

Aspects éthiques des politiques sociales et de santé

François Briatte et Pierre-Yves Néron
Printemps 2023



Thématique 2023 : demande de sédation jusqu'au décès

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 deux ou trois d'entre eux présenteront une synthèse des travaux et des réflexions sur le cas clinique et sur sa problématique.

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.

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.

Un(e) autre étudiant(e) n'ayant pas suivi le cours peut être invité(e) à se joindre à cette deuxième conférence, au titre d'étudiant(e) « candide ».

Déroulement des séances

Ce cours est organisé autour d'**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, qui sera elle-même suivie d'un « debrief » collectif.*

***N.B.** Ce cours demande une forte autonomie de travail, ainsi que des capacités avérées de travail de groupe. La notation du cours intégrera significativement la dynamique collective du groupe et sa capacité à s'auto-organiser, ainsi qu'à effectuer des recherches supplémentaires.*

1.

Séance de présentation générale.

Discussion collective

Présentation du cas clinique.

Bibliographie générale

Bergeron, H. et Castel, P. 2014. *Sociologie politique de la santé*. Presses Universitaires de France.

Studlar, D.T., Cagossi, A. et Duval, R.D. 2013. « [Is Morality Policy Different? Institutional Explanations for Post-war Western Europe](#) », *Journal of European Public Policy* 20(3): 353–71.

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

Talbot, M. 2012. *Bioethics. An Introduction*. Cambridge University Press.

2.

Discussion collective

Le Monde/AFP. 2002. « [Fin de vie : le Comité d'éthique juge possible une aide active à mourir strictement encadrée](#) », 13 septembre.

Vie publique. 2002. « [Bioéthique : quelle prise en charge de la fin de vie ?](#) », 16 novembre (dernière mise à jour).

Exposé 2.1. Perspectives juridiques récentes : France, Pays-Bas, Belgique

Desgranges, O. 2013. « [“Mourir dans la dignité” ? La perspective d'un projet de loi sur l'euthanasie et le suicide assisté](#) », *Laennec* 61(2): 58–68.

Judo, F. 2013. « [La législation sur l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique](#) », *Laennec* 61(2): 69–79.

Exposé 2.2. Directives anticipées : comparaison France-Angleterre

Horn, R. 2012. « [Advance Directives in England and France: Different Concepts, Different Values, Different Societies](#) », *Health Care Analysis* 22(1): 59–72.

Horn, R. 2014. « [“I Don't Need My Patients' Opinion to Withdraw Treatment”: Patient Preferences at the End-of-Life and Physician Attitudes Towards Advance Directives in England and France](#) », *Medicine, Healthcare and Philosophy* 17(3): 425–35.

Exposé 2.3. France : avis CCNE 2022-139

CCNE. 2022. [Avis 139. Enjeux éthiques relatifs aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité](#). Comité Consultatif National d'Éthique.

3.

Discussion collective

Conseil Économique Social et Environnemental. n.d. « [Convention citoyenne sur la fin de vie](#) ».

Dubar, L. 2022. « [Fin de vie : “Cette idée de convention citoyenne, c'est du temps perdu”, regrette Jonathan Denis, président de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité](#) », *Public Sénat*, 18 mars.

Exposé 3.1. Attitudes en population générale vis-à-vis de l'euthanasie

Cohen, J. *et al.* 2006. « [Trends in Acceptance of Euthanasia Among the General Public in 12 European Countries](#) », *European Journal of Public Health* 16(6): 663–9.

Cohen, J. *et al.* 2014. « [Public Acceptance of Euthanasia in Europe: A Survey Study in 47 Countries](#) », *International Journal of Public Health* 59(1): 143–56.

Exposé 3.2. Attitudes en population générale vis-à-vis de l'euthanasie (suite)

Verbakel, E. et Jaspers, E. 2010. « [A Comparative Study on Permissiveness Toward Euthanasia: Religiosity, Slippery Slope, Autonomy, and Death with Dignity](#) », *Public Opinion Quarterly* 74(1): 109–39.

Exposé 3.3. Perspectives comparées sur la fin de vie

Blank, R.H. 2011. « [End-of-Life Decision-Making Across Cultures](#) », *Journal of Law, Medicine and Ethics* 39(2): 201–14.

Blank, R.H. 2007. « Life and Death Decision Making-Issues at the End of Life », extraits de Blank, R. et Merrick, J. (dir.), *End of Life Decision Making: A Cross-National Study*, MIT Press.

4.

Discussion collective

Boer, T. 2022. « [Fin de vie : “Ce qui est perçu comme une opportunité par certains devient une incitation au désespoir pour les autres”](#) », *Le Monde*, 1er décembre.

