



A cartoon character with a grey face, large nose, and small eyes, wearing an orange suit and a green tie. He is standing behind a dark grey podium.

D'ABORD  
IL Y A  
L'ABSTI-  
NENCE

PUIS,  
LA  
CONTRA-  
CEPTION

ENSUITE,  
L'AVORTE-  
MENT

ET ENFIN,  
L'EUTHA-  
NASIE

C'EST  
À  
CROIRE

QU'ON  
NE  
VEUT  
PAS  
DE NOUS

# Concept de «Bonne mort »

- ◆ Ou de « Belle Mort » - *Kalos Thanatos*
- ◆ *Eu Thanatos*, terme ancien mais forgé au 16<sup>e</sup> siècle par Bacon (en évoquant la mort de l'empereur Auguste).
- ◆ Référence à l'Antiquité et à l'*ethos* grecque
- ◆ Penser la mort, à la source de la philosophie.
- ◆ Conceptions religieuses quant à la propriété du corps (propriétaire ou locataire?)

# Quelques éléments mobilisés

- ◆ Phénomène du double effet (Thomas d'Aquin vs Aristote- PADE)
- ◆ Phénomène de la pente glissante (Paradoxe sorite)
- ◆ Clause de conscience (liberté de pensée, d'expression)
- ◆ « Clause de conscience » institutionnelles/ Politiques institutionnelles
- ◆ Principe de précaution vs Principe de proportionnalité
- ◆ Ethiques minimalistes vs Ethiques maximalistes
- ◆ Autonomie de la personne
- ◆ Concept de souffrance

# Spiritualité

- Ethiques
- Hippocrate
- Souffrance: Aristote, Saint Thomas, Levinas, Schopenhauer, Weil, Stein, Nietzsche, Ogien
- Compassion/Empathie
- Rituels
- Euthanasie et suicide
- Discernement
- Transgression

# Cadre légal

- Cadre législatif:
  - Loi du 28 mai 2002 (Euthanasie)- dépénalisation sous conditions
  - Loi du 14 juin 2002 (Soins palliatifs)
  - Loi du 22 août 2002 (Droits des patients)
  - Loi du 28 février 2014 (Mineurs d'âge)
  - > Résultat d'un véritable débat démocratique!
  - Code Civil et Code pénal
- Comité consultatif de bioéthique (CCBB)
  - Accord de coopération du 15 janvier 1993
  - Avis du CCBB N° 1, N° 59
- Forum EOL(End of life)/ Leifartsen : Depuis 2010

22 décembre 1999:

**initiative de 6 sénateurs issus de la majorité  
gouvernementale**

**➔ proposition de loi relative à l'euthanasie**

**➔ proposition de loi accès universel aux soins palliatifs**

15 janvier 2000 ➔ 9 mai 2000 : auditions

Juillet 2000: « Affaire Jean-Marie Lorand » > Non-lieu

2 juillet 2001: avis du Conseil d'État

25 octobre 2001: vote au Sénat

16 mai 2002: vote à la Chambre des Représentants

28 mai 2002: sanction et promulgation de la loi

22 juin 2002: publication au Moniteur belge

22 septembre 2002: entrée en vigueur

30 septembre 2002: 1<sup>er</sup> cas rapporté à la Commission...et première contestation...



# Conditions essentielles

Acte accompli par un médecin

Conditions dépendant du patient

1° Demande

2° Souffrance inapaisable physique et/ou  
psychique

3° Affection grave et incurable (pas de liste)

(Problématique des pathologies multiples)

# Au cœur de la loi :

La demande doit être sereine, réfléchie, répétée,  
sans pression extérieure

Elle émane d'un **patient compétent**:

= adulte, ou mineur

= capable, ce qui ne veut pas nécessairement dire  
capacité juridique

= Capacité de discernement

## Dépénalisation conditionnelle et pas une « légalisation »

- L'euthanasie n'est pas constitutive d'infraction si les conditions prévues par la loi sont remplies
- Condition sine qua non pour sortir du champ infractionnel: doit être accomplie par un médecin
- Le non respect des conditions relève du code pénal (« crime avec préméditation »)

# Essentiel de la loi

- Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie (dans ce cas, il doit en informer le patient suffisamment tôt)
- L' euthanasie est considérée comme une « mort naturelle » (déclaration de décès, assurances, etc.)
- Aucune personne n' est tenue de participer à une euthanasie
- Aucune personne ne sera euthanasiée « contre son gré »...

