



AFRAMECO
Vécu du patient:
Ethique narrative et demande
d'euthanasie

Prof D Lossignol Dominique
ULB UMONS

Hommage

Ce travail est dédié à la mémoire de mes amis et collègues, les docteurs Daniel Devriendt et Marc Englert

Remerciements

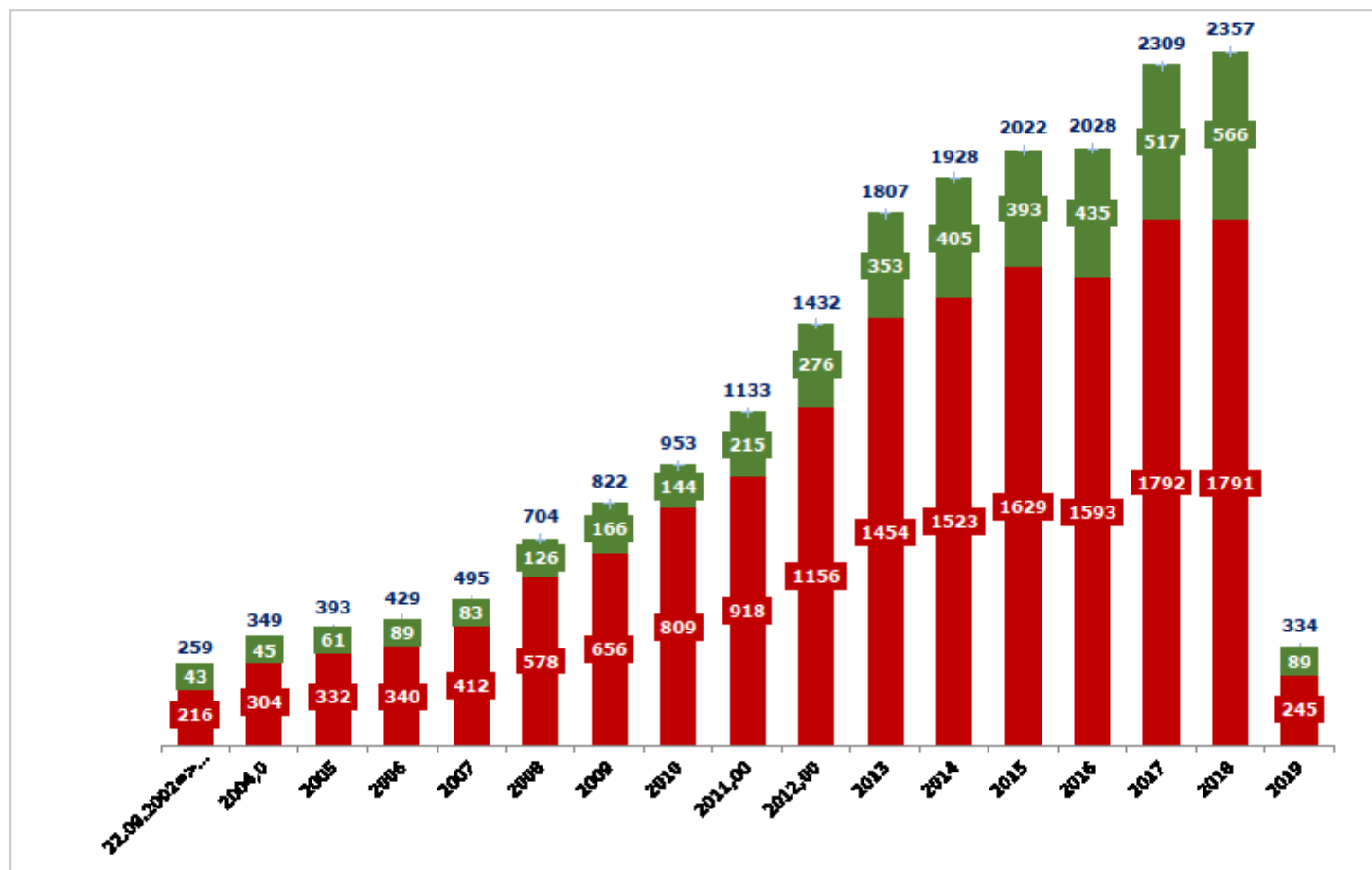
Conditions essentielles

L'acte doit être accompli par un médecin

Les conditions dépendent essentiellement du patient

- 1° Demande
- 2° Souffrance inapaisable
- 3° Affection grave et incurable

Nombre de déclarations adressées à la CFCEE



Objectifs

- Comprendre le contexte de la demande d'euthanasie et le cheminement intellectuel du patient qui en vient à structurer la pensée de l'euthanasie jusqu'à la formuler et en faire la demande à son médecin.
- Analyser le délai entre cette structuration de la pensée de l'euthanasie et la demande concrète au médecin, ainsi que le moment où il l'aborde avec sa famille.
- Déterminer le moment de la rupture biographique de l'histoire de la personne qui conduit à l'élaboration de la demande.
- Réaliser une analyse anamnétique de la demande, à la recherche de facteurs spécifiques qui motivent celle-ci (extérieurs, environnementaux, religieux, convictions personnelles, expérience vécue, existence d'une déclaration anticipée).
- Déterminer s'il existe ou non un contexte spécifique et/ou récurrent de la demande.
- Démontrer qu'il n'existe pas un « profil type », ou du moins qu'il n'y a pas un profil de personnalité spécifique, du sujet qui fait une demande d'euthanasie.
- Déterminer si la demande d'euthanasie n'est pas une construction sociale dans la mesure où il pourrait exister un modèle sociétal en la matière.

Questions

- Existe-t-il un profil type, en termes de personnalité, du patient qui demande l'euthanasie ?
- L'existence d'une affection grave et incurable est-elle à l'origine de la demande ou est que celle-ci est réfléchie en dehors d'un contexte médical ?
