

# Centre d'éthique clinique AP-HP

## Rapport d'activité 2019



# Résumé

---

En 2019, l'activité du Centre est restée habituelle, même si elle a été impactée par la préparation du départ de **Véronique Fournier**, qu'il fallait assumer collectivement. Fondatrice du Centre et directrice depuis 2002, elle en a pris sa retraite fin décembre 2019. Véronique a petit à petit transmis aux différents membres de l'équipe certaines de ses fonctions, sans omettre d'accompagner chacun dans ses projets à venir afin de consolider le Centre après son départ. Nous avons tous le sentiment d'avoir réussi cette épreuve, facilitée par la certitude que Véronique restera toujours un soutien inestimable et infaillible.

Le Centre a répondu comme chaque année à sa principale mission d'aide à la décision médicale. **L'activité de consultation d'éthique clinique** est restée stable avec toujours entre 40 et 50 saisines annuelles concernant des cas particuliers. Pour rappel, une saisine classique d'éthique clinique nécessite 25 heures de travail pour deux séniors en éthique clinique (un médecin et un non médecin) depuis l'instruction du cas jusqu'à la prise de décision finale. La spécificité en 2019 relève du nombre important de saisines **où la composante sociale était importante** et avait un impact important sur la décision médicale.

Le staff d'éthique clinique hebdomadaire pendant lequel sont discutées ces situations engage quant à lui une trentaine de bénévoles, médecins, soignants, psychologues, chercheurs en sciences humaines et sociales et citoyens. Ces personnes constituent le **groupe pluridisciplinaire d'éthique clinique**, toutes formées par un cycle de séminaires durant deux ans. Certaines personnes ont terminé leur formation initiale en 2019 (9<sup>ème</sup> session) et ont pu rejoindre le staff. La venue de nouveaux est indispensable au bon fonctionnement du Centre, d'une part, pour que le staff ait lieu (les bénévoles participent environ deux ans à ces réunions), et d'autre part, pour renouveler les discussions éthiques autour des décisions médicales qui nous sont soumises.

Les activités de **recherche en éthique clinique** se sont poursuivies à travers 5 protocoles : 1 sur les directives anticipées en Ehpad dont les résultats ont été rendus publiquement en 2019, 2 dont l'analyse est en cours (1 sur la prévention du VIH et l'autre sur les arrêts/limitations de traitements en réanimation adulte) et 2 sur la grande vieillesse, thème pour lequel le Centre est très souvent sollicité. Un nouveau protocole de recherche a été mis en place en 2019 du fait de la nécessité de réfléchir éthiquement à l'éventuel malaise d'équipes de réanimation adulte à procéder à des **prélèvements d'organes dits « Maastricht III »**, du fait qu'ils interviennent à la suite d'une décision médicale d'arrêt de traitement.

Le Centre, en 2019, a mis plusieurs mois à convaincre ses interlocuteurs institutionnels de l'importance de proposer une formation en éthique clinique aux professionnels directement concernés par la décision médicale difficile au plan éthique. Cette formation, finalement adoubée par le bureau de la Commission d'Orientation de la Démarche Éthique de l'AP-HP et organisée au sein de la formation continue de l'AP-HP, consistera en une « **initiation à l'éthique clinique et à la consultation d'éthique clinique** ».

Enfin, le Centre est resté très concerné par ses liens avec les autres structures œuvrant en éthique ou en éthique clinique, en France ou à l'étranger. Il a entre autres répondu, avec des collègues européens, à un programme européen afin de développer **l'éthique clinique en Europe**.

# L'activité de consultation d'éthique clinique

Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP a pour principale mission d'accompagner des patients et des équipes soignantes dans des prises de décision médicale difficile sur le plan éthique. Ces saisines occupent une partie importante du temps des personnels du Centre, la majorité des situations nécessitant un long travail (depuis l'instruction du cas auprès du patient, ses proches et de l'équipe soignante, puis la présentation des éléments au staff pluridisciplinaire d'éthique clinique, jusqu'à la prise de décision finale et le suivi des différents protagonistes).

Cette année, le Centre a été sollicité pour des décisions à propos de :

## - Fin de vie (9 cas)

Ces saisines concernaient des demandes d'aide active à mourir (n=5), émises par des patients âgés ou atteints de maladies lourdement handicapantes, et des situations où étaient interrogées les conditions de la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès (n=4).

## - LAT<sup>1</sup> (8 cas)

Ces limitations ou arrêts de traitements étaient discutés dans des situations variables :

- chez des patients lourdement handicapés (2 patients en état paucirelational, 1 homme polyhandicapé et 1 nouveau-né)

*Exemple : doit-on arrêter la réanimation de ce nouveau-né atteint d'un syndrome polymalformatif grave, à la demande de ses parents, alors que sa qualité de vie à venir nous paraît acceptable ?*

- chez 2 patientes atteintes de maladies neurodégénératives

*Exemple : faut-il poser une gastrostomie chez ma jeune sœur pour l'alimenter artificiellement alors qu'elle est atteinte d'une maladie neurologique qui ne fera qu'empirer ?*

- chez 2 patients âgés (en cancérologie et 1 arrêt de dialyse)

*Exemple : dois-je traiter par immunothérapie mon patient âgé de 92 ans de son mélanome, à la demande de ses filles, alors que je pense que cela lui serait délétère ?*

## - Stratégies thérapeutiques (8 cas)

- 3 en psychiatrie où était interrogé le respect de l'autonomie des patients : pouvait-on décider en fonction de leur volonté du fait de leur trouble psychique ?
- 3 en Ehpad<sup>2</sup> du fait de conflits entre les équipes et les proches des patients
- 1 situation concernait une demande de stérilisation définitive chez une jeune femme
- 1 en néonatalogie

## - Situations où la composante sociale était importante (7 cas)

Le Centre a été appelé dans ces cas car la dimension sociale était fortement intriquée à la dimension médicale. La question éthique était globalement : faut-il tenir compte de cette dimension sociale pour faire « moins » de médecine ou faut-il au contraire pallier la précarité des situations pour faire autant de médecine que d'habitude ? Les situations concernaient principalement des personnes âgées. Une situation concernait une jeune femme migrante : *faut-il initier une chimiothérapie chez cette patiente, atteinte d'un cancer du pancréas, alors qu'elle n'a pas de couverture santé ni de domiciliation sur le territoire français ?*

<sup>1</sup> Limitation et arrêt de thérapeutique

<sup>2</sup> Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

### - Droits des malades (6 cas)

Seuls les patients/proches ont appelé à propos de ce thème. Ils s'interrogeaient, non pas seulement sur leur droit à choisir pour eux-mêmes, mais sur la légitimité de « la médecine à les empêcher de le faire ». *Exemple : pouvez-vous m'aider à récupérer des informations médicales me concernant dans le service hospitalier où j'ai été malmenée et mal soignée, alors que ma demande par courrier est restée sans suite ?*

### - Procréation (3 cas)

Des équipes s'interrogeaient quant à l'accès à l'AMP<sup>3</sup> pour des femmes le demandant, du fait de l'existence d'une pathologie grave transmissible à l'enfant, de l'âge avancé d'une patiente et d'un antécédent récent d'IVG suite à une 1<sup>ère</sup> AMP pour une autre patiente.

Les saisines se sont réparties comme suit concernant :

#### - L'âge des patients

- 50 % étaient âgés de plus de 70 ans dont la moitié avait plus de 85 ans.

#### - Le lieu où étaient les patients

- Etablissement hospitalier ou équivalent : 65 %
- Domicile : 20 %
- EHPAD ou équivalent : 15 %

#### - L'origine des saisines

- AP-HP : 30 % (Beaujon, Cochin, Corentin Celton, Kremlin Bicêtre, Hôtel-Dieu, Robert Debré, Louis Mourier, Sainte-Périne)
- Ile de France hors AP-HP : 50 %
- Province : 20 %

#### - Qui a appelé le Centre

- Patients ou proches : 40 %. Les appels de patients/proches provenaient de province dans 75 % des cas.
- Professionnels : 60 %. Les appels de professionnels provenaient de l'AP-HP dans 75 % des cas

## L'activité de recherche qualitative d'éthique clinique

---

L'activité de consultation est nourrie d'une activité de recherche en éthique clinique à partir de demandes d'équipes soignantes à propos d'une pratique quotidienne, récurrente, qui leur pose question au plan éthique. Il leur est alors proposé 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.

Les études suivies en 2019 ont été les suivantes :

### 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 (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

---

<sup>3</sup> Assistance médicale à la procréation

âgées institutionnalisées et/ou leurs proches et/ou différents professionnels de santé. L'étude avait pour objectif de permettre de réfléchir avec les personnes directement concernées aux améliorations à apporter aux processus de ces discussions. L'étude s'est achevée en 2019 après l'analyse qualitative des entretiens menés pour 50 inclusions. Les résultats ont été présentés à la journée organisée par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie « Ehpad : les directives anticipées, partage d'expériences » au Ministère des Solidarités et de la Santé à Paris en mai 2019. Une publication écrite est en cours.

