

Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

Rapport d'activité 2023



Résumé

L'activité de **consultation d'éthique clinique** reste évidemment centrale au Centre. On peut noter cette année l'émergence de demandes concernant l'**organisation des soins**, à propos du « partage des ressources », ou des capacités des soignants à assumer des prises en charge pour des patients présentant un contexte psycho-social compliqué. Par ailleurs, la persistance de sollicitations concernant des patients dont les traitements à visée somatique sont difficiles à mettre en œuvre du fait de leurs troubles psychiatriques, et des patients demandant à mourir, ont engagé le Centre à mettre en place de **nouveaux protocoles de recherche** sur ces deux sujets. En parallèle de l'activité de recherche, le Centre a aussi pu approfondir un travail de fond autour des refus de transfusion, mais il n'a pas pu mettre en place, comme prévu, un travail sur les demandes de transition de genre de jeunes personnes.

Le Centre est par ailleurs de plus en plus sollicité pour son **expérience dans l'accompagnement de la décision médicale au cas par cas**, par des « cellules éthiques » diverses, ou par des professionnels de santé qui demandent à suivre son *Initiation* ou ses *Séminaires* pluridisciplinaires. Devant cette demande, et en raison d'un questionnement international concernant la professionnalisation et la certification des consultations en éthique clinique, le Centre a, en 2023, développé son réseau dans le domaine, en intensifiant ses liens avec ses « homologues » en France et au Québec, et en participant à la dernière conférence internationale des consultations d'éthique clinique à Rome.

Le Centre a cherché à poursuivre son **investissement dans le débat public**, par des publications académiques ou dans la presse, notamment concernant une éventuelle évolution de la loi française sur la fin de vie. Un [article Le Monde](#) a aussi permis de montrer le fonctionnement du Centre au grand public.

Enfin, il faut encore noter cette année que l'activité du Centre reste stable et riche malgré la persistance de **difficultés concernant ses ressources humaines**. Le non remplacement ou le départ inattendu de certaines salariées compliquent en effet son activité quotidienne. Si l'équipe fait en sorte de continuer à répondre aux sollicitations qui lui sont faites sur un temps court, le problème reste entier et nécessite une réflexion sérieuse sur le long cours.

Sommaire

- L'activité de consultation d'éthique clinique page 3
- L'activité de recherche en éthique clinique page 7
- L'activité pédagogique en éthique clinique page 10
- Le Centre au sein de l'AP-HP et dans le débat public page 12

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 au cas par cas. 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 est restée **stable en 2023 avec 55 saisines**. Elles se répartissent en :

- **saisines pour des situations singulières** (n = 43)
- **saisines dites « organisationnelles »**, car elles concernent plusieurs cas pour la même problématique éthique (n=5)
- **saisines dites « méthodologiques »**, quand le Cec est appelé pour des conseils en méthode de consultation d'éthique clinique (n=7).

Elles émanaient :

- de patients ou proches dans 20% des cas et de professionnels dans 80 %
- de l'AP-HP dans 50% des cas et hors AP-HP : Ile de France 35%, province ou étranger 15%
- de l'hôpital dans 75% des cas, d'Ehpad dans 20% et du domicile dans 5%

Les saisines pour des situations singulières

Elles se répartissent ainsi :

- **Les stratégies thérapeutiques (n=10)** concernaient :
 - o 6 patients (16-64 ans) présentant des comorbidités neuropsychiatriques sévères à propos :
 - du degré d'intensification des soins pour des leucémies mortelles associées à un autisme sévère pour l'un et à une infirmité motrice cérébrale pour l'autre
 - du projet de soins en regard de troubles des conduites alimentaires sévères en échappement thérapeutique avec la difficulté d'évoquer ou conceptualiser des soins palliatifs dans ce cadre (n=2)
 - d'une amputation pour un patient sans domicile fixe présentant un diabète déséquilibré
 - de la complexité d'une chirurgie lourde et exceptionnelle pour un patient sans domicile fixe mettant en difficulté les équipes soignantes du fait de ses troubles du comportement
 - o la demande de parents de retarder la greffe rénale pour leur enfant malgré une perte de chance pour lui
 - o la demande d'amputation d'une patiente en raison de douleurs chroniques alors que les chirurgiens orthopédiques la lui refusaient au regard de leurs bonnes pratiques
 - o la demande de stérilisation définitive pour une personne née de sexe féminin et se présentant comme non binaire
 - o la demande de chirurgie esthétique pour un patient présentant un trouble de la coagulation et dont la prise en charge reviendrait de ce fait plus chère à l'hôpital

- **Les limitations ou arrêts de traitements - LAT - (n=7) :**

Dans ces cas, le dilemme éthique provenait d'une demande ou d'un refus de LAT de la part de proches, impliquant un conflit avec les équipes soignantes.

