



# Rapport d'activité 2018

## Résumé

L'année 2018 a permis au Centre de trouver plus clairement ses marques depuis qu'il est devenu en 2017 le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP. Le Centre a ainsi recentré ses activités autour de quelques axes principaux qui doivent rester sa spécificité.

Avant tout, le Centre est reconnu comme un outil d'aide à la décision médicale pour les patients, leurs proches et les équipes soignantes. L'**activité de consultation d'éthique clinique** reste donc l'activité la plus importante au Centre. Elle a pu à nouveau se développer en 2018 avec 52 saisines concernant des cas particuliers (dont les 2/3 au 2<sup>ème</sup> semestre) et 98 saisines dans le cadre de projets de recherche. Ces saisines occupent une grande partie du temps des personnels du Centre, d'autant qu'en 2018, une bonne partie des situations ont nécessité un long travail (depuis l'instruction du cas jusqu'à la prise de décision finale).

Concernant l'activité de recherche en 2018, **la plupart des études se sont soit terminées, soit arrivent à leur stade d'analyse**. Un nouveau protocole a été mis en place en 2018 sur le questionnement éthique en Unité cognitivo-comportementale, services accueillant des personnes atteintes de troubles cognitifs et présentant des « troubles du comportement ».

Un autre axe structurant du Centre est sa **pluridisciplinarité**. L'année 2018 a permis de poursuivre la formation de nouveaux arrivants dans le groupe d'éthique clinique du Centre autour de quatre séminaires de trois jours et de deux journées de travail. Ce 9<sup>ème</sup> groupe est composé de médecins, soignants, psychologues, chercheurs en sciences sociales et humaines et citoyens.

L'année 2018 a vu l'élargissement et un début de structuration du « **réseau national d'éthique clinique** », notamment grâce à l'organisation d'une nouvelle Journée nationale des consultations d'éthique clinique.

Concernant son positionnement au sein de l'AP-HP, le Centre est resté très investi en 2018 dans le bon fonctionnement de la **Commission d'Orientation de la Démarche Ethique à l'AP-HP (CODE)**, auprès de la Direction de l'organisation médicale et des relations avec les universités, notamment en participant à l'organisation de la première semaine éthique à l'AP-HP. Par ailleurs, 2018 a débuté par une journée de débat public sur la fin de vie, organisée avec la Direction des affaires juridiques, et s'est terminée par la mise en place d'un « **Collège d'évaluation et d'orientation du Cec** », afin d'harmoniser et de pérenniser l'institutionnalisation du Centre au sein de l'AP-HP.

## L'activité de « consultation d'éthique clinique »

### *Les sollicitations ponctuelles d'équipes ou de patients à propos de situations particulièrement difficiles*

Le Cec a été sollicité à **52 reprises en 2018 pour une aide à la décision médicale** dans des situations cliniques en cours, dont les 2/3 lors du second semestre, actant d'une intensification des appels au Cec. Les saisines émanant de l'AP-HP représentaient 40 % de cette activité (n = 21).

Les autres saisines émanaient de patients en IDF<sup>1</sup> (n = 19 ; 36 %) ou en province (n = 12 ; 24 %) :

- à l'hôpital, en dehors de l'AP-HP (n = 17 ; 32 %)
- en EHPAD<sup>2</sup> (n = 8 ; 16 %)
- à domicile (n = 6 ; 12 %)

Dans 55 % des cas, l'appel provenait de médecins et, dans 45 %, des patients ou de leurs proches, ce qui se rapproche du ratio habituel 50/50 des appels au Cec, alors que les appels des médecins avaient tendance à prendre de plus en plus le dessus ces dernières années. Une des explications vient peut-être d'un lien privilégié avec le CNSPFV<sup>3</sup>, dont Véronique Fournier est la présidente, et via lequel 8 proches ont appelé le Cec (dont 7 depuis la province).

Les saisines peuvent être regroupées par thèmes : droits des patients (7), fin de vie (16) et stratégie thérapeutique (30).

