche de réflexion éthique et permettrait ainsi d'anticiper certaines situations complexes : « *puis la deuxième chose aussi, c'est que ces questions éthiques ne sont pas assez prises en amont, c'est-à-dire qu'on attend que la situation pose problème pour engager une réflexion éthique, mais c'est l'inverse qu'il faudrait faire. Et ça c'est tous les jours, au quotidien, pas tous les trois mois en comité* ».

Introduire le questionnement éthique davantage dans les réunions d'équipe, au moment des transmissions, constitue un véritable souhait pour une grande partie de nos enquêtés. Cette approche serait un des facteurs qui permettrait une véritable acculturation des équipes à la réflexion éthique. Pour certains répondants, « *pratiquer une éthique de proximité* » pourrait à terme remettre complètement en question la place et le rôle des comités d'éthique locaux, qui connaissent, déjà depuis quelques années, une sorte de « *crise identitaire* » malgré leur multiplication.

\*\*\*

Pour conclure cette deuxième partie, nous avons pu, à travers ces résultats, appréhender quelques pistes d'amélioration des pratiques des instances éthiques locales.

Nous avons pu le voir, la pérennisation d'un groupe éthique dépend en grande partie de la visibilité de l'instance afin de remédier à sa méconnaissance, à la valorisation du temps consacré à la démarche éthique, à l'investissement de l'animateur ou du responsable mais aussi des membres du groupe. Nous avons pu sentir chez certains enquêtés un découragement dans le maintien et la pérennisation de leur instance éthique. Face aux difficultés rencontrées (organisationnelles, logistiques, manque de reconnaissance, démobilisation des membres, etc.), le responsable et/ou l'animateur d'une instance éthique doit faire preuve d'une implication et d'un engagement forts. Toutefois, malgré ces difficultés et le découragement ambiant, nombreux sont ceux qui ont témoigné de leur plaisir à construire et partager cette démarche de réflexion éthique.

Par ailleurs, ouvrir ces instances à des personnes ou structures extérieures limiterait l'entre soi qui les caractérise et favoriserait potentiellement le nombre de saisines. Réinterroger les modalités de fonctionnement et de gestion de ces instances éthiques serait nécessaire au regard des difficultés rencontrées. Privilégier une éthique de proximité rendrait davantage accessible la démarche de réflexion éthique à l'ensemble des professionnels.

Enfin, insistons sur le fait que la sensibilisation des professionnels à l'éthique et la formation des tous les membres des comités d'éthique sont des prérequis indispensables au bon fonctionnement d'une instance éthique locale, à sa légitimité en tant que groupe de réflexion éthique, mais aussi à sa sollicitation.

\*\*\*

### III) Conclusions et perspectives de l'étude

Nous avons pu constater que la fonction actuelle des comités d'éthique n'est pas ou plus liée à des décisions en rapport avec la pratique clinique dans le sens où ils ne rendent pas ou plus d'avis comme cela pouvaient être le cas il y a encore quelques années. En effet, les rares comités d'éthique qui rendaient des avis, le font de moins en moins, voire plus du tout. Cela s'explique soit par un choix délibéré au moment de créer l'instance éthique, c'est-à-dire que l'analyse de situations cliniques ne fait pas partie des missions de cette dernière, soit par l'absence de saisine qui est symptomatique de nombreux comités d'éthique.

Les instances éthiques locales sont davantage considérées ou perçues comme des lieux de discussion et de réflexion, voire d'information, sur des thèmes généraux d'éthique que comme des lieux de prises de décision en cas de situations cliniques complexes. C'est pourquoi, certains répondants font la distinction sémantique suivante : les *groupes de réflexion éthique* se consacrent à la discussion et au débat sans rendre d'avis alors que les *comités d'éthique* ont vocation à traiter des sujets d'éthique clinique et donc à rendre des avis. Certains de nos interviewés se sont d'ailleurs questionnés lors des entretiens sur le fait de renommer leur instance en groupe de réflexion éthique puisqu'ils ne rendent pas ou plus d'avis et/ou parce qu'ils ne se sentent pas légitimes d'en rendre.

L'essoufflement du comité d'éthique, son inactivité, ont souvent été attribués à l'absence de saisine. De fait, l'absence de saisine nuit à la pérennité de certains groupes éthiques.

Tout cela amène à réfléchir sur le « comment » faire émerger une demande de la part des professionnels ? Comment les inciter à solliciter le comité d'éthique ?

