

MASTER ÉTHIQUE MALADIE CHRONIQUE, FIN DE VIE, SOINS PALLIATIFS

| PRÉSENTATION |

Sous la direction de Emmanuel Hirsch et Sylvain Pourchet

Conseil scientifique

Régis Aubry, Armelle Debru, Bernard Devallois, Jean-Marc Lapiana, Cynthia Mauro, Guillemette Laval, Vincent Morel, Virginie Ponelle, Anne Richard, Michèle H. Salamagne, Marcel-Louis Viillard

| Cette spécialité de master évaluée A+ par l'Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur, propose une **formation complète pluridisciplinaire qui permet de doter les professionnels de santé et les membres d'association des savoirs indispensables** à leur exercice dans le suivi des personnes malades jusqu'au terme de leur existence.

On le constate à travers les débats publics, les discussions suscitées par l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie, les enjeux éthiques et sociétaux justifient l'acquisition de **connaissances approfondies dans le cadre de formations universitaires**.

L'Espace éthique/AP-HP, partenaire du master, est au plan national parmi les structures les plus investies dans ces domaines. De telle sorte qu'il a constitué un réseau de compétences investies dans la conception de ce diplôme universitaire inédit. L'expertise acquise et la légitimité reconnue permettent de proposer une spécialité adaptée à une demande que l'on sait significative et qui s'amplifiera dans les prochaines années. À travers une réflexion développée au sein d'un conseil scientifique, l'architecture du master a été conçue en tenant compte des finalités professionnelles et des ressources indispensables à la faisabilité de cette création. L'ouverture aux spécificités de maladies chroniques comme la maladie d'Alzheimer tient également compte du dispositif du plan Alzheimer et maladies apparentées. Cette initiative s'imposait donc. |

] MODALITÉS D'INSCRIPTION [

] Les inscriptions pour l'année universitaire 2010-2011 débutent officiellement le 26 avril 2010 – le nombre d'inscrits est très limité. Les modalités d'inscription sont précisées sur le programme 2009/2010 de l'Espace éthique/AP-HP que l'on peut télécharger sur le site : www.espace-ethique.org

Cette spécialité se suit dans le cadre d'un M2, ce qui signifie que les étudiants ont déjà suivi le M1 du master Éthique, science, santé et société, ou peuvent prétendre à une éventuelle dérogation.

Les enseignements sont majoritairement regroupés sur une semaine de septembre à juin.

Les dossiers (lettre de motivation et CV sont adressés à Virginie Ponelle : Espace éthique/AP-HP – CHU Saint-Louis – 75475 Paris Cedex 10).

Renseignements : virginie.ponelle@sls.aphp.fr

] PROGRAMMATION [

Le programme détaillé avec les dates et les noms des enseignants sera mis en ligne au cours de la seconde quinzaine du mois de mai. Document non contractuel.

Semaines de cours

4↔8 octobre 2010

15↔19 novembre

10↔17 décembre

7↔14 janvier 2011

4↔11 février

7↔11 mars

14↔15-16 mars : examens du 1^{er} semestre

4↔8 avril

5↔13 mai

6↔10 juin

14↔15 juin : examen du 2^e semestre

UNITÉS D'ENSEIGNEMENT

• UE 10 Approches pratiques de l'éthique du droit

I - Approches pratiques de l'éthique du droit

La régulation sociale se fait majoritairement par le droit. La norme juridique est valide lorsqu'elle est édictée par les institutions auxquelles la Constitution accorde un tel pouvoir qu'il soit réglementaire ou législatif. Toutefois le droit ne peut se contenter de cette légalité purement formelle. Il doit être perçu par le citoyen ou le justiciable comme incarnant la justice. De ce fait le droit entretient nécessairement des rapports avec l'éthique. Il est important de saisir les termes du dialogue fructueux mais parfois problématique qui se noue entre ces deux disciplines.

II – La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

- Le rapport de la mission parlementaire d'information sur l'accompagnement de la fin de vie (2004)
- La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Le rapport de la mission parlementaire d'information d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (2008)

24H/ 3¹

• UE 13 Épistémologie du raisonnement scientifique et de la décision médicale

I - Épistémologie du raisonnement scientifique

Le raisonnement scientifique est un acte intellectuel qui s'inscrit dans l'histoire de la pensée et de nos représentations. La philosophie des sciences éclaire cette démarche.

L'approche épistémologique s'avère essentielle à l'approche éthique des pratiques, présentant les outils de connaissance indispensables à une analyse critique.

II - Épistémologie de la décision médicale

L'approche philosophique appliquée à l'histoire des sciences et des techniques éclaire les évolutions de nos modes de pensée, de nos principes d'action et donc de nos responsabilités.

