

# Approches éthiques de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

## 1. Journée thématique

Lundi 9 mai 2016, de 9h à 18h : prise en charge médicale en fin de vie : encadrement juridique

## 2. Conférence/débat public

Mardi 10 mai, de 18h30 à 20h30 : souffrances et douleurs : ce que l'on ne supporte plus

## 3. Conférence/débat public

Mercredi 18 mai, de 18h30 à 20h30 : obstination déraisonnable, refus du soin : poser des limites

## 4. Conférence/débat public

Mardi 24 mai, de 18h à 20h : philosophie de la décision en fin de vie : les termes du processus décisionnel

## 5. Conférence/débat public

Mercredi 1<sup>er</sup> juin, de 18h30 à 20h30 : Sédation profonde et continue : distinguer le « laisser mourir » du « faire mourir »

# Présentation

## — Cycle de 5 rencontres publiques : approches éthiques de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Le 17 juillet 2012, le président de la République lance une concertation nationale afin de débattre de quelques questions fortes relatives au respect des droits de la personne dans certaines circonstances en fin de vie. La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie est la conclusion que le législateur a souhaité apporter à ce débat. Elle marque des évolutions sensibles, notamment s'agissant de la sédation profonde et continue et du caractère plus contraignant des directives anticipées.

L'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France propose, en collaboration avec la Mairie du 4<sup>ème</sup> arrondissement de Paris, un cycle de conférences/débats publics permettant de mieux prendre en compte les enjeux de cette législation et ce en quoi elle modifiera à la fois notre rapport individuel aux conditions de la mort médicalisée, le processus décisionnel en fin de vie et la relation de soin dans un contexte soucieux de l'autonomie de la personne.

La fin de vie, au domicile ou en institution, suscite une réflexion autre que médicale ou procédurale, car elle concerne nos valeurs de sollicitude et les représentations sociales. Il s'agit certes d'une « question de société », mais qui ne peut être envisagée sérieusement que dans une approche à la fois éthique et politique. La réflexion se poursuit et concerne chacun d'entre nous.

## — En partenariat avec la Revue française d'éthique appliquée

REVUE FRANÇAISE  
D'ÉTHIQUE APPLIQUÉE  
ESPACE-ETHIQUE.ORG/REVUE

La Revue française d'éthique appliquée (RFEA) est une publication universitaire francophone à comité de lecture. Sa vocation est de contribuer à la valorisation, à la diffusion de la réflexion et de la recherche en éthique appliquée.

# Programme

## Journée thématique

### — 1. Lundi 9 mai 2016, 9h-18h • Prise en charge médicale en fin de vie : évolutions de l'encadrement juridique

A travers quatre approches législatives successives depuis 1999, la médicalisation de la fin de vie fait l'objet d'un encadrement qui a évolué tout en s'efforçant de préserver un équilibre « à la française » dont il convient de saisir les principes. Que comprendre de ces approches dans un contexte marqué par l'expression de positions parfois antagonistes qu'il convenait de concilier ? Qu'en est-il de la prise en compte des droits de la personne en fin de vie, des modalités de son accompagnement y compris dans le respect de ses choix ?

Cette journée thématique introduira les conférences/débats, précisant les notions médicales et juridiques utilisées, les éléments de droit comparé et les généralités sur la loi du 2 février 2016. Dans un second temps seront abordés l'évolution du régime juridique des directives anticipées, l'information transmise aux personnes malades en fin de vie, le refus de l'obstination déraisonnable, les soins palliatifs, les protocoles relatifs au « laisser partir » et, enfin, la sédation.

**Intervenante :** Bérangère LEGROS, Maître de conférences en droit, Université Lille 2

**Lieu :** Espace éthique Ile-de-France : Hôpital Saint-Louis, 1 avenue Claude Vellefaux (Quadrilatère historique, porte 9), 75010 Paris

## Conférence / débat public

### — 2. Mardi 10 mai, 18h30-20h30 • Souffrances et douleurs : ce que l'on ne supporte plus



Dans une société sécularisée, souffrances et douleurs relèvent d'un registre profondément différent des interprétations spirituelles qui s'efforçaient, dans le catholicisme tout particulièrement, de leur conférer une valeur morale. Lutter contre la douleur s'impose désormais dans les bonnes pratiques professionnelles comme un droit de la personne malade. Dans les années 1970, la médicalisation progressive de la fin de vie au sein des institutions s'est accompagnée d'une réflexion relative à la prise en charge globale de la souffrance. Le refus de souffrir justifie des approches, comme par exemple la sédation, ainsi que des choix qui peuvent avoir pour conséquence indirecte d'abrégé la vie.

**Intervenants notamment :** Véronique BLANCHET, Médecin douleur et soins palliatifs, Hôpitaux universitaires Est Parisien, Saint-Antoine, AP-HP,  
Alix de BONNIÈRES, Médecin en unité de soins palliatifs, Hôpital Jean-Jaurès, Paris,  
Nicole PÉLICIER, Psychiatre, Hôpital européen Georges Pompidou, AP-HP,  
Marcel-Louis VIALARD, Médecin responsable de l'unité douleur et médecine palliative périnatale, pédiatrique, adulte, Hôpitaux universitaires Necker-Enfants malades, AP-HP

**Présentation :** Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

**Lieu :** Mairie du 4<sup>e</sup> arrondissement de Paris, 2 place Baudoyer, 75004 Paris

# Programme

Conférence / débat public

## — 3. Mercredi 18 mai, 18h30-20h30 • Obstination déraisonnable, refus du soin : poser des limites



Les visions de l'acharnement thérapeutique ont porté l'émergence du concept d'obstination déraisonnable : selon quels critères la poursuite d'un traitement devient-elle incompatible avec les valeurs du soin ? Le juste soin impose une capacité de discernement et tout autant le respect du choix de la personne malade qui peut considérer le maintien d'un traitement opposé à ce qu'elle décide pour elle. La personne est reconnue dans le droit de refuser ou d'interrompre un traitement. Comment envisager le processus décisionnel et l'arbitrage qui conditionnent le devenir d'une relation de soin ? Selon quels critères anticiper ? Comment accompagner ?

