

Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

Rapport d'activité 2024

Résumé

L'année 2024 a été marquée par le décès inattendu de Denis Berthiau, maître de conférences HDR en droit privé à la Faculté de Droit, d'Économie et de Gestion de l'Université Paris-Cité. Au-delà du fait que Denis était très aimé par ses étudiants, il était un pilier du Centre, présent depuis sa fondation et unique dans sa façon de lier l'éthique et le droit. Tout le groupe d'éthique clinique lui rend un dernier hommage à travers ces quelques lignes.

L'activité du Centre en 2024 est restée stable, notamment dans son activité principale de **consultation au cas par cas**. On peut remarquer que le Centre est davantage appelé dans ce domaine pour des situations récurrentes concernant l'organisation des soins (**saisines organisationnelles**) et pour sa méthodologie de travail (**saisines méthodologiques**). En diversifiant son activité de consultation, le Centre est ainsi davantage en lien avec l'institution. Il a d'ailleurs pu organiser avec la Direction des Affaires Juridiques une journée sur le consentement écrit à l'origine d'une brochure « **Écrire, est-ce consentir ?** ».

Pour alimenter son expertise en éthique clinique, le Centre a, en 2024, développé ses réseaux à travers ses liens nationaux et internationaux, en œuvrant à la création du **Collectif des Consultations d'éthique clinique** et du **Réseau d'éthique clinique international francophone** (RECIF). Il a par ailleurs délivré une nouvelle Initiation à l'éthique clinique pour une quarantaine de professionnels de l'AP-HP et mis en place un nouveau séminaire pluridisciplinaire comprenant 30 personnes destinées à alimenter le groupe d'éthique clinique à l'avenir.

Le Centre continue d'être particulièrement sollicité pour des **situations de fin de vie** et il essaie de faire valoir son expérience dans le domaine pour faire avancer le débat sociétal à ce sujet, à travers un protocole de recherche sur des demandes à mourir, des publications et des interventions médiatiques. Il a pu participer par exemple à l'émission de France Culture La Série Documentaire, dans un épisode intitulé « Des vivants jusqu'à la mort ».

Les autres activités de recherche du Centre se sont poursuivies concernant des sujets liés à la dernière évolution de la loi de bioéthique et le travail en cours concernant les **variations du développement génital** s'est achevé cette année.

Enfin, en termes de fonctionnement d'équipe, le Centre a pu accueillir en 2024 Scarlett-May Ferrié, juriste. Il a aussi grandement bénéficié de la présence de Perrine Galmiche, doctorante en santé publique et connaissant particulièrement bien l'éthique clinique.

Sommaire

- L'activité de consultation d'éthique clinique page 3
- L'activité de recherche en éthique clinique et publications page 7
- Les réseaux en éthique clinique page 10
- Le Centre au sein de l'AP-HP et dans le débat public page 13
- Perspectives page 14

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).

Les **56 saisines** de l'année 2024 se répartissent en :

- saisines pour des **situations singulières** (n=46)
- saisines « **organisationnelles** », car elles concernent plusieurs cas pour la même problématique éthique (n=5)
- saisines « **méthodologiques** », quand le Cec est appelé pour des conseils en méthode de consultation d'éthique clinique (n=5).

Elles émanaient :

- de patients ou proches dans 35 % des cas et de professionnels dans 65 %
- de l'AP-HP dans 40 % des cas et 60% hors AP-HP (Ile de France 85%, région 15%)
- de l'hôpital dans 55% des cas, d'Ehpad¹ dans 25% et du domicile dans 20% des cas

Les saisines pour des situations singulières (n=46)

Elles concernaient 22 hommes et 24 femmes, d'âge moyen de 67 ans (37% personnes de plus de 75 ans).

- **Des demandes à mourir (n=10) :**
 - o **De la part de patients** (n=8), réitérées et considérées comme « authentiques » :
 - qu'il s'agisse d'un **handicap sévère** chez une femme de 24 ans tétraplégique depuis plus d'un an et un homme de 47 ans présentant des séquelles graves d'AVC
 - ou de **personnes âgées de plus de 80 ans**, qu'elles soient en Ehpad (n=3) tel cet homme de 89 ans ne trouvant plus de sens à sa vie et allant jusqu'à menacer d'arrêter de boire et de manger, ou à domicile (n=3) à l'instar de cet homme de 88 ans questionnant la faisabilité d'un arrêt de son pacemaker dont dépend sa survie.
 - o **De la part de proches pour des patients** (n=2), résidents d'Ehpad, âgés de 97 et 100 ans atteints de maladies neuro-évolutives à un stade évolué pour lesquels les enfants interrogent ce temps long d'une fin de vie qui leur semble vide de sens et source de souffrances potentielles alors que leurs parents auraient exprimé antérieurement ne pas souhaiter la vivre.
- **Des limitations et arrêts de traitements (n=13) :**
 - o Pour des personnes âgées (n=11) dans l'incapacité de s'exprimer, pour lesquelles les proches :
 - **Soit demandaient une LAT** (n=4), qu'il s'agisse d'une chirurgie digestive ou des suites de soins d'une chirurgie orthopédique pour des personnes âgées de 71 et 97 ans atteintes d'une maladie neuro-évolutive à un stade avancé, d'une hydratation artificielle pour une personne de 96 ans au stade terminal d'un cancer, d'une réanimation chez un homme de 73 ans qui avait exprimé antérieurement son refus de tout acharnement thérapeutique.