La principale particularité en 2018 concerne l'augmentation **des demandes d'aide à mourir pour des « personnes âgées »** (n = 8). Plus précisément, elles se répartissent en deux groupes :

- 3 personnes âgées de 81, 86 et 97 ans, se disant **au bout de leur vie**, les deux plus âgées ne dépendant pas de médecine (mais souffrant de dépendance), alors que l'homme de 81 ans refusait des transferts réguliers à l'hôpital. Dans les trois cas, c'est un de leurs enfants qui a fait la démarche auprès du Centre pour porter la demande de leur parent.
- 5 personnes atteintes de troubles cognitifs très importants et pour qui les proches (époux(se) et/ou enfants) demandaient un arrêt de vie pour ces patients qui, selon eux, **n'auraient pas voulu vivre cette fin de vie dans la grande dépendance qui est la leur**. Une patiente âgée de 92 ans était à domicile alors que les 4 autres personnes étaient en EHPAD et âgées respectivement de 83, 79, 67 et 65 ans (les deux plus jeunes étaient atteintes de maladies neurodégénératives et institutionnalisées depuis plusieurs années).

Les autres saisines « **fin de vie** » concernaient :

- 1 femme de 72 ans hospitalisée en UCC<sup>4</sup>
- 2 demandes d'aide active à mourir par des patientes atteintes de cancer évolué.
- 5 situations où étaient interrogées les difficultés d'accès ou de réalisation des soins palliatifs (4 en gériatrie, 1 en néonatalogie).

Parmi ces 8 saisines, 4 cas concernaient l'accès et/ou la pratique de la **sédation profonde et continue jusqu'au décès**.

---

<sup>1</sup> Ile de France

<sup>2</sup> EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

<sup>3</sup> Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

<sup>4</sup> Unité cognitivo-comportementale

Les 29 saisines relatives à une **stratégie thérapeutique**, concernaient :

- 15 **LAT**<sup>5</sup> pour :
  - 6 discussions d'**arrêt ou de non mise en place de nutrition et/ou hydratation artificielle** : 1 en réanimation néonatale et 1 en pédiatrie à la demande des parents, 1 patient en état végétatif, 1 patient très lourdement atteint de séquelles d'AVC, 2 personnes âgées au stade terminal d'une démence.
  - 4 **personnes handicapées**, 1 nouveau-né pour lequel un proche demandait à limiter les soins, 2 jeunes femmes institutionnalisées en MAS pour lesquelles se discutaient respectivement une dialyse et une chirurgie, un homme atteint de pathologie neuro dégénérative pour qui l'épouse contestait la décision de ne plus prévoir de réanimation si besoin.
  - 3 patients en **réanimation** pour lesquelles les proches n'acceptaient pas la décision médicale d'arrêter les traitements.
  - 2 personnes âgées chez qui se discutaient une chirurgie.
- 4 décisions de **retour ou de maintien à domicile** de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs (ou équivalents).
- 3 situations où les patients présentaient des « troubles du comportement » et pour lesquels une certaine « **contrainte** » était discutée :
  - 1 adolescente atteinte d'anorexie gravissime.
  - 1 homme âgé de 89 ans en EHPAD pour qui l'équipe interrogeait l'intérêt d'une contention physique.
  - 1 homme âgé de 81 ans, ayant accepté de venir en EHPAD pour les besoins de son épouse, pour qui l'équipe se demandait à quel point le limiter sa liberté d'aller et venir.
- 3 patients pour qui les proches s'inquiétaient d'un **défait de soins**, 2 en gériatrie et 1 en infectiologie.
- 2 indications thérapeutiques : 1 traitement à visée oncologique chez une femme enceinte et 1 chirurgie chez un enfant transplanté hépatique.
- 2 autres.

Les saisines « **droits des patients** » ont concerné :

- 3 situations à propos du **respect de l'intimité et de la vie privée** du patient et/ou d'un défaut de confidentialité médicale (1 en orthogénie, 1 relative au partage des données médicales à l'AP-HP, 1 au sujet de sexualité en gériatrie).
- 4 cas où **le droit** était interrogé à propos de la possibilité de changer de psychiatre hospitalier référent (malgré la sectorisation), la légitimité de la décision médicale (de LAT et de non rééducation) et la possibilité de refuser un traitement pour une infection nosocomiale.