### **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 ? [Subvention de recherche ANRS]**

L'utilisation préventive de traitements contre le VIH (PrEP ou Pre Exposure Prophylaxis) chez des personnes à risque de contamination sexuelle est récente en France. Il s'agit d'une étude multicentrique auprès de consultations spécialisées 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. Le nombre d'inclusions s'élève à 45 sur différents sites dont 6 hôpitaux de l'AP-HP. 2019 a permis l'analyse de l'étude pour des résultats diffusables en 2020.

### **Étude sur les différents gestes de LAT en réanimation adulte et sur la perception éthique qu'en ont les praticiens**

Le protocole de recherche sur les modalités de LATA, 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). Les entretiens avec les réanimateurs sont terminés ( $n=38$ ) et leur analyse qualitative est en cours. Les résultats sont attendus pour 2020.

### **Un projet expérimental sur l'institutionnalisation des personnes âgées devenues dépendantes [Subvention de recherche Fondation de France]**

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 afin de comprendre comment elles réfléchissent à ces questions et les rendre acteurs du changement que la société devrait opérer, le cas échéant. Elles sont suivies tout au long de leur parcours jusqu'à leur décès au mieux tous les 6 mois. En 2019, 38 personnes ont été incluses et 60 entretiens ont été menés.

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

Les Unités Cognitivo-Comportementales sont des services fermés destinés à recevoir des patients atteints de troubles cognitifs majeurs présentant des comportements inhabituels. Elles existent depuis une dizaine d'année. 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 malfaissance (sécurité, qualité de vie, meilleur intérêt du patient) et de justice (vivre ensemble, place des proches/aidants, dignité). L'objectif de l'étude 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. Les inclusions ont débuté en 2019 ( $n=23$ ) sur trois sites, le CH d'Amiens, Corentin Celton et la clinique privée psycho-gériatrique Rochebrune à Garches.

## **Le prélèvement d'organes de la catégorie « Maastricht III » : une étude exploratoire d'éthique clinique.**

Le prélèvement d'organes à partir de donneurs décédés après un arrêt cardiaque à la suite d'une décision d'arrêt des traitements, communément appelé « Maastricht III » (MIII), est autorisé dans certains établissements depuis 2014. L'objectif principal de l'étude est de connaître les raisons éthiques des soignants pour être réticents ou à l'inverse convaincus par cette procédure. Il s'agit de comprendre pourquoi et comment ces réticences évoluent parfois avec l'expérience et de vérifier, à travers quelques entretiens d'éthique clinique complémentaires, si les retours des proches ou des familles des patients ayant subi MIII participent à faire changer les positions éthiques des soignants. Quatre sites ont donné leur accord pour participer (hôpital Cochin, CHU Nantes, CHRU Nancy, CHU Bordeaux). Les inclusions débuteront en 2020.

Une journée de travail a été consacrée à la **méthode de recherche en éthique clinique** (cf. annexes). Les principaux acteurs de cette recherche sont revenus sur cette activité depuis la fondation du Centre pour (a) tenter de classer les différents types de recherche, et (b) identifier plus spécifiquement les éléments pertinents pour une caractérisation des protocoles de recherche comme étant un protocole d'éthique clinique. Par ailleurs un article consacré à cette méthode de recherche a été accepté pour publication dans la revue américaine *Bioethics* (à paraître).

Du fait d'une activité de recherche riche, le Centre participe à d'autres réseaux de chercheurs, comme celui de la **Plateforme Nationale pour la recherche sur la fin de vie** (des membres du Centre sont inscrits dans l'annuaire national des chercheurs sur la fin de vie et certains ont participé à la Journée scientifique annuelle).

Le Centre a pérennisé ses liens avec le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie en faisant participer l'hôpital Cochin à une enquête d'évaluation quantitative des sédatrices profondes et continues jusqu'au décès, pratiques nouvelles introduites sous conditions par la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016.

Le Centre a consolidé ses liens avec d'autres structures œuvrant dans le champ de l'éthique :

- Nicolas Foureur a assisté au premier séminaire ouvert de l'équipe ETREs (**Ethique, Recherche, Translations**) intitulé « *Ethique des pratiques en santé : quelles places pour les Sciences humaines et sociales dans l'enseignement, la recherche et les soins ?* », à Paris, le 3 octobre 2019.
- Le programme « **La personne en médecine** » - Université Paris Diderot reste désireux de continuer une collaboration avec le Centre et avait prévu une assemblée générale le 6 décembre 2019 reportée en 2020 pour cause de grèves.

Une doctorante en philosophie, encadrée par une professeure de philosophie chargée de mission au Centre, a construit son travail de réflexion sur la relation entre le bien et le beau autour d'une question d'éthique clinique : les raisons de femmes en surpoids d'accéder à la chirurgie bariatrique.

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

Le Centre est investi dans son rattachement institutionnel en participant au bureau 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 (DOMU). Le Centre a solidifié ses liens avec d'autres structures participant au bureau de la CODE. Il l'a fait pour l'instant à travers des activités liées à la recherche (cf. chapitre recherche).

Cette commission a organisé pour la deuxième année consécutive une semaine de l'éthique à l'AP-HP. Le Centre y a contribué en co-organisant avec le comité éthique local du GH des cafés éthiques intitulés (cf. annexes) :

- « La place des proches en Psychiatrie », le 26 mars 2019
- « Le bien-être au travail peut-il passer par plus de formation ? », le 12 juin 2019
- « L'hôpital de demain : quelles innovations organisationnelles ? » et « La place des soignants dans la médecine de demain », le 14 juin 2019

Le Centre, avec la **Direction des Affaires Juridiques de l'AP-HP** (DAJ), a organisé une journée de débat public sur « Décisions médicales en fin de vie et information aux patients et aux proches : que dit la loi ? Que dit l'éthique ? », le 8 avril 2019 (cf. annexes).

Les activités du Centre sont par ailleurs supervisées depuis 2018 par un « **Collège d'évaluation et d'orientation** » dans le but d'intégrer plus étroitement les actions du Centre dans la démarche éthique institutionnelle globale de l'AP-HP. Une seule des deux réunions annuelles a eu lieu en 2019, du fait du départ de Véronique Fournier, pour laisser la nouvelle équipe du Centre s'approprier cette procédure.

En 2019, le Centre a surtout mis plusieurs mois à convaincre ses interlocuteurs institutionnels de l'importance de proposer une formation en éthique clinique aux professionnels directement concernés par la décision médicale difficile au plan éthique. Cette formation, adoubée par le bureau de la CODE et organisée au sein de la formation continue de l'AP-HP, consistera en une « **initiation à l'éthique clinique et à la consultation d'éthique clinique** »<sup>4</sup> (cf. annexes).

Ses objectifs sont les suivants :

- Faciliter l'identification des questions éthiques qui émergent au quotidien, vis-à-vis des patients, dans la pratique médicale et soignante.
- Se familiariser avec la démarche d'éthique clinique comme outil d'aide à la décision difficile au plan éthique.
- Comprendre le fonctionnement d'une consultation d'éthique clinique et l'aide qu'elle est susceptible d'apporter.
- Éventuellement, formaliser sa propre consultation d'éthique clinique (avec ses propres moyens, en fonction du contexte local, dans son service ou son hôpital ou comité éthique).

Elle se déroulera sous forme de 4 modules de 2 jours sur deux ans afin de permettre aux personnels les moins disponibles pour la formation de pouvoir s'approprier des outils de réflexion éthique et de mieux connaître les dispositifs qu'offre l'AP-HP dans le domaine.

Le Centre a aussi vu son rattachement local évoluer en 2019 suite à la restructuration des hôpitaux et des pôles médicaux à l'AP-HP. Il appartient maintenant au DMU PRIME (Département Médico-Universitaire « Prévention Recherche Innovation Médicaments Ethique »)

<sup>4</sup> Programme détaillé : <https://fr.calameo.com/read/00402182789e4b832b9ec?authid=NSBtX36ZKo2s>

de l'AP-HP.Centre-Université de Paris. Les liens se sont rapidement tissés avec le Centre à travers la rencontre des responsables du DMU (avec le Pr. Sandrine Katsahian, directrice médicale, le 16 septembre, et avec M. Ayed Benfradj, cadre paramédical, le 22 octobre), la participation du Centre aux réunions du DMU et en y faisant une présentation du Centre le 19 décembre 2019 à partir de son projet « d'initiation à l'éthique clinique » sur l'AP-HP.

## Les acteurs de l'éthique clinique

---

Un axe constitutif et structurant du Centre est sa **pluridisciplinarité**. Elle est indispensable à son bon fonctionnement et nécessite une organisation complexe mais robuste. Elle permet de faire valoir le Centre auprès de son institution mais aussi après des autres structures œuvrant en éthique ou en éthique clinique et en termes de reconnaissance internationale, notamment à travers ses publications.

### 1. L'équipe du Centre

Le Centre a fonctionné en 2019 avec 5 temps pleins : 2 PH (Véronique Fournier et Nicolas Foureur), 1 docteure en philosophie (Milena Maglio), 1 soignante (Cynthia Le Bon) et 1 assistante médico-administrative (Silvana Thery). Il est consolidé, notamment pour toutes ses activités de formation, par 1 professeure de philosophie spécialisée en éthique clinique (Marta Spranzi).

