

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

## Rapport d'activité 2022



# Résumé

---

En 2022, le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP<sup>1</sup> a eu **la joie et la fierté de fêter ses 20 ans** et d'inaugurer ainsi l'amphithéâtre du nouveau siège de l'APHP, bondé à cette occasion ! Véronique Fournier, fondatrice du Cec, a ainsi pu retracer l'historique du Centre créé dans les suites de la loi des droits des patients de 2002, et le mettre en perspective face aux demandes sociétales émergentes. Les débats furent riches et chaleureux, alimentés par la présence de nombreuses personnes du groupe pluridisciplinaire d'éthique clinique. Le Centre remercie tous les participants, orateurs, et personnes ayant contribué à la réussite d'un tel évènement, dont on peut espérer qu'il augure du travail des 20 prochaines années du Cec...

Le Centre a, cette année 2022, mené une **activité de consultation stable** (une cinquantaine de saisines par an), émanant prioritairement des professionnels de santé (1/3 de patients-proches), et principalement de l'AP-HP. L'activité de **saisines dites organisationnelles** (lorsqu'une question éthique concerne plusieurs patients et pas un seul) se stabilise aussi (5 en 2022). Si les **saisines dites méthodologiques**, destinées à aider d'autres structures éthiques à développer leur propre consultation d'éthique clinique, n'a pas continué à rencontrer un grand succès comme pendant l'épidémie Covid, la nouvelle offre (sur un an et pas deux), aux professionnels de l'AP-HP de **l'Initiation à la consultation d'éthique clinique et à l'éthique clinique** a été une belle réussite, au vu des retours exprimés par les participants de la session 2022.

Le Centre a pu poursuivre **ses activités de recherche** avec la finalisation de trois études concernant le suivi débuté en 2017 d'une cohorte de 100 personnes vieilles (soutenu par la Fondation de France), l'épidémie Covid (soutenu par l'Agence Nationale de la Recherche) et les prélèvements d'organes de type Maastricht III. Le Centre a aussi mis en place ou consolidé des projets qui devraient l'aider à approfondir des sujets importants pour lui au regard des sollicitations qui lui sont faites concernant 1) le « début de vie » en médecine, avec la mise en place de deux protocoles de recherche autour des pratiques d'**interruption médicale de grossesse** et de la prise en charge médicale d'**enfants « intersexes »** ; 2) un travail d'analyse de saisines régulières, émanant de chirurgiens et d'anesthésistes-réanimateurs de l'hôpital Cochin, concernant des **refus de transfusion** (présenté lors de la journée des 20 ans du Centre) ; 3) un premier travail bibliographique et d'analyse de saisines du Cec pour un futur travail de recherche sur les « **soins somatiques en psychiatrie** ».

Enfin, le Cec a été très heureux en 2022 de lancer une **nouvelle promotion pluridisciplinaire de formation** (la 11<sup>ème</sup>) et de bénéficier de l'arrivée en septembre, de Valérie Mesnage, neurologue et ayant travaillé au Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (cf. [organigramme](#)). Elle a ainsi pu contribuer à la formalisation de la place que le Cec pourrait avoir lors des débats débutés en France sur la **loi sur la fin de vie**.

---

<sup>1</sup> « Centre » ou « Cec » dans le texte

# 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 2022 reste stable (**n=54**).

S'y ajoutent des demandes occasionnelles :

- de **saisines dites « organisationnelles »**, car elles concernent plusieurs patients pour la même problématique éthique (n=5)
- de **saisines « méthodologiques »**, quand le Cec est appelé pour des conseils en méthode de consultation d'éthique clinique (n=3).

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

## Les saisines pour des situations singulières

En 2022, le Cec a été sollicité 54 fois pour des consultations pour des cas particuliers, à propos de :

### - **Stratégies thérapeutiques** (18 cas)

Elles ont concerné des situations médicales très variées. Pour tenter de les regrouper, on peut les classer ainsi :