Globalement les saisines ont beaucoup concerné la fin de vie au sens large du terme, demandes d'aide à mourir, discussions autour de LAT.

23 saisines (45 %) concernaient des patients de plus de 75 ans (moyenne d'âge = 85 ans, extrêmes de 75 à 97 ans).

---

<sup>5</sup> LAT : limitation et arrêt des thérapeutiques

## *Les demandes d'équipes soignantes à propos d'une pratique quotidienne, récurrente, qui leur pose question au plan éthique*

Il s'agit ici de l'activité de recherche en éthique clinique du Centre. En réponse à ces demandes, il est proposé aux équipes de les aider en mettant en place une étude, fondée sur un accompagnement de plusieurs mois au cours desquels le Centre les observe prendre en charge une cohorte de patients successifs concernés par la pratique questionnée. Dans ce cadre, la méthode consiste à rencontrer systématiquement les patients et leurs soignants référents, pour bien comprendre les enjeux éthiques que la pratique à l'étude soulève et comment les différents protagonistes les appréhendent. Il y a eu 98 saisines via ces études en 2018.

### *Les études qui ont été prolongées*

**Les discussions liées aux « directives anticipées » chez des personnes âgées institutionnalisées : quelles pratiques ? Quelles attentes ? Quelle utilité ? Quels retentissements ?**

Il s'agit d'une étude multicentrique en EHPAD (1 privée, 1 privée à but non lucratif, 1 publique) et long séjour gériatrique (1 de l'AP-HP) afin d'observer et comprendre comment et pour quels objectifs les discussions autour des directives anticipées se pratiquent entre des personnes âgées institutionnalisées et/ou leurs proches et/ou différents professionnels de santé. L'étude devrait permettre de réfléchir avec les personnes directement concernées aux améliorations à apporter aux processus de ces discussions. L'étude avait démarrée en 2017 et s'est prolongée jusqu'en 2019. Les inclusions sont terminées et s'élèvent au nombre de 50 (24 en 2018). L'analyse de l'étude a débuté fin 2018 pour un rendu public des résultats en mai 2019.

**L'utilisation de la « PrEP » comme nouvel outil de prévention du VIH. Quelles attentes ? Quels ressentis ? Quels arguments sous-tendent les choix des personnes et des professionnels ?**

L'utilisation préventive de traitements contre le VIH (PrEP ou Pre Exposure Prophylaxis) chez des personnes à haut risque de contamination sexuelle est récente en France. Il s'agit d'une étude multicentrique auprès de consultations dans la prescription de ce nouvel outil préventif, afin de connaître les arguments éthiques à propos de la prise de la PrEP avancés par les personnes et les professionnels concernés par celle-ci. L'étude devrait aussi permettre de vérifier si les arguments éthiques liés à la prise de la PrEP dépendent de l'organisation de ces consultations (spécialisées ou non, purement médicales ou pluridisciplinaires). Le nombre d'inclusions s'élève à 44 (25 en 2018) sur différents sites dont 3 hôpitaux de l'AP-HP. Les entretiens devraient se terminer début 2019 puis l'analyse débutera, permettant des résultats publics au deuxième semestre 2019.

**Etude sur les différents gestes de LATA en réanimation adulte et sur la perception éthique qu'en ont les praticiens**

Le protocole de recherche sur les modalités de LATA<sup>6</sup> conduit dans 5 services de réanimation de l'AP-HP a pour objectif d'identifier les variables qui conditionnent le ressenti des praticiens au sujet des différents gestes de LATA (selon le contexte, l'état du patient, et le type de traitement concernés). Il s'agit d'un protocole de recherche qualitatif : il concerne à la fois les services de réanimation médicale et chirurgicale et s'attache également à comparer les réponses des praticiens selon leur degré d'expérience. Au cours de l'année 2018, nous avons réalisé

---

<sup>6</sup> Limitation et arrêt de thérapeutiques actives

17 saisines et 4 entretiens avec les chefs de service des unités concernées. Nous allons donc au cours de l'année 2019 procéder à l'analyse des entretiens.