o Demandes de LAT :

- 3 situations de nourrissons dont les parents demandaient l'arrêt de la nutrition artificielle pour deux d'entre eux et un arrêt de dialyse pour le troisième, en raison du lourd handicap et de la forte médicalisation que ces enfants auraient à vivre
- 1 demande de limitation de la nutrition artificielle à distance d'un accident vasculaire cérébral pour un patient de 75 ans pour lequel le Centre a été saisi à deux reprises par deux équipes différentes

o Les refus de LAT concernaient l'hydratation sous-cutanée chez un homme de 85 ans institutionnalisé en Ehpad suite à un AVC et alors en fin de vie, et la ventilation invasive pour un homme de 78 ans atteint d'insuffisance respiratoire terminale.

- **Les situations de fin de vie (n=6) concernaient :**

o Des demandes à mourir (n= 4) à propos de :

- demandes de suicide assisté émanant de deux résidents en Ehpad, présentant des troubles cognitifs fluctuants, l'un étant âgé de 94 ans, l'autre de 75 ans et atteint d'une maladie de Parkinson
- une personne âgée de 58 ans atteinte d'une maladie neurodégénérative d'origine génétique
- une patiente réclamant que la sédation profonde et continue jusqu'au décès, prévue avec son oncologue, soit mise en place plus rapidement que ce que l'équipe soignante prévoyait

o un projet de limitation de traitements chez une patiente institutionnalisée en Ehpad présentant une démence à un stade très avancé, du fait que l'on découvre qu'elle avait antérieurement refusé par directives anticipées de vivre dans ces conditions

o la discussion d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès chez un patient suicidaire du fait de l'impossibilité d'être opéré pour pouvoir à nouveau manger par voie naturelle

- **Refus de soins (n=7).** Ces refus étaient opposés aux équipes par :

- o 1 adolescente en insuffisance hépatocellulaire terminale qui refusait la greffe hépatique
- o 1 personne âgée en Ehpad atteinte d'une psychose refusant de prendre des traitements antituberculeux
- o 5 personnes refusant par anticipation des transfusions sanguines alors qu'elles devaient être opérées dans les jours suivants avec un risque hémorragique hypothétique¹

- **Début de vie (n=4) :**

o 3 demandes d'aide médicale à la procréation pour 2 couples dont l'un des partenaires était atteint d'un cancer évolutif, et pour une femme célibataire porteuse d'une tumeur cérébrale non évolutive

o Une demande d'interruption médicale de grossesse à 27 semaines d'aménorrhée pour un fœtus porteur d'une anomalie génétique ne correspondant pas aux critères de la loi quant à sa recevabilité

¹ Ces saisines s'inscrivent dans la poursuite des travaux initiés en 2020 avec les anesthésistes-réanimateurs et chirurgiens de l'hôpital Cochin afin de mieux comprendre ces refus.

- **Droits des patients (n=9).** Ces saisines concernaient :
 - o la vie affective et sexuelle de personnes institutionnalisées en Ehpad (n=3). Le Centre étant régulièrement saisi sur cette problématique, et ayant été sollicité 3 fois d'affilée en 2023, il a décidé d'en faire aussi une saisine organisationnelle (cf. ci-dessous).
 - o 3 demandes de sortie d'Ehpad ou de SSR gériatrique pour retourner à domicile de la part de deux patientes et du mari d'une dame totalement dépendante
 - o 1 refus de transfert en Ehpad au décours d'une hospitalisation d'une fille pour sa mère
 - o la liberté d'aller et venir pour une personne de 37 ans résidente en Maison d'accueil spécialisé
 - o le refus persistant de ces parents d'informer leur enfant de l'existence de sa maladie génétique alors qu'il sera bientôt majeur

Les saisines organisationnelles

Le Cec reçoit des demandes d'équipes soignantes pour différents cas particuliers récurrents à propos de la même question éthique. 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, consistant non pas 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 son site internet.

