

Aux limites de la vie quels repères législatifs et éthiques?

Bibliographie sélective

A l'occasion du café éthique qui se tient le 19 septembre 2017 de 14h à 15h à la médiathèque du personnel et des malades, en présence du Pr Marcel Louis Viallard, nous vous proposons cette bibliographie sélective afin de nourrir la réflexion à partir de la question posée : *Aux limites de la vie quels repères législatifs et éthiques ?*

Tous les documents présentés sont disponibles à la médiathèque, ils sont intégrés dans les collections **Fonds spécifiques**. Créés en 1994, ces fonds spécifiques : Fin de vie, soins palliatifs, éthique, handicap, SIDA, douleur... ont été constitués d'une part, pour répondre au désir légitime de participation au savoir des patients et de leurs familles et d'autre part, afin d'aider le personnel et les étudiants à parfaire leur culture hospitalière. En ces domaines, notre politique d'acquisition est de proposer une information actualisée, de base, en excluant tous les ouvrages de spécialisation clinique. Des bibliographies sont remises à jour au fil des nouvelles parutions. Les usagers de la médiathèque peuvent emprunter 3 documents pour une durée de trois semaines.

Les bibliothécaires sont à votre disposition pour vous permettre d'identifier vos besoins et pour vous aider dans vos recherches documentaires.



●— Ouvrages et contributions du Pr Marcel-Louis Viallard —●

Marcel-Louis Viallard. *Accompagner une personne en soin palliatif et son entourage : outils de base pour la mise en œuvre d'une démarche palliative, prise en charge, symptômes, sédation, accompagnement, situations particulières et réflexion éthique*. Dunod. 2016. 296 pages

Ce guide pratique est destiné aux professionnels qui travaillent dans le secteur des soins palliatifs. Il leur permet d'acquérir les principaux repères cliniques et de connaître les différentes étapes d'une démarche de soins et d'accompagnement du patient et de son entourage.

Avec la participation de : Jean-Jacques Amyot, Madeleine Barbry-Arevalo, Élisabeth Catenacci, (et al.)

— Contributions d'ouvrages —

Manuel de soins palliatifs. Jacquemin Dominique, de Broucker Didier, Dunod, 2014, 1244 pages.

- Marcel-Louis Viallard, Marie Pechard, et Marie-France Mamzer-Bruneel. « *Soins palliatifs au cœur des limites* », pp. 387-397.
- Marcel-Louis Viallard, et Claire Greco. « *Soins palliatifs en pédiatrie* », pp. 439-459.

Fins de vie, éthique et société. Sous la direction d'Emmanuel Hirsch. ERES, 2012

- Marcel-Louis Viallard, Romy Blanchet-Sadoun « *Sédation en phase terminale pour détresse en fin de vie, et responsabilité éthique* ». pp 381-390

Cette bibliographie non exhaustive est classée par grands thèmes. Pour chaque thème proposé, les ouvrages sont classés par date d'édition décroissante.

1. Aspect législatif
2. Ethique
3. Soins palliatifs : prendre soin : relations personnel médical-patients-familles

●— Aspect législatif ●—

Liens utiles

JORF n°0028 du 3 février 2016 texte n° 1 **LOI n° 2016-87 du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Emmanuel Hirsch. *Fins de vie, éthique et société.* ERES, 2016.

Totalement revue et enrichie cette réédition contribue à une appropriation des évolutions législatives portées par la loi du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (droits de la personne, sédation profonde et continue, souffrance, directives anticipées opposables, etc.). Les conditions du mourir interrogent à la fois nos obligations sociales et les exigences du soin. Alors que s'instaurent une nouvelle culture de la fin de vie, de nouvelles solidarités, quelles seront les incidences sur les pratiques professionnelles au service de la personne malade et de ses proches ? Ces situations toujours singulières, irréductibles aux débats généraux portant sur « la mort dans la dignité » justifient une exigence de clarification, la restitution d'expériences et la transmission de savoirs vrais.

