

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

## Rapport d'activité 2021

# Résumé

---

Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP (Cec) aura été moins impacté par Covid-19 en 2021 que l'année précédente. Il a pu reprendre une activité plus habituelle autour de la consultation d'éthique clinique, la recherche et la formation.

Le nombre de saisines pour des cas particuliers reste toujours aussi stable mais on peut noter qu'en 2021, la proportion des **demandes faites par les professionnels** a continué d'être beaucoup plus importante que celles faites par les patients ou leurs proches (2/3-1/3) contrairement à avant Covid (50-50). De plus, c'est la première année que les saisines émanent nettement **plus de l'AP-HP que d'ailleurs** (2/3-1/3). Cela est lié, en partie seulement, à la proposition d'une nouvelle offre du Cec aux « cellules éthiques » locales, qui se sont développées au sein de l'institution, et qui peuvent avoir besoin de conseils quant à leur pratique de la consultation d'éthique clinique. Il s'agit de « **saisines méthodologiques** ».

Cette nouveauté s'inscrit dans une activité plus large de formation, activité devant se déployer au regard des demandes faites au Cec en la matière. Pour cela, le Cec est particulièrement heureux d'avoir obtenu la possibilité de poursuivre, au sein de la formation continue de l'AP-HP, son **Initiation à l'éthique clinique et à la consultation d'éthique clinique**. Par ailleurs, Véronique Fournier, fondatrice du Cec, et Nicolas Foureur, son directeur actuel, ont publié en 2021, chez Dunod, **un ouvrage sur la méthode de la consultation d'éthique clinique** ([Aide-mémoire – Éthique clinique – En 10 cas et 10 repères méthodologiques](#)). Le Cec espère ainsi offrir davantage de possibilités aux professionnels de santé de s'approprier des outils de réflexion éthique dans leur pratique quotidienne. De plus, le Cec a contribué à la réflexion éthique au sein de l'institution, en particulier en organisant avec la Direction des Affaires Juridiques et des Droits des Patients, une journée Ethique et Droit sur « **L'obstination déraisonnable en réanimation** ».

Malgré les contraintes organisationnelles liées aux vagues Covid-19 successives, le Cec a pu poursuivre ses séminaires d'éthique clinique, pour continuer à alimenter son **groupe pluridisciplinaire constitué de soignants et de non soignants**, et ses **activités de recherche**. Trois études ont été terminées, deux ont été poursuivies et ont fait l'objet de 152 entretiens, et deux nouveaux protocoles ont été initiés.

Enfin, le Cec se félicite d'avoir pu continuer à publier des articles en 2021, notamment deux dans la revue américaine « **The Journal of Clinical Ethics** » :

- [Murano MC, Maglio M, Foureur N, "Clinical ethics consultation during Covid-19 lockdown in France. "The Commitment model: balancing general questions and individual cases". \*J Clin Ethics. Summer 2021;32\(2\):155-64.\*](#)
- [Murano MC, Maglio M, Spranzi M, Foureur N. "The Commitment Model of Clinical Ethics Consultation: Revisiting the Meaning of Expertise and Professionalization". \*J Clin Ethics. Winter 2021;32\(4\):287-298.\*](#)

# L'activité de consultation d'éthique clinique

*Le Cec a pour mission d'accompagner des patients/proches et des équipes soignantes dans des prises de décision médicale difficiles au plan éthique. Ces saisines occupent une partie importante du temps du personnel du Cec, la majorité des situations nécessitant un long travail (depuis l'instruction du cas auprès du patient, de ses proches et de l'équipe soignante, puis la présentation des éléments recueillis au staff pluridisciplinaire d'éthique clinique, jusqu'au retour qui en est fait auprès des différents protagonistes).*

L'activité de **consultation d'éthique clinique pour des situations singulières** en 2021 a été comparable à celle des autres années (n=46).

Alors qu'en 2020 le nombre de **saisines dites « organisationnelles »** (car elles concernent plusieurs patients pour la même problématique éthique - voir plus loin) avait augmenté du fait de la crise Covid, elles ont nettement diminué en 2021 (n=4).

Enfin, une nouvelle activité a émergé en 2021 en termes de saisines faites au Cec : il s'agit d'autres « cellules éthiques » qui demandent des conseils pour leur pratique de consultation (voir plus loin). On les a qualifiées de **saisines « méthodologiques »** (n=9).

Les principaux renseignements « quantitatifs » de ces saisines sont résumés dans ce [tableau](#).

## Les saisines pour des situations singulières

En 2021, le Cec a été sollicité 46 fois pour des consultations pour des cas particuliers, à propos de :

### - **Stratégies thérapeutiques** (13 cas)

- 3 pour des patients présentant des vulnérabilités psycho-sociales importantes, pour qui les équipes se demandaient quelle prise en charge médicale allait dans leur meilleur intérêt, vis à vis d'un traitement anti infectieux lourd, d'une leucémie aigüe grave et d'une amputation des deux pieds.
- 3 à propos de la poursuite ou la mise en place d'une nutrition artificielle pour des patients considérés à la fin de leur vie par les équipes (2 en gériatrie, 1 homme âgé de 53 ans et atteint d'une pathologie neurodégénérative).
- 3 concernant des refus d'institutionnalisation en Ehpad<sup>1</sup>, d'une fille pour son père, d'un petit-fils pour sa grand-mère et d'un homme pour lui-même.
- 1 d'une cardiologue se demandant s'il fallait ou non poser un pacemaker à une patiente institutionnalisée en Ehpad et présentant des troubles cognitifs empêchant son consentement sans que des proches puissent se prononcer pour elle.
- 1 pour une patiente présentant des troubles psychiatriques mal identifiés et nécessitant une double greffe foie-rein.
- 1 pour un jeune homme nécessitant une rééducation importante après un traumatisme crânien.
- 1 d'une patiente se questionnant sur la nécessité d'une chirurgie pour la sauver d'un cancer.

