

# FINS DE VIE, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Sous la direction de Emmanuel Hirsch

→ Parution 1<sup>er</sup> mars 2012, éditions Erès

ISBN : 978-2-7492-1575-4 EAN : 9782749215754

Sous la direction de  
Emmanuel **Hirsch**



Témoigner de manière digne notre considération à la personne, ne pas être indifférent à ce qu'elle éprouve dans ces temps incertains de la fin de vie, signifie qu'on refuse d'anticiper sa mort, que nous ne l'excluons pas de notre vie en lui contestant sa place au sein de la communauté humaine. Nous touchons là au principe même de la responsabilité humaine et de l'idée de dignité, dès lors qu'est ainsi confirmée à cette personne si proche du terme de son existence, si vulnérable, l'incontestable valeur de son existence parmi et avec nous.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie confère à de telles questions une dimension politique. Les conditions du mourir interrogent à la fois nos obligations humaines, sociales et les exigences du soins. Désormais doit s'instaurer au cœur de notre cité une nouvelle culture de la fin de vie, de nouvelles solidarités, des pratiques professionnelles différentes, au service de la personne malade et de ses proches. **Cet ouvrage collectif réunissant 70 auteurs s'intègre à cette démarche qui tient pour beaucoup à la qualité des analyses développées à partir des pratiques.** Ces situations toujours singulières, irréductibles aux débats généraux portant sur « la mort dans la dignité » justifient une exigence de clarifications, la restitution d'expériences et la transmission de savoirs vrais.

***Fins de vie, éthique et société, propose dans une approche pluridisciplinaire, associant les meilleures compétences, la synthèse la plus rigoureuse et la plus complète de réflexions et d'expériences au cœur des débats les plus délicats de notre société.***

Emmanuel Hirsch

→ **Table des matières : p. 2**

→ **Les auteurs : p. 11**

→ **Les auteurs**

## **Introduction**

### **Fragilité et vulnérabilité de nos positions face à la mort**

Professeur d'éthique médicale, faculté de médecine, université Paris-Sud, directeur de l'Espace éthique/AP-HP et de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

## **I - Valeurs engagées, références sollicitées**

### **Sauvegarder la dignité de ceux qui nous quittent**

#### **Jean-François Mattei**

Ancien ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, président de la Croix-Rouge française.

### **L'accompagnement, comme devoir de civilisation**

#### **Éric Fiat**

Maître de conférence, université de Marne-la-Vallée.

### **Le rapport du soignant à la mort - Approche philosophique et éthique**

#### **Pierre Le Coz**

Maître de conférences en philosophie, directeur du Département des sciences humaines et sociales de la faculté de médecine de Marseille, « Espace éthique méditerranéen » (EA 3783).

### **Peut-on répondre à la souffrance d'un point de vue médical ?**

#### **Mylène Baum**

Professeur de philosophie, Centre Helesi d'éthique biomédicale, Faculté de médecine, université catholique de Louvain.

### **Être humain ou l'essence d'une vie**

#### **Bernard-Marie Dupont**

Philosophe, généticien, spécialiste de la philosophie des sciences, professeur, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

**Fin de vie et société - Approche psychanalytique**

**Martine Ruszniewski**

Psychologue clinicienne, Institut Curie, Paris.

**Le « mourant » : une double exclusion**

**Robert-William Higgins**

Psychanalyste, Paris.

**Respect, sollicitude et justice jusqu'au terme de la vie**

**Emmanuel Hirsch**

**Témoignage - Notre relation de soin avec les « sans voix »**

**Brigitte Savelli**

Cadre supérieur socio-éducatif, Hôpital San Salvador, AP-HP.

**II - Questionnements extrêmes, justesse du soin**

**Regard sur la SLA : de l'annonce diagnostique à la fin de vie**

**Christophe Coupé**

Psychologue clinicien, réseau SLA/IDF, centre SLA – Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP.