# Euthanasie des mineurs

- 💧 Texte légal depuis février 2014
- 💧 Pas de limite d'âge « au niveau inférieur »
- 💧 Souffrances physiques (les souffrances psychiques seules ne suffisent pas)
- 💧 Capacité de discernement de l'enfant
- 💧 Accord parental
- 💧 Déclaration obligatoire

# Documents

- Demande « actualisée »
- Déclaration anticipée
- Déclaration de limitation thérapeutique
- Statuts: NTBR, DNR...

# Code de déontologie

- « *Librement choisi ou non, le médecin ne prendra que des décisions dictées par sa science et sa conscience* » (Art.32)
- « *Le médecin informe le patient, en temps opportun et de manière claire, du soutien médical qu'il est disposé à lui apporter lors de la vie finissante. Le patient doit avoir le temps nécessaire pour recueillir un deuxième avis médical* » (Art.95)

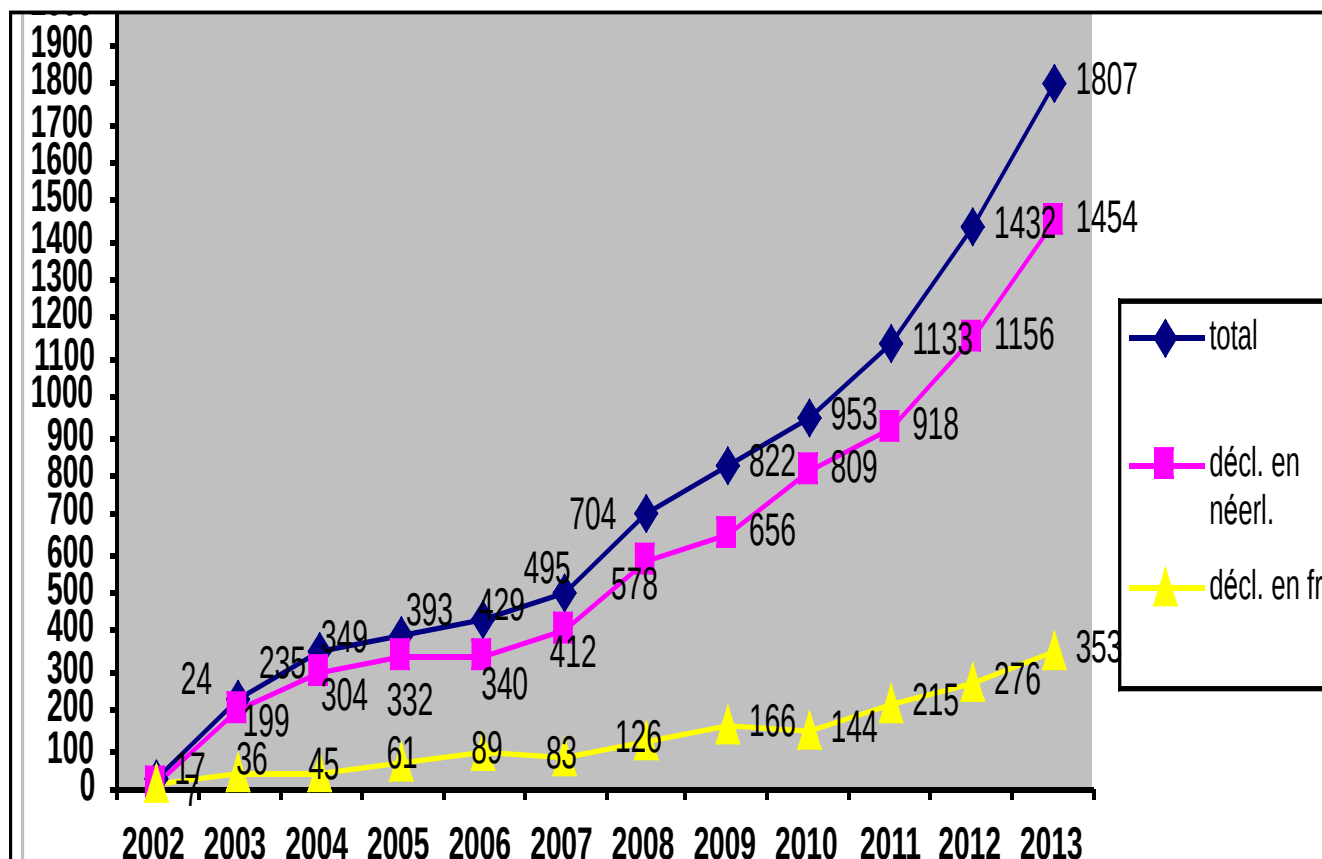
# Loi de 2002

- « *Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie* » et « *Aucune personne n'est tenue de participer à une euthanasie. Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie, il est tenu d'en informer en temps utile le patient ou la personne de confiance éventuelle, en en précisant les raisons. Dans le cas où son refus est justifié par une raison médicale, celle-ci est consignée dans le dossier médical du patient* » (Chapitre VI, Art 14)



# Nombre d'euthanasies déclarées

**NB:**2016: 2028; 2017: 2309



# Compassion

- La compassion, venant de compatir, « souffrir avec », mais aussi du latin chrétien *compassio*, mot qui désigne le sentiment qui incline à partager la souffrance d'autrui, continue de réaliser l'idée de douleur que le mot passion a perdu.
- Valeurs extrêmes selon les courants philosophiques
- Aristote, Les Stoïciens, St Thomas, Rousseau...Nietzsche

# Empathie

- L'empathie, de *em*-dedans, et de *pathos*-ce qu'on éprouve, a été forgé initialement en anglais, *empathy* (Vernon Lee dans Oxford English Dictionary, 1904), pour répondre au terme allemand *eingefühlung* (*feeling into*)