**Véronique Fournier**, fondatrice du Centre et directrice depuis 2002, a pris sa retraite fin décembre 2019. Il était prévu de recruter un médecin qui a finalement décidé de ne plus venir au Centre, pour des raisons administratives notamment. En effet, la gestion administrative locale du Centre, malgré ses bons contacts avec ses tutelles locales et au siège, reste compliquée du fait que le Centre bénéficie à tous les hôpitaux de l'AP-HP et pas seulement au GH auquel il est rattaché.

Le Centre a continué à recevoir **des jeunes étudiants et/ou chercheurs** de différents domaines, pendant des stages de 6 mois à mi-temps. Cela reste très important pour deux raisons. Le passage de personnes jeunes et ne connaissant pas l'éthique clinique permet aux habitués du Centre de remettre en question leurs « habitudes » si besoin. Surtout, c'est par ce biais que le Centre peut **recruter des ingénieurs de recherche** pour l'aider à suivre des protocoles de recherche et à en faire l'analyse, longue et difficile.

En 2019, sont venus :

- Pauline Mathieu et Sarah Morinet, internes de Santé publique.
- Anna Gonçalvès, interne en gériatrie, en formation universitaire d'éthique médicale pour l'obtention du Master 2 d'éthique médicale Paris Descartes.
- Romy Schneider-Carvalho, médecin réanimateur brésilien en cours de formation pour l'obtention du Master en Ethique à l'Université Paris-Sud.
- Simon Zerbe, étudiant allemand en médecine, recruté en qualité d'ingénieur de recherche à l'issue de son stage au Centre.
- Perrine Galmiche, recrutée en qualité d'assistante de recherche clinique à l'issue de son stage au Centre et à l'obtention de son Master 2 de Philosophie pratique « Humanités médicales ».

## **2. Le groupe pluridisciplinaire d'éthique clinique**

La pluridisciplinarité du Centre repose sur un groupe de personnes bénévoles qui participent à ses activités (consultations d'éthique clinique, staffs, protocoles de recherche, débats citoyens). Ce groupe de personnes constitue le groupe d'éthique clinique. Il est composé de médecins, soignants, psychologues, chercheurs en sciences sociales et humaines et citoyens (représentant associatif par exemple). C'est pourquoi, le Centre assure depuis le début de son existence un **cursus de « formation »** destiné à ces personnes. Il a pour but d'entrainer les participants, notamment les nouveaux venus, à la résolution de cas cliniques posant question sur le plan éthique.

La dernière promotion (9<sup>ème</sup> groupe) a fini sa formation en juin 2019. Les séminaires d'éthique clinique organisés dans ce cadre en 2019 ont été (cf. annexes) :

- « Quelles tensions éthiques entre le respect de l'individu d'une part et des valeurs collectives d'autre part ? Application au respect de l'intimité, de la vie privée et de la sexualité », les 6, 7 et 8 février 2019.
- « Médecine et société : réanimation et principe de justice en éthique clinique », les 22, 23 et 24 mai 2019.
- « Journée annuelle de bilan du Cec », le 27 juin 2019.

Ces séminaires servant aussi de formation continue aux anciens membres du groupe d'éthique clinique, notamment ceux qui participent au staff hebdomadaire d'éthique clinique. Un autre séminaire y a été totalement consacré (cf. annexes) :

- « Grands handicaps et fin de vie : quel poids de l'autonomie et de la vulnérabilité dans la décision médicale ? », les 20, 21 et 22 novembre 2019.

## **3. Le « réseau national » d'éthique clinique**

Des équipes, au sein de l'AP-HP et ailleurs en France, mettent en place ou proposent une consultation d'éthique clinique. Un maillage entre elle se constitue petit à petit. Dans le cadre de ces relations, des membres du Centre ont rencontré certaines équipes : à Orléans, en participant à une journée de travail de l'ERERC (Espace de Réflexion Éthique Région Centre Val de Loire) autour d'une question très actuelle en éthique clinique : « les demandes des proches du patient de traitements considérés comme inappropriés par les équipes médicales » ; et à Nancy lors d'une Journée de sensibilisation à l'éthique clinique organisée par le Comité d'éthique du CHRU. Ces partenaires ont permis de recruter des services de réanimation désireux de participer à l'étude d'éthique clinique sur le Maastricht III.

Par ailleurs, l'**association Éthique, Clinique et Société**, ravivée par quelques membres du groupe d'éthique clinique depuis 2018, continue à formaliser une offre spécifique en éthique clinique. 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.

L'équipe du Centre a aussi continué de participer, à la demande, à des **enseignements** (cf. annexes).

#### **4. L'éthique clinique au plan international**

En lien avec l'ECEN (**European Clinical Ethics Network**<sup>5</sup>), le réseau européen d'éthique clinique, Milena Maglio et Nicolas Foureur ont été acceptés en tant que nouveaux membres et ont participé, lors du 6th Open Forum Day à Oxford, à une journée d'étude consacrée à la formation du consultant d'éthique clinique, en présentant « Initiation to CESS : a new french institutional training opened to all healthcare professionals ».

Le Centre a participé à l'écriture d'un projet européen<sup>6</sup> avec des collègues italiens et portugais, membres de l'ECEN. Il s'agit d'un programme financé par la Commission Européenne (via Horizon 2020) visant à favoriser des activités de mise en réseau entre les différents pays d'Europe. Plus de 10 pays ont accepté d'être inclus dans ce projet « **CHOICE action** » (**Clinical ethics cOnsultation servICe in Europe**) qui a pour objectif de développer la consultation d'éthique clinique en Europe au moyen de la création d'un document collectif commun sur les caractéristiques fondamentales de la méthode.

Des membres du Centre ont fait des présentations lors de congrès internationaux (cf. annexes).

Dans le cadre du développement des comités bioéthiques et des consultations d'éthique clinique dans les établissements sanitaires à l'étranger, le Centre d'éthique clinique a reçu la visite du :

- Dr. Marcia Mocellin Raymundo, bioéthicienne dans le service de Bioéthique de l'Hospital de Clinicas de Porto Alegre » au Brésil.
- Dr. Maria Aluas, bioéthicienne, dans le cadre du programme de formations ERASMUS et de ses activités au sein de l'Université médicale de Cluj-Napoca en Roumanie.

#### **5. Les publications à retenir<sup>7</sup>**

Sont à retenir en 2019 :

**Autonomy integrity : another way to understand autonomy in psychiatry ?** Nicolas Foureur, Perrine Galmiche. *Clinical Ethics*, 2019, 14(4) : 178-186.

**Les conflits de territorialité en gériatrie : les enjeux éthiques.** Marta Spranzi, Cynthia Le Bon et César Meuris, *Ethique et santé*, 2019, 16 : 111-119.

**Enjeux éthiques de la vieillesse. L'éthique clinique, une aide à la décision médicale pour les personnes âgées.** Nicolas Foureur, à l'occasion de la parution de l'ouvrage « *Vieillir, je, tu, il....nous* » - tome 1, édition Docis, p. 209-217, 18 mars 2019.

Dans le prolongement de l'implication du Centre autour des questions éthiques liées à la « grande vieillesse », il est à noter que Nicolas Foureur a participé en janvier 2019, en qualité de membre du comité de lecture, à la réunion annuelle des comités éditoriaux de la revue Gérontologie et Société.

<sup>5</sup> [http://www.instituteofmedicaledethics.org/website/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1020:euopean-clinical-ethics-network-ecen&catid=23:past-events&Itemid=36](http://www.instituteofmedicaledethics.org/website/index.php?option=com_content&view=article&id=1020:euopean-clinical-ethics-network-ecen&catid=23:past-events&Itemid=36)

<sup>6</sup> COST : European Cooperation in Science and Technology

<sup>7</sup> Le détail de l'activité du Centre sur ce point est disponible en annexe.

# Perspectives 2020

---

Suite au départ à la retraite en décembre 2019 de Véronique Fournier, fondatrice du Centre, l'équipe devra en 2020 assurer une **continuité de fonctionnement**, concernant à la fois les activités d'éthique clinique et sur le plan administratif. Le Centre devra rapidement en 2020 réorganiser son personnel et en profiter pour recruter des disciplines qui manquent au quotidien en éthique clinique, à savoir des médecins, des psychologues et des juristes. Il compte pour cela sur le soutien incontestable de ses tutelles mais également du « **Collège d'évaluation et d'orientation** ».

A propos des saisines au cas par cas, il semble que le Centre soit sollicité en général pour certaines questions éthiques spécifiques (fin de vie, grande vieillesse et droits des malades) et pas seulement au sein de l'AP-HP. En 2020, tout sera fait pour promouvoir une diversification des thèmes abordés, notamment en essayant de favoriser des saisines où la **technique médicale** est davantage concernée (exemple : la réanimation néonatale ou adulte). Le Centre tentera d'être davantage saisi **au sein de l'AP-HP** par les patients d'une part - par le biais de la communication - et par des équipes médicales d'autre part.