Les droits des patients : pratiques infirmières et réflexion éthique lors de situations palliatives. Collège national des acteurs en soins infirmiers SFAP. Emmanuelle Baudrillart, Fatima Boughaf et al. Lamarre. 2016

Les situations palliatives sont emblématiques du rôle du personnel infirmier dans une action thérapeutique centrée sur la personne. En s'appuyant sur l'observation de situations concrètes, cet ouvrage collectif propose une actualisation des connaissances au regard des lois et questionne le positionnement des professionnels dans l'application des droits des personnes malades.

Cahiers de droit de la santé (Les), n° 23 Mort et droit de la santé : les limites de la volonté sous la direction de Gylène Nicolas et Anne-Claire Réglier avant-propos Antoine Leca. LEH éditions 2016

Dans la lignée de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, une analyse des évolutions du droit de la santé en matière de fin de vie et de mort. Elle explore les limites juridiques du respect de la volonté du patient face à sa propre disparition. Elle établit la distinction entre consentement et volonté, et précise les obligations des descendants dans le respect des choix du défunt.

●— Ethique ●—

Régis Aubry, Marie-Claude Daydé, préface de Jean Leonetti. *Soins palliatifs, éthique et fin de vie : une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants* Lamarre, 2017

Les éléments essentiels et pratiques des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves sont détaillés : les éléments légaux et déontologiques, les questions éthiques, les enjeux et les perspectives.

Didier Sicard. *L'éthique médicale et la bioéthique.* PUF, 2017

Collection : Que sais-je ?

Bilan des définitions du mot éthique appliqué à la recherche médicale et aux sciences du vivant. Les champs d'application voisins de la bioéthique et de l'éthique médicale sont clarifiés et mis en perspective avec les notions de consentement, de préservation du secret et de non-discrimination.

Nicolas Aumonier. *L'euthanasie.* PUF, 2017. Que sais-je ?

Une synthèse à la fois historique, juridique, éthique et philosophique sur cette question controversée et rendue plus polémique encore par les progrès médicaux.

Emmanuel Hirsch. *Mort par sédation : une nouvelle éthique du bien mourir ?* Erès. 2016.

Quelques mois après le vote de la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, l'auteur propose une analyse critique des évolutions des conceptions, des attitudes et des pratiques dans le contexte de la mort médicalisée.

Pr Louis Puybasset et Marine Lamoureux. *Euthanasie : le débat tronqué.* Calmann-Lévy, 2012

Sylvie Pandelé. *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité : autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie.* Edition Seli Arslan, 2009

Ces contributions, issues d'un colloque national tenu en octobre 2008, croisent des regards sur la fragilité du handicap profond, du grand âge ou des souffrances de fin de vie. Ces regards, portés par la même conviction humaniste de la dignité inaliénable et intrinsèque de toute personne, visent à ouvrir une nouvelle voie éthique à l'accompagnement.

Emmanuel Hirsch. *L'éthique au cœur des soins : un itinéraire philosophique.* Espace éthique, 2006.

Michel Cavey. *L'euthanasie.* L'harmattan, 2005.

S'il prend clairement parti contre l'euthanasie, cet ouvrage tente de redéfinir de manière claire les principales notions qui sont au cœur du débat sur la fin de vie et l'euthanasie.

Didier Noël. *L'évolution de la pensée en éthique médicale.* Connaissances et Savoirs, 2005.

Retrace dans les grandes lignes l'histoire du concept d'éthique à travers celle de la médecine, de l'Antiquité à nos jours. Après avoir défini l'éthique, la morale, le droit et la déontologie, met en perspective les progrès biomédicaux, leur utilisation à des fins politiques et le nécessaire sursaut éthique. Ebauche les défis à venir pour la médecine et la réflexion éthique.

Emmanuel Hirsch, Jean-Claude Magendie. *Ethique, justice et médecine : rencontres au tribunal de grande instance de Paris.* Edition Vuibert, 2005. Collection Espace Ethique.

Elio Sgreccia. *Manuel de Bioéthique : les fondements et l'éthique biomédicale.* Mame-Edifa, 2004.

Permet d'aborder la science de la bioéthique. Une approche métaphysique et anthropologique qui pense la personne comme la valeur centrale au service de laquelle tout doit concourir. Tous les débats contemporains sont abordés : génétique, diagnostic prénatal, expérimentation sur l'homme, euthanasie, dignité de la mort...

