

Faculté de philosophie, arts et lettres

**L'autonomie et le droit des patients
avec comme cas d'étude les patients
atteints de pathologies mentales**

Auteur : Sauvage Marie-Michaella

Promoteur(s) : Charles H. Pence

Lecteurs : Alain Loute et Marc Maesschalck

Année académique 2023-2024

L'autonomie et le droit des patients avec
comme cas d'étude les patients atteints de
pathologies mentales

Remerciements

Je remercie mon promoteur Charles H. Pence ainsi que Julien Delattre et Alexis Filipucci pour leurs précieux conseils lors de la rédaction de ce mémoire.

Je remercie également ma maman et ma famille ainsi que mes amis et amies pour leur soutien durant toutes ces années d'études.

Introduction

Ce mémoire a pour but de traiter la question de l'autonomie et plus précisément son application dans les soins de santé, en particulier ceux visant les personnes atteintes de pathologies mentales. L'autonomie va donc être abordée d'un point de vue contemporain et concernant des problématiques actuelles. Pourquoi avoir choisi ce sujet ? J'ai choisi d'aborder la question de l'autonomie dans le contexte des soins de santé, car je pense que cela nous touche tous de près ou de loin. Nous sommes tous confrontés à des rendez-vous médicaux dans nos vies et si cela nous semble aujourd'hui absolument aberrant de nous dire qu'il fut un temps nous n'avions absolument pas notre mot à dire concernant nos soins de santé, cette époque n'est en réalité pas si lointaine. Les droits légaux des patients ont en effet émergé en Belgique en 2002, c'est-à-dire il y a un peu plus de vingt ans. Cela veut dire que nos parents et nos grands-parents n'ont pas toujours eu leur mot à dire en matière de santé. Le fait de pouvoir le faire est le résultat d'une longue évolution qui s'est opérée à la fois dans le domaine médical tant via les médecins que les patients, mais également à la suite de réflexions éthiques qui ont fini par déboucher sur une intervention du droit et à la création de lois. Avant les prises de conscience du siècle dernier, le patient était considéré comme n'ayant pas les facultés pour donner son avis vis-à-vis d'un traitement le concernant. Cela suscite depuis bien longtemps la réflexion chez divers penseurs, ce qui veut dire que la réflexion à ce sujet a commencé bien avant les préoccupations de l'époque contemporaine, ainsi que ses avancées techniques. Ces réflexions sont le résultat du dualisme entre le paternalisme et l'autonomie, donc au problème existant dans la relation entre le patient et le médecin qui avait auparavant tout le pouvoir décisionnel par rapport aux traitements médicaux de ses patients.

Si j'ai choisi de porter ma réflexion aux patients atteints de pathologies mentale, c'est pour plusieurs raisons. Tout d'abord, bien que les problèmes de santé mentale soient de plus en plus considérés comme sérieux et comme de « vraies » pathologies, il s'agit d'une dimension de la santé qui est encore assez taboue malgré l'évolution de considération. Pour mieux comprendre ce choix et les enjeux de cette thématique, une rapide évolution historique de la vision philosophique et médicale des pathologies mentales s'impose. En effet, avant d'être considérées comme un réel

problème médical, les pathologies mentales étaient considérées comme un problème d'ordre social. Avant de parler de santé mentale, certains parlaient de « maladie de l'âme ». Nous pouvons considérer que ce terme présente une double origine : premièrement philosophique, car c'est l'âme qui est touchée et deuxièmement médicale, car nous sommes dans le registre des maladies. Si la médecine était supposée soigner le corps, préserver l'âme était en effet le rôle de la philosophie. Démocrite disait déjà que la sagesse libère l'âme des passions et que la médecine soigne le corps de ses maladies¹. Déjà à l'antiquité les conceptions de l'âme divergeaient, cependant, nous n'allons pas nous attarder sur ce débat philosophique dans cette introduction, car il n'est pas l'objet de ce mémoire. L'âme n'est ici employée que pour exprimer d'où viennent les considérations sur la santé mentale². La médecine à l'antiquité explique majoritairement la maladie mentale par des causes matérielles³. Cependant, les « fous » ont toujours été soignés, même à l'antiquité où les traitements se résumaient souvent à les emmener dans des temples pour soigner leur corps et permettre à leur âme de s'apaiser⁴. Il y avait cependant d'autres types de remèdes, notamment l'utilisation de racines d'ellébore en tant qu'évacuant qui était prescrit pour bon nombre de types de folies⁵. Nous n'avons donc pas à cette époque de mesures restrictives vis-à-vis de l'autonomie de ces personnes comme cela sera le cas par la suite. En effet, à cette période, la plupart des penseurs voyaient les maladies de l'âme comme une conséquence d'une maladie ou d'un dysfonctionnement au niveau du corps⁶, les maladies mentales étaient donc considérées comme somatiques⁷. Cependant, la folie n'était pas toujours considérée comme néfaste. Des penseurs comme Platon distinguaient en effet la mauvaise folie de la bonne folie créatrice et d'inspiration divine⁸. Les stoïciens qui sont ceux qui ont probablement le plus traité cette question à cette époque estimaient de leur côté que l'âme et le corps étaient

¹ QUÉTEL, C., *Histoire de la folie. De l'Antiquité à nos jours.*, Paris, Tallandier, « Texto », 2012, p. 29.

² *Ibid*, p. 30.

³ THUILLEAUX, M., « De la folie dans l'histoire philosophique à une compréhension philosophique de la folie », Michel Minard éd., *Histoire et histoires en psychiatrie*. Érès, 1992, p. 76.

⁴ QUÉTEL, C., *Histoire de la folie. De l'Antiquité à nos jours.*, Paris, Tallandier, « Texto », 2012, p. 43.

⁵ *Ibid*, p. 44.

⁶ Notamment chez Platon pour qui un dysfonctionnement de l'âme ne peut être causé que par le corps.

⁷ QUÉTEL, C., *Histoire de la folie. De l'Antiquité à nos jours.*, Paris, Tallandier, « Texto », 2012, p. 31.

⁸ *Ibid*.

étroitement liés et indissociables et assimilaient la maladie de l'âme à la passion⁹. Hippocrate, que l'on considère comme le père de la médecine — bien qu'elle existait avant lui — a été le premier à séparer la médecine de la philosophie qui étaient très liées comme nous venons de le constater¹⁰. Il refusait cependant de séparer l'éthique de la psychopathologie, en effet pour lui, certaines affections aujourd'hui considérées comme des pathologies mentales sont des phénomènes moraux sur lesquels la médecine n'a donc pas d'emprise¹¹. Si beaucoup de ce que l'on raconte sur lui est de l'ordre du mythe, Hippocrate a cependant bien écrit un corpus rassemblant le savoir médical de l'époque et les troubles mentaux figurent parmi les maladies citées. Il parle de « phrénitis » (ou frénésie), épilepsie, manie, mélancolie, hydrophobie, « suffocation de la matrice ¹²».

Au Moyen-Âge, nous sommes dans un contexte beaucoup plus chrétien et religieux qu'à l'antiquité. L'hôpital naît dans ce contexte. Étymologiquement, il s'agissait au départ de la « maison où l'on reçoit des hôtes¹³ ». Cependant, ces hôpitaux de taille très modestes vont vite être surpeuplés, ce qui va mener à une politique de refus de certaines pathologies, y compris la folie¹⁴. L'idée d'isoler les fous entre eux existait déjà. Malgré cette exclusion des fous de la société, la folie fascine tout comme la mort. Il s'agit tout comme pour la mort du néant de l'existence, mais pas de façon finale, cette fois. La folie est considérée comme liée à l'homme et à sa faiblesse¹⁵. Si la folie est associée à la faiblesse humaine à cette période, nous ne parlons pas encore de défaillance de son autonomie. La mélancolie sera scindée entre péché et maladie, sa première forme étant condamnée par l'église, car cette période est très influencée par la religion. La première forme de mélancolie est donc considérée comme un péché et associée à Satan¹⁶. La seconde est considérée comme une tristesse malade moins grave et n'est pas associée au péché. Ensuite, à l'époque classique, l'enferment des « fous » continue d'exister. Philosophiquement la déraison, donc la folie est exclue de

⁹ *Ibid*, p. 33.

¹⁰ QUÉTEL, C., *Histoire de la folie. De l'Antiquité à nos jours.*, Paris, Tallandier, « Texto », 2012, p. 35.

¹¹ *Ibid*, p. 38

¹² *Ibid*, p. 37.

¹³ *Ibid*, p. 55.

¹⁴ *Ibid*, p. 57.

¹⁵ COLOMBEL J., « Histoire de la folie », in *Michel Foucault*, sous la direction de Colombel Jeannette. Paris, Odile Jacob, « Hors collection », 1994, pp. 77-78.

¹⁶ *Ibid*, p. 77.

la raison. Nous pouvons donc philosophiquement tirer la conclusion que les fous en étant exclus du domaine de la raison le sont également de l'application de l'autonomie et ne sont donc pas considérés comme des êtres capables d'agir de façon autonome. Foucault avancera par la suite que la folie était impossible à penser à l'âge classique, car liée au néant et le néant n'étant rien, comment penser le rien¹⁷ ? À partir des années 1650, en France, une grande politique d'internement est menée à la suite de la création de l'Hôpital général de Paris¹⁸. Cependant, ce ne sont pas seulement les malades mentaux qui sont internés, mais également ceux qui n'utilisent pas leur liberté dans un sens accepté par la société et l'Église¹⁹. L'imaginaire de l'enfermement existe donc déjà bel et bien et également cette idée d'écarter de la société toute personne n'entrant pas dans les codes qu'elle impose. La santé mentale se situe donc plus dans le domaine du social que dans le domaine médical à cette époque. L'internement est donc une création du XVII^e siècle qui répond plus à un problème social que médical²⁰. Avec cette mise à l'écart de la « bonne société » naît la figure de la folie. C'est durant la Révolution française que le peuple le découvrira. Les fous sont considérés comme des bêtes de foires que l'on vient contempler. Ils font peur, mais fascinent d'une certaine façon également²¹. Les fous sont réellement considérés comme à part de la société, comme des sortes d'anomalies étranges qui n'agissent donc pas de façon autonome étant donné qu'ils sont enfermés. L'enfermement ne concerne plus seulement les pauvres ou les fainéants comme au XVII^e siècle, mais devient une sorte de punition pour tous ceux qui menacent l'ordre social. Nous sommes donc entre le domaine social et le domaine médical, entre la correction et le soin dans les hôpitaux.

Il y a moins d'un siècle des penseurs majeurs tels que Foucault estimait encore les troubles mentaux comme une construction sociale visant à mettre à l'écart de la société toute personne sortant des codes que celle-ci impose. Il estimait que les hôpitaux psychiatriques ainsi que les cabinets de psychanalyse témoignent d'une

¹⁷ *Ibid*, p. 83.

¹⁸ QUÉTEL, C., *Histoire de la folie. De l'Antiquité à nos jours.*, Paris, Tallandier, « Texto », 2012, p. 99.

¹⁹ COLOMBEL J., « Histoire de la folie », in *Michel Foucault*. sous la direction de Colombel Jeannette. Paris, Odile Jacob, « Hors collection », 1994, p. 84.

²⁰ *Ibid*, p. 86 ; QUÉTEL, C., *Histoire de la folie. De l'Antiquité à nos jours.*, Paris, Tallandier, « Texto », 2012, p. 92.

²¹ COLOMBEL J., « Histoire de la folie », in *Michel Foucault*. sous la direction de Colombel Jeannette. Paris, Odile Jacob, « Hors collection », 1994, p. 87.

aliénation où les fous sont bannis de la société avec les autres personnes gênantes pour la société²². Si cette phase de la psychiatrie considérée comme « aliéniste » est très critiquée et très critiquable, il faut cependant pointer le fait qu'il s'agit d'un progrès important pour l'époque, car c'est la première fois que des espaces spécifiques encadrés par des médecins pour les malades mentaux existent²³. En effet, bien qu'ils ne soient pas les seuls à être enfermés comme susmentionnés, ils sont à présent séparés des personnes ne présentant pas de pathologie. Il semble assez improbable que dans ce contexte d'enfermement et sous surveillance médicale, ces patients disposent d'une quelconque autonomie, d'autant plus que nous sommes dans un contexte profondément paternaliste, ce qui veut dire que les patients ne présentant pas de pathologie mentale ne sont pas non plus autonomes par rapport à des décisions concernant leur santé, étant donné que c'est le médecin qui prend toutes les décisions.

Bien qu'au XIX^e siècle la psychanalyse a fourni des résultats satisfaisant pour certaines pathologies mentales, elle ne suffit pas à elle seule en ce qui concerne les pathologies plus lourdes tels la schizophrénie, les dépressions très sévères ou encore l'autisme²⁴. Cela nous montre d'ores et déjà pourquoi un dialogue transdisciplinaire est important et cela est l'un des enjeux de ce mémoire. Cependant, malgré ces résultats, la politique d'internement a continué et s'est même aggravée durant la Seconde Guerre mondiale. En effet, les personnes atteintes de troubles mentaux sévères étaient considérées comme un fardeau pour cette société au point d'être considérées comme inférieures à des animaux durant l'ère nazie. Plus de 45 000 personnes sont mortes à la suite de mauvais traitements dans les instituts d'internement entre 1930 et 1945²⁵. C'est en partie pour cela et parce qu'elle a mené au procès des médecins de Nuremberg et au code qui en a découlé que la Seconde Guerre mondiale sera abordée sous cet angle dans le second chapitre de ce mémoire. Durant la même période, François Tosquelles va révolutionner la pratique psychiatrique à l'hôpital de saint Alban en France. Bien que ce mémoire soit principalement centré sur les pratiques belges, les modifications qu'il apporte auront

²² QUÉTEL, C., *Histoire de la folie. De l'Antiquité à nos jours.*, Paris, Tallandier, « Texto », 2012, p. 92.

²³ DELION, P., « La psychothérapie institutionnelle : d'où vient-elle et où va-t-elle ? », *Empan*, 2014/4 (n° 96), p. 95.

²⁴ *Ibid.*

²⁵ *Ibid.*

des répercussions hors de la France, ce qui rend cela intéressant à aborder dans le cadre de ce mémoire. Il va changer la pratique existante en psychiatrie en se basant sur la psychanalyse pour assurer une meilleure prise en compte des pathologies psychotiques. Une plus grande responsabilité quant à la façon de gérer leur quotidien va être accordée aux patients tout en étant encadrée par des médecins, ce qui est très différent de ce qui se faisait à l'époque. La relation entre le patient et le médecin va donc évoluer, car des réunions entre eux pour discuter de leur état vont être mises en place, ce qui n'existait absolument pas auparavant où une hiérarchie très nette existait entre le patient et le médecin²⁶. Si aujourd'hui une discussion avec notre thérapeute semble normale, ce n'était pas le cas dans un modèle médical profondément ancré dans le paternalisme. Cette avancée donne donc une plus grande autonomie aux patients et montre dans quel sens la relation entre le patient et son médecin va évoluer par la suite pour arriver au système que nous connaissons.

Dans les années 1960, en Grande-Bretagne naît le concept d'« antipsychiatrie ». Des penseurs préconisent d'apprendre de ceux qui sont considérés comme fous par la société, car ils ne sont en réalité que des personnes qui tentent de préserver leur liberté et leur autonomie dans un contexte qui tente de le leur retirer²⁷. Cette vision de la santé mentale même si elle est très différente de celle qui était généralement admise considère cependant toujours les problèmes de santé mentale comme un problème plus social que médical. Les « fous » étant ceux qui sont privés de liberté par la société dans laquelle ils ne parviennent pas à s'insérer. Ce mouvement propose d'accueillir les malades mentaux dans des lieux où ils seraient sur un pied d'égalité avec les soignants et dans lesquels ils vivraient avec une certaine liberté²⁸. Bien que les choses aient évolué, encore aujourd'hui, les troubles mentaux sont parfois moins pris en considération que des pathologies physiques, souvent très visibles et concrètes. De mon point de vue, cette différence de considération est issue non seulement d'ancrages sociaux, car mettre les personnes atteintes de pathologies mentales à l'écart de la société n'est pas nouveau et cela est assez ancré dans les esprits,

²⁶ *Ibid.*, p. 107.

²⁷ MARMION, J.-F., *Histoire de la psychologie*. Éditions Sciences Humaines, « Petite bibliothèque », 2012, p. 141.

²⁸ *Ibid.*

mais également à cause de la dimension plus subjective qui existe en ce qui concerne les maladies mentales. En effet, souvent, pour un problème médical physique, il n'y a aucun doute et nous pouvons le constater de façon très objective. Si je vais chez le médecin avec une jambe fracturée en deux, il n'y a pas de doute, le problème médical est visible et sera confirmé par des radios qui le montrent tel qu'il est. Si certaines pathologies mentales sont également visibles, ce n'est pas le cas pour toutes et il existe encore toute une dimension subjective à cela au point que même les comités de bioéthiques ne sont pas encore parvenus à se mettre d'accord sur une définition de ce qu'est exactement la souffrance psychologique. Pour certains, trop définir le concept serait une façon de possiblement exclure certaines formes de souffrances mentales du champ de la définition, pour d'autre cela permettrait d'écarter une partie de la dimension subjective qui subsiste. En conclusion, nous constatons qu'historiquement la prise en considération des problèmes de santé mentale a énormément évolué. Cependant, l'imaginaire de l'internement n'est pas une nouveauté et existait déjà au Moyen-Âge. Pourtant, bien que l'internement soit assez banalisé et courant en Belgique, ce n'est pas le cas partout. En Italie par exemple est votée en 1978 la loi 180 qui établit l'abolition des hôpitaux psychiatriques²⁹. Cela montre bien qu'il s'agit d'une dimension de la santé qui n'est pas considérée partout de la même façon. Cependant, le fait de priver ces personnes de leur liberté limite également leur autonomie, ce qui en fait à mon sens un cas d'étude très intéressant pour un mémoire sur le concept d'autonomie.

Ensuite, si j'ai choisi cet axe pour ce mémoire c'est également parce que les problèmes de santé mentale sont un problème qui prend de plus en plus d'ampleur dans nos sociétés de plus en plus avancées techniquement parlant. En 2018, des études ont montré qu'en moyenne 12 % de la population belge souffrait d'un trouble dépressif et presque 10 % d'un trouble anxieux. Ces deux résultats additionnés, cela veut dire qu'en 2018, presque un quart de la population belge souffre de problèmes de santé mentale, ce qui est un chiffre assez élevé. Évidemment, la plupart de ces personnes arrivent à garder leur autonomie en matière de décisions médicales et sociétales, cependant avec un taux de plus en plus en hausse, il s'agit pour moi d'une thématique

²⁹ ONNIS, L. « Franco Basaglia : 25 ans après, encore précurseur ? », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2002/2 (n° 29), p. 257.

importante à traiter tant au niveau de l'éthique que du droit qui travaillent ensemble pour mettre en place un cadre de protection pour les personnes dont la santé mentale est fragile.

Si j'ai choisi le concept d'autonomie comme perspective pour explorer la santé mentale, c'est avant tout, car il semble communément admis tant par la philosophie et l'éthique que par le droit que pour agir de façon autonome, il faut être capable de penser de façon rationnelle. Or, une personne en proie à une souffrance mentale très importante ne le peut pas toujours. C'est d'ailleurs ici qu'entre en jeu un second concept clé de ce mémoire, à savoir le *consentement libre et éclairé*. Être en mesure d'agir de façon autonome est un prérequis pour être en mesure de donner un consentement libre et éclairé, car il faut en effet n'être soumis à aucune contrainte et une douleur physique ou mentale très importante peut être considérée comme une contrainte qui altère notre jugement. En effet, et cela sera une problématique des derniers chapitres de ce mémoire, lorsqu'il s'agit de santé mentale, il est parfois difficile de différencier les symptômes de la maladie de la réelle volonté du patient. Par exemple, un patient présentant un trouble dépressif sévère qui manifeste à plusieurs reprises sa volonté de mourir. Veut-il vraiment mourir ? Peut-être s'agit-il d'un des symptômes de son trouble dépressif connu pour donner beaucoup d'idées noires et une envie de mourir. Ce type de questionnement est très important en matière d'autonomie des patients atteints de pathologies mentales et doit à mon sens être traité à la fois par l'éthique, pour s'assurer que le bien être des patients soit pris en compte en priorité, mais également par le droit, car imposer un régime de protection pour les personnes en souffrance psychologique — et en souffrance tout court évidemment — est à mon sens crucial.

C'est pour cela que l'axe que j'ai choisi d'aborder est celui de la mise en relation entre le droit et l'éthique. Si j'ai choisi cette approche, c'est avant tout pour tenter de montrer l'importance de l'éthique et de ses questionnements vis-à-vis d'autres branches du savoir, en l'occurrence le droit. C'est pour cela que le premier objectif en termes de réflexion de ce mémoire est d'ouvrir le dialogue en ce qui concerne l'importance de l'éthique dans une approche transdisciplinaire ici concentrée sur l'articulation entre l'éthique et le droit. Ce mémoire tendra donc à montrer pourquoi des discussions éthiques sont cruciales pour l'élaboration de lois qui touchent

des sujets aussi sensibles et complexes que la santé, mais également en quoi les discussions éthiques sur le sujet qui existaient bien avant les normes juridiques en la matière ont conditionné et influencé le tournant qu'a pris le droit par la suite. Comme nous le verrons dans ce mémoire, le droit semble en effet avoir pris un tournant assez kantien, ce qui n'est pas sans apporter un certain nombre de problèmes, car les idées kantienne ayant été formulées durant les Lumières allemandes ne peuvent pas rendre compte de toutes les problématiques que présente la société contemporaine, car elles n'étaient pas toutes d'actualité à cette époque. Notamment les problématiques touchant à la santé mentale abordée dans ce travail. Le regard porté sur l'autonomie et sur ce dialogue transdisciplinaires est donc contemporain et ancré dans les problématiques de notre époque. Il est donc normal que certaines critiques formulées dans ce mémoire le soient avec un regard contemporain. J'aimerais également mettre en lumière l'importance de poser des normes juridiques contraignantes pour ce type de sujet, car bien que l'éthique joue un rôle absolument crucial en la matière, avec l'évolution technique de la société et les moyens de plus en plus nombreux de la contourner, elle ne suffit plus à garantir un respect de valeurs telles que l'autonomie, la dignité humaine ou le consentement libre et éclairé. D'où la nécessité d'ajouter à ces normes éthiques, des normes juridiques contraignantes.

Ce mémoire a pour second objectif de mettre en avant les enjeux, à mon sens très important du concept d'autonomie, en se concentrant sur le domaine médical, bien que l'autonomie puisse s'appliquer à un contexte bien plus large, dans ce mémoire c'est vis-à-vis de la bioéthique et des droits des patients que ce concept sera analysé. Pour permettre une analyse complète du concept, d'autres notions clés telles que la dignité humaine ou le consentement libre et éclairé susmentionné seront également analysés et mis en relation avec l'autonomie. En effet, agir de façon autonome suppose d'être en mesure de donner un consentement libre et éclairé, mais pour que notre action autonome soit moralement acceptable il faut également agir dans le respect de la dignité humaine. Cela est d'autant plus important dans le milieu médical où certains penseurs estiment que la dignité humaine doit être prise en compte comme une norme supérieure, bien que ce soit une position philosophique controversée, elle a suscité de nombreuses réflexions. Respecter la dignité humaine dans le milieu médical est très important notamment en ce qui concerne toutes les questions de fin de vie qui nous

occuperont dans le dernier chapitre de ce mémoire. Permettre à une personne de finir sa vie avec dignité malgré une pathologie très lourde est une des raisons pour laquelle l'autonomie est aujourd'hui juridiquement étendue en ce qui concerne les questions de fin de vie en Belgique. Un patient peut exercer son autonomie même si cet exercice de celle-ci peut mettre fin à sa vie ou la raccourcir en refusant des soins ou en demandant une euthanasie par exemple.

Si les normes juridiques en la matière varient d'un pays à l'autre, il semble également important de préciser que ce mémoire se basera avant tout sur les normes valables en Belgique. Le dialogue entre éthique et normes juridiques sera donc mené autour du droit national. En effet, en ce qui concerne les questions de fin de vie, les normes ne sont pas les mêmes partout et il n'y a pas non plus d'homogénéité au sein des pays membres de L'Union européenne. Il est donc plus simple d'un point de vue argumentatif de se baser essentiellement sur le droit Belge et d'opérer quelques liens et comparaisons avec les législations étrangères pour mettre ces normes en dialogue avec l'éthique.

Cependant, pour en arriver à tous ces questionnements et ce dialogue transdisciplinaire, il est nécessaire de commencer par une contextualisation historique du concept d'autonomie et même de revenir à ce qu'il y avait avant l'autonomie. Si le terme avec une signification proche de ce que nous connaissons à présent naît avec Emmanuel Kant, les diverses dimensions et questionnements en découlant qui le composent existaient bien avant. C'est pourquoi dans le premier chapitre, nous allons commencer par une évolution historique partant de l'antiquité jusqu'aux Lumières, en passant par le Moyen-Âge pour mettre en avant l'évolution des questionnements vis-à-vis de l'autonomie, mais également du terme en lui-même. Nous explorerons donc le terme *autonomia* et sa signification par rapport à celle que nous connaissons aujourd'hui, mais également les différents concepts qui sont aujourd'hui repris sous le terme « autonomie », mais qui ne faisaient à l'époque pas partie du terme *autonomia*. L'autonomie sera notamment mise en lien avec le concept platonicien *d'akrasie*. Certains penseurs estiment par exemple que le paternalisme commençait déjà à exister à l'antiquité, ce qu'il est important de mettre en avant pour la suite de l'argumentation. La seconde partie du chapitre concernera la naissance de l'autonomie sous la dénomination que nous lui connaissons qui a lieu avec Emmanuel Kant. En plus de la

vision kantienne considérant que l'autonomie est la faculté permettant d'agir moralement, nous aborderons la vision de Rousseau. Il est le premier à avoir pensé l'autonomie en lien avec la société et sa régulation. Bien qu'en désaccords sur beaucoup de points, ces deux visions peuvent à mon sens se retrouver sur certains axes et c'est ce que je tenterais de faire dans cette seconde partie du premier chapitre. Ces deux positions sont intéressantes à aborder et seront analysées au vu des difficultés qu'elles présentent vis-à-vis d'une application au domaine médical et aux pathologies mentales dans la société actuelle. Elles seront également mises en dialogue avec des positions plus contemporaines qui mettent en avant les points forts ainsi que les points faibles de ces positions.

Le second chapitre aura pour but d'arriver à l'évènement le plus important pour la suite de ce mémoire, à savoir le procès des médecins nazis de Nuremberg. Cependant, pour arriver à celui-ci, il nous faut d'abord comprendre l'expérimentation humaine et ses diverses applications au fil du temps. Si les expérimentations menées par les nazies sont les premières à choquer à ce point, elles n'en étaient pas pour autant les premières à dépasser les cadres éthiques. Les expérimentations humaines existaient déjà à l'antiquité et des questionnements au sujet de la façon dont il fallait les mener pour qu'elles soient en accord avec la morale existaient également même de la part de personnes qui en réalisaient comme Galien. Une exposition historique de l'évolution de ces expérimentations est donc très importante pour comprendre les enjeux du procès de Nuremberg et l'horreur des actions des médecins nazis. Ce procès est d'une importance cruciale, car c'est avec lui que l'on se rend compte que le médecin est passé de la personne qui soigne à celle qui tue et cela est très lourd de sens. Si tout cela est important pour notre mémoire c'est avant tout, car les médecins nazis ne donnaient aucune possibilité à leurs « patients » d'agir de façon autonome, de donner un consentement libre et éclairé, mais également, car ils ont été à l'encontre de la dignité humaine en considérant leurs cobayes comme des moyens d'arriver à leurs fins et non pas comme des fins en soi, donc des êtres humains dotés de dignité et méritant le respect.

Une fois tout cela exposé, nous serons en mesure de passer à la seconde partie de ce mémoire pour analyser en détail l'articulation entre le droit et l'éthique ainsi que ce que cela implique et les diverses difficultés que l'éthique aide à surmonter au niveau

des normes contraignantes qui émergent doucement suite à Nuremberg. Cette analyse commencera par les diverses déclarations non contraignantes qui ont découlé des procès de Nuremberg pour en arriver enfin à la retranscription juridique et donc à un aspect contraignant qui s'est fait en Belgique en 2002. La loi sur les droits des patients constituera le point de départ de la mise en relation entre le droit et l'éthique, mais également la loi sur l'euthanasie de la même année qui a été écrite en étroite collaboration entre juristes et éthiciens et montre bien l'importance de ce dialogue transdisciplinaire. Dans cette partie, diverses pratiques médicales seront abordées et analysées à la lumière de cette articulation entre le droit, l'éthique et également la médecine. Une fois, les principaux enjeux de la loi de 2002 sur les droits des patients exposés, la dernière partie de ce premier chapitre de la seconde partie concernera le consentement libre et éclairé, ainsi que son histoire. Cela permettra de mettre en lumière l'évolution de la considération du consentement libre et éclairé comme valeur cruciale en ce qui concerne les soins de santé. En effet, cela n'a pas toujours été le cas, car la médecine avait un penchant très paternaliste qui plaçait le médecin comme seul décisionnaire compétent alors que le patient n'était pas considéré comme apte à donner son avis. C'est dans ce concept que le lien entre autonomie et consentement éclairé est crucial, car l'autonomie sera considérée comme l'arme contre le paternalisme. En effet, si les patients commencent à agir de façon autonome, cela diminue le rôle du médecin en termes de décision jusqu'à ce que la décision revienne totalement au patient et que le médecin n'ait plus pour rôle que de poser le diagnostic médical et de donner toutes les informations nécessaires au patient pour qu'il soit en mesure de consentir ou non de façon libre et éclairée, car pour ce faire il doit disposer de toutes les informations concernant son état.

Le second chapitre de cette partie concerne le dialogue entre l'éthique et le droit sur le fait de considérer un patient comme capable ou non. En effet, les mineurs sont considérés comme incapables juridiquement et donc écartés de l'agir autonome, mais également certains majeurs présentant des pathologies complexes et très lourdes. Cependant, poser l'incapacité juridique de quelqu'un est lourd de sens et absolument pas anodin, ce qui explique pourquoi il s'agit d'une décision très contrôlée juridiquement et éthiquement parlant. En effet, comment être en mesure de poser cela ? Qui décide de cela ? Ce sont des questions très complexes qui doivent être abordées

dans ce chapitre qui joue un rôle de transition et de préparation vis-à-vis du dernier chapitre de ce mémoire qui traite des problématiques les plus complexes qui nécessitent tout le cheminement parcouru pour être analysé.

Le dernier chapitre de ce mémoire concerne les questions de désignation en cas d'incapacité juridiques, mais également la clause de conscience qui traduit une certaine autonomie pour le thérapeute en plus de celle du patient qui nous occupe principalement dans ce mémoire. Cependant cette clause de conscience posée juridiquement pose énormément de questions éthiques. Le fait qu'un médecin puisse refuser de pratiquer un acte comme l'interruption volontaire de grossesse ou l'euthanasie est considéré par certains comme une façon de restreindre la pratique de ces actes. Cela pose également la question de l'obligation, en cas de refus ou non de transférer le patient à un médecin qui accepterait de pratiquer l'acte médical. Ce mémoire se terminera sur les questions de fin de vie, les refus de soins ainsi que l'euthanasie qui posent énormément de questionnements éthiques, surtout en ce qui concerne les patients atteints de pathologies mentales. Il sera mis en avant dans cette dernière partie que ces questions sont tellement complexes que même les membres des comités de bioéthique belges ne sont pas d'accord et ont parfois tendance à se réfugier dans les normes juridiques quand ils ne parviennent pas à trancher. Notamment sur des questions telles que les définitions concernant la souffrance insoutenable ou la souffrance psychologiques qui sont très difficiles à formuler. Ce mémoire se conclura sur une ouverture à la réflexion ainsi qu'une rétrospective de tout ce qui a été abordé durant cette analyse.

Partie I : L'histoire du concept d'autonomie

Chapitre 1 : L'évolution du concept d'autonomie de L'Antiquité à Nuremberg

Pour être en mesure de comprendre les utilisations du concept d'autonomie dans le contexte de l'éthique biomédicale actuelle ainsi que son application concrète, nous devons connaître les origines et l'évolution de ce concept, c'est-à-dire son histoire. Comme nous allons le voir dans ce chapitre, il s'agit d'un concept qui a énormément évolué et changé au fil du temps. Bien que son origine soit très souvent attribuée à la philosophie kantienne, nous allons commencer par évoquer ce qui existait avant que le terme « autonomie » en tant que tel ne commence à être utilisé. Notre analyse historique commencera donc par l'antiquité pour arriver jusqu'au procès des médecins de Nuremberg, événement majeur pour la bioéthique. Il est cependant important de préciser que nous ne pouvons pas juger la vision du concept d'autonomie que les hommes avaient auparavant, avec nos conceptions actuelles et notre vision contemporaine. En effet, c'est bien l'autonomie appliquée au contexte médical contemporain qui est le point central de ce mémoire.

