



Équipes, travailleurs de maison médicale:

---

# L'euthanasie

---

Série « Comité d'éthique »



Fédération des  
maisons médicales



Le comité d'éthique  
de la Fédération des maisons médicales  
(année 2015)

*Présidente :*

Monique Boulad

*Membres :*

Natacha Carrion

Michel Elias

Olivier Schmitz

Saphia Mokrani

Vincent Vrijens

Latifa Serguini

Serge Devaux

Jean Hachez

Aude Hachez

Marie Rondeux

Marie Duhaut

Anne Vandebroeck

*En cours d'admission*

*(stage 6 mois) :*

Mendez Yeppez Marisel

Claeys Serge

*Contact :* mboulad@hotmail.com

*Ont participé à cette réflexion :*

Monique Boulad (médecin généraliste),

Daniel Burdet (Médecin généraliste),

Natacha Carrion (médecin généraliste),

Jean-Philippe Cobbaut (philosophe,  
juriste et enseignant à l'UCL),

Séverine Declercq (Ergothérapeute)

Paul Decruyenaere (kinésithérapeute),

Pierre de Loch (théologien moraliste),

Marianne Demeulemeester (accueillante),

Marie Duhaut (infirmière ,enseignante),

Michel Elias (psychiatre, psychanalyste),

Anne Gillet (médecin généraliste),

Chantal Hoornaert (médecin généraliste),

Guy Lebeer (sociologue et chargé de cours  
à l'ULB),

Nik Van Larebeke (professeur de  
carcinogénèse et de prévention du  
cancer UGent),

Marianne Prévost (sociologue),

Thierry Poucet (journaliste).

**Mai 2000**

**Editeur responsable:**

**Isabelle Heymans**

**25, bld. du Midi 1000**

**Bruxelles Belgique**

# Sommaire

1	Introduction	Page 05	3
2	Les angles morts de la <b>proposition débattue</b>	Page 07	
3	A l'écoute des <b>objections</b> fréquemment soulevées	Page 11	
4	L'indispensable <b>apport de l'éthique</b>	Page 13	



# 1 Introduction

A l'occasion du dépôt d'une proposition de loi concernant l'euthanasie, le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales se réjouit que cette question, qui touche au sens même de l'existence et à nos libertés fondamentales, fasse aujourd'hui l'objet, dans notre pays, de discussions qui se sont peu à peu muées en un authentique débat de société. C'est pourquoi il estime nécessaire d'exprimer sa position, en mettant particulièrement en exergue ce qu'elle doit aux spécificités de la médecine générale que la Fédération des maisons médicales entend promouvoir : une médecine de proximité, de continuité et de globalité, accessible à tous, favorisant l'articulation de toutes les disciplines et compétences utiles au bénéficiaire, et qui fait une place centrale au patient dans son humanité, au sens à la fois le plus universel et le plus singulier.

5

Le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales estime tout d'abord que la question de l'euthanasie, envisagée aujourd'hui dans une perspective très délimitée, ne peut être dissociée d'un double débat beaucoup plus large : portant d'une part sur le déni persistant de la mort ordinaire dans la culture occidentale contemporaine et sur les façons dont notre société traite en conséquence les personnes en fin de vie, et singulièrement les personnes âgées ; portant d'autre part sur le rôle de la médecine, telle qu'elle se pratique de manière générale, et pas seulement dans sa confrontation à la phase terminale de la vie.

Dans le cadre circonscrit par la proposition de loi, le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales se prononce clairement en faveur d'une initiative du législateur qui reconnaisse pleinement le *droit de chacun de disposer de sa vie*. Il se démarque ainsi de certains courants d'opinion aujourd'hui fortement médiatisés, et qui laissent parfois penser qu'ils sont représentatifs de l'ensemble des professions de santé.

6 Pour le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales, instance autonome qui réunit divers prestataires de soins de première ligne et quelques non-professionnels de la santé, une telle initiative du législateur est nécessaire pour mettre fin à la situation actuelle où, d'une part, des euthanasies sont pratiquées dans la clandestinité, sur la base de critères arbitraires, à l'insu parfois des patients eux-mêmes, où, d'autre part, des euthanasies sont refusées à des patients qui les réclament légitimement. Une loi nous semble nécessaire pour permettre que s'instaure entre le patient et les professionnels de la santé - et pas seulement les médecins - un dialogue franc et sincère sur le destin que le patient appelle de ses vœux.

