

RECENSEMENT 2019

DES INSTANCES ÉTHIQUES

en ex-Aquitaine (départements 24, 33, 40, 47 et 64)

Enquête auprès des structures et des établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux afin de recenser
les instances éthiques existantes ou les projets de création d'instances éthiques



REMERCIEMENTS

L'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine (ERENA) Bordeaux tient à remercier les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, les services et réseaux d'aide à la personne, les professionnels libéraux... de son territoire (ex-Aquitaine) qui ont participé au recensement organisé des instances éthiques ou projets d'instances éthiques.

Un remerciement plus particulier **aux professionnels qui ont pris le temps de répondre au questionnaire** détaillé transmis : référents éthiques, directeurs, médecins coordonnateurs, cadres de santé, infirmiers, psychologues...

Enfin, l'ERENA Bordeaux **remercie les délégués régionaux et présidents des fédérations signataires de la convention constitutive de l'ERENA, la FHF, la FHP et la FEHAP, ainsi que la FNADEPA**, qui ont accepté de relayer l'enquête au sein de leurs établissements adhérents ou de favoriser la mise en contact avec eux.

SOMMAIRE

Présentation de l'ERENA Bordeaux	p. 4
Objectifs du recensement	p. 5
Organisation et méthode du recensement	p. 6
Résultats	p. 7
Données générales	p. 7
Connaissance de l'ERENA Bordeaux et de ses activités	p. 12
Existence d'une instance éthique et son fonctionnement	p. 14
Evaluation des besoins en documentation	p. 22
Evaluation des besoins en formation	p. 24
Le réseau des référents éthiques en ex-Aquitaine	p. 26
Annexes :	p. 29
Mail 1	p. 29
Mail 2	p. 30
Questionnaire détaillé	p. 31



PRESENTATION DE L'ERENA BORDEAUX

Contribuer au développement de la réflexion éthique au sein de la région Nouvelle Aquitaine ; organiser des actions de sensibilisation et de formation ; remplir une mission d'observatoire des pratiques : telles sont les missions de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle Aquitaine.

Création

Créés par la Loi bioéthique du 6 août 2004 et structurés par l'Arrêté du 4 janvier 2012 qui définit leurs contours et leurs missions, les **Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) ont vocation à susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique**, en région, dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Ils sont adossés chacun à un Centre Hospitalier Universitaire ; leur budget de fonctionnement fait l'objet d'un financement de type Mission d'Intérêt Général (MIG), accordé au même CHU.

Depuis 2014, l'Espace de Réflexion Éthique d'Aquitaine (EREA) a contribué au développement de la culture éthique sur son territoire.

Une nouvelle impulsion

Dans le cadre de la réforme territoriale de l'Etat, et avec la naissance des nouvelles régions, certains ERE ont été appelés à fusionner. **Une convention constitutive signée en février 2018 a ainsi donné le jour à l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine (ERENA)**, né de la fusion des ERE d'Aquitaine (EREA), du Limousin (ERELIM) et de Poitou Charentes. Cette convention définit le cadre du fonctionnement de l'ERENA.

Afin de permettre un maillage territorial et une éthique de proximité, **l'ERENA conserve son implantation originelle sur chaque territoire correspondant aux anciennes régions**, via des sites d'appui. Chaque site d'appui conserve son adossement au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de son territoire.

L'ERENA dispose ainsi de :

- Un siège, situé pour 2018-2020 au Centre hospitalier universitaire de Poitiers : le siège est propre à la durée de la convention constitutive ;
- Trois sites d'appui, situés à Poitiers, Limoges et Bordeaux ;
- Un directeur pour le siège, également directeur du site d'appui de Poitiers, et deux directeurs adjoints, également directeurs respectivement des sites d'appui de Limoges et de Bordeaux.

Des missions au service des territoires

L'ERENA, comme les autres espaces régionaux de même vocation, développe les trois grandes missions suivantes :

- Susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.
- Assurer des missions de formation, de documentation et d'information, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires.
- Constituer un observatoire des pratiques éthiques inhérentes aux domaines des sciences de la vie et de la santé, de promotion du débat public et de partage des connaissances dans ces domaines.

Une éthique de proximité

L'ERENA Bordeaux œuvre, à l'instar des deux autres sites de Poitiers et de Limoge, à développer ses missions sur son territoire. Il développe des actions avec l'appui d'un groupe de personnes ressources et anime le réseau des référents éthiques sur son territoire.

OBJECTIFS DU RECENSEMENT

Pour répondre aux missions d'observatoire des pratiques, de formation et d'information des professionnels, l'ERENA Bordeaux anime et développe un réseau de responsables ou référents d'instances de réflexion éthique d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux en ex-Aquitaine, appelé « Réseau des référents éthiques ».

Les objectifs du réseau des référents éthiques en ex-Aquitaine sont de :

- Recenser les structures de réflexion éthique en ex-Aquitaine
- Proposer des rencontres annuelles avec ateliers méthodologiques, et conférences sur des grandes thématiques éthiques
- Mettre à disposition de l'information
- Favoriser la formation
- Faciliter le partage d'expérience (petites structures, situations complexes, interdisciplinarité, mise en place de structures de réflexion éthique dans les établissements)

Afin de constituer ce réseau, l'ERENA-Site de Bordeaux a réalisé, entre juin et septembre 2017, un premier recensement des instances éthiques sur son territoire, de leur fonctionnement et de leurs attentes.

En 2019, l'ERENA Bordeaux a organisé un nouveau recensement auprès des établissements, structures et réseaux des départements 24, 33, 40, 47 et 64, afin d'actualiser et de compléter le premier recensement de 2017.