¹ Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

- **Soit refusaient la LAT proposée par les équipes (n=7)**, pour 4 personnes âgées de plus de 90 ans dont 3 résidents en Ehpad telle cette résidente de 93 ans pour laquelle sa fille réclamait un droit à recevoir des traitements quand les soignants la laisseraient mourir, pour un homme âgé de 71 ans dont le fils s'opposait à l'arrêt de la réanimation, pour une femme âgée de 82 ans présentant des séquelles graves d'accident vasculaire cérébral dont les enfants demandaient un accès à une nutrition artificielle ou pour une femme âgée de 89 ans atteinte d'une maladie neuro-évolutive pour laquelle les anesthésistes refusaient la chirurgie digestive envisagée.
 - Pour des personnes plus jeunes (n = 2) pour un maintien en réanimation d'une personne de 53 ans atteinte de trisomie 21 ou pour une personne âgée de 40 ans porteuse de séquelles graves d'anoxie cérébrale, isolée et précaire chez qui se discutait un arrêt de nutrition artificielle.
- **Des stratégies thérapeutiques (n=7)**
 - Pour 3 personnes présentant des troubles psychiatriques et refusant des traitements, une âgée de 46 ans pour une insuffisance cardiaque, une de 47 ans pour un cancer du poumon et une de 36 ans pour des symptômes de schizophrénie.
 - Pour 2 personnes présentant des troubles neuropsychiatriques, un homme âgé de 68 ans et une femme âgée de 62 ans chez qui se discutaient une chirurgie complexe de la face et une intensification d'un traitement hématologique.
 - Pour un enfant en bas âge chez qui se discutait le traitement d'un hypospade alors que la loi de bioéthique de 2021 a redéfini le cadre des interventions pour variations du développement génital.
 - Pour un résident en Maison d'Accueil Spécialisée voulant continuer une alimentation orale normale au risque qu'elle ne soit source de dénutrition.
- **Des situations mobilisant les droits des patients (n=10).** Ces saisines concernaient :
 - Des refus de traitements (n=5)
 - 3 refus de transfusions dans une perspective de chirurgie avec risque hémorragique
 - 1 refus de chirurgie d'exérèse des glandes parathyroïdes
 - 1 refus de traitement maximaliste pour mélanome chez une femme jeune
 - La liberté d'aller et venir de 3 résidents d'Ehpad, qu'il s'agisse d'une demande de séjour temporaire dans son pays d'origine, du droit de sortir de l'établissement pour aller au bar, ou d'une demande de retour à domicile.
 - Une demande de stérilisation définitive chez une femme jeune se voyant refuser le geste alors que la loi l'autorise.
 - Une demande d'accès futur à la réanimation en cas de défaillance respiratoire pour une personne de 62 ans porteur d'une insuffisance respiratoire chronique dans un contexte de cancer récidivant alors que l'équipe lui opposait une fin de non-recevoir
- **Des situations de début de vie (n=4) :**
 - 2 demandes de parents d'accéder au statut génétique :
 - D'un enfant âgé de 1 an pour rechercher une mutation favorisant l'apparition de cancers
 - D'un fœtus, en diagnostic prénatal, dans le cadre d'une maladie neurologique héréditaire familiale pour laquelle le parent ne souhaite pas accéder à son propre statut
 - Une demande de parents d'aide à la décision pour une interruption médicale de grossesse pour un fœtus porteur d'une anomalie génétique grave
 - Une demande de déclenchement d'accouchement prématuré par une femme enceinte

- **Des situations « sociales » (n=2)**, quand des soignants interrogent le lieu de vie au titre de la vulnérabilité :
 - o Pour cette femme de 92 ans atteinte de très probables troubles cognitifs, vivant seule dans un logement insalubre et refusant de le quitter
 - o Pour cet homme de 65 ans porteur de troubles psychotiques depuis plus de 10 ans vivant dans une cabane sans eau ni électricité et refusant toute aide

Certaines saisines comportent un versant social important, et parfois beaucoup plus central que le versant médical. Cela concerne en particulier le secteur médico-social (accompagnement des personnes âgées à domicile ou en Ehpad, secteur du handicap). Afin d'optimiser sa méthode de travail, le Centre a instauré une procédure avec l'association « Éthique, clinique et société » afin qu'un de leur membre, formé en éthique clinique au Centre, accompagne ces consultations. L'objectif est de mieux savoir comment répondre à ces demandes sans que la matrice pensée initialement pour le secteur médical n'affecte défavorablement la réflexion en éthique clinique dans le secteur médico-social.