### - **Limitations ou arrêts de traitements - LAT** - (9 cas)

Ces LAT étaient discutés dans des situations variables :

- En réanimation adulte (n=5) : 4 fois pour des situations où l'équipe soignante et les proches des patients étaient en désaccord sur l'évaluation de l'obstination déraisonnable pour le patient et donc sur la LAT à pratiquer ; et 1 fois pour une jeune patiente chez qui se profilait une LAT du fait d'un pronostic neurologique extrêmement sombre mais qui était enceinte.
- En réanimation néonatale (n=2) : 1 fois pour un nouveau-né considéré en fin de vie par l'équipe pour qui les parents demandaient des traitements « expérimentaux » et 1 fois pour un prématuré pour qui les parents voyaient une obstination déraisonnable à l'opérer une nouvelle fois au niveau digestif.
- Pour 1 adolescent suivi depuis la naissance pour un handicap lourd pour qui l'équipe voulait anticiper une future « non-réanimation ».
- Pour 1 dame âgée de 97 ans institutionnalisée en Ehpad, grabataire, n'ayant plus de contact évident

<sup>1</sup> Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

avec son environnement et présentant des geignements incessants, chez qui un retrait de son pacemaker se discutait.

- **Fin de vie** (7 cas)

Ces saisines concernaient principalement des demandes d'aide médicale à mourir (n=5) formulées de manière variable :

- Des demandes « d'accompagnement à mourir » de filles pour leurs mères, après plusieurs années d'évolution de pathologies neurodégénératives (type Alzheimer ou équivalent), totalement dépendantes et sans plus de contact évident avec leur environnement, alors qu'elles ne dépendaient d'aucun traitement dont l'arrêt engagerait leur pronostic vital (n=3).
- Une demande « à mourir » d'une patiente âgée de 90 ans et « fatiguée de vivre ».
- Une demande « de fin de vie » de parents pour leur nouveau-né promis à un handicap extrêmement lourd et nécessitant une chirurgie lourde pour améliorer sa qualité de vie.

Deux autres demandes concernaient un arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles chez un jeune patient en état de conscience minimale et des soins palliatifs à la naissance d'un nouveau-né.

- **Refus de soins** (8 cas)

- 4 refus de transfusion alors que les personnes devaient être opérées dans les jours suivants avec un risque hémorragique hypothétique<sup>2</sup>.
- 2 refus d'aides ou de suivi médical de la part de personnes âgées vivant à domicile.
- 2 refus de traitement (1 pour un adolescent en hématologie et 1 pour une patiente présentant des troubles mentaux).

- **Droits des patients** (8 cas)

Comme souvent, ce sont des patients/proches qui ont appelé le Centre à ce propos (6/8) :

- 4 fois pour des permissions de visites ou de sorties de personnes âgées (2 fois en raison de mesures sanitaires liées à Covid).
- 1 fois par la fille d'une patiente venant de décéder d'une infection à Covid pour laquelle l'institution ne pouvait pas produire un certificat de non contagiosité pour son rapatriement au Maroc.
- 1 fois pour la rédaction de directives anticipées alors que le patient et son proche craignaient de ne pas être écoutés ultérieurement par l'équipe de neurologie dans l'accompagnement de fin de vie liée à une maladie neurodégénérative.

Les deux autres demandes étaient faites par des médecins, 1 fois à propos de l'annonce d'une séropositivité pour le VIH à un patient ayant refusé le test (et alors que celui-ci avait été fait par erreur) et 1 fois concernant les modalités légales d'arrêt de nutrition et d'hydratation pour un patient en état de conscience minimale.

- **Procréation** (1 cas)

La seule demande dans ce contexte concernait la greffe de cortex ovarien précédemment conservé chez une jeune femme ayant guéri d'une leucémie, afin qu'elle redevienne fertile, le risque étant de réintroduire en même temps que le tissu ovarien la maladie hématologique.

**Focus sur les personnes âgées de plus de 75 ans**

Une attention particulière est portée aux problématiques relatives aux personnes âgées de plus de 75 ans car elles représentent comme chaque année une grande partie des saisines (43% en 2021 et 18% pour des personnes de plus de 85 ans). Deux faits marquants peuvent être soulignés à ce propos en 2021 :

○ La Voix des personnes âgées :

Deux éléments peuvent alerter quant au risque que cette Voix soit peu entendue ou peu valorisée. Premièrement, 5 saisines sur 8 à propos des droits des patients concernaient ces personnes en 2021 (droits de visites surtout). Par exemple, une demande émanait d'un ami proche et personne de confiance d'un homme âgé de 85 ans, artiste renommé, pour qui l'équipe avait demandé une mise sous tutelle et interdit les visites à son domicile (et atelier) afin de protéger son patrimoine, après avoir confirmé qu'il présentait des troubles cognitifs. L'ami en question et les enfants du patient (peu présents) étaient

<sup>2</sup> Des anesthésistes-réanimateurs d'un service de l'AP-HP ont ainsi pris l'habitude de solliciter le Cec devant des refus de transfusion de patients devant être opérés afin de mieux comprendre leur refus et d'évaluer leur capacité à refuser.

scandalisés de la façon dont le patient était infantilisé et non respecté dans ses choix, puisque le patient pouvait exprimer et expliquer ce qu'il voulait malgré ses comorbidités.