- L'euthanasie est-elle équivalente à un suicide ?

Méthodologie

- Contexte médico-légal
- Etude qualitative
- Analyse du discours (enregistrement)
- Entretiens semi-dirigés
- Pas d'hypothèse statistique
- Ethique narrative/Importance et limites du langage

Méthodologie

- Démographie
- Affections
- Motivation
- Spiritualité
- Lieu (souhaité) du décès
- Médecins traitants
- Niveaux d'études/Profession
- Suicide

Cadre et limites de l'étude

- Institution
- Temporalité
- Identification du médecin (personnalité, médiatisation)
- Nombre de situations et diversité (et singularité) des discours
- Pas de « conclusion » définitive (pas d'extrapolation hasardeuse)

Ethique narrative (de la narration)

La particularité d'une situation influence la conception et l'application des principes moraux et d'autre part, cette particularité s'exprime de manière narrative, la narration lui donnant sa dimension éthique.

La consultation médico-éthique

- Existe depuis 2012
- Vendredi matin- 40 minutes par entretien
- Ouverte et accessible à toutes et tous
- Plus d'une centaine de consultations par an
- Consultation « sans ordonnance ni diagnostic »
- Pas de code INAMI spécifique
- Originalité (exception?)
- Développement...

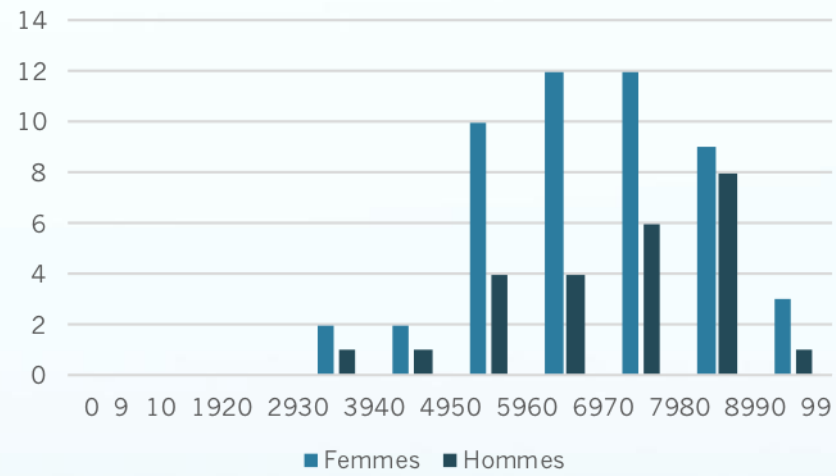
Résultats

- 01-10-2015 – 31-10-2015
- 75 personnes (50 femmes/25 hommes)
- 41 enregistrements
- Accord obtenu auprès de toutes les personnes (aucun refus)

Démographie

	Femmes	Hommes
N	50	25
Age	76 (38- 93)	77 (36- 92)
France (Lieu de résidence)	8	6
Pathologies (*)		
Cancer	21	7
Affections psychiatriques	9	6
Multi-pathologies	2	5
Affection neuro-dégénératives	2	1
Avis pour un tiers	2	2
Avis personnel	8	3
Fatigue de vivre/ «Vieillesse » (*)	1	4
Affections cardiaques	2	0
Troubles de la vue (Dégénérescence de la macula)	1	0
Accident vasculaire cérébral	1	1
Fibromyalgie	1	0
Insuffisance rénale chronique	1	0
Handicap physique congénital	1	1
Sida	0	1**