### **Intervenants :**

Catherine de BRABOIS, Infirmière coordinatrice en SSIAD, Paris

Bernard JEANBLANC, Médecin chef pôle handicap, Maison de Santé Bethel – 67205

Olivier DRUNAT, Gériatre, Hôpital Bretonneau, AP-HP

Vianney MOURMAN, Médecin responsable de l'unité mobile de soins palliatifs, Hôpitaux universitaires Saint-Louis, Lariboisière, Fernand-Widal, AP-HP

**Présentation :** Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

**Lieu :** Mairie du 4<sup>e</sup> arrondissement de Paris, 2 place Baudoyer, 75004 Paris

# Programme

Conférence / débat public

## — 4. Mardi 24 mai, 18h-20h • Philosophie de la décision en fin de vie : les termes du processus décisionnel

La loi reconnaît à la personne malade la faculté de contribuer à la décision qui la concerne, notamment au terme de son existence s'agissant des conditions de mise en œuvre de l'assistance médicalisée. De surcroît, elle propose une anticipation sous formes de directives rédigées, voire la désignation d'une personne de confiance afin de permettre à l'équipe médicale de respecter au mieux la volonté d'une personne qui ne pourrait plus l'exprimer explicitement. Au-delà des strictes procédures, qu'en est-il en pratique d'un processus décisionnel qui peut s'envisager bien en amont de la phase terminale ? Qu'en est-il du respect de l'autonomie décisionnelle de la personne vulnérable en fin de vie ? Selon quels critères décider des modalités de sa mort ?

En partenariat avec le Laboratoire d'éthique et de médecine légale, Université Paris Descartes.



### Intervenants :

Marie-France MAMZER BRUNEEL, Médecin néphrologue, directrice adjointe du Laboratoire d'éthique et de médecine légale, Université Paris Descartes

Corine PELLUCHON, Professeur de philosophie, Université de Franche-Comté

Pascale VINANT, Médecin responsable de l'unité d'accompagnement et de soins palliatifs, CHU Cochin, AP-HP

### Présentation :

Christian HERVÉ, Directeur du Laboratoire d'éthique et de médecine légale, université Paris Descartes

Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

**Lieu :** Salle du Conseil de l'Université Paris Descartes, 12 rue de l'Ecole de médecine, 75006 Paris

# Programme

Conférence / débat public

## — 5. Mercredi 1<sup>er</sup> juin, 18h30-20h30 • Sédation profonde et continue : distinguer le « laisser mourir » du « faire mourir »



La sédation profonde et continue, jusqu'alors pratiquée dans des conditions prescrites à titre exceptionnels, relève aujourd'hui des « nouveaux droits » reconnus aux malades ainsi qu'aux personnes en fin de vie. Il s'agit d'une des évolutions les plus discutées dans l'approche de la loi du 2 février 2016, tant elle peut faire apparaître à certains le risque d'une dérive vers la pratique de l'euthanasie. Entre la sédation pratiquée en unité de soins palliatifs, de manière proportionnée et réversible afin d'atténuer une douleur et d'apaiser une souffrance, et la sédation profonde et continue, à la demande de la personne, que marque cette évolution et quelles en seront les conséquences du point de vue des pratiques et valeurs du soin ?

### Intervenants :

Robert HOLCMAN, Directeur d'hôpital

Charles JOUSSELIN, Responsable de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, CHU Bichat-Claude Bernard, AP-HP, président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Clémence JOLY, Médecin responsable de l'unité de soins palliatifs, Pont-Audemer - 27500

Sylvain POURCHET, Médecin de soins palliatifs à domicile, Paris

### Présentation :

Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

**Lieu :** Mairie du 4<sup>e</sup> arrondissement de Paris, 2 place Baudoyer, 75004 Paris

# L'Espace éthique Ile-de-France

## — Présentation de l'Espace éthique Ile-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France est un lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, et de l'accompagnement. Il travaille en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France. Soucieux de contribuer au débat public, il a également pour mission d'accompagner une recherche en éthique qui puisse éclairer les choix. L'Espace éthique de la région Ile-de-France vous propose de vous associer à ses groupes de réflexion et ainsi de participer directement, avec des professionnels de santé et du médicosocial, à la concertation éthique et au cercle de l'Espace éthique.

## — Retrouvez nos ressources et nos publications sur le site *espace-ethique.org* et *mnd.espace-ethique.org*

Plus de 1300 articles, dossiers thématiques, témoignages, vidéos de cours en ligne, couvrant les champs de l'éthique hospitalière et du soin pour favoriser l'acquisition des savoirs, le partage d'expériences, les concertations professionnelles et le débat public.

## — Partagez et échangez avec nous

 [facebook.com/espace.ethique](https://facebook.com/espace.ethique)

 [twitter.com/EspaceEthique](https://twitter.com/EspaceEthique)

 [youtube.com/Esacethique](https://youtube.com/Esacethique)