Au-delà de ces saisines dans des cas particuliers, afin de continuer à aider les équipes à réfléchir à leurs pratiques ou questionnements éthiques, l'activité de **recherche en éthique clinique** sera valorisée. Les protocoles en cours seront poursuivis et de **nouveaux types de recherche** devront être réfléchis, à la fois pour bénéficier du matériel émanant des saisines au cas par cas - par exemple étudier ce que signifie l'augmentation en 2019 des saisines où la composante sociale était importante et impactait la décision médicale -, mais aussi pour répondre à des demandes nouvelles des équipes. Ces dernières ont tendance à nous appeler de plus en plus souvent pour débriefer avec elles sur une pratique récurrente ou lors de périodes difficiles pour elles sur le plan éthique - par exemple en réanimation néonatale où la succession de plusieurs décès peut révéler des dissensions éthiques concernant les choix médicaux pour les nouveau-nés. Par ailleurs, le Centre a pour projet de réactiver le **GREC (Groupe de Recherche en Ethique Clinique)**, destiné à produire des publications pluridisciplinaires.

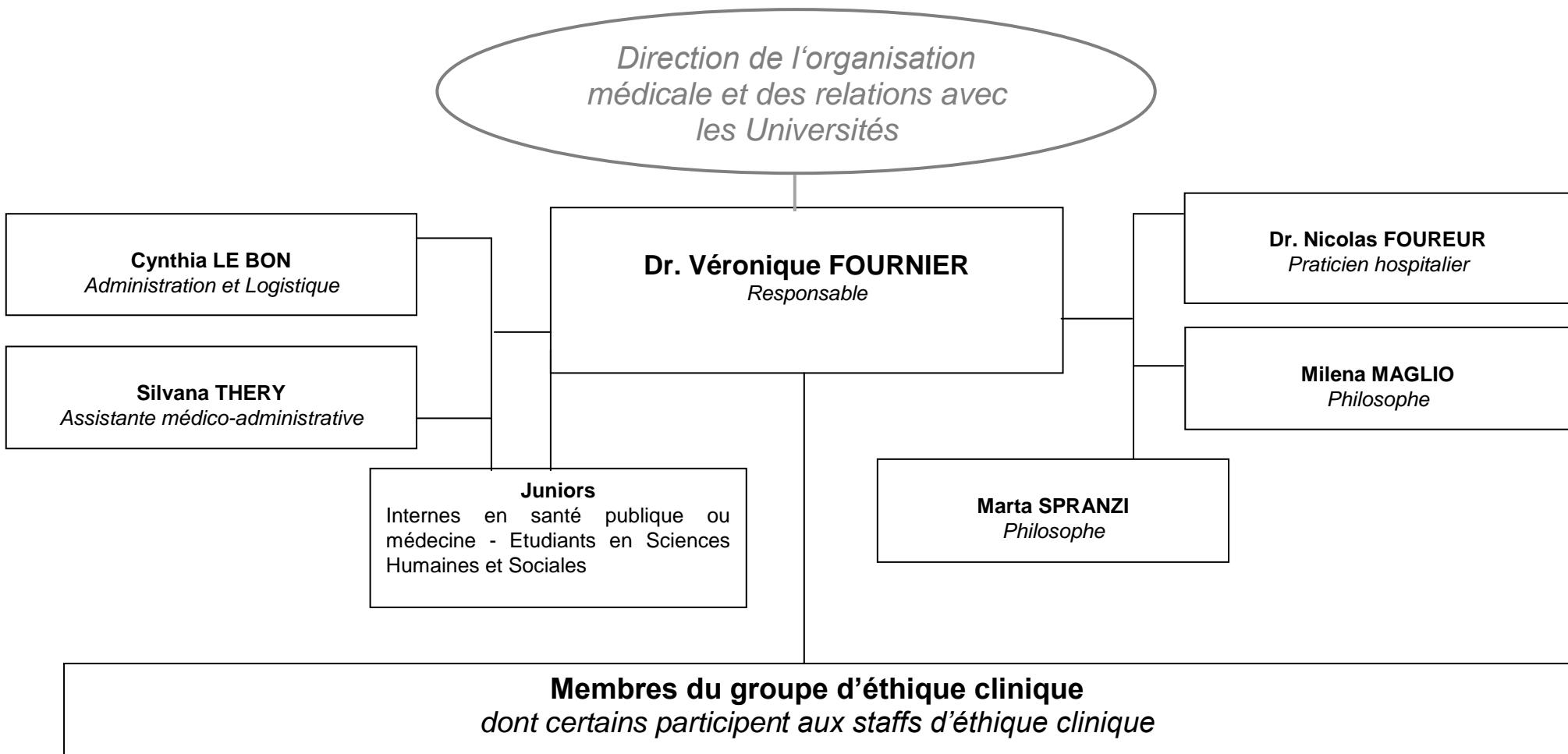
Le Centre devra de plus faire un gros effort en termes de **formation**. Il va, d'une part, accueillir un groupe de nouveaux arrivants en éthique clinique en septembre 2020 (groupe 10). D'autre part, il débutera l'« **initiation à l'éthique clinique et à la consultation d'éthique clinique** » au sein de la formation continue de l'AP-HP en mars 2020. Il en profitera pour renforcer ses interactions avec les autres structures œuvrant en éthique au sein de la **CODE**.

# Annexes

---

## ANNEXE 1 - ORGANIGRAMME DU CENTRE D'ETHIQUE CLINIQUE DE L'AP-HP

---



## ANNEXE 2 - PROGRAMME DES SEMINAIRES DE FORMATION A L'ETHIQUE CLINIQUE EN 2019

### Séminaire d'éthique clinique (n° 7 - groupe 9)

**Quelles tensions éthiques entre le respect de l'individu d'une part et des valeurs collectives d'autre part ? Application au respect de l'intimité, de la vie privée et de la sexualité.**

**6, 7 et 8 février 2019 à l'Hôtel Scipion - 13 rue Scipion, 75005 Paris**

<b>Mercredi 6 février</b>		
9h30-10h30	Cas clinique	Nicolas Foureur et Marta Spranzi
10h30-11h00	Sexualité en EHPAD <sup>8</sup> . Quelles questions médicales ?	Sarah Thomas, <i>gériatre</i>
11h00-11h30	Pause	
11h30-12h00	Sexualité en EHPAD. Quelles questions éthiques ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i>
12h00-13h00	Une réaction soignante et philosophique Samuel Thomas, <i>doctorant en sociologie, aide-soignant diplômé d'Etat</i> et Marta Spranzi, <i>philosophe</i>	
13h00-14h30	Déjeuner libre	
14h30-15h30	Conciliation et tension entre dimension individuelle et dimension collective en philosophie	Milena Maglio, <i>philosophe</i>
15h30-16h00	Pause	
16h00-17h00	L'accompagnement sexuel auprès de personnes handicapées : entre aide individuelle et implications collectives.	Catherine Deschamps, <i>membre d'associations œuvrant pour l'assistance sexuelle</i>
<b>Jeudi 7 février</b>		
9h30-10h30	Le respect de la vie privée : ses fondements juridiques et ses limites.	Max Catto, <i>juriste</i>
10h30-11h30	Les vieux LGBT <sup>9</sup> : le dernier rempart de la libération sexuelle ? Le sujet relève-t-il d'un enjeu sociétal ?	Francis Carrier, <i>militant</i>
11h30-12h00	Pause	
12h00-13h00	Débat sur la sexualité des personnes âgées dans la société	A partir d'un journal club
13h00-14h30	Déjeuner libre	
14h30-16h00	La révision de la loi de bioéthique et ses contestataires : l'élargissement de l'accès à la PMA de toutes les femmes (lesbiennes, femmes seules, autoconservation ovocytaire) est-il menacé par les réactions sociales récentes ? Comment navigue-t-on en politique entre respect de l'individu et des valeurs collectives ?	Jean-Louis Touraine, <i>député, rapporteur de la future loi de bioéthique</i>
16h00-17h00	Discussion collective	Véronique Fournier
<b>Vendredi 8 février</b>		
9h30-10h30	La « PrEP <sup>10</sup> » est-elle un outil au service de l'individu ou du collectif au plan médical ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i>
10h30-11h30	La question se pose-t-elle différemment pour les migrants ?	Pauline Penot, <i>médecin interniste en CeGIDD<sup>11</sup></i>
11h30-12h00	Pause	
12h00-13h00	Cas clinique	Marta Spranzi et Nicolas Foureur
13h00-14h30	Déjeuner libre	
14h30-17h00	En cas de tension entre individu, communauté et société lequel faire prévaloir et pourquoi ?	Modération : Marta Spranzi et Nicolas Foureur
	Un exemple à partir de l'histoire de l'épidémie du VIH.	Hervé Latapie, <i>activiste gay</i>
	En quoi l'éthique du journaliste peut-elle être convoquée par ces tensions ? Quel apport de l'éthique clinique ?	Danielle Messager, <i>journaliste</i>
	Quelle « liberté » pour les patients en hôpital général et psychiatrique ? Quel apport de l'éthique clinique ?	Nathalie Rosso, <i>psychiatre</i>

<sup>8</sup> Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

<sup>9</sup> Lesbienne gay bi et trans

<sup>10</sup> Pre Exposure Prophylaxis (= prévention médicamenteuse du VIH)