ORGANISATION ET METHODE DU RECENSEMENT

Choix des questions :

Ce recensement a porté sur :

- La connaissance de l'ERENA-Site de Bordeaux, de ses missions et activités ;
- L'existence (ou non) d'une instance éthique au sein de l'établissement et de son fonctionnement, seul ou en réseau ; les thèmes traités ; les difficultés éventuelles rencontrées ;
- Les besoins en documentation ;
- Les besoins en formation ;
- Les attentes vis-à-vis du Réseau des référents éthiques en ex-Aquitaine

Modalités de diffusion :

L'enquête de recensement a été menée en deux temps :

En septembre 2019 :

- Une présentation du recensement et de son organisation a été transmise au listing général de l'ERENA Bordeaux
- Une demande a été adressée aux fédérations pour un relais auprès de leurs établissements adhérents

En octobre 2019 :

- Un questionnaire détaillé avec 47 questions a été envoyé par mail aux établissements ayant répondu au premier envoi
- Le questionnaire détaillé a été transmis aux référents éthiques afin qu'ils puissent actualiser si besoin les éléments concernant l'instance éthique de leur établissement

Afin de faciliter le remplissage du questionnaire et le traitement des données, le questionnaire a été élaboré avec Google Forms qui permet de créer des enquêtes et questionnaires en ligne. Le questionnaire était accessible via un lien donné dans le corps du message.

Traitement des données :

Google Forms permet d'extraire les données dans Excel.

Les emails des répondants ont été enregistrés dans des groupes contacts de Microsoft Outlook afin de constituer la liste de diffusion du Réseau des référents éthiques sur le territoire de l'ex-Aquitaine.

Précisions concernant la présentation des résultats de la catégorie « Données générales » :

Pour la catégorie « Données générales », deux types de données seront présentées :

- Celles issues des réponses au questionnaire détaillées : *intitulé de rubrique suivi de (réponses au questionnaire détaillé)*.
- Celles issues du listing global des établissements avec instance éthique, projet d'instance éthique ou sans instance éthique (contact), recensés et enregistrés depuis 2017 par l'ERENA Bordeaux : *intitulé de rubrique suivi de (listing global)*.

Exceptions :

- la cartographie présentera uniquement les établissements avec instance éthique ou projet d'instance éthique.
- Les fonctions des répondants ne seront proposées que pour les données issues des réponses au questionnaire détaillé.

Listing global (24, 33, 40, 47, 64) au 01/02/2020 :
340 contacts dont 270 pilotes ou membres d'instances éthiques.

RÉSULTATS

Données générales :

A noter au préalable à la lecture des résultats : les données traitées dans ce rapport sont déclaratives et n'engagent que la personne ayant répondu au questionnaire. Des corrections pourront être effectuées sur demande.

- Nombre de questionnaires détaillés renseignés : 84.
- Nombre d'établissements concernés : 79.

Pour 5 instances éthiques, deux de leurs membres ont répondu au questionnaire, de manière concertée ou non. Le choix a été fait de ne conserver qu'une réponse par établissement.

Type d'établissements (réponses au questionnaire détaillé) :

Type d'établissement	Nombre total d'établissements	Avec comité éthique	Sans comité éthique	Sans comité éthique, avec projet de comité éthique
Public	37	25	6	6
Privé à but lucratif *	17	9	7	2
Privé à but non lucratif **	25	12	8	4
Total	79	46	21	12

* Privé (dont FHP)

** Privé à but non lucratif (dont FEHAP, UGECAM, Fédération UNA, LOGEA, associations, fondations...)

Type d'établissements (listing global) :

Type d'établissement	Nombre total d'établissements	Avec comité éthique	Sans comité éthique	Sans comité éthique, avec projet de comité éthique
Public	73	47	19	7
Privé à but lucratif *	40	25	12	3
Privé à but non lucratif **	73	44	20	9
Total	186	116	51	19

* Privé (dont FHP)

** Privé à but non lucratif (dont FEHAP, UGECAM, Fédération UNA, LOGEA, associations, fondations...)

Par département (réponses au questionnaire détaillé) :

Département	Nombre total d'établissements	Avec comité éthique	Sans comité éthique	Sans comité éthique, avec projet de comité éthique
24	13	7	2	4
33	27	16	9	2
40	11	8	0	3
47	10	7	3	0
64	18	8	7	3
Total	79	46	21	12

Par département (listing global) :*

Département	Nombre total d'établissements	Avec comité éthique	Sans comité éthique	Sans comité éthique, avec projet de comité éthique
24	29	14	5	10
33	67	44	19	4
40	23	14	6	3
47	22	15	7	0
64	41	28	11	2
Région ex-Aquitaine	4	1	3	0
Total	186	116	51	19

* Données collectées par l'ERENA Bordeaux lors des recensements de 2017 et 2019 et au quotidien

Cartographie des établissements recensés disposant d'une instance éthique en activité ou de projet d'instance éthique (listing global) :*



* Données collectées par l'ERENA Bordeaux lors des recensements de 2017 et 2019 et au quotidien

A noter : l'affichage de la carte par Google MyMaps ne permet pas d'afficher dans le détail l'ensemble des 135 établissements avec instances éthiques ou projet d'instance éthique.

Identification des établissements (réponses au questionnaire détaillé) :

Identification	Nombre
EHPAD	24
Centres Hospitaliers (CH) et Centres Hospitaliers et Universitaires (CHU)	18
Cliniques MCO	9
Autres établissements médico-sociaux *	8
Autres **	6
Etablissements de soins de suite et de réadaptation	4
Services de soins à domicile	4
Cliniques SSR	3
Cliniques psychiatrique	2
Etablissements de soins de longue durée	1
Total	79

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

** Maisons de santé, centres de soins, pôles de santé, Centre régional de lutte contre le Cancer, cabinets libéraux...

Identification des établissements (listing global) :

Identification	Nombre
EHPAD	63
Centres Hospitaliers (CH) et Centres Hospitaliers et Universitaires (CHU)	32
Autres établissements médico-sociaux *	25
Cliniques MCO	17
Autres **	16
Etablissements de soins de suite et de réadaptation	14
Services de soins à domicile	7
Cliniques SSR	6
Cliniques psychiatriques	5
Etablissements de soins de longue durée	1
Total	186

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

** Maisons de santé, centres de soins, pôles de santé, Centre régional de lutte contre le Cancer, cabinets libéraux...

Commentaires de l'ERENA Bordeaux :

Les 135 instances éthiques locales (ou projets d'instance éthique) recensées se trouvent majoritairement au sein d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), de centres hospitaliers et d'établissements médico-sociaux (Foyers de vie, IME, FAM, MAS, MECS, ITEP, SESSAD, SAVS, SAMSAH,...). 78,5% d'entre elles sont issues d'établissements du secteur privé à but non lucratif et du secteur public.