Les saisines organisationnelles (n=5)

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 faire des recommandations, mais à établir une série de questions inspirées des principes d'éthique biomédicale (respect de l'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice) que chaque équipe devrait se poser afin de pouvoir donner une réponse aux différents cas individuels. Certaines de ces saisines font l'objet de rédaction de « mémos éthiques », disponibles sur son [site internet](#).

En 2024, les demandes concernaient différents sujets :

- Deux équipes, l'une de réanimation et l'autre de chirurgie, ont interpellé le Centre à propos de leur **procédure de décision de limitation ou d'arrêt des traitements**, en particulier dans un contexte où les avis des équipes divergent quant à la portée à donner aux directives anticipées. Le Cec a alors organisé une réunion avec les différents professionnels concernés après en avoir rencontré certains pour préparer la discussion.
- En raison des 3 nouvelles saisines concernant **la liberté d'aller et venir de résidents en Ehpad** et un 3^{ème} établissement constitué uniquement d'unités fermées se posant des questions à ce sujet, le Centre a décidé d'alimenter son interaction avec les équipes de gériatrie, et en lien avec la Direction de la Stratégie et de la Transformation de l'AP-HP, en initiant un travail pluridisciplinaire pour constituer un « mémo éthique » à ce sujet. Une première réunion a eu lieu en 2024 avec la création d'un premier modèle de mémo qui reste à finaliser et faire tester par des professionnels concernés sur le terrain.
- Le travail initié en 2023 concernant la **vie affective et sexuelle de résidents d'Ehpad**, questionnant les équipes soignantes du fait des troubles cognitifs des personnes et interrogeant leur consentement ou leur meilleur intérêt en de telles circonstances, s'est poursuivi. Le « [mémo-éthique](#) » a été finalisé après sa présentation en staff d'éthique clinique. Un effort a été fourni pour que le design soit plus attrayant et le résultat final permettra aux prochains « mémos éthiques » d'en bénéficier. Cet outil semble avoir rencontré un certain succès puisqu'il a fait l'objet de nombreuses demandes d'envois en format papier et a été relayé par plusieurs institutions œuvrant dans le champ de la gériatrie. Il a fait l'objet d'un papier dans la [lettre d'information n°26 de l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement](#) « Vie affective, intimité, désir et sexualité ». L'ARS Ile de France a sollicité une intervention du Centre à ce sujet lors de sa 2^{ème} journée régionale « précarité en EHPAD ».

- Le travail sur Cochin concernant **les refus de transfusions** s'est poursuivi. D'une part, une journée de réflexion institutionnelle s'est organisée avec la DAJDP² à propos du **consentement écrit en médecine** (cf. plus loin) dont une brochure a été éditée (cf. publications). D'autre part, des discussions ont été initiées avec le service d'anesthésie-réanimation pour mettre en place un travail avec différents services de l'hôpital concernés par cette problématique.
- Enfin, le Centre étant régulièrement sollicité à propos de situations pour lesquelles **le partage de ressources** est en jeu, il a décidé de travailler sur le long terme à ce sujet. La question du partage des ressources limitées est de plus en plus présente chez les acteurs de terrain (médecin, infirmiers, administration). Cette question concerne plusieurs types de ressources (médicaments, personnels, espaces de soins) et comprend également la prise en compte des générations futures qui seront impactées par l'utilisation actuelle des ressources environnementales. Un séminaire d'éthique clinique a été consacré au sujet en avril 2024 (cf. plus bas) après revue de la littérature. L'idée est de constituer un groupe de travail pluridisciplinaire, dont des usagers, et de développer une procédure de relecture des consultations d'éthique clinique travaillées au Centre pour mieux cerner en quoi elles apportent des connaissances dans le domaine.

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 **5 saisines** de ce type en 2024 émanant :

- De deux services hospitaliers du GH, en gériatrie pour discuter régulièrement de cas interrogeant l'obstination déraisonnable dans ce contexte et en gastroentérologie pour mettre en place un groupe de réflexion éthique dans le cadre de la Prime d'Engagement Collectif.
- De 2 consultations d'éthique clinique, l'une pour l'aider à faire valoir sa spécificité auprès du service de réanimation de son hôpital, l'autre à propos d'un cas interrogeant la légitimité de questionner les soins palliatifs en psychiatrie.
- D'un comité éthique d'une structure d'hospitalisation à domicile voulant mettre en place une procédure de consultation au cas par cas.

Consultation d'éthique clinique : quelles attentes des soignants ?