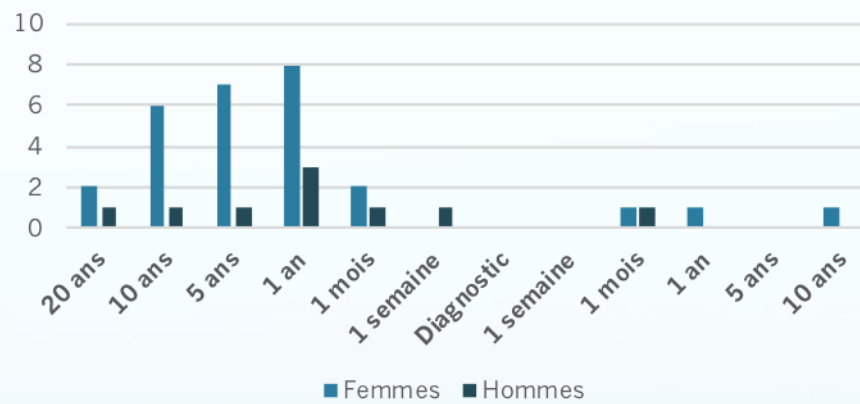
Ages



Motivations

Choix personnel (« philosophique »)	33
Vécu d'un décès pénible (famille, amis, etc.)	15
Peur du suicide	3
Soins palliatifs « insupportables »	8
Pénibilité de la maladie	6
« Vieillesse », Mal de vivre	5
Troubles psychiatriques	5

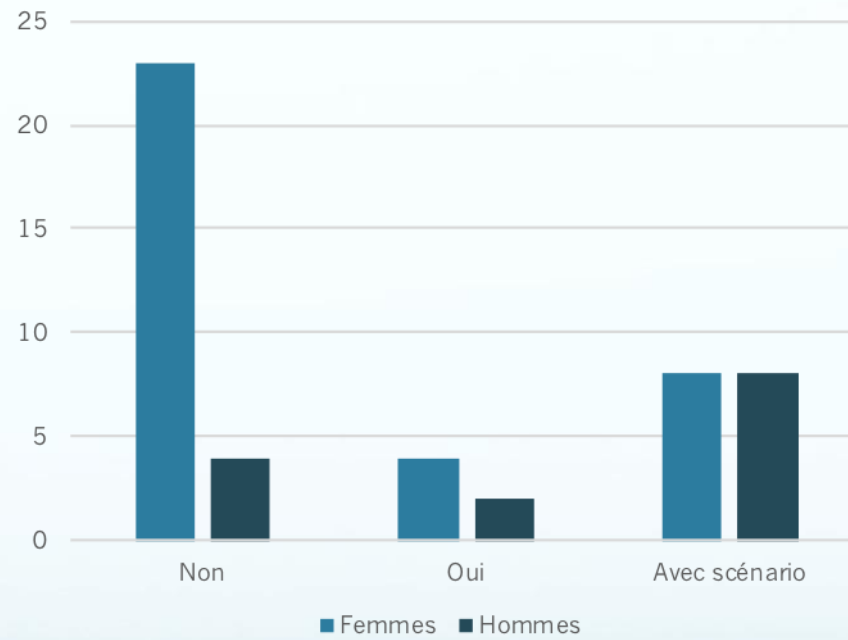
Délais entre l'évocation de l'euthanasie et le diagnostic



Suicide

	Pathologies	Femmes		Pathologies	Hommes
Age		8/50	Age		8/25
75 C	Dépression	Hélium	70 Ma	Néant/Vieillesse	Défenestration
90 B	Décompensation mélancolique	Médicaments 1 fils suicidé	92 Cr	Néant Décès de l'épouse Vieillesse	Arme à feu
69 Li	Dépression	Médicaments/Noyade	73 Ba	Néant/Vieillesse	« Y pense »
48 D V	Trouble obsessionnel compulsif/ Dépression	Pas de scénario	86 Sc	ADMD Antécédent de tentative de suicide	Suicide Médicalement Assisté
55 Mo	Cancer du sein/Sclérose en plaques Bipolarité	Le fera mais ne sait pas comment	53 P	Paraphrénie imaginative Leucémie aigüe	6 Tentatives de suicide
74 Bo	Néant/Vieillesse Dépression/ Abus sexuel par infirmier ?	« Suicide » en Suisse	73 75 Couplée W	Suicide du neveu/ Vieillesse	Médicaments
85 C Franc e	Cancer du colon, trouble de la vue	Sac sur la tête/ Pendaïson	53 J	Cancer du rectum généralisé au diagnostic	Défenestration
60 M	Dépression sévère/ Amputation des deux jambes post tentative de suicide	Train	69 B	Amyotrophie spinale congénitale	Injection de « poison »

Suicide



Profil/Personnalité type?

Il existe de nombreux éléments communs mais non discriminants puisque ceux-ci se retrouvent également chez les personnes qui ne font pas de demande d'euthanasie

Autodétermination, refus de la dépendance, refus de souffrir « pour rien », refus de connaître les mêmes difficultés que des proches ou connaissances...