<sup>11</sup> Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic

## Séminaire d'éthique clinique (n°8 - groupe 9)

### Médecine et société : réanimation et principe de justice en éthique clinique

22, 23 et 24 mai 2019

A l'hôpital Cochin, 27 rue du faubourg Saint-Jacques, 75014 Paris

<b>Mercredi 22 mai – salle A au bâtiment Jean Dausset</b> <b>Réa adulte et intégrité médicale</b>		
9h30-10h00	Introduction au séminaire	Marta Spranzi et Nicolas Foureur
10h00-11h30	Décisions de LAT en REA : quelles questions éthiques ? - un médecin - un soignant para-médical	Yacine Tandjaoui-Lambiotte, <i>réanimateur</i> Anne-Sophie Debue, <i>infirmière réanimation</i>
11h30-12h00	<i>Pause</i>	
12h00-13h00	Maastricht 3 : quelles différences éthiques entre prélèvement à cœur arrêté et en état de mort cérébrale ?	Julien Charpentier, <i>réanimateur</i>
13h00-14h00	<i>Déjeuner libre</i>	
14h00-15h30	La place de la religion dans les décisions médicales : légitimité et limites	Nicolas Pujol, <i>psychologue et docteur en éthique médicale et sciences des religions</i>
15h30-16h00	<i>Pause</i>	
16h00-17h00	Principe de justice en éthique clinique.	Denis Berthiau, <i>juriste</i>
<b>Jeudi 23 mai – salle 2 au bâtiment Port Royal</b> <b>Réa néonatale, collégialité et place des parents</b>		
9h30-11h30	La place des parents dans les décisions en réanimation néonatale : pourquoi ? Comment ?	Mélanie Chomard, <i>témoignage de proche</i> Laurence Caeymaex, <i>réanimateur</i> Celia du Peuty, <i>psychologue</i>
11h30-12h00	<i>Pause</i>	
12h00-13h00	La collégialité sert elle davantage le meilleur intérêt du patient ou celui des soignants ou encore celui des parents ?	Philippe Hubert, <i>pédiatre</i>
13h00-14h30	<i>Déjeuner libre</i>	
14h30-15h30	Cas clinique	Marta Spranzi et Nicolas Foureur
15h30-16h00	<i>Pause</i>	
16h00-17h00	Intégrité médicale et principe de justice en éthique clinique : à partir d'une étude d'éthique clinique sur les LAT en réanimation.	Marta Spranzi, <i>philosophe</i>
<b>Vendredi 24 mai – salle A au bâtiment Jean Dausset</b> <b>Répartition des ressources, responsabilité médicale et société</b>		
9h30-11h00	Cas clinique sous forme de staff	Nicolas Foureur et Marta Spranzi
11h00-11h30	<i>Pause</i>	
11h30-13h00	Rationnement au lit du patient : journal club	Juniors et groupe 9
13h00-14h30	<i>Déjeuner libre</i>	
14h30-15h30	Ethique et argent font-ils bon ménage ?	Alain Anquetil, <i>philosophe</i>
15h30-17h30	Argent et responsabilité médicale : vis-à-vis des patients/proches et/ou vis-à-vis du collectif et quel collectif ? Modérateurs : Emmanuèle Jeandet-Mengual, <i>présidente du conseil de surveillance du CHU de Rouen et du Conseil d'orientation de l'Espace éthique régional normand</i> , M. Spranzi, N. Foureur Alexandre Baguet, <i>psychiatre addictologue</i> Jean Doucet, <i>médecin interniste et président de COMEDIMS</i> * Michel Detilleux, <i>médecin interniste</i>	

\* Commission du Médicament et des Dispositifs Médicaux Stériles

## Journée annuelle de bilan du Centre d'éthique clinique

**Jeudi 27 juin 2019**

**Hôtel Scipion - 13 rue Scipion, 75005 Paris**

9h00	Accueil pour débuter à 9h30	
9h30-10h30	Le projet de formation à l'AP-HP « l'initiation à la consultation d'éthique clinique » : quels intérêts, quels obstacles ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Cynthia Le Bon, <i>personnel non médical</i>
10h30-11h00	<i>Pause</i>	
11h00-13h00	<p>« (Se) nourrir ou mourir : le nouveau dilemme éthique au très grand âge » <u>Modération</u> : Sarah Thomas, <i>médecin</i> et Marta Spranzi, <i>philosophe</i></p> <p><i>Discussion de groupe à partir d'une publication à venir du Cec sur les situations d'arrêt d'alimentation et/ou d'hydratation chez des personnes âgées dépendantes.</i> <b>L'article en question ne sera envoyé préalablement qu'aux personnes présentes et sous condition de non diffusion.</b></p>	
13h00-13h30	<i>Groupe 9 : remise des diplômes</i>	
13h30-14h30	<i>Déjeuner libre</i>	
14h30-16h00	<p>Quels projets en éthique clinique ? Pourquoi ? Quelle interaction avec sa propre discipline ?</p> <p>Tour du groupe 9 par sous-groupes :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- pour les médecins : Michèle Levy Soussan, <i>médecin de soins palliatifs</i></li><li>- pour les soignants non médicaux : Valérie Landolfini, <i>orthophoniste</i></li><li>- pour les psychologues : Nelly Korchia, <i>psychologue</i></li><li>- pour les chercheurs en sciences sociales et humaines : Julie Mattiussi, <i>juriste</i></li><li>- pour les citoyens : Francis Carrier, <i>militant associatif</i></li></ul>	
16h00-16h30	<i>Pause</i>	
16h30-17h30	<p>Discussion de projets en cours :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Une enquête d'éthique clinique au Kremlin Bicêtre, Pauline Rabier Lebrun, <i>gériatre</i></li><li>- Une consultation d'éthique clinique aux hôpitaux Saint Maurice, Nathalie Rosso, <i>psychiatre</i></li></ul>	

## **Séminaire d'éthique clinique (destiné à tous les groupes)**

### **Grands handicaps et fin de vie : quel poids de l'autonomie et de la vulnérabilité dans la décision médicale ?**

**20, 21 et 22 novembre 2019**

**Hôpital Hôtel Dieu, 1 parvis Notre-Dame, 75004 Paris – Hall d'accueil**

**Salle Bariety : aile A2, 3<sup>ème</sup> étage (sur la gauche en sortant de l'ascenseur)**

<b>Mercredi 20 novembre</b>		
9h30-10h00	Introduction au séminaire.	M. Spranzi et N. Foureur
10h00-11h00	Cas clinique.	Groupe d'éthique clinique
11h00-11h30	Pause	
11h30-12h30	Quel respect de l'autonomie de personnes handicapées demandant une aide active à mourir ? A partir d'un exemple québécois.	Anne Saris, <i>juriste</i>
12h30-14h00	Déjeuner libre	
14h00-15h15	Grand handicap et fin de vie en éthique clinique : quels enjeux, quelles difficultés ? A partir de cas.	Marta Spranzi, <i>philosophe</i> Nicolas Foureur, <i>médecin</i>
15h15-15h45	Pause	
15h45-17h00	Pratiques de soin et figures de la citoyenneté : questionner l'articulation entre droits et soins	Myriam Winance, <i>sociologue</i>
<b>Jeudi 21 novembre</b>		
9h30-10h30	Droit des incapables : protection ou auto-détermination ?	Denis Berthiau, <i>juriste</i>
10h30-11h30	« Grand handicap » et fin de vie : débat autour de l'histoire Vincent Lambert.	Véronique Fournier, <i>médecin</i> Eric Favereau, <i>journaliste</i> Denis Berthiau, <i>juriste</i>
11h30-12h00	Pause	
12h00-13h00	A propos de la fin de vie, le dernier livre de Philippe Bataille, sociologue : « Laisser partir : euthanasie, l'exception »*.	
13h00-14h30	Déjeuner libre	
14h30-15h30	Cas clinique.	Groupe d'éthique clinique
15h30-16h00	Pause	
16h00-17h00	Handicap lourd physique et/ou mental : quelle responsabilité médicale en contexte de fin de vie ?	Valérie Mesnage, <i>neurologue</i> Michelle Levy Soussan, <i>médecin de soins palliatifs</i> Florence Houpin, <i>ergothérapeute</i>
<b>Vendredi 22 novembre</b>		
<b>Au-delà de la fin de vie, quel équilibre entre respect de l'autonomie et protection de la vulnérabilité vis-à-vis du grand handicap ?</b>		
9h30-10h30	Journal club : handicap et vulnérabilité.	Cec
10h30-11h00	Pause	
11h00-12h30	Les notions de « valeur de la vie » et de « qualité de vie » servent-elles les décisions médicales concernant de grands handicapés en fin de vie ?	Milena Maglio, <i>philosophe</i>
12h30-14h00	Déjeuner libre	
14h00-15h00	Quel équilibre entre autonomie et vulnérabilité dans le cadre de décisions médicales à LADAPT**.	Ombeline Hamy, <i>médecin</i> Anne Festa, <i>directrice associative</i>
15h00-15h30	Pause	
15h30-17h00	A partir de l'expérience de ce qu'en disent les personnes concernées ? - Olivia Marchal, <i>directrice de Tournesol, établissement scolaire pour jeunes en situation de handicap cognitif ou mental***</i> - Catherine Deschamps et Marie Louise Mangho, <i>APF France****</i> - Isabelle Gitton, <i>ancienne infirmière en foyer pour personnes handicapées</i>	

\* Livre paru le 17 octobre 2019 aux éditions de la Maison des sciences de l'homme, Paris

\*\* L'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées

\*\*\* Auteure de « Scolariser des jeunes "différents" concrètement que faire ». Éditions Tom Pousse. Mai 2018

\*\*\*\* L'Association des Paralysés de France

ÉCHANGER

CAFÉ-ÉTHIQUE

## La place des proches en Psychiatrie



Venez en débattre le mardi 26 mars 2019  
de 12h30 à 14h (sandwich, café, eau offerts).