En 2023, **5 demandes²** ont concerné :

- Des situations engageant la **vie affective et sexuelle de résidents d'Ehpad**, questionnant les équipes soignantes du fait des troubles cognitifs des personnes, interrogeant leur consentement et leur meilleur intérêt en de telles circonstances. Des équipes ayant sollicité le Centre pour des cas particuliers en 2023 ont été intégrées dans un groupe de travail pluridisciplinaire plus large, dans l'objectif de produire un mémo éthique, qui a été depuis rédigé et qui est en cours d'évaluation par des équipes soignantes d'Ehpad.
- Une équipe de réadaptation à propos de la prise en charge d'une patiente réclamant de pratiquer sa rééducation en piscine de façon vêtue, gênant ainsi les kinésithérapeutes dans l'évaluation des mouvements, confrontant les soignants au dilemme de l'accepter au nom du **respect de ses valeurs religieuses** ou de le lui refuser au nom de son meilleur intérêt médical. Cette saisine a fait l'objet d'un retour argumenté auprès de l'équipe soignante à partir d'une recherche bibliographique.
- Une équipe d'oncologie se questionnant sur la notion **d'obstination déraisonnable et de la place des proches** dans les décisions médicales, suite au cas particulier d'un homme âgé décédé dans leur service. Cette saisine a fait l'objet de plusieurs entretiens avec différents soignants concernés et d'une réunion collective dans le service.
- Une demande du comité de liaison inter-hospitalier des témoins de Jéhovah voulant alerter sur la multiplication des formulaires d'information concernant les prises en charge chirurgicales nécessitant des transfusions, qui sont parfois faits signés par des professionnels aux patients les refusant. Cette demande a été source d'un travail en lien avec a DAJDP³ pour entamer une réflexion institutionnelle plus large sur l'utilisation des **consentements écrits en médecine**, dans le but d'organiser une journée à l'AP-HP à ce sujet.

² Une saisine de 2022 a continué de mobiliser plusieurs membres du Centre en 2023, à propos d'un questionnement autour de l'idée de prélever deux ovaires plutôt qu'un seul (comme cela se fait actuellement), chez les patientes allant subir des traitements gonadotoxiques, afin de restaurer ultérieurement par greffe de cortex, non seulement leur fertilité mais aussi leur fonction endocrinienne. Des spécialistes (oncologues, hématopédiatres, chirurgiens, endocrinologues, gynécologues) et des patientes ayant cryoconservé l'un de leurs ovaires ont été rencontrés. Le fruit de ce travail a été présenté lors d'une réunion professionnelle du Groupe de Recherche et d'Étude sur la Cryoconservation de l'Ovaire et du testicule (GRECOT).

³ Direction des Affaires Juridiques et des Droits des Patients

- Deux situations de jeunes patients étrangers sans couverture sociale (un mineur et un majeur) nécessitant des traitements lourds et chers en hématologie, renvoyant vers un questionnement récurrent sur l'**accès aux soins** dans ce contexte. Cette demande a fait l'objet d'une réunion collective avec les équipes locales d'hématologie, de la PASS⁴, des assistantes sociales et de la direction financière. Un travail plus conséquent serait nécessaire pour croiser les connaissances de nombreux acteurs dans ce domaine, dont les professionnels des PASS, auquel le Centre essaierait de participer.

Les saisines méthodologiques

Le Cec est sollicité par des « cellules d'aide à la décision médicale au cas par cas », notamment à l'AP-HP, pour des conseils quant à leurs pratiques et leurs méthodes. Elles peuvent appeler concernant un cas particulier qu'elles ont à accompagner ou à propos de leurs modalités de fonctionnement.

Il y a eu **7 saisines** de ce type en 2023 émanant :

- d'une consultation d'éthique clinique de l'AP-HP pour trois cas (n=3) :
 - o une jeune femme atteinte de drépanocytose sévère se plaignant de douleurs nécessitant des traitements antalgiques pouvant alimenter sa toxicomanie
 - o un homme présentant de multiples pathologies avec des soins lourds mettant en difficulté les soignants du fait de troubles du comportement
 - o un homme chez qui arrêter la dialyse alors qu'il n'a plus les capacités de choisir pour lui-même
- d'un comité éthique d'HAD pour deux cas (n=2):
 - o une femme à grand risque suicidaire, pour qui les soignants interrogent la légitimité de la poursuite de l'HAD du fait qu'elle nécessite très peu de soins techniques
 - o une femme âgée de 95 ans atteinte d'une maladie d'Alzheimer à un stade avancé pour laquelle le fils demande tous les traitements possibles, considérés comme de l'obstination déraisonnable par les soignants
- d'un médecin d'un hôpital psychiatrique cherchant à déployer son offre d'aide à la décision au cas par cas à travers l'élaboration de fiches de saisines pour les équipes locales
- d'une consultation d'éthique clinique québécoise avec laquelle le Cec collabore (cf. plus bas), devant le refus d'un cardiologue de retirer le pacemaker sur demande d'un patient de 95 ans au motif que l'aide active à mourir serait plus appropriée et lui serait accessible.