1) Fonctions des répondants (réponses au questionnaire détaillé) :

Fonction	Nombre
Direction : Directeur / Directeur général / Directeur délégué / Directeur adjoint / Président / Vice-président / Administrateur / Directeur de pôle / Secrétaire général	20
Encadrement des soins/soignant : Directeur des soins / Cadre supérieur de santé / Cadre de santé / Infirmier / Chef de service	20
Médical : Chef de pôle / Chef de service / Président de CM / Médecin coordonnateur / Directeur médical / Praticien Hospitalier / Médecin	17
Psychologue	11
Qualité/relation avec les usagers : Directeur de la qualité-gestion des risques / Responsable de la qualité-gestion des risques / Ingénieur hospitalier qualité-gestion des risques / Directeur des usagers / Chargé de la relation avec les usagers	3
Educatif : Directeur des services éducatifs / Educateur spécialisé	2
Assistanat de direction : Assistant de direction / Attaché de direction / Secrétaire de direction	2
Directeur des systèmes d'information	2
Attaché d'administration hospitalière	1
Poste mixte :	1
Total	79

Connaissance de l'ERENA Bordeaux et de ses activités :

Connaissez-vous l'ERENA Bordeaux ?

Question	OUI	NON	Pas de réponse	Missions citées
Connaissez-vous les missions attribuées par la loi aux Espaces de Réflexion Éthiques Régionaux ? (Si oui, précisez)	50	13	16	promouvoir les espaces de réflexion sur les pratiques professionnelles et la réflexion éthique, diffuser la culture éthique accompagner, aider à la réflexion proposer des avis, des axes de réflexion sur des thèmes avec enjeux éthiques proposer des formations, favoriser la formation en éthique espace de ressources, de rencontres, d'échanges et de soutien pour les professionnels espace d'information et soutien autour des travaux éthiques participer aux réflexions éthiques sur le plan national analyser les pratiques centre de ressources documentaires organiser des événements aider au développement d'instances éthiques et au travail en réseau assurer une veille législative recenser les instances éthiques du territoire observer les pratiques en éthique proposer des supports d'information

Commentaires de l'ERENA Bordeaux :

Sur les 63 personnes ayant répondu à la question, 79% d'entre elles ont déclaré connaître les missions d'un Espace de Réflexion Éthique Régional.

Pour rappel, les espaces de réflexion éthique régionaux ne sont pas des instances éthiques comme celles présentes dans les établissements. Ils n'organisent pas de réunion d'études de cas. Cependant, l'ERENA Bordeaux peut orienter une instance éthique qui émet une demande d'aide sur un cas complexe vers une autre instance éthique de sa région, ou vers un professionnel formé à l'éthique.

Rappel des missions de l'ERENA Bordeaux :

- **Susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.**
- **Assurer des missions de formation, de documentation et d'information, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires.**
- **Constituer un observatoire des pratiques éthiques inhérentes aux domaines des sciences de la vie et de la santé, de promotion du débat public et de partage des connaissances dans ces domaines.**

Question	OUI, j'y ai participé	OUI mais je n'y ai pas participé	NON
Savez-vous que l'ERENA Bordeaux organise des colloques, soirées-débats, formations ?	27	42	10

Question	Commentaires
Commentaires libres « Connaissez-vous l'ERENA Bordeaux ? »	Eloignement géographique : difficile de participer aux actions organisées par l'ERENA Bordeaux sur Bordeaux Métropole

Commentaires de l'ERENA Bordeaux :

87% des personnes indiquent savoir que l'ERENA Bordeaux organise des événements à destination des professionnels de santé, ainsi qu'auprès du grand public. 70% d'entre eux indiquent n'avoir jamais participé à un de ces événements.

L'ERENA Bordeaux, dont le siège est situé à Talence (33), est allé durant le premier semestre 2018 à la rencontre des référents éthiques, suite au premier recensement effectué fin 2017. Une des demandes était de proposer des événements et des rencontres dans d'autres départements que celui de la Gironde. L'ERENA Bordeaux s'attachera à proposer un à deux événements annuels « hors Gironde », et organise chaque année une rencontre annuelle gratuite, réunissant entre 50 et 60 référents des départements d'ex-Aquitaine, afin de favoriser les échanges de pratiques.

Existence d'une instance éthique et son fonctionnement :

Question	OUI	NON	Pas de réponse
Y-a-t-il un comité d'éthique en activité dans votre établissement (ou espace/cellule/commission) ?	46	33	0

Question	Président	Animateur / Co-animateur	Membre du bureau/du comité/participant	Référent éthique	Secrétaire
Quel est votre fonction/rôle dans ce comité ?	17	18	6	3	2

S'il y a une instance éthique en activité dans votre établissement :

Question	Mensuelle	Bimestrielle	Trimestrielle	3 fois par an	Biannuel	Annuel	Autres (au besoin, de manière irrégulière)	Ne se réunit plus en ce moment
A quelle fréquence se réunit-elle ?	5	2	10	11	12	2	3	1

Question	0 à 10	Entre 11 et 20	Plus de 20	Pas de réponse
Combien de participants réunit-elle ?	23	16	5	2

Commentaires de l'ERENA Bordeaux :

Les instances éthiques se réunissent principalement entre 2 et 4 fois par an. Certains établissements précisent que leur instance éthique peut aussi se réunir en « sous-comité », pour des « groupes de travail thématiques » ou en cas de « saisines ».

L'instance réunit, pour 85% des établissements, moins de 20 personnes. Le plus petit nombre de participants déclaré est de 4 à 5 participants et le plus grand nombre, 60 participants.