### **Un projet expérimental sur l'institutionnalisation des personnes âgées devenues dépendantes.**

Dans la continuité des études d'éthique clinique menées par le Centre depuis plusieurs années à propos des liens entre Vieillesse, Médecine et Autonomie, ce projet expérimental part du présupposé que la prise en charge institutionnelle en EHPAD, aujourd'hui proposée aux personnes âgées devenues dépendantes, n'est pas toujours la réponse la mieux adaptée ni au plan social ni au plan médical pour ceux à qui elle s'adresse. L'objectif est d'aller à la rencontre de personnes âgées de plus de 85 ans, dites « à la bascule », c'est-à-dire menacées d'être institutionnalisées, alors qu'elles ne le voudraient pas, pour une raison médicale, sociale ou familiale. L'idée est de les suivre pendant quelques mois afin de comprendre comment elles réfléchissent à ces questions et les rendre acteurs du changement que la société devrait opérer, le cas échéant. Vingt-neuf personnes ont été incluses dans le projet. Elles seront suivies tout au long de leur parcours jusqu'à leur mort. D'autres inclusions sont prévues en 2019 et 2020.

#### *Une étude qui a été débutée*

### **Les troubles du comportement et leur prise en charge en UCC<sup>7</sup> : quels questionnements éthiques des professionnels et des proches des patients ?**

Les UCC sont des services fermés destinés à recevoir des patients atteints de troubles cognitifs majeurs présentant des comportements inhabituels. Elles existent depuis une dizaine d'années. Quelques études se sont intéressées à l'efficacité de telles structures mais peu ont abordé le versant éthique de ce type de prise en charge. Or, les UCC semblent concentrer les questions éthiques qui se posent à propos à la fois de la psychiatrie et de la vieillesse, en termes d'autonomie (consentement, contrainte, liberté), de bienfaisance et de non-malfaisance (sécurité, qualité de vie, meilleur intérêt du patient) et de justice (vivre ensemble, place des proches/« aidants », dignité). L'objectif de l'étude, prospective et qualitative, est d'accompagner des UCC dans leur réflexion éthique quant à la prise en charge de patients âgés atteints de troubles cognitifs hospitalisés chez elles. L'étude a été présentée à 2 équipes, 1 au CH d'Amiens, l'autre à l'AP-HP (Corentin Celton) où les inclusions débuteront début 2019.

#### *Les études qui ont été terminées*

Il s'agit de deux enquêtes par questionnaire et donc différentes des études d'éthique clinique habituelles basées sur des entretiens semi-directifs.

### **« Amour, fécondité, kilos ». Qu'en est-il de l'accès à la gynécologie, à l'obstétrique et à l'AMP<sup>8</sup> des femmes obèses ?**

Sollicité par le GROS (Groupe de Réflexion sur l'Obésité et le Surpoids), le Centre s'est intéressé aux relations souvent décrites comme difficiles entre les femmes obèses et la gynécologie, par le biais d'une enquête par questionnaire. Il semble que les femmes (69 répondantes) souhaitent être aidées à mieux vivre leur poids, notamment par la médecine, alors qu'elles décrivent des difficultés relationnelles avec leur gynécologue au fur et à mesure qu'elles leur demandent un accompagnement médical (suivi d'une grossesse spontanée ou AMP). Les

---

<sup>7</sup> Unité cognitivo-comportementale

<sup>8</sup> Assistance Médicale à la Procréation

gynécologues (18 répondantes) faisaient état de difficultés pratiques du fait du poids des patientes et d'une nécessité à apporter des solutions pour réduire les risques médicaux inhérents. L'enquête conduit à réfléchir à un rôle des gynécologues comme alliées des femmes obèses, ainsi qu'à investiguer la dimension éthique de la tendance actuelle à la médicalisation de l'obésité. Ces résultats de l'enquête ont été présentés aux « 20 ans du GROS », le 23 novembre 2018. Le Centre projette de poursuivre la réflexion sur ce sujet, à partir d'une étude qualitative plus approfondie, menée en collaboration avec une doctorante en philosophie dont le sujet de recherche concerne les liens entre esthétique et médecine.