Deuxièmement, 3 saisines ont concerné des refus d'institutionnalisation pour des personnes déjà institutionnalisées. Autant le Cec est régulièrement saisi pour des discussions d'institutionnalisation avant que celle-ci ne se décide, autant il n'avait jamais été sollicité pour cela après. Faut-il y voir un « effet Covid » après ce que le virus a déclenché dans les Ehpad ?

○ Les conditions de fin de vie en cas de pathologie neurodégénérative évoluée :

Trois filles ont saisi le Cec pour accompagner à mourir leur mère respective, âgées de plus de 90 ans et très dégradées par leur pathologie neurodégénérative, alors qu'elles ne dépendaient d'aucun traitement dont l'arrêt engagerait leur pronostic vital. De plus, deux autres saisines ont concerné la pose/retrait de pacemaker chez des personnes âgées de 92 et 97 ans, elles aussi institutionnalisées et à un stade très évolué dans leur pathologie neurodégénérative. Ces saisines concernant la fin de la vie de personnes très âgées ne sont pas nouvelles au Cec mais elles n'avaient pas été si fréquentes jusque-là.

### **Les saisines organisationnelles**

*Le Cec reçoit régulièrement des demandes d'équipes soignantes pour des questions éthiques qui ne concernent pas un seul patient dans un cas particulier, mais plusieurs patients et qui se présentent de manière récurrente. Pour ne pas laisser les équipes sans réponse, le Cec traite ces saisines comme d'habitude de manière pluridisciplinaire et propose une méthode centrée sur le patient et consistant non à donner des recommandations, mais à établir une série de questions inspirées des principes d'éthique biomédicale (respect de l'autonomie, bienfaisance, non malfaisance, justice).*

En 2021, 4 demandes ont concerné les questions suivantes :

- Est-il légitime de prioriser des patients Covid+ par rapport aux patients Covid- devant de ce fait subir des prises en charge retardées voire dégradées ?<sup>3</sup>
- Devons-nous réaliser des endoscopies digestives en cas de suspicion de cancer du tube digestif chez des patients en état de mort encéphalique en vue d'un don d'organes ?
- Faut-il prendre le risque d'opérer les enfants présentant des « anomalies vasculaires » en imagerie seulement, sans qu'ils n'aient encore présenté de symptôme de la maladie, alors que nous ne savons pas scientifiquement si cela est justifié ?
- Faut-il autoriser les permissions de sorties à ces résidents alors qu'ils se mettent en danger à l'extérieur de l'Ehpad ?

Certaines de ces saisines font l'objet de rédaction de « **mémos éthiques** », disponibles sur [notre site internet](#). Un mémo en 2021 : [Faut-il autoriser des permissions de sorties à ce résident d'EHPAD ?](#)

### **Les saisines méthodologiques**

*Depuis l'épidémie Covid, plusieurs « cellules éthiques » se sont mises en place ou se sont développées, notamment à l'AP-HP. Certaines d'entre elles pratiquent la consultation d'éthique clinique pour une aide à la décision médicale difficile au plan éthique au cas par cas. Quelques-unes ont commencé à solliciter le Cec pour des conseils quant à leurs pratiques.*

Il y a eu 9 saisines de ce type en 2021. Voici des exemples de questions posées :

- Que pensez-vous au plan éthique de la façon dont nous avons répondu à cette demande d'une équipe de maladies infectieuses concernant l'éventuel passage en réanimation d'une jeune patiente séropositive refusant ses traitements antirétroviraux ?
- Comment répondre aux médecins qui me sollicitent en tant que référent éthique de l'hôpital à propos du maintien en réanimation ou du passage en psychiatrie de ce monsieur âgé de 87 ans qui fait des tentatives de suicide à répétition ?
- Suite à un cas particulier en hématologie, comment mettre en place une réflexion dans ce service, et même sur tout l'hôpital, concernant l'anticipation et le fait qu'elle puisse ou non éviter l'obstination déraisonnable pour les patients ?
- Pouvez-vous nous aider à rédiger la charte de fonctionnement de notre Consultation d'Éthique Clinique pour la diffuser au sein de notre institution ?

<sup>3</sup> Les professionnels en mal avec ce dilemme ont été invités à inclure des patients dans notre protocole de recherche sur Covid pour connaître l'avis de ces derniers sur cette question (cf. plus loin).

Ces demandes ont permis la mise en place d'une nouvelle offre au Cec, pour proposer à ces « équipes éthiques » de **demander de l'aide sur le plan méthodologique, en fonction de leur contexte local**, concernant la façon de gérer une consultation d'éthique clinique dans des cas particuliers, d'organiser une délibération éthique afin qu'elle soit utile à une prise de décision par les protagonistes, ou encore de mieux formaliser le fonctionnement de leur « cellule éthique ». Différentes propositions plus précises sont présentées [dans ce document](#).

Cela met aussi en exergue un besoin crucial en termes de formation en éthique clinique et pour mener des consultations d'éthique clinique (cf. plus loin).

### **Remarques générales sur les saisines**

Si pendant longtemps les appels au Cec ont émané autant des patients/proches que de professionnels de santé, la proportion a petit à petit penché en faveur de ces derniers, pour arriver en 2021 à  $\frac{3}{4}$  pour  $\frac{1}{4}$ . On peut d'un côté s'en réjouir car cette évolution se combine avec l'**augmentation des saisines au sein de l'AP-HP**. Elles étaient de  $\frac{2}{3}$  en 2021 alors qu'elles étaient d' $\frac{1}{3}$  en moyenne les années précédentes. D'un autre côté il faut rester vigilant à ce que les demandes des patients et de leurs proches puissent arriver au Cec, pour que les saisines ne concernent pas seulement des questionnements éthiques « médico-centrés », mais permettent aussi d'observer, le cas échéant, l'apparition de valeurs émergentes au sein de la société (cf. le focus sur les personnes âgées ci-dessus).