Question	Profils	Nombre d'occurrences
Quels sont les profils des participants ?	Infirmier	35
	Médecin	33
	Cadre de santé / Cadre infirmier	30
	Aide-soignant	30
	Psychologue	22
	Administratif	21
	Directeur	16
	Assistant social	15
	Personnel de la logistique	13
	Animateur / Moniteur-éducateur / Educateur	12
	Rééducateur	12
	Autres (juriste, sociologue, responsable qualité-gestion des risques, philosophe, pharmacien, usagers)	6
	Educateur sportif	2
	Représentant des usagers	3
Représentant des cultes	1	

Commentaires de l'ERENA Bordeaux :

Les professionnels de santé (infirmiers, médecins, cadres de santé et aides-soignants) sont les catégories professionnelles les plus représentées dans les 46 établissements ayant déclaré une instance éthique.

L'administratif et la direction de l'établissement, ainsi que les psychologues sont aussi présents dans 35 à 40% des 46 établissements ayant déclaré une instance éthique.

Le personnel de logistique, les éducateurs et rééducateurs y participent dans environ 25% des 46 établissements ayant déclaré une instance éthique.

Les représentants des usagers ou des cultes, ainsi que des interlocuteurs extérieurs sont peu conviés à participer aux instances éthiques.

Question	Thèmes cités	Nombre d'occurrences
Quels ont été les thèmes abordés au sein de votre instance éthique ?	Liberté d'aller et venir / Contention versus sécurité	9
	Fin de vie / Soins palliatifs	8
	Directives anticipées	6
	Bienveillance	5
	Création d'une action spécifique (<i>Organisation d'une journée éthique, livret d'information du patient en réanimation, action "les démarches éthiques", flyer de présentation du comité éthique</i>)	4
	Laïcité, laïcité et soins	4
	Refus de soins	3
	Consentement, recherche du consentement	3
	Soins à domicile, visite à domicile	2
	Liberté de choix	2
	Droits des patients	2
	Information des patients	2
	Traitement de saisines	2
Décès / informatisation et perception de la norme / temps consacré à la formation des pairs / le soin, un engagement en danger / recherche clinique / le dilemme entre des soins jugés nécessaires et le bien-être de la personne / réflexion autour de la prise en charge de la douleur / prévention suicide / prévention et gestion de la violence et des événements indésirables / Quelle juste place pour les intéressés, les familles et les professionnels ? / qu'est-ce que l'éthique ? / sortie d'un patient obèse / transfusion (et témoins de Jehova) / humour / le syndrome de Diogène / liberté du lieu de repas / identitovigilance et questions annexes, les conflits entre confidentialité des soins et ouverture des dossiers médicaux posés par les logiciels hospitaliers et leur pratique / communiquer verbalement versus ne pas communiquer verbalement avec une personne atteinte d'une démence / confort du résident versus confort du personnel / maintien de l'autonomie psychique et de l'indépendance fonctionnelle versus faire à la place de, faire pour, faire mieux, faire plus vite, faire pour ne pas rien faire... / sexualité / secret médical / port de la blouse dans les lieux de vie / le déni chez le patient porteur de troubles neurologiques / séparation de couple et naissance avec problématique de refus d'information de la mère au père sur l'enfant à naître avec tensions à la maternité / questionnement sur maltraitance chez une personne âgée avec troubles cognitifs à domicile par la famille / RGPD / arrêt de traitement dialyse / respect, dignité / le tutoiement /, vieillissement / pénurie médicale et de professionnels de santé en général / citoyenneté / le temps	1	



Commentaires de l'ERENA Bordeaux :

La fin de vie, les soins palliatifs et les directives anticipées sont des thèmes fréquemment abordés.

Les questions de liberté d'aller et venir, de sécurité et de contention donnent aussi souvent lieu à des saisines ou des réflexions en instance éthique.

Le refus de soins, la recherche de consentement, la liberté de choix des usagers ou résidents sont aussi des thèmes soulevant des dilemmes éthiques.

A noter cependant la diversité des thèmes abordés.

L'instance éthique travaille-t-elle en réseau ou en comité éthique inter-établissement ?

Question	OUI	NON	Pas de réponse
Votre comité éthique travaille-t-il en réseau ?	15	35	29

Question	Apports d'une mise en réseau
Que pensez-vous qu'une mise en réseau pourrait apporter ?	<p>Une ouverture, de nouvelles réponses,</p> <p>Un partage d'expériences/de travaux/d'outils,</p> <p>Des apports en termes de réflexion, une mixité des points de vue, des expériences et des compétences,</p> <p>Des avis extérieurs, un enrichissement de la réflexion avec des interventions de spécialistes,</p> <p>La possibilité de mutualiser les interventions de spécialistes, de partager le coût des intervenants extérieurs,</p> <p>Un soutien méthodologique,</p> <p>Le développement d'une vraie culture éthique</p>

Etablissement ou structure pilote *	Dpt / R / N	Quels sont les autres établissements qui participent à ce comité en réseau ?
Fondation John Bost	N	Fondation John Bost Val de Seine et Fondation John Bost Grand ouest
Clinique Mutualiste de Pessac	33	EHPAD mutualiste
CH Charles Perrens,	33	<i>Non précisé</i>
Les cliniques à tour de rôle	33, 24, 64	Clinique La Rose des sables (33), Clinique Les jeunes chênes (64), Clinique Pierre de Brantôme (24)
Santé Autonomie Médoc	33	EHPAD Compostelle
Groupe d'Intérêt Economique Groupe Bordeaux Nord Aquitaine	33	Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine, Polyclinique Bordeaux Caudéran (PBCA), Clinique d'Arcachon (CRCA), Clinique Ophtalmologique Thiers (COTH), Polyclinique Bordeaux Rive Droite (PBRD), Nouvelle Clinique Bel-Air (NCBA), Polyclinique Parc du Béquet (EHPB) et un EHPAD
GCSMS Nord Landes	40	EHPAD de Biscarrosse, Mimizan, Sore, Labrit, Luxey, Pissos, Sabres, Onesse & Laharie, Parentis en Born.
GCSMS ACTTE 40	40	GCSMS Armagnac Chalosse Tursan Terres Est, regroupant les Ehpads et les hôpitaux du territoire Est des Landes
CH de Marmande	47	CH Casteljaloux, CHIC Marmande, PTA, Centre SSR Vizareil, EHPADs, Libéraux
Groupe de Réflexion Ethique (Gré)	47	Pôle de Santé du Villeneuvois, CH de Fumel et CH de Penne d'Agenais et adhérents du GCSMS 47
ERET Béarn et Soule	64	Etablissements du GHT Béarn et Soule (Pau, Oloron, Mauléon, Orthez, Nay, Pontacq), FAM, MAS, EPHAD, Libéraux du territoire, cliniques

* Sont répertoriées les instances ayant répondu au questionnaire détaillé. D'autres instances éthiques d'établissements travaillent aussi en réseau ou en comité d'éthique partagé.