En 2023, on peut remarquer :

1. La persistance des saisines concernant **les soins somatiques chez des patients présentant des troubles psychiatriques** et les **demandes à mourir** particulièrement difficiles à propos de personnes dont le pronostic vital n'est pas engagé court terme en neurologie ou en gériatrie (cf. protocoles de recherche ci-dessous)
2. L'émergence de saisines pour lesquelles les équipes soignantes interrogent le **partage des ressources rares ou chères ou les ressources hospitalières** (patients présentant des troubles du comportement ou une précarité sociale)
3. L'importance de la **dimension médicosociale** (lieu de vie, vie affective et sexuelle) pour les saisines concernant des personnes âgées de plus de 75 ans

⁴ Permanences d'Accès aux Soins de Santé

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 en question 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 2023, l'activité de recherche a été riche avec la mise en place de **deux nouveaux projets** au sujet des soins somatiques en psychiatrie et des demandes d'aide à mourir de la part de patients. Mais le nombre d'inclusions dans les protocoles préexistants (interruptions médicales de grossesse et nouveau-nés « intersexes ») est restée assez faible, faisant ainsi germer une nouvelle **réflexion à propos de points méthodologiques spécifiques de la recherche en éthique clinique** : à quel point préciser l'étanchéité entre l'aide à la décision médicale au cas par cas et l'observation des pratiques ? être prospectif ou rétrospectif ? comment préciser les critères d'inclusion des situations ? quelles justifications empiriques donner à l'approche qualitative et notamment à l'analyse des données ? faut-il mieux discerner les obligations légales à respecter en fonction des méthodes utilisées ? Ces discussions ont donné lieu à l'écriture de **recommandations internes détaillées** pour les études à venir.

Les protocoles de recherche poursuivis en 2023

Les demandes d'interruption de la grossesse sans critère somatique pour le fœtus.

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 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 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 ont débuté en 2023 pour 7 inclusions.

Les décisions médicales liées aux « variations du développement génital » : quelles discussions éthiques au cas par cas 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 » allait vers une « réassignation sexuelle » et ce au nom des malaises potentielles 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 s'est poursuivie en 2023 dans trois Centres de références (Lille, Lyon et Montpellier) avec 8 inclusions. Des membres de l'équipe de recherche ont par ailleurs été invités comme observateurs aux RCP nationales des Variations du Développement Génital (14 séances). Il a été décidé à ce stade d'entamer l'analyse des entretiens déjà effectués, afin de faire un retour aux équipes en attente d'un regard extérieur et éthique.

Les protocoles de recherche initiés en 2023

Soins somatiques pour patients avec des troubles psychiques.

L'étude s'intéresse aux décisions concernant des traitements somatiques « lourds » chez des patients atteints de troubles psychiatriques. L'expérience au Centre⁵ montre que ces traitements sont plus difficilement engagés dans ce contexte, soit du fait que le patient refuse, soit que leur mise en place soit plus difficile au plan organisationnel. L'objectif est de mieux comprendre comment les équipes, les patients et leurs proches appréhendent les dilemmes éthiques sous-jacents à ces décisions. Les inclusions devraient se faire à partir de trois sites : l'équipe mobile de psychiatrie de l'hôpital Tenon de l'AP-HP, le service de liaison somatique du GHU de Ste-Anne et l'unité mixte de l'Hôpital Le Vinatier de Lyon (approche intégrée des soins somatiques et psychiatriques). Le Centre bénéficie dans ce cadre de la collaboration d'une doctorante philosophe en santé publique à l'Université Paris-Saclay (EDSP, CESP U1018, équipe Recherches en éthique et épistémologie), Léocadie Sauvage.

Qu'attendent les patients de la médecine lorsqu'ils expriment une demande d'aide à mourir ?

Cette étude vise à explorer des demandes d'aide à mourir dans trois spécialités connues comme étant plus exposées à ces situations : la gériatrie, les soins palliatifs et la neurologie. L'objectif est de comprendre les attentes envers la médecine et les arguments des patients demandant à mourir, et les arguments des soignants pour y répondre. Un autre pan de l'étude concerne les éventuelles évolutions que ces situations appellent en termes d'organisation des soins. Les inclusions doivent débuter en 2024. Le Centre bénéficie dans ce cadre de la collaboration d'une doctorante philosophe en santé publique à l'Université Paris-Saclay (EDSP, CESP U1018, équipe Recherches en éthique et épistémologie), Perrine Galmiche.

Les collaborations

L'activité de recherche en éthique clinique se voit enrichie par les liens des membres du Cec avec d'autres activités de recherche ou réseaux de chercheurs ou de professionnels.

En 2023, des membres du Centre ont continué à participer à **différentes manifestations académiques ou professionnelles** (voir [liste complète](#)). Entre autres, plusieurs membres du Centre étaient présents à la 17^{ème} **conférence internationale d'éthique clinique** à Rome du 7 au 10 juin.

⁵ Un article analysant 14 saisines reçues par le Cec entre 2020 et 2022 sur ce sujet est en cours de finalisation.