Par ailleurs, si le Cec est presque toujours appelé par les médecins (quand la saisine émane des professionnels), il a été saisi à deux reprises par des **Infirmiers de Pratique Avancée**. Ces « IPA » semblent avoir parfois des rôles de coordonnateurs et pourraient être un bon relai entre les services et le Cec. C'est pourquoi une réunion a été organisée avec Pierre-Yves Blanchard, Président de la Collégiale des IPA à l'AP-HP, le 18/11 pour mieux connaître nos activités respectives et mettre en place des liens privilégiés.

## **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.*

En 2021, des études se sont terminées, d'autres ont été poursuivies et ont fait l'objet de **152 entretiens** et deux nouveaux protocoles ont été initiés. Les entretiens d'éthique clinique dans le cadre de ce type de recherche durent environ une heure et sont menés par des binômes de chercheurs, médecin et non médecin (philosophe, juriste, sociologue, citoyen), tous initialement formés au Cec (cf. plus loin).

### **Les nouveaux protocoles de recherche**

#### **Demandes éthiquement complexes adressées aux Centres Pluridisciplinaires de diagnostic prénatal. Une étude d'éthique clinique - référente : Célia du Peuty (psychologue)**

Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) ont pour mission d'aider les couples et les équipes médicales dans la prise de décision et l'accompagnement des grossesses lorsqu'une anomalie est détectée chez le fœtus ou lorsque la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme. Dans ce cadre, les équipes de CPDPN reçoivent parfois des demandes qui soulèvent des questions au plan éthique. L'objectif principal de cette étude d'éthique clinique est d'explorer les arguments éthiques des femmes et des couples d'une part, des équipes de CPDPN d'autres part, dans les situations qui semblent générer le plus de questions au plan éthique, à savoir : l'interruption médicale de la grossesse

[6]



(IMG) pour mise en péril grave de la santé de la femme, la réduction embryonnaire aboutissant à une grossesse de singleton pour un autre motif que médical et le diagnostic préimplantatoire ou prénatal pour une mutation génétique prédisposant à un cancer ou visant à savoir si un fœtus est « porteur sain » d'une mutation génétique familiale. L'étude devrait être mise en place dans différents CPDPN début 2022.

### **Les décisions médicales liées aux « développements sexuels atypiques » : quelles discussions éthiques en pratique courante ? - référent : Denis Berthiau (juriste)**

Ces prises en charge sont l'objet d'une attention particulière depuis plusieurs années. Elles renvoient à des situations médicales variées liées à un développement atypique du sexe chromosomique (ou génétique), gonadique (des glandes sexuelles, testicules ou ovaires) ou anatomique (le sexe morphologique). Les personnes atteintes sont souvent appelées « intersexuées » ou « intersexes ». La réponse médicale classiquement donnée face à ces situations a été la prise en charge précoce des enfants, cette prise en charge allant le plus souvent vers une « réassignation sexuelle » et ce au nom des malaises potentiels qu'il y aurait à ne rien faire. A l'inverse, un mouvement animé par des personnes prises en charge devenues adultes, doublé d'un mouvement sociétal, a mis l'accent sur les malaises à réaliser de telles interventions sans le consentement des intéressés. Dans ce cadre conflictuel la réforme de la loi bioéthique du 2 août 2021 a introduit pour la première fois un cadre d'intervention dans leur prise en charge. Dans ce contexte des chirurgiens urologues pédiatriques ont sollicité le Cec pour mieux cerner, évaluer et appréhender les enjeux éthiques de ces prises en charge en pratique courante. L'étude devrait être mise en place en 2022.

### **Les protocoles de recherche poursuivis en 2021**

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

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-19. Les consultations d'éthique clinique et les appels reçus pendant le premier confinement national ont constitué le premier temps de l'étude. Les résultats de cette première partie ont fait l'objet d'une [publication nationale](#). Ils ont aussi permis une réflexion méthodologique à propos de la consultation d'éthique clinique en temps de crise qui a fait l'objet d'une [publication internationale](#). Le deuxième temps de l'étude est composé de « relectures éthiques » avec des professionnels de santé souhaitant revenir *a posteriori* sur les questionnements éthiques rencontrés pendant l'urgence (32 inclusions). Les résultats ont été présentés le 20 septembre 2021 à l'hôpital Simone Veil d'Eaubonne et ils ont été [prépubliés sur HAL](#). 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'agissait d'inclure aussi bien des professionnels que des patients et des proches. L'inclusion de patients et des proches s'étant avérée plus complexe que prévu, leur recrutement s'est étendu aux réseaux du Cec. Les entretiens se sont conclus en décembre 2021. Au total 10 services ont été inclus (1 EHPAD, 1 SMUR, 1 SAU, 1 Clinique privée, 1 service éphémère de soins palliatifs, 1 équipe mobile de gériatrie, 1 médecine interne, 1 FAM, 2 cellules éthiques) auprès de 49 professionnels (15 médecins, 18 soignants, 7 psychologues) et 44 patients/proches (25 et 19). 67 entretiens ont été réalisés en 2021. L'analyse des entretiens professionnels a commencé en septembre 2021, celle des patients/proches en décembre 2021. L'étude bénéficie d'un soutien de l'[ANR](#).