Cependant, pour le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales, la loi n'est pas tout. Elle n'a de sens et de chance de donner le meilleur d'elle-même que dans un *contexte éthique* permanent, activement promu par tous les acteurs concernés.

## 2 Les angles morts de la proposition débattue

Aux yeux du comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales, la proposition actuelle paraît négliger, sur deux plans au moins, des aspects importants de la réalité.

7

- ▶ La proposition de loi ne s'adressant qu'aux situations de maladie incurable et de souffrances qu'on ne peut soulager, ce sont dès lors exclusivement les limites de la médecine qui fondent le recours à l'euthanasie. Le jugement du médecin sur la situation du patient prévaut, puisque c'est à partir de critères médicaux que l'euthanasie peut être envisagée. Bien sûr, ces critères sont fluctuants et dépendent pour beaucoup de la relation établie avec le patient et sa famille, mais ils demeurent des critères que le médecin est, en dernière analyse, seul à manier. Le débat est ainsi focalisé sur la phase terminale et sur le couple optionnel euthanasie/soins palliatifs, empêchant une réflexion élargie, selon nous salutaire, sur les critères de décision médicale en général.

Chercher à se prémunir de l'acharnement thérapeutique ne passe pas seulement par une remise en question des pratiques médicales en fin de vie ; cela passe par une interrogation plus large et plus méthodique du rapport que la médecine entretient, à tous les stades pathologiques, avec les souffrances, les dépendances ou les détresses qu'elle peut induire. Les questions à se poser à cet égard ne manquent pas : où commence, par exemple, l'achar-

nement thérapeutique ? Jusqu'où faire pression pour imposer un traitement qui mutile socialement ou psychiquement ? Faut-il placer une sonde gastrique chez la personne d'âge très avancé et en perte totale d'élan vital qui ne s'alimente plus ? Jusqu'où faut-il appareiller un patient dément ? Qui en décidera ?

Ne nous dérobons pas au fait que ce sont les performances de la médecine qui créent en grande partie, par les techniques dont on entoure le mourant, le drame moderne de la fin de vie, et qui rendent trop souvent insupportable la relation à soi et aux autres. En ces matières, le débat éthique ne peut se limiter à l'euthanasie ; il doit être d'application permanente et s'ajuster à chaque cas individuel.

- 8
- ▶ La proposition de loi rencontre deux situations : celle du patient conscient qui demande au médecin l'euthanasie de « manière expresse, non équivoque et réitérée », et celle du patient qui fait part, lorsqu'il est encore conscient, « de sa volonté qu'un médecin interrompe volontairement sa vie s'il devient inconscient ».

Le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales estime qu'en se focalisant sur ces deux seules modalités d'expression de la volonté du patient, la proposition de loi jette dans l'ombre beaucoup de situations, et singulièrement la plupart de celles rencontrées à domicile et dans les maisons de repos (MRPA - maisons de repos pour personnes âgées et MRS - maisons de repos et de soins). Le souci de la dignité humaine n'y est cependant pas moins urgent. A domicile et dans les maisons de repos, la plupart des cas ne se présentent pas de cette façon ponctuellement tranchée. La demande s'élabore progressivement, par petites touches, à travers des questions, des hésitations, des atermoiements, des doutes. Elle est le fruit d'une négociation menée avec le patient et son entourage jour après jour, heure après heure parfois. Et la « décision » est éminemment contingente : ça s'est passé comme cela, mais ça aurait pu se passer autrement, en fonction de ces petits riens qui font que les choses se sont enchaînées de cette façon-là plutôt que d'une autre. La fin de vie est vécue dans la continuité : continuité de la relation avec les soignants, continuité de la vie du patient, de ce



qu'il a construit avec son entourage. A domicile, il n'y a pas de démarcation claire entre soins curatifs, soins palliatifs et euthanasie. Le patient ne change pas d'étage comme à l'hôpital. C'est a posteriori que l'on pourra distinguer les étapes de la prise en charge. N'accorder de valeur qu'à la décision explicite et ponctuelle de la personne responsable revient à méconnaître tout ce vécu si profondément humain. C'est ne prendre en compte que la rationalité de l'homme, en l'amputant de toute une partie de son expérience relationnelle. La prise en compte de cette expérience est à nos yeux essentielle et n'est pas moins fondamentale à l'hôpital que dans tout autre lieu de pratique. Elle suppose logiquement une plus grande implication du médecin généraliste dans les choix thérapeutiques et de soins posés à l'hôpital.