Question	Avantages
Quels sont les avantages de ce fonctionnement en réseau ?	<p>L'apport de regards croisés sanitaire et médico-social / ville institution hôpital, le décloisonnement,</p> <p>Le partage des problèmes et aussi des expériences positives,</p> <p>La confrontation des pratiques, des modalités de travail et des points de vue,</p> <p>L'apport d'idées neuves, d'expériences différentes,</p> <p>La mutualisation des réunions et la diminution du nombre de réunions,</p> <p>La diversité et la pluridisciplinarité, a</p> <p>Le regard d'un tiers, qui permet de sortir de « l'entre-soi »</p> <p>La possibilité d'organiser des actions communes qui s'adressent à un plus large public</p>

Question	Inconvénients
Quels sont les inconvénients de ce fonctionnement en réseau ?	<p>Le lieu de rencontre éloigné,</p> <p>La difficulté de prendre en compte les spécificités de chaque établissement,</p> <p>La difficulté d'organisation et de mise en œuvre des réunions communes,</p> <p>Le manque de disponibilité des participants pour se déplacer,</p> <p>Le nombre important de participants aux réunions</p> <p>« Je n'en vois pas » !</p>

Question	Commentaires :
Commentaires libres « Votre instance éthique travaille en réseau »	Un commentaire : « Après 5 ans de comité d'éthique, nous avons l'impression de commencer à « tourner en rond ». Les sujets éthiques reviennent : sexualité, droit de refuser un traitement... et on a l'impression de refaire les mêmes débats, ce qui devient lassant. Par ailleurs, ce sont un peu toujours les mêmes personnes qui participent, d'autres sont hermétiques à la démarche de réflexion collective. L'absentéisme important, la fatigue des équipes, le turn-over important rendent le travail difficile et les agents se concentrent sur l'essentiel et semblent moins disponibles pour le comité d'éthique »
Commentaires libres « Votre instance éthique ne travaille pas en réseau »	Certaines instances éthiques, sans faire partie d'une instance éthique inter-établissements, ont déjà mené des actions en réseau avec d'autres établissements ou participent à un comité d'éthique national

Vous avez indiqué ne pas avoir d'instance éthique en activité dans votre établissement :

Question	Oui	Prochainement	Non
L'instance éthique est-elle en train de se structurer ?	1	11	21

Si l'instance éthique est en structuration ou prochainement :

Question	Difficultés identifiées
Des difficultés ont-elles été identifiées ?	<p>Manque de temps, Difficulté de coordination/mobilisation, Pas de médecin coordonnateur/psychologue pour le moment, Manque de formation/de personnel formé, Petit établissement, Réflexion sur l'instance à mettre en œuvre avec une réflexion sur la dimension de cette instance : propre à l'établissement ou inter-établissement</p>

Si l'instance éthique n'est pas encore en structuration :

Question	Freins identifiés
Des freins ont-ils été identifiés ?	<p>D'autres priorités, Contexte du domicile, Manque de ressources professionnelles internes, Manque de temps ou absence de temps dédié Absence de volontaires, Pas de ressources formées, Acculturation difficile, Manque de disponibilité du personnel déjà fortement mobilisé, Epuisement des sujets à aborder, Référent éthique parti, Pas de reconnaissance institutionnelle, Pas de projet de comité éthique</p>

Question	Commentaires
Vos commentaires	<p>Déjà un comité bientraitance dans l'établissement, Nouvel arrivant sur l'établissement, Petit établissement</p>

Commentaires de l'ERENA Bordeaux :

Pour des questions de mutualisation des ressources et du temps, mais surtout pour permettre l'apport de regards extérieurs et de pratiques autres, les établissements se regroupent afin de proposer une réflexion éthique en instance inter-établissements. De nombreux avantages sont mis en avant, avec quelques difficultés évoquées.

Ces instances éthiques inter-établissements permettent à de petits établissements de bénéficier de ces temps de réflexion en commun et en pluridisciplinarité. Le manque de ressources et le manque de temps sont en effet les freins principaux à la mise en place d'une instance éthique.

Les besoins dans votre établissement :

Votre établissement a-t-il des besoins de documentation en éthique ?

Question	Oui	Non	Pas de réponse
Votre établissement a-t-il des besoins de documentation en éthique ?	53	23	3

Si oui, quels sont ces besoins ?

Besoins exprimés en documentation en éthique	Nombre d'occurrences
Bibliographie sur : <ul style="list-style-type: none"> Des sujets, cas, thèmes ou notions clés : exemples : liberté, droits des usagers, consentement, refus de soins, psychiatrie, prise en charge des personnes âgées dans un lieu de vie/EHPAD/FAM... Des ouvrages sur l'éthique médicale, les notions d'éthique ; Les lois, décrets... ; De la documentation généraliste, une revue de presse 	5
Structuration et animation d'un comité éthique	5
Etudes de cas pratiques, des cas les plus répandus ; retours d'expériences et échanges de pratiques	3
Méthodologie, accompagnement à la décision, arbre décisionnel	4
Modèles de documents : charte, règlement de fonctionnement, saisine, compte-rendu	1
Identification et formalisation des questionnements éthiques	1
Formations sur le sujet de la mise en œuvre d'un comité éthique	1
Coordonnées de personnes ressources susceptibles d'intervenir en CE	1
Informations sur les colloques, conférences, soirées-débats	1

Autres commentaires recueillis :

- Documentation par mail
- Posters, brochures
- Supports vidéos : expériences, témoignages, conférences, pièces de théâtre...
- E-learning
- Dans l'objectif de mettre en place une bibliothèque ou un centre de documentation ouvert aux salariés, voir aux usagers



Commentaires de l'ERENA Bordeaux :

Les besoins en documentation des établissements s'orientent vers de la bibliographie concernant des exemples concrets : étude de cas pratiques, définition de concepts clés, veille juridique...