**En stade terminal de SLA**

**Vincent Meininger**

Professeur de neurologie, Fédération de neurologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP.

**Réflexions sur la grande dépendance chronique : le concept du « palliatif chronique »**

**Bruno Pollez**

Médecine physique et de réadaptation, soins palliatifs et accompagnement, plate-forme de réadaptation et d'accompagnement, GHICL, Lille.

**Accompagnement en fin de vie d'enfants polyhandicapés**

**Élisabeth Grimont-Rolland**

Praticien hospitalier, chef de pôle handicap, polyhandicap, enfant, adolescent, Hôpital San Salvador, AP-HP.

**Personnes polyhandicapées : dire la fin de vie, la mort et le deuil**

**Michel Belot**

Docteur en psychologie, psychologue, Maison d'accueil spécialisée (MAS) La Clairière, Hôpitaux de Lannemezan.

## **Témoignage**

### **La séparation, le début du deuil**

#### **Monique Rongières**

Présidente du Groupe Polyhandicap France, présidente de l'Association Marie-Hélène, Évreux.

### **Les personnes en situation d'état végétatif**

#### **Catherine Kiefer\*, Béatrice Albinet-Fournot\*, Marc Lestienne\*\*, Anne Robin\*\*\***

\*Praticien hospitalier, \*\*Médecin généraliste, \*\*\*Psychologue clinicienne, Service de soins et de réadaptation pour traumatisés crâniens, Hôpital Nord, Villeneuve la Garenne.

### **Décider dans les situations du grand âge**

#### **Renée Sebag-Lanoë**

Ancien chef de service de gérontologie et de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, AP-HP.

## **III - Décisions complexes, limitation et arrêt du traitement**

### **SAMU/SMUR - Urgence de réanimer, limites d'une réanimation**

#### **Élisabeth Lepresle**

Praticien hospitalier d'anesthésie-réanimation, docteur en philosophie.

### **Peut-on définir la mort ?**

#### **Renaud Gruat**

Praticien hospitalier anesthésiste réanimateur, coordinateur du réseau francilien de prélèvements d'organes et de tissus, Centre Hospitalier René Dubos, Pontoise, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

#### **Arthur Gruat**

Étudiant en philosophie, Faculté de philosophie, institut catholique de Paris.

### **Mort en réanimation : une réalité complexe**

#### **Nancy Kentish-Barnes**

Sociologue, Groupe de recherche Famiréa, Service de réanimation médicale, CHU Saint-Louis, AP-HP.

### **Décision de fins de vie en réanimation pédiatrique**

#### **Denis Devictor**

Professeur de médecine, service de réanimation néonatale et pédiatrique, Hôpital de Bicêtre, AP-HP, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

## **Mourir aux urgences**

### **Laurent Haas**

Praticien hospitalier, service des urgences, CHU Saint-Louis, AP-HP, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

## **IV - Le soin jusqu'à son terme, préserver l'essentiel**

### **Du curatif au palliatif - Réflexions et repères pratiques**

#### **Donatien Mallet**

Praticien hospitalier interniste, docteur en philosophie pratique, Unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Luynes-CHU de Tours, Laboratoire d'éthique, UFR de médecine, Tours.

#### **Nolwenn Begat**

Praticien hospitalier, Unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Luynes-CHU de Tours.

#### **François Chaumier**

Interne en hématologie, Unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Luynes-CHU de Tours.

#### **Valérie Duchêne**

Praticien hospitalier, Unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Luynes-CHU de Tours.

### **Annoncer le pronostic de fin de vie en cancérologie**

#### **Pascale Vinant**

Praticien hospitalier, Unité mobile de soins palliatifs, CHU Cochin, AP-HP.

### **Démarche des soins continus en cancérologie**

#### **Ivan Krakowski**

Oncologue médical, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre les Nancy, professeur associé des universités, université de Nancy 2, président du réseau régional de cancérologie ONCOLOR, président de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support – AFSOS.