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

Concernant les limites de fonctionnement des comités d'éthique, il est important de souligner que leur structuration actuelle n'est peut-être pas ou plus adaptée aux réalités de terrain, et notamment en ce qui concerne leur « manque d'ouverture sur l'extérieur ». C'est dans ce cadre que nous souhaitons porter à la réflexion de tout un chacun l'hypothèse suivante : le fait de réfléchir les enjeux éthiques en fonction du *parcours de santé* de la personne faciliterait le développement de l'interdisciplinarité et de l'approche casuistique au sein des comités d'éthique.

En d'autres termes, une des difficultés de fonctionnement des comités d'éthique tiendrait à leur limite d'intervention dans le temps de l'hospitalisation ou du séjour du patient/résident et dans l'espace contraint de l'établissement de santé ou de l'établissement médico-social. Ainsi, penser la problématique éthique non pas dans la temporalité d'une hospitalisation ou d'un séjour, mais dans une dynamique de *parcours de santé* permettrait probablement d'élever la réflexion éthique et de l'élargir au collectif des multiples intervenants du parcours de la personne. Cela pourrait se traduire par l'évolution des comités d'éthique d'établissement en comités d'éthique territoriaux de proximité. Cette démarche pourrait faciliter le développement de l'interdisciplinarité dans l'approche du questionnement éthique, mais surtout elle pourrait favoriser l'approche casuistique.

En lien avec la volonté de repenser l'organisation de la réflexion éthique dans notre territoire, à la faveur de la mise en place de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système

de santé, l'objectif de cette démarche serait de faciliter le développement d'une éthique des parcours de santé, d'impulser une dynamique territoriale de proximité et ainsi d'obtenir une couverture territoriale des questions éthiques. Cette logique permettrait de réintroduire l'éthique clinique dans les comités d'éthique locaux.

Reste à savoir comment, de manière pragmatique, pourrait se constituer ces comités d'éthique territoriaux ? Nous avons pu le voir les aspects organisationnels posent déjà de nombreuses difficultés aux responsables des comités d'éthique : réunir tous les membres d'un même établissement s'avère un exercice compliqué, d'autant plus compliqué, voire impossible, avec les libéraux. Dès lors, comment réunir les acteurs du sanitaire, du médico-social, du social, de la ville, du public, du privé, etc. ? De plus, qui en ferait partie ? Comment recruter les membres ? Comment définir le territoire de proximité concerné ? La création de ces instances territoriales n'iraient-elle pas à l'encontre de la volonté des équipes qui souhaitent favoriser une éthique de proximité ?... Autant de questions qui se posent et qui peuvent amener certains responsables d'instances éthiques à hésiter, malgré l'intérêt certain d'une telle démarche.

Une autre piste de réflexion a été évoquée par certains interviewés et rejoint l'idée que les comités d'éthique « traditionnels », tels qu'on les connaît depuis des décennies, ne sont peut-être plus les « lieux par excellence » pour faire de l'éthique clinique. Cela renvoie aux verbatim cités précédemment et selon lesquels une partie de nos enquêtés souhaiterait privilégier une éthique de proximité, avec par exemple des « *mini comités d'éthique au sein même des services* ».

Une expérience de ce type a été mise en place dans notre région : la création d'ateliers de cheminement éthique (ACE), et nous avons pu mener un entretien avec le porteur de ce projet.

L'objectif principal de ces ateliers est de mettre en action la réflexion éthique au plus près des problèmes rencontrés par les professionnels dans leur pratique quotidienne. La finalité n'est pas d'apporter « la solution » aux situations complexes rencontrées, mais de les questionner, de faire émerger les problèmes dans leur dimension éthique pour en dégager des possibilités de solutions.

Ce qui distingue ces ACE des comités d'éthique « classiques » c'est que les situations sont d'actualité, et non pas traitées *a posteriori* comme en comité d'éthique. Les équipes ne ressentent pas l'éloignement du terrain ou l'absence de lien avec leur quotidien comme cela peut être le cas dans un comité d'éthique. La facilité de parole est également mieux retrouvée dans les ACE.

Toutefois, le risque réel de cette « approche » éthique est l'entre soi, le manque d'éclairage extérieur, qui est primordial à toute démarche de réflexion éthique.

La création des ACE est récente. Il faudra dans quelques mois dresser le bilan de cette expérience et peut-être envisager de la dupliquer à d'autres établissements de la région.