Le Centre est régulièrement interpellé par des équipes soignantes à propos de la nécessité, à leurs yeux, de produire un avis écrit à l'issue du travail éthique fourni. Le Centre ne fait en effet que des retours oraux à ses interlocuteurs. Cette question, débattue à l'international, renvoie plus globalement aux liens qu'entretient le Centre avec les professionnels de santé avec lesquels il travaille et en quoi il leur est utile. Pour mieux savoir comment répondre à leurs attentes, un questionnaire a été envoyé à 12 équipes ayant travaillé avec le Centre en 2019 et 2022 concernant toutes les étapes de la consultation, depuis le premier appel jusqu'au retour final. [Les principales données de cette enquête révèlent](#), dans les limites d'un effectif réduit, un bon niveau de satisfaction concernant la consultation d'éthique clinique, qui remplit sa mission d'aide au processus décisionnel sans se substituer à la décision finale. Ces résultats invitent néanmoins à inventer de nouveaux outils de communication avec les professionnels afin qu'ils profitent mieux de la procédure, du début à la fin. Aussi, ce travail a permis aux membres du Centre de percevoir la nécessité de mieux définir à l'avenir la nature du « retour » dû aux équipes en lien avec l'objectif même de la consultation, entre clarification des enjeux, apaisement du conflit de valeurs, et avis consultatif sur la décision dont il est question.

² Direction des Affaires Juridiques et des Droits des Patients

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 récurrente qui leur pose question au plan éthique. Il est 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. 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 durent environ une heure et sont menés par des binômes, médecin et non médecin, tous initialement formés au Cec.

En 2024, trois protocoles de recherche déjà en cours se sont poursuivis et celui concernant **les « variations du développement génital »** s'est achevé. La prise en charge des personnes présentant ces variations, notamment les enfants, a en effet été modifiée suite à la loi bioéthique du 2 août 2021. Ces situations sont 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 potentiels qu'il y aurait à ne pas opérer l'enfant. 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 initié en 2022 était de mieux cerner, évaluer et appréhender les enjeux éthiques du nouveau cadre d'intervention. L'étude s'est déroulée dans trois Centres de références (Lille, Lyon et Montpellier) avec 13 inclusions. En 2024, l'analyse des 38 entretiens a été effectuée. [Les résultats ont été présentés](#) à tous les centres ayant participé et restitués lors de la journée nationale des centres experts du développement génital organisée à Lyon le 22 novembre. En parallèle, le Centre a participé, avec les professionnels, à une réflexion sur la manière de discuter des cas en RCP³. Il a en outre été acté que les centres experts pourront saisir le Centre à l'occasion de cas particuliers qui soulèvent un problème éthique. Une première saisine a eu lieu fin 2024.

Les protocoles de recherche poursuivis en 2024

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 soutenues par des critères somatiques. Les entretiens se sont poursuivis en 2024 avec 8 nouvelles inclusions, soit 22 entretiens. Des entretiens menés avec 5 professionnels de santé exerçant avec des patientes demandant des interruptions de grossesse ont également nourri le protocole. Enfin, ce protocole a remporté un financement de la part de l'Agence de la Biomédecine.

³ Réunion de concertation pluridisciplinaire

Soins somatiques pour patients avec des troubles psychiques (SOSOPSY).

L'étude s'intéresse aux décisions concernant des traitements pour des pathologies somatiques mettant en jeu le pronostic vital chez des patients atteints de troubles psychiatriques. L'expérience au Centre documenté dans un article paru en 2024 (cf. plus bas) 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 compliquée au plan organisationnel, et ce malgré le fait que ces patients ont en moyenne une perte d'espérance de vie de 15 ans par rapport à la population générale. 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 se font 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 Sainte-Anne et l'unité mixte de l'Hôpital Le Vinatier de Lyon (approche intégrée des soins somatiques et psychiatriques). Deux nouveaux sites sont en discussion pour l'année à venir : l'hôpital de la Pitié Salpêtrière de l'AP-HP et l'EMAPSY⁴ Paris Centre rattachée aux hôpitaux de Saint-Maurice. Les inclusions se sont poursuivies en 2024 (n= 13).

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

Les demandes d'aide à mourir suscitent de vives tensions éthiques opposant notamment droit à l'autodétermination et respect de l'intégrité professionnelle. Afin de mieux comprendre les attentes envers la médecine, les arguments des patients demandant à mourir, et les arguments des soignants pour y répondre, une étude d'éthique clinique a été initiée en 2023 en collaboration avec Perrine Galmiche, doctorante en santé publique à l'Université Paris-Saclay (EDSP, CESP U1018, équipe Recherches en éthique et épistémologie). Les entretiens sont effectués auprès des personnes malades, d'un proche et d'un médecin désignés et volontaires pour participer à l'étude. En 2024, 40 entretiens ont été réalisés auprès de 19 personnes atteintes principalement de pathologies neurologiques (n=9) et polyopathie du sujet âgé (n = 7), ainsi qu'auprès de 13 médecins et 8 proches.

Les publications :

Une brochure a été éditée par le Centre « [Écrire, est-ce consentir ? Du consentement du patient à la responsabilité médicale, quelle place de l'écrit en médecine ?](#) » coordonnée par Célia du Peuty et Nicolas Foureur et en collaboration avec la Direction des Affaires Juridiques de l'AP-HP.

