

## UE 5 ÉTHIQUE, SOIN ET FIN DE VIE

**Nom du responsable de l'UE :** Pierre Moulin

### **Organisation :**

Enseignements constitutifs de l'unité d'enseignement (EC)	Volume horaire par type d'enseignement				Travaux personnels en heures (b)
	CM	TD	TP	Autres	
Droit et fin de vie		5			3
Ethique et fin de vie (réanimation)		4			2
Ethique et don d'organes		3			1
Ethique et soin en gériatrie		3			1
Ethique et fin de vie (soins palliatifs, euthanasie, suicide assisté)		10			5
TOTAL de l'UE		25			12

### **Objectifs :**

L'UE 5 a pour objectif de permettre à l'étudiant de se positionner face aux questions liées à la fin de vie, en abordant la réalité du mourir dans la globalité des situations rencontrées : services hospitaliers à visée curative, unité de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs, services hospitaliers avec lits identifiés soins palliatifs (LISP), établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), maisons de vie et domicile. En définissant ce qu'on entend précisément par limitation et arrêt des traitements actifs, obstination déraisonnable, euthanasie, suicide médicalement assisté, soins palliatifs, autonomie et consentement/refus de soin, dignité de la personne en fin de vie, l'étudiant pourra mieux cerner les conceptions, pratiques et enjeux entourant la fin de la vie, à partir de situations cliniques précises posant des problèmes éthiques.

Cet enseignement permettra aussi de poser un regard sur le don d'organes, sensibilisant l'étudiant à cette problématique tandis qu'on parle régulièrement de « pénurie » d'organes au regard du nombre important de demandes. La législation actuelle sera questionnée, notamment à partir de la loi Leonetti/Claeys du 2 février 2016.

### **Programme de l'UE :**

L'UE 5 vise à analyser les problématiques éthiques actuelles liées à la fin de vie, à la mort et au deuil, en abordant des situations liées à la réanimation, au don d'organes, à la gériatrie, aux soins palliatifs et aux pratiques euthanasiques. Ce sera ainsi l'occasion de cerner les imaginaires scientifiques contemporains de la mort et plus particulièrement les imaginaires thanatiques médicalisés en Occident, avec leurs 3 modèles dominants de mort (réanimation, euthanasie, soins palliatifs) qui renvoient à des conceptions radicalement différentes de la « dignité du mourant » et à des modèles historico-culturels spécifiques de la « belle » ou « bonne » mort.

On sera ainsi amenés à repreciser des notions fréquemment mobilisées dans les médias mais souvent mal comprises : limitation et arrêt des traitements, obstination déraisonnable, euthanasie, suicide médicalement assisté, soins palliatifs, autonomie, consentement et refus de soins, dignité du mourant, etc.

Ces enseignements permettront d'évoquer les difficiles questions de la réanimation en contexte d'urgence (poursuite, limitations et arrêt des traitements, soins proportionnés, obstination déraisonnable), et de réfléchir à la manière d'appréhender les problèmes soulevés par les situations de personnes inconscientes des suites de lésions cérébrales (état végétatif persistant, conscience minimale). Ce sera aussi l'occasion de rappeler les critères définitoires actuels de la mort (arrêt cardiaque ? électroencéphalogramme plat ?) ainsi que d'interroger le rapport au corps dans ces circonstances (notamment dans le cadre d'un possible don d'organes : quels enjeux éthiques pour quel respect du corps ?).

Il s'agira également d'interroger les pratiques d'accompagnement de la personne âgée, notamment la personne démente (ou non) en gériatrie, en rappelant plus largement la place laissée à la personne qui vieillit au sein d'une société qui vante les canons de la beauté et du jeunisme. Ce sera ainsi l'occasion d'étudier la question du consentement et du refus de soin, que ce soit celui d'un patient en fin de vie ou non, d'un soignant voire d'un membre de la famille. Relire l'arsenal juridique (lois, décrets, circulaires) et les codes de déontologies professionnels permettra de donner quelques orientations pour une pratique adaptée aux situations rencontrées.

Concernant les soins palliatifs, en retraçant tout d'abord l'histoire du mouvement international des soins palliatifs (et ses pionnières : Jeanne Garnier, Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross), il s'agira à la fois de cerner les fondements idéologiques de la culture palliative et les valeurs qui sous-tendent ses conceptions et pratiques de soin, le cadre normatif actuel des soins palliatifs, le positionnement des soins palliatifs en regard des soins curatifs, mais aussi d'analyser l'évolution actuelle du mouvement palliatif pris en tenaille entre technoscience et logique de marché, la prééminence actuelle de la médecine palliative sur « l'accompagnement ».

Ainsi, la prise en charge des personnes en fin de vie des suites de maladies graves (cancer, sida, troubles neurologiques dégénératifs) devra donner l'occasion de s'approprier ce type d'accompagnement, notamment en posant des repères dans le cas du traitement de la douleur, de la souffrance et de la sédation.

Il sera enfin question des rituels de deuil qui mettent en jeu de nouveaux symboles, donnent du sens à la séparation avec les défunts et réaffirment la force du lien entre vivants et morts.

Ces différentes thématiques permettront d'illustrer et d'interroger le processus actuellement à l'œuvre de médicalisation de la vieillesse, de la fin de vie, du mourir et du deuil dans l'Occident contemporain et ses incidences dans la manière d'envisager ces différents moments cruciaux de l'existence humaine.

### **Compétences visées :**

L'étudiant sera à même de prendre du recul par rapport aux débats souvent passionnels liés au mourir, à la mort et au deuil. Cette UE lui permettra de poser un regard plus objectif, analysant avec minutie la complexité des situations de fin de vie à travers une réflexion raisonnée.