

# Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

## Rapport d'activité 2020



# Résumé

---

Le Centre d'éthique clinique s'était préparé à être déstabilisé en 2020, notamment du fait du départ à la retraite de Véronique Fournier, sa fondatrice, et d'un renouvellement de l'équipe qui le fait fonctionner au quotidien, en raison d'autres départ (Cynthia Le Bon) et arrivées (Celia du Peuty et Denis Berthiau). Mais ce risque de déstabilisation s'est transformé en chamboulement, du fait de **l'épidémie Covid**. Comme les autres services hospitaliers, le Centre a dû s'adapter...

Cela s'est traduit principalement par une activité de **consultations d'éthique clinique** en partie renouvelée par la crise. D'une part, le Centre a été saisi davantage quantitativement, 73 fois, avec un triplement des appels au moment du premier confinement national. D'autre part, qualitativement, il a continué à répondre aux demandes classiques d'**aide à la décision médicale** singulière, tout en s'adaptant à une plus forte demande d'**éthique « organisationnelle »**, concernant la pandémie Covid, notamment. Cela l'a poussé à réfléchir à son offre et à ses modalités de réponse, en publiant exceptionnellement des « mémos éthiques » et une brochure sur le sujet.

Bien que l'activité globale de **recherche en éthique clinique** du Centre ait été ralentie en 2020 par la crise (72 saisines), elle a pris aussi un nouveau tournant avec la mise en place très rapide d'un protocole sur « Covid-19 : les questions éthiques liées aux soins pendant et après la pandémie : qu'en disent les premiers concernés ? ». Cela a permis au Centre d'obtenir un **financement inédit par l'Agence Nationale de la Recherche** (ETIC-COVID code ANR-20-COVI-0090).

Enfin, le Centre a dû modifier son fonctionnement pour pérenniser son **activité pluridisciplinaire** et continuer à faire vivre le « réseau » d'éthique clinique. Bien qu'il ait dû annuler, en raison des mesures sanitaires, trois événements ouverts à un large public, le Centre a pu préserver son activité de formation, en mettant en place, malgré tout :

- un **10<sup>ème</sup> groupe de nouveaux arrivants** en éthique clinique (médecins, soignants, psychologues, chercheurs en sciences humaines et sociales, citoyens), et
- une toute nouvelle « **initiation à la consultation d'éthique clinique** » destinée à des professionnels de l'AP-HP.

L'épidémie Covid a plus largement bouleversé le fonctionnement des « cellules éthiques » à l'AP-HP, rendant nécessaires de nouvelles tâches pour les anciennes structures connues dans le domaine, et l'apparition de nouveaux acteurs au sein des hôpitaux. Le Centre a donc pris soin de continuer à participer aux travaux de la **Commission d'orientation de la démarche éthique de l'AP-HP**, notamment en proposant des ateliers de discussion éthique au nouveau groupe des « référents éthiques » mis en place au moment de la « deuxième vague » Covid par la direction de l'AP-HP.

# L'activité de consultation d'éthique clinique

*Le Centre a pour mission d'accompagner des patients/proches et des équipes soignantes dans des prises de décision médicale difficile au 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 par le médecin référent et le suivi des différents protagonistes).*

En 2020, le Centre a été sollicité 73 fois pour des consultations d'éthique clinique. Principalement concernant des situations singulières (n=51), à propos de :

## - **Fin de vie** (12 cas)

Ces saisines concernaient des demandes d'aide active à mourir (n=6) :

- de parents pour leur enfant né récemment avec un syndrome polymalformatif lui promettant un très lourd handicap ;
- d'une dame très âgée « fatiguée de vivre » et d'un jeune homme souffrant d'autisme ;
- ou de tiers pour des adultes concernés (une épouse pour son mari atteint de démence et devant pour cela être institutionnalisé, une amie pour une patiente lourdement handicapée, ou encore un médecin d'association pour un patient ayant stoppé toute alimentation et hydratation pour « pouvoir » mourir).

D'autres saisines interrogeaient la possibilité de mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès (n=3) pour des patients qui n'étaient pas considérés en fin de vie (un homme très âgé à la demande de ses proches, une patiente souffrant de gros troubles du comportement en lien avec une maladie neurodégénérative et une dame atteinte d'un lourd handicap et ayant stoppé toute alimentation et hydratation).