Les publications scientifiques sont les suivantes :

- Spranzi M. « [Euthanasia and end-of-life decisions: from the 'empirical turn' in bioethics to moral intuitionism](#) ». Perspectives in biology and medicine. 2024;67(1):73-87.
- Spranzi M, Morinet S, Foureur N. « [Intensivists' ethical perceptions about decisions to withhold or withdraw treatment: A clinical ethics empirical investigation](#) ». *Journal of Critical Care*. 2025 Feb;85:154931.
- Poirot C, Foureur N, Esper C, Dolmans MM. « [Fertility preservation before sterilizing treatment: cryopreservation of both ovaries to restore endocrine and reproductive functions](#) ». Reproductive BioMedicine Online. 2024 Oct 5;50(2):104472.
- Spranzi M, Foureur N, Faidherbe V. « [D'une "éthique d'exception" à une éthique de la santé publique. Patients et proches face à la COVID](#) ». Santé publique. 2024 ;36(1):97-108.
- Sauvage L, Spranzi M, Hanon C, Foureur N. « [Les décisions médicales concernant des soins somatiques pour les patients avec des troubles psychiques. Quels dilemmes éthiques ?](#) ». L'information psychiatrique. 2024;100(9) :731-737.

⁴ Equipe mobile et d'accueil psychiatrique

- Foureur N, Voléry I. « [Des bars en EHPAD : promotion de la citoyenneté des résidents ou leurre potentiellement risqué ?](#) ». *Gérontologie et société*. 2024;46(175):209-210.
- Ferrié S-M. « [Arrêt des traitements : "Faut-il vraiment être raisonnable ?" Les cas cliniques de Geneviève et Patrice](#) ». *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*. 2024;39:42.
- Ferrié S-M. « [Refus de transfusion sanguine : "qui aime bien trahit bien"](#) ». Le cas clinique de Géraldine ». *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*. 2024;42:65.
- Galmiche P. « [Les consultations d'éthique clinique en France : origines, perspectives et prémisses d'un collectif](#) ». *Canadian Journal of Bioethics-Revue canadienne de bioéthique*. 2024;7(4):46-56.
- Giabicani M, Weiss E, Claudot F, Audibert G, Ferrié SM, Perrigault PF, Spranzi M,... & Mamzer, MF. « [Intractable conflicts over end-of-life decisions: A descriptive and ethical analysis of French case-law](#) ». *Anaesthesia Critical Care & Pain Medicine*. 2025; 44:101463.

Et 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 :

- Ferrié S-M, Aimé C, Berthiau D, Foureur N. « [Refus de transfusion : quelle est la juste place du principe de respect de l'autonomie ?](#) » *Médecine/sciences*. 2024;40:550-554.

D'autres articles ont été acceptés en 2024 :

- Du Peuty C, Luna D, Spranzi M. « Consultation d'éthique clinique et cure analytique : une rencontre (im)possible ? » à paraître dans *Bioethica Forum*.
- Foureur N. « État des lieux et particularités de l'éthique clinique en France » dans *Ethique clinique et organisationnelle : perspectives internationales* aux éditions du CHU Sainte-Justine – Québec.

Lors de congrès scientifiques :

- 18^{ème} conférence internationale de la consultation d'éthique clinique (ICCEC) – Montréal (Québec) en mai :
 - o Nicolas Foureur : session thématique « Le réseau francophone de la consultation d'éthique clinique : le départ est donné ! »
 - o Célia du Peuty : poster « Medical decision of withholding and withdrawing treatments for minors in France: which partnership between teams and parents when they disagree? »
- Open Forum Day organisé par le réseau européen d'éthique clinique (ECEN) – Halle (Allemagne) en septembre :
 - o Marta Spranzi : « Decisions to treat severe somatic disorders for mental health patients: a complex role for clinical ethics consultation »
- European Association of Center of Medical Ethics EACME – Halle (Allemagne) en septembre :
 - o Marta Spranzi : « From exceptional ethics' to public health ethics. Patients and proxies facing COVID »
- 4^{ème} Conférence internationale sur la fin de vie (ICEL) – Salt Lake City (USA) en février :
 - o Perrine Galmiche : « Assisted dying and medical responsibility: lessons from the French debate and abroad » ; poster « When a patient requests to die with the help of medicine: main ethical conflicts »

Enfin, certains membres du Centre participent à **différentes évaluations de travaux scientifiques** :

- Marta Spranzi a suivi le travail de rédaction d'un mémoire de Master 2 d'éthique à l'Université Paris Saclay effectué et soutenu par Mathilde Maître, ancienne interne au Centre, qui a travaillé avec Nathalie Godart (psychiatre, présidente de la Fédération Française Anorexie Boulimie) autour de l'analyse d'une situation d'anorexie mentale grave et de ses enjeux éthiques qui avait fait l'objet de deux saisines au Centre dans les années passées. Le mémoire a pour titre « Existe-t-il des souffrances auxquelles on ne sait pas répondre ? Réflexions éthiques centrées sur le parcours de soins d'une jeune fille présentant des troubles du comportement alimentaire

précoces, sévères, chroniques et résistants ainsi qu'un refus persistant des soins », dirigé par Fabrice Gzil et soutenu en octobre 2024. Il constitue une base de travail pour une publication conjointe autour des décisions de soins palliatifs en psychiatrie.