#### **Le prélèvement d'organes de la catégorie « Maastricht III » : une étude exploratoire d'éthique clinique - référent : Milena Maglio (philosophe)**

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. Quatre sites ont été inclus dans l'étude (CHU Cochin, CHU Nantes, CHRU Nancy, CHU Bordeaux) et 42 entretiens ont été réalisés (dont 37 en 2021). Les inclusions se sont conclues en décembre 2021. L'analyse des résultats est en cours.

## **Un projet expérimental sur le vécu de la vieillesse par des personnes âgées à risque de dépendance ou d'institutionnalisation - référent : Nicolas Foureur (médecin)**

Dans la continuité des nombreuses études d'éthique clinique menées par le Cec 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. L'étude a débuté il y a 5 ans. 12 nouvelles inclusions en 2021 ont permis de compléter la « cohorte » pour arriver à 100 personnes. Elles continueront à être suivies régulièrement jusqu'à leur décès. 49 entretiens ont été menés en tout en 2021. L'analyse des entretiens menés jusque-là a débuté pour une production de résultats. Ce projet est financé par la [Fondation de France](#) et s'inscrit dans une interaction associative forte avec [Vieux et chez soi](#), La Maison Vieille, [GreyPride](#) et [VIF-fragiles](#), toutes à l'origine fin 2021 de la mise en place d'un « Conseil National autoproclamé de la Vieillesse » ([CNAV](#)).

### **Les études terminées**

#### **Les troubles du comportement et leur prise en charge en UCC : quelles questions éthiques des professionnels et des proches des patients ? - référent : Nicolas Foureur (médecin)**

Les Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) sont des services fermés destinés à recevoir des patients atteints de troubles cognitifs et présentant des comportements inhabituels. L'étude s'est intéressée non pas comme d'habitude à leur « efficacité » mais au versant éthique de ce type de prise en charge. L'analyse a été terminée en 2021. Des retours ont été menés auprès des 3 équipes ayant participé (à Corentin Celton, au CH d'Amiens et à l'ancien médecin référent de l'UCC de la clinique Rochebrune). [Les résultats sont résumés ici](#). Ils ont été présentés le 16 septembre 2021 lors du [3ème congrès](#) de la Société Francophone de Psychogériatrie et de Psychiatrie de la Personne Âgée. Une publication écrite est prévue.

#### **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 ? - référent : Nicolas Foureur (médecin)**

Il s'agissait d'une étude multicentrique auprès d'usagers et de professionnels afin de connaître leurs arguments éthiques à propos de la PrEP (Pre Exposure Prophylaxis), nouvel outil préventif chez des personnes à risque de contamination sexuelle, quelques années après sa mise en place en France. [Les résultats sont résumés ici](#). Ils ont été présentés à la 16<sup>th</sup> Annual International Conference on Ethics and Consultation ([ICCEC](#)) - Afrique du Sud. Une publication écrite est prévue. L'étude bénéficie d'un soutien de l'[ANRS](#).

#### **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 - référent : Marta Spranzi (philosophe)**

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 taché 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 d'éthique clinique le vendredi 1er octobre 2021 pendant un des séminaires de formation du Cec consacré à la fin de vie. Tout au long de la journée plusieurs intervenants, dont trois réanimateurs, se sont penchés sur différents aspects des résultats (le patient conscient, la « variabilité » des réanimateurs, les différences entre arrêts et limitations de traitement et euthanasie). La diffusion de ces résultats dans les différents services concernés a débuté. Des publications sont prévues. Certains éléments ont été évoqués et analysés dans un chapitre paru dans un volume [collectif consacré aux pratiques de fin de vie](#) (cf. les publications).

Des **réunions d'équipe** régulières autour de la recherche menées au Cec ont été instaurées en 2021 pour favoriser la nécessaire et importante interaction des différentes disciplines du Cec.



## Les collaborations

L'activité de recherche en éthique clinique se voit enrichie par la participation ou la collaboration des membres du Cec avec d'autres activités de recherche ou réseaux de chercheurs :

- Des membres du Cec font partie de la [Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie](#) ou de [l'Institut la Personne en médecine](#)
- Milena Maglio est associée au [laboratoire SPHERE](#) (« Sciences, philosophie et histoire ») de l'Université de Paris (UMR 7219) et elle est Membre du Conseil de Perfectionnement du Master Santé Publique, Faculté de Médecine, Maïeutique et Métiers de la Santé de l'Université de Lorraine. 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](#). Elle a conseillé ou encadré plusieurs travaux de recherche d'éthique appliquée en 2021 ([les voir ici](#)).
- Milena Maglio fait partie du [Comité d'évaluation de la recherche de l'Université de Paris](#) (CER-U). En 2021, elle a participé à 7 réunions et elle a été rapporteuse pour 8 projets.
- Certains des membres du Cec ont à nouveau accepté de participer à l'évaluation de projets de recherche pour le compte de l'Agence nationale de la recherche ([ANR](#)) ou à évaluer des articles pour la presse scientifique ([Clinical Ethics](#), [Gérontologie et Société](#)).
- Le Cec a aussi poursuivi ses liens avec le [Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie](#).