Nicolas Foureur a eu l'honneur d'être élu en janvier 2023 **corédacteur en chef de la revue [Gérontologie et Société](#)** dont il était jusque-là membre du comité de lecture. Par ailleurs, dans le prolongement de nombreuses années de travail sur les liens entre « vieillesse, médecine et autonomie » au Centre, il poursuit ses engagements dans le domaine via l'association [Vieux et chez soi](#), le collectif du [Conseil National autoproclamé de la Vieillesse](#), et l'association de la [Vie Vieille](#) dirigée par Véronique Fournier. Il a ainsi participé à la mise en place du [1er Contre Salon des Vieilles et des Vieux](#) en novembre 2023. Il faut espérer ainsi que ces interactions académiques, médicales et associatives, apporte au Centre un regain d'activités concernant les personnes vieilles.

Valérie Mesnage a initié un séminaire d'éthique et soins palliatifs dans le programme d'enseignement des **internes de neurologie**. Elle a également établi des liens avec la **Société Française de Neurologie Junior** dans un contexte de formalisation d'un espace de réflexion éthique au sein de cette société savante.

Célia du Peuty est co-responsable de la **cellule éthique de l'hôpital Armand Trousseau**. En 2023, elle a organisé pour la deuxième fois une journée de réflexion éthique au sein de cet hôpital sur le thème « [autonomie, identité, intimité : enjeux éthiques à l'adolescence](#) ».

Marta Spranzi a contribué à mettre en place un projet de recherche avec Nathalie Godart (psychiatre, présidente de la Fédération Française Anorexie Boulimie) autour de l'analyse d'une situation d'anorexie mentale très grave, qui avait fait l'objet de deux saisines au Centre dans les années passées. Mathilde Maitre, interne en psychiatrie, ayant fait un semestre au Centre, va utiliser une partie du matériau issu des entretiens conduits avec toutes les personnes impliquées dans la prise en charge pour son mémoire de Master 2 (Paris Saclay) autour des questions soulevées par les **soins palliatifs en psychiatrie**.

Certains membres du Cec ont à nouveau accepté de participer à **différentes évaluations** : [voir liste complète](#).

Les publications. Ces activités ont permis en 2023 de produire ces publications :

- Galmiche P., Carayon L., Foureur N., **Three years into the implementation of PrEP in France: What do users and health professionals say?** (ANRS 95036). *Clinical Ethics*. 2023, 0(0).
- Galmiche, P., Mesnage, V., Spranzi, M. **The Slippery Slope Argument and Assisted Death: Which Approach to MAiD Does It Really Support?** *The American Journal of Bioethics*, 2023, 23(11), 110-112.
- Mesnage, V., Galmiche, P. **Medical assistance in dying and neurological disease**. *Revue Neurologique*, 2023, S0035-3787.
- Maitre, M., Foureur, N., Franchi-Abella, S., McLin, V. **Congenital portosystemic shunts: To close or not to close? Ethical stakeholders' perspectives**. In *Bioethica Forum*, 2022, january, (Vol. 15, No. 1).⁶
- Du Peuty, C. **Décisions de limitation et d'arrêt des traitements : une perte de chance aux yeux des proches du patient ?** *Médecine Palliative*, 2023. Volume 22, Issue 4, July 2023, Pages 201-205
- Foureur, N., & Voléry, I. **Creuser le sillon....** *Gérontologie et société*, 2023, 45(1), 9-11
- Foureur N. **Consentir à mourir ?** *La santé en action*, 2023, 464, 31-2
- Melchior J.C., Hanachi M., Kayser N., Foureur N. **Ethique**. *Traité de nutrition de la SFNCM*⁷. 2023

⁶ Paru en 2022 mais pas indiqué dans le RA l'an dernier.

- Dans le cadre de la participation du Centre à la **revue Médecine/Sciences** concernant des rubriques liées à l'éthique (présentations de cas) et aux sciences humaines et sociales :
 - o Faidherbe, V., & Foureur, N. **Greffe de cortex ovarien après guérison d'un cancer - L'histoire de Julie**. Médecine/Sciences, 2023, 39(1), 79-81.
 - o Berthiau, D., Pagès, L., & Foureur, N. **Peut-on enlever un pacemaker au nom de l'obstination déraisonnable ? - L'histoire d'Odette**. Médecine/Sciences, 2023, 39(2), 177-180.