- Le mot empathie désigne la capacité de s'identifier à autrui, de ressentir ce qu'il ressent ou du moins d'en prendre conscience, et trouve ses origines en psychologie et en philosophie.
- Importance de la narration dans son apprentissage

# Compassion/Empathie

**A promouvoir**

Double dialogue

> entre le médecin et le patient

> chez le médecin : « Suis- je en accord avec la demande qui exprime sa cohérence existentielle et ma cohérence existentielle? »

# Compassion/ Empathie

**A exclure :**

Se soumettre aux volontés du patient

Agir par pitié (cf. « Pitié dangereuse »)

S'identifier au patient

# Fatigue de compassion

- Fatigue de compassion
- Stress traumatique primaire
- Stress traumatique secondaire
- Incident critique
- Traumatisme par procuration (*Vicarious traumatization\**)
- Contre-transfert

(\*) Pearlman & Saakvitne, 1995 (in Delbrouck M. Burn Out des soignants)

# Clause de conscience

- Participe de la liberté de conscience
- Valeurs morales, religieuses, philosophiques
- «Désobéissance civique » en opposition, par exemple, à une loi coercitive ou inique
- Par principe, individuelle
- Doit tenir compte des enjeux en présence
- Se doit d'être juste, non discriminante, sans imposer davantage de souffrance.

# Clause de conscience

- Supérieure à la souffrance du patient?
- Opposable à une loi non coercitive ou qui n'oblige pas?
- Existe t'il des valeurs morales supérieures à d'autres?
- Dans les faits, l'opposition à la pratique de l'euthanasie n'est pas envers la loi mais envers le patient...



# Clause de conscience

- Historiquement, argument de désobéissance civique
- Valeur usurpée par ceux qui veulent imposer leur vision dogmatique du monde et s'opposer à des lois votées démocratiquement.(« Désobéissance incivique »?...)
- La liberté est le principe d'une éthique, non sa négation.