Dans 3 autres cas, les saisines concernaient des patients pour lesquels les proches étaient en conflit avec les équipes à propos des conditions d'accompagnement palliatif.

## - **LAT<sup>1</sup>** (10 cas)

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

- En pédiatrie (n=3)

*Exemple : peut-on arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles chez cet enfant lourdement handicapé du fait d'une maladie génétique à la demande de ses parents ?*

- En gériatrie (n=3)

*Exemple : faut-il poser une gastrostomie à cette patiente devant retourner vivre en EHPAD après une hospitalisation longue et difficile au risque que son état ne s'améliore pas ou faut-il ne pas la poser et prendre le risque de la laisser mourir ?*

- En neurologie (n=2)

*Exemple : faut-il continuer à pratiquer des artériographies chez mon père pour traiter son AVC<sup>2</sup> alors que son état semble empirer ?*

Et dans 2 autres cas, un en réanimation où la famille refusait la LAT proposée par l'équipe et l'autre pour une jeune fille atteinte d'anorexie sévère et de troubles mentaux.

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

<sup>2</sup> Accident vasculaire cérébral

- **Stratégies thérapeutiques** (9 cas)
  - 3 à propos de maintien à domicile ou d'institutionnalisation de personnes âgées
  - 3 concernant la vie affective et sexuelle, 2 fois pour des résidents d'EHPAD<sup>3</sup> et 1 fois pour une personne handicapée à domicile
  - 2 pédiatriques, 1 fois en HAD et 1 fois en institution pour enfants lourdement handicapés
  - 1 à propos d'une grossesse chez une femme suivie pour un cancer et recevant un traitement foeto-toxique
  
- **Refus de soins** (8 cas)
  - 3 refus d'aides et/ou de suivi médical de la part de personnes âgées vivant à domicile ou en résidence autonomie
  - 2 refus de traitement (1 dialyse et 1 traitement chirurgical chez une patiente atteinte de schizophrénie)
  - 2 refus de transfusion chez des patients devant être opérés dans les jours suivants
  - 1 refus d'alimentation « modifiée » (mixée) en EHPAD
  
- **Droits des malades** (2 cas)
 

Comme souvent, ce sont des patients/proches qui ont appelé le Centre à propos de ce thème

  - Un fils interrogeait le manque de respect des directives anticipées de son père venant de décéder à l'hôpital
  - Une patiente demandait à enlever des informations personnelles de son dossier médical électronique et partagé
  
- **Début de vie** (2 cas)
  - Une patiente réclamait un accès à l'AMP<sup>4</sup> malgré le refus des équipes de la pratiquer en raison de son surpoids
  - Un couple demandait un dépistage prénatal pour une maladie ne donnant pas accès à une interruption médicale de grossesse dans ce contexte particulier

Les autres saisines pour des cas particuliers concernaient **Covid** (8 cas)

- 4 à propos de la fin de vie et d'une éventuelle perte de chance pour les patients considérés (par « manque » de traitement)
- 3 à propos du droit de visites de proches à l'hôpital ou en EHPAD
- 2 à propos de l'écriture de directives anticipées par des citoyens non malades
- 1 à propos d'une patiente demandant un certificat médical de dispense de port de masque

Le reste des saisines concernait des demandes plus « générales » que l'on peut qualifier d'**éthique organisationnelle** (n=22). Ce type de demande n'est pas nouveau au Centre et comme chaque année nous en avons reçu quelques-unes (n=2).

*Exemple : pouvons-nous parfois utiliser des seringues pour alimenter des patients grabataires en long séjour gériatrique alors que les recommandations le déconseillent fortement ?*

Mais c'est Covid qui a fait « exploser » ce type de demandes en 2020 (n=18). Des professionnels du sanitaire principalement, mais aussi du secteur médico-social (EHPAD et secteur du handicap), ont sollicité le Centre à propos :

- du « **triage** » (éventuelle sélection de patients pouvant ou non bénéficier de soins intensifs) ;
- de l'organisation de « **cellules éthiques de soutien** » ;
- des visites à l'hôpital, en EHPAD ou à domicile, et plus largement sur la qualité d'**accompagnement** des personnes en contexte de crise ;
- de la **liberté d'aller et venir**, notamment de personnes présentant des troubles cognitifs ;
- de l'organisation liée au confinement/déconfinement et à l'utilisation des tests de dépistage.