### **L'invention des soins palliatifs**

#### **Patrick Verspieren sj**

Département d'éthique biomédicale, Centre Sèvres, Paris.

### **Les spécificités de la politique de développement des soins palliatifs en France**

#### **Jean-Christophe Mino**

Médecin chercheur spécialiste de santé publique, co-directeur du Centre national de ressources soin palliatif, membre de l'Observatoire national de la fin de vie et coordinateur du Projet éthique de l'Institut Curie.

### **Équipes mobiles de soins palliatifs : entre limites et dérives**

#### **Gilbert Desfosses**

Chef de service de l'Unité de soins palliatifs de l'hôpital des Diaconesses, Paris.

## **Soins palliatifs en pédiatrie - Obligation morale ou aveu d'échec ?**

**Pierre Canoui<sup>1</sup>, Philippe Hubert<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Pédopsychiatre, praticien hospitalier en pédiatrie générale, réanimation pédiatrique et pédopsychiatrie, docteur en éthique médicale, Groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP.

<sup>2</sup>Chef de service de réanimation pédiatrique, Groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP.

## **Auprès des « personnes de la rue » jusqu'au terme de la vie**

**Florence Brisset**

Médecin, service de soins palliatifs, Hôpital Cognacq-Jay, Paris.

## **Mort périnatale : accompagnement à l'hôpital**

**Maryse Dumoulin**

Maître de conférences des universités en éthique et santé publique, université de Lille 2, Faculté de Médecine ; médecin praticien en pathologie maternelle et fœtale, Hôpital Jeanne de Flandre, C.H.R.U. de Lille ; présidente de l'association « Nos tout-petits », membre du comité national d'éthique du funéraire.

## **Témoignage - L'accompagnement de celui qui va mourir**

**Agnès Contat**

Ancienne psychomotricienne, psychothérapeute, Hôpital Européen Georges Pompidou, AP-HP.

## **V - Soulager la douleur, reconnaître la souffrance**

### **Prendre authentiquement en charge la douleur de malades en fin de vie**

**Philippe Poulain**

Praticien hospitalier, Centre de la douleur, Institut Claudius Régaud, Toulouse.

### **"Comme une autre souffrance"**

**Nicole Pélicier**

Praticien hospitalier, Service de psychologie clinique et psychiatrie de liaison, Hôpital Européen Georges Pompidou, AP-HP.

### **Laisser mourir de faim ou de soif ?**

Mise au point sur les questions éthiques autour des questions de nutrition et d'hydratation artificielles en fin de vie

**Bernard Devalois**

Médecin, responsable du service de Médecine Palliative, Centre hospitalier René Dubos, Pontoise (95).

## **Refus de traitement, refus de soulagement de la douleur en fin de vie**

### **Pierre Basset**

Médecin, Unité et équipe mobile douleur soins palliatifs, Centre hospitalier de Chambéry, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

## **Sédation en phase terminale pour détresse et responsabilité éthique**

### **Marcel-Louis Viillard**

Professeur associé, Équipe mobile accompagnement soins palliatifs pédiatriques & adulte, groupe hospitalier Necker-Enfants Malades, AP-HP, EA 4569, Département « Médecine, vulnérabilités, éthique, société », Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité.

### **Aude Le Divenah**

Praticien hospitalier, Équipe mobile accompagnement soins palliatifs pédiatriques & adulte, groupe hospitalier Necker- Enfants Malades, AP-HP.

## **Soins de fin de vie et sédation au domicile**

### **Maryvonne Le Run Gatin**

Médecin, ancien chef de service équipe d'appui départemental en soins palliatifs (EADSP 28), diplômée de l'Institut éthique et soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP.

## **Témoignage**

### **Face à la demande des personnes en fin de vie**

#### **Simone Bevan**

Ancien cadre infirmier, Unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP.