- 6 pour des patient.es adultes présentant des vulnérabilités psycho-sociales importantes
  - 4 atteint.es de troubles du spectre autistique et/ou avec retard mental, pour qui se posait la question d'une chirurgie bariatrique, de la pose d'une gastrostomie, du traitement d'un lymphome et d'une stérilisation définitive.
  - 2 personnes vieillissantes présentant des troubles psychiatriques chez qui se discutaient une institutionnalisation ou les meilleures conditions d'un maintien à domicile.
- 5 pour des jeunes personnes, âgées de 17 à 25 ans, pour lesquelles un parent a appelé le Cec pour tenter de retarder l'accompagnement médical, voire chirurgical, d'une transition de genre. Ces demandes n'ont pas pu aboutir à des consultations d'éthique clinique du fait de conflits entre les protagonistes<sup>2</sup>. Elles sont néanmoins ici mentionnées en raison de leur nombre, illustrant un sujet de société dont les médias se sont fait l'écho en 2022. Le Cec engage un travail à ce sujet, en organisant un groupe de réflexion interne et une codirection de thèse de médecine de Mathilde Maitre (interne en psychiatrie ayant passé six mois au Cec) avec Agnès Condat, pédopsychiatre spécialisée dans le domaine (hôpital Pitié Salpêtrière).
- 4 adultes chez qui se discutaient : la mise en place d'un placebo, l'opération d'un prolapsus génito-urinaire, une amputation de jambe et un traitement de cancer du côlon.
- 2 personnes âgées à propos du traitement d'une DMLA<sup>3</sup> pour l'une et de la prise en charge d'une tentative de suicide en EHPAD pour l'autre.
- 1 enfant chez qui se discutait, pour qu'il puisse être adopté « plus facilement », le diagnostic d'une myopathie de Duchenne alors que la loi interdit les tests génétiques dans ce contexte.

<sup>2</sup> Les consultants d'éthique clinique doivent pouvoir les rencontrer tous pour pratiquer une consultation

<sup>3</sup> Dégénérescence maculaire liée à l'âge

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

Ces LAT étaient discutés dans des situations variables :

- En réanimation (n=4), lorsque les protagonistes (entre professionnels ou professionnels/proches) étaient en désaccord sur l'évaluation de l'obstination déraisonnable pour des patient.es âgé.es de 79, 60, 48 et 4 ans.
- En services de médecine (n=4) pour une femme de 73 ans victime d'un AVC<sup>4</sup>, d'un homme diabétique âgé de 65 ans, d'une jeune femme en pneumologie et d'un jeune homme, migrant, en hématologie.
- En EHPAD pour une femme âgée de 90 ans chez qui se discutait un arrêt de nutrition et d'hydratation.

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

Ces saisines concernaient :

- Des demandes à mourir pour des patient.es en EHPAD (n=3),
  - d'une femme âgée de 73 ans atteinte d'une maladie neurodégénérative invalidante au plan moteur
  - de deux personnes (femme de 89 ans et homme de 86 ans) totalement dépendantes et sans plus de contact évident avec leur environnement, pour qui les proches demandaient un « arrêt de vie », vie qui n'avait plus de sens pour elles deux, à leurs yeux.
- Les conditions d'accompagnement de fin de vie pour un homme âgé de 55 ans atteint de cancer et de deux bébés, atteints de trisomies engageant le pronostic vital à plus ou moins court terme.
- Une jeune patiente atteinte de troubles mentaux, toxicomane et vivant à la rue, pour qui les professionnels de psychiatrie s'inquiétaient de l'anticipation de limitation et arrêt de traitement pour elle, au vu de ses nombreuses comorbidités somatiques.

- **Refus de soins (15 cas)**

Ces refus étaient opposés aux équipes par :

- 1 adolescent pour qui la non prise des médicaments entraînait la nécessité d'une dialyse rénale.
- 2 septuagénaires, l'un refusant une amputation et l'autre des hospitalisations pour sondage urinaire.
- 4 patient.es atteint.es de troubles mentaux, faisant ainsi discuter, la mise en place d'une alimentation artificielle pour l'une faisant la grève de la faim (41 ans), un traitement alternatif moins efficace pour la seconde suivie en hématologie (43 ans), un traitement contraint pour l'autre suivie en cardiologie (57 ans) et une double amputation de jambes pour le dernier (62 ans).
- 8 personnes à propos de transfusions sanguines alors qu'elles devaient être opérées dans les jours suivants avec un risque hémorragique hypothétique. Des anesthésistes-réanimateurs et chirurgiens de l'hôpital Cochin ont ainsi pris l'habitude de solliciter le Cec dans ces situations afin de mieux comprendre ces refus. Depuis 2020, ce travail permet d'amasser des connaissances sur le sujet (présentées lors de la journée célébrant les 20 ans du Cec - cf. plus loin). Cela devrait permettre à l'avenir d'en tirer des hypothèses et recommandations à partager entre professionnels et patients/collectifs de patients.