<sup>3</sup> Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

<sup>4</sup> Assistance médicale à la procréation

Ces saisines plus « générales » ont, elles aussi, malgré la crise, fait l'objet d'un travail d'instruction pluridisciplinaire. A noter que du fait de la crise, 4 staffs d'éthique clinique se sont tenus par visioconférence et 11 staffs ont été organisés en présentiel dans un espace plus grand que d'habitude.

Certaines saisines ont permis la rédaction de « **mémos éthiques** » qui ont été diffusés sur notre [site internet](#) et à l'AP-HP :

- [Faut-il permettre plus de visites auprès des personnes âgées institutionnalisées ?](#)
- [Patients déambulants en gériatrie et contention](#)
- [Repères éthiques en temps de crise](#)
- [Directives anticipées en contexte de pandémie au Covid-19](#)

Toute l'activité liée à Covid pendant la « première vague » a été publiée sous forme de **brochure du Centre** [accessible par internet](#) et sur demande par [mail](#).

Les 75 saisines se sont réparties comme suit concernant :

- **Qui a appelé le Centre ?**
  - Professionnels : 65 %
  - Patients ou proches : 30 %
  - Associations : 5 %
- **L'origine des saisines**
  - AP-HP : 35 %
  - Ile de France hors AP-HP : 40 %
  - Province : 25 %
- **L'âge des patients** (pour les 53 situations singulières)
  - 37 % étaient âgés de plus de 70 ans (12 % plus de 85 ans)
  - 8 % des mineurs
- **Le lieu** où étaient les patients (pour les 53 saisines singulières)
  - Etablissement hospitalier ou équivalent : 60 %
  - Secteur médicosocial : 20 % (dont plus de la moitié en EHPAD)
  - Domicile : 20 %

## L'activité de recherche en 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 2020 ont été les suivantes :

### **Covid-19 : les questions éthiques liées aux soins pendant et après la pandémie, qu'en disent les premiers concernés ?**

Cette étude s'intéresse aux questionnements éthiques rencontrés par des professionnels, des proches et des patients, pendant et après la crise sanitaire de la Covid. Les consultations d'éthique clinique et les appels reçus pendant le premier confinement national constituent le premier temps de l'étude. La publication des résultats est en cours de rédaction. Son deuxième temps est composé de « relectures éthiques » avec des équipes, des patients ou des proches souhaitant revenir *a posteriori* sur les questionnements éthiques rencontrés pendant l'urgence. 32 inclusions ont été réalisées entre mai et septembre 2020. L'analyse des résultats est en cours. Enfin, le troisième temps de l'étude vise à compléter le matériau recueilli dans les deux temps précédents au moyen d'entretiens d'éthique clinique

auprès de spécialités cibles. Pour chaque service, il s'agira de rencontrer des professionnels mais aussi des proches et des patients. Les services ont été recrutés et les entretiens ont commencé en décembre.

### **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 référents de chaque site ont été rencontrés. Cinq entretiens ont été réalisés en 2020.

### **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 (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. Les inclusions débutées en 2019 se sont terminées en 2020 (32 au total dont 7 en 2020), sur trois sites, le CH d'Amiens, Corentin Celton à l'AP-HP et la clinique privée psycho-gériatrique Rochebrune à Garches. L'analyse qualitative a débuté fin 2020.

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

Le protocole de recherche qualitatif sur les modalités de LAT, conduit dans 5 services de réanimation de l'AP-HP (38 entretiens semi-directifs), a pour objectif d'identifier les variables qui conditionnent le ressenti des praticiens au sujet des différents gestes de LAT (selon le contexte, l'état du patient, et le type de traitement concernés). L'analyse des entretiens est terminée et les résultats ont été présentés au groupe de staff d'éthique clinique le 12 novembre 2020. La diffusion de ces résultats a débuté.