L'autonomie à l'Antiquité et au début du Moyen-Âge

Bien que de l'antiquité aux Lumières, la période historique soit très longue, il s'agira de la partie la plus brève de ce chapitre étant donné qu'elle concerne « l'avant-autonomie ». L'évoquer reste important pour comprendre la naissance du concept, mais s'y attarder n'est pas nécessaire.

À l'Antiquité le terme autonomie, ou plus précisément *autonomia*, avait un sens très différent que celui qui nous occupera dans la suite de ce mémoire. En effet, ce terme désignait à l'époque le fait que les cités états étaient politiquement indépendantes les unes des autres³⁰. Le sens est donc purement politique et pas encore philosophique comme il le deviendra par la suite. Cependant, bien que le terme *autonomia* ne se rapporte pas à l'autonomie telle qu'elle est entendue à l'ère moderne, cela ne veut pas dire qu'aucune dimension qui compose aujourd'hui le sens du terme

³⁰ SAAD, Tom C., « The history of autonomy in medicine from antiquity to principlism », *Med Health care and Philos*, 2017, p.1.

autonomie n'existait à l'époque. Nous avons donc à l'antiquité, d'une part le concept d'autonomie nommé, mais qui ne comprends pas les concepts qui composent à notre époque le terme « autonomie ». De l'autre, nous avons les éléments qui constituent ce terme aujourd'hui, mais qui ne sont pas repris sous la dénomination *autonomia*.

En effet, Stephen Miles considère que le paternalisme,³¹ considéré ici comme la négation de l'autonomie, avait déjà une certaine forme dans l'antiquité. Il y avait déjà une dimension de contrôle de la femme assez importante à cette époque par le fait que les femmes avaient un médecin attitré qui gérait énormément d'aspects de leurs vies (autorisation de mariage, gestion des finances...) et par le fait que dissimuler la vérité au patient était parfois très encouragé. Cependant la médecine antique ne se limitait pas à cela. L'aspect éducatif était déjà considéré comme une bonne chose pour que le patient puisse comprendre son état et avoir la meilleure relation possible avec son soignant. Nous avons même des traces de patients ayant été consultés en vue de donner ou non leur consentement pour une opération à risque en la personne de Justin II, empereur de Byzance entre 565 et 578 de notre ère³². Certes, il s'agit d'une personne très haut placée et cela ne prouve en rien que de tels traitements demeuraient également possibles pour le petit peuple, mais nous avons ici une certaine forme d'autonomie et de respect pour celle-ci bien que la dénomination en tant que telle désigne tout autre chose à cette époque.

Pour Saad, cela est un argument contre le respect de l'autonomie. En effet, si ses composantes existaient bien avant le concept, ce concept est-il donc réellement cohérent et utile étant donné que nous avons fait sans durant des milliers d'années avant sa réelle apparition au siècle des Lumières³³ ? De mon point de vue, cet argument n'est pas suffisant pour rejeter le respect de l'autonomie, car le fait que certains de ses aspects existaient avant la réelle apparition du concept peut simplement vouloir dire que nous avons tardé à les regrouper sous la dénomination « autonomie », mais que nous avions déjà d'une certaine façon un respect pour l'autonomie avant sa première réelle formulation par Emmanuel Kant bien après l'antiquité et le début du Moyen-Âge.

³¹ Notion qui sera définie et qui nous occupera plus en profondeur dans la suite de ce mémoire.

³² *Ibid*, pp.2-3.

³³ *Ibid*, p.2.

Nous pouvons également établir un lien entre l'autonomie et le concept d'*akrasie* signifiant le fait d'agir à l'encontre de sa volonté ou encore la « faiblesse de la volonté » tel que mis en avant par Platon. Selon lui, quand l'âme tombe malade c'est à cause du corps, ce qui produit de la démence ou de la déraison. C'est avec cette conception de la « maladie de l'âme³⁴ » que nous allons nous pencher sur ce concept³⁵. L'*akrasie* est donc un concept important à mettre en lien avec l'autonomie, car nous pouvons le lier au concept d'autonomie contemporain, dans le sens où à notre ère, l'autonomie implique d'agir en accord avec sa volonté. Selon Platon, il est impossible de vouloir le mal volontairement. Si nous le faisons, c'est que nous ignorons que l'option que nous choisissons est mauvaise. Dans le cas contraire, nous n'aurions pas choisi consciemment d'agir de façon immorale³⁶. Si nous considérons cette position, alors il est impossible de choisir le mal de façon autonome étant donné que le choisir voudrait dire ne pas savoir que c'est le mal, il ne s'agit pas d'un choix autonome étant donné que le sujet posant ce choix ne dispose pas de toutes les informations qui lui permettraient de faire un choix autonome. Cette position peut nous sembler impossible à admettre avec notre vision contemporaine, notamment si nous la mettons en lien avec les horreurs commises durant la seconde guerre mondiale en matière de soins de santé. Cependant, à l'époque à laquelle Platon a développé cette théorie, elle était plus facile à concevoir qu'aujourd'hui.

Les différentes formulations du concept d'autonomie durant les Lumières

Cette partie de l'histoire de l'autonomie sera un peu plus approfondie que « l'avant-autonomie », car les premières formulations du concept méritent d'être évoquées un peu plus longuement. Cependant, cette partie ayant pour but de poser le décor pour les parties plus pratiques qui suivent, je ne vais pas non plus m'étendre trop longuement sur les Lumières. Les positions de Kant et Rousseau, malgré leur grande importance, ne sont pas l'objet de ce mémoire. Cependant, en tant que premières évocations du concept d'autonomie, elles méritent d'être abordées et mises en lien

³⁴QUÉTEL, C., *Histoire de la folie. De l'Antiquité à nos jours.*, Paris, Tallandier, « Texto », 2012, p. 30.

³⁵*Ibid*, p.31.

³⁶ MAZELEIGUE, J., « L'autonomie à la lumière de la faiblesse de la volonté », in Marlène Jouan éd., *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*. Paris cedex 14, Presses universitaires de France, « Éthique et philosophie morale », 2009, pp. 75-77.

avec le contexte médical contemporain ainsi qu'avec des évènements que nous aborderons plus loin, tels que le procès des médecins de Nuremberg.

La formulation kantienne

Il est généralement admis que la première réelle formulation du concept d'autonomie a été produite par la philosophie kantienne. Avant de l'aborder, il est important de préciser que le contexte dans lequel les idées kantienues sont nées joue un rôle très important. Les différentes crises des XVII^e et XVIII^e siècles expliquent que la formulation kantienne ne soit plus totalement d'actualité dans la société dans laquelle nous vivons aujourd'hui.

L'église en tant qu'autorité suprême est renversée, ce qui ouvre beaucoup de questionnement sur le fonctionnement de la société. Comment les sociétés peuvent-elles survivre si elles ne sont plus régérées par un intérêt commun ? Qu'est-ce qui va remplacer l'église en tant qu'autorité suprême et régulatrice de la société ? Certainement pas la royauté mise à mal par les révolutions ayant lieu partout en Europe à cette période. La réponse kantienne sera justement l'autonomie, entendue en tant *qu'aspect de la personne qui adopte une conduite morale*. Comme nous allons le voir, la morale kantienne est une morale dans laquelle l'agent moral s'autorégule par le fait qu'il est un être rationnel, libre et autonome. Les lois morales sont donc formulées par la raison et par une action de la volonté de l'agent moral autonome³⁷.

L'autre concept clé issu de la philosophie kantienne qu'il faut évoquer avant de poursuivre est le concept de dignité humaine. Ce dernier a en effet une importance capitale tant moralement que juridiquement ou médicalement, mais également dans le contexte de la philosophie catholique³⁸. Nous approfondirons ce point dans les chapitres ultérieurs de ce mémoire. Retenons pour le moment que c'est le fait de pouvoir agir de façon autonome qui donne une grande importance à la dignité humaine, ce qui en fait deux concepts très liés. L'autonomie et la dignité interviennent toutes deux dans les différentes formulations des impératifs catégoriques qu'il faut, dans la morale kantienne, respecter pour agir moralement. Ce lien entre autonomie et dignité est réellement crucial et nous le retrouverons également plus loin lorsque nous

³⁷ « Autonomy in moral and political philosophy », 2020, p. 6.

³⁸ AMIEL, P., *Des cobayes et des hommes*, Paris, Les Belles Lettres, 2011, p.256.

analyserons l'emploi que fait le droit de l'autonomie et de la dignité qui sont également employées ensemble dans la loi belge. En effet, nous pouvons considérer que le droit utilise l'autonomie dans un sens issu de la tradition kantienne, mais nous reviendrons sur ce point par la suite.

Nous retrouvons les impératifs catégoriques kantien de façon *a priori* dans les lois morales. Étant donné que nous sommes autonomes, nous pratiquons une autorégulation morale sur nos actions. Cela veut dire qu'étant donné que nous sommes autonomes, nous pouvons choisir d'agir de façon immorale. C'est pour cela que la capacité d'autorégulation et d'autogouvernance existe et est importante vis-à-vis de l'autonomie, car c'est via cette faculté que nous choisissons d'agir de façon morale. De ce fait, le premier impératif catégorique indique que pour adopter une conduite morale il faudrait pouvoir transposer notre action à l'universel sans que les conséquences soient désastreuses. Cela veut donc dire que si, en faisant notre action, nous nous disons que ce serait une catastrophe si tout le monde faisait la même chose, alors il s'agit d'une mauvaise action. Cette autorégulation de la morale se traduit dans les impératifs catégoriques comme une autonomie morale dont les actions sont jugées selon un standard déterminé par ces impératifs. C'est donc via notre autonomie morale que nous sommes capables d'évaluer si notre action est bonne ou mauvaise. Nous sommes donc capables de comprendre nous même si notre action est bonne ou mauvaise³⁹.

C'est dans la formulation du second impératif catégorique que nous retrouvons le concept de dignité. Il se formule comme suit

Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen⁴⁰.

Le fait de considérer l'humanité comme une fin veut dire ici « respecter la dignité de toute personne humaine ». En effet, c'est le fait de ne traiter les autres que comme un moyen sans aucun respect de leur dignité d'êtres humains qui n'est pas une conduite morale. Cette formulation de l'impératif catégorique sera particulièrement

³⁹ SAAD, Tom C., « The history of autonomy in medicine from antiquity to principlism », *Med Health care and Philos*, 2017.

⁴⁰ KANT, I, *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Traduction nouvelle avec introduction et notes par Delbos, V.. Paris, Delagrave, s. d., réimprimé, 1980.

importante pour la suite de ce mémoire, car nous allons constater qu'elle n'est absolument pas respectée au fil de l'histoire, notamment durant la Seconde Guerre mondiale, car les médecins nazis ont considéré une partie de l'humanité comme un moyen de faire progresser la race allemande et non comme une fin. Les conséquences de ces actions ont été désastreuses pour l'humanité.

Cependant, ces impératifs moraux ne contredisent pas notre autonomie. Nous pouvons choisir de ne pas les respecter et donc de ne pas agir de façon morale tout en sachant que nous faisons quelque chose d'immoral. C'est là toute la différence entre le fait d'être *autonome* et celui d'être *autogouverné*. C'est en cela que l'autogouvernance est importante à mettre en lien avec l'autonomie dans la conception kantienne. En effet, l'autonomie est produite par la raison individuelle, dans le sens où nous réfléchissons aux actions que nous entreprenons de façon autonome. Le fait d'être autogouverné est le fait d'accepter un principe moral sans émettre aucune revendication sur les législations morales. Nous pouvons alors nous demander comment une société dans laquelle interagissent des personnes libres d'agir immoralement peut rester juste. Kant répond que c'est simplement, car les hommes peuvent interpréter les vérités morales et s'autogouverner. De son point de vue l'autonomie implique donc la nécessité de s'autogouverner⁴¹. En effet, sans cette capacité d'autogouvernance, via leur autonomie, les hommes pourraient choisir de ne pas agir en adéquation avec la morale. Cependant ils s'autogouvernent pour exercer leur autonomie en adéquation avec la morale.

Nous comprenons ici pourquoi cette première formulation de l'autonomie est importante à rappeler. Le terme désigne ici le fait que nous avons la liberté de faire un choix malgré le fait que nous sommes autogouvernés, car notre autonomie nous permet de faire un choix ne suivant pas la morale. Ce fait d'être libre en ce qui concerne ses décisions et sa conduite sera essentiel pour les problématiques des soins de santé qui nous intéressent dans ce mémoire.

Cependant, bien que c'est le fait d'être libre qui implique le fait d'être autonome, nous devons pointer la différence entre ces deux termes, bien qu'ils soient

⁴¹ TAUBER, A., « Historical and Philosophical Reflections on Patient Autonomy », *Health care analysis*, Kluwer Academic Publisher, 2001, p.306

parfois rapprochés, voire même considérés comme un concept unique. La liberté comme formulée au siècle des Lumières désigne le fait d'avoir la possibilité d'agir sans aucune contrainte externe ou interne. Les différentes définitions de l'autonomie doivent mettre en avant que tout adulte se trouvant dans une situation où il peut agir de façon totalement libre et sans contrainte de domination ou d'oppression est autonome. Cela est également valable pour les adultes ne présentant pas de pathologie impactant son jugement. En effet, la vision kantienne de l'autonomie ne peut s'appliquer à des personnes atteintes de pathologies qui impactent leur pensée morale. Nous parlons ici d'adultes et non de mineurs, car le fait d'être autonome et de pouvoir poser des choix relatifs à cela suppose des responsabilités qui dépassent ce qu'un enfant est capable de comprendre ou d'endosser⁴². Cette incapacité des mineurs est perceptible dans la philosophie kantienne, mais également dans le droit comme nous le verrons dans la suite de ce mémoire. Nous reviendrons plus en détail sur les affirmations selon lesquelles les enfants et les personnes atteintes de pathologies ne sont pas autonomes lorsque nous traiterons du couplage entre éthique et droit ainsi et de son application en milieu clinique.

Le fait que seules les personnes adultes ne présentant pas de pathologies soient autonomes coïncide donc avec la vision kantienne, car elle met en avant le fait que l'obligation — formulée par les impératifs catégoriques — est relative au domaine des habilités cognitives et non émotives qu'elle exclut complètement du domaine de l'autonomie. Il s'agit cependant d'une difficulté de la position kantienne qui, en excluant totalement les émotions de sa théorie, échoue à en expliquer le rôle dans nos processus décisionnels. En effet, même avec nos facultés cognitives totalement fonctionnelles et en réfléchissant de façon rationnelle avant de prendre une décision, il est très complexe (si pas impossible) de ne pas laisser nos émotions nous influencer. La seconde difficulté que nous pouvons mettre en avant est le fait que s'il faut être dans des conditions totalement libres et sans aucune pathologie, alors il y a énormément de situations où il s'avère impossible de faire un choix autonome. Mais s'il s'agit bien de la base de la moralité, elle devrait être applicable à toute situation même s'il est plus difficile de faire un choix moral dans certaines situations que dans

⁴² « Autonomy in moral and political philosophy », 2020, p.3.

d'autres⁴³. Cette seconde difficulté constitue un problème majeur dans le milieu médical caractérisé par un champ de contraintes importantes. Si nous suivons la moralité kantienne, cela veut dire qu'il n'est pas possible d'agir de façon autonome dans ce type de contexte. Barbara Seeker notamment pointe cette difficulté d'appliquer une autonomie telle que formulée dans la vision kantienne à un domaine comme celui de la médecine⁴⁴.

C'est vis-à-vis de ce type de problème qu'il est important de rappeler le contexte des Lumières allemandes dans lequel la théorie kantienne a été écrite. Cependant, que ce soit au niveau social, politique ou encore au niveau des avancées techniques, beaucoup de choses ont changé depuis. En effet, bien qu'encore tabou aujourd'hui, les problèmes de santé mentale sont bien plus considérés aujourd'hui qu'ils ne l'étaient à cette époque. Ces transformations rendent l'application actuelle d'une vision de l'autonomie semblable à celle de Kant assez compliquée en ce qui concerne l'autonomie des patients, et ce encore plus dans le cas de patients présentant des pathologies psychologiques. La théorie kantienne n'est donc pas un échec, elle est simplement adaptée à son temps et ne peut répondre aux attentes d'un monde qui a énormément évolué et changé depuis sa formulation. Cela n'enlève rien au fait que ce type de théorie a apporté une vision critique du monde et continue à nous aider à établir quelles sont les actions plus ou moins acceptables. L'autonomie s'est également transformée petit à petit en une sorte de droit humain qui doit être préservé en tant que propriété des êtres humains. D'où l'intervention du droit, ajoutant une dimension contraignante. De ce point de vue l'autonomie continue d'exister encore aujourd'hui⁴⁵. Plus que jamais avec les avancées techniques, il est important qu'un concept montrant l'importance de la dignité humaine continue d'exister étant donné l'ampleur des moyens permettant de la violer. La respecter est donc plus que jamais un impératif. C'est également pour cela qu'en plus de l'éthique et de la morale, le droit s'ajoute en tant que domaine régulant le respect de l'autonomie et de la dignité humaine en ajoutant une dimension contraignante qui n'existait pas auparavant, car l'éthique ne

⁴³ *Ibid*, p. 8.

⁴⁴ SAAD, Tom C., « The history of autonomy in medicine from antiquity to principlism », *Med Health care and Philos*, 2017.

⁴⁵ TAUBER, A., « Historical and Philosophical Reflections on Patient Autonomy », *Health care analysis*, Kluwer Academic Publisher, 2001, p. 315.

donnait que des indications sur la bonne conduite à adopter. Cependant, avec l'évolution de la société et des moyens permettant de violer le respect de l'autonomie et de la dignité humaine, cette réflexion n'était plus suffisante et nécessitait une composante contraignante.

La formulation du concept d'autonomie par Rousseau

Comme susmentionnés, de nombreux auteurs se sont positionnés sur l'autonomie et outre la position kantienne, l'une des prises de position majeures est certainement celle de Rousseau au siècle des Lumières. Si nous pouvons attribuer la première formulation du concept d'autonomie à Kant, beaucoup considèrent que ses origines personnelles et politiques sont attribuables à Rousseau, ce qui rend sa position importante à aborder dans le cadre de ce mémoire, bien que l'aspect politique ne soit pas la dimension qui nous intéresse le plus, il est cependant possible de transposer certains aspects de la théorie de Rousseau au domaine médical contemporain qui nous intéresse. Les formulations concernant l'autonomie dans la philosophie de Rousseau reposent toutes sur sa formulation du contrat social. Cette position nous permet de mettre l'autonomie en relation avec la société et ses besoins. En effet rien que pour pouvoir adhérer à un contrat, il faut être libre et un minimum autonome, car passer contrat implique de consentir et non de subir l'imposition d'une loi ou d'un principe par la force. Cependant, dans la théorie rousseauiste, ce contrat n'est pas imposé aux hommes qui sont intrinsèquement bons et n'ont donc pas besoin d'un contrat imposé comme nous pouvons retrouver dans une théorie telle que celle de Hobbes. En effet, chez lui, l'homme est « un loup pour l'homme » et sans contrat imposé aux hommes qui régulent leur conduite, la vie en société ne serait pas possible, car il n'y aurait aucune sécurité étant donné que l'homme laisserait libre cours à ses pulsions. Sans régulation, quelqu'un qui a envie de tuer son voisin le ferait. Or chez Rousseau, ce n'est pas le cas. En effet l'homme dans sa bonté originelle s'autorégule collectivement au moyen de ce contrat social tacite et accepté originellement par tous.

Kant et Rousseau n'étaient pas d'accord entre eux et leurs positions respectives présentent beaucoup de divergence, notamment au niveau de la possibilité de les appliquer ou non au domaine médical contemporain et à l'application de l'autonomie à celui-ci. Cependant, je pense qu'il est cependant possible de les rapprocher sur la finalité de leurs positions bien que beaucoup de points les opposent. Tout d'abord,

Rousseau va dissocier autonomie et *individualisation* ainsi que différencier cette dernière de l'*auto-détermination* que nous pouvons ici interpréter comme l'autogouvernance. En effet, dans cette théorie, l'autonomie s'exerce de façon collective et non individuelle. Sur ce point Rousseau est effectivement complètement en désaccord avec ce que nous avons vu vis-à-vis de l'autonomie kantienne, très liée à l'autodétermination qui ne peut fonctionner dans une théorie telle que celle-ci où la société s'autorégule, ce qui s'applique également à l'autonomie. Se faisant, il va se confronter à un problème évité par Kant, celui de savoir comment des personnes irrationnelles dans ce qu'elles désirent peuvent être autonomes. En effet Kant base toute sa théorie sur la rationalité de nos choix et notre aptitude à nous autogouverner. Mais les désirs humains ne sont pas toujours rationnels, loin de là⁴⁶. Nous commençons à comprendre pourquoi ce contrat social collectivement accepté initialement va jouer un rôle vis-à-vis de l'autonomie. Il va être le régulateur des désirs irrationnels. En effet, en vivant en société, nous acceptons tout ce qui va avec. Si nous avons envie de tuer notre voisin, ce n'est pas un désir que nous allons poursuivre, car il est irrationnel et entre en contradiction avec la vie en société et sa régulation, car si tout le monde s'entretenait, une vie en société serait impossible. En ce sens nous pouvons rapprocher cette conception du premier impératif catégorique kantien, car si ce type de comportement était universalisé, il serait impossible d'avoir une vie en société. Cependant, là où la conception rousseauiste diffère de celle de Kant est dans la façon d'appliquer cette régulation des désirs irrationnels. Là où dans la conception kantienne, cette régulation est individuelle, ici elle est collective. Il est possible de considérer que le contrat social est en réalité une sorte d'outil pour permettre la vie en société. En effet, en utilisant cet outil accepté de tous, les volontés individuelles vont s'effacer au profit de la volonté générale qui sera la base sur laquelle se fonde la société constituée par une force impersonnelle étant donné que pour la rendre possible, les volontés individuelles s'effacent. C'est à ce moment que naît ce que nous pouvons appeler le « moi commun » qui est un corps moral et collectif. Ce moi est composé de la volonté générale constituant une base pour la vie en société. Le contrat social s'efface lui aussi

⁴⁶ *Ibid.*

d'une certaine façon, car il n'est surtout important qu'en tant qu'outil qui permet de réguler la société et dont nous appliquons les règles tacitement⁴⁷.

Il faut cependant également pointer une distinction importante au niveau de l'autonomie pour Rousseau : celle entre l'autonomie *politique* et l'autonomie *morale* qui n'est pas forcément perçue par tous les commentateurs de son œuvre. L'autonomie morale peut au final se rapprocher fortement de l'autonomie kantienne alors que l'autonomie politique qui ne nous occupera pas dans ce mémoire en diffère. Nous pouvons citer Emile Durkheim⁴⁸ comme exemple sur celui de commentateur de Rousseau qui ne diffère pas l'autonomie politique de l'autonomie morale⁴⁹.

Le problème central pour Rousseau va être d'essayer de coupler une morale individuelle et une morale collective régulatrice de la société tout entière pour sortir de l'individualisme et se placer dans cette dimension collective, de ce fait opposée à l'autorégulation individualiste kantienne. C'est cependant sur ce point que de mon point de vue, il va être possible de les rapprocher, car il s'agit au final de deux versions de l'autonomie et de la morale qui sont autorégulées, elles le sont simplement de façon différente. L'une collectivement et l'autre individuellement. Bien que la vision de Rousseau soit plus facile à appliquer aux personnes atteintes de pathologie et aux personnes atteintes de pathologies mentales sévères, car elle n'exclut personne de la rationalité et de son application, il est possible de se poser la question de l'application concrète de cette théorie. En effet, les personnes atteintes de pathologies mentales très sévères ne peuvent réfléchir rationnellement ou émettre des désirs logiques et en accord avec la société de façon individuelle. Bien que l'autonomie soit régulée par la société de façon collective, il reste possible de se dire que des degrés différents d'agir rationnels existent toujours entre les acteurs rationnels. Il est possible de rattacher ces deux théories qui peuvent à des positions libérales⁵⁰, ce qui les regroupe dans un même

⁴⁷ SPECTOR, C., « Aux origines de la sociologie “*Le contrat social* de Rousseau” d’Emile Durkheim (1918) », *Les études philosophiques*, (N° 127/4), 2018, p.560.

⁴⁸ Sociologue français du XIX^e et XX^e siècle considérée comme fondateur de la sociologie moderne avec Auguste Comte.

⁴⁹ SPECTOR, C., « Aux origines de la sociologie “*Le contrat social* de Rousseau” d’Emile Durkheim (1918) », *Les études philosophiques*, (N° 127/4), 2018, p.559.

⁵⁰ *Ibid*, p. 7.

mouvement de pensée, malgré leurs différences majeures et les quelques similitudes que nous avons pointées.

Tout comme la position de Kant, celle de Rousseau est difficile à appliquer à la société actuelle, elles ont toutes deux été formulées durant les Lumières — Allemandes et Françaises — aujourd’hui, comme nous le verrons dans la partie juridique de ce mémoire, l’autonomie n’est ni un privilège comme le disait Rousseau, ni un devoir comme dans la conception kantienne, mais bien un droit⁵¹. En effet, bien que ce droit d’agir de façon autonome vise la collectivité, dans la conception de Rousseau, l’autonomie est un libre choix qui se fait en accord avec l’identité de la personne, car les désirs poursuivis sont différents pour chacun et donc relatifs à la personnalité des uns et des autres. Cependant, bien qu’il veuille une morale présentant des contraintes morales, ici l’autonomie s’exerce de façon collective et s’autorégule par rapport aux désirs de chacun. Étant donné qu’elle se base sur les désirs qui eux-mêmes sont relatifs à la personnalité de chacun, nous pouvons trouver un certain relativisme moral étant donné que la morale est finalement moins objective dans son application que dans sa formulation théorique. En effet, il n’y a pas réellement de guidance individuelle pour atteindre une bonne conduite, car ici ce qui est immoral c’est l’inconsistance morale⁵² dans le sens où si nous avons des désirs qui n’entrent pas dans les cadres du contrat social accepté de tous et donc en accord avec la société, nous ne pourrions nous comporter de façon morale. C’est ici que Kant entre en opposition avec cette conception, car la sienne se veut rationnelle et basée sur l’application de notre raison⁵³.

La nouveauté mise en avant par rapport à Kant repose sur cette dimension plus émotive ainsi que sur les composantes matérielles, car Rousseau met en avant le fait que les inégalités sociales font partie de ce qui peut s’opposer à l’autonomie et à son application⁵⁴. Suivant sa classe sociale il est plus ou moins simple de se mettre dans des conditions dans lesquelles il est possible ou non de faire des choix autonomes, car

⁵¹ *Ibid*, p. 10.

⁵² SAAD, Tom C., « The history of autonomy in medicine from antiquity to principlism », in *Med Health care and Philos*, p. 5.

⁵³ *Ibid*, pp.3-4.

⁵⁴ *Ibid*, pp3-5.

une personne vivant dans la pauvreté se trouvera plus facilement confrontée à des contraintes telles que le manque de ressources pour de citer qu'un exemple.

Évolution de la portée du concept d'autonomie

Les positions de Kant et Rousseau basent le jugement moral sur les actions ciblées et non sur l'individu moral en tant quel tel. En effet, d'un point de vue kantien, si un agent moral ment pour protéger les sentiments de quelqu'un, ce n'est pas l'agent moral ni le fait qu'il le fasse avec de bonnes intentions qui seront considérés comme immoraux, mais bien l'action de mentir, car dans la philosophie kantienne, peu importe pour quelle raison nous mentons, le mensonge n'est jamais admissible, car il s'agit d'une action qui ne peut être considérée comme une conduite morale. Cela se rapporte au fait que la morale kantienne est déontologique et juge l'action en elle-même et non ses conséquences ni l'intention avec laquelle elle a été réalisée. Ce qui diffère du côté de Rousseau est que ce jugement de l'action considérée comme morale ou non ne se fait pas individuellement, mais collectivement, car c'est la société qui régule l'agir moral et non les agents moraux individuellement. Cela va cependant changer par la suite avec les positions de certains penseurs, parmi lesquels nous pouvons citer Beauchamp et Childress qui vont baser le jugement moral sur l'agent en lui-même et non plus sur ses actions ciblées. Ce changement va cependant faire émerger un nouveau problème : celui de l'applicabilité. C'est en effet plus complexe de juger la moralité d'un agent plutôt que celle d'une action ciblée. La bienveillance générale dans les comportements humains va être considérée comme capitale pour ce type d'approche étant donné qu'elle juge la moralité de façon plus globale. Cette transformation implique également que dans ce type de conception, les devoirs ne sont plus générés par nous-mêmes, mais par un tiers ce qui est un très grand changement tant par rapport à la conception kantienne qu'à la conception rousseauiste. En effet l'individualisme de leur conception diffère de celui de Rousseau qui est plus radical, mais également plus général dans sa signification de l'autonomie étant donné qu'il est régulé par la collectivité via ce contrat social tacite⁵⁵. Avec des approches de ce type, l'autonomie va d'une certaine façon regagner de l'importance, et ce, particulièrement

⁵⁵ *Ibid*, pp.9-10.

dans le contexte médical. Comme avancé précédemment, ce type d'évolution et de changements vis-à-vis du concept d'autonomie est étroitement lié à l'évolution de la société et de ses besoins. Une approche telle que celle de Beauchamp et Childress n'aurait pas forcément eu lieu d'être dans le contexte des Lumières dans lequel Kant et Rousseau ont établi leurs théories et l'inverse est vrai également, car les théories de Kant et Rousseau auraient très certainement été différentes si elles avaient été imaginées dans le contexte contemporain. Mais, dans un monde où le paternalisme en médecine est de plus en plus combattu et où la relation entre les médecins et leurs patients devient centrale, il est normal de voir une évolution. La position de ces deux auteurs est ici abordée très brièvement, car elle ne vise dans ce chapitre qu'à marquer une étape dans les différents changements de visée et d'utilisation du concept d'autonomie qui se sont opérés au fil du temps. Cependant, tout comme d'autres positions marquantes pour le concept d'autonomie, nous aurons l'occasion d'y revenir dans la seconde partie de ce mémoire en évoquant leurs arguments plus en profondeur pour procéder à une analyse de leur pensée en ce qui concerne son application au milieu médical et plus précisément en ce qui concerne les patients atteints de maladie mentale.

Il est également possible de pointer la position de Christine Korsgaard entre autres, car elle se rapproche de Kant tout en proposant une autonomie plus large. Tout comme Kant, elle considère que notre réflexion guide l'action éthique et la conditionne. Néanmoins, de son point de vue, cela est relatif à chaque individu, dans le sens où nous avons tous des désirs et des émotions différentes. Son approche est donc plus centrée sur l'individu et sur les différences entre individus. De ce fait, elle devient possiblement aussi plus subjective, car plus fortement sensible aux émotions propres à chacun. Pour elle, l'autonomie ne concerne pas uniquement notre conduite morale, mais toutes formes de conduites et d'obligations en général⁵⁶. Cette conception implique d'une certaine façon une autonomie différente dans son application, en fonction des personnes, car leur réflexion et leurs émotions sont différentes. Une telle approche semble être plus propice à considérer les personnes atteintes de troubles psychologiques comme autonomes et élargit donc la conception kantienne pour

⁵⁶ *Autonomy in moral philosophy*, pp.8-10.

parvenir à prendre en compte les personnes exclues de cette conception. Cependant, il y aurait des différences plus grandes entre les degrés d'autonomie des personnes, ce qui n'était pas forcément le cas dans une conception plus universalisant comme celle de Kant. Une position justifiant différents degrés d'autonomie porte aussi à se demander comment établir une base commune pour tous en matière d'autonomie si elle peut être radicalement différente entre les individus. Ce type de questionnement sera d'une grande importance pour la seconde partie de ce mémoire et l'autonomie des personnes présentant des troubles mentaux. Il est également possible de citer à titre d'exemple la position de Barbara Secker qui bien qu'influencée par la pensée kantienne avancera également qu'une conception de l'autonomie telle que celle de Kant ne peut être la base d'une application en bioéthique, car des personnes atteintes de certaines pathologies ne peuvent avoir une réflexion telles que celle demandée par le penseur allemand⁵⁷. Cela va dans le même sens que la position précédente, ce qui montre bien que la pensée kantienne présente beaucoup de difficultés pour une application contemporaine. Ce type d'approche rejetant en partie la position kantienne est plus facilement applicable à des personnes atteintes de troubles. Encore une fois, cela ne veut pas dire que la théorie kantienne ne fonctionne pas pour des questionnements bioéthiques, car elle est complètement erronée, cependant elle est relative à son temps et ne peut fonctionner pour des problématiques qui n'étaient même pas envisageables à l'époque de sa formulation.

Il faut également pointer l'importance de l'histoire de chaque personne en ce qui concerne des approches qui donnent une plus grande importance aux sentiments individuels. Outre le questionnement des différences d'autonomies entre les individus et de comment y poser une base concrète, une autre problématique peut être dégagée de ce type d'approches. Celle du fait que l'autonomie devient beaucoup plus relative non seulement en fonction de l'agent lui-même et de ses facultés, mais aussi des émotions ressenties. En effet, si les sentiments sont considérés de façon plus importante, alors l'autonomie n'est plus neutre ni au niveau des agents et de leurs différences de facultés, ni au niveau des facultés. Ce qui veut dire qu'il y a bon nombre de situations où nous ne serions pas autonomes que c'est à cause de nos propres

⁵⁷ SAAD, Tom C., « The history of autonomy in medicine from antiquity to principlism », *Med Health care and Philos*, p. 6.

sentiments que de situations extérieures comme le contexte sociopolitique par exemple⁵⁸.