---

<sup>4</sup> Accident vasculaire cérébral

## - **Droits des patients** (5 cas)

Comme le plus souvent, ce sont des patients/proches qui ont appelé le Centre à ce propos (5/5) :

- Principalement pour des questions d'accès aux soins pour :
  - une fécondation in vitro après 43 ans alors que la loi la limite à cet âge
  - la poursuite d'une prise en charge contre la douleur après avoir raté des rendez-vous
  - la poursuite d'une rééducation motrice en long séjour gériatrique pour des raisons de confort
  - l'accès au dossier médical d'un petit-fils pour sa grand-mère décédée
- Et une femme âgée de 77 ans se plaignant d'avoir été transférée d'un service orthopédique de l'AP-HP vers une clinique de rééducation privée à but lucratif, sans avoir pu voir auparavant une assistante sociale.

## **Focus sur les personnes âgées de plus de 70 ans**

Une attention particulière est portée aux problématiques relatives aux « personnes âgées » car elles représentent comme chaque année une partie conséquente des saisines (30% en 2022).

Une partie de ces dernières continuent, comme ces dernières années, de concerner des personnes vieilles, atteintes de pathologies neurodégénératives (Alzheimer ou équivalent), totalement dépendantes et le plus souvent institutionnalisées en EHPAD. L'accompagnement de la fin de vie de ces personnes semble rester un sujet non identifié par la médecine comme nécessitant une approche spécifique, alors même que des proches de ces personnes s'en inquiètent régulièrement. Pour cette raison, le Cec tentera de creuser la question des « soins palliatifs » pour des personnes âgées dépendantes et institutionnalisées dès qu'il en aura l'occasion.

## **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). Certaines de ces saisines font l'objet de rédaction de « mémos éthiques », disponibles sur [notre site internet](#).*

En 2022, **5 demandes** ont concerné les questions suivantes :

- Devons-nous plus systématiquement tenir compte de l'avis de nos patients âgés hospitalisés en Unité cognitivo-comportementale (présentant donc des troubles cognitifs et « du comportement ») avant de les faire institutionnaliser en EHPAD, d'autant qu'ils sont à la fin de leur vie ?
- Faut-il prévoir plus de contrôle en psychiatrie pour éviter que des protocoles de recherche concernant des procédés médicamenteux n'entraînent pas (indirectement) plus de contention chez les patient.es ?
- Faut-il formaliser systématiquement le recueil des directives anticipées auprès des patientes en maternité, comme la HAS le recommande, alors que la fin de vie n'est pas au centre des préoccupations dans ce contexte ? (cf. le « [mémo éthique](#) »).
- Ne vaudrait-il mieux pas prélever deux ovaires plutôt qu'un seul (comme cela se fait actuellement), en vue de greffes réitérées de cortex ovarien, chez les patientes allant subir des traitements gonadotoxiques ?
- Que répondre aux équipes soignantes se plaignant de devoir se séparer de certains de leurs patients pour pouvoir prendre en charge des patients bénéficiant de l'aide médicale d'état ?

## **Les saisines méthodologiques**

*Depuis l'épidémie Covid, le Cec est sollicité, en particulier par des « cellules éthiques », notamment à l'AP-HP, pour des conseils quant à leurs pratiques. 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](#).*

Il y a eu 3 saisines de ce type en 2022 :

- Comment positionner le questionnement éthique pour aider l'équipe de cardiologie à décider d'une poursuite ou l'arrêt d'un traitement lourd pour un de leur patient ?
- Faut-il utiliser notre consultation d'éthique clinique pour interroger la contention d'un homme âgé pour réaliser ses séances de dialyse ?
- La méthodologie employée par le Cec permettrait-elle au Haut Conseil de la Santé Publique de mieux répondre au conflit entre professionnels de santé ou associations concernant la généralisation du dépistage du CMV<sup>5</sup> chez les femmes enceintes ?

## **Remarques générales sur les saisines**

Comme depuis l'épidémie Covid, le Centre continue d'être sollicité principalement par les professionnels de santé (2/3 des saisines en 2022) et depuis l'AP-HP (55% des saisines en 2022).

On peut aussi remarquer des sollicitations de plus en plus fréquentes concernant des patients atteints de troubles mentaux et/ou retardés mentaux. Cela engage le Centre à mettre en place un travail en profondeur à ce sujet (cf. ci-dessous).