- Marta Spranzi a également codirigé un mémoire de Master du M2 d'éthique de l'Université Paris Cité, écrit par Loïc Passini, réanimateur en néonatalogie. Le mémoire a pour titre « Représentations et utilisations de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès dans quatre services de néonatalogie français, depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016 ».
- Célia du Peuty a échangé avec une étudiante en M2 de psychologie clinique à propos des questions éthiques autour des interruptions médicales de grossesse pour raison maternelle.
- Nicolas Foureur a échangé avec un médecin étudiant en M2 d'éthique sur pourquoi les professionnels ne saisissent pas davantage les consultations d'éthique clinique et a été membre du jury du prix de la Recherche du Département du Val-de-Marne.

C'est dans ce cadre que des étudiants rejoignent le Centre pour des stages, **internes en médecine comme étudiants en sciences sociales et humaines**. En 2024, sont passés :

- Antoine Debris – externe en médecine (Université Sorbonne).
- Sarah Legall – juriste, Master de droit de la santé (Université Paris Cité).
- Ambre Sauvage – interne en santé publique (Université de Tours).
- Marie Macé – interne en psychiatrie (Université Paris Cité).
- Baptiste Trancart – philosophe, master d'éthique appliquée (Université Paris Cité).

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.

Les réseaux en éthique clinique

Le Centre partage et s'enrichit grâce à de multiples interactions notamment lors de participations à certains enseignements, colloques ou congrès et des réseaux qu'il organise ou auxquels il contribue.

En 2024, des membres du Centre ont continué à participer à **différentes manifestations académiques ou professionnelles** ([voir liste complète](#)).

Des membres du Centre entretiennent des liens privilégiés dans différents domaines :

- Nicolas Foureur est toujours **corédacteur en chef de la revue *Gérontologie et Société*** pour laquelle il a contribué au lancement d'un appel à articles « [Quelles pratiques de l'éthique auprès des personnes âgées ?](#) ». Il poursuit ses engagements dans le domaine de la vieillesse via l'association [Vieux et chez soi](#), le collectif du [Conseil National autoproclamé de la Vieillesse](#), et l'association de la [Vie Vieille](#).
- Valérie Mesnage a poursuivi ses interactions avec la **Société Française de Neurologie Junior** et la Société Francophone des Mouvements Anormaux (travail sur directives anticipées) et dans le cadre de programmes d'enseignement pour les internes.
- Célia du Peuty a continué de co-coordonner la cellule éthique de l'hôpital Trousseau jusqu'à son départ en juillet 2024. Du fait de cette responsabilité, elle a contribué à animer les réunions de cette cellule et a participé à l'élaboration du programme de la prochaine journée annuelle de réflexion éthique dédiée à l'alimentation en pédiatrie. Elle a également rejoint un groupe de travail consacré aux soins palliatifs en salle de naissance et un autre réfléchissant aux enjeux pédiatriques d'une éventuelle légalisation de l'aide à mourir chez les majeurs.

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

Le Centre a conduit en 2024 une quatrième session, 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 de 27 médecins, 4 psychologues, 5 paramédicaux, et 3 sages-femmes, tous issus de spécialités très variées (oncologie, gériatrie, pédiatrie, rééducation, réanimation, psychiatrie, pédopsychiatrie, rhumatologie, cardiologie, douleur, diagnostic prénatal, urgence, endocrinologie, médecine interne, soins palliatifs, néonatalogie, pneumologie, néphrologie et hématologie). La clôture de cette 4^{ème} promotion a été l'occasion d'organiser une rencontre avec la nouvelle directrice du Centre de la formation continue (CFC), Mme Florence Kania, et la nouvelle directrice de la Direction Qualité Partenariat Patient (DQ2P) Mme Paule Kujas. Cet échange a montré l'importance de mieux situer la place et la complémentarité de cette Initiation au sein du panel de formation en éthique proposé par le CFC et de réfléchir à l'intérêt de sa labellisation à l'avenir.