# Clause de conscience

- Avortement, d'aide médicale à mourir ou de maintien de la vie (soins intensifs), contraception (accès, conseils), examen physique d'une personne de l'autre sexe
- en cas de trouble de l'identité et de l'intégrité du corps (Body Integrity Identity Disorder)
- en cas de demande d'amputation d'un membre sain (apotemnophilie)
- ....

# Clause de conscience (politique) institutionnelle

- Avis N° 59 du CCBB: « les institutions ne sont pas les destinataires de la loi et par conséquent, elles ne peuvent en détourner l'esprit », et
- « Les seules politiques institutionnelles qui soient valides sont celles qui ne mettent pas en échec le droit fondamental à l'autodétermination du patient et qui soient suffisamment transparentes pour ne pas mettre ce dernier dans une impasse »
- « *Obéissant à des normes intangibles et imposées, l'exercice de la liberté de conscience (élevé au rang institutionnel) n'est plus alors qu'un paravent sémantique pour imposer une pensée unique* » DL

# Détournement

- Vis-à-vis du patient
  - Multiplication des procédures et des « avis »
  - Messages explicites
  - « Filtre palliatif »
  - Décodage de la demande »
- Vis-à-vis du personnel soignant
  - Règlement
  - Intimidation
  - Stigmatisation

# Détournement dans le discours

- « Vous n'êtes pas dans les conditions »
- « Vous n'êtes pas en phase terminale »
- « Il y a encore des traitements »
- « Je dois demander l'avis d'un psychiatre »
- « Je connais des malades qui sont plus malades que vous et qui veulent vivre »
- « Vous devez vous battre »
- « Peut-être que dans un an, on va trouver le traitement qui vous convient »
- « Les médecins ne sont pas là pour ça »
- « Nous ne sommes pas là pour tuer les gens »
- « Allez plutôt voir le Dr X à Bruxelles »
- « C'est contraire au Serment d'Hippocrate »
- « Pourquoi ne pas vous suicider? »
- Etc

# Détournement de la clause de conscience

- Dissymétrie entre le patient et le médecin
- Préjudice
- Risque de neutralisation du débat éthique
- Risque de dissoudre la singularité du cas dans des concepts normatifs et moralisateurs
- Souffrances en présence
- Toutes les demandes n'aboutissent pas
- Les soins palliatifs ne solutionnent pas tout
- Choix des soignants à propos de leur fin de vie, ou d'autres interventions médicales

# Ce qui n'est pas une euthanasie...

- ◆ Garantir une mort « digne »
- ◆ Contrôler la douleur
- ◆ Prévenir une mort « inconfortable »:
  - ◆ Dyspnée
  - ◆ Hémorragie
  - ◆ Atteinte du SNC
  - ◆ Douleurs réfractaires
- ◆ Arrêt de traitements futilles, non initiation de traitement
- ◆ Concept d'acharnement thérapeutique (ou d'obstination déraisonnable)
- ◆ > « Protocoles de détresse »
- ◆ Place de la sédation continue

# Sujets faisant débats

- Souffrance psychique
- Maladies psychiatriques
- Polypathologies
- Patient(e)s non résidents en Belgique



# Sédation en fin de vie

Dr Dominique Lossignol  
Institut Jules Bordet (ULB)  
Bruxelles, Belgique

# Sédation: Définitions

- Palliative
- « Contrôlée »
- Terminale
- « de confort »
- Continue
- Légère, profonde...
- ...