Ces remarques émises, le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales estime surtout nécessaire de prévoir, parmi les principes fonctionnels devant être fixés par les dispositions législatives, des conditions garantissant l'exercice d'une réflexion éthique ouverte et permanente. Le lieu n'est pas ici de dresser d'autorité un inventaire précis de ces conditions de mise en œuvre d'une réflexion éthique adaptée aux pratiques (il reviendra en partie aux acteurs de terrain de les construire et de les dynamiser) mais il nous faut en rappeler avec force l'exigence fondamentale.

A nos yeux en tout cas, seul un tel souci d'inscrire la réflexion éthique dans la pratique médicale et les soins de base est de nature à rencontrer non seulement les objections les plus courantes à une légifération en matière d'euthanasie, mais aussi des préoccupations de portée plus étendue.



### 3 A l'écoute des objections fréquemment soulevées

- ▶ Le risque de banalisation de l'euthanasie qu'une légalisation induirait nécessairement est souvent évoqué. Cet acte fort, rendu autorisé par la loi, deviendrait progressivement routinier et la charge symbolique qui y est aujourd'hui attachée disparaîtrait, participant ainsi à une certaine déshumanisation de la médecine, déjà en cours par ailleurs. Cependant, nous estimons pour notre part que la mise en place d'une réflexion éthique permanente sur les lieux de la pratique, ainsi que l'attention à chaque situation individuelle dans le cadre d'une relation suivie et prolongée empêcheraient qu'aucune euthanasie soit jamais affaire banale. Elle éviterait qu'une loi de dépénalisation partielle ne transforme l'euthanasie en acte normalisé.
- ▶ On agite fréquemment la menace d'abus rendus possibles par une dépénalisation. Or, si une loi s'impose, c'est précisément parce qu'actuellement l'insécurité règne et que des abus sont commis : des euthanasies pratiquées à l'insu même du patient et de sa famille. De plus, si une loi s'impose, c'est aussi parce qu'il est regrettable que les euthanasies pratiquées actuellement le sont sans aucune balise légale démocratiquement établie, ou ne sont pas pratiquées alors qu'elles sont à juste titre réclamées avec insistance. Une loi peut tout au moins poser un cadre - qui est toujours en même temps un esprit - auquel se référer. Certains disent alors que le danger ne viendrait pas tant de la loi elle-

même que du formalisme auquel elle peut toujours se prêter. On risquerait de voir procéder à des pratiques formellement correctes et cependant contestables au plan des principes. C'est ici qu'intervient une nouvelle fois notre appel à l'exigence éthique, qui est par définition « retour » critique sur les principes qui sont au fondement de la règle et en particulier de la règle formelle.

- ▶ Les soins palliatifs, s'ils étaient suffisamment développés et surtout suffisamment accessibles financièrement, constitueraient, aux yeux de beaucoup, l'antidote de la quasi-totalité des demandes d'euthanasie. Ils rendraient dès lors inutile le recours à une nouvelle législation. Le développement, combien souhaitable, des soins palliatifs, en particulier à domicile, laisse cependant une part, fût-elle même minime, de situations qu'ils ne peuvent aider à résoudre efficacement, et pour lesquelles des dispositions légales s'imposent. Les soins palliatifs doivent-ils par ailleurs échapper à toute vigilance éthique ? Sont-ils à l'abri de toute tentation normalisatrice ? Nous ne le pensons pas. Ici aussi l'éthique nous paraît indispensable.
  