Une information sur la méthodologie de création et d'animation d'une instance éthique, ainsi que sur la méthodologie d'aide à la décision est aussi souhaitée.

Votre établissement a-t-il des besoins de formation en éthique ?

Question	Oui	Non	Pas de réponse
Votre établissement a-t-il des besoins de formation en éthique ?	56	18	5

Si oui, précisez les thèmes ?

Thèmes de formations en éthique	Nombre d'occurrences
Formations thématiques : Exemples donnés : Fin de vie et son accompagnement ; Information aux patients et entourage sur les directives anticipées ; Personnes âgées ; Maternité ; Obésité ; Précarité ; Addictions ; Principe d'autonomie dans le grand âge ? Notion de prise de risque dans le grand âge et l'adéquation entre liberté d'aller et venir et sécurité ? ; Arrêt de l'alimentation ; Contention physique ; Droits des patients ; Consentement aux soins et refus de soins ; Sexualité des usagers des EMS (quelle éducation à la sexualité en fonction du niveau de développement psychoaffectif ?) ; Les questions éthiques auprès du public âgé et/ ou en situation de handicap ; La place des usagers et des familles dans les situations de prises en soins complexes ; Dignité...	11
Structuration et animation d'un comité éthique	9
Bases de l'éthique clinique, éthique du soin, culture éthique	9
Méthodologie, accompagnement à la décision, arbre décisionnel	4
Formation longue en éthique (DU), formations de proximité	4
Formation de référents éthiques	2
Etudes de cas pratiques, des cas les plus répandus ; retours d'expériences et échanges de pratiques	2
Identification et formalisation des questionnements éthiques	1

Autres commentaires recueillis :

Deux personnes ont indiqué être déjà formées ou en cours de formation. Dix personnes ont indiqué ne pas avoir de thème précis en vue, que les formations à venir se construiraient en fonction des questionnements des professionnels.

Commentaires de l'ERENA Bordeaux :

Depuis 2019, l'ERENA Bordeaux a mis en place une formation de 3 jours sur « L'appui méthodologique à la création et à l'animation d'une instance éthique ». Une à deux sessions par an sont organisées au sein du CFPPS à Pessac. La formation peut aussi être organisée sur demande en département, avec un minimum de 10 inscrits.

Votre établissement a-t-il besoin d'être en contact avec des interlocuteurs formés en éthique ?

Question	Oui	Non	Pas de réponse
Votre établissement a-t-il besoin d'être en contact avec des interlocuteurs formés en éthique ?	48	25	6

Si oui, précisez les profils ?

Profils	Nombre d'occurrences
Juriste	23
Philosophe	21
Médecin	11
Psychologue	11
Sociologue	9

Autres commentaires recueillis :

Souhait de l'intervention d'une aide-soignante extérieure formée à l'éthique, pour faciliter l'appropriation de la culture éthique

Commentaires de l'ERENA Bordeaux :

Les interlocuteurs extérieurs invités à un comité éthique n'interviennent pas pour donner un avis ou rendre une décision. De par leur non appartenance à l'institution, ils peuvent apporter un regard autre, une écoute différente face aux enjeux et aux tensions qui peuvent traverser une équipe, ainsi que l'expertise de leur métier et l'expérience de leur propre quotidien de travail. Ils enrichissent la pluridisciplinarité des discussions.

Les profils de juristes et de philosophes sont les plus recherchés :

Les juristes peuvent ainsi apporter leur éclairage face aux réflexions sur les pratiques, les protocoles et ou les normes. Ils rappellent si besoin le cadre des lois.

Les philosophes apportent leur connaissance des pensées, courants, qui peuvent apporter une réflexion autre sur la thématique ou le sujet débattu.

Le réseau des référents éthiques en ex-Aquitaine :

Qu'attendez-vous du réseau des référents éthiques ?

Attentes vis-à-vis du réseau des référents éthiques	Nombre d'occurrences
Partages et retours d'expériences, d'études de cas	18
Appui méthodologique et technique à la création, à la relance et à l'animation d'une instance éthique en établissement ou inter-établissement, mieux connaître le rôle d'une instance éthique	12
Formation en général, formation dans les établissements	7
Réflexion commune, travail sur des mêmes thèmes	6
Mutualisation/mise en contact d'intervenants extérieurs pouvant apporter un éclairage sur des questionnements éthiques	6
Aide à la gestion des cas complexes ou sur des thèmes particuliers	5
Mise en relation avec les autres référents de son territoire	5
Informations sur des actualités en éthique, des événements	5
Partages des sujets abordés dans les autres instances	4
Partages d'outils, d'information pour accompagner la mise en œuvre de la réflexion éthique	4
Partage de documentation	3
Interventions en établissement pour animer des temps de réflexion thématiques, notamment auprès des aides-soignantes	3
Mieux connaître le réseau des référents éthiques	1
Diffusion d'une lettre d'information	1

Citez 2 ou 3 thématiques et/ou actions que vous souhaiteriez voir développées au sein du réseau :