## **VI - Confrontation à l'inexorable, la juste présence**

### **Être parent d'un enfant gravement malade... face à la décision**

#### **Dominique Davous**

Chercheur Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, université Paris Sud, co-fondatrice du groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie », associations leucémie (Cent pour cent la vie) et deuil (Apprivoiser l'absence).

### **Le soignant face à l'enfant qui peut mourir**

#### **Daniel Oppenheim**

Psychiatre et psychanalyste, Paris.

### **Accompagner la famille confrontée à la proximité de la mort d'un de ses membres**

#### **Nicole Landry-Dattée**

Psychanalyste, unité de psycho-oncologie, Institut Gustave Roussy, Villejuif.

#### **Christine Théodore**

Médecin oncologue, Institut Gustave Roussy, Villejuif.

#### **Danielle Velardo**

Cadre infirmier, Institut Gustave Roussy, Villejuif.

### **Violence et solitude dans l'expérience des fins de vie qui se prolongent**

**Silla M. Consoli**

Professeur de médecine, chef de service de psychologie clinique et psychiatrie de liaison, Hôpital Européen Georges Pompidou, AP-HP, université Paris Descartes.

### **Face à la durée, soutenir familles**

**Nicole Landry-Dattée**

Psychoanalyste, unité de psycho-oncologie, Institut Gustave Roussy, Villejuif.

### **Les derniers jours à domicile**

**Marie-Claude Fontan**

Assistante sociale en Hospitalisation à domicile (HAD), AP-HP, diplômée de l'Institut éthique et soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP.

## **VII - Sens intime, rites ultimes**

### **Soigner en fin de vie et donner sens à ce qui se vit**

**Marie-Sylvie Richard**

Médecin, Responsable scientifique de l'organisme de formation continue lié à la Maison Médicale Jeanne Garnier, Membre du Département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres.

### **Des rites pour se situer**

**Catherine le Grand-Sébille**

Socio-anthropologue, maître de conférences à la Faculté de médecine Lille 2 - DSSH, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud.

### **Rites du soin en fin de vie**

**Marie-Frédérique Bacqué**

Professeur de psychopathologie clinique à l'université de Strasbourg, présidente de la société de thanatologie, rédactrice en chef des revues *Études sur la mort* et *Psycho-oncologie*.

### **Attention spirituelle**

**Gérard de Villers**

Prêtre, ancien aumônier catholique, AP-HP.

### **Après la mort, l'espace du recueillement**

Professeur d'éthique médicale, faculté de médecine, université Paris-Sud, directeur de l'Espace éthique/AP-HP et de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

## **Témoignage**

### **Face à la mort d'un être cher**

#### **Maddalena Chataignier**

Ancien cadre de l'AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion *Éthique et pratiques en chambres mortuaires*, Espace éthique/AP-HP.

## **VIII - Face à la demande de mort, une position digne**

### **Le coup de grâce**

#### **Didier Sicard**

Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique.

### **Les soignants face aux demandes réitérées de mort**

#### **René Schaerer**

Ancien professeur de médecine, responsable de l'unité de concertation et de recherche pour le traitement des affections cancéreuses, CHU de Grenoble, fondateur de l'Association JALMAV.

### **La demande d'euthanasie**

#### **Michèle-Hélène Salamagne**

Médecin, ancienne responsable de l'unité de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, AP-HP.

#### **Sylvain Pourchet**

Praticien hospitalier, responsable de l'unité de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, AP-HP, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

### **Vouloir la mort pour vivre**

#### **Éric Fournernet**

Docteur en philosophie, Centre de recherche sens, éthique et société (CERSES, Université Paris Descartes), Président de l'association Santé, éthique et liberté, Grenoble.

### **Légaliser l'euthanasie : une ultime injustice sociale**

#### **Robert Holcman**

Directeur d'hôpital, professeur d'université qualifié associé à l'Institut d'études politiques de Bordeaux.

## **Témoignage**

### **Revendiquer le droit à disparaître avant celui d'être...**

#### **Anne Festa**

Directrice du réseau de santé en cancérologie Oncologie 93.