## Les publications

Ces différentes activités de recherche permettent au Cec de produire régulièrement des publications. En 2021, les **principales publications** à retenir sont :

- [Quels questionnements éthiques pendant le 1er confinement national ? L'expérience du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP](#). M. Maglio, M. Spranzi, N. Foureur. *Ethique et santé*, 2021, vol. 18, n°2, p. 88-95
- [Soigner pendant la crise : entre pratiques habituelles et malaises éthiques](#). M. Maglio, P. Galmiche, N. Foureur Les « relectures éthiques » du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP, 2021 (hal-03317760)
- [Clinical ethics consultation during Covid-19 lockdown in France. The "Commitment model": balancing general questions and individual cases](#). M.C. Murano, M. Maglio, N. Foureur. *The Journal of Clinical Ethics* 32, n°2 (summer 2021): 155-64
- [The "Commitment Model" of Clinical Ethics Consultation: Revisiting the Meaning of Expertise and Professionalization](#). M.C. Murano, M. Maglio, M. Spranzi, N. Foureur. *The Journal of Clinical Ethics*. 32, n°4 (Winter 2021): 287-298.
- [Aide médicale à mourir, quelle expérience en éthique clinique ?](#) D. Berthiau, N. Foureur, M. Spranzi - dans : C. Hanon (ed.) « Vouloir mourir au XXI siècle : droit ou symptôme ? »

[Voici l'ensemble des publications du Cec en 2021](#)

## L'activité pédagogique en éthique clinique

---

*Le Cec n'a pas de mission spécifique de formation. Pour autant, il mène depuis toujours une activité pédagogique, à travers la participation à certains enseignements ou dans des congrès, séminaires ou colloques. Il entretient une formation continue interne à travers des séminaires trimestriels destinée aux membres du groupe pluridisciplinaire d'éthique clinique. Les demandes de professionnels de santé en la matière étant grandissante, il a mis en place une Initiation en 2020. Enfin, il entretient des liens privilégiés avec certains partenaires universitaires ou d'autres consultations d'éthique clinique en France.*

En 2020, le Cec est particulièrement heureux de se doter d'un nouvel outil pédagogique dont il espère que nombreux voudront se le procurer. Il s'agit de [Aide-mémoire – L'éthique clinique en 10 cas et 10 repères méthodologiques – Dunod](#)



Cet ouvrage est une nouvelle référence en éthique clinique, assez unique puisqu'il présente la méthode de consultation telle qu'elle est pratiquée au Cec, à partir de cas qu'il a eu à traiter. Il a été diffusé autant que possible auprès des professionnels de santé auxquels il est prioritairement destiné, afin qu'ils s'approprient cette approche et puissent l'utiliser dans leur pratique courante. L'ouvrage est aussi destiné à toutes les personnes qui s'engagent dans des comités éthiques, soignants ou non soignants, en particulier lorsqu'ils pratiquent une aide à la décision médicale difficile au plan éthique au cas par cas. Il a aussi été signalé à plusieurs représentants universitaires des Sciences humaines et sociales afin que leurs étudiants, notamment futurs professionnels de santé, prennent connaissance de cette méthode.

Le Cec reçoit d'ailleurs des **étudiants en sciences sociales et humaines**. Il s'est agi en 2021 de :

- Alice Koch, Master1 « Droit Comparé de la santé », Université de Paris-Descartes
- Jade Sablayrolles, Master2 « Droit privé parcours Droit privé des personnes et des patrimoines », Université Paris-Créteil
- Lisa Manouana, Master2 « Droit de la Santé parcours Droit de la bioéthique », Université Paris-Créteil
- Clémentine Dangeron, Master2 « Philosophie politique et éthique », Sorbonne Université, Paris
- Virginie Faidherbe, Master2 « Philosophie politique et éthique », Sorbonne Université, Paris

Des séances de **bibliographies mensuelles** sont organisées pour et avec ces juniors.

Pour faciliter la venue de stagiaires et promouvoir les échanges entre le Cec et des formations universitaires, il a été constitué un « **réseau** » avec des **enseignants-chercheurs** en SHS. L'objet de ce « réseau » est de créer des ponts directs et durables avec ces titulaires de formations universitaires. Une première réunion a eu lieu le 13 octobre 2021.

En outre, le Cec répond à des **sollicitations d'étudiants** pour les aider dans leurs recherches. Cela a pu être le cas par exemple auprès d'un groupe d'étudiants de l'Université de Nantes en licence d'Histoire « parcours Europe » et filière « droit, langue et histoire » qui travaillait sur « euthanasie, fin de vie et mode d'intervention des comités d'éthique » (webinaire organisé le 18 mars 2021 avec Denis Berthiau et Nicolas Foureur).

### [L'initiation à l'éthique clinique et à la consultation d'éthique clinique](#)

Institutionnellement, le Cec est heureux d'avoir pu proposer en 2021 les deux derniers modules de son Initiation auprès de professionnels de santé ([voir programme](#)), organisée au sein de la formation continue de l'AP-HP et initiée en 2020. Pour rappel, elle est coordonnée par Célia du Peuty et Nicolas Foureur, et s'organise autour de 4 modules de 2 jours chacun. Ses objectifs sont l'identification, l'analyse et l'aide à la résolution des questions éthiques qui émergent en pratique clinique courante. Une trentaine de participants, dont deux tiers de médecins et un tiers de soignants ou paramédicaux (sage-femme, aide-soignant, infirmière, assistante sociale, psychologue, kiné) exerçant à l'AP-HP ont ainsi pu y participer en totalité. Leur implication, leur dynamisme et leur retour d'expérience sur cette première session ont nourri et soutenu la volonté de poursuivre et d'améliorer cette initiation en 2022.