Finalement, l'enjeu pour un comité ou groupe de réflexion éthique semble être de concilier distance et proximité. Il est un lieu de recul, de distance, sans pour autant être en rupture avec le quotidien des équipes. C'est un équilibre délicat à trouver entre distance réflexive et proximité pratique.

Cet équilibre paraît de plus en plus compliqué à trouver, ce qui remet régulièrement en cause la place et le rôle du comité au sein de son institution. Cependant, plusieurs voies d'évolution semblent s'esquisser. Les exemples cités précédemment constituent autant de pistes de réflexions et d'interrogations autour de l'avenir des comités d'éthique.

# SYNTHESE

## Etude ComEth : « Comment expliquer la faible sollicitation des instances éthiques locales ? »

### Définition

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

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

### Contexte et finalité de l'étude

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

Le « cœur de métier » des comités d'éthique est d'impulser une réflexion de fond sur des problèmes d'ordre éthique rencontrés par les soignants dans le cadre de leur activité professionnelle. Or, les retours d'expérience des comités d'éthique locaux laissent à penser que leur sollicitation pour des cas complexes d'un point de vue éthique reste rare alors que la confrontation à des questions de nature éthique est à l'évidence récurrente dans les établissements.

C'est dans ce contexte que l'EREBFC propose d'interroger *l'origine de cette rareté* au travers d'une étude menée à l'échelle régionale dans le cadre de sa mission d'Observatoire des pratiques au regard de l'éthique<sup>19</sup>.

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

### METHODE

Nous avons fait le choix d'une **méthodologie mixte** : l'approche quantitative a permis à la fois d'obtenir un état des lieux chiffré et une description du mode de fonctionnement des instances éthiques locales, de repérer et de quantifier les comités d'éthique ayant une faible, voire inexistante,

<sup>19</sup> La loi de Bioéthique du 6 août 2004 et l'arrêté du 4 janvier 2012 précisent que les ERER « font fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique ».

activité de saisine. L'approche qualitative, quant à elle, a permis d'analyser en profondeur les facteurs de la non-sollicitation de ces instances et de faire émerger des propositions concrètes pour réintroduire l'approche casuistique au cœur des missions des comités d'éthique.

#### ➤ Enquête quantitative

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

Le questionnaire a été diffusé à la mailing-list des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux de la région ainsi qu'à la mailing-list du Réseau ComEth<sup>20</sup>. Une demande de diffusion a par ailleurs été adressée à l'ARS, la FHF, la FHP, la FEHAP et l'URIOPSS.

#### ➤ Etude qualitative et comparative

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

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

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

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

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

## RESULTATS

### Quelques chiffres :

**101 comités ou groupes de réflexion éthique** ont été recensés en 2018 dans la région Bourgogne-Franche-Comté. 79 se sont déclarés « Actifs », 14 « Inactifs », 8 « En restructuration ». Dans le cadre de cette étude, nos observations se sont portées sur les comités d'éthique « actifs » et « inactifs ».

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

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

---

<sup>20</sup> Annuaire des responsables des instances éthiques locales de la région créé par l'EREBFC.

26 comités ont été saisis entre 3 et 4 fois, ce qui correspond à la fréquence trimestrielle des réunions. Seulement 7 comités d'éthique ont été saisis entre 5 et 8 fois en 2017. Le comité d'éthique ayant déclaré 12 saisines est issu d'un CHU.

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

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

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

## LES FREINS A LA SOLLICITATION DES COMITES D'ETHIQUE

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

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

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

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

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

### ✓ *Une éthique trop éloignée des pratiques*

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

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

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

✓ *Un contexte organisationnel peu favorable*

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

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

✓ *Le cloisonnement du comité d'éthique*

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

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

✓ *Un manque de formation*

Les responsables des groupes éthiques interrogés ont insisté sur le manque de sensibilisation et de formation à la démarche de réflexion éthique des professionnels. Cela explique en partie la difficulté des professionnels à appréhender la notion d'éthique et de fait celle d'identifier un problème éthique quand ils rencontrent une situation complexe. Nombreux sont ceux qui ont des difficultés à formaliser par écrit une saisine (notamment l'élaboration d'une problématique éthique).

## DES PROPOSITIONS

- ❖ **Changer l'image du comité d'éthique** afin qu'il ne soit plus perçu comme une instance hiérarchisée, un lieu où se réunissent des intellectuels déconnectés de la réalité.
  - Parler avec simplicité de la complexité et ne pas laisser penser qu'il y a des « sachants » en éthique ;
  - Exclure toute forme de hiérarchie dans l'organisation du comité (pas de président, vice-président, etc.).
  
