



Centre d'Ethique
Médicale

ETHICS - EA 7446

Mardi 15 novembre de 9h à 17h

Journée d'étude

Accompagner la fin de vie : une question d'apprentissage ?

organisée dans le cadre du Master 2 «Démarche éthique dans les institutions» et de la Chaire «Apprentissage en santé»



crédit photo : stockadobe



Lieu

Université Catholique de Lille
Maison des chercheurs
14 boulevard Vauban
59000 Lille



Information et inscription

contact.ethics@univ-catholille.fr

Les questions liées à l'accompagnement de la fin de vie sont souvent réduites à un ensemble de pratiques elles-mêmes reliées à des compétences qu'il s'agirait d'apprendre pour traiter efficacement les situations. Or, ce sont en fait des questions plus largement sociales et politiques en ce qu'elles s'ancrent dans des contextes organisationnels et institutionnels, culturels, juridiques et politiques qui convoquent un dialogue entre médecine et société. Ce sont aussi des questions plus personnelles qui bousculent les sujets dans leur rapport à la vie, à la mort, sujets qui voient par ailleurs leurs convictions se confronter aux situations effectives. Ainsi, eu égard à la complexité du contexte et des pratiques d'accompagnement de la fin de vie, on comprend pourquoi ces dernières ne peuvent pas se limiter à un ensemble de pratiques formelles et standardisées. Dans la perspective d'une éthique pragmatique et contextuelle, une réflexion sur l'accompagnement de la fin de vie doit nous amener à en réinterroger les fondements, les finalités et les modalités pratiques. Dans cette journée d'étude, nous tenterons ainsi de traiter certains de ces enjeux éthiques en les nouant autour de l'hypothèse d'un nécessaire apprentissage social de l'accompagnement de la fin de vie. Selon cette hypothèse, la fin de vie ou le mourir ne se limite en effet pas à un moment ou à un ensemble de pratiques et de caractéristiques physiques et psychiques, mais se déploie dans une temporalité large (parfois dès l'annonce de la maladie grave), engageant une sphère relationnelle élargie (patient.e, soignant.es, proches, société). Une telle lecture suppose de porter attention à l'expérience vécue, à la continuité et à la singularité des parcours, au dialogue interdisciplinaire et interprofessionnel, au positionnement de chacun.e et en particulier des patient.es et des proches, mais également aux conditions d'un possible débat social. 4 angles seront plus spécifiquement abordés :

- La question de la fin de vie comme enjeu démocratique : quels sont les termes du débat ? Comment construire et faire vivre un dialogue entre citoyen.es et professionnel.les de santé ?
- Les enjeux liés à l'identification des situations de vulnérabilité : comment définir la notion de vulnérabilité en articulation avec la recherche d'autonomie ? Comment caractériser et accompagner l'expérience de celui ou celle qu'on qualifie de vulnérable tout en le maintenant acteur.trice de son existence ?
- Le développement et les finalités de la recherche en soins palliatifs : sur quoi porte ou pourrait porter la recherche en soins palliatifs ? Quelles en seraient les finalités ? Comment décroiser le monde de la recherche entre les disciplines et y intégrer, de façon participative, les patient.es et les proches ?
- La question de la formation par la recherche : quels sont les défis qui se posent à la formation, non seulement en termes d'ingénierie pédagogique mais aussi et surtout en termes d'enjeux éthiques et de politiques des formations ? Par exemple, comment intégrer de façon plus efficiente les questions liées à la collaboration inter-professionnelle ou à la participation des patient.es et des proches ?

- 9h-9h15** *Introduction*
Thérèse Lebrun, Président-recteur délégué Santé-Social
- 9h15-10h** *Vers un apprentissage social de l'accompagnement de la fin de vie ?*
Grégory Aiguier, maître de conférences, Centre d'éthique médicale
Rozenn Le Berre, maîtresse de conférences, Centre d'éthique médicale
- 10h-11h** *La fin de vie: un enjeu démocratique ; réflexions à partir de l'avis 139 du CCNE*
Régis Aubry, professeur associé de médecine palliative, co-président de la Plateforme pour la recherche sur la fin de vie, membre du CCNE
- 11h15-12h15** *Fin de vie : quelles conditions pour l'autonomie ?*
Sarah Dauchy, Présidente du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
- 14h-15h** *Citoyenneté en fin de vie: droits individuels, empowerment et implication politique*
Giovanna Marsico, directrice du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
- 15h15-16h15** *Apprentissage par la recherche, ou recherche pour l'apprentissage des soins palliatifs ?*
Les enjeux du développement d'une recherche en soins palliatifs
Isabelle Colombet, MCU-PH Université Paris Cité et Département Recherche Enseignement Formation, Etablissements Jeanne Garnier, référente pédagogique du Master 2 Médecine palliative parcours recherche
- 16h15-17h** *Temps d'échange et synthèse de la journée*



ETHICS EA7446

Maison des chercheurs

14 boulevard Vauban

59000 Lille

www.lilleethics.com



ethicsEA7446