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 !**

L'année 2024 a vu la fin du cursus de la promotion 11 et la mise en place en septembre d'un nouveau groupe (groupe 12). Les séminaires en 2024 ont été les suivants :

- 31 janvier, 1 et 2 février : « [Place de l'auto-détermination dans les décisions relevant des pratiques médicales autour des identités de sexes et de genres](#) »
- 3, 4 et 5 avril : « [Partage des "ressources" : quelle place sur le terrain sanitaire et dans le cadre de la consultation d'éthique clinique ?](#) »
- 29 juin : journée de bilan « [Discussions collectives et décision : quelles leçons de l'éthique clinique ?](#) »
- 25, 26 et 27 septembre : « [Introduction à l'éthique clinique](#) »
- 27, 28 et 29 novembre : « [Fin de vie et respect de l'autonomie en éthique clinique](#) »

Les réseaux national et international des consultations d'éthique clinique

Deux réseaux ont été constitués en 2024 :

- En France, **le Collectif des Consultations d'éthique clinique**. Il réunit les cellules éthiques pratiquant l'aide à la décision médicale au cas par cas et a pour objectif de les faire partager quant à leurs fonctionnements et leurs méthodes de travail. Un article présentant ses bases a

été publié : Galmiche, P. « [Les consultations d'éthique clinique en France : origines, perspectives et prémisses d'un collectif](#) ». Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique. 2024;7(4):46–56. Des groupes de travail se sont constitués au sujet des fondamentaux réunissant ces équipes, de leurs typologies, de leurs offres et besoins en termes de formation et l'organisation de journées annuelles.

- En francophonie : **le RECIF, réseau d'éthique clinique international francophone**, axe du [réseau international de bioéthique](#). Il a été officialisé à Montréal lors de la conférence internationale de la consultation d'éthique clinique par quatre personnes : Marie Eve Bouthillier du CISSS⁵ Laval à Montréal, Ralf Jox de l'Institut des humanités en médecine à Lausanne, César Meuris du Centre Ressort-HERS à Bruxelles et Nicolas Foureur du Centre d'éthique clinique. Un travail comparatif de leurs méthodes de délibération éthique a débuté en 2024 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 pour la deuxième fois.

Le juriste québécois Bertrand Lavoie a visité le Centre en février 2024. Travaillant au comité éthique de l'hôpital pédiatrique Sainte Justine à Montréal, une après-midi de travail a été organisée intitulée : « [Quelle prise en compte de la religion en pédiatrie ? Quel rôle des consultations d'éthique clinique à ce sujet ? Une comparaison franco-québécoise.](#) »

Nicolas Foureur a été invité à intervenir aux Journées Montfort (« L'âgisme : le point de vue de l'éthique clinique ») et est aussi devenu membre international de l'[institut d'éthique appliquée](#) (IEA) de l'Université Laval à Québec et a joint un projet de recherche « Laboratoire vivant en Gériatrie, Aide Médicale à mourir par Demande Anticipée et Soins » en attente de financement. Il participe aussi à la rédaction du prochain livre « Ethique clinique et organisationnelle : perspectives internationales » (éditions du CHU Sainte-Justine).

Le Centre a aussi, en 2023, maintenu ses contacts européens avec (cf. publications) :

- **l'European Clinical Ethics Network (ECEN)**
- **l'European Association of Centrer of Medical Ethics (EACME)**

Enfin, Marta Spranzi a approfondi ses liens aux États-Unis en se rendant au Center for bioethics de la Harvard medical school où elle a présenté les résultats de l'étude sur les limitations et les arrêts de traitement en réanimations à Boston et au Hasting Center.

⁵ Centre intégré de santé et de services sociaux

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

Le fonctionnement du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP [repose sur une petite équipe](#). Il fait partie du DMU PRIME⁶ au sein d'AP-HP Centre Université de Paris et dépend de la DQPP⁷ à laquelle est rattachée la CODE⁸ dont le bureau est constitué des différents acteurs de l'éthique à l'AP-HP parmi lesquels le Cec.

En 2024, 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* :

- Nicolas Castoldi, directeur délégué auprès du directeur général de l'AP-HP le 12 mars
- Bénédicte Lombart de la cellule éthique de Saint-Antoine le 12 mars
- Martin Dumont de la Chaire de Philosophie de l'Hôtel-Dieu le 3 avril
- Marie France Mamzer du laboratoire d'éthique médecine légale de Necker le 4 avril
- Paul Loup Weil-Dubuc de l'ERERIF le 4 avril
- Caroline Hauw-Berlemont et Julien Le Guen, de la cellule éthique de l'HEGP le 11 juin
- Marie charlotte Dalle, directrice des affaires juridiques de l'AP-HP le 27 septembre
- Pauline Rabier de la cellule éthique du Kremlin Bicêtre le 27 juin et le 2 décembre

Le Centre a continué d'être en lien avec le siège de l'AP-HP via la **Direction de la Stratégie et de la Transformation** concernant l'offre gériatrique (cf. saisines organisationnelles) et via la **Direction des Affaires Juridiques Droits des Patients** pour la journée co-organisée le 18 janvier « Écrire : est-ce consentir ? Du consentement du patient à la responsabilité médicale, quelle place de l'écrit en médecine ? » ainsi que pour des discussions relatives aux référés libertés en réanimation par des proches refusant les limitations ou arrêts de traitements indiqués par les professionnels de santé.