- ❖ **« Publiciser » les activités** du comité d'éthique en mettant en place une campagne d'information *régulière* sur son existence, ses missions et ses travaux.
  - **Diversifier les supports de communication et les moyens de diffusion** : plaquettes de présentation, affiches, réunions d'information, site intranet, notes d'information envoyées avec la fiche de paie, mailing, information pour les nouveaux arrivants, rapports d'activités, définir un référent dans chaque service ou unité de soins pour la « promotion » du comité, etc.
  - **Créer du lien** avec la DRH, la direction de la qualité, le service de santé au travail pour penser le lien entre « éthique et souffrance au travail », « éthique et plaintes des familles », « éthique et tensions dans les services », etc.

- ❖ **Valoriser la participation des professionnels au comité d'éthique** en l'intégrant pour les salariés dans leur temps de travail et en la finançant comme un acte pour les acteurs en activité libérale.
  - **Valoriser la présentation des dossiers cliniques** serait de nature à optimiser aussi bien le travail clinique que l'activité des comités d'éthique.
  - **Participer à une réunion de comité d'éthique pourrait valoir acte de DPC.**
  
- ❖ **Valoriser le rôle de l'animateur** d'un comité d'éthique en créant un temps spécifiquement dédié pour l'organisation et l'animation des réunions, les démarches d'instruction des saisines, la rédaction des comptes rendus, etc.
  - **Privilégier la co-animation ou la co-responsabilité** d'une instance éthique.
  
- ❖ **Faire de l'éthique un axe de formation prioritaire** pour tous les professionnels, au sein de tous les établissements SSMS, mais aussi **encourager la formation des professionnels en activité libérale** (DPC).
  - **Nécessité d'intégrer dans les offres de formation institutionnelle des formations type** : « qu'est-ce que l'éthique ? », « qu'est-ce qu'une problématique ? », « comment aborder une question éthique ? », « comment débattre dans un service de façon interdisciplinaire ? », « comment laisser une trace écrite explicite, mais à la fois simple, d'une question complexe ayant fait l'objet d'un débat ? ».

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

- ❖ **Evoluer en comité de territoire pour contribuer à éclairer la notion d'éthique du parcours de santé, faciliter la rencontre entre professionnels de champs différents pour avoir une approche interdisciplinaire consubstantielle à l'approche éthique** ; *a posteriori* il sera possible d'analyser ce qu'il en était et ce qu'il est advenu de la situation qui a posé problème en questionnant la dimension de parcours de santé avec d'autres acteurs que ceux du monde hospitalier. Cette évolution limiterait le risque « d'entre soi » craint ou dénoncé dans certains entretiens.
  
- ❖ **Concevoir toute ou partie de l'activité du comité d'éthique comme une activité de type « équipe mobile »** pour aider les professionnels à formuler la problématique éthique et les aider à animer des réunions à forte densité éthique pour faciliter l'émergence d'arguments d'une part et la réalité d'un débat d'autre part, et ainsi faciliter la prise de décision sur le terrain de leur pratique clinique. Ce comité ou groupe mobile pourrait saisir un comité d'éthique de territoire pour l'analyse des situations *a posteriori* ou des situations présentant une grande complexité et nécessitant un avis de personnes extérieures.

## CONCLUSION

Les résultats de cette étude ont mis en lumière le fait que les instances éthiques locales actuelles sont davantage considérées ou perçues comme des lieux de discussion et de réflexion, voire d'information, sur des thèmes généraux d'éthique éloignés des lieux et des réalités de prises de

décision en cas de situations cliniques complexes. En effet, leur fonction actuelle n'est pas ou plus liée à des décisions en rapport avec la pratique clinique.

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

Par ailleurs, cette enquête montre que les comités d'éthique sont dans une phase de remise en question qui concerne tout autant leur structuration, leur composition, leurs rôles et missions que leur légitimité, leur visée et leur pérennité.

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

Au terme de ce travail, il ne se dégage pas forcément un modèle unique, normatif, d'un comité d'éthique mais, au contraire, une approche ouverte vers l'adaptation à des réalités différentes, dans un but qui est bien d'accompagner l'acculturation de l'ensemble des professionnels, dans une approche interdisciplinaire, à l'analyse des situations de nature éthique.