Ce qu'il est crucial de retenir de ce premier chapitre est que le concept d'autonomie n'a pas toujours existé sous cette dénomination, bien que certaines de ses composantes étaient déjà présentes à l'antiquité. Il s'agit donc d'un concept qui a beaucoup évolué au fil du temps avant de devenir ce que nous connaissons aujourd'hui. Le terme commence à prendre le sens que nous lui connaissons aujourd'hui au siècle des Lumières, d'où l'importance d'en évoquer la formulation de Kant et de Rousseau, car elles marquent le début de l'utilisation du terme « autonomie » dans un sens proche de ce que nous connaissons actuellement. Il faut aussi bien comprendre que c'est un concept qui évolue de façon très liée avec la société et que les formulations passées ne peuvent donc pas satisfaire toutes nos problématiques actuelles. Elles restent cependant intéressantes à aborder et nous permettent de comprendre d'où vient ce concept et en quoi les avancées de la société l'ont influencé et changé au fil du temps.

⁵⁸ Autonomy in moral and political philosophy, p.5.

Chapitre II : L'autonomie contemporaine, un évènement marquant : le procès des médecins de Nuremberg et l'expérimentation humaine

Il est maintenant temps d'aborder l'évènement historique qui est à l'origine d'énormément d'avancées en ce qui concerne l'autonomie et les droits des patients en général. Il s'agit du procès des médecins nazis tenu en 1947 à Nuremberg, ayant abouti à la rédaction du code de Nuremberg. Les divers abus médicaux ainsi que le procès qui en découle sont cruciaux à aborder dans le cadre de ce mémoire afin de comprendre d'où viennent les formulations de certains concepts tels que le consentement éclairé duquel découlera l'autonomie et qui seront par la suite transcrits dans la loi. Cette partie a donc pour but de montrer dans quel contexte ces concepts ont commencé à être considérés comme essentiels. À la suite de la Seconde Guerre mondiale, de nombreux procès internationaux ont lieu à Nuremberg pour punir les crimes ayant été commis par les nazis. Le plus connu est sans doute le premier en date : celui des dirigeants nazis. Parmi ces derniers, nous nous attarderons plus spécifiquement sur le cas particulier des médecins nazis. Si le procès peut être considéré comme un évènement fondateur du droit international, il constitue également la base de ce que deviendront la bioéthique et les droits des patients que nous connaissons aujourd'hui. Nous pourrions également constater l'importance de la vision kantienne de l'autonomie, abordée précédemment, car il est possible de considérer que les diverses formulations juridiques en découlant sont d'influence kantienne plutôt que rousseauiste, ce qui posera également quelques problèmes découlant des difficultés que nous avons précédemment pointées sur l'application de la théorie kantienne aux patients atteints de troubles mentaux.

L'avant Nuremberg : un portrait historique de l'expérimentation humaine

Pour bien comprendre les enjeux du procès de Nuremberg et les retombées dépassant grandement le cadre de la Seconde Guerre mondiale, il faut commencer par évoquer le contexte historique le précédant. L'essentiel du procès tourne autour des expérimentations effectuées par les médecins nazis sur des cobayes non consentants, ainsi que sur les conditions dans lesquelles ces expériences ont été effectuées. Il est indispensable d'aborder ce sujet dans les grandes lignes pour cerner les enjeux du procès de Nuremberg. Nous pouvons considérer l'expérimentation humaine comme

une pratique dans laquelle l'homme est pris pour objet. Un parallèle avec la vision kantienne de la morale que nous avons évoqué précédemment est ici possible⁵⁹. Nous pouvons considérer que l'expérimentation voit les personnes sur lesquelles les tests sont réalisés uniquement comme des *moyens* d'accéder à une plus grande connaissance scientifique. Dans cette optique, règlementer la pratique serait une application de la morale kantienne en appliquant un cadre dans lequel les cobayes ne sont plus uniquement un moyen d'arriver à une fin, mais sont considérés à la fois comme un moyen *et* comme une fin. Cependant, comme nous allons le constater dans les pages qui vont suivre, des réglementations réellement concrètes et contraignantes ont pris énormément de temps à être mises en place. L'expérimentation a donc pendant très longtemps été uniquement régulée par la morale et l'éthique, ce qui n'est mauvais, car les idées des penseurs s'étant prononcés sur le sujet ont beaucoup fait avancer les choses.

Néanmoins, la société avance de plus en plus techniquement parlant ce qui veut dire qu'il est possible de faire de plus en plus de choses médicalement parlant. Cela est valable également en ce qui concerne l'expérimentation humaine qui bien qu'elle n'est pas le sujet de ce mémoire est un excellent exemple de pratique illustrant cette évolution et les dérives possibles en médecine, plus particulièrement pour des pratiques éthiquement controversées. Cela veut dire que l'éthique doit encore mieux guider ces pratiques pour assurer qu'elles soient en adéquation avec le bien être des sujets et les normes éthiques communément admises. C'est pour cela que l'intervention du droit en relation avec les normes éthiques existantes est cruciale pour ajouter une dimension plus contraignante aux pratiques considérées comme éthiquement inacceptables et donc en empêcher un plus grand nombre. Les normes éthiques sont en effet déjà suivies par de nombreux médecins, cependant en les incluant dans la loi, cela leur donne un poids encore plus important et appuie plus fortement sur l'importance de ces normes éthiques qui deviennent également juridiques le dialogue entre les éthiciens et les juristes est en effet crucial en ce qui concerne l'expérimentation et il s'agit de la seule pratique médicale sur laquelle l'avis

⁵⁹FABRE-MAGNAN, M., « Expérimentation humaine et éthique », *Quadrige*, « Presses universitaires de France », 2007, p.97.

des comités d'éthique est contraignant⁶⁰. Cela montre à quel point l'intervention de l'éthique est importante pour ce type de pratique, car sans avis favorable du comité d'éthique, il n'est pas possible de mener l'expérimentation. Les conceptions de ce qui est éthiquement correct ou non étant par moment assez relatives et subjectives, l'absence de contraintes juridiques précises a permis aux auteurs des dérives de la Seconde Guerre mondiale de justifier leurs actions au nom du bien de l'humanité. Cependant, ils étaient loin d'être les premiers à pratiquer des expérimentations humaines allant à l'encontre des principes moraux et éthiques admis par le plus grand nombre, mais également à l'encontre de l'autonomie des personnes testées et de leur consentement éclairé. Mais ces notions n'apparaissant que suite au procès des médecins, la prise de conscience à ce sujet était moindre avant leur inscription dans le code de Nuremberg. Cet aspect parfois relatif de ce qui est considéré comme éthiquement correct est une autre raison pour laquelle ce dialogue entre le droit et l'éthique et cette intervention du droit sont très importants. En effet, en retranscrivant ce qui est éthiquement correct dans la loi, la dimension subjective est supprimée. Même si des désaccords peuvent toujours exister entre éthiciens, les normes éthiques qui sont retranscrites dans la loi doivent être respectées à tout prix sous peine de sanction pénale, ce qui veut dire que même si certaines valeurs éthiques peuvent sembler subjectives, celles qui sont retranscrites dans la loi acquièrent une certaine objectivité, car elles sont admises en tant que normes juridiques à la suite de nombreuses discussions parlementaires.

L'expérimentation humaine n'est pas une invention moderne comme beaucoup ont pu le penser en découvrant les atrocités commises par les nazis. La science et la médecine ont depuis toujours évolué en se basant sur différents types d'expérimentations. Les premières traces dont nous disposons datent en effet de l'antiquité, et ce bien avant Jésus-Christ⁶¹. Cependant, avant d'en donner des exemples concrets au fil du temps, il faut d'abord définir le terme « expérimentation » qui peut très facilement porter à confusion. L'expérimentation en général tend à augmenter les connaissances médicales en vérifiant des connaissances où en ajoutant de nouveaux

⁶⁰ FABRE-MAGNAN, M., « Expérimentation humaine et éthique », *Quadrige*, « Presses universitaires de France », 2007, p.99.

⁶¹ HALIOUA, B., *Le procès des médecins de Nuremberg*, Toulouse, Eres, 2017, p.20.

éléments à des connaissances préalables. Éthiquement ce qui importe le plus est l'intention avec laquelle sont réalisées les expérimentations, à savoir faire avancer la science. Des expérimentations humaines et plus particulièrement celles avec un risque pour le sujet, menées uniquement dans le but de satisfaire la curiosité ne seront pas éthiquement correctes, cependant certains scientifiques se placent dans une pratique scientifique ne visant qu'à satisfaire leur curiosité et non à se placer dans une pratique scientifique plus utilitariste, ayant pour but de faire avancer la société. Le bénéfice autant pour le cobaye que pour la société est donc une variable très importante tout comme la qualité de l'essai. L'expérimentation relève de ce fait d'une certaine façon d'une utilité à la fois ciblée et générale. Cependant, cela n'est pas réellement le cas dans le cadre des essais sur des sujets sains, en effet si la personne ne souffre pas de la pathologie testée, elle n'en tirera pas réellement de bénéfice personnel. Il faut également toujours faire en sorte que la personne subisse le minimum de risque possible, d'autant plus qu'ils s'y soumettent de façon altruiste et sans aucune rémunération. Du point de vue de l'objectif, l'expérimentation s'oppose à l'*acte médical* qui vise uniquement à soigner la personne et non à accroître les connaissances scientifiques sur la pathologie traitée (bien que les connaissances augmentent souvent à force de traiter une pathologie, ce qui importe est le fait que ce ne soit pas le but recherché par l'acte thérapeutique)⁶².

Maintenant que le terme a été défini, nous pouvons à présent donner des exemples historiques de son évolution mettant en avant que certaines pratiques ayant choqué énormément de personnes à l'issue du procès de Nuremberg existaient bien avant, mais étaient souvent passées inaperçues, certainement en raison de leur portée moins importante que l'énorme nombre d'expérimentations ayant été menées par les médecins nazis. En effet, à l'antiquité, comme dit précédemment, nous avons déjà des traces d'expérimentations sur des sujets humains. Voici quelques exemples assez représentatifs : la femme du Roi Akota a fait exécuter dans le but de l'autopsier, un homme présentant les mêmes symptômes de son mari. Les expérimentations mues par la simple curiosité existaient déjà également et Cléopâtre en aurait fait pratiquer. Certaines expériences sur des cadavres de criminels exécutés ont par ailleurs été

⁶²FABRE-MAGNAN, M., « Expérimentation humaine et éthique », *Quadriga*, « Presses universitaires de France », 2007, pp.99-100.

pratiquées par Hérophile, qui sera également accusé d'avoir expérimenté sur des détenus vivants. Nous savons en outre que les dissections existaient, bien que n'étant pas acceptées par tous. Elles étaient considérées comme amORAles par des penseurs tels que Platon, Plutarque ou Démosthène. Aristote, de son côté, pensait qu'elles étaient épistémologiquement incorrectes. De son point de vue, les organes de personnes décédées ne sont pas représentatifs de ce qu'ils sont du vivant de la personne, lorsqu'ils fonctionnent ensemble. Les Grecs étaient en somme relativement plus enclins à accepter des expériences sur des cadavres que des dissections sur les animaux, à l'inverse des Romains pour qui disséquer des cadavres n'était pas acceptable. Les expérimentations menées sans consentement sur des populations jugées inférieures existent donc depuis bien plus longtemps que l'ère nazie. Il semble en effet peu probable que les esclaves aient eu plus leur mot à dire que les Juifs ou les tzigane.

Bien que le monde entier fût choqué à la suite du procès de Nuremberg et prît conscience de la réalité des expérimentations, une certaine conscience de leur danger potentiel existait déjà à l'Antiquité. Le premier à attirer l'attention sur cet aspect fut Galien, et ce malgré le fait qu'il comparait parfois l'effet de certaines plantes sur des sujets sains et des sujets présentant une pathologie. Il manifestait déjà une certaine conscience de ce qu'impliquaient les expérimentations : « les expériences sont dangereuses en médecine, en raison de la matière sur laquelle elles s'exercent ; cette matière n'est pas du cuir, du bois, de la brique, c'est le corps de l'homme ⁶³ ». Cette phrase résume remarquablement les enjeux éthiques des expérimentations sur le corps humain, enjeux résidant dans le fait que, précisément, c'est le corps *humain* qui est touché. Un morceau de cuir ou de bois ne peut donner de consentement ou perdre sa dignité suite à l'une ou l'autre pratique. Un corps humain le peut.

Notons enfin que cette incursion dans l'Antiquité nous avertit du fait que les enjeux éthiques touchent aussi très souvent aux différences sociales. En effet, bien qu'il existe des exceptions, dans la plupart des cas, ce sont des personnes en bas de l'échelle sociale ou même considérée comme sans aucune valeur qui sont utilisées comme cobayes sans leur consentement.

⁶³ HALIOUA, B., *Le procès des médecins de Nuremberg*, Toulouse, Eres, 2017, pp.23-24.

Le Moyen-Âge présente bien moins d'exemples d'expérimentations, car l'Église chrétienne les interdisait. Citons toutefois la position d'Avicenne, peu concerné par les directives de l'Église, qui considérait comme concluantes uniquement les expérimentations sur le corps humain. Le fait que les médecins ne doivent pas considérer leurs patients et leurs pathologies comme des opportunités de faire avancer la science, mais comme des personnes dignes devant être soignées avait également déjà été évoqué par Maïmonide⁶⁴. Cet exemple montre une fois de plus que la médecine actuelle s'inspire bien souvent de positions et de règles existant depuis longtemps. Comme nous le verrons dans la suite de ce chapitre, ces rapprochements et ces différences historiques serviront d'argument dans la défense des médecins nazis. Accusée de ne pas avoir respecté le serment d'Hippocrate, leur défense se basera justement sur le fait que ce serment est trop vieux et ne peut donc être appliqué à une situation comme la Seconde Guerre mondiale.

À l'inverse du Moyen-Âge, la Renaissance et les Lumières sont une période propice à l'expérimentation. Une grande fascination pour le corps et les découvertes le concernant marque cette période. Cela est également visible dans l'art⁶⁵. L'exemple le plus parlant en la matière étant sans doute les travaux de Léonard de Vinci qui étudiait énormément le corps humain. Les expérimentations ayant été autorisées par l'Église en la personne du Pape Sixte IV, les exemples d'expérimentation à cette période sont bien trop nombreux pour pouvoir être évoqués en détail. Il est néanmoins important de pointer la diversité d'expérimentations effectuées à cette période. En plus des expérimentations sur des condamnés à mort, des prisonniers, et des auto-expérimentations, il existait également des expérimentations réalisées pour le besoin médical de souverains tels que Louis XIV ou le Roi Henri II. Certaines expérimentations ont évidemment parfois mené à de fausses conclusions qui ont fini par être corrigées parfois bien plus tard. L'expérimentation la plus connue de ce siècle est celle en réaction à l'épidémie de variole en grande Bretagne en 1722. Elle est particulièrement importante, car menée à grande échelle. L'épidémie faisant rage, la Princesse de Galles décide d'immuniser ses enfants en leur injectant par scarification du pus issu d'une personne touchée par la maladie. Cependant le Roi Georges Ier

⁶⁴ *Ibid*, pp.24-25.

⁶⁵ Voir Annexe 1 pour des exemples de représentations

n'accepte qu'à condition que des tests préalables soient réalisés sur des condamnés à mort qui seront relâchés s'ils survivent. Cette pratique finira par être remplacée en 1796 par une vaccination antivariolique mise au point par un médecin de campagne. À la suite d'une expérience réalisée sur plus de 1000 personnes, il finit par être conclu en 1802 que la vaccination est moins dangereuse que l'inoculation. Il s'agit de la première validation d'un traitement médical sur la base de statistiques correctes et contrôlées⁶⁶.

Au XIX^e siècle, le développement scientifique continue sur sa lancée et cherche à remonter aux causes des diverses pathologies. Les expériences sont très nombreuses, et les dérives également. Mentionnons celle commise par le docteur Albert Neisser qui a injecté la syphilis à des prostituées, car elle fut l'origine de mesures préventives⁶⁷. En effet, le ministre de l'Éducation Prusse établit à la suite de cela un décret exigeant le consentement libre et éclairé des sujets et interdisant les expérimentations sur des sujets incapables ou mineurs. Le consentement éclairé a enfin une importance reconnue pour les sujets capables de le formuler. William Beaumont, un chirurgien américain, connu pour ses recherches sur le système digestif, est un autre exemple de personnalité ayant imposé des règles éthiques. Il a étudié pendant des années sur le même patient la physiologie digestive. Pour lui, les expérimentations sont permises s'il y a consentement et rémunération du patient. La rémunération est encore aujourd'hui interdite, car les expérimentations ne doivent pas présenter d'attrait pour les personnes défavorisées, ce qui mettrait en doute le caractère libre du consentement. Il formule également l'idée que le patient est libre de retirer son consentement à tout moment, ce qui est également très important aujourd'hui⁶⁸ au point d'être retranscrit dans la loi belge⁶⁹. Ne pas accepter qu'un patient retire son consentement est donc aujourd'hui punir juridiquement.

Bien que les considérations éthiques de William Beaumont soient un début, un des problèmes majeurs quant à l'expérimentation est justement l'absence de cadre juridique à cette époque. Si ce décret ressemble déjà beaucoup à certaines parties du

⁶⁶ *Ibid*, pp.25-31.

⁶⁷ *Ibid*, pp.32-33.

⁶⁸ HALIOUA, B., *expérimentations (1/4)*, 28 mars 2013, <<https://www.youtube.com/watch?v=ytOugUS9FKY>>, consulté le 25 février 2023.

⁶⁹ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 8/1, *M.B.*, 26 septembre 2002, p. 43719

code de Nuremberg, celui-ci ne sera pas contraignant. Cela veut dire que pendant très longtemps — et ce bien après le code de Nuremberg — aucune sanction ne pouvait être prise pénalement à l'égard de personnes ayant été au-delà des limites morales. Même si de nombreux actes étaient donc considérés comme immoraux, cela ne voulait pas dire qu'il y avait une régulation en la matière, et le fait de considérer ces actions comme immorales ne suffisait pas non plus pour en réguler la pratique, car considérer cela comme immoral n'était pas une interdiction et n'impliquait pas non plus une punition⁷⁰. Notamment grâce à l'absence de tout pouvoir coercitif, la science commença à beaucoup évoluer. La banalisation de l'expérimentation à cette époque est également représentée en littérature dans des courants comme le naturalisme⁷¹. Cela est visible dans les œuvres d'auteurs très célèbres tels que *Le docteur Pascal* de Zola ou encore *Madame Bovary* de Flaubert. Dans ce dernier roman, le personnage de Charles Bovary ne demande pas le consentement du personnage d'Hippolyte qui subira par la suite les conséquences malheureuses des pratiques réalisées sur lui⁷². Cela rejoint la fascination pour le corps représenté dans les œuvres de la Renaissance. Ces diverses représentations ont bien entendu suscité des questionnements éthiques en la matière.

Il faut cependant noter que malgré le vide juridique en matière d'expérimentation, un tribunal correctionnel a eu lieu à Lyon en 1859 durant lequel l'importance de l'intention du médecin qui réalise l'expérimentation est mise en avant. Si le médecin n'avait pour but que de faire avancer la science sans forcément vouloir guérir les patients atteints de la pathologie testée, alors des sanctions pouvaient être envisagées. Au contraire, si l'intention était de guérir, alors toute la responsabilité est reportée sur la conscience du médecin⁷³. C'est donc à lui que revient la responsabilité de juger la portée morale de son action. Nous pouvons mettre ce point en parallèle avec la morale kantienne évoquée précédemment, dans laquelle c'est le sujet qui juge de façon autonome la moralité de son action. Cela va donc à l'encontre d'un utilitarisme médical justifiant les expérimentations au profit des avancées sociétales

⁷⁰ AMIEL, P., *Des cobayes et des hommes*, Paris, Les belles Lettres, 2011, p.59.

⁷¹ *Ibid*, p. 63.

⁷² HALIOUA, B., *expérimentations (1/4)*, 28 mars 2013, <<https://www.youtube.com/watch?v=ytOuqUS9FKY>>, consulté le 25 février 2023.

⁷³ AMIEL, P., *Des cobayes et des hommes*, Paris, Les belles Lettres, 2011,, p.62.

qu'elles peuvent générer, mais privilégie plutôt la santé du patient lui-même. Les actions des médecins nazis réalisées au nom de la race allemande et dans le but de la faire évoluer auraient donc été probablement été sanctionnées par ce tribunal, car elles ne prennent absolument pas en compte la santé du patient et ne sont pas réalisées dans un but de guérir la personne sur qui l'expérimentation est effectuée.

En 1930, en Allemagne, trois ans avant la montée au pouvoir d'Hitler, un échec monumental en matière d'expérimentations est également à pointer : l'affaire Lübeck. Deux médecins vont inoculer un vaccin contre la tuberculose à des enfants, ce qui aura des conséquences catastrophiques sur leur santé (des décès ainsi que de nombreux cas de tuberculose). Lors de la condamnation, les médecins seront notamment accusés de n'avoir pas testé ce vaccin au préalable sur des animaux. Suite à cela, des directives seront mises en place quant à l'évaluation des préjudices humains lors des expérimentations, mais également vis-à-vis du fait de demander le consentement des patients auxquels un nouveau médicament ou vaccin est attribué ? Le fait de tester prioritairement sur les animaux est également une des clauses du document que les médecins devront signer. Il s'agit donc d'une prise de conscience assez importante et unique en son temps. Le fait que cela arrive en Allemagne trois ans avant le début du régime fasciste d'Hitler est assez ironique par rapport aux horreurs qui vont être effectuées par le corps médical allemand si peu de temps après. En effet les médecins ayant exercé sous Hitler étaient les mêmes auxquels ces risques avaient été enseignés durant leurs études quelques années auparavant. Ils étaient donc parfaitement au courant des conditions éthiques requises en ce qui concerne l'expérimentation⁷⁴.

Nuremberg et le procès des médecins

Contexte général du procès

Après avoir brièvement esquissé le cheminement historique de l'expérimentation humaine, il est maintenant temps d'aborder le procès de Nuremberg proprement dit. Après la Seconde Guerre mondiale, une prise de conscience globale émerge. Bien que des acteurs principaux comme Hitler ou Himmler soient déjà morts, une série de procès seront organisés à Nuremberg. Ce lieu a été choisi pour une raison

⁷⁴HALIOUA, B., *expérimentations (1/4)*, 28 mars 2013, <<https://www.youtube.com/watch?v=ytOuqUS9FKY>>, consulté le 25 février 2023.

symbolique. Le reste de la ville avait été bombardé, mais le palais de justice était encore intact. De plus ce lieu avait une grande importance dans la prise de pouvoir d'Hitler. Le procès des hauts dignitaires nazis ainsi que celui des médecins auront donc lieu au même endroit à quelques mois d'écart⁷⁵. Il est important d'avoir en tête que ces procès sont les premiers vrais procès internationaux. Ils sont coordonnés et menés à l'américaine et concernent les territoires de la zone occupée par les Américains, et les divers pays du camp des alliés y sont représentés. Ce qui veut dire que des camps comme Auschwitz (en zone soviétique à l'époque), qui étaient pourtant l'un de ceux où les pires horreurs ont été commises, ne seront pas (ou très peu) abordés durant ces procès⁷⁶.

Les chefs d'accusation des médecins nazis seront les mêmes que ceux des hauts dignitaires du procès précédent, à savoir : premièrement complots et conspiration ; deuxièmement, crimes de guerre ; troisièmement, crimes contre l'humanité⁷⁷ ; quatrièmement appartenance à une organisation criminelle, à savoir la SS après septembre 1939⁷⁸. Le procès s'ouvre sur cette déclaration du général Telford Taylor — chef du conseil pour les crimes de guerre et de l'accusation américaine⁷⁹ — lourde de sens :

Pour [ces victimes] il est surtout important que ces incroyables événements soient clairement démontrés et prouvés en public, afin que nul, jamais, ne puisse mettre en doute que ce sont des faits et non des affabulations ; et que cette Cour, qui représente les États-Unis et la voix de l'humanité tout entière, imprime ces actions et les idées qui les engendrèrent du sceau du crime et de la barbarie.⁸⁰

Tous les accusés plaident non coupables et vont se défendre en argumentant sur sept axes. Ceux qui nous intéressent le plus sont les suivants : 1) ces actes ont été commis au nom de l'humain et pour améliorer le sort de l'humanité tout entière et de la race allemande en particulier ; 2) les expérimentations animales sont insuffisantes pour faire avancer la science de façon satisfaisante. Selon les médecins nazis, il

⁷⁵ HALIOUA, B., *expérimentations* (3/4), 28 mars 2013, <<https://www.youtube.com/watch?v=zYW-wgmal04>>, consulté le 25 février 2013.

⁷⁶ HALIOUA, B., *expérimentations* (1/4), 28 mars 2013, <<https://www.youtube.com/watch?v=ytOuqUS9FKY>>, consulté le 25 février 2023.

⁷⁷ Ce chef d'accusation fut créé spécialement pour les procès de Nuremberg, car rien ne pouvait coïncider avec les horreurs commises.

⁷⁸ International military tribunal – 1949 – trials of war criminals, pp.10-23.

⁷⁹ *Ibid*, p.9.

⁸⁰ TAYLOR, T., « Nuremberg Trials. War crimes and international law » *International conciliation*, Carnegie Endowment for international peace, (n° 450), 1949.

s'agissait également d'une manière de racheter une conscience pour les condamnés à mort. Étant donné qu'ils vont mourir de toute façon et qu'ils ont commis des actes horribles, autant qu'ils servent à faire avancer la science⁸¹. Ces arguments, comme nous l'avons vu précédemment, ne sont pas neufs, nombreux sont les chercheurs les ayant utilisés avant eux. Cependant, c'est la première fois qu'ils sont utilisés pour justifier des actes de cette ampleur. Cela montre bien à quel point ces médecins, pourtant bien au courant des risques de dérives des expérimentations et considérés comme les plus qualifiés de leurs temps, étaient endoctrinés dans les idéaux nazis.

Arthur Caplan argumentera qu'il est bien plus facile de penser que les actes évoqués par le procès ont été effectués par quelques individus déviants, mais que c'est faux. En effet, bien que 23 accusés uniquement comparaissent en justice lors de ce procès, ils sont très loin d'être les seuls à avoir participé aux crimes jugés. Alexandre Misterlich s'attirera beaucoup de réactions négatives en affirmant à son tour qu'en réalité tout le corps médical allemand était impliqué dans ces actes. Cette déclaration est certes dérangeante et difficile à admettre, mais elle n'en reste pas moins vraie. En effet, ces expérimentations n'ont été rendues possibles qu'après approbation des autorités nationales et bien que tous n'aient pas participé, une grande majorité — si pas la totalité — des médecins allemands étaient parfaitement au courant de ce qui se passait et utilisaient les résultats de ces expérimentations sans jamais se révolter à l'encontre de la façon dont les résultats avaient été obtenus⁸². Les autres axes de défenses étaient : le fait que le serment d'Hippocrate est trop vieux et plus applicable en temps de guerre, le fait que les alliés ont également commis des atrocités en termes d'expérimentation humaine, le fait qu'ils ont simplement suivi les ordres — ce qui n'est absolument pas recevable, car il n'y a aucune trace d'exécution de dignitaires nazis sans procès pour ne pas avoir suivi les ordres —, le fait que les médecins étaient très qualifiés⁸³.

Juridiquement parlant, l'accusation entend montrer que les actes atroces commis par les médecins allemands sont légalement punissables. La défense

⁸¹ HALIOUA, B, « De mémoire de médecin : Le procès des médecins de Nuremberg », *La revue du praticien*, vol. 60, 2010, pp.735-736.

⁸² *Ibid*, p.756.

⁸³ *Ibid*, p. 735.

argumente évidemment dans le sens inverse. Bien que les preuves contre les accusés soient nombreuses — notamment quant au fait que le consentement n'était pas recueilli avant la pratique des expérimentations sur les personnes déportées —, la défense est très solide. Son argumentation tourne autour du fait que les principes sur lesquels se base l'accusation ne sont pas assez consistants⁸⁴. L'accusation estime que la valeur universelle du serment d'Hippocrate n'est pas respectée par les médecins nazis. Ce point invite à se demander si le fait que les médecins prêtent serment est suffisant pour garantir qu'ils respectent ce serment dans leur pratique de la médecine⁸⁵. En effet, les médecins jurent de faire le bien, et bien que les médecins nazis aient commis ces atrocités pour ce qu'ils considéraient être le bien de la race allemande, ils n'ont pas agi en considérant le bien des « cobayes » sur lesquels ils effectuaient leurs expérimentations. La défense de son côté remettra en cause la légitimité du serment d'Hippocrate en avançant des arguments issus d'une pensée nietzschéenne radicale qui réduit l'être humain à une entité biologique, sans, par conséquent, prendre la dignité humaine en compte. Ce type de vision était déjà présent dans les années 20, donnant naissance à une sorte de « médecine pré-nazie »⁸⁶. La défense base donc tout son argumentaire sur le fait de nier « le fondement normatif de la qualification criminelle des faits » ce qui, en clair, veut dire qu'ils ne nient pas d'avoir commis les faits qui leur sont reprochés, mais qu'ils remettent en cause les critères sur lesquels ces faits sont qualifiés de crimes. Ils avancent par exemple que rien n'interdit les expérimentations humaines et que le fait que les actes aient été commis en temps de guerre relativise l'horreur de ceux-ci, car durant une guerre les atrocités sont nombreuses. La vision éthique mise en avant lors du procès ne serait donc pas, de leur point de vue, la même que celle qui existait durant la guerre sous le régime totalitaire nazi. Ils insistent donc sur la relativité de l'éthique en mettant en avant que les éthiciens eux-mêmes ne sont jamais d'accord sur la validité des valeurs éthiques. Et puis d'autres expérimentations atroces n'ont pas été punies si durement auparavant⁸⁷. Cependant, bien que l'expérimentation humaine existe de fait depuis longtemps et ne s'est pas toujours déroulée de façon correctement encadrée avec un consentement

⁸⁴ AMIEL, P., *Des cobayes et des hommes*, Paris, Les belles Lettres, 2011, p.86.

⁸⁵ *Ibid*, p. 88.

⁸⁶ *Ibid*, 88.

⁸⁷ *Ibid*, p. 91.

recueilli correctement, c'est la première fois que des expérimentations si massives et horribles sont faites sur une période aussi longue et dirigée principalement sur une même ethnie. Tout ce procès tourne au final autour de la différence entre une *victime* et un *sujet* et autour de la question de la vulnérabilité qui en découle. En effet, un sujet a une certaine autonomie et peut choisir de se retirer alors qu'une victime n'a pas ce choix⁸⁸.

Le procès des dignitaires nazis marque le début du droit international et même si le procès s'est déroulé à l'américaine, toutes les grandes puissances y étaient représentées. Ce n'est plus le cas du procès des médecins instruit par un tribunal uniquement américain basé à Nuremberg en l'absence d'autres puissances représentées. Le caractère international est cependant posé par la loi n° 10 du *council control* émanant des accords internationaux de Londres en 1945 qui s'appuie sur deux textes de la déclaration de Moscou posée en 1943 par Franklin D. Roosevelt, Winston Churchill et Joseph Staline pour dénoncer les crimes de guerre des nazis. Cette déclaration prévoit que les auteurs de massacres ou d'exécutions seront poursuivis juridiquement et mis face à une accusation dans le but que justice soit faite. Cela veut dire que bien que ce procès ne représente pas toutes les grandes puissances comme celui des dignitaires nazis, il n'en reste pas moins fondé sur des accords de droit internationaux⁸⁹.

Le droit international au sens que nous lui connaissons aujourd'hui est donc né à Nuremberg. En effet, outre le fait que ces procès ont abouti à l'établissement du code de Nuremberg, ils ont également, au niveau du droit international, donné lieu à deux résolutions de l'ONU : l'une, du 13 février, qui définit exactement ce que sont les crimes contre l'humanité. En effet, ce chef d'accusation ayant été créé durant les accords de Londres suite à la Seconde Guerre mondiale, spécialement pour correspondre aux horreurs inégalées commises durant cette guerre, il fallait définir correctement le terme. La seconde résolution concerne directement le statut du droit international et vise à confirmer le fait qu'il est né avec ce tribunal militaire

⁸⁸ *Ibid*, pp.104-105.

⁸⁹ *Ibid*, p.79.

international et les jugements qui en sont issus⁹⁰. Les procès de Nuremberg étaient également règlementés par une charte qui entre en vigueur le 8 août 1945 dans le but de mettre en place un tribunal *international* car il s'agit de crimes ayant un impact à l'échelle mondiale⁹¹.