- ▶ La proposition actuelle de loi fait l'objet d'une autre critique selon laquelle la décision finale y demeure la prérogative des médecins, ceux-ci se voyant confortés dans leur pouvoir sans beaucoup plus de contrôle qu'auparavant. Des contre propositions ont ainsi été formulées, plaidant pour l'instauration au sein de l'hôpital d'une instance de consultation réunissant médecins, équipe soignante, famille et membre(s) du comité d'éthique, instance ayant à statuer sur le bien-fondé de chaque demande d'euthanasie et sur l'opportunité ou non d'y répondre. Le comité d'éthique entend cette crainte de réaffirmation du pouvoir médical. Mais il entend en même temps la critique formulée à l'encontre des contre-propositions, selon laquelle une telle instance s'assimilerait à un véritable « tribunal moral ». Une manière de sortir de ce cercle du pouvoir - soit instance tierce aux attributs quasi juridiques soit pouvoir médical discrétionnaire - consisterait à installer une structure permanente de réflexion critique sur la clinique, à visée de guidance et de formation collégiale.

## 4 L'indispensable apport de l'éthique

La réflexion éthique a toujours été pensée en clinique en référence au bien d'autrui, dans son intérêt, avec son humanité pour horizon, une humanité qui est alors aussi la nôtre. L'avis du comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales n'a pas d'autre but que de reconnaître cette part intrinsèque à la clinique et surtout de lui redonner vigueur. Cette réflexion éthique est en effet plus que jamais menacée, sinon mise sous le boisseau de pressions de toutes sortes : les impératifs de carrière, le poids de l'économie ou de multiples pouvoirs qui interviennent dans les régulations ou infléchissements du système de soins. La réflexion éthique est devenue toujours plus indispensable en raison de la puissance technique de la médecine, ses pouvoirs inouïs sur les processus même de la vie à son origine comme à son terme. Elle est aussi particulièrement à revendiquer en raison des conditions actuelles de travail dans le secteur hospitalier comme extra-hospitalier, des conditions qui sont souvent telles que les tâches élémentaires ne laissent de place pour aucune autre préoccupation. Cette remarque nous semble singulièrement d'application pour les maisons de repos pour personnes âgées.

13

Le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales appelle donc à *l'invention d'une réflexion éthique permanente sur les lieux de la pratique* médicale et des soins de santé. Cette réflexion éthique ne se réduit pas pour nous à un débat plus ou moins subtil portant sur l'applicabilité relative, en chaque situation concrète, de principes

moraux. Elle est d'abord et nécessairement une démarche critique qui, au-delà ou en-deça des principes, s'interroge inséparablement sur les contraintes sociales, politiques et économiques qui pèsent sur l'exercice de la médecine et la réalisation de ses idéaux moraux. Cette réflexion éthique est ensuite une démarche responsable, soucieuse de se traduire dans les actes quotidiens.

Dans toutes les situations où la question de l'euthanasie est posée, cette réflexion devrait, selon nous, revêtir un caractère légalement obligatoire. Obligation également du caractère pluriel de cette réflexion. Le comité d'éthique pense en effet que seule une pluralité de perspectives est en mesure d'éclairer la décision du patient et du médecin, du point de vue de l'intérêt du patient et prioritairement de ce point de vue. C'est avec ce souci de la pluralité que des personnes pourraient être proposées au patient comme interlocuteurs éthiques. Mais c'est au patient, et seulement à lui, que devrait toujours revenir le choix des personnes appelées à participer à cette réflexion.

14

Le comité d'éthique souhaite dès lors qu'une disposition légale rende possible la création souple, à l'initiative du patient, d'une instance de mobilisation éthique locale (à géométrie variable), où l'on réfléchisse à la meilleure manière de faire droit à sa demande d'humanité et où la décision médicale puisse être en permanence repensée à la lumière de cette réflexion. Dans ce cadre, le comité d'éthique voudrait attirer l'attention sur les dangers d'une institutionnalisation sclérosante de l'éthique. Il n'est par exemple pas persuadé que les comités d'éthique hospitaliers, en leur fonctionnement actuel, puissent remplir aujourd'hui ce rôle.