Thématiques souhaitées	Nombre d'occurrences
Fin de vie (sédation profonde et continue, arrêt des traitements, acharnement thérapeutique, la place du soignant dans la fin de vie non soudaine ...)	11
Refus de soins	5
Liberté d'aller et venir	4
Création d'un comité éthique, pouvoir assister à un autre comité éthique	3
Ethique et management	2
Psychiatrie	3
Précarité	2
Vulnérabilité et consentement	2
Liberté de circulation / Liberté d'aller et venir en EHPAD et sécurité du résident désorienté et fragile	2
Sexualité / Promouvoir la Santé sexuelle en établissement : quel accompagnement éducatif entre prévention et information /liberté, droits et protection sanitaire et/ou institutionnelle/ accès aux réseaux sociaux et notamment aux sites de rencontres pour personnes vulnérables en établissement	2
La distance professionnelle (l'empathie : jusqu'où ?) / Information des personnes : le soignant entre nécessité, respect, explication et conviction / Sens du soin, la recherche / Personne âgée polyopathologique / Précarité / Bénéfice-risque du libre choix / Secret médical / Place de l'écologie dans les établissements médicaux / Vision éthique du soin / Comment être juste pour obtenir le consentement d'une personne qui ne peut plus s'exprimer ? / Place de chacun dans l'institution / Diagnostic pré natal / Ethique et migration / Arrêt de l'alimentation quand le risque de fausses routes est supérieur au bénéfice de l'alimentation / Directives anticipées / Honte / L'obligation de changes la nuit (réveiller ou pas le patient) / Consentement aux soins / Information sur les traitements / Espace privé-espace public en institution / Droit de manger la texture choisie malgré le risque de fausse route / Les difficultés d'accès aux soins ou aux nouvelles thérapeutiques pour les personnes en situation de handicap mental et psychique / L'accès au soin ophtalmologique pour les personnes qui ne peuvent pas sortir de leur lieu de vie / Accompagnement des situations médicales complexes / Accompagnement des aidants / L'utilisation du "il ou du elle" pour les transgenres / L'accompagnement sur les "TIG" dans une institution de soins / Consentement, devoir d'information, l'autonomie chez le patient handicapé / La liberté de choix et le besoin de protection / Notion de bien - bientraitance / Notion de valeur : les émotions ont elles une influence sur les principes moraux, qu'est-ce que les principes moraux ? / Situations complexes d'entrées en EHPAD / Contention des personnes âgées avec troubles cognitifs / Cas concrets autour de la prise en soins à domicile des personnes en perte d'autonomie : quelles limites à la prise en soins "bientraitante" à domicile ? Comment concilier le respect des besoins des patients et les exigences de l'entourage ? / Maltraitance institutionnelle / Consensus patient-équipe-médecin-famille / La personne de confiance / le droit de vote des personnes sous tutelles / Rechercher des réponses individualisées en préservant l'équilibre de l'organisation collective / (...)	

(Suite du tableau des thématiques que vous souhaiteriez voir développées au sein du réseau des référents éthiques en ex-Aquitaine)

(...) Préserver les espaces d'autonomie de chacun malgré la prise de risque induite par la dégénérescence cognitive / Promouvoir la collaboration de l'utilisateur dont les facultés cognitives perturbent la capacité de compréhension et de communication / Promouvoir la collaboration avec les aidants familiaux tout en étant témoin d'enjeux et de conflits familiaux / Répondre à la mission qui nous est confiée tout en respectant le souhait de la personne parfois situé à l'opposé (ex : aide aux repas de quelqu'un qui ne veut pas manger) / Communiquer pour coordonner l'accompagnement autour de la personne tout en respectant le secret professionnel / Accompagner des personnes présentant des troubles du comportement tout en assurant la sécurité des professionnels / Améliorer en permanence la qualité des prestations à moyens constants ou diminués

Commentaires de l'ERENA Bordeaux :

Les thèmes de formation identifiés se retrouvent dans les attentes exprimées par les référents éthiques vis-à-vis du réseau développé par l'ERENA Bordeaux, à savoir le partage d'expériences et des études de cas, ainsi qu'un appui méthodologique à la création et à l'animation d'une instance éthique.

L'ERENA Bordeaux organise chaque année une Journée de rencontre du Réseau des référents éthiques. Lors de cette journée, l'ERENA Bordeaux recueille les besoins des référents éthiques et veille à développer des propositions afin de répondre au mieux aux attentes (mise en place de formation, événement délocalisé en département, conférence thématique, mise en place de groupes de travail thématique...).

La cartographie des instances éthiques et projets d'instances éthiques recensés en 2019 en ex-Aquitaine, ainsi que les contacts des référents sont disponibles sur le site internet de l'ERENA Bordeaux :

https://bordeaux.espace-ethique-na.fr/organisation_1037/la-cartographie-des-instances-ethiques_2232.html

Si vous êtes référent éthique en ex-Aquitaine et que vous souhaitez intégrer le réseau des référents éthiques, rendez-vous sur :

https://bordeaux.espace-ethique-na.fr/organisation_1037/le-reseau-des-referents-ethiques_1055.html



ANNEXES

Mail 1 :

Madame, Monsieur,

L'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine-Site de Bordeaux (ERENA Bordeaux) a vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique sur le territoire de l'ex-Aquitaine. Vous trouverez plus de détails si nécessaire sur <http://bordeaux.espace-ethique-na.fr>

Dans le cadre de ses missions, **l'ERENA Bordeaux a constitué un réseau de responsables d'instances de réflexion éthique d'établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux en ex-Aquitaine (Réseau des Référents éthiques) afin de partager des ressources et développer ou maintenir des liens entre ces instances.** Pour ce faire, nous avons réalisé en 2017 un premier recensement. 125 instances et leurs référents avaient alors été répertoriés : https://bordeaux.espace-ethique-na.fr/organisation_1037/le-reseau-des-referents-ethiques_1055.html.

Afin de poursuivre la structuration de notre Réseau des Référents éthiques, nous organisons un nouveau recensement, pour répertorier de nouvelles instances ou mettre à jour les coordonnées des référents éthiques.

Dans cette perspective, nous vous sollicitons pour répondre aux questions suivantes (par simple retour de mail).

Nous enverrons ensuite aux personnes désignées un questionnaire détaillé sur les besoins et les attentes dans votre établissement. Le ou les référents désignés seront intégrés à la liste de diffusion du réseau : ils recevront des informations sur les formations, les ressources, les actions organisées. Ils seront conviés à la journée de rencontre annuelle, la prochaine étant prévue le 25 mars 2020. **Si vous avez déjà répondu à ce questionnaire par un autre biais, ce mail peut bien sûr être ignoré.**

NOM ET ADRESSE DE VOTRE ETABLISSEMENT ?

VOTRE ETABLISSEMENT DISPOSE-T-IL D'UNE INSTANCE ETHIQUE (COMITE/ESPACE/COMMISSION...) ?

SI OUI : QUELLES SONT LES COORDONNEES DU (DES) RESPONSABLE(S) (NOM, PRENOM, EMAIL) (peut se trouver dans un autre établissement si la réflexion éthique est mutualisée) ?