Le Centre a pu contribuer au débat sociétal, principalement **concernant la fin de vie** :

- Ses membres ont participé à l'émission « [Des vivants jusqu'à la mort](#) » pour LSD sur France Culture dans l'épisode « Anatomie d'un tabou ». Emilie Chaudet.
- Marta Spranzi : « Du laisser mourir à une médecine plurielle », Le bilan du Monde hors-série, 1er janvier, pp.206-207
- Nicolas Foureur : « [L'impératif du cas par cas est d'autant plus grand que les attentes des patients âgés ne sont pas toujours faciles à prendre en compte](#) », Le Monde, 11 mars.
- Valérie Mesnage avec F. Blot et P. Galmiche : « [L'enjeu du débat parlementaire doit être de répondre aux attentes des premiers concernés, non aux craintes des opposants à la loi](#) », Le Monde, 5 juin ou avec le collectif PASS⁹ : « [Le projet de loi permettrait des avancées sociétale et médicale qui n'étaient jusque-là pas prises en compte](#) », Le Monde, 25 mars ; « [Une loi pour l'aide à mourir : un progrès ou une régression ?](#) », l'Humanité, 11 avril ; « [Jouer encore la montre serait une nouvelle offense démocratique](#) », Marianne, 14 octobre ; « [Cessons d'instrumentaliser la parole soignante](#) », Libération, 28 octobre ; « [Ne faisons pas table rase des mois de travail en repartant de zéro](#) », Libération, 3 décembre ? Valérie Mesnage a participé au [podcast Pento-barbital](#) le 25 janvier, à une [émission sur LCP](#) le 23 mai et a été auditionnée à la commission spéciale fin de vie de l'Assemblée Nationale lors d'une [table ronde réunissant des professionnels de santé](#) le 25 avril.

⁶ Département Médico-Universitaire « Prévention-Recherche-Innovation-Médicaments et Éthique »

⁷ Direction Qualité Partenariat Patient

⁸ Commission d'Orientation de la Démarche Éthique à l'AP-HP

⁹ Pour un Accompagnement Soignant Solidaire

- Éric Favereau : « [Fin de vie : ces histoires où la nouvelle loi ne serait d'aucune aide à mourir](#) », Libération, 19 mars 2024.

D'autres thématiques ont été abordées :

- « [La filosofia concreta è sul campo](#) », article dans le quotidien italien « Avenire – supplément culture ». Marta Spranzi. 19 janvier 2024.
- « [Consentement en médecine, le poids lourd des mots écrits](#) » dans la chronique aux petits soins de Libération. Eric Favereau. 23 janvier 2024.
- « [La sexualité chez les seniors : un droit fondamental souvent entravé](#) » n°160 du magazine Géroscopie.
- « Place aux nouvelles formes d'habitats partagés et participatifs » dans le supplément au n°164 « Bien vivre et bien vieillir, dans quels domiciles ? » du magazine Géroscopie.

Perspectives 2025

En 2025, le Centre continuera de centrer ses efforts sur l'exercice particulier de la réflexion éthique dans des cas particuliers :

- A travers les saisines tout venant, en essayant de diversifier ses sollicitations au sein de l'AP-HP, notamment en tentant d'améliorer ses **outils de communication** dont son site internet.
- A travers des saisines organisationnelles ayant déjà débuté (refus de transfusion, liberté d'aller et venir en Ehpad, partage des ressources) ou à venir. Le Centre aimerait en effet pouvoir contribuer à un travail institutionnel autour des **conflits éthiques concernant les limitations ou arrêts de traitement en réanimation**, en particulier lorsqu'ils entraînent une judiciarisation.
- A travers ses liens et réflexions méthodologiques avec d'autres « cellules éthiques » à l'AP-HP et plus largement en France et à l'international. Ses membres participeront ainsi aux **Journées des consultations d'éthique clinique à Saint Nazaire** et à la **Conférence internationale d'éthique clinique et de consultation à Lausanne**.

Le Centre continuera aussi en 2025 à travailler sur des **sujets de fond à travers ses protocoles de recherche** concernant les soins somatiques chez des personnes atteintes de troubles psychiques, les interruptions médicales de grossesse sans critère somatique pour le fœtus et les demandes à mourir. A ce sujet, le Centre essaiera, malgré un contexte politique difficile, à porter le **débat sur la fin de vie** et proposera des services spécifiques au sein de l'AP-HP comme par exemple une « **consultation fin de vie** » pouvant réunir les compétences médicales, juridiques et éthiques.

Si le Centre de formation continue Campus Picpus ouvre une réflexion sur l'offre de « **formation en éthique** », le Centre sera prêt à y contribuer.

Enfin, le Centre restera vigilant à ce que son fonctionnement reste stable tout en étant force de propositions nécessaires pour se renouveler. Il devra ainsi réfléchir à embaucher une personne pour pouvoir s'occuper des demandes nouvelles allant en se développant (saisines organisationnelles et réflexions méthodologiques en éthique clinique).