

Aspects éthiques des politiques sociales et de santé

François Briatte et Pierre-Yves Néron
Printemps 2019



Thématique 2019 : parcours de soins, refus de soins

Cet enseignement est organisé dans le cadre d'un partenariat pédagogique avec le pôle de Lille de l'Espace de Réflexion Éthique Régional des Hauts-de-France (ERER).



Ce partenariat repose sur deux principes programmatiques :

1. Une réflexion collective sur un cas clinique

Les étudiants seront invités à réfléchir, tout au long du cours, autour d'un cas clinique choisi par l'équipe de l'Espace de Réflexion Régional (ERER).

Ce cas clinique (anonymisé) est un cas clinique réel. Il sera présenté aux étudiants par un représentant de l'ERER en début de semestre.

Le cours sera l'occasion de débattre du contenu du cas clinique, mais aussi du contexte politique, social et sanitaire dans lequel il s'insère.

2. Une participation collective à une conférence

En fin de semestre, tous les étudiants inscrits au cours seront invités à participer à une conférence publique d'étudiants « experts », où ils présenteront une synthèse de leurs travaux et de leurs réflexions sur le cas clinique et sur sa problématique.

De plus, un(e) étudiant(e) du cours sera chargée de représenter l'ensemble du groupe dans une conférence de consensus d'étudiants « citoyens », organisée le lendemain de la conférence précédente, et devant aboutir à la rédaction d'un compte-rendu public.

Plusieurs autres groupes d'étudiants et d'enseignants, issus des filières de médecine, de droit, de philosophie et de science politique de la région lilloise, seront également présents afin de présenter leurs propres travaux.

Déroulement des séances

Ce cours est organisé autour de **10 exposés**, qui devront contenir :

- un résumé scientifique détaillé du ou des texte(s) abordé(s) : cadre théorique, données et méthode, résultats principaux ; et
- un début d'analyse critique de l'argument principal, de manière à permettre à l'ensemble des participants de débattre ensuite de son contenu.

Chaque exposé donnera lieu à la rédaction d'un **compte-rendu synthétique** résumant le texte présenté et faisant état de la discussion collective ayant suivi la présentation. Ces comptes-rendus seront synthétisés et présentés lors de la conférence publique organisée en fin de semestre.

*Les **exposés** sont numérotés en fonction de la séance où ils auront lieu (séances 2–6). Le premier exposé, qui fait office de présentation générale de la thématique du cours, sera donné par l'un des deux enseignants. La grille de notation des exposés sera précisée en première séance de cours.*

*La **présence à une séance supplémentaire**, consacrée à la présentation du cas clinique par la ou le professionnel(le) de santé l'ayant proposé, est à prévoir en début de semestre. La date de cette séance supplémentaire sera communiquée par email.*

*De même, une **autre séance supplémentaire** de rédaction finale sera organisée quelques jours avant la conférence publique.*

1. Présentation générale

Engeli, I., Green-Pedersen, C. et Larsen, L.T. (dir.). 2012. *Morality Politics in Western Europe. Parties, Agendas and Policy Choices*. Palgrave.

Knill, C., Preidel, C. et Nebel, K. 2014. « [Brake rather than Barrier: The Impact of the Catholic Church on Morality Policies in Western Europe](#) », *West European Politics* 37(5): 845–66.

Studlar, D.T., 2001. « What Constitutes Morality Policy? A Cross-National Analysis », in Mooney, C. (dir.), *The Public Clash of Private Values*, Chatham House, p. 37–51.

Discussion collective

Zucker, J.-M. 2013. « [L'oncologie pédiatrique : des avancées significatives en quelques décennies](#) », *Bulletin du Cancer* 100 (7–8): 643–46.

Ray-Coquard, I., Ducimetière, F. et Farsi, F. 2013. « [Les réseaux de soins en oncologie, une évidence pour tous ?](#) », *Bulletin du Cancer* 100 (7–8): 650–4.

2. Relations médecins-malades

Discussion collective

Scaon, Sylvie. 2014. « Être parent d'un enfant atteint d'une maladie grave », *Revue internationale de soins palliatifs* 29(3): 97–100.

Vannier, J.-P. 2010. « Les enjeux éthiques en oncologie pédiatrique », in Hirsch, E. (dir.), *Traité de bioéthique*, ERES, p. 397–406.

Exposé 1. Médecins, patients et relation thérapeutique

Castel, P. 2005. « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie* 46(3): 443–67.

Pinell, P. 1996. « Modern Medicine and the Civilising Process », *Sociology of Health & Illness* 18(1): 1–16.

Exposé 2. Le tournant historique du Sida en France

Barbot, J. 2006. « How to Build an 'Active' Patient? The Work of AIDS Associations in France », *Social Science & Medicine* 62(3): 538–51.

3. Relations médecins-malades (suite)

Exposé 3. Agents sociaux et marché de la santé

Batifoulier, P. 2012. « Le marché de la santé et la reconstruction de l'interaction patient-médecin », *Revue Française de Socio-Économie* (10): 155–74.

Batifoulier, P., Domin, J.-P. et Gadreau, M. 2008. « Mutation du patient et construction d'un marché de la santé. L'expérience française », *Revue Française de Socio-Économie* (1): 27–46.

Exposé 4. Reconceptualiser la relation médecin-malade ?

Aggarawl, A., Davies, J. et Sullivan, R. 2014. « 'Nudge' in the Clinical Consultation – An Acceptable Form of Medical Paternalism? », *BMC Medical Ethics* 15: 31.

Namazi, H., Aramesh, K. et Larjani, B. 2016. « The Doctor-Patient Relationship: Toward A Conceptual Re-Examination », *Journal of Medical Ethics and History of Medicine* 9:10.