## Le groupe pluridisciplinaire d'éthique clinique

La pluridisciplinarité est un pilier fondamental du travail de l'éthique clinique. Elle est indispensable à son bon fonctionnement et nécessite une organisation complexe mais robuste. Elle permet de faire valoir le Cec auprès de son institution mais aussi auprès des autres structures œuvrant en éthique ou en éthique clinique. Le Cec invite ainsi tous les deux ans un nouveau groupe de personnes (environ 30 personnes) d'horizons, formations et professions très différents, à **se former à l'éthique clinique** par le biais de quatre séminaires thématiques par an. La formation est coordonnée par Marta Spranzi et Nicolas Foureux. Les participants contribuent à cette formation à partir de leurs propres questionnements éthiques. Certaines des personnes ainsi formées rejoignent le staff du jeudi soir pendant lequel sont discutés les cas soumis au Cec, et forment ce qu'on appelle le « **groupe d'éthique clinique** », composé de médecins, paramédicaux, psychologues, chercheurs en sciences sociales et humaines et citoyens (représentants associatifs, entre autres). Les [membres de ce groupe](#), tous bénévoles, sont également susceptibles de participer à des saisines ou à des protocoles de recherche avec l'équipe des permanents du Cec. Les séminaires combinent de façon originale une thématique clinique, un sujet théorique (éthique ou philosophique), un exposé sur les aspects juridiques de la question, des cas, et une perspective sociétale. Le Cec remercie tout le groupe et quelques membres en particulier qui ont pu pratiquer des consultations et accompagner des projets de recherche ou des publications !

La promotion numéro 10 a aussi pu en 2021 continuer la formation malgré les contraintes dues à la situation sanitaire. Les thématiques des séminaires d'éthique clinique organisés en 2021 ont été les suivantes :

- [Respecter l'autonomie des « Vieux » : quels constats ? Quel avenir ? – les 3, 4 et 5 février 2021](#)
- [Le principe de non malfeasance, la génétique et l'anténatal – les 23, 24 et 25 juin 2021](#)
- [Journée de bilan – le 7 juillet 2021](#)
- [Limitations et arrêts de traitements \(= LAT\) et fin de vie. Principe de justice – les 29, 30 septembre et 1<sup>er</sup> octobre 2021](#)
- [Neurologie et temporalité – les 8, 9 et 10 décembre 2021](#)

## L'éthique clinique en France

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 Cec ont rencontré en 2021 :

- 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](#).

Plusieurs « consultations d'éthique clinique » se réunissent environ une fois par an autour de **journées de travail**. L'objectif de ces journées est de permettre à différentes personnes et structures de se rencontrer et d'échanger sur le fonctionnement de leurs consultations, groupes ou équipes mobiles d'éthique clinique et sur leurs méthodologies respectives. L'organisation d'une « [quatrième journée](#) » a été initiée en 2021, en lien avec l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine ([ERENA](#)) ainsi que le CHU de Bordeaux.

Pour conclure, des membres du Cec ont participé à des **séminaires, colloques, enseignements** :

- [Liste des enseignements en 2021](#)
- [Liste des interventions publiques et travaux du Cec en 2021](#)
- [Liste des participations du Cec en qualité d'auditeur à des séminaires, congrès ou colloques en 2021](#)

## Le Cec au sein de l'AP-HP et dans le débat public

*Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP est destiné à répondre aux sollicitations de tous les hôpitaux de l'institution, même s'il fait partie du DMU PRIME<sup>4</sup> au sein d'AP-HP. Centre Université de Paris. Il dépend de la DPQAM<sup>5</sup> dirigée par Christine Guéri à laquelle est rattachée la CODE<sup>6</sup> dont le bureau est constitué des différents acteurs de l'éthique à l'AP-HP parmi lesquels le Cec. Enfin, le Cec est supervisé par un Collège d'évaluation et d'orientation dont le but est d'intégrer plus étroitement ses actions dans la démarche éthique institutionnelle globale de l'AP-HP.*

Le Cec a pu continuer en 2021 à participer à des actions de la **Commission d'orientation de la démarche éthique (CODE)**, notamment en organisant un débat le 19 mai : « La collégialité à l'hôpital : quels objectifs ? Quelles formes ? Quelles traçabilités ? ».

Au sein de l'AP-HP, le Cec a particulièrement travaillé en 2021 avec la nouvelle Direction des Affaires Juridiques et des Droits des Patients (**DAJDP**).

- Une journée de débat a été organisée en partenariat le [12 octobre 2021](#) à l'hôpital européen Georges Pompidou sur le thème « [Journée Ethique et Droit : l'obstination déraisonnable en réanimation](#) »
- La DAJDP a par ailleurs monté un groupe de travail sur la Personne de confiance à l'AP-HP, auquel le Cec participe.

Enfin, le « **Collège d'évaluation et d'orientation** » du Cec s'est réuni une fois en 2021. Certains membres devant quitter le Collège, une nouvelle organisation doit être envisagée.

### Éthique clinique et société

Au vu des sujets sur lesquels il travaille, le Cec est en interaction avec la société. Il essaie donc de participer autant que possible au débat public. En 2021, il y a contribué à travers plusieurs événements.

Nicolas Foureur a participé à une rencontre intitulée « Covid-19 : quelles leçons de la crise sanitaire ? » organisée par l'Institut d'Études Avancées de Paris et l'École Pratique des Hautes Études, avec le soutien du campus Condorcet dans le cadre d'un cycle « [Agir en temps de crise](#) ».

Il a aussi participé au débat « Santé : comment réinventer l'hôpital ? » lors de la 6<sup>ème</sup> édition des [Rencontres capitales](#) à l'Institut de France.