## **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 entretiens d'éthique clinique dans le cadre de ce type de recherche durent environ une heure et sont menés par des binômes, médecin et non médecin (philosophe, juriste, sociologue, citoyen), tous initialement formés au Cec.*

En 2022, l'activité de recherche a principalement permis la finalisation de trois études, concernant le suivi débuté en 2017 d'une cohorte de 100 personnes vieilles (soutenu par la Fondation de France), l'épidémie Covid (soutenu par l'Agence Nationale de la Recherche) et le prélèvement d'organes de type Maastricht III. Les deux protocoles initiés fin 2021 se sont très lentement mis en place avec les équipes concernées en 2022.

---

<sup>5</sup> Cytomégalovirus

## Les protocoles de recherche poursuivis en 2022

### **Les demandes d'interruption de la grossesse sans critère somatique pour le fœtus. Une étude d'éthique clinique**

Révisée en août 2021, la loi de bioéthique a conduit le législateur à se pencher sur plusieurs activités de la médecine dans le champ prénatal. Ont notamment été débattues, à cette occasion, l'interruption médicale de la grossesse (IMG) quand elle est réalisée au motif que la grossesse met en péril grave la santé de la femme, et la réduction embryonnaire. Ces deux prises en charges visent à interrompre, pour l'une totalement, pour l'autre partiellement, la grossesse en cours. Elles sont le plus souvent demandées par les femmes ou les couples pour des raisons somatiques (complications obstétricales ou fœtales) mais parfois également pour d'autres motifs : situations de grande précarité, de violence, de vulnérabilité voire de détresse psychologique ou psychiatrique, etc. L'objectif principal de cette étude d'éthique clinique est d'explorer les arguments qui conduisent les femmes et les couples à demander, et les professionnels du champ prénatal à estimer recevables ou non, les IMG pour mise en péril de la santé de la femme et les réductions embryonnaires de grossesses gémellaires, lorsqu'elles ne sont pas sous-tendues par des critères somatiques. Les entretiens devraient débuter en 2023.

### **Les décisions médicales liées aux « développements sexuels atypiques » : quelles discussions éthiques en pratique courante ?**

La loi bioéthique du 2 août 2021 doublée de l'arrêté du 15 novembre 2022 fixant les règles de bonnes pratiques de prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital ont nouvellement encadré leur prise en charge. Il s'agit de 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). La prise en charge « traditionnelle » va 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. L'objectif de ce protocole est de mieux cerner, évaluer et appréhender les enjeux éthiques du nouveau cadre d'intervention. L'étude a débuté en 2022 dans deux Centres de Référence du Développement Génital à Lille et à Lyon (6 inclusions).

### **Un projet expérimental sur le vécu de la vieillesse par des personnes âgées à risque de dépendance ou d'institutionnalisation**

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 en 2017 et porte sur 100 personnes incluses. 36 entretiens ont été menés en 2022. Des premiers résultats ont été présentés publiquement le 26 mai 2022 et [publiés dans la presse](#), le 29 juin 2022 à [Touche pas à nos vieux](#) et le 10 décembre 2022 à la [Ligue des droits de l'Homme](#). 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

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

Cette étude s'est intéressée aux questionnements éthiques rencontrés par les professionnels, les patients et leurs proches, pendant et « après » la crise sanitaire de la Covid-19. Des résultats ont déjà été publiés au plan national ([article 1](#) ; [article 2](#) ; [brochure](#)) et international ([article 1](#) ; [article 2](#)). En 2022 ont été analysés les 67 entretiens du dernier temps de l'étude réalisés dans des services ciblés (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). Ils ont été présentés le [13 juin 2022](#) à l'hôpital Necker (organisé par L'Espace Ethique d'Ile de France). Un article spécifiquement consacré aux considérations éthiques des patients et de leur proches, est en préparation. L'étude a bénéficié d'un soutien financier de [l'Agence Nationale de la Recherche](#).

### **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 était 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. 2022 a permis l'analyse des 42 entretiens réalisés dans 4 sites (CHU Cochin, CHU Nantes, CHRU Nancy, CHU Bordeaux). Les résultats ont été présentés à une des équipes le 5 mai 2022 à la 11ème Journée annuelle du Réseau de prélèvement d'organes et de tissus des Pays de Loire, à Laval.

## Les collaborations

Marta Spranzi en tant que membre de l'équipe [« Recherche en éthique et épistémologie » du CESP, U1018 de l'INSERM, de l'Université Paris Saclay](#), a pu obtenir un contrat doctoral pour une jeune philosophe, Léocadie Sauvage, et organiser une collaboration avec le Cec pour développer la partie empirique de sa thèse consacrée aux traitements somatiques chez des patients atteints de troubles mentaux. Un protocole de recherche en éthique clinique devrait se mettre en place pour explorer les dimensions éthiques de cette problématique clinique difficile, et de développer d'une façon nouvelle la question du rapport entre le corps et l'esprit.