### **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 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. Du fait de la Covid, les retours aux équipes participantes et la diffusion des résultats n'ont pas pu être faits en 2020. Une publication écrite est en cours.

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

Dans la continuité des études d'éthique clinique menées par le Centre à propos des liens entre Vieillesse, Médecine et Autonomie, ce projet 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 2020, 26 nouvelles personnes ont été incluses et 37 entretiens ont été menés.



Au-delà de ces études menées au Centre, on peut souligner quelques éléments intéressants en termes de recherche :

- Des membres du Centre poursuivent leurs liens avec d'autres réseaux de chercheurs, comme celui de la [Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie](#) ou [l'Institut la Personne en médecine](#), et sont également rattachés ou associés à des laboratoires de recherche reconnus dans le domaine. Milena Maglio est associée au [laboratoire SPHERE](#) (« Sciences, philosophie et histoire ») de l'Université de Paris (UMR 7219). Denis Berthiau est membre de [l'Institut « Droit et santé »](#) de l'Université de Paris (UMR S1145), labellisé par l'INSERM. Marta Spranzi est membre de l'équipe [« Recherche en éthique et épistémologie »](#) du CESP, U1018 de l'INSERM, de l'Université Paris Saclay.
- Milena Maglio fait partie du [Comité d'évaluation de la recherche de l'Université de Paris](#) (CER-U).
- Certains des membres du Centre ont accepté de participer à l'évaluation de projets de recherche pour le compte de l'Agence nationale de la recherche (ANR).
- Le Centre a poursuivi ses liens avec le [Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie](#) et Nicolas Foureur a ainsi participé à la publication d'un article collectif : [Enquête du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès \(SPCJD\) à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti](#). Valérie Mesnage et al. La Presse médicale, juin 2020, tome 1, n°2, p. 134-140.

Le Centre a pu continuer à profiter du **passage de « juniors »** en 2020 :

- Sarah Morinet, interne de santé publique, dont le Centre a pu bénéficier de l'aide engagée, notamment concernant l'analyse qualitative du protocole sur les LAT en réanimation (cf. ci-dessus).
- Alexis Rayapoullé, interne de santé publique, qui, outre sa participation active à l'activité de consultation du Centre, a conduit l'analyse des saisines lors du 1<sup>er</sup> confinement national et a pu rédiger un article de la brochure [« Éthique clinique et Covid »](#).
- Maria Cristina Murano, philosophe, stagiaire puis ingénieur de recherche au Centre pour analyser l'étude sur les UCC (cf. ci-dessus). Elle a de plus rédigé un article intitulé : "Clinical ethics consultation during Covid-19 lockdown in France. The 'Commitment model':balancing general questions and individual cases" soumis à une revue anglo-saxonne.
- Perrine Galmiche, philosophe, qui a travaillé à plusieurs reprises au Centre, y est revenue en qualité d'assistante de recherche clinique pour s'atteler à la recherche sur la Covid (cf. ci-dessus).
- Chloé Rigault, étudiante en Droit de la santé et de la protection des personnes, Université de Droit de Cergy.

En outre, le Centre a répondu à des **sollicitations collectives ou individuelles de jeunes chercheurs** en cours d'étude (niveau M2). Denis Berthiau a ainsi participé à un atelier organisé par le M2 « Personne et Famille » de l'Université Paris-1, Panthéon-Sorbonne dirigé par le Pr. Anne-Marie Leroyer, sur la « rémunération du don de gamètes en France ». De même Milena Maglio et Denis Berthiau ont répondu aux interrogations éthiques d'une chercheuse en 5<sup>ème</sup> année de pharmacie pour un projet ayant pour objet la réutilisation des implants cochléaires.