La montée au pouvoir d'Hitler et l'opération T4 : les origines de la solution finale

La mémoire collective retient de façon générale les violences et meurtres que les Juifs ont subis dans les camps de concentration et d'extermination. Cependant, les atrocités ont débuté avant la mise en place de la *solution finale* avec l'action dite « T4 ». Il s'agit de la stérilisation forcée ainsi que de la mise à mort de toute personne considérée comme un « fardeau » pour la société⁹². Il faut avant tout remettre en contexte la mise en place de cette opération. Elle débute en octobre 1939 par l'ordre d'Hitler de donner une « fin miséricordieuse » à des personnes ne méritant pas de vivre⁹³. Cette action est motivée par les idéaux concernant le progrès et la rentabilité présents dans l'imaginaire collectif allemand depuis 1871⁹⁴. Ces idées d'application de certaines parties des théories de l'évolution darwiniste au niveau sociétal vont évoluer dans les esprits allemands jusqu'à la montée au pouvoir d'Hitler en 1933 qui encouragera la procréation de bébés de race issus d'une race allemande saine et viable. Étant donné le nombre de pertes de la Première Guerre mondiale, l'encouragement à la procréation vise à combler ce vide et à réaffirmer la force d'une race allemande saine⁹⁵. Le 14 juillet 1933 sera donc promulguée la loi de stérilisation forcée des personnes présentant des maladies héréditaires. Cette loi est présentée comme une sorte de prévention destinée à éviter un maximum de maladies transmissibles. Elle avait cependant déjà été discutée par le parlement allemand en 1932, mais n'a pu être adoptée qu'avec la prise de pouvoir d'Hitler. Cela montre bien que même avant la montée du pouvoir du Führer et de son régime fasciste, ces idées étaient déjà présentes dans les esprits. Il suffira à la propagande nazie de les faire germer. En effet, via de

⁹⁰ERRERA, R., « Le procès de Nuremberg : un événement fondateur (1945-1996) », *Revue d'Histoire de la Shoah*, 1997/2 (N° 160), p. 36.

⁹¹ AMIEL, P., *Des cobayes et des hommes*, Paris, Les belles Lettres, 2011., p.82.

⁹² HALIOUA, B., *Le procès des médecins de Nuremberg*, Toulouse, Eres, 2017, p.9.

⁹³CHAPOUTOT, J., « Le nazisme, une communauté de la performance », *Transversalités*, (n° 149/2), 2019, p.46.

⁹⁴ *Ibid*, p.42.

⁹⁵ *Ibid*, pp.44-45.

nombreux médias et dès le plus jeune âge dans l'éducation des enfants, passent les idées selon lesquelles non seulement les malades mentaux vivent une vie horrible, mais qu'en plus de cela ils coûtent une fortune au peuple allemand qui pourrait donc bénéficier de nombreux avantages financiers en se débarrassant de ce fardeau⁹⁶.

En 1930, Hitler recevra, suite à toute cette propagande, une lettre d'un père demandant l'autorisation d'euthanasier son enfant souffrant de problèmes psychiques très graves. À la suite de cette lettre, il mettra en place le décret à l'origine de l'action T4 en autorisant l'euthanasie des personnes atteintes de handicaps⁹⁷. Ils ne seront pas les seuls visés, car cette opération englobe toute personne considérée comme un poids pour la société, à savoir les handicapés physiques ou mentaux, mais aussi des personnes sans domicile fixe, chômeuses, vagabondes... qui ont été plus de 10 000 à être exécutées⁹⁸.

L'organisation de l'action T4 était la suivante : les directeurs d'hôpitaux et d'instituts psychiatriques devaient établir un classement de leurs patients en cinq catégories, dont l'une était le fait de ne pas avoir de sang allemand — cette catégorie de personne était exterminée ou stérilisée pour des maux « mineurs » comme la dépression. Bien que beaucoup de médecins jugés lors du procès et d'autres médecins allemands disaient ne pas savoir ce qu'il se passait réellement pour les patients au moment des faits, ils étaient parfaitement au courant que les patients repris dans l'une des cinq catégories seraient envoyés à la mort. La totalité des psychiatres allemands est donc impliquée. Ces dossiers étaient analysés dans l'immeuble de la T4 situé à Berlin, par trois experts n'ayant aucun contact avec les malades eux-mêmes et qui étaient pourtant chargés de constater leur état avant de les faire stériliser ou tuer⁹⁹. Le nombre de victimes est estimé à 70 273¹⁰⁰. Une partie de ces stérilisations et de ces meurtres de masse ont lieu à Hadamar, dans un hôpital psychiatrique d'apparence très

⁹⁶ Halioua, B., *expérimentations* (3/4), 28 mars 2013, <<https://www.youtube.com/watch?v=zYW-wgmaIo4>>, consulté le 25 février 2013.

⁹⁷ *Ibid.*

⁹⁸ CHAPOUTOT, J., « Le nazisme, une communauté de la performance », *Transversalités*, (n° 149/2), 2019, pp, p.47.

⁹⁹ Halioua, B., *expérimentations* (3/4), 28 mars 2013, <<https://www.youtube.com/watch?v=zYW-wgmaIo4>>, consulté le 25 février 2013.

¹⁰⁰ DRESSEN, W., « Les poursuites judiciaires contre les criminels nazis en république fédérale d'Allemagne », *Revue d'histoire de la Shoah*, (n° 160/2), 1997, p.48.

banale où les chambres à gaz existaient déjà en 1939¹⁰¹. Il est possible d'affirmer que même les civils étaient un minimum au courant de ce qu'il se passait, car des clichés sur lesquels la fumée émanant des chambres de crémation des corps ont été retrouvés¹⁰². Des protestations de la part du peuple ainsi que de l'église finirent par forcer Hitler à stopper cette opération en 1941. Cependant à ce moment, sa décision de mettre en place la solution finale était déjà prise et bien que l'opération T4 avait été stoppée, les massacres ont bien continué dans les hôpitaux sous d'autres formes et plus de 200 000 morts sont comptabilisés en 1945 pour les massacres suivant la T4. La solution finale était bel et bien en marche¹⁰³. L'une des façons de dissimuler cela était de faire passer ce qui se passait dans les hôpitaux comme des études sur l'euthanasie visant à offrir une mort douce à ceux qui le désiraient. Le personnel de la T4 fut, à la suite de son « arrêt », transféré en Russie ainsi qu'en Pologne pour entamer l'opération *Reinhard*, première phase de la solution finale ayant vu 1 500 000 Juifs périr dans les camps d'extermination polonais. Cette action fait partie de celles qui ont été jugées sous le chef d'accusation de « crime contre l'humanité »¹⁰⁴. Deux médecins ainsi que des infirmiers avaient originellement été condamnés à mort pour avoir exercé à Hadamar, cependant cette peine fut allégée à la prison à perpétuité. Le docteur Kurt Borm, un médecin ayant eu un grand rôle au siège de la T4, fut également acquitté bien plus tard — en 1972 — après avoir minimisé son rôle dans l'opération en se désignant comme « simple assistant ». Il y eut de très vives contestations et manifestations de mécontentement du peuple suite à cette décision¹⁰⁵.

L'Allemagne nazie ne donnait donc absolument aucune autonomie aux personnes atteintes de troubles mentaux ou physiques ni aux personnes jugées « inutiles ». Comme vu précédemment, ils ne sont pas les premiers à considérer cette partie de la population comme non autonome, car cela était déjà, d'une certaine façon,

¹⁰¹ BOUCHARD, J. -P., « Chapitre 29. Assassinats de masse à Hadamar. Les crimes nazis de l'opération "euthanasie" », in Roland Coutanceau éd., *Violences aux personnes. Comprendre pour prévenir*. Dunod, 2014, pp. 364-368.

¹⁰² Voir annexe 2.

¹⁰³ CHAPOUTOT, J., « Le nazisme, une communauté de la performance », *Transversalités*, (n° 149/2), 2019, p.45.

¹⁰⁴ TERNON, Y., « Le procès des médecins : actualisation », *Revue d'histoire de la Shoah*, (n° 160/2), 1997, pp26-28.

¹⁰⁵ DRESSEN W., « Les poursuites judiciaires contre les criminels nazis en République fédérale d'Allemagne », *Revue d'Histoire de la Shoah*, 1997/2 (N° 160), p.46.

le cas dans la conception kantienne de l'autonomie. Cependant, ici ils ne sont pas uniquement considérés comme non autonomes, mais comme ne méritant pas de vivre tout court. Bien que la vision kantienne exclue également une partie de la population de la rationalité, elle n'est absolument pas en accord avec la vision nazie. En effet, les médecins nazis considéraient l'humanité, ou en tout cas une partie de l'humanité comme un moyen et non comme une fin. Les Juifs n'étant guère plus que de simples amas de cellules destinés à faire avancer la race allemande. Leur autonomie ainsi que leur dignité humaine ne sont donc absolument pas prises en compte, car du point de vue des nazis, la dignité humaine applicable à la race allemande pure ne peut s'appliquer à la race inférieure que sont les Juifs. Les idéologies nazies excluent donc une très grande partie de la population de la rationalité, car beaucoup de Juifs étaient des sujets ne présentant aucune pathologie et donc non exclus de la rationalité selon la conception kantienne. Bien que, dans la perspective kantienne, les personnes présentant des pathologies mentales soient exclues de la possibilité d'exercer leur autonomie, cela n'implique aucunement qu'il soit moralement acceptable de les considérer comme des moyens, comme le font pourtant les médecins nazis. En effet le second impératif catégorique pose bien le fait que l'humanité doit toujours être considérée en la personne de tout être humain comme une fin en soi et non comme un moyen.

Ces personnes considérées comme « inutiles » n'étant pour les dirigeants et médecins allemands dotées d'aucune forme de dignité humaine ou de liberté, l'idée même de recueillir leur consentement ne leur traverserait pas l'esprit. Cet état d'esprit était d'ailleurs partagé par au moins une partie de la population. Malgré les protestations ayant mis un « terme » — en apparence — à la T4, des exemples comme ce père demandant l'autorisation à Hitler d'euthanasier son propre enfant montrent à quel point le peuple était endoctriné et persuadé d'agir au mieux pour la population allemande, voire même pour ces personnes pour qui la vie devait être une souffrance à laquelle il fallait « charitablement » mettre un terme. Malgré le fait que certains étaient certainement persuadés d'agir dans l'intérêt de leur enfant qui n'aurait pas été capable de vivre une vie « normale », cela se produisait dans une atmosphère idéologique globale persuadant chacun que la race allemande devait être la plus pure possible. Poser la motivation d'action pour ce type de cas est donc assez complexe, car de fines intrications entre deux types d'option sont possibles.

Les expérimentations au sein des camps de concentration et la solution finale

Bien que l'essentiel des victimes soit les Juifs détenus dans les camps de concentration, des expériences continuèrent à être réalisées sur les personnes atteintes de handicaps ainsi que sur les asociaux, mais aussi sur des Tziganes. Les Juifs étant considérés presque au même titre que des animaux, les médecins nazis leur préféraient parfois des cobayes d'origine tzigane, moins « éloignés » de la race allemande et de ce fait donnant de meilleurs résultats¹⁰⁶.

La grande majorité du procès concerne cependant les expérimentations menées sur des cobayes non consentants dans les camps. Beaucoup d'interrogations vont naître et leur traitement aboutira à la rédaction du code de Nuremberg¹⁰⁷. Il s'agit de la première forme de réglementation en la matière. Bien qu'elle ne soit pas contraignante, elle lance un mouvement. Mais nous sommes encore loin des lois que nous connaissons aujourd'hui en matière de droit des patients, même si le code de Nuremberg exerce toujours une influence à l'heure actuelle. Quand bien même le consentement avait été demandé de façon claire et précise — ce qui n'est évidemment pas le cas —, les déportés ne se trouvaient absolument pas dans une position où il leur était possible d'exercer leur autonomie et de donner un consentement libre et éclairé. Ils sont en effet soumis à énormément de contraintes, qu'elles soient mentales ou physiques. Par conséquent, même s'ils acceptaient, ce consentement ne serait tout de même pas recevable, car il n'est pas obtenu dans des conditions valables.

La majorité des expérimentations ont eu lieu dans le camp de concentration de Dachau et sont les suivantes. Le premier type d'expériences concernait la survie à haute altitude dont les résultats devaient être utiles à l'armée de l'air. Elles ont eu lieu entre mars et avril 1942¹⁰⁸ et étaient notamment conduites par le docteur Sigmund Rascher — non jugé à Nuremberg, car déjà mort. Les dérives de ces expérimentations ont néanmoins été constatées par certains après au moins quatre-vingts morts¹⁰⁹. Une

¹⁰⁶ TERNON, Y, « Le procès des médecins : actualisation », *Revue d'histoire de la Shoah*, (n° 160/2), 1997, p.17.

¹⁰⁷ HALIOUA, B., *Le procès des médecins de Nuremberg*, Toulouse, Eres, 2017, p.94.

¹⁰⁸ TERNON, Y, « Le procès des médecins : actualisation », *Revue d'histoire de la Shoah*, (n° 160/2), 1997, p.13.

¹⁰⁹ HALIOUA, B., *expérimentations (1/4)*, 28 mars 2013,

<<https://www.youtube.com/watch?v=ytOuqUS9FKY>>, consulté le 25 février 2023.

personnalité marquante de ce procès est le docteur Léo Alexander, un Allemand, juif et diplômé à l'université de Vienne. Il connaît donc une partie des accusés et des médecins allemands de l'époque¹¹⁰. Parlant à la fois l'anglais et l'allemand, il est d'une grande aide durant le procès ce qui lui vaudra la place de médecin expert médical de l'accusation¹¹¹. C'est également à lui que nous devons la découverte des restes de victimes dans certains camps où se déroulaient les expérimentations, notamment celui de Dachau¹¹².

Le second type d'expérimentations menées à Dachau visait également à obtenir des résultats au profit de l'armée de l'air en ce qui concerne les manières de traiter des personnes ayant subi des expériences de refroidissement thermique. Elles sont conduites entre août 1942 et mars 1943¹¹³.

Le troisième type d'expérimentations menées dans ce camp était à nouveau réalisé au profit de l'armée de l'air, mais également de la marine, car il visait à tester deux méthodes pour rendre l'eau de mer potable entre juillet et septembre 1944¹¹⁴. Le quatrième et dernier type d'expérimentations menées à Dachau était des essais visant à trouver un vaccin contre le paludisme entre février 1942 et avril 1945¹¹⁵. D'autres expérimentations étaient menées ailleurs comme des expériences sur les maladies infectieuses et le typhus à Natzweiler et Buchenwald entre décembre 1941 et février 1945. Ce camp était aussi le centre d'expérimentations des conséquences de certains poisons, ainsi que de celles des bombes incendiaires entre 1943 et 1944¹¹⁶. Au camp de Natzweiler furent également conduits, entre 1943 et 1945, des tests sur l'ictère infectieux ainsi que, entre 1939 et 1945, des essais portant sur les conséquences de l'ypérite (aussi conduits à Sachsenhausen)¹¹⁷. À Ravensbrück, on testait la

¹¹⁰ HALIOUA, B., *expérimentations (1/4)*, 28 mars 2013,

<<https://www.youtube.com/watch?v=ytOugUS9FKY>>, consulté le 25 février 2023.

¹¹¹ TERNON, Y., « Le procès des médecins : actualisation », *Revue d'histoire de la Shoah*, (n° 160/2), 1997, p.13.

¹¹² *Ibid*, p19

¹¹³ HALIOUA, B., « De mémoire de médecin : Le procès des médecins de Nuremberg », *La revue du praticien*, vol. 60, 2010, pp.736.

¹¹⁴ TERNON, Y., « Le procès des médecins : actualisation », *Revue d'histoire de la Shoah*, (n° 160/2), 1997, p.13.

¹¹⁵ HALIOUA, B., « De mémoire de médecin : Le procès des médecins de Nuremberg », *La revue du praticien*, vol. 60, 2010, pp.736.

¹¹⁶ *Ibid*.

¹¹⁷ TERNON, Y., « Le procès des médecins : actualisation », *Revue d'histoire de la Shoah*, (n° 160/2), 1997, p.13.

régénération des os, nerfs et muscles ainsi que l'efficacité thérapeutique des sulfamides entre 1942 et 1944. C'était également, tout comme Auschwitz, le lieu des expériences, très meurtrières, de stérilisation sur les femmes juives entre 1941 et 1945¹¹⁸. L'une de ses expériences était d'injecter de la formalin aux femmes qui mourraient ensuite dans d'atroce souffrance. Le but était de trouver le moyen de stériliser le plus de monde possible de la façon la plus simple pour empêcher la reproduction de la race juive. L'horreur de ce type d'expérimentation ressort dans les retranscriptions vidéo du procès, qui avait été intégralement filmé, et qui contiennent donc également des témoignages des rescapés utilisés par la défense pour montrer l'horreur de ces pratiques¹¹⁹. Outre ces expériences, un autre objet de l'accusation fut la mise à mort de 112 déportés juifs qui furent exécutés uniquement pour compléter la collection de squelettes de l'université de Strasbourg¹²⁰.

Le basculement éthique du rôle du médecin est incroyablement troublant. Le médecin passe de la personne qui soigne à celle qui fait souffrir et tue. Pourtant, ces médecins étaient très compétents, certains ayant même décroché des prix Nobel. Ils avaient tous fait le serment de considérer la santé de leur patient comme une priorité et de veiller au respect de la vie humaine. Nous pouvons également lire dans la version originale du serment d'Hippocrate que le médecin jure de ne jamais donner de drogue mortelle ou de prendre l'initiative de le faire¹²¹. Bien que, comme nous l'avons vu, l'accusation ait argumenté que ce serment est trop vieux et ne correspond pas aux circonstances de la guerre, ces deux points semblent pourtant intemporels et figurent dans les versions actualisées du serment des médecins. Dans la version de 2021¹²² du serment que prêtent les médecins en Belgique ainsi que dans la version française de

¹¹⁸ HALIOUA, B, « De mémoire de médecin : Le procès des médecins de Nuremberg », *La revue du praticien*, vol. 60, 2010, p.736.

¹¹⁹ Klotz J.-C., *Le procès de Nuremberg, des images pour l'histoire*, France, 2019, https://boutique.arte.tv/detail/nuremberg-des-images-pour-lhistoire?srsId=AfmBOoqUJrwc9i6DvoLr_IE9qOTP8asFhQMdmhg84QWy2amUaR14GfnW, consulté le 24 février 2023.

¹²⁰ TERNON, Y., « Le procès des médecins : actualisation », *Revue d'histoire de la Shoah*, (n° 160/2), 1997, p.13.

¹²¹ *Serment d'Hippocrate texte original*, Ordre des médecins, <<https://ordomedic.be/fr/1-ordre/serment-belgique/serment-hippocrates>> consulté le 25 mars 2023.

¹²² *Serment des médecins*, Ordre des médecins, novembre 2021, <<https://ordomedic.be/fr/1-ordre/serment-belgique>>, consulté le 25 mars 2023.

2012¹²³ l'autonomie et la dignité humaines sont toutes deux mentionnées comme des valeurs à respecter absolument. Cependant, une fois encore, le consentement ainsi que l'autonomie n'ont été formulés de façon claire que dans le contexte d'après-guerre avec le code de Nuremberg.

Ce qui est sans doute le plus horrible d'un point de vue éthique dans tout cela est le fait que la plupart de ces expérimentations n'ont au final servi à rien. Elles auraient pour la plupart pu être réalisées sur des animaux pour arriver aux mêmes conclusions. L'argumentation selon laquelle ces médecins avaient opéré ces actes pour le bien de l'humanité et pour faire avancer la science tombe donc totalement à l'eau, car ces expérimentations n'ont absolument pas eu un impact si important. Pourtant, suite au procès et durant la guerre froide, les grandes puissances — dont l'Amérique qui commanditait pourtant le procès — se sont battues pour obtenir les résultats des recherches nazies, ce qui est assez ironique étant donné que comme mentionné plus haut, ces recherches n'ont en réalité pas énormément fait avancer la science. Peut-être le fait qu'elles aient été réalisées à si grande échelle sur des sujets humains et non sur des animaux a donné l'impression que les résultats de ces recherches étaient plus concluants et explique pourquoi les grandes puissances se sont battues pour les récupérer. Il est possible que ces expérimentations aient au final permis de prouver scientifiquement qu'il est inutile d'en arriver à des pratiques aussi extrêmes qui ne considèrent en rien la dignité humaine ainsi que l'autonomie des sujets ou leur consentement comme des valeurs à respecter, car les mêmes expérimentations sur des animaux donnent au final des résultats tout aussi valables. C'est notamment le cas d'Hubertus Strughold, un médecin allemand dont l'implication a été prouvée après le procès et qui n'a donc jamais été puni pour ses actes, car il travaillait déjà au service de l'armée de l'air américaine et se trouvait donc sous sa protection. Il a pourtant continué à dépasser toutes les limites éthiques établies par le code de Nuremberg tout en étant considérées comme le père de l'aviation moderne¹²⁴. Malgré le fait que les procès soient sous la direction américaine, il serait hypocrite de penser que seuls les

¹²³ *Serment d'Hippocrate*, Conseil national de l'Ordre des médecins, 2012 <<https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate>>, consulté le 25 mars 2023.

¹²⁴ TERNON, Y., « Le procès des médecins : actualisation », *Revue d'histoire de la Shoah*, (n° 160/2), 1997, p. 19.

Allemands ont commis ce type d'atrocités. En effet, des politiques eugéniques de stérilisation ont également eu lieu en Amérique où il est estimé que 30 000 personnes ont été stérilisées de force¹²⁵. Cependant ce chiffre reste infiniment plus bas que ceux évoqués précédemment dans le camp adverse. Cela ne légitime cependant aucunement ces politiques menées en Amérique qui, bien plus tôt, appuient l'argumentaire des avocats des médecins accusés.

Le massacre de masse commis par les nazis est celui qui est retenu de façon générale au XX^e siècle. Cependant, il est loin d'être le seul. Évidemment, des massacres ont existé de tout temps et dans toutes les civilisations, cependant celui orchestré par les nazis durant la Seconde Guerre mondiale est certainement celui qui a le plus choqué et marqué. En effet, le XX^e siècle est considéré comme le siècle caractérisé par des massacres de masse. Entre le massacre des Arméniens par les Turcs, le bombardement des civils à Hiroshima, le massacre des Tutsis au Rwanda et malheureusement bien d'autres, les exemples sont nombreux et dans différentes nations. Depuis des décennies, beaucoup de penseurs réfléchissent à la façon dont se forment une société et une civilisation. Cependant, au vu de ces différents massacres perpétrés en un siècle où l'« évolution » des sociétés était pourtant grande, il est possible de s'interroger sur la civilisation en elle-même¹²⁶. Si des sociétés dites « civilisées et évoluées » sont capables de telles horreurs, alors pourquoi ne pas rester à l'état de nature ? La société étant dans de nombreuses pensées considérées comme apportant la sécurité à l'être humain, ces massacres de masse ne caractérisent-ils pas son échec pur et simple ? La dignité humaine, concept crucial dans nos sociétés, est complètement ignorée dans ces différents exemples. L'autonomie et la liberté également. Ce type d'interrogation est courante après la Seconde Guerre mondiale. Hannah Arendt considèrera que les empires ont un grand rôle à jouer dans la propagande des pensées antisémites et George Mosse avancera que la Première Guerre mondiale a joué un rôle important dans les horreurs de la seconde, car au vu du nombre de victimes, la mort y a été tellement banalisée que cela a eu de grandes conséquences

¹²⁵ CHAPOUTOT, J., « Le nazisme, une communauté de la performance », in *Transversalités*, (n° 149/2), 2019, p.46.

¹²⁶ DRESSEN, W., « Les poursuites judiciaires contre les criminels nazis en république fédérale d'Allemagne », *Revue d'histoire de la Shoah*, (n° 160/2), 1997, pp.29-31.

sur l'évolution des sociétés¹²⁷. De nombreuses études sociologiques ont été réalisées à ce sujet. Nous pouvons citer celle de Norbert Elias qui étudie les processus de civilisations et considère que la civilisation n'est pas un stade que nous avons définitivement atteint et ne représente pas non plus le style de vie mené par certains groupes humains qui seraient considérés comme civilisés contrairement à d'autres¹²⁸. Cela est très perceptible avec les horreurs de la Seconde Guerre mondiale, mais également de la première, car ces actes d'une grande violence ont eu lieu dans des sociétés considérées comme évoluées et civilisées, or, ils dépassent tout ce qui a pu se produire auparavant en termes de violence.

La naissance de l'éthique biomédicale : le code de Nuremberg

Le procès se termina sur une série de condamnations avant d'aboutir à son résultat : le code de Nuremberg. Bien que rédigé à la suite d'un procès juridique, il ne s'agissait pas d'une loi, le code n'ayant donc pas de valeur contraignante au sens juridique du terme. Il contraindra cependant d'une certaine façon la pratique des expérimentations en étant assez respecté et à l'origine des lois qui émergeront par la suite. Cependant, même s'il permet une prise de conscience très importante vis-à-vis des horreurs commises par les médecins nazis et démontre l'importance d'encadrer des pratiques telles que l'expérimentation humaine, il n'empêcha donc pas un certain nombre d'abus en la matière qui continueront malheureusement après 1947, comme cela a été mis en avant avec l'exemple du docteur Hubertus Strughold. Cependant, en lançant cette réflexion et prise de conscience sur le sujet, il est considéré comme à l'origine de l'éthique biomédicale. Ces différents abus à la suite de la rédaction du code de Nuremberg vont lancer la dynamique qui mènera à l'intervention du droit et à la transcription dans la loi belge — et dans la loi d'autres pays — de ces critères nécessaires pour réaliser une expérimentation humaine de façon éthiquement correcte. Le but recherché en transcrivant cela dans la loi est donc bien de tenter d'empêcher encore plus d'abus. Évidemment, la loi ne permet pas d'empêcher tout abus, mais elle permet de donner plus de poids à ces normes éthiques. En les inscrivant dans la loi, elles sont entièrement reconnues comme devant impérativement être suivies. Certaines

¹²⁷ *Ibid*, p.31.

¹²⁸ « Termes clés de la sociologie de Norbert Elias », *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, 2010/2 (n° 106), p. 29.

personnes susceptibles de contourner ces principes pourraient en effet être dissuadées de le faire en sachant que cela impliquera une sanction pénale. Ce code marque le début de la bioéthique en reconnaissant le consentement éclairé comme « préalable absolu à a conduit de recherche mettant en jeu des sujets humains.¹²⁹ » Il reconnaît donc un concept éthique comme absolument nécessaire à une pratique médicale, à savoir l'expérimentation qu'il permet d'encadrer. Il peut sembler étrange que la pratique de l'expérimentation humaine ait servi à fonder toute la bioéthique. Cependant, en y réfléchissant, il s'agit d'une pratique médicale très controversée qui existe depuis très longtemps et dont les abus peuvent être faits également dans d'autres pratiques médicales. Il s'agit donc d'une pratique qui offre une très large piste de réflexion et permet de dégager des concepts qui sont applicables dans le reste du domaine médical comme l'autonomie, le consentement et le respect de la dignité humaine. Malgré cette prise de conscience et les nombreuses implications éthiques et médicales en découlant, le jugement de Nuremberg s'inscrit bien dans le champ de la justice internationale et non dans celui d'une déontologie médicale à vocation universelle¹³⁰. Cela peut sembler logique étant donné que ce code est issu d'un jugement juridique, cependant au vu de l'impact qu'il a eu, ainsi que de nombreuses interrogations éthiques et médicales qu'il a produites, la confusion peut s'installer facilement.

Le code de Nuremberg est donc une partie du jugement rendu à la fin du procès et énonce une liste de dix principes rendant acceptable une expérimentation sur un sujet humain. Parmi ces principes sont notamment évoqués le fait de ne pouvoir obtenir des résultats autrement, la nécessité de réaliser d'abord les expériences sur des animaux, le fait d'éviter un maximum de souffrance, de ne pas réaliser d'expérimentation si des données portent à croire que le patient pourrait y laisser sa vie, d'être pratiqué par une personne de compétence ou encore le fait que les risques ne doivent jamais être plus grands que les résultats¹³¹. Historiquement, la plupart de

¹²⁹ Extrait du jugement du TMA, Nuremberg, 1947. Trad. française in F. Bayle, *Croix gammée contre caducée. Les expériences humaines en Allemagne pendant la Deuxième Guerre mondiale*, Neustadt, Commission scientifique des Crimes de guerre, 1950.

¹³⁰ AMIEL, P., *Des cobayes et des hommes*, Paris, Les belles Lettres, 2011., p.99.

¹³¹ Extrait du jugement du TMA, Nuremberg, 1947. Trad. française in F. Bayle, *Croix gammée contre caducée. Les expériences humaines en Allemagne pendant la Deuxième Guerre mondiale*, Neustadt, Commission scientifique des Crimes de guerre, 1950.

ces points avaient déjà au moins été évoqués bien avant le code, comme nous l'avons constaté dans l'introduction historique de cette partie. Cependant, c'est la première fois qu'ils sont réellement repris de façon claire dans une déclaration officielle. Deux principes nous intéressent particulièrement dans le cadre de ce mémoire. Le premier sur lequel nous allons nous pencher est le premier principe du code, énoncé comme suit :

Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de capacité légale totale pour consentir : qu'elle doit être laissée libre de décider, sans intervention de quelque élément de force de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contraintes ou de coercition. Il faut aussi qu'elle soit suffisamment renseignée, et connaisse toute la portée de l'expérience pratiquée sur elle, afin d'être capable de mesurer l'effet de sa décision.

Avant que le sujet expérimental accepte, il faut donc le renseigner exactement sur la nature, la durée, et le but de l'expérience, ainsi que sur les méthodes et moyens employés, les dangers et les risques encourus ; et les conséquences pour sa santé ou sa personne, qui peuvent résulter de sa participation à cette expérience.

L'obligation et la responsabilité d'apprécier les conditions dans lesquelles le sujet donne son consentement incombent à la personne qui prend l'initiative et la direction de ces expériences ou qui y travaille. Cette obligation et cette responsabilité s'attachent à cette personne, qui ne peut les transmettre à nulle autre sans être poursuivie¹³².

Bien qu'ici principalement axé sur l'expérimentation, ce principe énonce la base des droits des patients que nous connaissons. Il met en avant le consentement volontaire du sujet donné de façon libre et éclairé, c'est-à-dire en connaissance de tous les éléments importants. Le patient doit également être libre de toute contrainte pour pouvoir donner son consentement. C'est pour cela que la rémunération des expérimentations n'est plus permise, car une personne dans le besoin subit sa situation de besoin comme une contrainte risquant d'altérer son consentement. Par le fait de devoir donner son consentement, l'autonomie du patient est donc bien reconnue, ce qui est également manifeste dans le neuvième principe du code à savoir que « Le sujet humain doit être libre, pendant l'expérience, de faire interrompre l'expérience, s'il estime avoir atteint le seuil de résistance, mentale ou physique, au-delà duquel il ne peut aller¹³³ ». Si pour qu'une expérimentation soit valide, le patient doit être à présent tenu de donner son consentement, il peut également exercer son autonomie et sa liberté de pouvoir le retirer si ses limites sont atteintes. Ce point s'avérera crucial pour

¹³² *Ibid.*

¹³³ *Ibid.*

d'autres types de traitements médicaux particulièrement lourds. Si cet aspect du code est devenu si important par la suite, c'est certainement tout d'abord, car cette définition du consentement est au final très complète et large, ce qui permet de l'appliquer certes aux expérimentations humaines, mais également à toute autre intervention médicale et même hors du domaine médical. De plus, demander le consentement des patients n'était même pas une option pour les médecins nazis qui ne considéraient pas leurs sujets comme des êtres humains. Cela veut dire qu'en plus de ne pas respecter leur consentement, ils ne respectaient pas leur dignité en tant qu'êtres humains, ni leur autonomie. Pourtant ni l'autonomie ni la dignité humaine ne sont mentionnées directement dans ce code. Cependant respecter le consentement libre et éclairé des patients veut également dire respecter l'autonomie et la dignité du sujet et plus largement du patient à partir du moment où cela s'applique à toute intervention médicale. Cette définition du consentement libre et éclairé était déjà très bien rédigée et complète. Nous verrons dans le chapitre suivant qu'elle n'a en effet pas beaucoup changé dans les diverses déclarations qui ont suivi ainsi que dans sa retranscription dans la loi belge. Durant la période d'après-guerre, Hans Jonas a été l'un des premiers penseurs modernes à se questionner sur l'expérimentation humaine et sur les raisons de la pratiquer ou non. De son point de vue, le fait de choisir le « progrès » est un choix relatif à l'intérêt de la société. Il montre par cela qu'accorder une grande valeur sociétale au progrès n'est pas quelque chose qui va de soi, mais un choix. Et lorsque le progrès n'est pas une obligation, il devient plus difficile de justifier l'expérimentation humaine¹³⁴.