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](#)
- Denis Berthiau est membre de [l'Institut « Droit et santé »](#) de l'Université de Paris (UMR S1145), labellisé par l'INSERM.
- Le Centre est invité à participer à des [enseignements universitaires](#).
- Certains membres du Cec ont à nouveau accepté de participer à **l'évaluation de projets** de recherche ou à évaluer des articles pour la presse scientifique ([Clinical Ethics](#), [Gérontologie et Société](#)).
- Des membres du Cec répondent régulièrement à des **demandes d'étudiant.es** concernant leurs propres travaux ; en 2022 : une hématologue pour son mémoire dans le cadre du D.U. de « Soins palliatifs et accompagnement », un étudiant en médecine pour son mémoire de Master

1 sur le sujet de « la situation d'un désaccord parent-enfant concernant la vaccination des mineurs contre la Covid-19 », une étudiante en philosophie pour un projet de recherche de la Chaire de Philosophie de l'Hôtel-Dieu de Paris sur le thème « Soins et souci de soi », une étudiante en kinésithérapie pour son mémoire sur « l'étude observationnelle qualitative qui interrogerait les professionnels de santé (médecins et masseurs kinésithérapeutes) dans différents services hospitaliers », un médecin de réanimation pour son mémoire de maîtrise en éthique clinique à l'Université de Montréal.

## Les publications

Ces différentes activités de recherche permettent au Cec de produire régulièrement des publications. En 2022 :

- [Directives anticipées et modèles imaginaires de la bonne \(ou mauvaise\) mort. Marta Spranzi - Revue française d'éthique appliquée, 2022, n°12, 53-68](#)
- [Quelle liberté sexuelle en EHPAD ? Un point de vue d'éthique clinique. Nicolas Foureur. Revue Délibérée, 2022, n°17, 44-51.](#)
- [De la vieillesse à « fleur de peau » à la fleur de la Vieillesse. From aging « on edge » to the flower of aging. Nicolas Foureur. Images en Dermatologie, novembre-décembre 2022, n°6, 15 : 242-4.](#)

Le Centre a aussi débuté en 2022 une participation à la **revue Médecine et Sciences** concernant des rubriques liées à l'éthique (présentations de cas) et aux sciences humaines et sociales :

- [Frontières de la vie et limites de la technique. Repenser les décisions de fin de vie et la \(bio-\)éthique. Milena Maglio. Médecine/sciences \(m/s\), 2022, n°11 \(38\) : 941-6.](#)

D'autres articles écrits en 2022 sont en attente de parution : 2 cas cliniques dans une nouvelle rubrique de la revue Médecine/sciences, 2 sur les résultats d'études d'éthique clinique terminées (en UCC<sup>6</sup> et sur la PrEP<sup>7</sup>), 1 rédigé suite à une saisine organisationnelle à propos des shunts portocaves en pédiatrie.

Enfin, l'activité de consultation d'éthique clinique dans sa globalité, et l'activité de recherche en particulier, permettent aux membres du Centre de participer à **différentes manifestations académiques ou professionnelles**. Ont été présentés par exemple en septembre 2022, 3 résultats d'études terminées en 2021, à la 38<sup>ème</sup> Conférence of European Association of Centres of Medical Ethics ([EACME](#)) « Enhancing dialogue to bridge gaps in bioethics » à Varese (Italie) :

- Decisions to withhold and withdraw treatment in ICUs and the deliberation process: clinical ethics and the critique of consensus – Marta Spranzi
- The controlled donation after circulatory death in France: a clinical ethics exploratory study – Milena Maglio
- Is HIV Pre-Exposure Prophylaxis (or PrEP) 'just a pill'? What do users and prescribers say about it? Results of a qualitative clinical ethics study – Nicolas Foureur

Lors de ce congrès, Véronique Fournier et Nicolas Foureur ont participé à la plénière 'The dialogue in clinical practice'.