# Indications

- « Soulager une situation intolérable et réfractaire (aux traitements conventionnels) par la réduction de la conscience du patient » (Cherny, Portnoy, Morita T...)
- Les symptômes sont insupportables
- Effets secondaires des traitements

# Sédation « contrôlée »

- Définition : induction d'un sommeil artificiel à l'aide d'hypnotiques puissants, à des doses qui autorisent un réveil prompt dès l'arrêt de ceux-ci.
- Proposée, parfois, comme traitement de la dépression,
- ...ou comme alternative à une demande d'euthanasie...ce qui est éthiquement discutable

# Sédation « contrôlée »

- Issue invariablement fatale en cas de pathologie chronique évolutive
- « Espérance de vie »: 72 heures...(Mais: Etudes prospectives difficiles voire impossibles à réaliser) (randomisation?...)
- Perturbations métaboliques irréversibles  
(surtout en cas de pathologie sous-jacente évolutive: cancer, Insuffisance respiratoire...)

# Sédation vs Euthanasie

|                 | Sédation palliative                            | Euthanasie                      |
|-----------------|------------------------------------------------|---------------------------------|
| But             | Soulager les souffrances                       | Mettre un terme aux souffrances |
| Moyens          | Diminuer la conscience                         | Mettre un terme à la vie        |
| Indications     | Symptômes réfractaires                         | Souffrance inapaisable          |
| Procédure       | « Normale »                                    | « Exceptionnelle »              |
| Phase terminale | Oui                                            | Pas nécessairement              |
| 2e avis         | Pas obligatoire                                | Obligatoire                     |
| Décision        | Consensuelle                                   | Volonté première du patient     |
| Notification    | Non (sauf s'il s'agit d'une demande explicite) | Obligatoire                     |

# Sédation vs euthanasie

- Préciser le contexte
- Préciser les intentions
- Éviter le conflit
- Définir la volonté de chacun
- Respecter la volonté du patient
- Altérer la conscience d'autrui n'est pas anodin, mais cela pose moins de problèmes moraux chez certains médecins.

# Suicide

- Ou Autolyse (moins usité mais à connotation moins « violente »)
- Activité autodestructrice menant à la mort de l'individu qui la présente. L'autolyse est un terme synonyme de "*suicide*", utilisé dans le vocabulaire psychiatrique et psychologique.
- Pose la question de la liberté humaine et de ses choix
- Les motivations sont multiples, appuyées par une argumentation logique pour l'agent