Ce second chapitre nous permet donc de comprendre exactement d'où vient la définition du consentement libre et éclairé et dans quel contexte elle a été formulée. Il est assez triste de constater qu'il a fallu de telles horreurs pour que cette nécessité de demander le consentement au patient commence à émerger. Il s'agit cependant d'une notion sur laquelle nous reviendrons plus loin dans l'argumentation, car bien que nous ayons compris d'où elle vient, il sera nécessaire de s'y attarder plus en profondeur par la suite pour en comprendre l'évolution et l'articulation étroite avec l'autonomie et la dignité mise en avant plus haut. Ce chapitre conclut donc la première partie de ce

¹³⁴PINSART, M. -G., « L'expérimentation sur l'être humain. De la nécessité de la recherche au rejet de l'objectivation. », *Revue philosophique de Louvain*, 2002., 467-469.

mémoire qui était destinée à introduire historiquement les concepts et problématiques majeurs de ce mémoire avant d'en aborder le sens plus en profondeur dans les chapitres qui vont suivre

Partie II : L'autonomie d'un point de vue juridique et son articulation avec l'éthique biomédicale

Chapitre 1 : L'évolution éthique et juridique du droit de la santé de Nuremberg à la loi du 22 août 2002 et l'importance du concept d'autonomie

Les mesures prises après le code de Nuremberg dans le but d'empêcher de nouveaux abus

Bien que les procès de Nuremberg et le code de Nuremberg qui en découle soient une première étape en ce qui concerne les droits des patients et que ce code mentionne des concepts clés tels que le consentement éclairé, rappelons que des abus dans diverses pratiques médicales y compris dans la pratique de l'expérimentation humaine, ont continué d'exister, ce qui va conduire à l'intervention du droit en plus de celle de l'éthique. Dans ce chapitre nous allons aborder les diverses déclarations et rapports qui sont directement issus de ce qui a été mis en avant dans le code de Nuremberg. Ces rapports et déclarations ont été rédigés dans le but d'empêcher le plus d'abus possible et finissent par aboutir sur une intervention du droit, d'abord au niveau européen, puis retranscrit dans la loi des pays membres. Les diverses conceptions juridiques ainsi que la façon d'aborder les mesures en termes de santé et de santé mentales seront principalement basées sur la loi belge bien que certains liens seront faits avec d'autres pays, la façon d'aborder le domaine médical diffère beaucoup d'un pays à l'autre. Il est donc important de préciser sur quelle conception nous allons nous baser. Ce chapitre a pour but de montrer l'implication de l'éthique dans l'élaboration de ces diverses lois, mais également comment elles abordent les concepts clés de ce mémoire et comment ils ont évolué entre le code de Nuremberg, les déclarations suivantes et leur formulation juridique ? Rappelons également que le code de Nuremberg à l'origine de tout cela est en réalité une partie du jugement pénal adressé aux médecins jugés durant les procès de Nuremberg ce qui est assez particulier¹³⁵. Le droit et l'éthique s'imbriquent de façon très étroite ici. Cependant bien qu'il soit issu de mesures juridiques, ce code n'a pas valeur de loi et n'a pas réussi à calmer toutes

¹³⁵ AMIEL, P., *Des cobayes et des hommes*, Paris, Les belles Lettres, 2011., p.83.

les inquiétudes nées à la suite des horreurs commises par les médecins nazis. C'est pour cela que le code de Nuremberg n'est finalement qu'une sorte de point de départ pour les mesures qui vont suivre¹³⁶.

Il semble possible de pointer que les différentes déclarations ainsi que les lois qui vont suivre se situent plus dans une tradition kantienne que rousseauiste. Cela semble assez logique étant donné que toutes ces dispositions démarrent de Nuremberg, procès durant lequel les médecins ont été jugés pour avoir considéré une partie de l'humanité comme un moyen d'arriver à leurs fins et de faire avancer une partie de la population considérée comme supérieure, c'est-à-dire selon une perspective kantienne. Cependant, si le droit se situe dans cet héritage kantien, cela signifie également qu'il va également transposer les problèmes d'application qu'une vision kantienne implique. C'est notamment pour cette raison qu'un dialogue transdisciplinaire entre le droit, la médecine et l'éthique est important. Les éthiciens vont en effet jouer un rôle crucial dans les tentatives visant à dépasser ces difficultés.

La première mesure qu'il est important de citer est la déclaration d'Helsinki qui voit le jour en 1954. Cette dernière est toujours non contraignante et a été revue en 2013. Elle est écrite et conçue comme un tout dont les 37 principes ne peuvent être séparés. Elle complète d'une certaine façon le code de Nuremberg en ajoutant quelques points clés comme le respect de la vie privée du patient, ainsi que la confidentialité des informations concernant toute personne participant à une expérimentation. Le fait de réduire l'impact sur l'environnement est également une nouveauté. Une compensation est aussi prescrite si le sujet subit un quelconque dommage à la suite de sa participation. Apporter une attention particulière à toute personne vulnérable ou incapable ainsi que de ne demander leur participation uniquement si elle est nécessaire, car les résultats ne pourraient être obtenus sur des sujets en pleine santé est un des points les plus importants de cette déclaration¹³⁷. La prise en compte de la vulnérabilité des patients est un point qui prendra de plus en plus d'importance et sera soumis à de nombreuses réglementations juridiques par la suite tout comme l'implication des

¹³⁶ HALIOUA, B., « De mémoire de médecin : Le procès des médecins de Nuremberg », *La revue du praticien*, vol. 60, 2010, p. 737.

¹³⁷ Déclaration D'Helsinki de l'association médicale mondiale : Principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains, 2013.

comités d'éthique dans l'évaluation des programmes de recherche. L'expérimentation est encore actuellement la seule pratique médicale pour laquelle le comité d'éthique donne un avis décisionnel et pas uniquement facultatif¹³⁸. Cela montre bien à quel point un dialogue entre le droit et l'éthique est important, surtout pour des cas aussi complexes que l'expérimentation humaine qui nécessite de donner une valeur contraignante à l'éthique, en plus de celle donnée au droit, tant c'est un sujet propice aux dérives. Une attention particulière est également portée sur le fait que certains patients se trouvent dans des relations de dépendance avec leurs médecins et peuvent de ce fait donner leur consentement, d'une certaine façon, sous la contrainte — même si, cela va de soi, il ne s'agit pas forcément de la volonté du médecin de contraindre son patient. L'implication d'un représentant légal dans le cas d'une personne incapable est aussi pointée¹³⁹ et ce point sera crucial pour le dernier chapitre de ce mémoire.

En ce qui concerne les différences conceptuelles vis-à-vis du code de Nuremberg, nous pouvons premièrement pointer le fait que si le consentement libre et éclairé ne change pas de sens, il est plus développé que dans le code de Nuremberg. La différence est faite entre les sujets capables qui sont la norme et l'exception que représentent les sujets incapables dans cette formulation du consentement libre et éclairé. En effet il est précisé que pour les personnes incapables le consentement est également demandé par le biais du représentant du sujet¹⁴⁰. En ce qui concerne les sujets incapables, s'ils sont en mesure de donner leur assentiment concernant l'expérimentation, cela doit être pris en compte. Le respect de la dignité et de l'intégrité du sujet est également mentionné dans le point 9 comme devant être respecté. Si l'autonomie ne figure pas encore telle quelle dans cette déclaration, l'autodétermination y figure dans le même point qui met en avant qu'il en va de la responsabilité du médecin de protéger les personnes impliquées dans l'expérimentation¹⁴¹.

¹³⁸ Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, art. 10, *M.B.*, 18 mai 2004, p. 39516.

¹³⁹ *Ibid.*

¹⁴⁰ Déclaration D'Helsinki de l'association médicale mondiale : Principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains, 2013.

¹⁴¹ *Ibid.*

Ces ajouts ainsi que ceux qui n'ont pas été cités dans les paragraphes précédents, car moins cruciaux pour le sujet de ce mémoire, témoignent de la prise de conscience grandissante des populations face aux dérives gravissimes pouvant découler de telles pratiques en particulier sur des personnes vulnérables ou incapables de donner leur consentement elles-mêmes. Ce qui est souvent le cas de personnes atteintes de pathologies mentales dont la prise en considération est grandissante. Le fait de contraindre le médecin qui pratique une expérimentation humaine à obtenir un avis favorable du comité d'éthique de son établissement de soin est un point important qui montre bien l'importance de l'intervention de l'éthique dans les pratiques médicales et plus particulièrement dans des pratiques si controversées. Si cette déclaration n'a pas encore valeur de loi, elle impose cependant déjà que l'éthique donne son accord à toute expérimentation ce qui témoigne de l'importance du dialogue entre la médecine l'éthique et le droit.

À la suite de cela, d'autres déclarations suivront. En 1979, le rapport Belmont voit le jour à la suite des conférences de Belmont d'où il tire son nom. Il s'agit d'un rapport publié par le Département de la Santé, de l'éducation et des services sociaux des États-Unis. Bien qu'il ne soit pas signé par la Belgique, il s'agit d'un rapport important dans l'histoire de la bioéthique. Ces conférences ainsi que ce rapport sont mis en place suite à une étude clinique sur la syphilis à Tuskegee, en Alabama aux États-Unis, durant laquelle les sujets n'étaient pas au courant du fait qu'ils participaient à une expérimentation médicale¹⁴². Il se base cependant sur trois principes éthiques cruciaux à savoir : le respect de la personne, la bienfaisance et la justice¹⁴³. L'autonomie apparaît enfin dans ce rapport dans la partie concernant le respect de la personne qui est divisée en deux exigences morales toutes deux concernant l'autonomie des sujets. Premièrement, les sujets capables doivent être traités comme des agents autonomes et deuxièmement, des mesures de protection doivent être mises en place pour les sujets ayant une autonomie réduite. Est considéré dans ce rapport comme un manque de respect de l'agent autonome le fait de ne pas donner de poids à

¹⁴² BONNET F., ROBERT B., « La régulation éthique de la recherche aux États-Unis : histoire, état des lieux et enjeux », *Genèses*, 2009/2 (n° 75), pp. 93-94

¹⁴³ Rapport Belmont : Principes éthiques et Directives concernant la Protection des Sujets Humains dans le cadre de la recherche. Rapport de la Commission Nationale pour la Protection des Sujets Humains dans le cadre de la Recherche Biomédicale et Behavioriste - 18 avril 1979.

des décisions réfléchies de cet agent. Cela est une négation de son autonomie et donc ne respecte pas la personne. Ce rapport pose également le fait que le jugement qui évalue si une personne est considérée comme autonome ou non doit être réévalué plusieurs fois, car cela peut évoluer positivement comme négativement¹⁴⁴. Le consentement est ici principalement fondé sur le fait de disposer des informations nécessaires pour être en mesure de le donner.

C'est en 2001 que le droit interviendra pour la première fois concernant les expérimentations humaines, d'abord au niveau international avec une directive du parlement et du conseil européen¹⁴⁵ — révisée en 2014 — si elle est adoptée légalement par les pays de l'Union européenne, elle sera contraignante juridiquement dans les pays qui la retranscrivent dans le droit national. En Belgique cela se fait avec la loi du 7 mai 2004¹⁴⁶. Cette loi reprend la définition des essais cliniques et délimite le champ d'application dans lequel ils peuvent être conduits¹⁴⁷, ainsi que les autorisations préalables à toute expérimentation humaine au sein de l'Union européenne¹⁴⁸. Nous retrouvons au niveau fédéral, dans la loi belge, la définition de différents termes, notamment du comité d'éthique et de sa composition — ce qui va de soi, car rappelons-le, son avis est crucial pour ce type de pratiques —. Les termes « essais cliniques » ainsi qu'« expérimentation », « événements indésirables » et beaucoup d'autres termes moins importants pour notre sujet sont également définis¹⁴⁹. L'article 5 définit les conditions sous lesquelles l'expérimentation peut être menée ou non¹⁵⁰. C'est cependant l'article 6 qui présente la plus grande importance pour ce mémoire, car il introduit le fait que le consentement libre et éclairé du patient est nécessaire pour pouvoir réaliser une expérimentation. Ce consentement doit être donné

¹⁴⁴ *Ibid.*

¹⁴⁵ Règlement (UE) n° 536/2014 du parlement européen et du conseil du 16 avril 2014, relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain et abrogeant la directive 2001/20/CE.

¹⁴⁶ Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, *M.B.*, 18 mai 2004, p. 39516.

¹⁴⁷ Règlement (UE) n° 536/2014 du parlement européen et du conseil du 16 avril 2014, relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain et abrogeant la directive 2001/20/CE, article 3.

¹⁴⁸ Règlement (UE) n° 536/2014 du parlement européen et du conseil du 16 avril 2014, relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain et abrogeant la directive 2001/20/CE, article 4.

¹⁴⁹ Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, art. 2, *M.B.*, 18 mai 2004, p. 39516.

¹⁵⁰ Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, art. 5, *M.B.*, 18 mai 2004, p. 39516.

par écrit ou en présence d'un témoin majeur s'il n'est pas possible pour le patient de le donner par écrit. Il est également mentionné qu'il est possible de retirer son consentement préalablement donné.¹⁵¹ En ce qui concerne les personnes incapables, la façon de recueillir leur consentement est régulée par l'article 8 qui mentionne que c'est le représentant légal qui le donne suivant la volonté du patient. Si le sujet avait exprimé sa volonté par écrit lorsqu'il en était encore capable, cette volonté doit être prise en compte¹⁵². En ce qui concerne les mineurs, le consentement d'un parent ou du tuteur légal est nécessaire¹⁵³. Le respect du consentement du patient et la façon de l'obtenir ne diffèrent donc pas dans cette loi par rapport aux déclarations préalablement mentionnées. L'autonomie n'est cependant pas mentionnée de façon directe, cependant, si nous analysons cette loi philosophiquement parlant. Nous pouvons déduire que l'autonomie doit être respectée de par ce respect du consentement éclairé du patient qui traduit une autonomie de sa part., en effet, ces deux notions s'entrecroisent et pour être en mesure de donner un consentement libre et éclairé, il faut être autonome. Ce respect de l'autonomie implicite n'était donc pas forcément la volonté des auteurs de cette loi, mais certaines composantes de ce qu'est l'autonomie ressortent dans une analyse éthique de ces articles. La directive de 2001 apporte donc un progrès assez important par rapport à la déclaration d'Helsinki et au rapport Belmont étant donné que c'est la première fois que le droit se prononce sur le sujet.

La loi du 22 aout 2002 relative aux droits des patients

Nous constatons donc que les expérimentations humaines deviennent une préoccupation plus importante à la suite de la prise de conscience engendrée par les procès et le code de Nuremberg. Cette prise de conscience découle également du fait qu'en 2002¹⁵⁴, en Belgique la loi relative aux droits des patients est mise en place. L'expérimentation humaine étant une action médicale très complexe et controversée a donné naissance à la bioéthique comme nous l'avons déjà mentionné. En effet, la

¹⁵¹ Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, art. 6, §1 et 2, *M.B.*, 18 mai 2004, p. 39516.

¹⁵² Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, art. 8, §1 et 2, *M.B.*, 18 mai 2004, p. 39516.

¹⁵³ Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, art. 7, 1° et 2°, *M.B.*, 18 mai 2004, p. 39516.

¹⁵⁴ Loi du 22 aout 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002, p. 43719.

plupart des dispositions applicables pour cette action médicale peuvent également s'appliquer à toute la pratique médicale. Cependant, du fait de la complexité de cet acte, les expérimentations humaines se sont vu attribuer des dispositions particulières. Cette loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients introduit des notions cruciales en éthique dans le droit belge comme l'autonomie ou le consentement éclairé qui sont mentionnés tels quels dans cette loi. L'article 2 de cette loi définit les termes les plus importants tels que « patient », « soins de santé », « praticien professionnel », « déclaration anticipée », « personne de confiance » et « représentant »¹⁵⁵ qui ont pour la plupart une importance médicale, juridique et éthique, car elles traduisent dans le droit ce qui a été préalablement mis en place par l'éthique dans les déclarations susmentionnées.

L'autonomie est de plus en plus étendue et reconnue à la personne. Avec elle, le droit de disposer de son corps grandit de plus en plus également. Cependant tant l'autonomie que la dignité sont encadrées par des lois et c'est le cas dans le droit belge¹⁵⁶. Cependant, il semble important de pointer que des concepts tels que l'autonomie et le consentement sont à l'origine des notions de droit civil servant à notamment pour le bon déroulement de transactions ou de mariages. Leur extension dans le domaine médical s'est faite par la suite, car il est devenu nécessaire de le faire suite à de nombreux non-respects de ces valeurs qui se rapportent à la dignité humaine. C'est dans l'article 5 de la loi du 22 août 2002 — modifié par la loi du 6 février 2024 — qu'apparaît le mot « autonomie » de façon claire avec la notion de dignité humaine qui va de pair dans cette formulation. Cette apparition dans la loi a des implications philosophiques, car ces termes sont repris dans le sens que leur ont donné l'éthique et la philosophie au fil du temps. Ce qui explique également pourquoi une introduction historique par rapport à ces termes était nécessaire à ce mémoire. Nous retrouvons dans cet article 5 la formulation suivante concernant le devoir de respecter l'autonomie et la dignité humaine du patient :

¹⁵⁵ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 2, *M.B.*, 26 septembre 2002, p. 43719.

¹⁵⁶ SCHAMPS, G., « Le consentement libre et éclairé à l'intervention médicale : une autonomie effective de la personne en droit belge », in *Le consentement à l'acte médical : autonomie réelle ou fictive ? Panorama international* (sous la dir. de A. AOUIJ MRAD, B., FEUILLET-LIGER et A. RISSEL), coll. À la croisée des regards, Bordeaux, LEH, 2022, p. 36.

Le professionnel des soins de santé respecte la dignité humaine et l'autonomie du patient et tient compte des objectifs et des valeurs de ce dernier. Le cas échéant, le professionnel des soins de santé organise à cet effet la planification anticipée des soins.¹⁵⁷

La loi oblige donc le médecin à prendre en compte et à respecter non seulement la dignité humaine, mais également l'autonomie de son patient. Cela veut dire que le patient en exerçant son autonomie a le droit d'entrer en désaccord avec le médecin qui est obligé de respecter cette autonomie étant donné qu'elle est inscrite dans la loi et donc s'applique à toute prestation médicale¹⁵⁸. Les soins de santé sont donc un contrat entre le patient majeur et capable et le médecin. En cas de dommage le patient peut donc attaquer le médecin en justice en se basant soit sur la responsabilité contractuelle ou extracontractuelle pour des cas comme les coups et blessures involontaires¹⁵⁹. Il semble également important de pointer que cette loi est le résultat de nombreuses discussions parlementaires et que l'avant-projet de loi a été amendé plusieurs fois à la suite de la consultation d'acteurs de terrain pour correspondre au maximum à la réalité pratique et non juste théorique¹⁶⁰. La première formulation de l'article 5 susmentionné était la suivante :

Le patient a droit, de la part du prestataire de soins, à des prestations de qualité répondant à ses besoins, et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite¹⁶¹.

Si le sens ne change pas beaucoup, nous passons d'une formulation destinée au patient à une formulation destinée au médecin ; en effet, cette loi est dans sa version finale majoritairement destinée au médecin plus qu'au patient afin de lui expliquer la marche à suivre légalement acceptée. L'emploi des termes « autonomie » et « dignité » traduit l'importance des discussions éthiques qui ont précédés l'adoption de cette loi.

¹⁵⁷ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 5, *M.B.*, 26 septembre 2002, p. 43719

¹⁵⁸ SCHAMPS, G., « Le consentement libre et éclairé à l'intervention médicale : une autonomie effective de la personne en droit belge », in *Le consentement à l'acte médical : autonomie réelle ou fictive ? Panorama international* (sous la dir. de A. AOUIJ MRAD, B., FEUILLET-LIGER et A. RISSEL), coll. À la croisée des regards, Bordeaux, LEH, 2022, p. 39 ; Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 5, *M.B.*, 26 septembre 2002, p. 43719

¹⁵⁹ SCHAMPS, G., « Le consentement libre et éclairé à l'intervention médicale : une autonomie effective de la personne en droit belge », in *Le consentement à l'acte médical : autonomie réelle ou fictive ? Panorama international* (sous la dir. de A. AOUIJ MRAD, B., FEUILLET-LIGER et A. RISSEL), coll. À la croisée des regards, Bordeaux, LEH, 2022, p. 39.

¹⁶⁰ Projet de loi relative aux droits des patients, *M.B.*, 19 février 2002, p. 1642, *Doc. parl.*, ch. repr., sess. ord. 2000-2001, n° 50-1642/001, pp. 2-3.

¹⁶¹ Projet de loi relative aux droits des patients, *M.B.*, 19 février 2002, p. 1642, *Doc. parl.*, ch. repr., sess. ord. 2000-2001, n° 50-1642/001, p. 51.

Le fait même que des termes tels que ceux-là, issus d'une tradition philosophique et éthique montre l'importance de ces disciplines et la reconnait en les incluant dans la formulation définitive de la loi.

En ce qui concerne le sens donné à l'autonomie dans cette loi. Toute personne ne souffrant pas d'une pathologie altérant son jugement ou ne se trouvant pas dans une situation d'oppression ou de domination est considérée comme autonome. Juridiquement parlant, seule, la personne majeure est considérée comme apte à exercer son autonomie¹⁶². Nous reviendrons sur le cas des mineurs et des personnes atteintes de pathologies altérant leur capacité à être autonome plus loin. Il est cependant intéressant de pointer dès maintenant que le fait que ces deux catégories de personnes soient exclues de l'exercice de l'autonomie, place cette loi dans une dynamique plutôt kantienne, ce qui comme mis en avant dans le chapitre précédent, semble assez logique étant donné que toutes les dispositions légales en matière de soins de santé sont influencées par le procès des médecins de Nuremberg. La tradition philosophique a donc encore aujourd'hui un impact sur les normes juridiques qui régulent notre quotidien. Ce même article 5 permet aussi d'assurer que le patient a légalement le droit à des prestations de qualité qui ne peuvent aucunement différer d'un patient à l'autre.

En ce qui concerne le consentement libre et éclairé, celui-ci est tout d'abord mentionné dans l'article 8 qui indique que le patient doit pouvoir consentir de façon libre à toute intervention médicale moyennant les informations nécessaires au préalable. À savoir,

L'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence ; les évolutions et les soins de suivi probables des interventions ; les contre-indications, effets secondaires et risques pertinents pour le patient ; les alternatives possibles, exécutées ou non par un autre professionnel des soins de santé ; d'autres précisions pertinentes pour le patient, et ce compris le cas échéant les dispositions légales relatives à une intervention qui doivent être respectées¹⁶³

Le patient doit en outre être également informé des répercussions financières et son consentement sera fixé par écrit dans son dossier médical. Le fait de mentionner le consentement de façon explicite est une conséquence directe des actions des médecins nazis durant la Seconde Guerre mondiale, cependant cela pousse à s'interroger sur l'utilisation de ce terme et pourquoi ne pas avoir simplement gardé le

¹⁶² « Autonomy in moral and political philosophy », 2020.

¹⁶³ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 8, §2, *M.B.*, 26 septembre 2002, p. 43719.

terme « autonomie » qui d'une certaine façon implique le fait de pouvoir donner son consentement librement, car agir de façon autonome suppose cela¹⁶⁴. Cependant, il s'agit ici d'une déduction philosophique qui n'est peut-être pas claire pour tous. Or, le droit se doit d'être le plus univoque et accessible à tous. Mentionner le consentement libre et éclairé en plus de l'autonomie permet une plus grande clarté et également une meilleure accessibilité pour les dispositions concernées. Cela est également intéressant éthiquement parlant car il s'agit d'une sorte de preuve de la valeur accordée au consentement éclairé, tant comme une valeur morale que juridique. Il s'agit d'un droit qui ne peut être qu'implicitement accordé via la mention de l'autonomie. Il se doit d'être mentionné clairement et cela est une avance éthique et juridique assez importante vis-à-vis des débuts de la bioéthique dont nous avons parlé préalablement. Depuis 2014, un article 8/1 est ajouté pour compléter l'article 8 et modifié en 2024¹⁶⁵. Cet article met en avant le fait que le consentement après avoir été donné par le patient peut être retiré tout en gardant la garantie à une prestation de qualité¹⁶⁶. Tout comme pour l'autonomie, le consentement — mentionné de plus nombreuses fois que l'autonomie — était dans les travaux parlementaires rédigés d'une façon à concerner le patient en priorité alors que dans la version finale de cette loi, les dispositions sont davantage dirigées vers le praticien afin de mettre en avant l'obligation qu'il a de recueillir ce consentement¹⁶⁷. Le fait que cette loi soit adressée aux médecins plus qu'aux patients montre également que l'éthique a réussi sa tâche de protection des patients car adresser ces obligations aux médecins traduit à mon sens le fait qu'elles existent pour protéger le patient.

Il faut donc principalement retenir de ce chapitre que les dispositions légales de la loi belge sont très influencées par les formulations déontologiques et éthiques préalables, notamment par celles de la déclaration d'Helsinki et du rapport Belmont témoignant de l'importance de ce type de questionnements sur le fait d'encadrer des

¹⁶⁴ SAAD, T.- C., « The history of autonomy in medicine from antiquity to principlism », in *Med Health care and Philos*, 2017, p. 8.

¹⁶⁵ Loi du 6 février 2024 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé, art. 13, *M.B.*, 24 février 2024, p. 26662.

¹⁶⁶ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 8/1, *M.B.*, 26 septembre 2002, p. 43719.

¹⁶⁷ Projet de loi relative aux droits des patients, *M.B.*, 19 février 2002, p. 1642, *Doc. parl.*, ch. repr., sess. ord. 2000-2001, n° 50-1642/001, p. 74.

pratiques médicales telles que l'expérimentation humaine suite à la rédaction du code de Nuremberg et à de nouveaux abus en la matière. La loi belge mentionnant des termes comme l'autonomie et le consentement éclairé est donc étroitement liée à l'éthique d'où proviennent les formulations de ces termes avant leur inscription dans la loi. En n'incluant pas le consentement éclairé comme une conséquence de l'agir autonome, le droit lui accorde une importance plus grande que s'il était simplement mentionné implicitement dans la mention de l'autonomie. Cette intervention du droit a cependant tardé, mais a fini par être mise en place pour donner plus de poids aux recommandations éthiques et tenter d'empêcher encore plus d'abus dans le domaine de la santé.

Chapitre 2 : Le consentement libre et éclairé

Avant de continuer sur les diverses législations et leurs implications éthiques en ce qui concerne les droits des patients et le respect de leur autonomie, il est important de s'attarder sur la notion de consentement qui est cruciale et comme nous l'avons vu dans le point précédent, tout comme l'autonomie, formulée clairement et explicitement dans la loi belge ainsi que dans les déclarations préalables à cette retranscription dans la loi. Une explication du concept et de ses implications est donc cruciale pour éviter les confusions. Nous allons donc procéder dans ce chapitre à une analyse historique de ce concept et de son évolution pour en comprendre les implications et le lien très étroit avec l'autonomie et son respect. Cela nous permettra de mieux comprendre les problématiques des deux derniers chapitres de ce mémoire.

Évolution historique de la prise en compte du consentement dans le cadre médical

Le consentement prend en effet de plus en plus d'importance dans nos sociétés et dans le cadre de la médecine au fil du temps. La nature de la relation patiente-soigneur va donc être grandement affectée et nous pouvons constater que la volonté du malade, en ce qui concerne les décisions à son égard, va prendre de plus en plus d'importance, au point d'être clairement retransmise dans la loi, ce qui selon certaines théories éthiques et selon moi est un progrès certain. Pour comprendre l'évolution de ce concept ainsi que les raisons de celle-ci, nous allons l'analyser historiquement afin de nous rendre compte de sa prise en compte grandissante dans le code de la déontologie médicale ces dernières années. Le fait de prendre en compte les désirs du patient, en ce qui concerne la technique appliquée à ses soins de la part du médecin, est quelque chose de relativement nouveau et qui a évolué petit à petit¹⁶⁸. En effet, auparavant, la confiance vis-à-vis du personnel soignant était envisagée comme un devoir de la part du patient qui est pris en charge par une personne compétente en qui il doit donc faire confiance.

¹⁶⁸ CECCALDI, J., « Le consentement, entre souveraineté et allégeance », dans *Laennec*, 2009/2 (Tome 57), p. 31.

Dans l'édition de 1947 du code de la déontologie médicale, l'article 31 ne mentionne pas le mot consentement, qui n'est donc absolument pas pris en compte lors des soins, ce qui montre bien que cette question n'avait pas du tout l'importance qu'elle a aujourd'hui — malgré la prise de conscience que le procès des médecins a engendrée à la suite de la Seconde Guerre mondiale et des atrocités commises par le corps médical allemand —. La relation entre le patient et le médecin que nous connaissons de nos jours n'a pas toujours existé, comme nous avons déjà pu le constater dans le point précédent en mettant en avant le fait qu'il a fallu un certain temps avant que les dispositions en matière de santé ne deviennent contraignantes. À ce moment-là, la vérité était cachée au patient « pour son bien », car il n'est pas considéré comme qualifié pour avoir un avis éclairé sur la question. Le patient joue donc un rôle totalement passif dans les processus de soin et est même présenté par le président du Conseil National de l'Ordre des Médecins, Louis Portes, comme « un jouet, à peu près complètement aveugle, très douloureux et essentiellement passif »¹⁶⁹. En 1955, dans l'article 34, il est mentionné qu'un pronostic grave peut être dissimulé, car, le patient est en devoir de faire confiance à son médecin. Cependant, celui-ci a un devoir de sollicitude envers son patient, comme si c'était son enfant et qu'il devait en prendre soin. Si cela peut nous sembler absolument aberrant aujourd'hui, il y a moins d'un siècle c'était la norme et cela semblait logique étant donné que les médecins pensaient que le patient ne pourrait jamais être réellement éclairé vis-à-vis de sa condition, car il n'a pas les connaissances médicales suffisantes pour l'être.

C'est seulement dans la version de 1979 qu'il est écrit que la volonté du patient doit toujours être respectée. Si l'autonomie ou le consentement ne sont pas encore mentionnés de façon claire, il y a cependant une évolution très importante à partir de cette version car, il s'opère là un basculement de la confiance du patient à l'égard du médecin comme devoir vers une confiance comme choix que le patient a le droit de faire. Bien que nous sommes toujours loin de l'importance que présente le consentement aujourd'hui, le patient a à présent le droit de dire son avis, ce qui est une étape très importante. Le mot consentement apparaît enfin noir sur blanc dans la version de 1995 du code de la déontologie médicale et n'a pas changé depuis. Il est

¹⁶⁹ *Ibid*, p. 35.

décrit dans l'article 36 comme ce qui doit toujours être recherché. C'est donc un très grand changement, car, à présent, la vérité doit toujours être dite au patient sauf dans des cas plus rares de privilèges thérapeutiques. Nous constatons donc que la prise en compte du consentement du patient a énormément évolué en moins d'un demi-siècle. Suivant cette évolution, le cadre médical de la relation entre un patient et son médecin a changé du tout au tout et cela va avoir énormément d'implications et de conséquences éthiques importantes¹⁷⁰. Cette évolution peut s'expliquer en grande partie par l'influence du procès des médecins nazis de Nuremberg et du code qui en découle, ainsi que de déclarations telles que celle d'Helsinki ou le rapport Belmont susmentionné. Il s'agit de textes qui ont suscité la réflexion et permis de se rendre compte d'abus majeurs en termes de consentement. Cela explique que la relation entre le médecin et son patient ait tant évolué dans les décennies qui ont suivi et que l'autonomie des patients a grandi au détriment du paternalisme.

Le processus de divulgation d'informations médicales

Maintenant que le cadre historique de l'évolution de cette question a été posé, intéressons-nous à une conséquence importante et intéressante de cette évolution : le processus de divulgation des informations médicales. En effet, bien qu'à présent, le patient soit autorisé à donner son avis, la question demeure complexe, car, certes, il a le droit de connaître les détails médicaux de son cas, mais il n'est toujours pas qualifié pour en comprendre l'étendue, ce qui est le problème majeur de cette dimension. En effet, il a le droit de savoir et le médecin a le devoir de lui prodiguer ce savoir, cependant, cela peut sembler ne pas être une avancée, car, si le patient ne comprend pas ce que le médecin lui explique sur son cas, alors, le fait qu'il sache ne lui apportera rien et handicapera même le médecin qui sera face à quelqu'un qui sait, mais ne comprend pas l'étendue de son état, voire même face à une personne encore plus stressée de savoir qu'elle présente une pathologie grave, mais sans en comprendre les enjeux. Aristote disait de la vertu qu'elle est un juste milieu entre le trop et le trop peu. Nous pouvons reprendre cette conception de la vertu en ce qui concerne les informations qui doivent être divulguées. Il faut réussir à ne donner au patient que les

¹⁷⁰ *Ibid*, p. 36.

informations qui lui sont nécessaires dans sa prise de décision, sans pour autant lui cacher son état, mais sans non plus l'aveugler avec des détails et des termes médicaux qu'il n'est pas en mesure de comprendre et qui ne feront que l'embrouiller au lieu de l'aider dans sa prise de décision. C'est quelque chose d'assez complexe pour le soigneur, car il faut parvenir à être honnête avec le patient sans en dire trop ou trop peu pour lui permettre de consentir de façon éclairée. Si le médecin parvient à expliquer au patient l'état dans lequel il se trouve, sans pour autant lui embrouiller l'esprit avec tout un tas de notions de médecine complexes, il comprendra au mieux ce qu'il est en mesure de comprendre sans avoir fait d'études et sera donc en mesure de consentir ou non aux pratiques de son traitement dans les meilleures conditions possibles¹⁷¹. Cependant la difficulté réside dans le fait que les décisions médicales sont complexes et rarement univoques. Il faut non seulement expliquer au patient le diagnostic, mais aussi lui expliquer le remède qu'il convient de lui appliquer ainsi que ce que cela implique et cela peut parfois être complexe pour le médecin, mais également pour le patient vis-à-vis de sa compréhension de toutes ces informations.