Jacqueline Lagrée. *Le médecin, le malade et le philosophe.* Bayard, 2002.

Accompagnant les médecins dans leur consultation, l'auteure cherche à montrer qu'il n'y a pas de décision appropriée sans réflexion éthique.

Catherine Diricq et Marie-Christine Payen. *L'euthanasie.* Edition Labor, 2001.

A partir de quatre histoires vécues.

Danielle Moyse. *Bien naître bien être bien mourir : propos sur l'eugénisme et l'euthanasie.* Eres, 2001. Collection « Réponses philosophiques ».

L'existence humaine peut-elle se concevoir sous l'égide de l'eugénisme et de l'euthanasie ? Peut-on se déclarer contre pour se libérer de ce qui les rend possibles ? Devons-nous réinventer notre rapport à la naissance, à la vie et la mort pour bien naître, vivre et mourir ?

M. Benasayag, F. Heritizer, D. Khayat. *L'éthique de la souffrance.* Edition Ellipses, 2000.

Claire Ambroselli. *Le comité d'éthique.* Presses Universitaires de France. Collection que sais-je, 1998.

Une mise en question autour de trois axes : le développement de la médecine expérimentale, l'eugénisme et les politiques suscitées par ce mouvement, enfin les crimes contre l'humanité.

La santé face aux droits de l'homme, à l'éthique et aux morales. Edition du Conseil de l'Europe, 1996.

Maurice Abiven. *Une éthique pour la mort.* Edition Desclée de Brouwer, 1995.

Malgré de récents progrès, la pratique médicale demeure insatisfaisante pour tout ce qui concerne la mort en raison surtout d'un déficit d'éthique. Focalisée sur la guérison, la médecine laisse de côté les moments ultimes de la vie. L'auteur propose ici des repères pour une éthique de la médecine curative, sa réflexion se clôturant sur une évocation de l'euthanasie.

Jean Bernard. *La bioéthique.* Flammarion, 1994.

Jean-François Mattei. *La vie en question : pour une éthique biomédicale.* La documentation française, 1994.

Lucien Israël. *La vie jusqu'au bout : euthanasie et autres dérives.* Plon, 1993.

Dr Michèle H. Salamagne, Emmanuel Hirsch. *Accompagner jusqu'au bout de la vie.* Les Editions du Cerf, 1992.

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. *Ethique et Pédiatrie*. La documentation française, 1992.

Jean-Claude Besanceney. *Initiation à la bioéthique : prendre soin de la vie*. Edition du Centurion, 1991. Collection infirmières d'aujourd'hui.

Noëlle Lenoir. Tome 1 : *Aux frontières de la vie : une éthique biomédicale à la française*.

Tome 2 : *Aux frontières de la vie : paroles d'éthique*. La documentation française, 1991.

Claire Ambroselli. *L'éthique médicale*. PUF, 1988

Noëlle Lenoir, Bertrand Mathieu. *Les normes internationales de la bioéthique*. PUF, 1998.

— Soins palliatifs —

Prendre soin : relations personnel médical-patients-familles

Soins palliatifs en 54 notions : repères fondamentaux, questions éthiques, expériences palliatives, sous la direction d'Antoine Bioy, Axelle Van Lander. Dunod, 2017.

Un ouvrage pratique et synthétique qui présente les repères de bases. Il expose les pratiques spécifiques développées par des équipes interdisciplinaires, en s'appuyant sur de nombreux cas cliniques.

Lucie Hacpille. *Soins palliatifs : les soignants et le soutien aux familles*. Lamarre 2017.

L'accompagnement des personnes en fin de vie est une pratique complexe pour les soignants, qui se voient fortement sollicités aussi bien sur le plan technique que sur le plan humain. Cet ouvrage a pour objectif d'aider l'ensemble des professionnels dans l'accompagnement.

Isabelle Godart-Auray. *Le deuil du proche : la relation de soins : un espace d'accompagnement*. Chronique sociale 2017 Ce guide aborde le rôle du soignant dans la question de la fin de vie et du processus de deuil qui s'ensuit pour le proche du défunt à travers des éclairages théoriques et des témoignages de soignants et de proches. Il traite également de l'accompagnement, de la formation nécessaire et de ses modalités.