Ces différentes activités de « recherche » permettent au Centre de produire régulièrement des publications. En 2020, les **principales publications** à retenir sont :

- [Empirical research in clinical bioethics: the « committed researcher » approach.](#) Véronique Fournier, Sandrine Bretonnière, Marta Spranzi. Bioethics, 2020, 34 :719-726
- [Pourquoi et comment discuter les « directives anticipées » en EHPAD ? Qu'en disent patients, proches et professionnels ?](#) Nicolas Foureur, Cynthia Le Bon, Milena Maglio. La Presse médicale, décembre 2020, n°6, 1:630-638
- [\(Se\) nourrir ou mourir : un nouveau dilemme éthique du grand âge ?](#) Nicolas Foureur, Véronique Fournier. Gérontologie et société, décembre 2020, n°163, 42 :171-185
- [Situations de soins appelant un « travail de l'éthique ».](#) Marta Spranzi. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique, décembre 2020, 19, p. 343-348.
- [La contention nocturne en gériatrie, faut-il toujours l'éviter ? Comment, au contraire, se poser la question au cas par cas](#)<sup>5</sup>. Elodie Malbois, N. Foureur. Bioethica Forum, 2019 (12), n°3/4 :105-109.

<sup>5</sup> Publication intégrée en 2020, le Cec n'ayant pas été informé de la publication de cet article en 2019.

Voici par ailleurs les [Autres publications du Cec en 2020](#)

Enfin, des membres du Centre ont participé à des **séminaires, colloques, enseignements** :

- [Liste des enseignements en 2020](#)
- [Liste des interventions publiques en 2020](#)
- [Liste des participations du Cec en qualité d'auditeur à des séminaires, congrès ou colloques nationaux en 2020](#)

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

*Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP est destiné à tous les hôpitaux de l'institution, même s'il fait partie du DMU PRIM<sup>6</sup> au sein de l'AP-HP. Centre Université de Paris. Il dépend de la DPQAM<sup>7</sup> dirigé par Christine Guéri à laquelle est rattachée la CODE<sup>8</sup> dont le bureau est constitué des différents acteurs de l'éthique à l'AP-HP dont le Centre. Enfin, le Centre est supervisé par un Collège d'évaluation et d'orientation dans le but est d'intégrer plus étroitement ses actions dans la démarche éthique institutionnelle globale de l'AP-HP.*

En 2020, des départs et nouvelles arrivées ont nécessité des démarches importantes en ressources humaines. **Véronique Fournier**, fondatrice du Centre est partie à la retraite. **Cynthia Le Bon**, technicienne de laboratoire en PMA<sup>9</sup> initialement, est, elle aussi, partie à la retraite après huit années au Centre. Elles restent toutes les deux proches du Centre et nous continuons à compter sur leur précieux soutien à l'avenir.

Ces départs ont nécessité de nouveaux recrutements. Sont arrivés en 2020 :

- **Célia du Peuty, psychologue**, à mi-temps
- **Denis Berthiau, juriste**, à quart temps

Le soutien du DMU a été important pour ces embauches, notamment celui de M. Benfradj pour nos relations avec Mme Cardin de la DRH<sup>10</sup> de Cochin. Tous deux auront une activité de consultation et de recherche en éthique clinique. Célia du Peuty assurera de plus des missions en lien avec les équipes soignantes de l'AP-HP (formation, communication) et Denis Berthiau sera référent des questions juridiques au Centre et en lien avec les autres consultations d'éthique clinique en France.

Par ailleurs, Nicolas Foureur, médecin au Centre depuis 2005, en assure dorénavant sa direction. Silvana Théry, assistante médico-administrative, doit aussi assurer de nouvelles missions : suivi des recrutements, des subventions recherche et de l'archivage des saisines.

Les membres de la petite équipe du Centre sont indiqués sur notre [organigramme](#) où apparait à nouveau **François-Xavier Goudot**, cardiologue et président du comité éthique de l'hôpital d'Avicenne, qui nous aide une fois par semaine sur des consultations ou activités de recherche. Sa présence est la bienvenue d'autant que le Centre **manque cruellement de temps médical** pour assurer ses missions depuis le départ non remplacé de Véronique Fournier.