**Le respect de la confidentialité, de l'intimité, de la vie privée à l'hôpital. Est-ce une dimension qui a été correctement traitée au cours de votre relation récente avec notre hôpital ? Est-ce selon vous une question importante ?**

Ce travail répondait à la sollicitation du GH Broca - Cochin - Hôtel Dieu pour améliorer le respect des droits des patients à l'hôpital (demande formulée par les visiteurs de la HAS<sup>9</sup> au moment de la certification). La finalisation de ce travail s'est effectuée avec les membres du groupe pluridisciplinaire du GH constitué pour cela, et notamment des professionnels de la Direction de la qualité de la gestion des risques et des droits des patients ainsi que les représentants de patients. Cette enquête était basée sur des questionnaires distribués par 2 membres du Centre dans 14 services du GH. Les patients ont majoritairement valorisé le travail des équipes concernant le respect de la confidentialité, de l'intimité, de la vie privée, tout en insistant sur l'importance du lien soigné-soignant lors de leur parcours hospitalier. L'enquête étant soumise à de nombreux biais, ces résultats restent parcellaires et mériteraient d'être approfondis. Les résultats ont été présentés lors de la première semaine de l'éthique de l'AP-HP à Cochin.

## Les autres activités du Centre en 2018

### *L'éthique clinique au sein de l'AP-HP*

Le Cec, devenu Centre d'éthique clinique de l'AP-HP en 2017, est resté très investi en 2018 dans le bon fonctionnement de la **Commission d'Orientation de la Démarche Ethique à l'AP-HP** (CODE), présidée par le Directeur général Martin Hirsch et coordonnée par le Dr Sophie Crozier.

La **1<sup>ère</sup> semaine de l'éthique à l'AP-HP** s'est tenue en mars 2018. Elle avait pour thème « Améliorer les soins par la réflexion éthique ». Le Centre y a participé de différentes façons :

- en animant la matinée de la journée de lancement,
- en organisant un café éthique sur « Respect de l'intimité, de la confidentialité et de la vie privée à l'hôpital : qu'en disent les patients ? Résultats d'une enquête menée dans les services du GH » (cf. annexes),
- en co-animant un déjeuner-débat avec des équipes de l'hôpital Cochin (cf. annexes),
- en organisant une journée publique sur le fonctionnement de la consultation d'éthique clinique : « Quel objectif ? Quelle méthode ? Quel résultat ? Quelles limites ? A partir d'un exemple récent » (cf. annexes).

---

<sup>9</sup> Haute Autorité de Santé

Le Centre, avec la **Direction des Affaires Juridiques de l'AP-HP** (DAJ), a organisé une journée de débat public sur « Fin de vie en réanimation : quand les familles demandent la poursuite des traitements » le 15 janvier 2018 (cf. annexes).

Ces actions vont dans le sens de la diffusion des services du Centre à toute l'AP-HP. Afin d'harmoniser et de pérenniser l'institutionnalisation du Centre au sein de l'AP-HP, un « **Collège d'évaluation et d'orientation du Cec** » a été mis en place en 2018. Il comprend une dizaine de personnes issues de services de directions de l'AP-HP, dont la DOMU<sup>10</sup> à laquelle le Centre est rattaché, de structures œuvrant dans le domaine de l'éthique, de représentants de patient et universitaire. Ce Collège se réunira deux fois par an dans le but d'intégrer plus étroitement les actions du Centre dans la démarche éthique institutionnelle globale de l'AP-HP.