## **BIBLIOGRAPHIE**

Aubry R., Forcioli P., « Les comités d'éthique à l'hôpital. Résultats d'enquête du comité éthique FHF », *Revue Hospitalière de France*, n°586, janvier-février 2019.

Jolivet A., *Etude des démarches en éthiques du soin dans les établissements de santé en Ile-de-France*, rapport pour l'Observatoire de l'éthique du soin de l'Espace Ethique Régional Ile-de-France, déc. 2014, 40 p.

Mino JC., Weill C., « La place et le rôle de structures locales d'éthique à l'hôpital : une enquête à l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris », *Santé Publique*, 1999, 11 (3) : 271-285.

# **ANNEXES**

# **ANNEXE N°1 :**

## **DESCRIPTIF DE L'ECHANTILLON**

### **Les comités d'éthique « actifs » :**

#### **❖ « 0 saisine » :**

**Echantillon : 18 comités d'éthique**

**Département :**

- Côte-d'Or (21) : **5**
- Nièvre (58) : **3**
- Saône-et-Loire (71) : **3**
- Yonne (89) : **1**
- Doubs (25) : **2**
- Jura (39) : **1**
- Haute-Saône (70) : **2**
- Territoire de Belfort (90) : **1**

**Catégorie d'établissement :**

- Secteur public : **5**
- Secteur privé à but non lucratif : **7**
- Secteur privé à but lucratif : **6**

**Type de CE :**

- intra-établissement : **14**
- inter-établissement : **4**

**Année de création : 2007 à 2016**

#### **❖ « 5-8 saisines » :**

**Echantillon : 5 comités d'éthique**

**Département :**

- Côte-d'Or (21) : **3**
- Doubs (25) : **1**
- Jura (39) : **1**

**Catégorie d'établissement :**

- Secteur public : **2**
- Secteur privé à but non lucratif : **3**

**Type de CE :**

- intra-établissement : **4**
- inter-établissement : **1**

**Année de création :** 2000 à 2016

**Les comités d'éthique « inactifs »**

❖ **Inactivité par « absence de saisine »**

**Echantillon :** 4 comités d'éthique

**Département :**

- Nièvre (58) : **1**
- Saône-et-Loire (71) : **1**
- Doubs (25) : **1**
- Haute-Saône (70) : **1**

**Catégorie d'établissement :**

- Secteur public : **2**
- Secteur privé à but non lucratif : **1**
- Secteur privé à but lucratif : **1**

**Durée d'inactivité :** 2013 à 2017

# **ANNEXE N°2 :**

## **LES GUIDES D'ENTRETIEN**

<p style="text-align: center;"><b>Guide d'entretien</b> <b>pour les CE « actifs » ayant déclaré avoir traité 0 Saisine en 2017</b></p>
--

**Quelques questions rapides sur le fonctionnement du comité d'éthique** pour vérifier les informations indiquées lors du recensement 2018 (cf. fiche du CE)

### **Question sur la mission saisine :**

**Pourriez-vous me parler de la mission saisine de votre comité d'éthique ?**

- *Avez-vous établi une procédure de saisine ? Si oui, pourriez-vous me la décrire ?*
- *Quelle est la fréquence de vos réunions ?*
- *En moyenne, combien de saisines recevez-vous dans une année ?*

**En 2017, vous avez déclaré n'avoir reçu aucune saisine. Était-ce le cas les années passées ?**

**Selon vous, quelles sont les raisons qui expliqueraient l'absence de sollicitation de votre comité d'éthique ? // Pourquoi selon vous n'êtes-vous pas saisi ?**

### **Questions relatives aux hypothèses de recherche**

#### **Visibilité du comité d'éthique dans l'établissement :**

- Avez-vous informé l'ensemble du personnel de l'établissement de l'existence du comité d'éthique et de la possibilité de le saisir ? Faites-vous une information régulière ?

#### **Aptitude/compétence du CE pour rendre un avis :**

- Avez-vous déjà rendu un avis sur une situation complexe ?
  - o Si oui, le groupe a-t-il rencontré des difficultés dans la formulation de cet avis ? de quel ordre ?
  - o Si non, selon vous, qu'est ce qui explique que le groupe n'ait jamais formulé un avis ?

#### **Faible volonté des professionnels par peur du jugement :**

- Quel retour avez-vous eu des professionnels qui ont déjà saisi le comité d'éthique ? Etaient-ils satisfaits ?