**Intervenants :**

- Dr Sevan Minassian, pédopsychiatre - Maison de Solenn - Hôpital Cochin
- Dr Raphaëlle Wallaert, praticien hospitalier - Psychiatrie - Hôtel-Dieu
- Dr Jocelyne Viateau, administratrice de l'UNAFAM



Bâtiment Jean Dausset | Rez-de-Jardin | Amphithéâtre

**Je m'inscris en cliquant ici**



Cochin • Port-Royal • Tarnier • Broca  
La Collégiale • La Rochefoucauld • Hôtel-Dieu



[www.aphp.fr](http://www.aphp.fr)

# Décisions médicales en fin de vie et information aux patients et aux proches : que dit la loi ? que dit l'éthique ?

## Application à l'obstination déraisonnable et à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

Dans le cadre des activités de la Commission d'Orientation de la Démarche Ethique (CODE) de l'AP-HP, la Direction des Affaires juridiques et le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP vous invitent :

**Lundi 8 avril 2019 de 8h30 à 17h00**

Auditorium de l'Hôpital européen Georges-Pompidou, 20 rue Leblanc – 75015 Paris

9h00 – Accueil et ouverture – *Martin Hirsch, Directeur général et Pr Noël Garabedian, Président de la CME*

9h30 – 12h30 – Information en situation d'obstination déraisonnable – *Modérateurs : Dr Sophie Crozier, coordinatrice de la démarche éthique AP-HP et Dr Véronique Fournier, Centre d'éthique clinique AP-HP, présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie*

9h30 – 9h50 L'évolution de la jurisprudence sur les conflits autour de l'obstination déraisonnable au cours de l'année 2018, Charline Nicolas, Directrice des affaires juridiques AP-HP

9h50 – 10h10 Obstination déraisonnable en réanimation pédiatrique : rôle joué par l'information donnée aux parents dans la survenue d'un conflit parents-équipe à partir d'un cas récent, Pr Pierre Louis Léger, chef du service de réanimation néonatale pédiatrique, hôpital Trousseau

10h10 – 10h30 Obstination déraisonnable en oncologie : comment en parler avec les patients et les proches : Pr François Goldwasser, chef du service cancérologie, hôpital Cochin

10h30 – 11h00 – Echange avec la salle

11h00 – 11h30 – Pause

11h30 – 11h50 Information sur l'obstination déraisonnable : le point de vue des patients et des proches à partir d'un cas récent d'éthique clinique : Sandrine Bretonnière, sociologue et Dr Véronique Fournier, Centre d'éthique clinique AP-HP, présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

11h50 – 12h10 L'information relative à l'obstination déraisonnable : de la loi à l'éthique, Denis Berthiau, juriste, Université Paris Descartes et Marta Spranzi, philosophe, Université Saint-Quentin-en-Yvelines

12h10 – 12h45 – Echanges avec la salle

12h45 – 14h00 – Déjeuner libre

14h00 – 16h30 – Information et sédation profonde et continue jusqu'au décès : Qui informer, de quoi, quand, comment ? – *Modérateurs : Dr Michèle Lévy-Soussan, équipe mobile de soins palliatifs, hôpital de la Pitié Salpêtrière et Dr Nicolas Foureur, Centre d'éthique clinique de l'AP-HP*

14h00 – 14h30 Sédation profonde et continue jusqu'au décès, que dit la loi ? François Stasse, conseiller d'État honoraire  
Sédation profonde et continue jusqu'au décès : qui informer, de quoi, quand et comment ?

14h30 – 12h50 en neurologie : Valérie Landolfini, orthophoniste et Valérie Mesnage, neurologue, hôpital Saint-Antoine

14h50 – 15h10 en HAD : Dr Lisadie Fournier, médecin coordonnateur, présidente du Comité de réflexion éthique de l'HAD AP-HP

15h10 – 15h40 en soins palliatifs, Dr Pascale Vinant, responsable de l'équipe de soins palliatifs, hôpital Cochin, Dr Isabelle Triol, responsable de l'unité de soins palliatifs, hôpital Paul-Brousse, Marion Broucke, infirmière en unité de soins palliatifs, hôpital Paul-Brousse

15h40 – 15h50 L'information sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès : ce qu'en disent a posteriori les proches : témoignage d'un proche

15h50 – 16h45 – Echanges avec la salle

16h45 – Conclusion de la journée : Dr Sophie Crozier, coordinatrice de la démarche éthique AP-HP

## 2<sup>ème</sup> semaine de l'éthique organisée à l'AP-HP du 11 au 14 juin 2019

### *Organisations et management à l'hôpital : quels dilemmes, quels enjeux ?*

## HÔPITAL COCHIN

27 rue du Faubourg St-Jacques - 75014 Paris

#### MERCREDI 12 JUIN

##### Conférence

Le bien-être au travail peut-il passer par plus de formation ?

- Evaluation du bien-être au travail – Dr Chantal Delmas, médecin du travail, hôpitaux universitaires Paris Centre
- Comment la formation prévient-elle le burn-out ? Sabine Valera, infirmière, AP-HM

► Rendez-vous de 12h30 à 13h30

Lieu : Chœur des Religieuses du Cloître de Port-Royal

#### VENDREDI 14 JUIN

##### Conférence

L'hôpital de demain : quelles innovations organisationnelles ?

Pr Jean-François Dhainault, directeur général du Lab Santé Ile-de-France

► Rendez-vous de 12h30 à 13h30

Lieu : Chœur des Religieuses du Cloître de Port-Royal

##### Conférence de clôture

La place des soignants dans la médecine de demain

► Rendez-vous de 13h30 à 15h00

Lieu : Chœur des Religieuses du Cloître de Port-Royal

## **Séminaire de travail du Centre d'éthique clinique sur la méthode de recherche en éthique clinique**

**25 novembre 2019**

10h - 11h	La méthode : son origine, ses points cardinaux, ce qui est selon moi de la recherche en éthique clinique et ce qui n'en est pas : et pourquoi	<i>Intervenante : Véronique Fournier Discutants : Philippe Bataille et Lisa Carayon</i>
11h - 11h30	Prep: le protocole de recherche est-il un protocole de recherche en éthique clinique ?	<i>Intervenant : Nicolas Foureur Discutante : Milena Maglio</i>
11h30 - 12h	Vieux et chez soi : le protocole de recherche est-il un protocole de recherche en éthique clinique ?	<i>Intervenant : Philippe Bataille Discutantes : Marta Spranzi et Sandrine Bretonnière</i>
12h - 12h30	Sédation profonde et continue jusqu'au décès : le protocole de recherche est-il un protocole de recherche en éthique clinique ?	<i>Intervenante : Sandrine Bretonnière Discutants : Nicolas Foureur et Perrine Galmiche</i>
12h30 - 14h	<i>Déjeuner sur place</i>	
14h - 14h30	LATA : le protocole de recherche est-il un protocole de recherche en éthique clinique ?	<i>Intervenante : Marta Spranzi Discutantes : Véronique Fournier et Stéphanie Pierre</i>
14h30 - 15h	GROS : le protocole de recherche est-il un protocole de recherche en éthique clinique ?	<i>Intervenante : Perrine Galmiche Discutant : Philippe Bataille</i>
15h - 16h30	Quel avenir pour le GREC ou quelles publications « éthique clinique » ?	<i>Intervenante : Milena Maglio Discutante : Stéphanie Pierre</i>

## ANNEXE 4 - PROGRAMME 2020 DE L'INITIATION A L'ETHIQUE ET A LA CONSULTATION D'ETHIQUE CLINIQUE

### Initiation à l'éthique clinique et à la consultation d'éthique clinique : pour une aide à la prise de décision difficile au plan éthique, destinée à tous les professionnels de santé.

#### Module 1

Identifier les questions éthiques qui émergent au quotidien,  
vis-à-vis des patients, dans la pratique médicale et soignante.