Deux « réflexions éthiques » ont été publiées par Philippe Pirnay dans le magazine L'Information Dentaire :

- De Marta Spranzi et Milena Maglio : « [Peut-on soigner sa famille en respectant des principes éthiques ?](#) » n°40, 17 novembre 2021
- De Nicolas Foureur : « [Demande d'informations sur l'état de santé du praticien](#) » n°23, 9 juin 2021

Denis Berthiau a été auditionné par la Mission d'information sur la situation des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie par la Commission des Affaires sociales du Sénat.

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

4 Département Médico-Universitaire « Prévention Recherche Innovation Médicaments Éthique »

5 Direction Patient Qualité Affaires médicales

6 Commission d'Orientation de la Démarche Éthique à l'AP-HP

## L'éthique clinique au plan international

La crise de la Covid a fortement impacté les relations du Cec au plan international. À la différence de l'année précédente, des conférences internationales ont pu être organisées, en distanciel ou présentiel :

- Le 8 septembre 2021, Milena Maglio et Nicolas Foureur ont participé à la journée d'étude de l'European Clinical Ethics Network ([ECEN](#)), le réseau européen d'éthique clinique, consacrée à l'expertise en éthique clinique. Leur intervention était intitulée : « A "collective expertise"? Strengths and limits. The experience of Clinical Ethics Center in Paris ».
- Du 9 au 11 septembre, Nicolas Foureur a participé à Cluj Napoca (Roumanie) à la conférence annuelle de l'European Association of Centrer of Medical Ethics ([EACME](#)), « Smart ethics – Trends for the future ». Il a présenté « Results of HIV and STD tests: what contribution of internet? What ethical issues? ».
- Du 1er au 3 décembre, Denis Berthiau, Marta Spranzi, Perrine Galmiche ont participé à l'International Conference on Clinical Ethics & Consultation ([ICCEC](#)). Ils ont présenté :
  - o Is PrEP a genuine tool of empowerment? A discussion based on a qualitative study in the two years following the implementation of PrEP in France - Perrine Galmiche
  - o The COVID crisis and the boundaries of doctor's perception of their own mission - Marta Spranzi
  - o Advance directives (AD) in clinical ethics consultations: a means to defuse potential conflicts regarding end-of-life decisions - Denis Berthiau

Les liens avec les partenaires étrangers ont pu être renforcés grâce à une nouvelle soumission d'un projet européen, le programme European Cooperation in Science and Technology ([COST](#)). 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. Le projet a vu la participation de 13 pays et de 19 membres. 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.

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

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



# Perspectives 2022

---

En 2022, le Cec aura à cœur de consacrer une bonne partie de son énergie à son **activité principale de consultation d'éthique clinique**, en tentant de diversifier ses contacts pour travailler sur des sujets moins abordés ces dernières années. Il a prévu pour cela de mettre en place un nouveau projet de recherche sur le début de vie autour des pratiques de **diagnostic prénatal**. Il va continuer à développer ses liens avec des pédiatres, notamment dans le cadre d'une étude à propos de la prise en charge médicale d'**enfants « intersexes »**. Il prévoit un travail d'analyse de plusieurs saisines passées concernant des **refus de transfusion**, en lien avec des anesthésistes-réanimateurs de l'hôpital Cochin. Il renouera des relations avec le milieu de la **psychiatrie** pour tenter d'engager un travail sur les soins somatiques chez les personnes atteintes de troubles mentaux.

Cette activité de consultation nécessite des connaissances particulières ainsi qu'un travail constant entre soignants et non soignants. Pour pouvoir assurer la poursuite d'une activité riche et innovante, le Cec aura besoin en 2022 d'un **deuxième médecin**. Cela est nécessaire pour respecter un équilibre entre les médecins et les non médecins au Cec, afin que la pratique de consultation d'éthique clinique reste un outil adapté aux attentes du terrain médical et hospitalier. Le Cec lancera aussi une **nouvelle promotion pluridisciplinaire de formation** en septembre 2022.

Il continuera la diffusion de ses outils pour que des professionnels de santé se les approprient dans leur quotidien. Cela se traduira en 2022 par la proposition d'un nouveau cursus, sur un an au lieu de deux, d'une **Initiation à l'éthique clinique et à la consultation d'éthique clinique**, au sein de la formation continue de l'AP-HP, avec des intervenants spécialisés dans ce domaine dont certains extérieurs au Cec. Il s'agira aussi de vérifier si cette nouvelle offre de « **saisines méthodologiques** » s'inscrit dans une demande pérenne d'autres « cellules éthiques ». Enfin, le Cec profitera de toutes les opportunités pour faire connaître son [Aide-mémoire - Éthique clinique - En 10 cas et 10 repères méthodologiques](#) publié chez Dunod.

Si le Cec poursuivra ses efforts pour être au service des professionnels de santé, notamment de l'AP-HP, il devra se soucier en 2022 de **rester une offre pour les patients et leurs proches**. Cette particularité de pouvoir être sollicité directement par ces derniers offre un certain poids à la démocratie sanitaire mais aussi une ouverture à des questions de société en voie d'émergence. Le Cec prévoit pour cela la **participation d'usagers ou de représentants dans différentes activités** qui lui sont propres, comme ses nouvelles promotions de formation, courte ou longue, ainsi que son **Collège d'orientation et d'évaluation**, qui nécessite de se renouveler du fait de départs de certains membres. Il s'agira aussi d'initier une réflexion avec l'institution pour que celle-ci permette aux patients et à leurs proches de pouvoir connaître et appeler le Cec, peut-être autour des 20 ans de la loi Kouchner si un événement à son propos s'organise au sein de l'AP-HP.