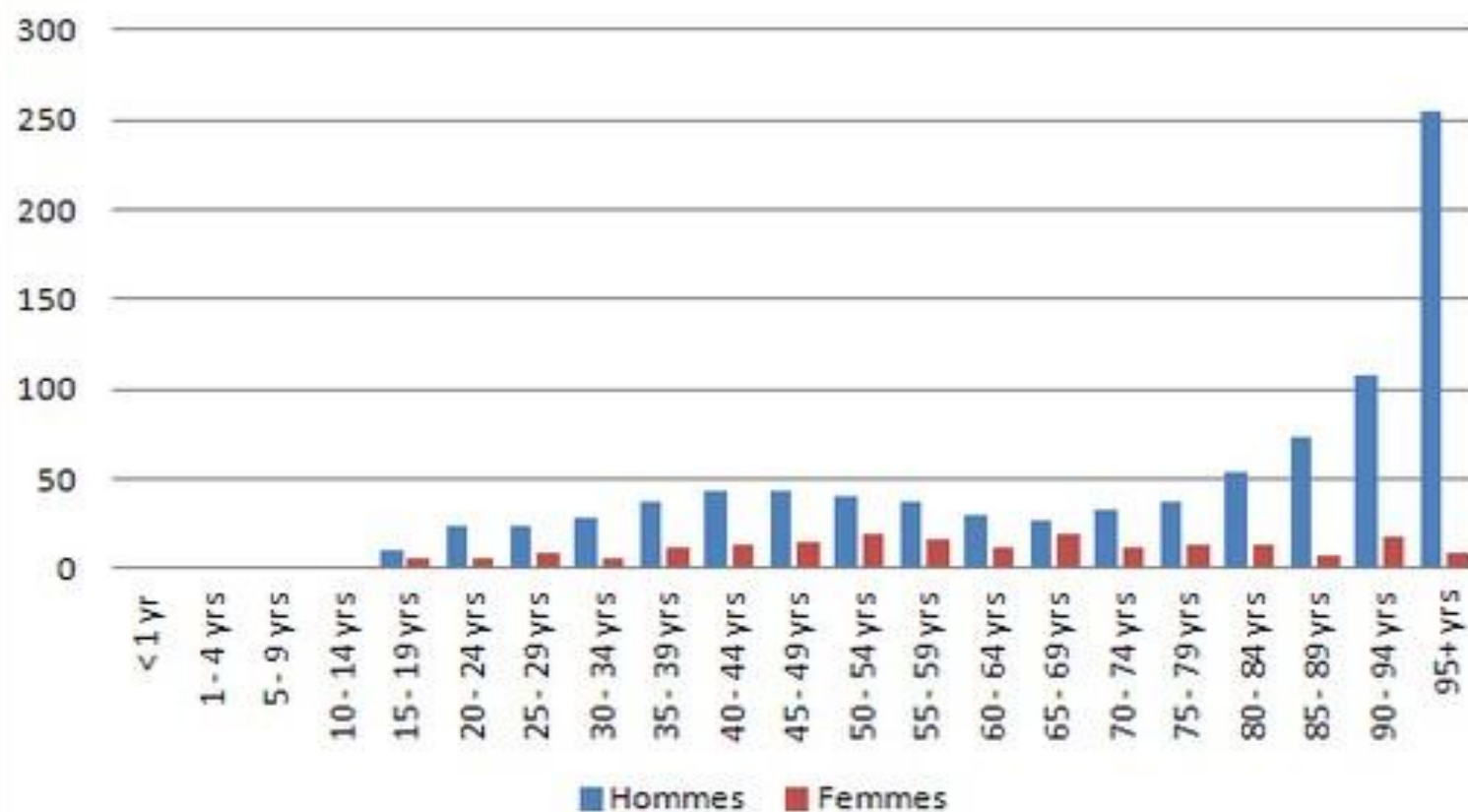
# Suicide et euthanasie

- Le concept de suicide médicalement assisté (SMA) n'apparaît pas dans le texte légal.
- Le suicide n'est plus condamné pénalement mais il n'en a pas toujours été ainsi.
- Nul ne peut aider quelqu'un à se suicider.
- Il existe une différence majeure, autant philosophique que pratique entre les deux termes.