Des membres du groupe d'éthique clinique ont aussi permis de valoriser les activités du Centre à travers leurs publications :

- Maglio, M., & Goudot, F. X. **Le prélèvement d'organes de type Maastricht 3 - Du discours bioéthique au langage ordinaire**. Médecine/sciences, 2023, 39(12), 975-980.
- Ferié, S.M. **L'anticipation de la fin de vie : il faut se dépêcher d'attendre. Le cas clinique de Henriette**. Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie, 2023, n°38, p. 74

Des articles écrits en 2023 vont paraître très prochainement :

- Spranzi, M., Faidherbe, V., & Foureur, N. D'une "éthique d'exception" à une éthique de la santé publique. Patients et proches face à la COVID. Santé publique.
- Spranzi M. Euthanasia and end-of-life decisions: from the 'empirical turn' in bioethics to moral intuitionism. Perspectives in biology and medicine.

L'activité pédagogique en éthique clinique

Le Centre mène depuis toujours une activité pédagogique, à travers la participation à certains enseignements ou dans des congrès, séminaires ou colloques (cf. 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 et à l'étranger.

En 2023, le Centre a reçu des **internes en médecine** et des **étudiants en sciences sociales et humaines** :

- Louise PAGES - interne de Santé Publique. Université Paris Saclay.
- David LUNA VELASCO - master 2 « philosophie ». Sorbonne Université.
- Charlotte AIME - master 2 « science des religions et sociétés ». EPHE⁸.
- Déborah LUCAS - master 2 « philosophie, Humanités biomédicales ». Sorbonne Université.
- Maël KNABEL - master 2 « éthique et histoire de la philosophie ». Université de Nantes.

Ils participent aux consultations d'éthique clinique et au bon fonctionnement de la structure, reconnaissante de leur **remarquable investissement**. Des séances de bibliographies sont organisées pour et avec eux (en 2023 : questions éthiques en gynécologie, modalités de délibération - consensus, dissensus, collégialité -, vie affective et sexuelle en Ehpad, autodétermination et genre, la recherche qualitative en éthique clinique, les soins somatiques pour les patients atteints de troubles psychiques et l'aide active à mourir).

⁷ Société Française Nutrition Clinique et Métabolisme

⁸ École Pratique des Hautes Études.

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

Le Centre a conduit en 2023 une troisième « Initiation à l'éthique clinique et à la consultation d'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, pendant un an. Ses objectifs sont l'identification, l'analyse et l'aide à la résolution des questions éthiques qui émergent en pratique clinique courante (cf. [programme](#)). Le groupe était composé cette année d'une patiente partenaire membre d'une cellule éthique à l'AP-HP, de 23 médecins, 5 psychologues, 8 soignants, de disciplines très variées (oncologie, gériatrie, pédiatrie, rééducation, réanimation, psychiatrie, médecine interne, soins palliatifs et hématologie). Dans une volonté de répondre au mieux, avec cette initiation, aux besoins des soignants sur le terrain, les participants sont sollicités à chaque module sur leurs attentes et le programme est affiné d'année en année.

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 Centre 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 constituent 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 !**

Les séminaires en 2023 ont été les suivants :

- 15, 16 et 17 février 2023 : [L'aide active à mourir \(AAM\) - principe de bienfaisance](#)
- 19, 20 et 21 avril 2023 : [Évolution de la loi de bioéthique en lien avec la procréation et ses techniques médicales - principe de non malfeasance](#)
- 29 juin 2023 (journée de bilan) : [Discussions collectives et décision : quelles leçons de l'éthique clinique ?](#)
- 27, 28 et 29 septembre 2023 : [Vieillesse et discrimination](#)
- 22, 23 et 24 novembre 2023 : [Relation soigné - soignant - loyauté](#)

Les réseaux en éthique clinique

En 2023, le Centre a initié, avec quatre autres consultations d'éthique clinique (Angers, Nantes, Saint-Maurice et Saint-Nazaire), un regroupement des personnes ou équipes pratiquant l'aide à la décision médicale au cas par cas en France. Un questionnaire relatif aux méthodes employées a été envoyé et 38 « cellules éthiques » réparties sur l'ensemble du territoire ont répondu, dont 26 déclarent pratiquer la consultation d'éthique clinique. Un article présentant ces résultats, « Pour un Collectif des Consultations d'Éthique Clinique en France : premier état des lieux des pratiques et perspectives », a été proposé à une revue canadienne en décembre 2023. La plupart des cellules sont partantes pour **constituer un collectif national** afin de partager davantage sur leurs pratiques et méthodologies et aussi permettre à ce que de nouvelles structures trouvent les outils et les moyens de se déployer.