Au sein du groupe hospitalier Broca - Cochin - Hôtel Dieu où il est situé, le Centre a poursuivi son implication locale. Il a, d'une part, terminé un travail sur le **respect des droits des patients**, entamé en 2017 avec différents services de l'hôpital et sous la houlette de la direction de la qualité, de la gestion des risques et des droits des patients, avec une enquête sur « le respect de la confidentialité, de l'intimité et de la vie privée à l'hôpital » (cf. chapitre précédent). D'autre part, s'est créé sous l'impulsion de la CODE, un **comité éthique local**. Le Centre en est membre et aide à l'organisation des cafés éthiques, outil que le Comité a choisi pour aider à l'amélioration de la démarche éthique sur le GH. Le thème de travail retenu pour la première année est « **les proches à l'hôpital : contrainte ou opportunité** ». Un premier café éthique a eu lieu avec les équipes de réanimation médicale adulte et de réanimation néonatale (cf. annexes).

## *Les activités de formation*

Le Centre a depuis le début de ses activités organisé un **cursus de « formation »** destiné à ses propres membres. Ces membres constituent le groupe d'éthique clinique ; il est pluridisciplinaire avec des médecins, des soignants, des psychologues, des chercheurs en sciences sociales et humaines et des citoyens (représentant associatif par exemple). Le cursus repose sur l'organisation de 4 séminaires de 3 jours par an au moins. Il a pour but d'entraîner les participants, notamment les nouveaux venus, à la résolution de cas cliniques posant question sur le plan éthique. Les séminaires peuvent être ouverts à d'autres personnes, en particulier les anciens membres du groupe d'éthique clinique. La dernière promotion (9<sup>ème</sup> groupe) en est à sa deuxième année de formation, qui s'achèvera en juin 2019. Les séminaires d'éthique clinique organisés dans ce cadre en 2018 ont été :

- Février : « Ethique clinique et gériatrie. Principe de non malfaisance » (cf. annexes).
- Mars : une journée « La consultation d'éthique clinique. Quel objectif ? Quelle méthode ? Quel résultat ? Quelles limites ? A partir d'un exemple récent » (cf. annexes).
- Mai : « De l'éthique clinique à la bioéthique. La dimension collective des questions éthiques individuelles. Application aux questions de début de vie » (cf. annexes).
- Juin : « Journée annuelle de bilan » (cf. annexes).
- Septembre : « Éthique clinique et fin de vie. L'intention de mort dans l'accompagnement de fin de vie. Faut-il l'éviter ? Faut-il l'assumer ? » (cf. annexes).
- Décembre : « Place du patient dans la décision médicale : avantages et inconvénients. Principe de responsabilité » (cf. annexes).

---

<sup>10</sup> Direction de l'Organisation Médicale et des relations avec les Universités



L'équipe du Centre a aussi continué de participer, à la demande, à des **enseignements** dans le cadre d'autres formations (cf. annexe p. 15).

Par ailleurs, le Centre continue à recevoir des **jeunes étudiants et/ou chercheurs** de différents domaines, pendant des stages de 6 mois à mi-temps. En 2018, sont venues :

- une étudiante en Master de droit : en Master 1, Paris 2 Panthéon-Assas.
- une étudiante en master de philosophie pratique « Humanités médicales », Université Paris-Est Marne-la-Vallée (77).

### *Le « réseau » d'éthique clinique*

De plus en plus d'équipes, au sein de l'AP-HP et ailleurs en France, mettent en place ou proposent une consultation d'éthique clinique. Connaissant la nécessité d'échanger sur les pratiques dans le domaine, le Centre a organisé en juin 2018 une nouvelle **Journée nationale des Consultations d'éthique clinique**, pour partager les méthodes et les questions que se posent des médecins ou des comités éthiques qui ont mis en place ce service (cf. annexes).