Les processus de décision médicale dans les pays à culture anglo-saxonne et à culture gréco-latine sont-ils différents ? Si oui, en quoi et pourquoi ?

En prenant pour exemple la réanimation pédiatrique nous montrons qu'il existe de grandes différences entre ces pays de culture différente. Les premiers semblent privilégier le principe du respect de l'autonomie des patients et des familles, alors que les seconds mettent en avant le principe de bienfaisance. Nous pensons que ces attitudes distinctes trouvent leurs fondements dans des héritages culturels différents. Le XIII^e siècle nous semble être une période importante de l'histoire à partir de laquelle les traditions culturelles continentales et anglo-saxonne vont s'individualiser. Est-il alors possible de concilier ces deux attitudes opposées ? C'est ce que nous suggérons en nous référant à la *phronésis* aristotélicienne.

20H / 3

• UE 18 La place de la personne malade et des proches dans le soin

I – Introduction à la psychologie clinique

A. Éthique et psychologie de la santé

1. Santé subjective et qualité de vie
2. Le handicap et la "vie digne d'être vécue"

B. Éthique et psychologie clinique à l'hôpital

¹ 24H : nombre d'heures théoriques estimé (cours + travaux personnels)

3 : crédit d'enseignement (ECTS) attribué à cette unité d'enseignement (UE) – l'étudiant doit obtenir 30 ECTS par semestre (soit 60 ECTS pour obtenir le diplôme)

3. Stress et *burn out* : comment faire face à la souffrance d'autrui
4. Communiquer en équipe : développer une stratégie systémique
- C. L'éthique au fondement de la relation de soin
5. Autonomie et interdépendance : aux sources de la relation d'aide
6. Risque d'emprise et pulsion thérapeutique

II - Éthique et relation de soin dans la maladie chronique

Transformer la relation personne malade/ professionnel de santé par la reconnaissance de l'autonomie et de la subjectivité, permet de créer les conditions d'une véritable alliance thérapeutique respectueuse des personnes dans leurs valeurs propres et leurs préférences. Au-delà de formules séduisantes, comment reconfigurer la réciprocité dans le soin et envisager la construction d'un rapport susceptible d'accompagner la personne sur le parcours de la maladie chronique ? L'argumentation philosophique permet d'éclairer et d'enrichir de tels enjeux.

18H / 3

• UE 19 Décision médicale, prélèvements et greffes d'organes

II - Éthique et don d'organes

Au-delà de la technicité, la transplantation et la greffe d'organes sont dotées d'une dimension éthique. Le fait d'utiliser le corps d'autrui à des fins thérapeutiques suscite de la part du receveur un sentiment très particulier de responsabilité qu'il convient d'approfondir. La gratuité, le consentement et l'anonymat bornent-ils le geste du don afin d'en préserver le caractère éthique ? Comment prévenir une instrumentalisation du corps et du cadavre au nom d'intérêts qui pourraient être considérés supérieurs aux principes de dignité et de décence ?

II - La greffe d'organe : une nouvelle forme de contrat social

Toute l'histoire juridique du don et du prélèvement d'organes en vue de greffe s'articule autour des lois de bioéthique. Au-delà des fondements éthiques de la loi comme le respect de la dignité de la personne humaine, de l'autonomie de la volonté, ce qui est présupposé c'est aussi une nouvelle forme de contrat social l'Etat assumant son devoir de fournir des greffons à des patients qui ont droit à la santé. Ce qui est demandé à la personne c'est une nouvelle forme de solidarité à travers son corps devenu produit thérapeutique pour l'Autre souffrant.

20H / 3

• UE 20 Anthropologie de la douleur et de la maladie

Ouverture sur une approche anthropologique et interculturelle de la maladie et de la douleur, en s'intéressant de manière privilégiée à la vie symbolique des groupes humains. Au cœur de la relation de soin, cette attention portée à l'expression la plus sensible de ce qu'éprouve la personne dans la confrontation à la maladie et le parcours des traitements, témoigne d'une sollicitude qui requiert une compréhension de l'autre à travers la reconnaissance d'une demande parfois informulée tant elle est complexe.

I - Approches interculturelles de la douleur et de la maladie

II - Anthropologie de la douleur et de la maladie

III - Structures et représentations de la maladie en milieu africain noir

20H / 6

• UE 23 Éthique, Alzheimer et maladies apparentées

Le plan national Alzheimer et maladies apparentées, présenté en février 2008, consacre son objectif 10 à « Promouvoir une réflexion et une démarche éthique » (mesures 39 à 41).

Une telle réflexion est menée de longue date au sein de l'Espace éthique/AP-HP, considéré comme promoteur d'une recherche/action qui fait référence au plan national. Elle a notamment abouti à la promulgation de la Charte Alzheimer Éthique et Société (2007, 2010).