4. Partager les décisions médicales

Discussion collective

Fortin, S. et Maynard, S. 2012. « Progrès de la médecine, progrès technologiques et pratiques cliniques : les soignants se racontent », *Anthropologie & Santé* (5).

Oppenheim, D. et Hartmann, O. 2005. « Les limites de l'expérience du vivant : l'enfant, son cancer, ses parents, ses soignants », *Les Temps Modernes* (630–1): 164–74.

Exposé 5

Cline, R.J.W. *et al.* 2006. « [Parent Communication and Child Pain and Distress during Painful Pediatric Cancer Treatments](#) », *Social Science & Medicine* 63(4): 883–98.

Quagliariello, C.. 2017. « [Le temps consacré à la communication médecin-patient. Analyses socio-anthropologiques du consentement éclairé](#) », *Politiques de communication* (9): 63–88.

Exposé 6

Coulter, A. 2003. « Patient Information and Shared Decision-Making in Cancer Care », *British Journal of Cancer* 89(S1): S15–16.

Donaldson, L. 2003. « [Expert Patients Usher in a New Era of Opportunity for the NHS](#) », *BMJ* 326(7402): 1279–80.

Evans, S. *et al.* 2003. « [User Involvement in UK Cancer Services: Bridging the Policy Gap](#) », *European Journal of Cancer Care* 12(4): 331–8.

Tritter, J.Q. *et al.* 2003. *Improving Cancer Services Through Patient Involvement*. Abingdon, Radcliffe Medicine, pp. 8–12.

5. Refuser des soins

Exposé 7. Le renoncement à la santé

Illich, I. 1990. « Health as One's Own Responsibility – No, Thank You! » *Journal of Consciousness Studies* 1(1): 25–31.

Illich, I. 2012. « Le renoncement à la santé », *Illusio* (8–9): 31–7.

Illich, I. 1976. *Medical Nemesis. The Expropriation of Health*, New York, Random House, p. 3–36 [introduction et partie 1].

Tomes, N. 2007. « [Patient Empowerment and the Dilemmas of Late-Modern Medicalisation](#) », *Lancet* 369(9562): 698–700.

Sur Ivan Illich, voir aussi les [commentaires](#) publiés dans le Journal of Epidemiology and Community Health 57(12): 925–28, 2003.

Exposé 8. Refus de traitement et 'non-compliance'

Arsenault, I. 2011. « Le refus injustifié d'un traitement vital - une question de vie ou de mort », *Le Médecin du Québec* 46(4): 31–6.

Coy, J.A. 1989. « [Autonomy-Based Informed Consent: Ethical Implications for Patient Noncompliance](#) », *Physical Therapy* 69(10): 826–33.

6. Standards cliniques

Discussion collective

Stevens, H. 2018. « [Evidence-Based Medicine from a Social Science Perspective](#) », *Australian Journal of General Practice* 47(12): 889–92.

Timmermans, S. et Mauck, A. 2005. « [The Promises and Pitfalls of Evidence-Based Medicine](#) », *Health Affairs* 24(1): 18–28.

Exposé 9. Standards cliniques en cancérologie, approche sociologique (1)

Castel, P. 2002. *Normaliser les pratiques, organiser les médecins. La qualité comme stratégie de changement. Le cas des Centres de Lutte Contre le Cancer*. Paris, Institut d'Études Politiques de Paris.

Castel, P. 2009. « [What's Behind a Guideline? Authority, Competition and Collaboration in the French Oncology Sector](#) », *Social Studies of Science* 39(5): 743–64.

Knaapen, A. et al. 2010. « [Pragmatic Evidence and Textual Arrangements: A Case Study of French Clinical Cancer Guidelines](#) », *Social Science & Medicine* 71(4): 685–92.

Exposé 10. Standards cliniques en cancérologie, approche sociologique (2)

Castel, P. et Dalgalarroondo, S. 2005. « [Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales](#) », *Sciences sociales et santé* 23(4): 5–40.

Castel, P. et Merle, I. 2002. « [Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins](#) », *Sociologie du travail* 44 (3): 337–55.

7. Synthèse des travaux

Cette séance sera consacrée à la préparation de la conférence « étudiants-experts ».

Tous les exposés doivent avoir été synthétisés avant cette séance.

8. Conférence publique

La présence à la conférence est obligatoire pour tous les étudiants inscrits au cours.

9. Debriefing

Cette séance servira à faire le point sur le déroulement de la présentation en conférence publique et sur la conférence de consensus qui l'aura suivie.

Revues scientifiques

American Journal of Bioethics

Bioethics

BMJ [British Medical Journal]: Bioethics

Bulletin du Cancer

Journal of Medical Ethics

Journal of Medicine & Philosophy

Oncologie

Revue d'hématologie-oncologie pédiatrique

Sciences Sociales et Santé

Sociology of Health & Illness

Social Science & Medicine

Sites Web

AP-HP : Espace éthique et Centre d'éthique clinique

Comité Consultatif National d'Éthique

Comité Éthique et Cancer de la Ligue contre le cancer · bulletin *Éthique et Cancer*

Institut Curie : Les cancers de l'enfant

Institut Gustave Roussy : Les cancers de l'enfant et de l'adolescent

Institut National du Cancer : Cancérologie pédiatrique

Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon

Réseau d'Ile-de-France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique (RIFHOP)

Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE)

Union des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou LEucémie (UNAPECLE)

Remerciements

Merci aux personnels de l'ERER Hauts-de-France, qui ont permis aux étudiants de Licence 3 d'ESPOL de participer à son dispositif pédagogique dès sa première édition en 2014.