Le comité d'éthique met ainsi en garde contre les effets toujours possibles et souvent subreptices de la normalisation, non seulement de l'euthanasie et des soins palliatifs, mais aussi de l'éthique elle-même. Ce n'est pas à la loi de fixer les règles de l'éthique, mais c'est à elle de ménager les conditions qui la rendent possible.

# Notes personnelles



A series of horizontal dashed lines for writing notes.

# Notes personnelles



A series of horizontal dashed lines for writing notes.



## Notes personnelles



A series of horizontal dashed lines for writing notes.

# Les collections de la Fédération

## EQUIPES, TRAVAILLEURS DE MAISON MÉDICALE

*Différents documents et outils organisés en séries thématiques*

18	Série «Aide à la gestion»	(5 brochures)
	Série «La Fédé et vous»	(4 brochures)
	Série « Secteurs professionnels en maison médicale»	(2 brochures)
	Série «Comité d'éthique»	(7 brochures)
	Série «Tableau de bord»	(2 brochures)

## NOTES ARGUMENTAIRES DE LA FÉDÉRATION DES MAISONS MÉDICALES

- ▶ Passer de l'acte au forfait, quels enjeux ?
- ▶ Proposition d'harmonisation des pratiques des maisons médicales au forfait en matière de remboursements
- ▶ Être agréé est un plus pour la dénomination «maison médicale»
- ▶ Les accueillants payés au barème des soignants gradués : pourquoi et quels enjeux ?
- ▶ Pourquoi soutenir le statut salarié en maison médicale ?
- ▶ Quelle position par rapport aux grèves dans le secteur des maisons médicales ?
- ▶ L'autogestion, un outil d'avenir
- ▶ Coopératives immobilières et maisons médicales

ETUDES ET ANALYSES DE LA FÉDÉRATION DES MAISONS MÉDICALES [www.maisonmedicale.org/-Publications-analyse-et-etudes-.html](http://www.maisonmedicale.org/-Publications-analyse-et-etudes-.html)

## OUTILS DE SOUTIEN À LA PRATIQUE

- ▶ Mon patient fume... : Attitudes du généraliste
- ▶ Nos patients fument ! Découvrez la balance décisionnelle et l'entretien motivationnel
- ▶ Action communautaire en santé : un outil pour la pratique
- ▶ Vade-mecum « Maladies chroniques »
- ▶ ABCédaire de l'accueil en maison médicale
- ▶ Fiches pratiques du référent tableau de bord
- ▶ Fiches bonnes pratiques et Dossier Santé Informatisé (DSI)

## COLLECTION “TOUS PUBLICS”

### *Dépliants informatifs*

- ▶ Maison médicale - Centre de santé intégrée
- ▶ Travailler en ... maison médicale - Centre de santé intégrée

19

### *Mouvement des Maisons médicales*

- ▶ Qu'est-ce que la Fédération des maisons médicales
- ▶ Charte des maisons médicales
- ▶ Mémoire : politique de santé
- ▶ Statistiques des maisons médicales

## PUBLICATIONS PÉRIODIQUES ÉMANANT DE LA FÉDÉRATION DES MAISONS MÉDICALES

- ▶ Santé conjugée (trimestriel)
- ▶ News (mensuel)
- ▶ Feuille de liaison tableau de bord (quadrimestriel)
- ▶ Revue de presse des maisons médicales (bimestriel)

**CAT@LOSANTÉ** [www.maisonmedicale.org/-Cat-losante](http://www.maisonmedicale.org/-Cat-losante)

Plus de 80 fiches écrites par les maisons médicales pour présenter leurs projets, ou y puiser de l'inspiration pour de nouvelles activités.



## Série «Comité d'éthique»



- ▶ Présentation du comité d'éthique
- ▶ Problèmes posés par la situation d'un(e) patient(e) séropositif(ve) refusant de communiquer son état à son/sa/ses partenaires
- ▶ Vieillesse et approche de la mort
- ▶ Les tests génétiques et emploi
- ▶ L'euthanasie
- ▶ Recueil de réponses du comité d'éthique aux interpellations des équipes
- ▶ Des professionnelles voilées en maison médicale ?



Fédération des  
maisons médicales

Disponible sur demande:  
02 514 40 14  
fmm@fmm.be

[www.maisonmedicale.org](http://www.maisonmedicale.org)