Ces questionnements méthodologiques et ce besoin d'échanges de pratiques en éthique clinique ne concernent pas que la France. Les enjeux à propos de la certification de consultations d'éthique clinique et de professionnalisation des consultants est dorénavant un thème incontournable au plan international. Ainsi, **au Québec**, un réseau d'éthique clinique s'est institutionnellement développé depuis plusieurs années sur tout le territoire. Après des premiers contacts à distance en 2022, Nicolas Foureux a pu se rendre sur place en mai 2023 pour participer à l'**ACFAS**⁹ en présentant les « Perspectives de la consultation d'éthique clinique en France et débats autour de la certification pouvant en découler » lors d'une session internationale « **La certification des éthiciens : incontournable ou impossible à réaliser ?** ». Il a aussi rencontré de nombreux interlocuteurs investis en éthique clinique : les référents des 17 régions du Québec, les membres de l'unité d'éthique clinico-organisationnelle de l'hôpital pédiatrique Sainte Justine à Montréal (**Antoine Payot**), du CISSS¹⁰ Laval à Montréal (**Marie-Eve Bouthillier**) et de l'**institut d'éthique appliquée** (IEA) de l'Université Laval à Québec, et aussi Vincent Dumez, figure emblématique du partenariat patient ou encore Hubert Doucet, illustre théologien ayant organisé la réflexion en bioéthique au Québec. Depuis, une présentation du Centre a été organisée par **Félix Pageau** en visio pour l'IEA en septembre 2023, Adélaïde Doussau conseillère en éthique au CHU de Sherbrooke est venue présenter au Centre son propre fonctionnement en novembre 2023 et une proposition de « recherche franco-québécoise de développement et d'innovation en matière d'éthique clinique dans le monde francophone » a été envoyée à l'**appel de la fondation Samuel de Champlain**.

Le Centre a aussi, en 2023, maintenu ses contacts européens avec :

- l'**European Clinical Ethics Network (ECEN)**, avec la participation en visio de P. Galmiche à la journée **End-of-life Issues in Ethics Support**.
- l'**European Association of Centres of Medical Ethics (EACME)**, avec la présentations de M. Spranzi : "From 'exceptional ethics' to public health ethics. Patients and proxies facing COVID".
- les partenaires étrangers (19 membres) voulant toujours soumettre un projet européen (13 pays) pour développer des caractéristiques fondamentales de la méthode de consultation en éthique clinique via le programme **European Cooperation in Science and Technology (COST)**.
- ou encore la Belgique en invitant **César Meuris**, philosophe responsable du **Centre Ressort-HERS** de Bruxelles, afin d'expliquer leur méthode de consultation d'éthique clinique.

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 PRIME¹¹ au sein d'AP-HP. Centre Université de Paris. Il dépend de la DPQAM¹² à laquelle est rattachée la CODE¹³ 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.

En 2023, les liens du Centre avec d'autres personnes œuvrant en éthique au sein de l'AP-HP ont été principalement de son fait, en invitant à l'*Initiation* ou au *Séminaire* :

⁹ Association canadienne-française pour l'avancement des sciences

¹⁰ Centre intégré de santé et de services sociaux

¹¹ Département Médico-Universitaire « Prévention-Recherche-Innovation-Médicaments et Éthique »

¹² Direction Patient Qualité Affaires Médicales

¹³ Commission d'Orientation de la Démarche Éthique à l'AP-HP

- Martin Dumont de la Chaire de Philosophie de l'Hôtel-Dieu le 14 mars
- Bénédicte Lombart de la cellule éthique de Saint-Antoine et le 13 juin
- Virginie Zarrouk de la cellule éthique de Beaujon le 4 décembre
- Pauline Rabier de la cellule éthique du Kremlin Bicêtre le 5 décembre
- Marie France Mamzer du laboratoire d'éthique médecine légale de Necker le 24 novembre

Le Centre a aussi été en lien avec le siège de l'AP-HP concernant l'offre gériatrique via la **Direction de la Stratégie et de la Transformation**, l'accès aux soins de personnes sans couverture sociale via la **Direction des Affaires Internationales** et la **Direction des Affaires Juridiques Droits des Patients** comme précisé précédemment.

En revanche, la participation du Centre à l'organisation plus officielle des interactions concernant l'éthique à l'AP-HP a été moins active en 2023, du fait d'une refondation en cours de la **Commission d'orientation de la démarche éthique (CODE)**. Nicolas Foureux a pu participer le 13 juin à la [table ronde "attention et soin en EHPAD"](#) organisée par la Chaire de philosophie de l'Hôtel Dieu concernant l'ouvrage de Nathalie Zaccā Reyners « Visite à l'Ehpad ».

Enfin, le **Collège d'évaluation et d'orientation** du Centre ne s'est pas réuni en 2023 et doit se reconfigurer en fonction de la refondation de la CODE.