Ce module d'enseignement associe une formation théorique portant sur les fondements éthiques de l'approche de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (12H) et des rencontres thématiques (16H).

24H / 6

• UE 24 Approches cliniques des soins palliatifs

Cet enseignement permet d'aborder les questions quotidiennes de la prise en charge des malades : soulagement des symptômes, décisions médicales, soins du corps, besoins psychologiques et spirituels, accompagnement des proches, organisation et complémentarité des structures. L'étudiant consolidera ses connaissances fondamentales et développera ses capacités à ajuster règles de bonne pratique et cas particuliers, idéal du soin et contraintes quotidiennes.

Il témoigne d'un engagement dans la mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Programme

Physiopathologie de la douleur
Prise en charge de la douleur
Chimiothérapie palliative et soins continus
Structures de soins palliatifs
Soins palliatifs et gérontologie
Confusion : théorie, pratique et énigme
Les derniers instants de la vie et la sédation
Soins palliatifs et neurologie
Besoins spirituels
Soins du corps
Accompagnement à domicile
Les mécanismes de défense

• **UE 25 Séminaire de recherche**

L'étudiant choisit de suivre le séminaire de son choix ou les deux.

Séminaire Recherches en soins palliatifs

La nutrition

Ce séminaire permet d'approfondir les situations complexes rencontrées lors des prises en charge palliatives et de poser les bases méthodologiques nécessaires pour le développement d'une recherche spécifique dans ce domaine.

Il témoigne d'un engagement dans la mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie qui sollicite davantage de travaux universitaires dans le cadre d'un observatoire favorisant l'analyse des pratiques et de leur impact dans le milieu du soin et plus largement dans la société.

Séminaire Éthique et handicap

En partenariat avec le Conseil national du handicap, ce séminaire universitaire visera à mieux identifier et analyser les déterminants d'une approche relevant de l'éthique portant notamment sur le quotidien de la vie sociale de la personne handicapée ou en institution. Il permettra également d'approfondir des thématiques d'ordre sociopolitique, des points spécifiques suscités par les pratiques professionnelles, tout particulièrement dans le champ du soin.

Thèmes

- Déficiences et différences. Les problèmes de la non discrimination
- Liberté et contraintes liées au handicap : l'exemple de la vie sexuelle des personnes affectées d'un handicap mental
- Inclusion ou ségrégation : la question de l'éducation en milieu ordinaire ou spécialisé
- Dignité et dépendance les limites des violences institutionnelles
- Diagnostic prénatal ou DPI : les limites d'un eugénisme médical
- La fin de vie et les états végétatifs : l'évolution es idées
- Conclusion : sémantique et comportements à l'égard des personnes handicapées

• **UE 26 Approches cliniques du deuil**

La clinique du deuil s'est développée à mesure que se renforçaient les dispositifs dédiés à l'accompagnement des personnes en fin de vie. L'impact de la phase terminale et de la mort sur les proches constitue un enjeu à la fois éthique et de santé publique, dans la mesure où les deuils pathologiques peuvent constituer l'insurmontable obstacle pour les survivants.

Il est différentes typologies du deuil justifiant une approche circonstanciée qui trouve sa place dans la globalité du soin en institution comme à domicile. Ces multiples domaines sont éclairés dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire.

Programme

Le déroulement du deuil
Le travail de deuil
Complications du deuil :
Psychologiques
Somatiques
Suicide et deuils traumatiques
Le deuil périnatal
Le deuil anténatal
Séparations précoces et dépression maternelle
L'enfant et la mort
Le deuil chez l'enfant
Le deuil des soignants
Le deuil chez les adolescents

48H / 9

• UE 27 La mort aujourd'hui

Cet enseignant sollicitant des approches pluridisciplinaires, vise à permettre de mieux comprendre l'idée de mort et les pratiques sociales traditionnelles et actuelles dans le champ si délicat de la fin de vie et de la mort.

Au-delà des représentations convenues, connaître et interroger les attitudes, les mentalités et les rites, mais également tenter de déceler ce que peut révéler cette confrontation de tous temps avec l'énigme de notre mortalité permet certainement d'acquérir un savoir, voire une sagesse indispensables aux approches humaines et professionnelles là où la responsabilité impose compétence et rigueur.

Thèmes

- Approche culturelle : retour sur l'histoire
- Approche philosophique : est-on obligé de mourir seul ?
- Approche éthique : construction d'une pensée
- La mort à l'hôpital : un appel à des évolutions
- Approche sociologique : la mort en réanimation, une réalité complexe
- Mort décidée, mort revendiquée : l'euthanasie
- Nouvelles cultures de l'accompagnement
- Nouveaux rites du funéraire
- L'expérience du Collectif Les morts de la rue

36H / 6

• Rédaction d'un mémoire

Soutenance en septembre

12