Les informations considérées comme essentielles sont celles qui incluent des faits qui sont généralement perçus comme des évidences par les patients, celles que le médecin estime être concret et important, ainsi que les recommandations du médecin sur ce que le patient doit faire face à son état. Tout cela, évidemment, dans le but de rechercher et d'obtenir le consentement du patient tout en respectant les limites dans lesquelles le consentement est applicable. Cependant, tout cela n'est pas aussi simple à appliquer qu'il n'y paraît. Il faut savoir faire la part des choses et le médecin doit savoir déterminer ce qui correspond à tout cela¹⁷².

En ce qui concerne les mesures qui ont déjà été prises en la matière, aux États-Unis, les tribunaux ont établi deux normes en ce qui concerne la divulgation d'informations. La première est celle de *l'exercice professionnel*. Elle stipule que ce sont les coutumes qui déterminent comment le médecin doit révéler une information de façon adéquate. Cela se base donc sur l'avis de médecins et sur leurs témoignages. Cependant, cette norme n'est pas toujours possible à appliquer et pose un problème

¹⁷¹ *Ibid*, p. 40.

¹⁷² BEAUCHAMP, T.-L., CHILDRESS, J. F., *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2009, p. 130.

important : le fait que si tous les médecins se sont accordés sur quelque chose de faux, ce sera cela qui va déterminer la divulgation de l'information. Cela veut dire que s'il y a eu une erreur et que la majorité pensait que cette conception était juste, alors tout le reste du développement va se baser sur cette erreur. Cela fonctionne aussi dans une situation où un médecin mal intentionné arrive à convaincre ses pairs d'une conception néfaste, alors c'est cela qui va déterminer ce qui est une bonne ou une mauvaise divulgation d'information. En clair cette norme, bien que compréhensive, laisse une trop grande possibilité à des dérives et des erreurs. C'est donc pour cela qu'il faut en introduire une deuxième : la norme du *médecin raisonnable*. Elle stipule que, pour savoir si nous devons ou non révéler une information, il faut se baser sur le raisonnement d'une personne raisonnable hypothétique. Le médecin doit donc se demander que ferait cette personne raisonnable à sa place et essayer d'adopter une approche en accord avec cela. Il s'agit d'un test qui figure à plusieurs reprises dans les lois anglophones, ce qui n'est pas le cas dans les législations belges ce qui fait qu'il n'y a pas eu de réflexions philosophiques particulières à ce sujet en Belgique alors que dans les pays anglophones cela a suscité énormément de réactions chez les éthiciens. Cette norme pose également des problèmes, car, elle ne nous dit pas si l'information que nous soumettons à cette personne raisonnable est correcte à la base. Si elle ne l'est pas, alors l'ensemble de la démarche tombe à l'eau. Ensuite, qu'est-ce qu'une personne raisonnable ? Sur quelle base établissons-nous ce à quoi doit correspondre cette personne ? Ce concept est bien trop abstrait que pour être appliqué correctement. De plus, si la définition d'une personne raisonnable n'a pas été fixée de façon claire et précise, alors chaque médecin pourrait en employer le concept à sa façon et chacun divulguerait les informations à ses patients sur base de sa conception d'une personne raisonnable, qui n'est pas forcément la même pour tous, et qu'il n'y aurait donc aucune uniformité. Selon ce raisonnement, un médecin pourrait juger qu'une information est pertinente à divulguer alors que son collègue pense l'inverse¹⁷³.

Pour donner suite à ces deux normes, une troisième norme a été mise en place, *la norme subjective*, elle découle de la norme du médecin raisonnable, cependant, cette fois, nous ne posons pas de personne raisonnable hypothétique à partir de laquelle

¹⁷³ *Ibid*, pp. 132-133.

raisonner. C'est à partir du patient que le médecin se doit de prendre sa décision. En effet, chaque patient a des croyances et des besoins différents, suivant lesquelles, divulguer une information sera bénéfique et éclairant pour un patient, alors que la même information, au contraire, embrouillera beaucoup plus un autre patient dont les croyances sont différentes. Cette norme est éthiquement préférable, cependant, elle pose également des problèmes. Premièrement se pose la question de savoir jusqu'à quel point une norme peut être applicable à des besoins spécifiques. Ensuite, le fait de l'appliquer à des besoins spécifiques la rend difficile à appliquer pour le médecin qui doit prendre en compte et réussir à comprendre les besoins de chaque patient. Prenons comme exemple un couple désirant avoir un enfant tout en ayant des problèmes de fertilité. Il aura sûrement besoin d'informations plus spécifiques en la matière qu'un autre couple ne présentant pas ce type de problème. Le médecin doit donc réussir à jongler entre différents cas de figure et donner la bonne information au bon patient, ce qui est une tâche complexe. De plus, bien qu'elle soit préférable, cette norme seule est éthiquement insuffisante, car un patient ne sait pas quelle information est pertinente à demander¹⁷⁴. Nous en revenons donc au problème de départ du patient qui n'est pas suffisamment qualifié pour comprendre l'étendue de son cas et du médecin qui a la lourde tâche de savoir déterminer quelle est la bonne information pour chaque cas.

Tout cela semble assez abstrait, subjectif et complexe. La solution qui me semble la plus évidente pour simplifier tout ce processus serait l'éducation. En effet, si le problème central est le fait que le patient n'a pas les compétences théoriques nécessaires pour comprendre sa pathologie, et que cela devient une tâche difficile pour le médecin d'arriver à lui faire comprendre au mieux, alors, la meilleure solution serait possiblement une meilleure éducation à ce sujet. Je ne parle pas ici d'imposer à tous des cours de médecine complexes, mais bien d'avoir un apprentissage au moins basique permettant à chacun d'être en pleine mesure de comprendre son état de santé. Il n'est de mon point de vue pas nécessaire de faire des études de médecine pour avoir les outils nécessaires à la compréhension de ce qu'il se passe dans son corps. Cependant, bien que l'éducation évolue de plus en plus en ce qui concerne l'ouverture d'esprit et la compréhension du monde dans lequel nous vivons, notamment par le fait

¹⁷⁴ *Ibid*, pp. 133-134.

que des cours de philosophie commencent de plus en plus à être introduits dès le plus jeune âge, nous sommes encore loin d'avoir une éducation qui nous permette de comprendre de façon optimale le monde qui nous entoure, voire qui nous constitue dans ce cas-ci. Introduire cela dans l'éducation impliquerait d'autres questions telles que celle de savoir ce qui est exactement utile à enseigner à tout un chacun pour ne pas tomber dans une éducation trop complexe qui est celle des médecins ? Comment faire en sorte que ce type d'éducation soit accessible à tous de la meilleure façon possible ? En effet, peu importe le statut social ou le revenu, si une telle éducation est mise en place, elle devrait être possible pour tous, car, pouvoir comprendre son état de santé est important pour tous. Bien qu'introduire cela ne soit pas chose facile, cela allègerait également la charge mentale du médecin dont la tâche de divulgation des informations serait plus simple s'il ne doit pas se demander si le patient n'est pas encore plus embrouillé par chacun des mots qu'il prononce. Il serait donc à mon sens important de se pencher sur cette optique si nous voulons que la relation entre le médecin et le patient soit encore plus juste qu'elle ne l'est déjà de plus en plus. Cependant la difficulté principale demeure que si le patient comprend son diagnostic, cela ne veut pas dire qu'il mesure toutes les conséquences de certains actes médicaux très lourds impliquant par exemple des risques importants ou des effets secondaires très lourds.

Il faut, cependant, également, aborder la non-révélation intentionnelle d'informations. Dans de rares cas, il est possible pour un médecin de ne pas prendre en compte le consentement du patient avant d'agir. Pour cela il faut trois conditions non controversées : un cas d'urgence, d'incompétence ou de renonciation. Cependant, il existe également une situation bien plus controversée dans laquelle il est possible de cacher son état au patient. Comme évoqué précédemment, en 1995, dans le code de la déontologie médicale, apparaît la notion de « privilège thérapeutique ». En effet, selon cette notion, le médecin peut juger néfaste de divulguer une information à un patient présentant par exemple des pathologies psychologiques pouvant pousser le patient à réagir extrêmement mal face à la fatalité de son état¹⁷⁵. Cela pose un important problème qui est de savoir à partir de quand cela est applicable, pour quels cas, mais

¹⁷⁵ *Ibid*, p. 135.

également de se demander si le médecin est apte à prendre cette décision, car, finalement, le fait qu'il décide cela sans consulter le patient va à l'encontre de son consentement. Néanmoins, les informations médicales divulguées sont supposées ne pas embrouiller l'esprit du patient, alors, si elles le mettent dans un état d'anxiété nocif pour lui, ne lui permettant pas de prendre une décision de façon éclairée, alors est-il positif de lui révéler l'information ? Tout cela est très complexe et montre à quel point cette question est délicate.

Le consentement et ses implications en médecine

Maintenant que le cadre général dans lequel le consentement va s'exercer est posé, intéressons-nous de façon plus claire à la notion de consentement en elle-même et à tout ce qu'elle évoque dans ce cadre médical. Ce terme est plus complexe qu'il n'y paraît et selon les différents contextes, sa définition varie. Il est donc important d'énoncer quelques définitions du consentement ayant un lien plus ou moins évident avec son application en médecine qui implique généralement bien plus que le « simple cadre médical » puisque des implications sociales ou juridiques sont très fréquentes.

Commençons par définir le consentement de façon assez générale. Dans le langage courant, le mot « consentement » se rapporte à d'autres, tel qu'acceptation ou encore adoption. Charles Baudelaire estimait que le consentement est le fait d'avoir la liberté de dire non avant celle de dire oui¹⁷⁶. Le consentement recherché dans la plupart des cadres — recherche, politique, soins médicaux, etc. — est le consentement *exprès*, mais ne correspond toutefois qu'à une forme de consentement, car, le consentement peut être affirmé de façon claire, comme il peut être avancé de façon plus tacite. Ce type de consentement est silencieux et plus passif. Pour donner un exemple de la vie de tous les jours, imaginons un professeur annonçant à ses étudiants que la séance suivante sera décalée d'une demi-heure. Si personne ne s'y oppose, alors c'est une forme de consentement tacite. Dans la même lignée, nous retrouvons le consentement implicite ou sous-entendu qui est déductible des actions d'une personne. Le consentement présumé est considéré comme d'un autre ordre et pose un problème, car il se base sur des suppositions en lien avec ce que nous savons des comportements de

¹⁷⁶ CECCALDI, J., « Le consentement, entre souveraineté et allégeance », dans *Laennec*, 2009/2 (Tome 57), p. 33.

la personne. Cependant, cela est problématique, car le consentement doit être établi à partir des choix propres à un individu, pas à des suppositions, même si nous connaissons bien la personne et qu'elles peuvent s'avérer justes¹⁷⁷.

Abordons maintenant trois approches philosophiques en ce qui concerne la définition du consentement. Dans sa définition du consentement, Blaise Pascal met l'accent sur l'équilibre nécessaire entre la confiance dans l'acte de consentir et le calcul, ainsi que le dialogue intérieur nécessaire dans le consentement. Pour lui, le consentement doit être un accord de soi à soi-même, sans influence des autres. André Lalande, quant à lui, estime que le consentement doit être déclaré expressément, nous consentons quand nous déclarons ne pas nous opposer à quelque chose d'initié par quelqu'un d'autre. C'est donc une réponse à quelque chose. Paul Ricœur, de son côté, se demande si consentir n'est pas capituler. Pour lui le consentement est une forme d'abandon face à la nécessité qui s'impose au sujet qui n'a pas forcément le choix finalement¹⁷⁸. Nous voyons donc que pour un même concept, ces trois penseurs ont des positions assez différentes et soulevant des enjeux variés. Avoir des versions aussi variées d'un même concept peut d'une certaine façon montrer pourquoi ce dernier peut poser différents principes ou concerner différents aspects du quotidien¹⁷⁹.

D'un point de vue juridique, le consentement est destiné à maintenir les capacités d'autodétermination des hommes et femmes ainsi que garantir leurs droits selon des lois. En ce qui concerne la médecine, la juridiction est présente pour s'assurer que le médecin respecte et demande le consentement de ses patients. C'est aussi grâce au cadre juridique du consentement que les patients sont assurés d'avoir une protection en cas d'abus médical. En effet, le juriste peut se servir du consentement comme d'un bouclier pour défendre le patient si cela est nécessaire dans certaines situations. Les abus médicaux arrivent moins souvent que lorsque le médecin tout puissant avait tous les droits sur l'état du patient, car il était le seul à le connaître, malheureusement c'est quelque chose qui arrive parfois et il est important d'avoir un cadre légal pour défendre les patients si cela se produit. Il faut pour cela avoir un écrit signé attestant de ce qui a

¹⁷⁷ BEAUCHAMP, T., L., CHILDRESS, J. F., *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2009, pp. 104-105.

¹⁷⁸ CECCALDI, J., « Le consentement, entre souveraineté et allégeance », dans *Laennec*, 2009/2 (Tome 57), p. 34.

¹⁷⁹ *Ibid.*

été consenti, cependant, est ce qu'un cadre légal suffit-il à garantir une suite de relation stable avec le médecin ayant abusé ? Nous pouvons considérer que le consentement dans ce type de relations est une sorte d'arrêt sur image, de moment figé et important qui détermine toute la suite de la relation qui est changeante, car c'est celle de deux individus vivants qui peuvent faire divers choix.¹⁸⁰

Tout ceci nous amène au cadre médical. Bien que donner son consentement peut parfois sembler très simple, surtout dans le langage courant où le consentement peut se rapporter à un simple « oui » c'est en réalité dans le cadre médical, une question bien plus vaste que simplement consentir ou non à un traitement. En effet, toutes les étapes du processus de soin demandent un certain consentement et il s'agit souvent d'un consentement implicite en ce qui concerne les soins médicaux. Prenons l'exemple d'une situation tout à fait basique de la vie de tous les jours qui nous est déjà tous arrivée, qui nécessite l'intervention d'un médecin. Je suis chez moi et je commence à me moucher et tousser, alors au moment où je décide d'aller chez mon médecin, je donne mon consentement pour réaliser cet acte, je choisis d'y aller et d'écouter son avis. Je vais ensuite consentir ou non à prendre le traitement qu'il me donne. Dans le cas d'un traitement conséquent, il y a beaucoup d'étapes qui demandent un consentement de la part du patient. Chaque nouvel examen, chaque nouveau traitement est le fruit du consentement du patient qui choisit de suivre le traitement, mais également celui du médecin qui consent à suivre le patient. En effet les médecins sont parfois confrontés à des situations délicates comme des patients malodorants ou extrêmement difficiles à gérer moralement. En leur procurant des soins, ils donnent leur consentement sur le fait d'accepter de continuer les soins et le suivi du patient malgré tout. Le consentement va donc dans les deux sens en ce qui concerne la médecine, car même si généralement c'est le consentement du patient qui occupe le devant de la scène, y compris dans ce travail où il a été abordé majoritairement, celui du médecin existe et est tout aussi important que celui du patient. C'est important de le préciser, car le consentement va donc dans les deux sens. Nous reviendrons plus tard sur cette notion de consentement allant dans les deux sens en abordant la clause

¹⁸⁰ *Ibid*, p. 35.

de conscience que les médecins peuvent invoquer dans certains cas comme l'euthanasie.

Pour illustrer les difficultés concernant le fait de donner son consentement libre et éclairé, nous pouvons utiliser l'affaire *Reyez c. Espagne*. Un mineur de six ans est admis aux urgences pour une tumeur cérébrale grave. Ses parents consentent à une première opération en ayant les informations adéquates. Cependant l'état de santé de leur enfant nécessite une seconde opération pour laquelle le consentement n'est pas demandé une seconde fois. L'enfant finit par succomber peu de temps après la seconde opération et les parents demandent des dommages et intérêts. Leur requête ne passe pas devant les tribunaux espagnols et ils se tournent donc vers la Cour européenne des droits de l'homme. Ils argumentent que bien qu'ils aient donné leur consentement pour la première opération, ils ne l'ont pas donné pour la seconde, pour laquelle ils ne disposaient pas des informations nécessaires lors du consentement pour la première opération. Ils n'ont donc pas pu donner un consentement libre et éclairé étant donné qu'ils ne disposaient pas de toutes les informations nécessaires pour le donner. Ils invoquent donc l'article 8 de la convention européenne des droits de l'homme qui concerne le respect à la vie privée et familiale. La Cour européenne des droits de l'homme estime que le corps humain fait partie de la vie privée d'une personne et entre donc dans le champ d'application de l'article 8. Le droit de la santé ne figure cependant pas dans la convention européenne des droits de l'homme, mais le droit national de chaque pays membre doit se plier aux dispositions de cette convention, ce qui veut dire dans ce cas-ci que chaque établissement de santé doit adopter des mesures pour protéger la vie privée de ses patients. Tout comme dans le droit belge, le droit espagnol veut que le patient — et dans ce cas-ci les personnes qui prennent la décision — ait accès à toutes les informations pour donner un consentement libre et éclairé. Cependant la Cour européenne des droits de l'homme a estimé que la justice interne n'a pas bien jugé cette affaire et que l'article 8 de la convention des droits de l'homme est violé¹⁸¹. Nous pouvons considérer avec cet exemple que la justice espagnole n'a pas agi en adéquation avec les normes éthiques formulées dans la loi alors que la Cour européenne des droits de l'homme a apporté un jugement en adéquation avec les

¹⁸¹ GOFFIN, T., « Le droit au consentement éclairé implique également une obligation positive pour les autorités publiques », note sous Cour eur. D. H., 8 mars 2022, *Rev. dr. santé*, 2022-23, pp.205-207.

normes éthique formulées dans la loi. En effet la demande du consentement libre et éclairé n'a pas été respectée par les médecins qui ont procédé à une seconde opération sans demander ce consentement et sans donner les informations adéquates à celui-ci. L'autonomie des parents représentant leur enfant mineure est donc violée.

Je vais à présent aborder un concept important dans l'histoire du consentement dans le milieu médical et de son évolution : le paternalisme. Ce concept représente d'une certaine façon à lui seul l'histoire de la médecine et l'évolution de la bioéthique dans le sens où nous allons chez le médecin qui nous donne des directives sur ce que nous devons faire et généralement nous faisons ce qu'il nous dit. Il a donc une certaine autorité que nous ne remettons pas forcément en question. Cependant, comme nous l'avons vu précédemment, l'idée que le patient puisse donner son avis est assez récente et vient d'une certaine façon bouleverser ce schéma classique. Quand le paternalisme était à son summum d'importance, la question du consentement du patient n'était pas considérée comme une donnée médicale assez pertinente. Le fait que cela ait changé montre bien que le paternalisme médical est de plus en plus en retrait et que l'on se dirige vers des schémas beaucoup plus modernes¹⁸². Bien que cette vision soit assez archaïque, les médecins la défendant pensaient agir pour le bien du patient et donc, se faisant, se donnaient tous les droits en ce qui concerne les soins. Il est important de rappeler que le fait que le patient ait son mot à dire, mais également la connaissance des détails de son état est quelque chose d'assez récent qui n'a pas toujours existé. Il est assez facile de voir que ce type de conception avait également ses problèmes éthiques comme le fait que si le médecin avait « tous les droits », et que le patient n'a aucune information sur son état, alors s'il le voulait le médecin pouvait faire ce qu'il voulait du patient, voire lui donner les mauvais soins assez « facilement », étant donné que le patient ne sait rien et n'a pas son mot à dire. Nous pouvons aller jusqu'à considérer le médecin comme une sorte d'entité puissante qui peut manipuler la santé de son patient comme il le souhaite, dans le cas de dérives médicales. Cette optique n'est donc pas correcte éthiquement parlant, car le médecin va à l'encontre des désirs du patient « pour son bien » et justifie donc ses actions de cette façon. Cette vision du médecin provient de toute une vision issue de l'avancée de la médecine. Le médecin

¹⁸² AMIEL, P., *Des cobayes et des hommes*, Paris, Les Belles Lettres, 2011, p.205.

en blouse blanc avec ses diplômes en la matière représente la figure d'autorité. Cette vision du médecin tout puissant est aussi perceptible dans l'imaginaire avec des histoires tels que le docteur Frankenstein qui possède assez de connaissances pour tenter de ranimer un corps. Si le paternalisme ne causait pas forcément de problèmes majeurs quand il s'agit de problèmes de santé légers tels qu'un rhume où le patient faisait simplement ce que son médecin lui disait et se rétablissait. Dans le cas d'intervention plus lourde présentant un risque pour le patient, le fait de ne pas savoir qu'une opération est à risque pose un grand problème éthique, car le patient ne sait pas ce qui pourrait lui arriver.

L'autonomie en relation avec le consentement libre et éclairé

Il faut également parler du concept d'autonomie en relation avec le consentement éclairé, car il s'agit de la notion centrale de ce mémoire et comme cela a déjà été mis en avant au préalable, ce sont deux concepts qui sont étroitement liés qui s'entrecroisent, car être en mesure de donner son consentement implique d'être suffisamment autonome pour le faire. En effet, nous pouvons considérer le fait d'être autonome comme un prérequis au fait de pouvoir donner son consentement libre et éclairé¹⁸³. Un patient non autonome n'est pas en mesure de le faire et doit passer par un tiers capable d'exercer son autonomie pour exercer son droit de donner son consentement. L'autonomie est considérée comme une façon de combattre le paternalisme en donnant plus de libre arbitre au patient¹⁸⁴. Nous allons l'aborder principalement dans sa dimension menant au consentement libre et éclairé, qui va combattre le paternalisme comme nous l'avons expliqué précédemment. Peu importe par quelle voie philosophique on la recherche, l'autonomie fonctionne dans une de ses définitions les plus générales comme liberté de se développer dans nos désirs¹⁸⁵. C'est un concept qui a beaucoup évolué et qui est considéré de différente façon. Si nous avons déjà mentionné le paternalisme et son lien avec l'autonomie dans la première partie de ce mémoire, il est nécessaire de le faire à nouveau en se l'abordant de façon

¹⁸³ SCHAMPS, G., « Le consentement libre et éclairé à l'intervention médicale : une autonomie effective de la personne en droit belge », in *Le consentement à l'acte médical : autonomie réelle ou fictive ? Panorama international* (sous la dir. de A. Aouij Mrad, B., Feuillet-Liger et A. Rissel), coll. À la croisée des regards, Bordeaux, LEH, 2022, p. 38.

¹⁸⁴ « Autonomy in moral and political philosophy », 2020.

¹⁸⁵ *Ibid.*

plus appliquée aux problématiques médicales. En effet, dans la première partie de ce mémoire, nous avons abordé ce concept dans le but de montrer qu'il est en réalité très vieux et a pris beaucoup d'ampleur au fil du temps. Cependant, comme cela a été énoncé dans le premier chapitre, l'autonomie entre en contradiction directe avec ce type de modèle dans lequel le patient n'a pas le droit d'exercer son autonomie en donnant son avis. L'autonomie est un mot qui se réfère à l'origine au fait de s'autoréguler, cependant c'est un concept totalement équivoque et les définitions sont nombreuses. Ce concept est souvent considéré comme l'un des concepts les plus importants en ce qui concerne les valeurs éthiques¹⁸⁶ comme nous l'avons constaté précédemment dans ce mémoire. Cependant, nous pouvons considérer qu'un individu autonome ayant un projet agit librement en fonction de ce projet qu'il a choisi. Cela veut dire qu'autonomie et liberté vont de pair comme nous l'avons mis en avant avec la théorie kantienne. Une personne ayant une liberté réduite, autant mentalement que physiquement, aura une autonomie réduite. La liberté est de ce fait une des deux conditions sur lesquelles la majorité s'accorde à dire qu'elles sont nécessaires pour être autonomes. La seconde étant l'action possible, sans le sens où il s'agit de la capacité à agir librement. Il est également important de pointer que le fait que des personnes considérées comme autonomes, peuvent parfois être incapables de faire un choix autonome, car elles se trouvent dans une situation où leur liberté est entravée¹⁸⁷. C'était notamment le cas de la plupart des personnes qui ont servi de cobayes aux expérimentations nazies. Ces personnes à la base capable d'exercer leur autonomie étaient dans une situation où même si leur consentement avait été demandé, il n'aurait pas été considéré comme libre et éclairé, car ces personnes ne se trouvaient pas dans une situation où ils sont capables de le donner. Bien que formulée telle quelle dans la loi, l'autonomie n'est pas un concept qui fait l'unanimité, même du côté des bioéthiciens. Pour certains il s'agit d'une utopie, pour d'autres comme Gibson, bien qu'elle soit possiblement une fiction, elle n'en reste pas moins une fiction utile pour les patients¹⁸⁸. De son point de vue, il faudrait donc l'utiliser comme une heuristique

¹⁸⁶CRICHTON, P., « Paternalism v. autonomy. » in *British Journal of Psychiatry*, 210(1), 2017, p.83.

¹⁸⁷ BEAUCHAMP, T.- L., CHILDRESS, J. F., *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2009, pp. 91-93.

¹⁸⁸ GIBSON, J. D., « The voices missing from the autonomy discourse », *International Journal of feminist approaches to bioethics*, 2019/1, p. 78.

dans le but de protéger la perception que nous avons des individus plutôt que comme une revendication métaphysique prononcée sur la nature du patient. Nous pouvons également citer la position de Wardrobe qui considère que l'autonomie doit être remaniée de façon à se fonder sur le respect et non sur la non-inférence pour fonctionner¹⁸⁹. Pour Beever et Morar, universaliser l'autonomie ne peut pas fonctionner, car nous ne sommes malheureusement pas tous égaux sur ce point, prendre en compte les personnes marginalisées dans nos discussions sur l'autonomie montrent donc que l'universaliser n'est pas possible actuellement. Nous pouvons ici citer les exemples des femmes qui n'ont pas toujours pu disposer de façon autonome de leur corps ou encore les personnes transgenres qui n'ont pas toujours pu changer de genre comme elles le souhaitent et ne peuvent toujours pas le faire partout¹⁹⁰. Alfred Tauber de son côté estime que ce n'est justement pas une bonne chose que l'autonomie et la bioéthique de façon plus large soient autant corrélé à d'autres domaines comme le droit ou la politique. Pour lui penser l'autonomie comme la base de l'éthique biomédicale est complexe et il y a souvent des confusions au niveau de la relation docteur patient en particulier en ce qui concerne le statut moral du patient¹⁹¹.

Il est assez commun de penser qu'il n'y a pas d'opposition entre le principe d'autonomie et l'autorité, car bien que nous soyons souvent contraints de choisir une institution, nous continuons de faire des choix autonomes. Cependant, il est vrai que de nombreux problèmes existent en ce qui concerne l'autonomie dans le monde des soins, car, comme nous l'avons déjà vu précédemment, le médecin est dans une position d'autorité par rapport au patient. Malgré cela, ce n'est pas vraiment le fait que cette autorité existe dans cette relation qui pose un problème, mais plutôt le fait qu'elle soit mal définie. C'est ce qui est également la cause des abus médicaux et, justement, dans un contexte où le soignant abuse et exerce une pression via son statut autoritaire sur son patient, alors son autonomie est compromise¹⁹². Un autre cas dans lequel il est difficile de savoir s'il s'agit ou non d'un consentement éclairé, sur lequel nous

¹⁸⁹ *Ibid*, p. 81.

¹⁹⁰ *Ibid*, pp. 84-85

¹⁹¹ TAUBER, A., « Historical and Philosophical Reflections on Patient Autonomy », in *Health care analysis*, Kluwer Academic Publisher, 2001, p.300.

¹⁹² *Ibid*, pp. 96-97.

reviendrons par la suite, est le cas d'une révocation¹⁹³. Un patient qui avait consenti initialement à un traitement peut par la suite révoquer son choix, souvent pour cause de souffrance. Cela se produit fréquemment dans le cas de pathologies graves ou même dans le cadre de l'euthanasie, mais nous reviendrons sur ces points et ce qu'ils impliquent un peu plus loin. Cependant, il est important de rappeler que c'est un droit qui est inscrit dans la loi. Légalement tout consentement donné peut être retiré par la suite sans aucune pression extérieure vis-à-vis de ce choix.

Pour respecter l'autonomie d'un patient, il faut avoir son consentement éclairé. C'est-à-dire que le patient doit avoir des informations claires et compréhensibles pour lui de la part de son médecin, ce qui nous ramène à une des premières difficultés abordées, à savoir, la divulgation d'informations faite de la bonne manière. Il s'agit également d'un droit qui est inscrit dans la loi de façon détaillée, ce qui en fait une obligation légale pour le médecin qui se doit de donner les informations nécessaires au patient sauf s'il exerce son droit de ne pas savoir¹⁹⁴. Il faut également être libre de toute contrainte ou pression, mais aussi s'il y en a, connaître les alternatives thérapeutiques. Réunir toutes ces conditions est donc assez complexe éthiquement parlant et c'est aussi pour cela que l'éthique biomédicale a pris de plus en plus d'ampleur depuis le siècle dernier¹⁹⁵. Comme abordé dans le second chapitre, c'est surtout à la suite du procès de Nuremberg, durant lequel ont été révélés les cas d'expérimentations médicales dans les camps de concentration, que l'éthique biomédicale a réellement commencé à exister et, avec elle, la question du consentement. C'est cependant seulement une dizaine d'années plus tard que ce terme de « consentement éclairé » est apparu¹⁹⁶.

Il est arrivé que le consentement éclairé soit réduit à la prise de décision mutuelle entre un médecin et un patient. Bien que cela ne soit pas faux, ce concept n'est pas simplement réductible à cela. Nous pouvons considérer encore deux sens à la notion de consentement. Le premier étant qu'il s'agit d'une autorisation effectuée de façon autonome par un individu qui accepte un traitement. C'est d'une certaine

¹⁹³ *Ibid*, p. 108.

¹⁹⁴ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 7 *M.B.*, 26 septembre 2002, p. 43719.

¹⁹⁵ BEAUCHAMP, T.- L., CHILDRESS, J. F., *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2009, p. 108

¹⁹⁶ *Ibid*, p. 123.

façon un contrat qui pose les limites dans lesquelles le médecin a le droit d'opérer. Il ne peut pas, en cours d'opération, se dire qu'il devrait effectuer une étape en plus, car, le patient n'a jamais consenti à cela¹⁹⁷. Cette façon d'aborder le consentement nous renvoie d'une certaine façon à son application civile au niveau du droit où le consentement sert entre autres à s'assurer de la validité d'un contrat qui est accepté par les parties impliquées.

Dans son second sens, le consentement éclairé est analysable en termes de *règles sociales de consentement* dans les institutions qui doivent obtenir légalement ou institutionnellement un consentement valide de la part des patients ou des sujets impliqués dans la recherche avant de procéder à des actes diagnostiques, thérapeutiques ou à une démarche dans le cadre de la recherche¹⁹⁸.

Avec ce sens, nous ne sommes plus dans une optique autonome, ce n'est ici qu'une référence à une institution autorisée à faire quelque chose de façon légale et en respectant des règles. Un mineur par exemple peut être dans une situation où il est capable de consentir de façon autonome et éclairée, cependant, il n'est pas majeur, ce qui veut dire que légalement son consentement n'est pas valable¹⁹⁹. Cette exclusion des mineurs du champ d'application de l'autonomie est très kantienne, car la théorie kantienne exclut également certaines personnes du champ d'application de l'agir autonome et de la rationalité. Encore une fois la dimension civile du consentement ressort dans cette façon de l'aborder, mais ce consentement considéré comme une règle sociale est ici centré sur la pratique et la régulation des soins de santé.

Un cas de figure qui peut s'avérer très complexe en ce qui concerne le consentement et que nous devons rapidement aborder est l'obligation de soin ordonnée par un juge. En effet, comme nous l'avons à présent bien compris, pour tout acte médical, le consentement libre et éclairé du patient est obligatoire. Cependant une obligation de soin est une contrainte. Cela veut dire que le médecin se retrouve coincé entre deux formes d'autorité juridiques qui se contredisent, car d'un côté tant le droit que l'éthique postulent cette obligation d'obtenir le consentement éclairé pour tout acte médical, en vertu du respect de l'autonomie du patient. De l'autre, si le juge a ordonné un acte médical, cela veut dire qu'il est imposé au patient qui ne donne donc

¹⁹⁷ *Ibid*, p. 125.

¹⁹⁸ *Ibid*, pp. 125-126.

¹⁹⁹ *Ibid*, p. 126.

pas son consentement²⁰⁰. Si ce type de cas ne sont pas les plus courants et ne font pas l'objet principal de ce mémoire — car ils concernent majoritairement des personnes incarcérées et ayant commis un acte pénalement punissable —, ils mettent cependant en lumière une contradiction interne au droit qui ne semble pas être très discutée au niveau juridique. Peut-être s'agit-il d'un bon exemple de cas de figure où le dialogue transdisciplinaire est important. Tant l'éthique que la médecine auraient intérêt à se positionner sur la question pour possiblement arriver à terme à écarter cette contradiction juridique ou à la limiter un maximum dans la mesure du possible. Certaines croyances peuvent également être vues comme une contrainte lorsque le patient doit donner son consentement libre et éclairer. Nous pouvons citer comme exemple le cas des témoins de Jéhovah qui imposent de refuser une transfusion sanguine. Un patient suivant ces idéaux, s'il se trouve dans une situation où il doit choisir de faire ou non une transfusion sanguine est d'une certaine façon contraint de la refuser par le fait qu'il adhère à cette idée. Le comité consultatif de bioéthique belge a rendu en 2002 un arrêt à ce sujet qui impose au médecin de respecter l'autonomie décisionnelle d'un patient refusant la transfusion même si cela implique son décès²⁰¹. Cela rejoint le droit de refuser un traitement que nous aborderons dans le dernier chapitre de ce mémoire.