Le groupe pluridisciplinaire d'éthique clinique, c'est-à-dire toutes les personnes ayant suivi le cursus de formation délivré au Centre, constitue un nombre important de personnes. Certaines de ces personnes, en particulier de l'avant-dernière promotion (8<sup>ème</sup> groupe), ont tenu à raviver l'association **Ethique, Clinique et Société**. Leur but est de permettre aux anciens du groupe de continuer à échanger sur des sujets en lien avec l'éthique clinique, voire de permettre à des personnes extérieures d'y obtenir des informations sur la démarche, notamment en province ou dans le secteur médico-social.

Il est notable que plusieurs personnes du groupe d'éthique clinique pourront être des relais futurs, notamment au sein de l'AP-HP, pour mailler l'institution en termes d'offre d'aide à la décision médicale via la consultation d'éthique clinique.

### *L'éthique clinique au plan international et en termes de publications<sup>11</sup>*

Le Centre a entretenu ses liens internationaux à travers différentes activités.

Il a eu le plaisir et l'honneur de recevoir le Pf. Jochen Vollmann pour une présentation lors du séminaire d'éthique clinique sur la fin de vie en septembre 2018 :

- Palliative care exceptionalism ? A broader perspective on end of life care and modern medicine - Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin – Bochum.

Des juniors ont rejoint le Centre pour quelques mois depuis l'étranger :

- une doctorante en philosophie, Université de Fribourg (Suisse).
- un médecin allemand, boursier Erasmus.

---

<sup>11</sup> Le détail de l'activité du Centre sur ce point est disponible en annexes.

Des membres du Centre ont participé à l'**International Conference European Association of Centers of Medical Ethics** (EACME) à Amsterdam en présentant deux contributions autour de la méthode en éthique clinique :

- Empirical research in clinical bioethics : the committed researcher - Véronique Fournier.
- Clinical ethics consultation and the “heuristic approach” to ethics and professionalization - Marta Spranzi.

En lien avec l'ECEN (**European Clinical Ethics Network**), le Centre a participé à une nouvelle Summer School in Clinical Ethics Support Services :

- Clinical ethics and law. Borca di Cadore (Italie) - Marta Spranzi.

Des présentations orales concernant les résultats d'un ancien protocole de recherche en éthique clinique sur l'hospitalisation sans consentement en **psychiatrie** ont été faites :

- A Oxford, à la 14ème ICCEC (Annual International Conference on Clinical Ethics and Consultation) « Clinical ethics in translation : linking practice with research, learning and policy » - Another way to understand autonomy in psychiatry ? - Nicolas Foureur.
- A Lausanne, au colloque Éthique et Psychiatrie « Quels lieux d'accueil pour la souffrance psychique aujourd'hui ? » - Un meilleur accueil de la personne hospitalisée sans consentement en psychiatrie par plus de respect de son intégrité ? - Nicolas Foureur.

Le Centre a eu des liens plus soutenus avec le programme « **La personne en médecine** » - Université Paris Diderot, autour de deux événements :

- Questions et perspectives pour la pratique médicale et soignante. Échanges autour de l'ouvrage de KWM Fulford, E. Peile et H. Carroll « La clinique fondée sur les valeurs - de la science aux personnes » - Université Paris Diderot, Paris - Table ronde 1 Marta Spranzi - Table ronde 2 Nicolas Foureur.
- Peut-on mieux respecter l'autonomie d'une personne hospitalisée sans consentement en psychiatrie en respectant son « autonomie intégrité » ? Colloque de restitution et de prospective du programme interdisciplinaire Université Sorbonne Paris Cité « La personne en médecine. SHS, Humanités médicales et Médecine », Paris - Nicolas Foureur.

Le Centre a édité une nouvelle brochure faisant suite à une journée de travail de 2017 sur l'hospitalisation sans consentement en psychiatrie :

- **Psychiatrie : le respect de l'autonomie dans la contrainte.** Coordonnée par Eric Favereau et Nicolas Foureur - décembre 2018.

Il a contribué à l'écriture d'un guide médical sur un sujet qui lui est familier, l'arrêt de la nutrition et/ou de l'hydratation en contexte de fin de vie :

- **Hydratation et nutrition en fin de vie.** Véronique Fournier et Nicolas Foureur - Guide de la Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolisme - Nourrir l'Homme malade « Questions de Nutrition Clinique de la personne âgée, à l'usage de l'Interne et du Praticien » édition 2019, QNC 19 p. 223-235.