Christophe Fauré avec la participation de Stéphane Allix. *Accompagner un proche en fin de vie : savoir l'écouter, le comprendre et communiquer avec les médecins*. Albin Michel, 2016.

Sur la base de témoignages réels, un guide de fin de vie.

Marie-Agnès Costa-Clermont, préface du professeur Régis Aubry *L'aide-soignant face à la fin de vie : en institution gériatrique* Postface de Bernard Paternostre. Erès, 2015.

L'auteure explique l'importance de l'aide-soignant dans la prise en charge des personnes âgées. Par son observation clinique et la relation de proximité établie avec le patient, il joue un rôle important aussi bien pour l'équipe médicale que pour l'accompagnement en fin de vie.

Anne-Marie Merle-Béra. *La fin du temps : vivre et mourir en unité de soins de longue durée*. Erès 2012

Prendre soin des personnes âgées.

Retrouvez tous les ouvrages des fonds spécifiques sur le catalogue de la médiathèque consultable sur intranet
<http://mediatheques.aphp.fr>

● — Aux limites de la vie quels repères législatifs et éthiques?

Bibliographie sélective, 2017. Médiathèque du personnel et des malades

Hôpital Raymond Poincaré ● —

A L'HOPITAL COMME AILLEURS

Envie de lire un livre ou une revue, d'emprunter un disque compact ou un film DVD, de faire une recherche sur Internet : les 30 000 documents de la médiathèque sont à votre disposition.

Située près de la cafétéria, l'inscription et le prêt sont gratuits.

Pour emprunter, il est nécessaire de s'inscrire : une carte professionnelle et un justificatif de domicile suffisent.

Avec votre carte **vous pouvez emprunter** 13 documents, dont 1 méthode de langue, 3 documents du fonds professionnel, pour une durée de trois semaines et 3 films DVD pour une durée d'une semaine.

Le fonds de documentation professionnelle vous permet de vous informer et de parfaire votre formation initiale et continue, il est complété par des fonds spécifiques : éthique, douleur, handicap, SIDA, soins palliatifs.

Vous êtes responsables de tous les documents empruntés. Merci d'en prendre soin et de respecter le délai de prêt.

Vous pouvez renouveler vos prêts pour une durée de trois semaines (sauf si le document est réservé), faire des suggestions d'achat et réserver un document déjà emprunté.

Alors venez !

Chercher et trouver : en flânant dans les rayons, en faisant appel aux bibliothécaires ou en consultant les listes de nouveautés sur le site intranet. Découvrez la richesse des collections, nos nouveautés, nos coups de cœurs ! Petits ou grands, passionnés de romans ou de BD, de musique, de cinéma, la médiathèque est faite pour vous

Rencontrer et échanger : des animations pour les petits et les grands : contes, concerts, expositions, lectures au chevet, rencontres ateliers avec des auteurs et des illustrateurs... vous sont proposés tout au long de l'année.

Retrouvez toutes ces propositions et les horaires d'ouverture sur les sites Intranet et Internet pour information : myriam.revial@aphp.fr



S'inscrire et emprunter à la médiathèque de l'hôpital Raymond Poincaré pour les personnels du groupe hospitalier, hors Raymond Poincaré. C'est possible...

Le catalogue est consultable sur intranet <http://mediatheques.aphp.fr>.

Après demande par courrier ou mail, joindre une copie de votre carte professionnelle ou d'une pièce d'identité et un justificatif de domicile de moins de 3 mois, un bulletin d'inscription vous sera adressé.

Vous pourrez alors emprunter des documents sur place ou en demander le transfert par la case. Cette demande s'effectue uniquement par mail après inscription. Nous vous rappelons que vous êtes responsable des documents empruntés. A ce titre tout document perdu, volé ou abîmé devra être remplacé à l'identique.

La médiathèque vous offre la possibilité de vous cultiver, de vous distraire, de faire des découvertes. Les collections sont régulièrement mises à jour. Tous les supports actuels sont représentés. L'ensemble est représentatif de la diversité des savoirs, des courants de pensée et des différentes formes de création littéraire et artistique. La médiathèque est aussi un lieu d'échanges et de rencontres.

L'équipe de la médiathèque vous souhaite la bienvenue!