Avant d'aborder le dernier point de cette partie sur le consentement, il est important de rapidement traiter une question qui a pris beaucoup d'ampleur avec l'évolution de la considération de la question du consentement dans le cadre médical : celle du cadre social. En effet, si avant le patient n'était pas au courant de la gravité de son état ni en droit de donner son avis, alors ses proches non plus. Le médecin décidait donc quasi seul du bien du patient, presque en huis clos parfois. Cependant avec l'évolution de la grandeur de l'importance du consentement du patient, le monde extérieur commence à être inclus dans le processus de soin, car le patient a, dans la majorité des cas, des proches qui posent des questions, donnent leur avis et parfois même donnent un consentement à sa place dans certains cas²⁰². Cependant, le fait

²⁰⁰ MONOD, G., *La place du consentement dans l'obligation de soin*, pp. 41-42.

²⁰¹ Avis n° 16 du 25 mars 2002 relatif au refus de transfusion sanguine par le Témoins de Jéhovah, pp. 4-5.

²⁰² CECCALDI, J., « Le consentement, entre souveraineté et allégeance », dans *Laennec*, 2009/2 (Tome 57), p. 37.

d'inclure d'autres personnes dans le processus de soins va également complexifier la question du consentement. De ce fait, de nouvelles questions vont apparaître. Est-ce que les proches ont le droit de consentir ou non à la place du patient ? Quel poids leur avis peut-il avoir ? Mais surtout, la plus importante, à partir de quel moment un patient n'est-il plus en mesure de consentir et qui est en droit de consentir à sa place en ce qui concerne sa santé ? Ce type de questionnement en ouvre aussi beaucoup d'autres, notamment sur l'euthanasie qui sera abordée dans le dernier chapitre de ce mémoire. Quand et comment la personne est-elle en droit, en mesure de consentir à cela ? Mais surtout il s'agit ici d'introduire l'acte de tuer dans les soins, or, la loi dit bien que l'on ne peut point tuer.

Il faut retenir de ce chapitre que le droit de donner son consentement pour un acte médical est assez récent et issu du recul du paternalisme face à l'importance grandissante du respect de l'autonomie du patient. En respectant l'autonomie du patient, nous respectons également son droit à donner son consentement. L'autonomie est donc un prérequis au consentement. Bien qu'il y ait encore des difficultés dans certaines situations quant au respect du consentement. Il figure à présent parmi les prérequis à un acte médical. Ce qui rend un acte médical sans consentement préalable illicite même s'il a été réalisé avec l'intention de soigner le patient.

Chapitre 3 : Le dialogue entre droit et éthique sur l'autonomie des patients capables et l'exception des patients incapables

Maintenant que nous avons abordé la loi du 22 août 2002 et comment nous en sommes arrivés à ce type de dispositions, ainsi que le consentement éclairé et son évolution il est temps de porter notre attention sur le dialogue entre ces dispositions légales et la dimension éthiques qui coexistent. Nous allons commencer par le cas le plus commun à savoir les patients majeurs, pour ensuite aborder le cas des patients mineurs ne présentant pas de pathologie altérant leur jugement avant d'aborder le cas des personnes majeures ou mineures atteintes de pathologies mentales les rendant incapables d'exercer leur autonomie. Il s'agit d'une dimension des droits des patients très complexe et en constante évolution qui se doit de prendre les normes éthiques en considération. C'est pour cela qu'un dialogue entre le droit et l'éthique se fait assez régulièrement du fait de rapports du comité d'éthique sur les diverses modifications légales et possibles modifications. Constatant l'incapacité d'une personne d'exercer ses droits est un acte très complexe qui implique tant l'aspect juridique que médical étant donné que dans certaines situations comme l'internement forcé, il faut l'intervention d'un juge de paix en plus de celle d'un médecin.

Il semble important de préciser avant de parler de la différence entre les patients considérés comme capables et ceux considérés comme incapables que bien que la dignité humaine soit considérée comme une valeur majeure, au point d'être retranscrite dans la loi, dans la réalité, ce n'est pas toujours le cas et malheureusement de nombreux abus médicaux existent toujours notamment en ce qui concerne la santé mentale. Si les problèmes de santé mentale sont de plus en plus compris et que respecter la dignité des patients souffrants de pathologies mentales est crucial, tous les hôpitaux en Belgique ne sont pas encore dotés d'urgence psychiatriques. Il est de ce fait assez courant pour des patients admis aux urgences pour des motifs psychiatriques de se retrouver dans des situations d'incompréhension de la part des soignants qui en viennent parfois à aller à l'encontre de la dignité de ces patients, car ils ne sont pas formés pour ce type de pathologies. Il n'est pas rare de voir des thérapeutes émettre un jugement sur l'état mental d'une personne pourtant souffrant parfois de pathologies très lourdes ou juger un patient vis-à-vis de son traitement, car si les traitements médicamenteux pour les pathologies physiques ne sont généralement pas soumis à la

controverse, ce n'est pas encore toujours le cas en ce qui concerne les pathologies mentales et la médication appliquées à ce type de maladies. Ce type de problèmes encore actuels montre également la nécessité d'analyser la différence entre le cas des patients capables et l'exception des patients incapables. En effet, des patients dont l'autonomie et les facultés de réflexions se trouvent réduites par leur souffrance et les symptômes de leur maladie se trouvent dans ce type de situation, ce qui peut s'avérer très complexe.

Le patient majeur capable

Pour commencer, il est important de préciser que juridiquement parlant, le patient majeur capable représente la norme et le patient majeur incapable ainsi que les mineurs représentent les exceptions pour lesquelles il faut adopter des mesures supplémentaires afin de protéger leur dignité ainsi que le respect de leur consentement et de leur autonomie.

Nous considérons depuis quelques années que l'autonomie des patients est étendue, dans le sens où comme nous l'avons vu précédemment, le patient a le droit d'aller à l'encontre de l'avis médical posé par son thérapeute. Cette autonomie est considérée comme étendue, car il dispose de ce droit même si le fait de l'exercer peut porter atteinte à sa santé ou à sa dignité ou même à celle d'un fœtus dans le cas d'une grossesse présentant des difficultés majeures, la femme est en droit de refuser un traitement, même si cela porte atteinte à la santé du fœtus. En effet celui-ci n'est pas considéré comme un sujet de droit en Belgique, bien que les débats à ce sujet soient nombreux²⁰³. Nous pouvons donner pour exemple le refus de soin que nous aborderons plus en profondeur dans le dernier chapitre de ce mémoire concernant la fin de vie et les décisions relatives à celle-ci.

Bien que cette autonomie de disposer de son corps est de plus en plus étendue, la question se pose de la possibilité ou non de définir une catégorie d'actions qui même si elles sont consenties de façon autonome resteraient inacceptables éthiquement parlant. On pense notamment aux cas de figure où le consentement n'est pas possible à obtenir directement comme les fœtus, les nouveau-nés, les mineurs ou les personnes

²⁰³ *Ibid*, pp. 43-44.

considérées comme juridiquement incapables — cas sur lequel nous reviendrons plus en détail plus loin dans ce chapitre —. Pour ce type de cas complexes, nous sommes parfois face à un vide juridique et c'est dans ce type de situation que le dialogue entre droit et éthique est d'autant plus important et que les prises de position des comités d'éthiques sont particulièrement importantes, car elles viennent d'une certaine façon combler un vide juridique. Certains penseurs comme Fabre Magnan estiment que pour ce type de situation l'éthique et le droit ne devraient pas être séparés, mais bien réunies pour dialoguer sur ce type de questions très complexes autant juridiquement qu'éthiquement parlant²⁰⁴.

L'autonomie, le consentement ainsi que la dignité humaine sont donc des concepts très importants tant pour le droit que l'éthique, que la médecine. Établir un dialogue entre les disciplines est donc crucial pour assurer la meilleure prise en charge possible. La dignité se retrouve aussi bien implicitement qu'explicitement dans de nombreux textes mentionnés ci-dessus²⁰⁵.

Le cas des patients incapables d'exercer seuls leur autonomie

Si le respect de l'autonomie, de la dignité ainsi que du consentement peut déjà sembler complexe chez les patients majeurs considérés comme capables d'exercer seuls leurs droits ainsi que leur autonomie décisionnelle, c'est encore plus complexe en ce qui concerne les patients incapables. Ces patients représentent l'exception juridique pour laquelle il faut ajouter des mesures de protection vis-à-vis des patients capables qui représentent la norme. Dans le cadre de ce mémoire, nous aborderons deux cas de figure différents, à savoir les patients mineurs, juridiquement considérés comme incapables à cause de leur âge — sauf exception comme des cas d'émancipation — ainsi que les patients majeurs considérés comme incapable, car souffrant d'une pathologie mentale altérant leurs facultés décisionnelles. Cependant, ce type de cas de figure amène beaucoup de questionnements. Quand sommes-nous considérés comme incapables ? Qui prends cette décision de juger une personne en tant qu'incapable ? Qui prends les décisions quand le patient concerné est jugé

²⁰⁴ FABRE-MAGNAN, M., « Expérimentation humaine et éthique », in *Quadrige*, « Presses universitaires de France », 2007, pp.107-108.

²⁰⁵ MATHIEU B., « Chapitre 2. Le principe de dignité : un principe universel de portée limitée », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2020/4 (Vol. 31), p. 33.

incapable de le faire lui-même ? Les questionnements sont nombreux et les réponses complexes, car bien que les progrès en matière de santé mentale soient notables, il s'agit encore d'une dimension de la santé qui peut sembler très tabou et difficile à traiter tant par le droit que l'éthique ou la médecine. Cela veut également dire que nous ne serons pas en mesure d'aborder toutes les dimensions éthiques et juridiques des questionnements soulevés par les patients majeurs et mineurs incapables, car cela est bien trop large pour le sujet qui nous intéresse dans ce mémoire. Nous allons donc les aborder dans le but d'éclaircir les questionnements qui nous occuperont dans le chapitre suivant qui nécessitait de passer par tous les questionnements préalables que nous avons abordés jusqu'à maintenant.

Les patients mineurs

Bien que considérée comme incapable juridiquement par le droit belge et donc également soumise à des mesures de protection, la loi précise que peu importe son âge ou ses facultés de discernement, son opinion compte et doit être prise en compte tout comme son intégrité qui doit être respectée²⁰⁶. Cependant, mais nous reviendrons sur ce point dans le dernier chapitre de ce mémoire, certains droits sont étendus aux mineurs disposant de toutes leurs facultés de discernement comme l'euthanasie qui est dépénalisée pour les mineurs du fait de la loi du 28 février 2014²⁰⁷. Il est possible de se demander si cela n'entre pas en contradiction même avec la notion juridique de capacité qui en exclut les mineurs non émancipés. En effet, s'ils sont considérés comme incapables juridiquement de donner leur consentement libre et éclairé ou d'agir de façon autonome, alors comment pouvons-nous les considérer aptes à se prononcer sur une question aussi difficile tant juridiquement qu'éthiquement parlant que l'euthanasie ? Avant que cette dépénalisation de l'euthanasie ne soit étendue, l'article 12, § 2 de la loi du 22 août 2002 reconnaissait cependant aux mineurs une certaine forme d'autonomie dans le fait qu'ils soient en droit de refuser un traitement même dans le cas de figure où ce refus entraîne une diminution de l'espérance de

²⁰⁶ *Ibid*, p. 37.

²⁰⁷ Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *M.B.*, 12 mars 2014, p. 21053 ; GENICOT, G., « [Préface rédactionnelle] Six ans de droit du corps humain », *Rev. dr. santé*, 2018-19, p. 144.

vie²⁰⁸. Le fait que le mineur soit considéré comme incapable n'empêche cependant pas les dérives. Notamment un procès en France condamnant deux médecins ayant inculqué la syphilis à un enfant de dix ans par pure curiosité qui ont argumenté que rien n'interdit ce type de pratique expressément dans le Code pénal. Cependant, le fait que l'enfant soit mineur le rend incapable de consentir de façon autonome libre et éclairée, de plus l'enfant était malade, ce qui n'arrangeait pas la situation²⁰⁹. Il est également possible dans certains cas que le mineur puisse prendre des décisions autonomes. Cette décision est effectuée par le prestataire des soins selon l'article 12 de la loi du 22 août 2002²¹⁰. Ce même article met en avant le fait que les droits du mineur sont exercés par un tuteur ou toute personne qui exercent son autorité sur le mineur concerné²¹¹.

Les patients majeurs incapables

Outre les personnes mineures, certaines personnes majeures sont considérées comme incapables en raison de leur état de santé. Certains sont même placés sous un régime de protection judiciaire, ce qui nécessite l'intervention d'un juge de paix en plus d'un médecin²¹². Le Code civil distingue cependant les personnes ayant commis une infraction pénale tout en étant reconnues comme souffrant d'un trouble mental, des malades qui n'ont pas commis d'infraction. Il y a donc une double voie en Belgique à savoir civile et pénale²¹³. En Belgique, cela est réglé par la loi du 5 mai 2014 concernant la privation et les restrictions de liberté des personnes ayant commis une infraction pénale, mais étant également reconnus comme souffrants d'un trouble mental. La Belgique a cependant été condamnée à diverses reprises par la Cour européenne des Droits de l'Homme, ce qui a fait en sorte que de nouvelles structures sociales soient créées pour que les patients disposent d'un meilleur suivi et que leur

²⁰⁸ Avis n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 6.

²⁰⁹ AMIEL, P., *Des cobayes et des hommes*, Paris, Les Belles Lettres, 2011, pp. 60-61.

²¹⁰ SCHAMPS, G., « Le consentement libre et éclairé à l'intervention médicale : une autonomie effective de la personne en droit belge », in *Le consentement à l'acte médical : autonomie réelle ou fictive ? Panorama international* (sous la dir. de A. AOUIJ MRAD, B., FEUILLET-LIGER et A. RISSEL), coll. À la croisée des regards, Bordeaux, LEH, 2022, p. 40 ; Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 12, *M.B.*, 26 septembre 2002, p. 43719.

²¹¹ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 12, *M.B.*, 26 septembre 2002, p. 43719.

²¹² Loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine, art. 492/1 *M.B.*, 14 juin 2013, p. 38132.

²¹³ La privation de liberté des personnes atteintes d'un trouble mental en Belgique, p. 76.

réorientation sociale se fasse au mieux²¹⁴. Cela peut encore une fois être mis en parallèle avec la vision kantienne de l'autonomie, car le droit exclu de facto une partie de la population de la rationalité en posant l'incapacité de ces personnes. Nous avons déjà évoqué que depuis Nuremberg, le droit se fonde sur une tradition plutôt kantienne, mais transpose également les problèmes de ce type de conception, car si le droit considère une partie de la population comme incapable d'exercer seule sa rationalité, alors il doit également veiller à créer un cadre juridique dans lequel ces personnes plus vulnérables que les autres sont mises en sécurité. Ce type d'agencements sont certes juridiques, mais se fondent sur une tradition philosophique et éthique et sur des discussions transdisciplinaires entre la médecine, le droit et l'éthique. Nous pouvons en effet considérer qu'en Belgique le droit et l'éthique s'accordent pour instaurer des mesures de protection vis-à-vis de la dignité humaine de ces personnes, ce qui est notamment le cas avec la Loi du 17 mars 2013²¹⁵ qui instaure des mesures de protection supplémentaires vis-à-vis de ces patients. L'éthique et le droit vont donc ici dans le même sens. Bien que la plupart des dispositions de cette loi ne concernent pas la santé et ne font donc pas l'objet de ce mémoire, il est intéressant de noter qu'au niveau de la santé, le juge de paix peut désigner un médecin qui donnera un avis médical sur l'incapacité de la personne²¹⁶. Poser l'incapacité juridique d'une personne est donc une exception donnée par un juge. Nous voyons donc ici que le droit et la médecine collaborent pour ce type de cas, ce qui est assez important à mon sens.

En ce qui concerne l'incapacité liée au trouble mental, il a fallu un certain temps pour être en mesure de la considérer comme un véritable cas de figure. En effet, la santé mentale a pendant très longtemps été un sujet très controversé et critiqué. Nous pouvons notamment citer la position de penseurs sceptiques sur le sujet, notamment Foucault qui a émis la théorie très controversée selon laquelle le trouble mental n'existe pas. Il ne s'agit que d'une sorte de désignation imposée aux personnes qui adoptent des comportements socialement désapprouvés et devant donc être écartés de

²¹⁴ *Ibid.*

²¹⁵ Loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine, *M.B.*, 14 juin 2013, p. 38132.

²¹⁶ Loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine, art. 186, *M.B.*, 14 juin 2013, p. 38132.

la société, car ils n'en respectent pas les normes acceptées par la majorité²¹⁷. Cette position considère donc que si ces personnes sont considérées comme « malades mentales » ou incapables, ce n'est qu'elles ne rentrent pas dans les cadres imposés par la société. Ces auteurs excluent donc ces personnes de la vie en société pour des raisons très différentes de ce que Kant posait en les excluant du champ d'application de la rationalité. Ici, elles sont exclues de la société, ce qui est différent. Cependant bien que cette approche mette en avant les mauvaises applications du terme « trouble mental » elle est très lourde de sens, car elle va beaucoup plus loin et considère que ce terme n'est jamais légitime, car présente toujours une connotation plus sociale que médicale. Bien que cette position semble assez extrême avec notre regard contemporain, il faut admettre que souvent les personnes atteintes de troubles mentaux sont restreintes socialement, que ce soit en les plaçant dans des établissements de soins ou en posant leur incapacité juridique, le contrôle médical, éthique et juridique qui s'applique à ce type de patient a un impact sur leur vie en société et la régule par une forme d'exclusion et cela alertait déjà certains éthiciens contemporains de Foucault²¹⁸. Si la position classique met tout le poids de pathologies mentales sur la biologie, Foucault lui opère un balancement en mettant ce poids sur la société et les jugements de valeur qui en découle. Il existe cependant une position se situant entre ces deux extrêmes qui est formulée par Wakefield qui estime que pour définir le trouble mental il faut certes un jugement de valeur, mais également un jugement de faits. De son point de vue, les troubles mentaux pathologiques sont en réalité des dysfonctionnements préjudiciables. Cela veut dire que pour comprendre le trouble il faut comprendre le terme « dysfonctionnement » et le définir de façon concrète. Selon lui, on peut parler de dysfonctionnement quand un mécanisme échoue à remplir la fonction à laquelle il est destiné²¹⁹. Par exemple : pour un trouble mental, on peut considérer que le cerveau échoue à remplir pleinement son rôle, ce qui cause un dysfonctionnement et de ce fait un trouble mental.

²¹⁷ Wakefield, p. 131.

²¹⁸ *Ibid*, p. 132.

²¹⁹ *Ibid*, pp. 157-159.

La désignation d'un représentant ou d'une personne de confiance

Lorsqu'un patient ne se trouve plus en état d'exprimer sa volonté et donc d'exercer ses droits, les règles de représentation s'appliquent. Le représentant du patient incapable va donc prendre la place du patient tant dans les discussions avec le thérapeute que dans la prise de décision. Il agit donc en tant que porte-parole du patient qui ne peut plus assumer cette responsabilité seul. Cependant, la représentation d'un patient incapable est très encadrée juridiquement. Il faut notamment un mandat écrit spécifique de la part du patient dans lequel il marque son consentement libre et éclairé vis-à-vis du fait d'être représenté par la personne nommée²²⁰. Cependant, cette exigence d'un mandat écrit fait débat tant chez les juristes que chez les éthiciens, car dans certaines situations, le patient n'a pas le temps d'exprimer sa volonté à l'écrit alors qu'il a été en mesure de le faire à l'oral. Cette déclaration anticipée est une façon de consolider l'autonomie du patient pour le futur, car il peut soit y nommer une personne soit exclure l'une ou l'autre personne, car dans certains cas si le patient ne sait pas par qui il veut être représenté, il est possible qu'il sache par qui il ne veut pas être représenté²²¹. Le déclarant doit cependant veiller à donner des indications claires sur son souhait pour ne pas laisser son représentant sans indication, car choisir un représentant ne veut pas dire exprimer son souhait sur ce que le déclarant aimerait que son représentant prenne comme décisions en son nom. Bien que ce choix soit libre, le Conseil national de l'ordre des médecins en exclut toute personne pouvant présenter un intérêt à émettre certaines décisions au nom du patient incapable. Les mineurs sont normalement également exclus de ce choix par leur incapacité juridique, cependant s'il n'y a aucun autre meilleur choix qu'une personne mineure, la loi laisse à penser que ce choix est possible. Il l'est également en ce qui concerne la personne de conscience²²². Cela semble cependant être une contradiction juridique, car comment une personne considérée comme incapable d'agir de façon autonome concernant ses propres choix pourrait-elle l'être pour les choix d'autrui ? Il est également possible pour un mineur émancipé ou un mineur reconnu juridiquement comme capable de

²²⁰ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, art. 14, *M.B.*, 22 juin 2002, p. 28515.

²²¹ LEMMENS, C., « Planification anticipée des soins et déclarations relatives à la fin de vie. La désignation anticipée d'un représentant » in *Planification anticipées des soins et déclarations relatives à la fin de vie* (sous la dir. de C., Lemmens), Liège, Wolters Kluwer, 2020, pp. 161-164.

²²² *Ibid*, pp. 165-166.

désigner une personne de confiance ainsi que de rédiger une déclaration anticipée²²³. Il en va également de la responsabilité de tout patient ayant posé une déclaration anticipée de faire savoir s'il a désigné un mandataire ou s'il l'avait fait, mais a révoqué cette décision²²⁴. En effet, il est également légalement possible de révoquer une déclaration anticipée²²⁵. Cependant, étant donné qu'il s'agit d'un acte juridique, il suppose d'être considéré comme juridiquement capable, donc cela doit être fait avant que l'état du patient ne s'aggrave. Cette déclaration étant un acte juridique est contraignante et il s'agit d'une façon d'affirmer son autonomie et son droit à l'intégrité physique, car en désignant un représentant et en lui donnant des indications claires, c'est d'une certaine façon l'autonomie du patient lui-même qui continue d'être exercée par le biais d'un tiers. Cependant la personne désignée n'est pas obligée d'intervenir et peut révoquer le mandat²²⁶.

Il est cependant important de faire la distinction entre une personne de confiance et un mandataire. La personne de confiance peut disposer de toutes les informations sur l'état de santé du patient et l'aider en ce qui concerne les soins. Cependant, elle n'est absolument pas apte à prendre des décisions à la place du patient. Il s'agit là du rôle du mandataire qui est fixé dans un contrat de mandat. Dans le cas où la personne à présent incapable n'a pas désigné de mandataire, le juge de paix doit intervenir²²⁷. Une seconde distinction est importante à faire au niveau juridique entre protection extrajudiciaire et protection judiciaire. Dans le premier cas, c'est la personne elle-même qui organise sa protection judiciaire par ce fameux mandat. Dans le second cas, c'est le juge de paix qui met la personne sous protection juridique à partir du moment où elle est considérée comme incapable²²⁸. Dans ce second cas de figure, un ordre de désignation existe : tout d'abord l'époux de la personne, le

²²³ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, art. 7 §2 al. 3, art .9, § 2 al.4 et art. 12 § 2, *M.B.*, 22 juin 2002, p. 28515.

²²⁴ *Ibid*, p. 168.

²²⁵ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, art. 14 §1 al. 3, *M.B.*, 22 juin 2002, p. 28515.

²²⁶ LEMMENS, C., « Planification anticipée des soins et déclarations relatives à la fin de vie. La désignation anticipée d'un représentant » in *Planification anticipées des soins et déclarations relatives à la fin de vie* (sous la dir. de C., Lemmens), Liège, Wolters Kluwer, 2020, p. 170.

²²⁷ SCHAMPS, G., « Le consentement libre et éclairé à l'intervention médicale : une autonomie effective de la personne en droit belge », in *Le consentement à l'acte médical : autonomie réelle ou fictive ? Panorama international* (sous la dir. de A. Aouij Mrad, B., Feuillet-Liger et A. Rissel), coll. À la croisée des regards, Bordeaux, LEH, 2022, p. 4 (.

²²⁸ C. civ, art. 488/1.

cohabitant, l'enfant majeur, puis les parents et enfin les frères et sœurs. Il est cependant possible qu'aucune de ces personnes ne soit apte à exercer le rôle de mandataire. C'est alors le médecin qui prend les décisions pour son patient après une concertation avec d'autres médecins. Il existe également un cas de figure où l'avis du médecin prime sur celui du mandataire. Si le mandataire prend une décision pouvant mettre en péril la santé du patient incapable, et que le médecin est en mesure de prouver qu'elle va à l'encontre de la volonté du patient, alors il peut aller à l'encontre de cette décision²²⁹.

Nous avons à présent abordé la différence de traitement juridique entre les patients capables juridiquement et ceux qui ne le sont pas ainsi que les mesures supplémentaires que cela implique et comment les appliquer. Cela nous permet d'aborder dans le prochain chapitre les actes médicaux très controversés qui nécessitent de comprendre cette différence entre les patients capables et les patients incapables, mais également tout le développement conceptuel préalable. Sans cela, il serait très compliqué de comprendre les enjeux ainsi que les difficultés médicales, éthiques et juridiques qui interviennent avec des autorisations telles que celle de refuser un traitement ou la dépénalisation de l'euthanasie. En effet, il s'agit d'actes qui impliquent une autonomie étendue et considérée comme supérieure à d'autre valeur y compris la santé, car exercer cette autonomie étendue se fait au détriment de sa santé. C'est ce type de problématique qui va nous occuper dans le dernier chapitre de ce mémoire.

²²⁹ SCHAMPS, G., « Le consentement libre et éclairé à l'intervention médicale : une autonomie effective de la personne en droit belge », in *Le consentement à l'acte médical : autonomie réelle ou fictive ? Panorama international* (sous la dir. de A. Aouij Mrad, B., Feuillet-Liger et A. Rissel), coll. À la croisée des regards, Bordeaux, LEH, 2022, pp. 45-47.

Chapitre 4 : L'autonomie étendue : la clause de conscience, et le droit de pouvoir faire des choix concernant sa fin de vie

Maintenant que les concepts clés de ce mémoire ont été abordés historiquement et conceptuellement parlant ainsi que dans leur implication juridique, nous sommes en mesure d'aborder les actes médicaux qui impliquent une autonomie étendue qui entre en contradiction avec d'autres valeurs. En effet, l'autonomie est considérée comme la valeur la plus importante dans le cadre d'un refus de soin ou d'une demande d'euthanasie, car le patient se trouve en mesure d'exercer son autonomie bien que sa santé en pâtisse et que cette décision puisse impliquer son décès. Cependant, avant d'aborder les refus de soins ainsi que l'euthanasie, il nous faut tout d'abord aborder la clause de conscience qui traduit le respect de l'autonomie d'un médecin ne voulant pas pratiquer certains actes médicaux.

La clause de conscience

Comme cela a été postulé tout au long de ce mémoire, les patients ont éthiquement et à présent juridiquement le droit d'exercer leur autonomie. Cependant, les médecins le peuvent également. C'est pour cela que le droit a introduit ce que l'on appelle la « clause de conscience ». Il s'agit d'une disposition qui permet aux médecins de ne pas pratiquer certains actes médicaux « qu'ils estiment, en conscience, contraires à leurs convictions et à leur mission. Ainsi en est-il en matière d'avortement (I) et d'euthanasie (II).²³⁰ ». Pour ces deux pratiques, en cas de refus de la pratiquer, comme nous le verrons plus loin dans ce chapitre concernant l'euthanasie, la question d'une obligation juridique de transférer le dossier médical du patient à un médecin acceptant de la pratiquer fait débat, il n'y a donc pas d'obligation en la matière, mais la question reste ouverte dans les comités d'éthique d'ajouter ou non cette obligation à la loi.

Si cette clause de conscience existe, c'est avant tout, car le droit est supposé être neutre philosophiquement et porter une importance au bien-être des patients avant tout, mais également à celui des médecins²³¹. Cependant, si le droit semble échouer à garder sa neutralité philosophique d'une certaine manière — car comme nous l'avons

²³⁰ Clauses de conscience au profit des professionnels de la santé, p. 5.

²³¹ Avis n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 19.

vu il semble assez évident que nos juridictions en termes de santé sont issues d'un héritage plutôt kantien — il se doit de privilégier le bien-être des individus par rapport à celui des institutions, c'est pour cela que malgré les nombreux débats parlementaires sur le fait d'étendre la clause de conscience aux institutions et non uniquement aux praticiens n'ont jamais abouti. En effet, des éthiciens, mais également des juristes comme Sylvie Tack estime qu'une clause de conscience étendue aux institutions reviendrait à restreindre l'autonomie des médecins²³². Prenons pour exemple un médecin qui est disposé à pratiquer une interruption de grossesse ou une euthanasie, mais qui fait partie d'une institution qui s'y oppose, ce médecin verrait son autonomie restreinte par cette interdiction institutionnelle. Un établissement ne peut donc pas imposer de limite à un médecin en ce qui concerne sa liberté thérapeutique. Cela se traduit finalement par l'obligation imposée aux médecins de donner des soins de qualité à leurs patients²³³. La clause de conscience est considérée par certains membres du comité de bioéthique belge comme une menace théorique à la liberté ainsi qu'au droit de chacun de disposer de sa vie et d'agir de façon autonome même en ce qui concerne sa fin de vie²³⁴. Si tous les médecins appliquaient cette clause de conscience, il ne serait en effet plus possible d'avoir recours à une interruption de grossesse ou à une euthanasie. Une clause de conscience étendue au niveau institutionnelle est donc contraire à l'éthique, car la relation entre un médecin et son patient se fonde certes sur le droit, mais avant tout sur l'éthique, car elle repose sur la conscience du patient et celle du médecin qui créent ensemble une relation basée sur la confiance mutuelle. Il faut bien comprendre qu'une institution n'est pas égale à une collectivité éthique. Si beaucoup de questionnement éthique se fait collectivement parlant, cela ne veut pas dire que les médecins ne doivent pas garder une autonomie de pensée et d'action. Cela veut dire qu'étendre la clause de conscience aux institutions serait une restriction de cette autonomie individuelle dont les médecins bénéficient et doivent continuer de bénéficier²³⁵. Cela montre bien en quoi l'intervention de l'éthique est cruciale pour ce type de sujet, car elle permet de fournir les ressources nécessaires aux juristes afin que

²³² *Ibid*, pp. 19-20.

²³³ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 5 *M.B.*, 26 septembre 2002, p. 43719

²³⁴ Avis n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 27.

²³⁵ *Ibid*, pp. 27-29.

la loi respecte le plus possible les patients, leur dignité et leur autonomie, car au niveau du droit, nous constatons de par les débats parlementaires à ce sujet que bien que certains juristes ne sont pas d'accord, une certaine volonté d'institutionnaliser cette clause de conscience est belle et bien réelle. Ces interrogations sur la clause de conscience au sein des comités de bioéthique reviennent régulièrement. Nous pouvons constater qu'elles apparaissent en 2014 et à nouveau en 2017, ce qui veut dire qu'il s'agit d'un débat de longue date qui continue d'exister²³⁶.

Le refus de soins

Une autre façon d'exercer son autonomie en ce qui concerne les questions de fin de vie est le fait de pouvoir refuser des soins. Le 22 mars 2003, le Conseil national des médecins pose un arrêt mettant en avant le fait qu'un praticien est tenu de respecter un refus de soin du patient s'il coïncide bel et bien avec sa ferme conviction. On considère également et de façon plutôt déontologique que s'il n'y a plus d'espoir d'amélioration de l'état de santé du patient, un arrêt de soins est préférable à des tentatives vaines d'essayer de voir une amélioration au risque de tomber dans de l'acharnement thérapeutique. Ce type d'autonomie est considérée comme étendue, car son application peut réduire l'espérance de vie du patient. En effet, il est même possible de refuser des soins palliatifs²³⁷. Cependant le patient a toujours droit à des prestations de qualité malgré son refus et doit donc continuer d'avoir accès à des traitements contre la douleur par exemple²³⁸. La question qui peut cependant se poser concerne les critères visant à considérer un patient comme victime d'une maladie incurable²³⁹. Imaginons un patient qui refuse un traitement, mais aimerait demander une euthanasie qui comme nous le verrons dans le point suivant nécessite normalement d'être victime d'une maladie incurable. Étant donné que ce patient a refusé des soins qui pouvaient possiblement améliorer sa condition. Est-il toujours considéré comme victime d'une maladie incurable et de ce fait entrant dans les conditions demandées pour une euthanasie ? C'est une question assez complexe à laquelle les membres des

²³⁶ Avis n° 73 du 11 septembre 2017 concernant l'euthanasie dans les cas des patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques, p. 11.

²³⁷ *Ibid*, pp. 43-45.