## **IX - Cadre légal, une conception du respect**

### **Fin de vie, éthique et législation**

#### **Yves-Marie Doublet**

Chargé d'enseignement en droit, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud, coordonnateur du Groupe de travail « Éthique, droit et santé ».

### **À propos du rapport d'information la mission parlementaire d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie - Considérations d'un oncérologue**

#### **Jean-Louis Misset**

Professeur de médecine, ancien chef de service d'oncologie médicale, CHU Saint-Louis, AP-HP.

### **La mort périnatale : approche médico-légale**

#### **Maryse Dumoulin**

Maître de conférences des universités en éthique et santé publique, université de Lille 2, Faculté de Médecine ; médecin praticien en pathologie maternelle et fœtale, Hôpital Jeanne de Flandre, C.H.R.U. de Lille ; présidente de l'association « Nos tout-petits », membre du comité national d'éthique du funéraire.

### **Manifeste pour le droit à la dignité de la personne en fin de vie**

#### **Collectif Plus digne la vie**

## **Conclusion**

### **L'homme est responsabilité**

#### **Corine Pelluchon**

Maître de conférences en philosophie, université de Poitiers.

## **Postface**

### **Qui peut témoigner de la mort avec certitude ?**

#### **Sylvie Froucht-Hirsch**

Médecin anesthésiste-réanimateur, Fondation ophtalmologique Rothschild, Paris.

## → Les auteurs

### **Béatrice Albinet-Fournio**

Praticien hospitalier, Service de soins et de réadaptation pour traumatisés crâniens, Hôpital Nord, Villeneuve la Garenne.

### **Marie-Frédérique Bacqué**

Professeur de psychopathologie clinique à l'Université de Strasbourg, présidente de la société de thanatologie, rédactrice en chef des revues *Études sur la mort* et *Psycho-oncologie*

### **Pierre Basset**

Médecin, Unité et équipe mobile douleur soins palliatifs, Centre hospitalier de Chambéry, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

### **Mylène Baum**

Professeur de philosophie, Centre Helesi d'éthique biomédicale, Faculté de médecine, université catholique de Louvain.

### **Nolwenn Begat**

Praticien hospitalier, Unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Luynes-CHU de Tours.

### **Michel Belot**

Docteur en psychologie, psychologue, Maison d'accueil spécialisée (MAS) La Clairière, Hôpitaux de Lannemezan.

### **Simone Bevan**

Ancien cadre infirmier, Unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP.

### **Florence Brisset**

Médecin, service de soins palliatifs, Hôpital Cognacq-Jay, Paris.

### **Pierre Canouï**

Pédopsychiatre, praticien hospitalier en pédiatrie générale, réanimation pédiatrique et pédopsychiatrie, docteur en éthique médicale, Groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP.

### **Maddalena Chataignier**

Ancien cadre de l'AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion *Éthique et pratiques en chambres mortuaires*, Espace éthique/AP-HP.

### **Silla M. Consoli**

Professeur de médecine, chef de service de psychologie clinique et psychiatrie de liaison, Hôpital Européen Georges Pompidou, AP-HP, université Paris Descartes.

**François Chaumier**

Interne en hématologie, Unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Luynes-CHU de Tours.

**Agnès Contat**

Ancienne psychomotricienne, psychothérapeute, Hôpital Européen Georges Pompidou, AP-HP.

**Christophe Coupé**

Psychologue clinicien, réseau SLA/IDF, centre SLA – Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP.

**Dominique Davous**

Chercheur Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, université Paris Sud, co-fondatrice du groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie », associations leucémie (Cent pour cent la vie) et deuil (Apprivoiser l'absence).

**Gilbert Desfosses**

Chef de service de l'Unité de soins palliatifs de l'hôpital des Diaconesses, Paris.

**Bernard Devalois**

Médecin, responsable du service de Médecine Palliative, Centre hospitalier René Dubos, Pontoise (95).