Cela a été l'occasion de faire connaître à l'international le **manuel d'éthique clinique** publié en 2021 chez Dunod [Aide-mémoire – L'éthique clinique en 10 cas et 10 repères méthodologiques](#), notamment à travers le sincère témoignage d'une collègue roumaine dans la newsletter de l'EACME : [Book review » décembre 2022, p. 28-30.](#)

<sup>6</sup> Unité cognitivo-comportementale

<sup>7</sup> Pre exposure prophylaxie = traitement préventif pour le VIH

[Voici l'ensemble des interventions de membres du Cec en 2022 et leur participation à des manifestations scientifiques ou professionnelles](#)

## 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 (cf. liste pour 2022 à la fin du chapitre précédent). 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 poursuit une « Initiation » depuis 2020. Enfin, il entretient des liens privilégiés avec certains partenaires universitaires ou d'autres consultations d'éthique clinique en France.*

En 2022, le Cec a reçu des **internes en médecine** et des **étudiants en sciences sociales et humaines** :

- Nina Markovic - Master2 « Politiques et droit de la santé ». Université Paris-Cité.
- Virginie Faidherbe - Ecole Normale Supérieure en sciences cognitives et Master « d'humanités biomédicales ». Université Paris Cité.
- Léocadie Sauvage – Doctorante en santé publique. Université Paris Saclay. Master2 « Culture et santé (philosophie) ». Université Jean Moulin à Lyon.
- Julie Brun - Psychologue en soins palliatifs. Bordeaux. Master « Ethique médicale et hospitalière appliquée ». Université Gustave Eiffel (77).
- Mathilde Maitre - Interne en Psychiatrie. Université Paris Est Créteil.
- Louise Pagès - Interne de Santé publique. Université Paris Saclay.

Des séances de bibliographies sont organisées pour et avec ces juniors. Ils participent par ailleurs aux consultations d'éthique clinique et au bon fonctionnement de la structure, reconnaissante de leur **remarquable investissement**.

### L'initiation à l'éthique clinique et à la consultation d'éthique clinique

Le Centre a conduit en 2022 une deuxième « Initiation à la consultation d'éthique clinique et à l'éthique clinique », au sein de la formation continue de l'AP-HP. 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. Pour la première fois, cette initiation s'est tenue sur un an seulement (cf. [programme](#)). Les participants semblent en avoir tiré un plus grand bénéfice que lorsqu'elle se faisait comme initialement sur deux ans. Le groupe était composé de 18 médecins, 4 psychologues, 11 soignants, de disciplines très variées (oncologie, gériatrie, pédiatrie, rééducation, réanimation, psychiatrie, médecine interne, soins palliatifs, hématologie et génétique). Leur sympathique implication et leur dynamisme contagieux nous laisse penser que l'expérience est à poursuivre. En revanche, quelques représentants d'usagers ont pu en bénéficier pour la première fois mais leur implication variable laisse penser qu'une formation plus large, à l'éthique en général, au sein de l'AP-HP, leur serait plus profitable.

Dans cet esprit d'**aider d'autres structures d'éthique clinique naissantes ou à venir**, le Centre est sollicité pour présenter sa méthode. En 2022 :

- 16 février 2022. Comité d'éthique de l'Hôpital Sud-Francilien, Corbeil-Essonnes.
- 29 mars 2022. Service d'Oncologie de l'Hôpital Saint-Antoine, Paris.
- 31 mars 2022. Médecin réanimation de l'hôpital Robert Debré, Paris.

## 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. Le Cec invite ainsi tous les deux ans un nouveau groupe de personnes (environ 30) 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 Foureur. Les séminaires combinent une thématique clinique, un sujet théorique (éthique ou philosophique), un exposé sur les aspects juridiques de la question, des cas, et une perspective sociétale. Les participants contribuent à cette formation à partir de leurs propres questionnements éthiques. Ils 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). Certaines des personnes ainsi formées rejoignent **bénévolement** le staff d'éthique clinique pendant lequel sont discutés les cas soumis au Cec et peuvent participer à des activités du Centre (saisines, recherche, publications) : **merci à toutes et tous !**

La promotion numéro 10 a pu en 2022 terminer son cursus de deux ans avec ces séminaires :

- [« Refus de soins somatiques en psychiatrie : réflexion en éthique à partir de l'exemple de l'anorexie mentale - les 9, 10 et 11 février 2022 »](#)
- [« Que reste-t-il de la responsabilité médicale vis-à-vis du patient lorsque la médecine répond à un besoin collectif ? Principe de justice » - les 13, 14 et 15 avril 2022 »](#)
- [« Quel bilan faire des différentes offres de consultations proposées par le Centre d'éthique clinique ? » - Journée de bilan, fin de formation le 23 juin 2022 »](#)