Institutionnellement, le Centre est particulièrement satisfait d'avoir pu, malgré les difficultés liées à la Covid, mettre en place comme prévu en 2020 son « [initiation à l'éthique clinique et à la consultation d'éthique clinique](#) » organisée au sein de la formation continue de l'AP-HP, sous forme de 4 modules de 2 jours sur deux ans. Ses objectifs sont l'identification, l'analyse et l'aide à la résolution des questions éthiques qui émergent en pratique clinique courante. Ce premier groupe d'une petite quarantaine de personnes est composé aux deux tiers de médecins et pour un tiers de soignants ou paramédicaux (sage-femme, aide-soignant, infirmière, assistante sociale, psychologue, kiné), exerçant à l'AP-HP. Les

<sup>6</sup> Département Médico-Universitaire « Prévention Recherche Innovation Médicaments Éthique »

<sup>7</sup> Direction Patient Qualité Affaires médicales

<sup>8</sup> Commission d'Orientation de la Démarche Éthique à l'AP-HP

<sup>9</sup> Procréation médicalement assistée

<sup>10</sup> Direction des ressources humaines



participants ont manifesté un grand intérêt pour cette initiation qui correspond à un besoin réel dans leur pratique. Ils ont fait part de leurs attentes, permettant au Centre d'adapter le programme à leurs besoins concrets. Ils expriment notamment le fait que cette Initiation à l'éthique clinique pourrait se dérouler sur une année plutôt que deux, du fait de leur fort intérêt mais aussi pour leur permettre de rester dans une dynamique de réflexion d'un module à l'autre.

La [Commission d'orientation de la démarche éthique à l'AP-HP](#) a pris conscience des enjeux éthiques institutionnels renouvelés par la crise. Nicolas Castoldi, nouveau directeur délégué auprès du directeur général, a mis en place fin 2020 un groupe de « référents éthiques » dans les différents hôpitaux de l'AP-HP afin d'optimiser, en temps de crise notamment, la réflexion éthique et la diffusion des outils institutionnels la favorisant. Le Centre a ainsi participé à l'organisation de deux « ateliers éthiques » :

- [La visite des proches malgré les restrictions sanitaires liées à la COVID 19 : quelles limites ? 27 novembre 2020](#)
- [Prise en charge du corps des défunts à l'hôpital en temps de COVID 19 : les précautions sanitaires et les droits des familles – 2 décembre 2020](#)

L'organisation de ces ateliers a aussi permis de nourrir les liens du Centre avec d'autres membres du bureau de la CODE, spécialistes de « l'éthique » ou la [Direction des Affaires Juridiques de l'AP-HP](#).

Plusieurs de ces personnes sont d'ailleurs membre du « **Collège d'évaluation et d'orientation** » du Centre :

- Patrick Chanson, directeur de la Communication
- Marc Dupont, directeur des Affaires Juridiques
- Christine Guéri, directrice de la Direction Patient, Qualité, Affaires médicales (DPQAM)
- Virginie Ponelle, directrice-adjointe de l'Espace éthique de la région Ile-de-France
- Thomas Sannié, président d'honneur de l'association française des hémophiles et Membre du Conseil pour l'engagement des usagers au sein de la Haute Autorité de Santé

Ce Collège a de plus été renouvelé du fait de l'impossibilité de plusieurs de ses anciens membres d'y participer. Le Centre est heureux d'y accueillir :

- Etienne Lissillour, directeur délégué du DMU PRIME<sup>11</sup>
- Jean-Claude K. Dupont, directeur-adjoint de la chaire Hospinnomics
- Marie Gaille, directrice de recherche en philosophie, CNRS. Directrice scientifique adjointe, Institut des Sciences sociales et humaines du CNRS

## **Les acteurs et liens 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 auprès des autres structures œuvrant en éthique ou en éthique clinique et en termes de reconnaissance internationale.*

### **1. 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 (représentants associatifs 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'entraîner les participants, notamment les nouveaux venus, à la résolution de cas cliniques posant question au plan éthique. Il est coordonné par Marta Spranzi et

<sup>11</sup> Département Médico-Universitaire « Prévention Recherche Innovation Médicaments Éthique »

Nicolas Foureur. Le Centre est très heureux d'avoir pu en 2020 mettre en place une **nouvelle promotion (10<sup>ème</sup> groupe)**, malgré les difficultés liées aux mesures sanitaires. Il est composé de 31 membres, venant d'horizons différents : soignants (médecins de différentes spécialités, infirmières, sages-femmes) et non-soignants (juristes, philosophes, psychologues, administratifs, journaliste, représentant des patients ou autres citoyens). Le groupe est très motivé malgré la situation sanitaire, et ses membres participent de façon active aux séminaires.