**Denis Devictor**

Professeur de médecine, chef de service de réanimation néonatale et pédiatrique, Hôpital de Bicêtre, AP-HP, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

**Gérard de Villers**

Prêtre, ancien aumônier catholique, AP-HP.

**Yves-Marie Doublet**

Chargé d'enseignement en droit, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud, coordonnateur du Groupe de travail « Éthique, droit et santé ».

**Valérie Duchêne**

Praticien hospitalier, Unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Luynes-CHU de Tours.

**Maryse Dumoulin**

Maître de conférences des universités en éthique et santé publique, université de Lille 2, Faculté de Médecine ; médecin praticien en pathologie maternelle et fœtale, Hôpital Jeanne de

Flandre, C.H.R.U. de Lille ; présidente de l'association « Nos tout-petits », membre du comité national d'éthique du funéraire.

**Bernard-Marie Dupont**

Philosophe, généticien, spécialiste de la philosophie des sciences, professeur, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

**Anne Festa**

Directrice du réseau de santé en cancérologie Oncologie 93.

**Éric Fiat**

Maître de conférence, université de Marne-la-Vallée.

**Marie-Claude Fontan**

Assistante sociale en Hospitalisation à domicile (HAD), AP-HP, diplômée de l'Institut éthique et soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP.

**Éric Fourneret**

Docteur en philosophie, chargé de mission au Réseau régional de cancérologie Rhône-Alpes, président de l'association Santé, éthique et liberté – Grenoble.

**Sylvie Froucht-Hirsch**

Médecin anesthésiste-réanimateur, Fondation ophtalmologique Rothschild, Paris.

**Élisabeth Grimont-Rolland**

Praticien hospitalier, chef de pôle handicap, polyhandicap, enfant, adolescent, Hôpital San Salvador, AP-HP.

**Arthur Gruat**

Étudiant en philosophie, Faculté de philosophie, institut catholique de Paris.

**Renaud Gruat**

Praticien hospitalier anesthésiste réanimateur, coordinateur du réseau francilien de prélèvements d'organes et de tissus, Centre Hospitalier René Dubos, Pontoise, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

**Laurent Haas**

**Accompagner des « personnes de la rue » jusqu'au terme de la vie**

Praticien hospitalier, service des urgences, CHU Saint-Louis, AP-HP, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

**Robert-William Higgins**

Psychanalyste, Paris.

**Emmanuel Hirsch**

Professeur d'éthique médicale, faculté de médecine, université Paris-Sud, directeur de l'Espace éthique/AP-HP et de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

**Robert Holcman**

Directeur d'hôpital, professeur d'université qualifié associé à l'Institut d'études politiques de Bordeaux.

**Philippe Hubert**

Chef de service de réanimation pédiatrique, Groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP.

**Nancy Kentish-Barnes**

Sociologue, Groupe de recherche Famiréa, Service de réanimation médicale, CHU Saint-Louis, AP-HP.

**Catherine Kiefer**

Praticien hospitalier, Service de soins et de réadaptation pour traumatisés crâniens, Hôpital Nord, Villeneuve la Garenne.

**Ivan Krakowski**

Oncologue médical, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre les Nancy, professeur associé des universités, université de Nancy 2, président du réseau régional de cancérologie ONCOLOR, président de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support – AFSOS.

**Nicole Landry-Dattée**

Psychanalyste, unité de psycho-oncologie, Institut Gustave Roussy, Villejuif.

**Pierre Le Coz**

Maître de conférences en philosophie, directeur du Département des sciences humaines et sociales de la faculté de médecine de Marseille, « Espace éthique méditerranéen » (EA 3783).

**Aude Le Divenah**

Praticien hospitalier, Équipe mobile accompagnement soins palliatifs pédiatriques & adulte, groupe hospitalier Necker- Enfants Malades, AP-HP.