Le Centre a été particulièrement ravi d'accueillir une **nouvelle promotion (n°11)** composé de 11 médecins, 2 infirmier.es, 1 aide-soignant, 4 psychologues, 4 juristes, 1 philosophe, 1 sociologue, 1 journaliste, 1 vétérinaire, 1 patiente, 1 comédien. Ce groupe a débuté son expérience en éthique clinique sur les chapeaux de roue, en participant au 20<sup>ème</sup> anniversaire du Cec le 1<sup>er</sup> décembre 2022 ([journée ouverte au public](#)). Cette journée s'intégrait dans un séminaire tourné sur [les droits des patients et le respect de l'autonomie](#). Ils avaient heureusement pu bénéficier précédemment d'un [séminaire d'introduction à l'éthique clinique en septembre](#).

## L'éthique clinique en France

En 2022, une **nouvelle journée des CEC** a pu être organisée par l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine ([ERENA](#)) ainsi que le CHU de Bordeaux et le Centre : [programme](#). L'objectif de cet évènement 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. On peut remarquer que les participants sont petit à petit de plus en plus nombreux ou fidèles.

Dans cet esprit de partage des points de vue et d'enrichissement mutuel des méthodes utilisées pour la consultation d'éthique clinique, quelques CEC parmi les plus anciennes en France (Angers, Nantes, Saint-Maurice, Saint-Nazaire, Cec) ont débuté un travail commun en 2022 pour **faire valoir la spécificité de la CEC au sein de l'éthique et permettre à ce que de nouvelles structures trouvent les outils et les moyens de se déployer à l'avenir**. Ce « club des 5 » a commencé par rédiger un document réunissant [les fondamentaux](#) nécessaires à leurs yeux pour qu'une activité soit qualifiée de consultation d'éthique clinique. L'idée est de le partager et le discuter avec toutes les personnes voulant participer à la construction et au fonctionnement d'un **collectif des CEC**.

## 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>8</sup> au sein d'AP-HP. Centre Université de Paris. Il dépend de la DPQAM<sup>9</sup> dirigée par Christine Guéri à laquelle est rattachée la CODE<sup>10</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 2022 à participer à des actions institutionnelles comme au groupe de travail sur la Personne de confiance à l'AP-HP organisé par la Direction des Affaires Juridiques et des Droits des Patients (DAJDP) et au groupe de travail certification de l'AP-HP. Centre – Université Paris Cité sur le Droit des patients, bientraitance et éthique, coordonné par Marie-France Mamzer et Pascale Finkelstein.

En revanche, les liens avec la **Commission d'orientation de la démarche éthique (CODE)** se sont amoindries en 2022, probablement du fait de changements d'organisation et de fonctionnement au niveau du siège. Cela n'a pas empêché le Centre de rester en lien avec des personnes membres de ce réseau et de participer/assister à certaines de leurs activités :

- « La consultation d'éthique clinique ». Café éthique animé par Marie-France Mamzer et Pascale Finkelstein, HEGP, le 4 février 2022 - Présentation par Marta Spranzi et Nicolas Foureur
- « Photographier ». Présentation phénoménologique. Séminaire Gestes du soin (2<sup>ème</sup> année). Chaire de Philosophie à l'Hôtel Dieu, Paris, le 6 décembre 2022

Une rencontre a aussi pu se faire avec Marion Lanly responsable du service expérience et partenariat patient au siège de l'AP-HP.

Enfin, le **Collège d'évaluation et d'orientation** du Cec ne s'est réuni qu'une fois en 2022. Il a accueilli Pauline Rabier, gériatre, Mikhael Giabicani, réanimateur, Alexandre Berkesse, expert en partenariat patient-professionnels et Martin Dumont, philosophe. Malgré la belle dynamique qu'ils peuvent insuffler à cette instance, il semble qu'il faille mieux la positionner et en définir ses contours pour de meilleures interactions institutionnelles.

### Éthique clinique et société

L'arrivée au Centre de Valérie Mesnage, neurologue et ayant travaillé au Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV), a permis d'engager le Cec dans le **débat national sur la loi sur la fin de vie**. D'une part, elle a participé à certains événements médiatiques (Magazine de la Santé, [Libération](#), [Viva Magazine](#)). D'autre part, elle a coordonné un travail avec différents membres du Centre pour élaborer un corpus de réflexions éthiques issues des principaux conflits de valeurs observés en situations de fin de vie, situations qui représentent une bonne partie des saisines du Cec. Ce corpus écrit a été transmis et accepté par le comité de gouvernance de la convention citoyenne sur la fin de vie dont les travaux ont débuté en novembre 2022. Il permettra également d'alimenter les travaux du groupe parlementaire de l'Assemblée Nationale en charge d'une mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti.