Les séminaires d'éthique clinique organisés en 2020 ont été :

- [COVID-19 et santé : retour sur expériences du groupe d'éthique clinique et retrouvailles... Journée de bilan, le 25 juin 2020](#)
- [Séminaire d'introduction, les 23 et 24 septembre 2020](#)
- [L'implication de la médecine dans la sexualité est-elle bienfaisante ? - les 25, 26 et 27 novembre 2020](#)

En revanche, les événements ouverts à un plus large public, initialement prévus, n'ont pas pu tous se dérouler pour l'instant :

- [Nouvelle loi de la bioéthique : quels changements pour les patients et le rôle de la médecine ? Quels retentissements en éthique clinique ? Séminaire de formation en éthique clinique, les 18, 19 et 20 mars 2020](#)
- [Éthique clinique et COVID-19 : qu'avons-nous appris ? Journée de débat public, le 25 septembre 2020](#)
- [Comment des outils de prévention en santé sexuelle interrogent-ils la médicalisation de la sexualité ? – Journée « Santé sexuelle », le 27 novembre 2020](#)

A noter qu'Elise Chatauret, de la compagnie Babel, s'est intéressée au Centre et au groupe d'éthique clinique pour intégrer sa démarche dans une pièce traitant des questions éthiques et légales posées par la fin de vie aujourd'hui en France, intitulée [« A la vie ! »](#).

## **2. 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 elles se constitue petit à petit. Dans le cadre de ces relations, des membres du Centre ont rencontré en 2020 :

- Béatrice Birmelé 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 actuelle en éthique clinique : « Les demandes des proches du patient de traitements considérés comme inappropriés par les équipes médicales » ;
- Pr. Yves Martinet et Pr. Gérard Audibert, à Nancy, lors d'une [Journée de sensibilisation à l'éthique clinique organisée par le Comité d'éthique du CHRU](#). Ce lien a permis de commencer l'étude « Maastricht III » (cf. paragraphe sur la recherche) à laquelle le service de réanimation du Pr Audibert participe.

Plusieurs « consultations d'éthique clinique » se réunissent, au moins une fois par an autour de **journées de travail**. [La « troisième journée des consultations d'éthique clinique »](#) a eu lieu à Angers, le 24 janvier 2020, et a porté plus spécifiquement sur la délibération. Elle a été organisée par Jean-Marc Mouillie (philosophe) et le Dr. Aurore Armand (médecin).

Par ailleurs, le Centre reste régulièrement sollicité par des structures du secteur médico-social, particulièrement en 2020 pendant la crise Covid. Cela a donné lieu à quelques échanges et une présentation en webinar par Nicolas Foureur au Congrès national Fagerh (Fédération d'établissements de reconversion professionnelle en France), intitulée [« L'éthique dans le champ de la réadaptation professionnelle : quel apport de l'éthique clinique ? »](#). Ce champ d'investigation est laissé à **l'association Éthique, Clinique et Société**, ravivée par quelques membres du groupe d'éthique clinique depuis 2018 et présidée par Catherine Deschamps.

### 3. L'éthique clinique au plan international

La crise de la Covid a fortement impacté les relations du Centre au plan international. Plusieurs manifestations permettant la rencontre des différents acteurs de l'éthique clinique à l'international ont été annulées (sans avoir été remplacées par des visio-conférences). Cela a été le cas pour la journée d'étude de l'ECEN ([European Clinical Ethics Network](#)), le réseau européen d'éthique clinique, prévue en septembre, dont Milena Maglio et Nicolas Foureur font partie. Mais également pour la conférence annuelle de l'EACME ([European Association of Centres of Medical Ethics](#)), prévue en Roumanie en septembre 2020 (reportée à l'année suivante) et où Nicolas Foureur aurait dû intervenir.

La Covid a toutefois été l'occasion de renouer les liens avec des collègues étrangers afin de comparer les expériences.