Evocation avant un diagnostic d'affection grave et incurable: médiane: 5 ans (9 ans en cas de DAE)

Un plus grand nombre de situations peut-il davantage cerner un profil type?

Rôle des médecins traitants

Evolution depuis 2002 mais il existe encore des positions opposées à l'attente des patients, malgré les formations (EOL, Leif Artsen, Ulteam), malgré la publicité des débats, les rapports de la CFCEE.

Elles peuvent se justifier pour des raisons morales mais il faut tenir compte de la situation des personnes et ne pas imposer davantage de souffrance.

La question de la clause de conscience se pose dans la mesure où un préjudice supplémentaire est apporté.

Problème soulevé par le risque de pénurie.

Médecins traitants

- « Ce n'est pas parce qu'on est un médecin belge que l'on est favorable au cadre légal mais ce n'est pas parce qu'on est médecin qu'on y est opposé »

Suicide

- Il existe parfois une confusion sémantique et conceptuelle entre euthanasie et suicide assisté mais sur le fond, la différence est indiscutable. Cet élément est majeur dans le débat qui concerne l'euthanasie et les motivations des personnes, et ne concerne pas, loin s'en faut, que les affections psychiatriques

Suicide

On peut constater que même si des pensées concernant le suicide comme solution d'arrêt des souffrances sont évoquées chez la majorité des personnes, il ne s'agit pas d'une volonté exclusive ou incontournable.

Par contre, deux éléments reviennent systématiquement, à savoir le fait que la demande d'euthanasie n'est pas équivalente à une idéation suicidaire et que le fait même de se suicider est considéré comme une option en contradiction avec les conceptions et les valeurs qui ont construit l'identité des personnes et à la construction de leur existence.

Demande d'euthanasie:
Renoncement ou acte de
résistance?

Renoncement ou acte de résistance

Par le respect de l'identité biographique et narrative du sujet, de la reconnaissance de ses choix, son « acte de résistance » doit donc être entendu comme l'expression de son autonomie et par-delà, comme la manifestation du droit au respect de sa singularité qui trouveront écho dans une relation de confiance et de compréhension mutuelle évacuant autant que possible opposition, dissymétrie et jugement de valeur.

Empathie ou pitié
dangereuse

Empathie

- Levinas
- Stein
- Schopenhauer
- Weil

Compassion Empathie

- Définitions
- Origines?
- Le problème de l'empathie
- Naissance de l'éthique?
- Empathie émotionnelle, empathie cognitive
- Pitié dangereuse
- Empathie sélective

Souffrance psychique

- Affections psychiatriques
- Plusieurs questions
 - Diagnostic
 - Pronostic
 - Traitement
 - Guérison
 - « Incurabilité »...
- Définition de la santé mentale et de ce que signifie un psychisme “normal”
- Souffrance physique et souffrance psychique sont conceptuellement distinctes mais existentiellement interdépendantes

Euthanasie et suicide

« Si le caractère incurable d'une affection relève d'une décision médicale, le caractère insupportable de la souffrance dépend de l'appréciation du malade. C'est son histoire singulière autant que son discours qui concrétisent un élément subjectif mais vécu. Enfin, c'est commettre une erreur que d'assimiler l'euthanasie au suicide, de par les différences en termes de temporalité, de choix, de relation et de contextualisation ».

- Temporalité
- Choix
- Relations
- Conceptualisation/contextualisation

Euthanasie et détournement de la clause de conscience

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...

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 »
- « 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

- La liberté de conscience est un droit tout comme l'expression de la clause de conscience dont elle est une des manifestations. Cette dernière n'est cependant pas un droit absolu et se doit d'être pondérée en fonction des valeurs en présence.
- Si la clause de conscience peut malgré tout s'exprimer à titre individuel, son application à l'échelle d'une institution s'apparente davantage à un diktat totalitaire qu'au respect du libre exercice d'une profession qui, faut-il le rappeler, est avant tout « au service du malade ». Le détournement de la clause de conscience relève de l'abus de pouvoir et ne devrait pas être accepté dans un pays démocratique.

Ethique et jeux de langage

Le Serment d'Hippocrate

Spiritualité mais laquelle?

Conclusions

Questions

- Existe-t-il un profil type, en termes de personnalité, du patient qui demande l'euthanasie ?
- L'existence d'une affection grave et incurable est-elle à l'origine de la demande ou est que celle-ci est réfléchie en dehors d'un contexte médical ?
- L'euthanasie est-elle équivalente à un suicide ?

« L'un des grands services que chaque science peut rendre à nos recherches, c'est de nous inviter, en servant d'introduction, à la quitter pour sa voisine ».

Jules Bordet

- Pussions nous vivre comme Voltaire, mais ne pas mourir comme lui...