JOUR 1		
9h00-12h30	<b>Tour de table</b> : expérience en éthique médicale et éthique clinique, attentes et objectifs de chacun.	Tous les participants
12h30-14h00	<i>Déjeuner libre</i>	
14h00-15h30	<b>Introduction à l'éthique clinique</b> à partir de cas, offrant une vue d'ensemble des possibles conflits éthiques cliniques à l'hôpital.	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Cynthia Le Bon, <i>soignante</i>
15h30-16h00	<i>Pause</i>	
16h00-17h30	<b>Quel intérêt de la pluridisciplinarité</b> en éthique clinique ? Quelle place pour les médecins, les infirmières, les autres soignants, les psychologues, les assistantes sociales, les théologiens, les usagers, les philosophes, les sociologues, les juristes, les citoyens ?	Marta Spranzi, <i>philosophe</i> Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Cynthia Le Bon, <i>soignante</i>
JOUR 2		
9h00-10h30	<b>Les outils fondamentaux</b> d'une consultation d'éthique clinique à partir de l'exemple du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP (« méthode Siegler » et principes de Beauchamp et Childress)	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Milena Maglio, <i>philosophe</i>
10h30-11h00	<i>Pause</i>	
11h00-12h30	<b>Application concrète autour d'un cas</b> de fin de vie	Tous les participants (travail en groupes)
12h30-14h00	<i>Déjeuner libre</i>	
14h00-16h00	<b>Comment répondre à une sollicitation</b> qui vous est faite à propos d'une aide à la décision médicale ? Y a-t-il toujours une dimension éthique à la question ? Que faire en pratique ? Y a-t-il des pièges et des « bonnes recettes » ? Que faire si la demande est illégale ? Exemples à partir de cas.	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Cynthia Le Bon, <i>soignante</i>
16h00-16h30	<i>Pause</i>	
16h30-17h30	Débrief et questions-réponses	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Cynthia Le Bon, <i>soignante</i>

**Initiation à l'éthique clinique et à la consultation d'éthique clinique :  
pour une aide à la prise de décision difficile au plan éthique,  
destinée à tous les professionnels de santé.**

**Module 2  
Se familiariser avec la démarche d'éthique clinique comme  
outil d'aide à la décision difficile au plan éthique.**

<b>JOUR 1</b>		
9h00-10h30	<b>La méthode</b> de consultation d'éthique clinique à partir de l'exemple du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP	Nicolas Foureur, <i>médecin</i>
10h30-11h00	Pause	
11h00-12h30	<b>Application concrète à partir d'un cas</b> de début de vie	Tous les participants (travail en groupes)
12h30-14h00	<i>Déjeuner libre</i>	
14h00-15h30	<b>Questions-réponses sur la méthode</b> de consultation : quelle instruction de la demande ? quelle place du patient dans le procédé ? quelle présentation en staff d'éthique clinique ? quel retour aux différents protagonistes ? quel suivi de la décision médicale ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Cynthia Le Bon, <i>soignante</i>
15h30-16h00	Pause	
16h00-17h30	<b>Quelle place pour la pluridisciplinarité ?</b>	Sarah Thomas, <i>gériatre</i> Milena Maglio, <i>philosophe</i>
<b>JOUR 2</b>		
9h00-10h30	<b>Éthique et loi</b> : quels liens et quelles tensions dans la pratique d'éthique clinique (à partir de cas) ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Lisa Carayon, <i>juriste</i>
10h30-11h00	Pause	
11h00-12h30	<b>Droits des patients et éthique clinique</b> : quels liens, quelles limites (à partir de cas) ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Marta Spranzi, <i>philosophe</i>
12h30-14h00	<i>Déjeuner libre</i>	
14h00-16h00	<b>Quelle place du patient</b> dans la réflexion en éthique clinique au cas par cas (principe du respect d'autonomie, consentement libre et éclairé, personne de confiance, directives anticipées) ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Cynthia Le Bon, <i>soignante</i>
16h00-16h30	Pause	
16h30-17h30	Débrief et questions-réponses	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Cynthia Le Bon, <i>soignante</i>

**Initiation à l'éthique clinique et à la consultation d'éthique clinique :  
pour une aide à la prise de décision difficile au plan éthique,  
destinée à tous les professionnels de santé.**

**Module 3**

**Comprendre le fonctionnement d'une consultation d'éthique clinique  
et l'aide qu'elle est susceptible d'apporter.**

<b>JOUR 1</b>		
9h00-10h30	Quel est le <b>but</b> d'une consultation d'éthique clinique et le <b>rôle des consultants</b> en éthique clinique (à partir de cas) ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i>
10h30-11h00	Pause	
11h00-12h30	<b>Comparaison de modèles et de méthodes</b> de discussion de cas éthique	Milena Maglio, <i>philosophe</i>
12h30-14h00	Déjeuner libre	
14h00-15h30	<b>Application concrète à partir d'un cas</b> de refus de soin (travail de groupes)	Tous les participants (travail en groupes)
15h30-16h00	Pause	
16h00-17h30	Quelle place dans la réflexion au cas par cas en éthique clinique, d'éléments relevant davantage du « <b>collectif</b> » que directement du patient (principe de justice, loi, choix culturels, éthique soignante et médicale, bonnes pratiques, souffrance soignante) ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Marta Spranzi, <i>philosophe</i>
<b>JOUR 2</b>		
9h00-10h30	<b>Quelles questions liées aux outils méthodologiques</b> d'une consultation d'éthique clinique ? Quelle place et utilisation des principes de Beauchamp et Childress ? Quelle place de la narration ? Quelle expertise éthique ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Marta Spranzi, <i>philosophe</i>
10h30-11h00	Pause	
11h00-12h30	<b>Application concrète à partir d'un cas</b> de gériatrie (travail de groupes)	Tous les participants (travail en groupes)
12h30-14h00	Déjeuner libre	
14h00-16h00	<b>Quelles questions liées à la procédure</b> d'une consultation d'éthique clinique ? Quelles demandes ? Faut-il être prospectif ou rétrospectif ? Quelle réactivité ? Quelle place du patient ? Quel staff et pourquoi ? Faut-il rendre un avis écrit ? Quel suivi de la décision, comment et pourquoi ? Quelle pluridisciplinarité ? Quel impact sur la décision médicale discutée ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Marta Spranzi, <i>philosophe</i> Cynthia Le Bon, <i>soignante</i>
16h00-16h30	Pause	
16h30-17h30	Débrief et questions-réponses	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Cynthia Le Bon, <i>soignante</i>

**Initiation à l'éthique clinique et à la consultation d'éthique clinique :  
pour une aide à la prise de décision difficile au plan éthique,  
destinée à tous les professionnels de santé.**

**Module 4  
Formaliser sa propre consultation d'éthique clinique**

Préparation du programme autour des 3 axes ci-dessous et à partir des expériences des participants.

<b>JOUR 1</b>		
9h00-10h00	Quels résultats, quelles améliorations et quelles questions concernant sa pratique de l'éthique clinique pour le participant ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i>
10h00-11h00	Aide à la décision médicale : quels obstacles en termes de procédure ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Cynthia Le Bon, <i>soignante</i>
11h00-11h30	Pause	
11h30-12h30	Discussion à partir de vos cas.	Tous les participants (travail en groupes)
12h30-14h00	<i>Déjeuner libre</i>	
14h00-15h30	Aide à la décision médicale : quels obstacles en termes de méthode ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Marta Spranzi, <i>philosophe</i>
15h30-16h00	Pause	
16h00-17h30	Discussion à partir de vos cas.	Tous les participants (travail en groupes)
<b>JOUR 2</b>		
9h00-10h30	Quelle voix du patient au sein de votre CEC : quels avantages, quelles limites ? <i>Discussion à partir de vos cas.</i>	Milena Maglio, <i>philosophe</i> Cynthia Le Bon, <i>soignante</i>
10h30-11h00	Pause	
11h00-12h30	Discussion à partir de vos cas.	Tous les participants (travail en groupes)
12h30-14h00	<i>Déjeuner libre</i>	
14h00-15h30	La consultation d'éthique clinique au sein de son institution : quelle appellation, quelle forme, quels partenaires, quels interlocuteurs, quel lien avec la CME et l'administration, quels conflits d'intérêt, quelles améliorations ?	Nicolas Foureur, <i>médecin</i> Sarah Thomas, <i>gériatre</i> Milena Maglio, <i>philosophe</i> Cynthia Le Bon, <i>soignante</i>
15h30-16h00	Pause	
16h00-17h30	Discussion à partir de vos cas.	Tous les participants (travail en groupes)

## **ANNEXE 5 - LES AUTRES ACTIVITES DU CENTRE**

---

### **a) Enseignements**

13 mars 2019

**Valeurs et éthique dans la prise en charge.** Formation « Parcours de santé en cancérologie », en partenariat avec l’Institut National du Cancer – SciencesPo Executive Education, Paris - Véronique Fournier

22 mars 2019

**Ethique de l'accompagnement des troubles psychiques et de la précarité.** Diplôme universitaire « Rétablissement en santé mentale » - Centre hospitalier Sainte-Anne, Paris - Nicolas Foureur

2 septembre 2019

**Jury de soutenance d'article (10 étudiants) au Master 2<sup>ème</sup> année Santé publique, Parcours éthique du soin, de la santé publique et des nouvelles technologies.** Orientation Ethique du soin. Examen semestre 2, 1<sup>ère</sup> session. Université de Lorraine. Ecole de Santé Publique, Nancy – Milena Maglio

16 décembre 2019

**Participation à la soutenance de thèse intitulée « Processus décisionnel de fin de vie en réanimation néonatale : arbitrer entre le certain et l'incertain » du Dr. Mostafa Mokhtari, praticien hospitalier responsable du service de Réanimation Néonatale et Néonatalogie au Kremlin Bicêtre – Espace de réflexion éthique régional de Paris-Ile de France, hôpital Saint-Louis, Paris – Nicolas Foureur et Marta Spranzi**