**Catherine le Grand-Sébille**

Socio-anthropologue, maître de conférences à la Faculté de médecine Lille 2 - DSSH, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud.

**Élisabeth Lepresle**

Praticien hospitalier d'anesthésie-réanimation, docteur en philosophie.

**Maryvonne Le Run Gatin**

Médecin, ancien chef de service équipe d'appui départemental en soins palliatifs (EADSP 28), diplômée de l'Institut éthique et soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP.

**Marc Lestienne**

Médecin généraliste, Service de soins et de réadaptation pour traumatisés crâniens, Hôpital Nord, Villeneuve la Garenne.

**Donatien Mallet**

Praticien hospitalier interniste, docteur en philosophie pratique, Unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Luyne-CHU de Tours, Laboratoire d'éthique, UFR de médecine, Tours.

**Jean-François Mattei**

Ancien ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, président de la Croix-Rouge française.

**Vincent Meininger**

Professeur de neurologie, Fédération de neurologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP.

**Jean-Christophe Mino**

Médecin chercheur spécialiste de santé publique, co-directeur du Centre national de ressources soin palliatif, membre de l'Observatoire national de la fin de vie et coordinateur du Projet éthique de l'Institut Curie.

**Jean-Louis Misset**

Professeur de médecine, ancien chef de service d'oncologie médicale, CHU Saint-Louis, AP-HP.

**Daniel Oppenheim**

Psychiatre et psychanalyste, Paris.

**Nicole Pélicier**

Praticien hospitalier, Service de psychologie clinique et psychiatrie de liaison, Hôpital Européen Georges Pompidou, AP-HP.

**Corine Pelluchon**

Maître de conférences en philosophie, université de Poitiers.

**Bruno Pollez**

Médecine physique et de réadaptation, soins palliatifs et accompagnement, plate-forme de réadaptation et d'accompagnement, GHICL, Lille.

**Philippe Poulain**

Praticien hospitalier, Centre de la douleur, Institut Claudius Régaud, Toulouse.

**Sylvain Pourchet**

Praticien hospitalier, responsable de l'unité de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, AP-HP, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud.

**Marie-Sylvie Richard**

Médecin, Responsable scientifique de l'organisme de formation continue lié à la Maison Médicale Jeanne Garnier, Membre du Département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres.

**Anne Robin**

Psychologue clinicienne, Service de soins et de réadaptation pour traumatisés crâniens, Hôpital Nord, Villeneuve la Garenne.

**Monique Rongières**

Présidente du Groupe Polyhandicap France, présidente de l'Association Marie-Hélène, Évreux.

**Martine Ruszniewski**

Psychologue clinicienne, Institut Curie, Paris.

**Michèle-Hélène Salamagne**

Médecin, ancienne responsable de l'unité de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, AP-HP.

**Brigitte Savelli**

Cadre supérieur socio-éducatif, Hôpital San Salvador, AP-HP.

**Renée Sebag-Lanoë**

Ancien chef de service de gériatrie et de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, AP-HP.

**René Schaerer**

Ancien professeur de médecine, responsable de l'unité de concertation et de recherche pour le traitement des affections cancéreuses, CHU de Grenoble, fondateur de l'Association JALMAV.

**Didier Sicard**

Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique.

**Christine Théodore**

Médecin oncologue, Institut Gustave Roussy, Villejuif.

**Danielle Velardo**

Cadre infirmier, Institut Gustave Roussy, Villejuif.

**Patrick Verspieren sj**

Département d'éthique biomédicale, Centre Sèvres, Paris.

**Marcel-Louis Viallard**

Professeur associé, Équipe mobile accompagnement soins palliatifs pédiatriques & adulte, groupe hospitalier Necker-Enfants Malades, AP-HP, EA 4569, Département « Médecine, vulnérabilités, éthique, société », Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité.

**Pascale Vinant**

Praticien hospitalier, Unité mobile de soins palliatifs, CHU Cochin, AP-HP.