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

9 Direction Patient Qualité Affaires médicales

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

Marta Spranzi a d'ailleurs animé en 2022 un débat au théâtre de Chelles à l'issue d'une représentation de la pièce intitulée « [A la vie !](#) », qui traite des questions éthiques et légales posées par la fin de vie aujourd'hui en France (mise en scène par Elise Chatauret et Thomas Pondevie, Compagnie Babel).

### L'éthique clinique au plan international

Dans son prolongement pérenne avec des partenaires étrangers, le Centre, en 2022, a participé à la journée annuelle de l'**European Clinical Ethics Network (ECEN)**, le réseau européen d'éthique clinique, consacrée à « Topic: Patient, Parent and Family Participation in Ethics Support » ([programme](#)). A cette occasion, et dans le cadre de sa participation au congrès de la **European Association of Center of Medical Ethics (EACME)**, le Centre a entretenu ses liens européens. En particulier, des interactions ont eu lieu avec les partenaires étrangers soumettant 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, auquel le Centre a participé.

De nouveaux contacts se sont développés en 2022 avec le Québec. D'une part, Nicolas Foureux a rencontré par visio l'**Institut d'éthique appliquée de l'Université de Laval (IDEA)** grâce à Hugues Vaillancourt, nutritionniste et consultant d'éthique clinique à Québec, après que ce dernier se soit intéressé à une [ancienne publication](#) du Centre à propos de l'arrêt de l'alimentation en contexte gériatrique. Nicolas Foureux a, d'autre part, pris contact avec Marie-Eve Bouthillier, professeur du [Bureau de l'éthique clinique à la Faculté de médecine de Montréal](#).

## Perspectives 2023

---

En 2023, le Centre va devoir faire face à de nouveaux mouvements en termes de ressources humaines. Il perdra **Silvana Théry**, assistante médico-administrative, qui prendra sa retraite après 9 années d'un investissement total au Centre. Mais il a la chance que **Perrine Galmiche**, ancienne membre du groupe d'éthique clinique, accepte de prendre pour quelques mois le poste vacant de philosophe à temps plein. Ayant une fine expertise de l'aide active à mourir au plan international, elle travaillera principalement à parfaire les **activités du Centre à propos de la fin de vie** : participation au débat national actuel, mise en place d'une étude sur la fin de vie. De nombreux autres sujets RH seront à traiter avec justement un nouveau directeur RH nommé en janvier sur l'hôpital Cochin. Un des problèmes récurrents en éthique clinique est de devoir engager des personnes en fonction de leur statut ou de leurs diplômes **alors même qu'ils devraient être rémunérés en fonction de leurs compétences en éthique clinique**. C'est le cas par exemple pour Célia du Peuty, psychologue, à qui il faudra trouver des réponses pour lui permettre de continuer à s'épanouir dans cette activité si particulière, qui manque cruellement de savoir-faire.

Le Centre s'attèlera à maximiser les inclusions dans ses protocoles de recherche autour des **interruptions médicales de grossesse** et des **variations de développement génital** à la naissance. Deux autres travaux de recherche liés à des thèses (une en santé publique, l'autre en psychiatrie) seront importants en 2023, autour des **soins somatiques chez des personnes atteintes de troubles mentaux** et des **demandes de transition chez des jeunes personnes** entre 15 et 25 ans.

Les activités classiques du Centre resteront les plus prenantes : répondre aux **saisines au cas par cas**, poursuivre le cursus de formation des nouveaux arrivants dans le groupe pluridisciplinaire d'éthique clinique (**groupe 11**) et assurer une **3<sup>ème</sup> Initiation à la consultation d'éthique clinique et à l'éthique clinique** à un nouveau groupe de 40 professionnels de l'AP-HP.

Un dernier projet de plus longue haleine devrait commencer à prendre forme. Il s'agit de la mise en place du **collectif des CEC** (Consultations d'Éthique Clinique) avec l'envoi d'un questionnaire aux différentes structures concernées et la rédaction d'un article princeps lançant le mouvement en France. Les **liens internationaux** seront plus que jamais importants dans cette phase constitutive. C'est pourquoi des membres du CEC iront au Québec en mai et à la prochaine conférence internationale des consultations d'éthique clinique (ICCEC) à Rome au mois de juin.