### Le problème de la temporalité entre la saisine et le délai de réponse

- Avez-vous déjà été saisi sur des situations en cours pour une aide à la décision ?
  - o Si oui, comment avez-vous procédé ? dans quel délai avez-vous rendu un avis ?
  - o Si non, pourquoi selon vous n'êtes-vous pas saisi pour de l'aide à la décision en cas de situations complexes ?

### Questions diverses :

Selon vous, associer des membres extérieurs tels que des libéraux ou des professionnels hors de votre secteur (sanitaire/médico-social/social) augmenterait-il le nombre de saisines ? Faciliterait-il l'interdisciplinarité ?

Comment envisagez-vous l'avenir de votre comité d'éthique ?

## Guide d'entretien

### pour les CE « inactifs » par absence ou manque de saisine

Quelques questions rapides sur le fonctionnement du comité d'éthique pour vérifier les informations indiquées lors du recensement 2018 (cf. fiche du CE)

### Question de départ

Lors du recensement 2018, vous avez déclaré que votre comité d'éthique est « inactif » en indiquant l'absence ou le manque de saisine comme motif principal d'inactivité.

**Selon vous, quelles sont les raisons qui expliqueraient l'absence de sollicitation de votre comité d'éthique ?**

### Quand votre comité d'éthique était encore actif :

**Pourriez-vous me parler de la mission saisine ?**

- *Aviez-vous établi une procédure de saisine ? Si oui, pourriez-vous me la décrire ?*
- *Quelle était la fréquence de vos réunions ?*
- *En moyenne, combien de saisines receviez-vous dans une année ?*

### Questions relatives aux hypothèses de recherche

### Visibilité du comité d'éthique dans l'établissement :

- Avez-vous informé l'ensemble du personnel de l'établissement de l'existence du comité d'éthique et de la possibilité de le saisir ? Faisiez-vous une information régulière ?

### **Aptitude/compétence du CE pour rendre un avis :**

- Avez-vous déjà rendu un avis sur une situation complexe ?
  - o Si oui, le groupe avait-t-il rencontré des difficultés dans la formulation de cet avis ? de quel ordre ?
  - o Si non, selon vous, qu'est ce qui explique que le groupe n'ait jamais formulé un avis ?

### **Faible volonté des professionnels par peur du jugement :**

- Quel retour aviez-vous eu des professionnels qui ont saisi le comité d'éthique ? Etaient-ils satisfaits ?

### **Le problème de la temporalité entre la saisine et le délai de réponse**

- Avez-vous déjà été saisi sur des situations en cours pour une aide à la décision ?
  - o Si oui, comment aviez-vous procédé ? dans quel délai aviez-vous rendu un avis ?
  - o Si non, pourquoi selon vous n'êtes-vous pas saisi pour de l'aide à la décision en cas de situations complexes ?

### **Questions diverses :**

Selon vous, associer des membres extérieurs tels que des libéraux ou des professionnels hors de votre secteur (sanitaire/médico-social/social) augmenterait-il le nombre de saisines ? Faciliterait-il l'interdisciplinarité ?

Comment envisagez-vous l'avenir de votre comité d'éthique ?

## **Guide d'entretien**

### **pour les CE ayant déclaré avoir traité 5 à 8 saisines en 2017**

**Quelques questions rapides sur le fonctionnement du comité d'éthique pour vérifier les informations indiquées lors du recensement 2018 (année de création, état du CE, type du CE, structuration, missions,...)**

### **Question de départ et questions générales sur la mission saisine**

**Pourriez-vous me parler de la mission saisine de votre comité d'éthique ?**

- *Quelle est la fréquence de vos réunions ?*
- *Avez-vous établi une procédure de saisine ? Si oui, pourriez-vous me la décrire ?*
- *En moyenne, combien de saisines recevez-vous dans une année ?*

En 2017, vous avez déclaré avoir reçu 5 à 8 saisines : pourriez-vous m'indiquer sur quoi portaient les saisines ? (situations/ questions générales-sujets)

**Pourquoi selon vous êtes-vous saisi plus que la moyenne des autres CE ?**

**Selon vous, quelles sont les raisons qui expliqueraient la forte sollicitation de votre comité d'éthique ?**

- *Une procédure particulière*
- *Visibilité du comité d'éthique dans l'établissement / information régulière*
- *Aptitude/compétence du CE pour rendre un avis*
- *Le délai de réponse*





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](mailto:aurelie.geng@chu-dijon.fr)

Pour suivre les activités de l'EREBFC :  
<http://www.erebfc.fr/>