Dreyfuss, L. 2022. « [Le débat sur l’euthanasie devrait s’inscrire dans une éthique de la discussion](#) », *Le Monde*, 26 septembre.

Exposé 4.1. Histoire des représentations

Baudot, P.-Y. 2005. « [L'histoire des représentations comme soutien normatif d'une politique publique : le cas des attitudes collectives face à la mort](#) », *Droit et société* 60(2): 429–47.

Exposé 4.2. Action publique et soins palliatifs en France

Benamouzig, Bergeron, Segret - La Fondation de France et les soins palliatifs (2021)

Exposé 4.3. Soins palliatifs en Europe, bases éthiques

Jox, R.J. et al. 2013. « [European Perspectives on Ethics and Law in End-of-Life Care](#) », in Bernat, J. et Beresford, R. (dir.), *Handbook of Clinical Neurology*, Springer, p. 155–165.

van der Heide, A. 2013. « [Assisted Suicide and Euthanasia](#) », in Bernat, J. et Beresford, R. (dir.), *Handbook of Clinical Neurology*, Springer, p. 181–189.

5.

Discussion collective

Gateau, V. 2017. « [Réflexions sur le débat bioéthique](#) », *Raison publique* 22(2): 195–200.

Exposé 5.1. Aspects historiques

Picón-Jaimes, A. 2022. « [Euthanasia and Assisted Suicide: An In-depth Review of Relevant Historical Aspects](#) », *Annals of Medicine and Surgery* 75: 103380.

Exposé 5.2. Les positions aux États-Unis

Dworkin, R. et al. « [Suicide assisté : le mémoire des philosophes](#) », *Raisons politiques* 11(3): 29-57.

Exposé 5.3. Cas d'étude canadien

Dumont, I. et Maclure, J. 2019. « [Objection de conscience et aide médicale à mourir : une étude qualitative auprès de médecins québécois](#) », *Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique* 2(2): 110–34.

6.

Exposé 6.1. Exposé collectif

Les chapitres de l'ouvrage suivant sont à répartir entre tous les membres du groupe, à l'exception des étudiants présentant les autres exposés de la séance (6.2 et 6.3).

Blank, R.H. et al. (dir.). 2021. *Public Policy in ALS/MND Care. An International Perspective*. Springer.

Exposé 6.2. Mise sur l'agenda de l'euthanasie

Green-Pedersen, C. 2007. « [The Conflict of Conflicts in Comparative Perspective. Euthanasia as a Political Issue in Denmark, Belgium, and the Netherlands](#) », *Comparative Politics* 39(3): 273–91.

Exposé 6.3. Légalisation de l'euthanasie aux Pays-Bas

Oratovska, D. 2015. *Factors which Contributed to the Legalisation of Euthanasia in the Netherlands*. Utrecht University.

7.

Séance de réflexion collective et de rédaction finale.

8.

Séance consacrée à la préparation de la conférence « étudiants-experts ».

Tous les exposés doivent avoir été synthétisés avant cette séance.

Conférence publique

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

Une séance supplémentaire de debriefing servira à faire un point collectif sur le déroulement de la présentation en conférence publique, sur la conférence de consensus qui l'aura suivie (si possible), et sur le cours en général.

Revue scientifique

Les étudiants sont invités à effectuer des **recherches supplémentaires** dans les revues suivantes, et/ou via le moteur de recherche de littérature scientifique biomédicale [PubMed](#). Les résultats de ces recherches sont à partager avec le reste du groupe.

[American Journal of Bioethics](#)

[Bioethics](#)

[BMJ \[British Medical Journal\]: Bioethics](#)

[Éthique & Santé](#)

[Journal of Medical Ethics](#)

[Journal of Medicine & Philosophy](#)

[Sciences Sociales et Santé](#)

[Sociology of Health & Illness](#)

[Social Science & Medicine](#)

[Theoretical Medicine and Bioethics](#)

Sites Web

Les étudiants sont invités à effectuer des **recherches supplémentaires** sur les sites Web suivants, ainsi que dans les médias (presse écrite en particulier).

AP-HP : [Espace éthique](#) et [Centre d'éthique clinique](#)

[Comité Consultatif National d'Éthique \(CCNE\)](#)

[Comité d'éthique de l'Inserm](#) (Institut national de la recherche médicale)

[Haute Autorité de Santé \(HAS\)](#)

[Haut Conseil de Santé Publique \(HCSP\)](#)

[Inspection générale des affaires sociales \(Igas\)](#)

[Santé Publique France](#)

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.