16 décembre 2019

**Débats publics autour de la question de la fin de vie.** Séminaire "Ethique et fin de vie" du Master 2 "Santé Publique" Parcours "Éthique du soin, de la santé publique et des nouvelles technologies" – Faculté de médecine, Université de Lorraine, Nancy – Milena Maglio

### **b) Interventions publiques et travaux du Centre dans le cadre de journées de travail, colloques, congrès**

#### **Lors de manifestations internationales**

16 janvier 2019

**Culture and religion at the bedside : unearthing the common human experience in clinical ethics consultation.** Conférence invitée (Basel University Hospital) - Marta Spranzi

8 mars 2019

**To eat (to be fed) or to die : a crucial dilemma in elderly.** The 3rd international conference on end-of-life law, ethics, policy and practice (ICEL3) – Université de Gand, Belgique - Véronique Fournier et Nicolas Foureur

28 mai 2019

**Professional integrity at the end of life.** Workshop « Professional ethics at the end of life. International comparisons” - Université de Médecine à Greifswald, Allemagne - Marta Spranzi

14 juin 2019

**Fine vita : una storia infinita. I limiti/confini/conflitti della cura e della vita.** Festival della filosofia politica – Lecce, Italie - Milena Maglio

4 septembre 2019

**Healthcare professionals' attachment to patients : threat or opportunity ?** Université Paris Sorbonne « Emotions in the therapeutic relationship », en collaboration avec le Center Medicine and the Muse (Stanford University) - Marta Spranzi

11 et 12 septembre 2019

**Initiation to CESS : a new french institutional training opened to all healthcare professionals.** European Clinical Ethics Network (ECEN) 6<sup>th</sup> Open Forum Day – Oxford, Royaume Uni - Nicolas Foureur et Milena Maglio

### ***Lors de manifestations nationales***

22 janvier 2019

**Ethique et plaies.** Journées Cicatrisations 2019 - Société Française et francophone plaies et cicatrisations, Paris 17<sup>ème</sup> - Nicolas Foureur

18 juin 2019

**Demandes des patients ou des proches et valeurs médicales.** Journée de travail ERERC (Espace de Réflexion Éthique Région Centre Val de Loire) « Quand les demandes des patients dérangent : qui décide ? » - CHR d'Orléans - Marta Spranzi

3 octobre 2019

**Situations de soins appelant un travail de l'éthique.** Journée de travail « Ethique des pratiques en santé : quelles places pour les Sciences Humaines et Sociales dans l'enseignement, la recherche et les soins ? » - Université Paris Descartes - Marta Spranzi

4 novembre 2019

**Arrêts de traitement et mort naturelle dans différents contextes cliniques.** Colloque « Fins de vie plurielles » organisé par Sarah Carvalho, MSHE de Besançon - Marta Spranzi

### ***Lors de réunions professionnelles***

18 janvier 2019

**Réunion annuelle des comités éditoriaux de la revue Gérontologie et Société.** Participation de Nicolas Foureur, en qualité de membre du comité de lecture de Gérontologie et Société, CNAV, Paris 19<sup>ème</sup>

21 mars 2019

**L'alimentation modifiée permet-elle plus de respect de l'autonomie éthique de la personne âgée ?** 8<sup>ème</sup> journée de la commission géériatrique du CLAN central AP-HP intitulée « Favoriser l'indépendance et l'autonomie de la personne âgée » - Hôpital Cochin, Paris - Nicolas Foureur

2 avril 2019

**Pouvez-vous faire respecter mon avis de personne de confiance, afin que ma sœur meure sans souffrance de son AVC, en respect de ses directives anticipées ?** 6<sup>ème</sup> journée de la Filière gériatrique Nord 92 « Le refus de prise en soins : échec ou opportunité ? » - Hôpital Beaujon, Clichy - Nicolas Foureur

8 avril 2019

**Décision partagée et information : de la transparence à la pertinence.** Journée de travail sur « Information médicale et sédation profonde et continue jusqu'au décès » - Hôpital Georges Pompidou, Paris - Marta Spranzi

20 mai 2019

**Les directives anticipées en Ehpad : qu'en disent les résidents et les proches ? Une enquête comparative dans quatre Ehpad de la région parisienne.** Présentation des résultats d'une étude menée par le Centre d'éthique clinique à la journée organisée par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie « Ehpad : les directives anticipées, partage d'expériences » - Ministère des Solidarités et de la Santé, Paris - Nicolas Foureur et Cynthia Le Bon

7 juin 2019

**Les PrEPeurs s'interrogent ! Discours de patients HSH sur les rapports entre PrEP et sexualité.** Journée d'étude « La recherche en sciences sociale sur la prophylaxie pré-exposition au VIH (PrEP) ». Réseau jeunes chercheurs science sociales VIH/SIDA, avec le soutien de l'ANRS Ile de France - Paris - Perrine Galmiche

4 octobre 2019

**Education thérapeutique, information et confiance.** Journée « Diabète et éducation thérapeutique » - Paris - Marta Spranzi

9 octobre 2019

**Dignité et « valeur de la vie » : quel est l'apport de ces notions en éthique clinique ?** Sensibilisation à l'éthique clinique : dignité humaine, obstination déraisonnable et fin de vie - Comité d'éthique du CHRU de Nancy - Milena Maglio

28 octobre 2019

**Fin de vie choisie, fin de vie subie.** « L'orient éternel, c'est par où ? » - Grand Orient de France, Paris - Véronique Fournier

c) Participations du Centre en qualité d'auditeur à des séminaires, congrès ou colloques nationaux ou internationaux

29 mars 2019

**Participation aux sessions dédiées à la PrEP et à la santé sexuelle.** Journées thématiques PrEP-IST-Santé sexuelle de la Société Française de Lutte contre le Sida - Centre international de conférences Sorbonne Université, Faculté de Jussieu, Paris - Nicolas Foureur

4 au 6 juin 2019

**Les rencontres de santé publique France.** Santé publique France – Paris-Centre Universitaire des Saints Pères, Paris – Pauline Mathieu

7 juin 2019

Journée d'étude « **La recherche en sciences sociale sur la prophylaxie pré-exposition au VIH (PrEP)** ». Réseau jeunes chercheurs science sociales VIH/SIDA, avec le soutien de l'ANRS Ile de France - Paris - Nicolas Foureur

11 juin 2019

**Organisations et management à l'hôpital : quels dilemmes, quels enjeux ?** Journée d'ouverture de la semaine d'éthique à l'AP-HP - Hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris – Nicolas Foureur

21 juin 2019

**Questions de lois et questions éthiques : quelles décisions en situations palliatives ? Faut-il appliquer la loi du 2 février 2016 en réponses aux demandes d'euthanasie ?** Colloque 20 ans du Diplômes universitaire soins palliatifs – Hôpital Saint-Antoine, Paris – Pauline Mathieu, Perrine Galmiche et Milena Maglio

22 juin 2019

**Sexologie publique ? 2<sup>ème</sup>** Journée du Réseau santé sexuelle publique - Mairie de Paris - Nicolas Foureur

3 et 4 octobre 2019

**Prise en charge des échecs et des complications.** 5<sup>ème</sup> Journées d'échanges en chirurgie bariatrique - Hôpital Ambroise Paré, Boulogne Billancourt - Perrine Galmiche

8 novembre 2019

**The special care unit for BPSD. A new link in the chain of Alzheimer services.** International meeting, Bergame (Italie) – Nicolas Foureur, Milena Maglio

4 décembre 2019

**Journée scientifique. 2<sup>nd</sup> édition des Universités de la recherche.** Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie – Ministère des solidarités et de la santé, Paris – Milena Maglio, Sarah Morinet

#### ***d) Publications du Centre, autres articles et entretiens***

##### ***Publications internationales***

**Autonomy integrity : another way to understand autonomy in psychiatry ?** Nicolas Foureur, Perrine Galmiche. Clinical Ethics, 2019, 14:4, p.178-186

**Empirical research in clinical bioethics: the « committed researcher » approach.** Véronique Fournier, Sandrine Bretonnière et Marta Spranzi, à paraître dans Bioethics, 2020

##### ***Autres publications***

**Enjeux éthiques de la vieillesse. L'éthique clinique, une aide à la décision médicale pour les personnes âgées.** Nicolas Foureur, à l'occasion de la parution de l'ouvrage « Vieillir, je, tu, il....nous » - tome 1, édition Docis, p. 209-217, 18 mars 2019

**Les conflits de territorialité en gériatrie : les enjeux éthiques.** Marta Spranzi, Cynthia Le Bon, César Meuris, Ethique et santé, 2019, 16, p. 111-119

**Quelle médecine à l'heure de la révision des lois de la bioéthique ?** Marta Spranzi. Le quotidien du médecin, n° 9773, rubrique « Débats », 26 septembre 2019

**Interview**

**Vincent Lambert, le chagrin et la honte.** Véronique Fournier. Libération, le 23 mai 2019

**Levée de l'anonymat du don de sperme.** Véronique Fournier. Interview mené par Frédéric Haroche du Journal international de médecine, le 20 juin 2019

**Vincent Lambert, la question que sa mort nous laisse en héritage.** Véronique Fournier. Tribune, parution dans le Monde le 12 juillet 2019