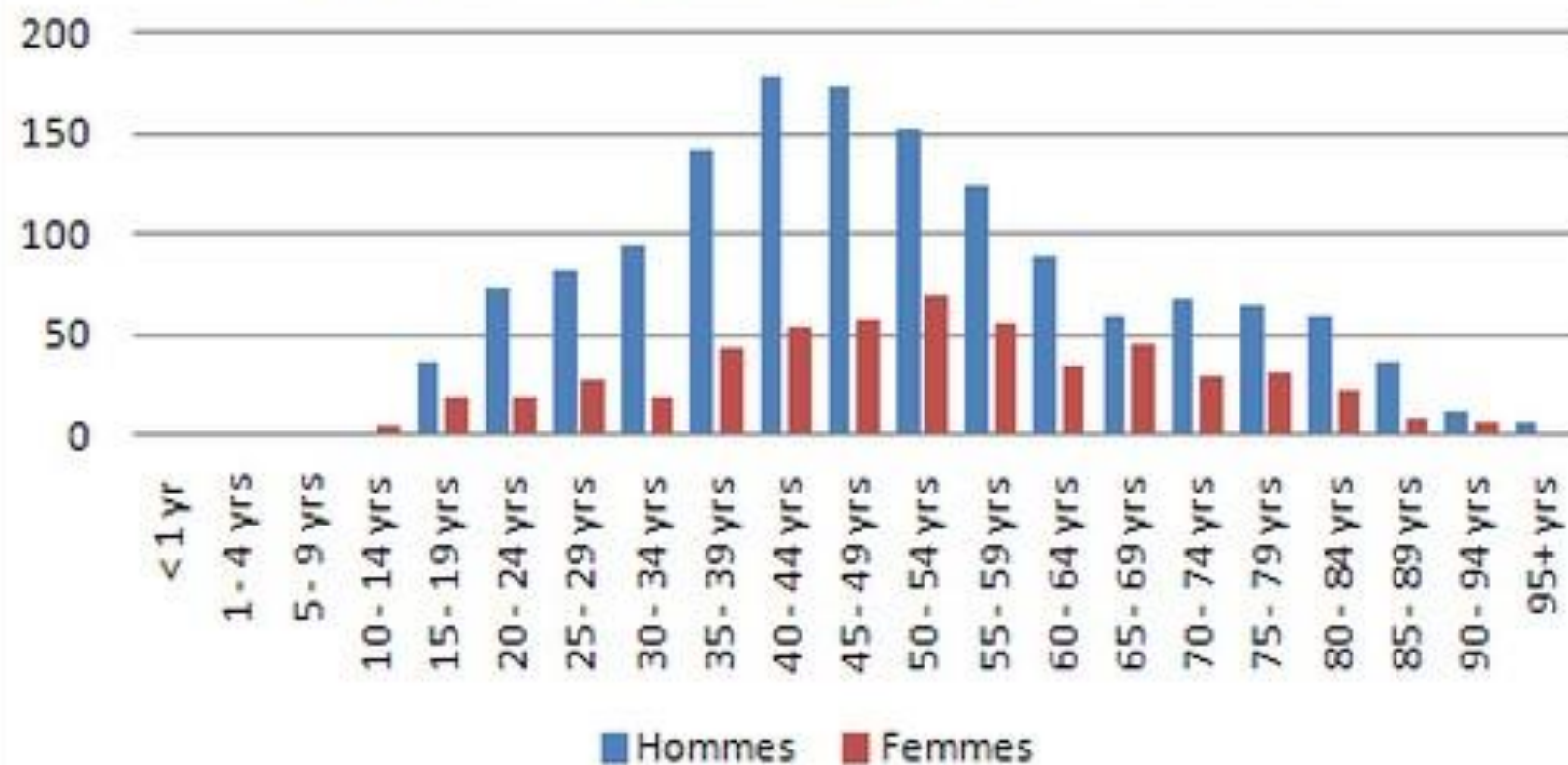
# Suicide et médecine

- Rôle de prévention, de détection, de soutien
- L'idéation suicidaire est un des éléments de nombreux troubles qui ne relèvent pas tous de la psychiatrie
- Chantage affectif
- Comportement destructeur
- Autodétermination > « Autodélivrance »
- Image positive ou négative selon les circonstances.
- La question est de pouvoir percevoir la souffrance dans le corps de l'autre.

### Taux de suicides selon l'âge et le sexe, en Belgique, en 2008 (n/100.000 habitants)



**Nombres absolus de décès par suicide en Belgique selon l'âge et le sexe (total : 2000 suicides en 2008)**



# Conclusions

- Le terme « souffrance » est polysémique et n'a pas la même signification pour un philosophe, un théologien, un médecin, un croyant, un athée. Elle sera qualifiée de morale, d'existentielle, psychique selon les vocables mobilisés.
- La souffrance ne dépend pas de l'âge et ne doit pas être assujettie à des contingences idéologiques
- La souffrance relève de l'expérience de l'insubstituable, de l'incommunicable, de l'ennemi, de l'autre qui fait souffrir et enfin de l'expérience du choix (pourquoi moi?). Il faut en avoir conscience

# Conclusions

- La mort n'est pas systématiquement l'issue idéale
- Il n'existe pas une seule bonne façon de mourir mais il en existe de nombreuses qui sont mauvaises
- Le choix (de mourir) s'inscrit dans un contexte d'options possibles
- Ce choix ne peut être rabattu sur des valeurs moralisantes ni dilué dans les concepts de dignité, de sacralité de la vie ou culpabilité
- « L'estime de soi est le seuil éthique de l'agir humain » (P Ricoeur)
- Importance de la prévention, de l'écoute...

Gilles GENICOT

# Droit médical et biomédical

*Collection* de la Faculté de droit de l'Université de Liège