- avec Mario Picozzi, Centro di etica clinica, Università degli studi dell'Insubria, dans le cadre d'une [interview pour la newsletter](#) du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie réalisée par Milena Maglio et à l'occasion de son intervention au [séminaire international](#) en webinaire le 20 octobre 2020.
- dans le cadre de l'organisation de la [journée du 25 septembre](#) et de son panel international, des membres du Centre se sont entretenus longuement avec des collègues étrangers (Marco Vergano, Cesar Meuris, Samia Hurst, Richard Huxtable) ;
- dans le cadre de webinaires internationaux auxquels des membres du Centre ont assisté
  - Le rôle du partenariat de soins en cas d'urgence sanitaire ou de crise ». Webinaire organisé au Canada par Marie-Pascale Pomey
  - L'etica della morte volontaria. Riflessioni in prospettiva post-pandemia Covid-19 organisé en Italie par la Consulta di bioetic

Ces échanges ont permis de resserrer des liens et de confirmer la volonté de participer à une nouvelle soumission d'un projet européen<sup>12</sup> avec des membres de l'ECEN, le projet soumis en 2019 n'ayant malheureusement par reçu le financement demandé. Il avait toutefois reçu une évaluation très positive. Son objectif est 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.

Dans le cadre du développement de formations à l'éthique clinique à l'étranger, le Centre d'éthique clinique a reçu le 12 mars 2020 la visite de Sana Loue, Professeur de bioéthique, Université de médecine, Cleveland.

Des membres du Centre ont réalisé des présentations lors de congrès internationaux ou ont assisté à des manifestations internationales :

- [Participations du Centre en qualité d'auditeur à des séminaires, congrès ou colloques internationaux](#)

---

<sup>12</sup> COST : European Cooperation in Science and Technology. Il s'agit d'un programme financé par la Commission Européenne visant à favoriser des activités de mise en réseau entre les différents pays d'Europe.

## Perspectives 2021

---

Il est difficile de présager des activités du Centre en 2021 du fait des difficultés rebondissantes liées à Covid. Mais mis à part les événements inattendus, le Centre continuera à organiser ses ressources pour optimiser son fonctionnement, notamment en termes de ressources humaines. Des solutions devront être pensées pour permettre la **venue de médecins** qui font trop défaut à l'activité du Centre à ce jour.

Le Centre continuera à offrir sa spécificité de l'aide à la décision médicale au cas par cas, en veillant à **harmoniser ses activités avec les autres structures** de plus en plus présentes dans le domaine, notamment à l'AP-HP. Il le fera en promouvant le développement des liens entre les personnes intéressées par l'éthique clinique :

- En poursuivant la formation des nouveaux arrivants au Centre, la **promotion 10**
- En assurant l'**initiation à l'éthique clinique** auprès de professionnels de l'AP-HP
- En développant un **annuaire national** des consultations d'éthique clinique
- En proposant une **journée en lien avec la Direction des Affaires Juridiques**
- En organisant, une nouvelle **journée nationale** des consultations d'éthique clinique

De plus, il devrait paraître au printemps 2021 un « **manuel** » d'éthique clinique **co-écrit par Véronique Fournier et Nicolas Foureur**.

Le Centre veillera à multiplier les occasions de valoriser la place des usagers, de leurs représentants ou d'instances en lien avec les **droits des patients** dans ses différents travaux, notamment en termes de formation et de recherche.

Le Centre continuera à promouvoir la pluridisciplinarité dans ses activités. Seront discutés en 2021 :

- La mise en place d'une réunion annuelle permettant la présentation du Centre à des structures médicales ou de sciences humaines et sociales, notamment pour favoriser la venue **de jeunes étudiants et/ou chercheurs**
- Un rapprochement avec une revue de Sciences Humaines et Sociales pour permettre des **publications pluridisciplinaires** émanant de l'éthique clinique.

Pour permettre le développement de ces activités en 2021, le Centre aura toujours autant besoin de **ses soutiens institutionnels** comme son Collège d'évaluation et d'orientation, le Département Médico-Universitaire « Prévention Recherche Innovation Médicaments Éthique » de l'AP-HP, Centre Université de Paris et la Direction Patient Qualité Affaires médicales via notamment la Commission d'Orientation de la Démarche Éthique à l'AP-HP.