A l'issue de son travail sur l'épistémologie de l'éthique clinique dans le cadre de son habilitation à diriger les recherches, Marta Spranzi a publié un livre :

- **Le travail de l'éthique - décision clinique et intuitions morales** - juillet 2018 - éditions Mardaga, collection Psy-Théories, débats, synthèses.

Comme chaque année, Véronique Fournier, Marta Spranzi et Nicolas Foureur ont été sollicités à plusieurs reprises pour réviser des articles ou des résumés pour publication dans des revues nationales et internationales.

Nicolas Foureur a rejoint le comité de lecture de la revue *Gérontologie et Société*.

## Conclusion

En 2018, le Centre a continué de s'impliquer dans l'animation de la démarche éthique à l'AP-HP au sein de la CODE et auprès de la DOMU. Il a mis en place un « **Collège d'évaluation et d'orientation du Cec** » afin d'harmoniser et de pérenniser l'institutionnalisation du Centre au sein de l'AP-HP.

Le Centre a recentré ses activités autour de quelques **axes principaux** qui doivent rester sa spécificité à savoir, la consultation d'éthique clinique au cas par cas et dans le cadre de protocoles de recherche, l'animation de sa pluridisciplinarité et la diffusion de l'outil éthique clinique à travers un réseau de personnes intéressées et œuvrant dans le domaine de l'aide à la décision médicale.

## Perspectives 2019

La **consultation d'éthique clinique** restera le cœur de métier de l'activité du Centre. L'année 2018 a encore montré que le Centre est un lieu qui voit émerger des nouvelles questions éthiques de la société, avec les **demandes d'aide à mourir pour des personnes très âgées**. Cette question de la fin de la vie pour les personnes, soit « fatiguées de vivre », soit qui n'auraient pas voulu vivre la grande dépendance qui est la leur, semble prendre de l'ampleur.

Un nouveau protocole de recherche sera débuté dans le domaine de la gériatrie, en Unité cognitivo-comportementale plus précisément. L'**activité de recherche** consistera surtout en 2019 à l'analyse des études en cours et à la diffusion de leurs résultats. Cela sera l'occasion de renforcer l'organisation de **journées de débat public** à l'avenir ainsi que l'effort de publications.

L'année 2019 verra la fin du cycle de formation des derniers arrivants dans le groupe d'éthique clinique et leur intégration au Centre en tant qu'acteurs. Cette **pluridisciplinarité** indispensable au fonctionnement du Centre sera renforcée et pérennisée par l'arrivée dès janvier 2019 d'un chercheur en sciences sociales et humaines à temps plein (Milena Maglio, Docteur en philosophie).

Il sera aussi nécessaire en 2019 de rester vigilant à ce que le « **réseau d'éthique clinique** » se pérennise, grâce à l'organisation d'une nouvelle Journée nationale des consultations d'éthique clinique, de la « renaissance » de l'association Ethique, Clinique et Société, mais aussi de la possibilité d'identifier des « référents » en éthique clinique dans les différents hôpitaux de l'AP-HP et surtout en renforçant les liens internationaux.

Enfin, les liens institutionnels seront valorisés à travers la participation fidèle du Centre à la CODE auprès de la DOMU, notamment dans le cadre du projet de la 2<sup>ème</sup> semaine de l'éthique à l'AP-HP et en organisant une 2<sup>ème</sup> journée « fin de vie » avec la DAJ. Le Centre prévoit aussi de diffuser la démarche d'éthique clinique, en mettant à disposition de tous les personnels de l'AP-HP un **programme de formation pour ceux qui souhaitent développer une démarche d'éthique clinique**. On peut espérer que cela favorise les rapprochements entre personnes, équipes ou comités éthiques, voulant offrir l'outil d'éthique clinique aux soignants de leurs structures. Un effort de communication devra aussi se faire à ce sujet.