Éthique clinique et société

L'engagement du Centre dans le **débat national sur la loi sur la fin de vie**, renforcé par l'arrivée de Valérie Mesnage, neurologue, ancienne chargée de mission au Centre National Soins Palliatifs Fin de vie, s'est poursuivie en 2023. Elle a ainsi participé à la session 5 de la convention citoyenne sur la fin de vie en février 2023 et rejoint un groupe de travail de professionnels de santé auprès de la ministre chargée du projet de loi sur la fin de vie en juin 2023. Sa participation au débat national s'est également exprimée dans les médias :

- 14 novembre 2023 - Le Monde : [Des soignants racontent comment ils se sont forgé une conviction sur l'euthanasie](#). V. Mesnage
- 20 décembre 2023 – Hospimedia : [L'aide à mourir est aussi perçue comme un acte de soins pour des professionnels](#) .V. Mesnage
- Avril 2023 : LCP émission de débat de société [Évènements - Convention citoyenne : une loi pour choisir sa mort ?](#) .V. Mesnage
- 27 mars 2023. Euthanasie : [Le difficile débat sur l'aide active à mourir](#). Santé magazine, site internet. V. Mesnage, P. Galmiche

D'autres membres du groupe d'éthique clinique se sont exprimés à ce sujet :

- 23 septembre 2023 - Hors-série Le Monde - n° 88 : [Réussir sa mort, c'est obtenir le chemin de mourir que l'on souhaite](#). V. Fournier
- 26 Novembre 2023 – Libération : [Loi fin de vie : encadrer la mort avec l'euthanasie plutôt que la privatiser avec le suicide assisté](#). D. Berthiau
- 6 février 2023 - Le Monde : [Fin de vie : un devoir d'accompagnement que la médecine doit assumer jusqu'au bout](#). M. Spranzi
- 11 janvier 2023. France Culture : [Fin de vie, un débat sans fin ?](#) Émission radiophonique « La science, CQFD » Interview de M. Spranzi par N. Triou.

Enfin, à défaut d'avoir pu mettre en place un travail autour des demandes de transition chez les jeunes personnes, le Centre a participé à un documentaire sur le sujet à paraître en 2024.

Perspectives 2024

En 2024, le Centre continuera à se préoccuper de son organisation, d'une part en se concentrant sur ses ressources existantes, c'est-à-dire ses **salariés et membres bénévoles** ayant jusqu'ici fait preuve d'engagement et de rigueur de travail, d'autre part en cherchant des **solutions institutionnelles innovantes** pour pérenniser des postes pour lesquels les personnes devraient être rémunérées en fonction de leurs compétences en éthique clinique plutôt qu'en fonction de leur statut, comme c'est le cas par exemple pour Célia du Peuty, psychologue.

Au-delà de l'**activité diversifiée de consultation d'éthique clinique**, centrale au Centre, 2024 s'annonce aussi être une année de recherche en éthique clinique avec le démarrage de deux nouveaux protocoles autour des **soins somatiques chez des personnes atteintes de troubles mentaux** et des **demandes d'aide à mourir de patients**, l'analyse des données de l'étude sur les **variations de développement génital** et la poursuite des inclusions dans l'étude sur les **interruptions médicales de grossesse**. Son travail de fond sur les refus de transfusion sera à l'origine de la publication d'un article sur le sujet et de l'organisation d'une journée AP-HP avec la DAJDP le 18 janvier : « **Écrire : est-ce consentir ?** ».

Le Centre s'attachera à réguler son activité en fonction des évolutions concernant l'éthique au sein de l'AP-HP après la refondation en cours de la Commission d'Orientation et d'Évaluation de la Démarche Éthique mais aussi en continuant à travailler ses liens avec :

- les professionnels de santé via son **Initiation à l'éthique clinique**
- la mise en place d'un **12^{ème} groupe pluridisciplinaire** pour suivre ses Séminaires de formation
- les différentes directions de l'AP-HP, dont la Direction de la Stratégie et de la Transformation, avec laquelle le Centre aimerait réfléchir à des échanges concernant la gériatrie. Après une première réunion à ce sujet, il a été décidé que des « **mémos éthiques** » pourraient être construits pour être mis à disposition des professionnels du secteur. Un premier mémo devrait paraître en 2024 sur la vie affective et sexuelle de personnes ayant perdu leurs capacités à décider pour elles-mêmes en Ehpad.
- les autres structures d'aide à la décision médicale au cas par cas, à l'AP-HP et ailleurs en France, dans le but de mettre en place un **collectif national** permettant l'échange de pratiques, mais aussi à l'étranger comme au Québec afin de constituer et bénéficier d'un **réseau international francophone**.

Enfin, le Centre contribuera autant qu'il le pourra au débat public, sur des questions de fond qu'il est amené à travailler et en essayant de montrer comment il fonctionne, afin d'aider à **démocratiser l'activité de consultation d'éthique clinique**.