SI NON : QUELLE EST LA PERSONNE POUVANT ETRE DESTINATAIRE DES INFORMATIONS EMANANT DE L'ERENA BORDEAUX (NOM, PRENOM, EMAIL) ? (UNE OU PLUSIEURS PERSONNES)

Les réponses sont à transmettre à l'adresse suivante : muriel.raymond@chu-bordeaux.fr

Nous vous remercions pour votre participation à la structuration de la réflexion éthique régionale et vous tiendrons informés des avancées du réseau.

Recevez, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations les meilleures.



Mail 2 :

Madame, Monsieur,

Afin de préciser l'état de la réflexion éthique en établissement en ex-Aquitaine, nous vous proposons de répondre à un questionnaire en ligne (lien ci-dessous).

Vos réponses nous permettront de dresser un état des lieux en ex-Aquitaine et de recueillir les attentes ou besoins éventuels de votre établissement en matière d'éthique.

Les réponses au questionnaire seront synthétisées dans un rapport d'observatoire sur la structuration de la réflexion éthique régionale.

LIEN VERS LE QUESTIONNAIRE : [https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeKWL4SEgKmm-Y-r6BKnDRigDo-dBgtj_DCNAzyUDPgztTCVg/viewform?usp=sf link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeKWL4SEgKmm-Y-r6BKnDRigDo-dBgtj_DCNAzyUDPgztTCVg/viewform?usp=sf_link)

Remarque 1 : Le remplissage du questionnaire est évalué à environ 10 à 15 minutes. Attention à bien parcourir la totalité des pages et à cliquer sur « ENVOYER » à la page 7 pour que vos réponses soient enregistrées.

Remarque 2 : Si vous pensez devoir revenir plus tard sur votre questionnaire, n'oubliez pas de cliquer sur « Modifier votre réponse » sous le message de confirmation, puis d'enregistrer le lien qui apparaît dans la barre de votre navigateur ou de mettre la page en favori.



Questionnaire détaillé :

Questionnaire "Réfèrent éthique" ERENA Bordeaux

L'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine (ERENA) Bordeaux vous sollicite en tant que réfèrent éthique dans votre établissement, pour réaliser un état des lieux de la structuration de la réflexion éthique en ex-Aquitaine. Toutes les réponses seront synthétisées dans un rapport d'observatoire et permettront de poursuivre la structuration du Réseau des Référents éthiques en ex-Aquitaine

Email address *

Civilité

- (°) Mme
- () M
- () Dr
- () Pr

NOM Prénom *

Nom de votre établissement *

Code postal (ou département) *

Ville de l'établissement *

Votre fonction dans l'établissement

Etes-vous formé à l'éthique ?

- (°) OUI
- () NON

Si vous êtes formé à l'éthique, quelle formation avez-vous suivie ?



Votre établissement est :

- Public
- Privé à but non lucratif (ESPIC)
- Privé à but lucratif

Si votre établissement est public

- Fonction publique hospitalière
- Fonction publique territoriale
- Autre :

Si votre établissement est privé

- FEHAP
- FHP
- Autre :

Connaissez-vous l'ERENA* Bordeaux ?

* Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine

Connaissez-vous les missions des Espaces de Réflexion Ethiques ? Si oui, précisez

Savez-vous que l'ERENA Bordeaux organise des colloques, soirées débats, formations... ?

- Oui et j'y ai déjà participé
- Oui, mais je n'y ai jamais participé
- Non

Commentaires libres

L'éthique dans votre établissement

Y-a-t-il une instance éthique en activité dans votre établissement (comité/espace/cellule...) ? *

- OUI
- NON

Vous avez indiqué avoir une instance éthique en activité dans votre établissement

Quel est votre fonction/rôle dans cette instance (président(e)/animateur(trice)...) ? *

Si souhaité, vous pouvez déclarer les autres personnes clés de l'instance (nom, rôle, mail...)

A quelle fréquence se réunit ce comité ? *

Combien réunit-il de participants en moyenne ?

Quels sont les profils des participants ?

- Directeur
- Administratif(s)
- Médecin(s)
- Infirmier(s)
- Aide(s)-Soignant(s)
- Psychologue(s)
- Rééducateur(s)
- Moniteur(s)-éducateur(s), éducateur(s) spécialisé(s)
- Educateur(s) sportif(s)
- Assistant(s) social(aux)
- Personnel(s) de la logistique
- Autres :

Quels ont été les thèmes récemment abordés ?

Votre instance éthique travaille-t-elle en réseau ?

- OUI
- NON



Si votre instance éthique ne travaille pas en réseau

Que pensez-vous qu'une mise en réseau pourrait apporter ?

Si votre instance éthique travaille en réseau

Quelle est la structure qui anime ce comité partagé (nom et ville) ?

Quels sont les autres établissements participant à ce comité ?

Quels sont les avantages de ce fonctionnement en réseau ?

Quels sont les inconvénients de ce fonctionnement en réseau ?

Commentaires libres et optionnels

Vos commentaires

Les besoins dans votre établissement

Votre établissement a-t-il des besoins de documentation en éthique ?

- OUI
- NON

Si oui, précisez



Votre établissement a-t-il des besoins de formation en éthique ?

- OUI
- NON

Si oui, précisez (thèmes, objectifs...)

Votre établissement a-t-il besoin d'être mis en contact avec des interlocuteurs formés en éthique ?

- OUI
- NON

Si oui, quels profils (psychologue, juriste, philosophe, clinicien...) ?

Commentaires libres et optionnels

Vos commentaires

Le Réseau des Référents éthiques en ex-Aquitaine

Qu'attendez-vous du Réseau des Référents éthiques ?

Citez 2 ou 3 thématiques et/ou actions que vous souhaiteriez voir développées au sein du réseau

Commentaires libres et optionnels

Vos commentaires



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX

*Pour suivre les événements
de l'ERENA Bordeaux et de ses partenaires :*

<https://bordeaux.espace-ethique-na.fr>

<https://twitter.com/ErenaBordeaux>



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX

Direction Générale du CHU de Bordeaux
12 rue Dubernat
Bâtiment Dubernat, 3e étage
33404 TALENCE Cedex
Tél. : 05 57 65 69 74
arena.bordeaux@chu-bordeaux.fr