²³⁸ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 7 *M.B.*, 26 septembre 2002, p. 43719.

²³⁹ Avis n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 38.

comités de bioéthique n'ont pas trouvé de réponse jusqu'à présent, car ils ne sont pas d'accord sur la considération de ces patients comme incurables ou non. Il va de soi que si un patient refuse des traitements qui ne font que repousser l'échéance, mais n'améliorent pas réellement sa condition, la question ne se pose pas.

Le fait d'autoriser légalement un patient à refuser des soins même si cela implique dans certains cas son décès est une disposition qui fait primer l'autonomie sur d'autres valeurs telle la santé. L'autonomie entre donc dans ce type de cas en conflit avec l'avis médical ayant pour but d'améliorer l'état de santé du patient. Si l'autonomie prime sur d'autres valeurs en ce qui concerne le refus de soin c'est parce que le statut de la personne en tant qu'agent moral dépend de sa capacité à exercer son autonomie. Cela s'explique également par le fait que nous reconnaissons actuellement un droit très poussé vis-à-vis de notre intégrité physique. Ce qui veut dire que nous sommes en droit de refuser une intervention non désirée sur notre corps même si elle vise à améliorer notre état de santé. Au vu de cela nous pouvons considérer que la valeur de l'autonomie est encore plus forte lorsque nous refusons un traitement que lorsque nous l'acceptons. Elle se manifeste comme valeur supérieure dans le cas d'un refus de soin, car entre en conflit avec d'autres valeurs très importantes. Lorsque nous acceptons le traitement, ce conflit entre l'autonomie et d'autres valeurs n'existe pas, car nous exerçons notre autonomie dans le sens qui nous est conseillé²⁴⁰. Ce consensus juridique sur le fait de pouvoir refuser des soins s'est donc fondé sur l'autonomie en tant que fondement moral²⁴¹.

Juridiquement parlant, nous pouvons nous poser la question de ce que cette autorisation de refuser des soins implique par rapport à l'obligation de porter secours à une personne en danger en Belgique²⁴². S'agit-il là d'une exception à cette obligation ? Si le médecin s'abstient d'apporter les soins nécessaires à un patient pour améliorer son état de santé, est-ce là une forme d'abstention de l'aide à une personne en péril ? L'explication à cela peut être le fait que l'obligation de respecter le consentement du patient est considérée comme ayant une valeur plus importante que

²⁴⁰ Avis n° 16 du 25 mars 2002 relatif au refus de transfusion sanguine par les Témoins de Jéhovah, p. 5.

²⁴¹ *Ibid*, p. 4.

²⁴² C. pénal, art. 422bis.

celle qui oblige toute personne à apporter son secours à une personne exposée à un péril grave.

L'euthanasie

Cadre légal de la dépénalisation de l'euthanasie en Belgique

La pratique de l'euthanasie devenue légale en 2002 en Belgique²⁴³ est une pratique qui gagne de plus en plus de terrain en médecine. Elle est importante à aborder dans ce mémoire, car dépénaliser l'euthanasie traduit un grand respect pour une autonomie étendue qui permet de faire des choix pour sa fin de vie. Bien que cette pratique soit dépénalisée depuis un certain temps déjà, elle fait toujours débat à l'heure actuelle, car, il s'agit d'introduire l'action de tuer dans le cadre de la médecine alors que le meurtre est illégal et donc puni pénalement²⁴⁴. L'euthanasie, depuis sa dépénalisation, est donc très encadrée juridiquement. La rédaction de la loi à ce sujet a fait l'objet de très nombreux travaux parlementaires, mais également de dialogues directs avec les comités d'éthiques. Il a fallu deux ans pour arriver à la rédaction finale de cette loi, tant c'est un sujet complexe et délicat à la fois juridiquement, médicalement et éthiquement parlant. Le fait de dépénaliser une pratique telle que l'euthanasie montre un grand intérêt et une grande reconnaissance du respect de l'autonomie, ainsi qu'une grande ouverture en bioéthique et beaucoup de dialogue transdisciplinaire en Belgique²⁴⁵. Chaque personne majeure et capable peut donc exercer son autonomie, y compris pour faire un choix en ce qui concerne sa fin de vie²⁴⁶. Il est également important de noter que la définition de l'euthanasie présentée dans cette loi est issue directement des comités d'éthiques²⁴⁷. Cette formulation est d'ailleurs prise pour exemple au niveau européen, car elle est considérée comme exemplaire dans sa formulation par la Cour européenne des Droits de L'Homme²⁴⁸.

²⁴³ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002, p. 28515.

²⁴⁴ C. pénal, Art. 393, 393bis, 394-397, 397bis.

²⁴⁵ Avis n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 14.

²⁴⁶ SCHAMPS, G., « Le consentement libre et éclairé à l'intervention médicale : une autonomie effective de la personne en droit belge », in *Le consentement à l'acte médical : autonomie réelle ou fictive ? Panorama international* (sous la dir. de A. Aouij Mrad, B., Feuillet-Liger et A. Rissel), coll. À la croisée des regards, Bordeaux, LEH, 2022, p. 37.

²⁴⁷ *Ibid*, p. 6.

²⁴⁸ GENICOT, G., « [Préface rédactionnelle] L'euthanasie : d'un modèle juridique clair à des discussions éthiques embrouillées », *Rev. dr. santé*, 2018-19, p. 3.

Le fait que la pratique de l'euthanasie soit dépénalisée et non autorisée est une nuance importante. En effet, ne pas punir juridiquement parlant un médecin qui pratique une euthanasie dans le cadre autorisé est une exception au fait de poursuivre pénalement une personne donnant la mort à autrui. L'action de tuer n'est donc pas passible de poursuites judiciaires dans le cadre très précis balisé par la loi, il s'agit donc d'une dépénalisation conditionnelle, car soumise à des conditions très strictes et encadrées juridiquement et éthiquement²⁴⁹. L'euthanasie n'est donc pas autorisée dans le sens où en faire la demande est autorisée, mais rien ne garantit que cette demande aboutisse à une euthanasie. Cette loi est fondée sur le respect de l'autonomie du patient, mais le dépasse, car il faut que le médecin et le patient travaillent ensemble pour vérifier si toutes les conditions juridiques sont remplies.²⁵⁰ Ce respect de l'autonomie concerne à la fois le patient et le médecin, car via la clause de conscience évoquée plus haut, aucun médecin n'est obligé de pratiquer une euthanasie. Cependant, en cas de refus de la part du médecin, il est tenu légalement d'en informer le patient dans les plus brefs délais, afin que le patient puisse se diriger vers un autre médecin²⁵¹. Ce devoir d'information de la part du médecin se fonde également sur l'autonomie du patient pour lui permettre de l'exercer en se dirigeant vers un autre médecin. Cette dépénalisation de l'euthanasie est donc fondée tout d'abord sur le respect de l'autonomie du patient, mais également sur une seconde valeur qui est l'empathie²⁵² dans le sens où laisser un patient sans aucune chance de se rétablir en souffrance n'est pas une conduite considérée comme empathique et agir avec empathie reviendrait plutôt à lui procurer une fin de vie digne et avec le moins de souffrance possible, même si cela implique de raccourcir son espérance de vie.

La loi dépénalisant l'euthanasie est avant tout une loi formulée pour les médecins et étant donné qu'il s'agit d'une forme d'exception, le Code pénal n'a pas été modifié en accord avec cette loi pour que la pratique de l'euthanasie garde son

²⁴⁹ Avis n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 6.

²⁵⁰ *Ibid*, p. 7.

²⁵¹ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, art. 14, *M.B.*, 22 juin 2002, p. 28515.

²⁵² Avis n° 73 du 11 septembre 2017 concernant l'euthanasie dans les cas des patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques, p. 5.

caractère exceptionnel et ne soit pas banalisée²⁵³. La première partie de cette loi énonce donc la liste des obligations imposées au médecin pour garantir une pratique encadrée et bien faite de l'euthanasie. En effet, le médecin doit s'assurer d'énormément de choses concernant le patient avant de réaliser une euthanasie. Les points les plus importants sont les suivants : le patient doit être capable et conscient au moment de la demande. Il doit formuler sa demande de façon réfléchie, répétée et sans contrainte extérieure. De plus le médecin doit donner toutes les informations nécessaires au patient concernant son état de santé et s'assurer qu'il se trouve dans une situation de souffrance physique ou psychique persistante²⁵⁴. L'autonomie et le consentement ne sont pas formulés de façon explicite dans cette loi, cependant en formulant que le patient doit être capable, conscient et formuler la demande de façon réfléchie et répétée, nous pouvons déduire ces concepts. Formuler sa demande de façon réfléchie est une application de son autonomie et le fait de demander qu'elle soit respectée peut être considéré comme une façon de s'assurer du consentement de la personne. Si elle formulait le fait de vouloir mourir par suite d'un symptôme de sa maladie et non, car c'est un réel désir, il ne s'agirait pas d'une demande pleinement consentie, car elle serait faite sous contrainte de souffrance psychique. Demander de répéter cette demande plusieurs fois permet de s'assurer qu'elle est réfléchie et consentie de façon éclairée. Le fait d'étendre l'euthanasie à la souffrance psychique en plus de la souffrance physique a suscité énormément de débats parlementaires et de réactions au sein des comités d'éthique. Une majorité est cependant pour cet élargissement²⁵⁵.

Bien que la majorité des membres du comité de bioéthique belge estiment en 2017 que le droit à l'euthanasie tel que formulé et exercé est trop laxiste et propice à des abus, ce n'est pas le cas de tous les auteurs qu'ils soient éthiciens ou juristes qui se questionnent sur l'euthanasie. Le juriste Gilles Génicot n'est pas d'accord et estime qu'il ne faut pas se poser la question de supprimer la souffrance psychique du cadre d'application de l'euthanasie, car de son point de vue la souffrance a une constante psychique par définition et donc supprimer le psychique du champ d'application de

²⁵³ Avis n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 16.

²⁵⁴ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, art. 3 *M.B.*, 22 juin 2002, p. 28515.

²⁵⁵ Avis n° 73 du 11 septembre 2017 concernant l'euthanasie dans les cas des patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques, p. 60.

l'euthanasie n'a aucun sens. Il estime également que bien que les auteurs du rapport fassent leur possible pour éviter l'amalgame entre souffrance et pathologie mentale — comme nous le verrons plus loin — ils n'y parviennent pas réellement de son point de vue²⁵⁶. Il estime également que l'éthique de l'autonomie qui fonde cette dépénalisation de l'euthanasie est trop absente du rapport de 2017.

Le cas de la Belgique par rapport aux autres pays européens

Comme susmentionnée, la loi sur l'euthanasie belge est considérée comme formulée de façon exemplaire par la Cour européenne des droits de l'Homme. Cependant, malgré cette considération de la Cour, il n'y a pas de consensus au niveau de l'euthanasie au sein des pays membres de l'Union européenne. En effet, l'euthanasie n'est pas dépénalisée partout. En France, le débat à ce sujet existe depuis longtemps, mais n'a toujours pas abouti à l'heure actuelle. Aux Pays-Bas, l'euthanasie est également légalisée, mais un peu moins durement règlementée qu'en Belgique, cependant certains questionnements ont émergé chez eux avant s'être abordés en Belgique, comme le cas des personnes âgées simplement fatiguées de vivre qui voudraient une euthanasie qui suscite le débat depuis plus longtemps en Hollande qu'en Belgique²⁵⁷. Ce n'est cependant pas la volonté du législateur belge d'étendre le droit à l'euthanasie à des pathologies relatives à la vieillesse sinon toute personne âgée en proie à des problèmes de santé relatifs à son âge pourrait demander l'euthanasie qui ne serait plus une exception à partir d'un certain âge. Cela reviendrait d'une certaine façon à traiter des souffrances psychosociales comme la solitude comme des pathologies très grave et ce n'est pas la volonté du législateur, d'autant plus qu'il y a d'autres solutions mises en place par la société pour ce type de cas²⁵⁸. En Angleterre, contrairement à la Belgique, le suicide assisté est légal, ce qui est une approche différente, car selon la législation belge, l'euthanasie doit toujours être réalisée par un médecin. L'action de tuer est donc dépénalisée conditionnellement pour le médecin, mais le patient ne peut pas mettre fin à sa vie seul. L'affaire la plus connue en la matière est l'affaire *Pretty c. Royaume uni*. Une dame atteinte d'une maladie incurable et

²⁵⁶ GENICOT, G., « [Préface rédactionnelle] L'euthanasie : d'un modèle juridique clair à des discussions éthiques embrouillées », *Rev. dr. santé*, 2018-19, pp. 5-6.

²⁵⁷ Avis n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 13.

²⁵⁸ *Ibid*, p. 58.

dégénérative n'était plus en état de mettre fin à ses jours et voulait donc que son mari l'aide à mettre fin à ses jours sans être condamnée pénalement. Après s'être adressé aux tribunaux britanniques, elle se dirige vers la Cour européenne des Droits de l'Homme, bien qu'elle ait admis que l'interdiction du suicide assisté dans le droit national soit une ingérence par rapport à la vie privée²⁵⁹, elle ne lui donne pas raison, car elle estime que dans un but de protection des personnes vulnérables et de prévention à un recours systématique au suicide assisté, le droit national peut interdire cette pratique²⁶⁰.

Comment estimer la souffrance du patient ?

Une autre difficulté majeure par rapport aux demandes d'euthanasie est d'arriver à rendre compte du degré de souffrance du patient. En effet, pour entrer dans les conditions nécessaires pour prétendre légalement à une euthanasie, il faut être victime d'une souffrance ne pouvant être apaisée. Cependant, évaluer cela est complexe et les éthiciens ne sont pas tous en accord. Certains estiment qu'insupportable et inapaisable doivent être différenciés, pour d'autres ces deux types de douleur vont ensemble. Le débat porte également sur qui doit poser ce verdict. Le médecin ? Le patient ? Certains membres craignent en effet qu'une trop grande liberté d'appréciation soit laissée au patient et non au médecin. Pourtant, qui mieux que le patient peut estimer son degré de souffrance ? La difficulté se situe également dans le fait qu'un patient en trop grande souffrance ne saura peut-être plus s'autoévaluer ou qu'un patient profondément désespéré exagérera son niveau de souffrance. Il est donc généralement admis que le médecin pose le caractère incurable, le patient, le degré de souffrance et le caractère inapaisable est estimé dans un dialogue entre eux. En ce qui concerne les patients en souffrance psychologiques, il faut non seulement des traitements biologiques, mais également des traitements psychologiques pour estimer le caractère inapaisable de la souffrance²⁶¹. Nous pouvons également noter que sur l'estimation de la souffrance, la loi belge est plus balisée que la loi hollandaise qui exige simplement une souffrance insupportable et sans issue médicale.

²⁵⁹ L'article 8 de la Convention européenne des droits de l'Homme consacre l'existence d'un droit à l'autodétermination à la vie.

²⁶⁰ Affaire Pretty c. Royaume Uni

²⁶¹ Avis n° 73 du 11 septembre 2017 concernant l'euthanasie dans les cas des patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques, pp.40-43.

L'euthanasie appliquée à la souffrance psychique

Si le fait d'étendre l'euthanasie à la souffrance psychique a suscité beaucoup de réactions, c'est également, car s'accorder sur une définition du terme au sein des comités d'éthique est loin d'être simple et les membres ne sont pas en accords les uns avec les autres. Si pour certains le concept de souffrance psychique doit être clarifié pour éviter les dérives, pour d'autres une trop grande clarification exclurait certainement des patients en grande souffrance du cadre légal de l'euthanasie. De plus, la souffrance psychique étant très variable et parfois subjective, il est très difficile de s'accorder sur une définition²⁶². Lors de la rédaction de la loi de 2002, de nombreuses discussions sur le sujet ont eu lieu à la chambre des représentants. Nous pouvons noter l'avis du sénateur Galand qui estimait en 2001 que l'euthanasie pour motif psychiatrique n'était acceptable qu'en cas de maladie et non de « simple détresse ». Le fait que rendre l'euthanasie accessible aux pathologies mentales ne serait pas une bonne chose car il s'agit d'un concept trop subjectif ressort également d'autres discussions à la chambre tout au long de l'année 2002 précédant la version finale de la loi²⁶³

Premièrement, il est important de distinguer la souffrance psychique de la pathologie en elle-même. En effet, la souffrance est dans beaucoup de cas, engendrée par la pathologie, mais elle n'est pas la pathologie elle-même. Si nous prenons l'exemple de l'anorexie mentale. La souffrance engendrée par cette condition est réelle et importante, mais n'est qu'une conséquence de la pathologie, il y a donc un lien causal entre la pathologie et la souffrance qu'elle engendre²⁶⁴.

Les membres du comité d'éthique voulant mieux définir la souffrance psychique ont cependant conscience que trop la définir rendrait le concept encore plus flou qu'il ne l'est déjà. Ils distinguent cependant la douleur généralement associée au physique de la souffrance qui est plus large et plutôt du domaine psychique. Si la douleur implique très souvent la souffrance, l'inverse n'est pas vrai, car on peut énormément souffrir mentalement dans certains cas, sans souffrir physiquement alors

²⁶² Avis n° 73 du 11 septembre 2017 concernant l'euthanasie dans les cas des patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques, pp. 15-16.

²⁶³ *Ibid*, p. 52.

²⁶⁴ *Ibid*, p. 16

qu'une douleur physique implique du point de vue des membres du comité beaucoup plus souvent une souffrance mentale. Si définir la souffrance psychique pose un problème aux éthiciens, elle n'en pose pas moins aux juristes, car le législateur n'a pas défini clairement le terme, il se contente de distinguer souffrance physique et psychique²⁶⁵. Cela porte à se demander si le fait que les éthiciens n'arrivent pas à se mettre d'accord sur le sujet n'est pas influencé par le fait qu'il n'y a pas de définition juridique. En effet, si le droit ne prend pas la peine de définir ce terme, alors en cas de conflit entre les membres, ils peuvent facilement se réfugier dans les dispositions légales pour éviter de trancher cette question qui les divise énormément. Cependant, une position plus affirmée de la bioéthique serait d'une grande aide pour les juristes.

La difficulté majeure vis-à-vis de l'euthanasie est de savoir distinguer si l'envie de mourir du patient est son envie personnelle ou si elle n'est qu'un symptôme passager de sa pathologie mentale. En effet, bon nombre de pathologies mentales, même les plus courantes comme la dépression ont pour symptôme des idées noires et suicidaires. C'est pour cela que la législation impose que la demande soit réfléchie et réitérée sur une longue période temporelle, car il est très difficile de discerner une envie de mourir réelle induite par une souffrance insupportable d'une envie de mourir qui n'est qu'un symptôme de la maladie qui pourrait se soigner par la suite. Cependant, l'envie de mourir d'un patient en dépression très grave ne prouve pas que le patient n'a plus de capacité de discernement fonctionnelle. Beaucoup d'études montrent que malgré leur envie de mourir répétées, des patients atteints de pathologies mentales sévères sont encore capables de poser un jugement réfléchi sur leur qualité de vie. C'est pour cela que chaque demande d'euthanasie doit être analysée au cas par cas et qu'il est impossible de faire des généralités²⁶⁶.

En ce qui concerne l'estimation de la souffrance psychique, le décès étant rarement prévu à brève échéance, il faut également l'avis d'un psychiatre en plus d'un second médecin pour examiner si la souffrance est considérée comme suffisante pour prétendre à une euthanasie²⁶⁷. Le second médecin consulté pour toute demande d'euthanasie doit être totalement indépendant vis-à-vis du patient, car un médecin

²⁶⁵ *Ibid*, p. 17.

²⁶⁶ *Ibid*, pp. 19-20.

²⁶⁷ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, art. 3, §3, 1°, *M.B.*, 22 juin 2002, p. 28515

traitant suivant la personne depuis des années peut avoir un certain attachement à son patient, rendant son jugement plus subjectif malgré lui²⁶⁸.

Bien que l'euthanasie soit toujours une pratique médicale très controversée et suscitant de nombreuses réactions éthiques, surtout en ce qui concerne l'euthanasie appliquée à la souffrance éthique. Cependant, les concepts clés analysés dans ce mémoire nous permettent de mieux comprendre pourquoi cette dépénalisation existe en Belgique. Il s'agit d'étendre l'autonomie du patient pour qu'il puisse mourir de façon consentie et dans le respect de sa dignité plutôt que de se laisser dépérir et souffrir sans réel espoir de se rétablir. Le fait d'autoriser des patients en grande souffrance à faire cette demande, en plus de témoigner du fait que l'autonomie est ici une valeur d'ordre supérieur, permet d'éviter de tomber dans l'acharnement thérapeutique et d'également respecter la dignité et la volonté d'un patient désireux de partir avant de voir son état se détériorer de façon irréversible et très dur tant pour le patient qui vit cela que pour son entourage qui se trouve impuissant face à son état de santé. Dans sa formulation, la loi belge accorde donc au désir du patient une importance cruciale en lui permettant de demander de mourir si son état s'empire et en respectant son souhait à posteriori si une déclaration anticipée existe et que le patient n'est plus en état de donner son consentement au moment requis.

Le refus du médecin de pratiquer une euthanasie

Bien que l'euthanasie soit dépénalisée, un médecin a le droit de refuser de la pratiquer comme nous l'avons mis en avant avec la clause de conscience. Cependant, en cas de refus, le praticien a trois obligations à savoir, faire part de son refus à temps au patient, lui expliquer ses raisons, et à la demande du patient, transférer son dossier à un autre médecin. Néanmoins, ce troisième point porte énormément au débat. Il n'y a pas de réelle obligation juridique pour un médecin de transférer son patient à un médecin qui accepterait de réaliser l'euthanasie. Néanmoins, la question de cette obligation se pose. En effet, un patient demandant une euthanasie se trouve forcément dans une situation difficile. Ce qui veut dire que si le médecin auquel le patient s'est adressé refuse de pratiquer l'euthanasie, cela engendre une période de recherche pour trouver un nouveau thérapeute pouvant pratiquer l'euthanasie. Cependant, cela peut

²⁶⁸ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, art. 3, §2 *M.B.*, 22 juin 2002, p. 28515

être complexe pour un patient se trouvant déjà dans une situation difficile. L'argument majeur invoqué pour une possible transposition dans la loi de cette obligation de transfert est en effet la faiblesse du patient. Le problème, si cette obligation est posée est que si le médecin A auquel le patient s'est adressé applique la clause de conscience pour ne pas réaliser l'euthanasie et qu'il envoie son patient à un médecin B qui pratiquera cette euthanasie, alors le médecin A est d'une certaine façon impliqué dans cette euthanasie qu'il n'a pas voulu pratiquer pour des raisons morales. En effet, ce transfert n'aurait de sens que si le patient est envoyé vers un médecin qui pratiquera effectivement l'euthanasie, car le renvoyer vers un autre médecin refusant de la pratiquer ne servirait absolument à rien de mise à part allonger les démarches. Pour certains membres du comité d'éthique, le rôle du médecin est simplement d'écouter le patient et de le soulager au mieux, pas de trouver un autre praticien à sa place cette question du transfert est donc très complexe et les membres du comité d'éthiques bien qu'ils soient tous d'accord sur le fait que le médecin doit communiquer son refus au plus tôt au patient, ne sont pas tous en accord sur le fait d'ajouter cette obligation de transfert à la loi²⁶⁹.

Les déclarations préalables et l'euthanasie

La grande majorité des personnes ayant eu recours à l'euthanasie avaient formulé ce désir à l'avance si leur état arrivait à un certain stade²⁷⁰. Nous en revenons donc à ce qui a été évoqué précédemment en ce qui concerne la révocation d'un choix précédent qui pose un problème en ce qui concerne le consentement éclairé. En effet, prenons le cas d'une personne ayant émis le souhait que, si son état s'aggrave jusqu'à l'irréparable et qu'elle n'est plus qu'un fardeau pour ses proches, elle souhaite mettre fin à un traitement qui apaiserait également ses douleurs, pour pouvoir terminer sa vie. Imaginons maintenant que c'est ce qui arrive et que cette personne, dans sa souffrance, demande à reprendre le traitement. Est-ce une demande consentie et autonome ? Ce n'est pas certain. En effet la souffrance est un facteur qui altère la liberté et savoir ce que le médecin doit faire dans un tel cas est complexe. Quelle demande doit-il respecter ?

²⁶⁹ Avis n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 6.

²⁷⁰ Institut européen de bioéthique. Rapport sur l'euthanasie en Belgique, 2018-2019.

Cela est intéressant, car les déclarations préalables sont souvent considérées comme une solution pour savoir quoi faire quand la personne n'est plus apte à prendre une décision elle-même. Ce qui est déjà difficile à juger du fait qu'établir l'instant où un tiers doit prendre la décision pour un patient n'étant plus apte à le faire est complexe. En plus de cela, les choix changent, alors, comment savoir si la personne change d'avis, car elle a réellement changé d'avis ou si ce changement est dicté par sa souffrance ? Évidemment, la portée des directives anticipées est très règlementée, surtout car il s'agit en grande majorité de déclarations concernant la fin de vie²⁷¹. Il existe notamment la Loi Léonetti, formulée en 2005, qui vise à accompagner le patient de façon douce dans sa fin de vie dans le cadre d'une euthanasie. Il y a deux sortes de directives anticipées. Celles qui expliquent la volonté du patient si une certaine situation se produit, et celles qui désignent quelqu'un en qui la personne a confiance et l'autorise à prendre la décision à sa place²⁷². Cela peut sembler être une solution pour éviter de se demander que faire ou qui et à partir de quand cette personne est apte à prendre une décision pour le malade, mais comme nous l'avons vu, ces déclarations anticipées ne concernent qu'un pour cent des personnes euthanasiées. De plus, même si une déclaration anticipée a été formulée²⁷³, si le patient change d'avis, le médecin se trouve à nouveau au milieu d'un conflit éthique entre respecter la volonté actuelle du patient qui est très certainement altérée par sa souffrance ou respecter la décision qu'il avait stipulée en pleine conscience de sa décision.

Il existe cependant une exception au consentement en l'absence de déclaration anticipée, à savoir l'état de nécessité. Si le patient se trouve dans une situation très grave et nécessitant une intervention d'urgence, mais n'a pas formulé de déclaration anticipée, alors le médecin est tenu d'agir au plus vite dans l'intérêt du patient. Si le

²⁷¹ MORTIER, F., « Directives anticipées : origines, utilité, fondements et controverses » in *Testaments de vie et autres directives anticipées*, Éditions De Boeck Université, 2003, pp. 39-50.

²⁷² *Ibid*, p. 11.

²⁷³ Pour être valide, la déclaration anticipée doit avoir été formulée dans les cinq ans avant le moment où la personne est considérée comme incapable selon l'article 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

patient a formulé un refus d'intervention pour ce type de situation dans une déclaration anticipée, le médecin se doit de respecter cette décision²⁷⁴

²⁷⁴ SCHAMPS, G., « Le consentement libre et éclairé à l'intervention médicale : une autonomie effective de la personne en droit belge », in *Le consentement à l'acte médical : autonomie réelle ou fictive ? Panorama international* (sous la dir. de A. AOUIJ MRAD, B., FEUILLET-LIGER et A. RISSEL), coll. À la croisée des regards, Bordeaux, LEH, 2022, p. 44.

Conclusion

Pour conclure ce mémoire, il nous faut revenir sur les différentes thématiques abordées et dans quel but elles l'ont été. La problématique centrale de ce mémoire, rappelons-le, est la question de l'autonomie et plus spécifiquement de l'autonomie des patients, plus particulièrement ceux atteints de pathologies mentales. L'axe choisi pour traiter ce sujet a été de mettre en dialogue l'éthique et le droit, car dans le contexte contemporain, ces deux disciplines entretiennent un dialogue et coexistent étroitement pour réguler les questions relatives aux patients et plus spécifiquement à leur autonomie.

Pour bien comprendre les enjeux et les origines de cette question, il a fallu tout d'abord effectuer une introduction historique partant de l'antiquité jusqu'au contexte contemporain. En effet, les questions relatives à l'autonomie des patients existent depuis l'antiquité, cependant elles n'étaient pas désignées par le terme « autonomie » comme aujourd'hui, mais sous diverses dénominations, car le terme avait à l'époque un tout autre sens. Cependant il était déjà possible de voir émerger à l'époque des questionnements qui sont toujours d'actualité aujourd'hui et ont pris énormément d'ampleur, comme le fait de demander son consentement à un patient avant une intervention. Bien que la première réelle formulation de l'autonomie n'émerge que bien plus tard durant les Lumières allemandes avec Emmanuel Kant, les questionnements y ressemblant à l'antiquité et au Moyen-Âge permettent de positionner notre problématique dans le temps et de mieux en saisir les enjeux qui bien qu'ils ont pris énormément d'ampleur avec le temps, ne datent pas d'hier.

Étant donné qu'il s'agit d'un travail éthique et philosophique, il semblait évident de postuler l'avis de penseurs marquants comme Kant et Rousseau sur le sujet, d'autant plus qu'ils sont les premiers à en avoir parlé sous cette dénomination dans des domaines différents. Ce qu'il est important de rappeler est que ce mémoire aborde le concept d'autonomie avec un regard contemporain et concernant des problématiques actuelles. Il est donc normal que les critiques adressées à ces auteurs ne soient pas les mêmes que si ce travail abordait le concept d'autonomie comme il était entendu au siècle des Lumières. Les penseurs de l'époque ne pouvaient absolument pas avoir rédigé leurs théories en se basant sur des enjeux sociétaux qui n'étaient pas à l'ordre

du jour de leur temps. Tout ce développement philosophique et historique nous a menés à nous intéresser aux expérimentations sur les humains et ce qu'elles impliquaient en termes d'autonomie et de consentement, mais surtout sur les dérives que ces pratiques ont pu avoir qui allaient à l'encontre des concepts clés de ce mémoire et sur les prises de conscience qui en ont découlé.

Ce cheminement nous mène au dénouement de la Seconde Guerre mondiale et des pratiques nazies qui ont débouché sur les procès de Nuremberg et sur une immense prise de conscience en la matière. Il s'agit de la première fois qu'une telle réflexion et réalisation sur ces pratiques a eu lieu. Le fait que cette réflexion et ces mesures qui ont suivi soient issues d'un procès et donc d'un jugement juridique est important pour le sujet de ce mémoire, car cela postule à mon sens l'importance énorme du dialogue transdisciplinaire entre le droit, l'éthique et — même si ce domaine m'est moins familier — de la médecine également. Mettre ces disciplines en dialogue et montrer l'importance de l'éthique dans l'élaboration de lois contraignante était à mon sens l'un des enjeux principaux de ce mémoire. En effet, si le droit et la médecine sont généralement considérés comme des disciplines d'une importance cruciale, ce n'est pas toujours le cas de l'éthique qui est malheureusement souvent mise au second plan. Montrer l'importance de cette discipline vis-à-vis de questions aussi pointues et difficiles à traiter était à mon sens très important, car en nous penchant sur le sujet, nous nous rendons très vite compte que certes le droit et la médecine jouent un rôle crucial pour ce type de question, mais elles ne sont pas les seules. Les questionnements éthiques également, et cela est d'autant plus vrai lorsque nous nous rendons compte que les dispositions légales ont mis tant de temps à arriver. Il a fallu des horreurs presque indescriptibles et encore de nouvelles dérives pour que le droit finisse par se positionner et donner un aspect contraignant aux normes éthiques en matière de santé.

Cependant, le droit ayant mis énormément de temps à se prononcer sur le sujet, pendant des siècles, les questionnements sur la santé et l'autonomie des patients ne relevaient que de la philosophie et de l'éthique, ce qui veut dire que les normes juridiques qui régulent à présent nos sociétés sont toutes fondées sur ce que l'éthique a fondé au préalable. Cela se ressent également dans le fait que le droit semble être assez clairement issu d'une tradition kantienne, donc philosophique et morale. Toute

la première partie de ce mémoire a donc pour but de montrer ce cheminement et cette évolution de pensée qui a fini par aboutir sur des normes juridiques.

Une fois cela posé, il faut à présent analyser éthiquement ces normes et comprendre en quoi elles sont issues d'une tradition éthique et en quoi ce dialogue est absolument toujours essentiel actuellement. Des concepts qui ont suscité énormément de positions philosophiques et éthiques — qu'il n'est évidemment pas possible d'aborder intégralement dans ce mémoire — comme l'autonomie, la dignité humaine ou encore le consentement se retrouvent à présent retranscrits dans la loi. Ils ont donc une valeur contraignante que nous sommes tous obligés de respecter sous peine d'être sanctionnés pénalement. Cette articulation est importante, car elle régule nos vies quotidiennes et il est à mon sens très important de la mettre en lumière.

Si le choix a été fait dans ce mémoire de viser plus particulièrement les pathologies mentales que physique c'est avant tout, car de mon point de vue l'intervention de l'éthique est encore plus cruciale pour des problématiques médicales relevant du psychologique que du physique, mais également, car il s'agit d'un domaine médical bien plus incompris et parfois soumis à divers jugements négatifs que le domaine des maladies physique. Cela ne date pas d'hier comme nous avons pu le constater avec le régime nazi qui estimait que des personnes atteintes de pathologies mentales pourtant très courantes comme des troubles anxieux ou une dépression ne méritaient tout bonnement pas de vivre et n'étaient considérées que comme des fardeaux pour la société. Or, bien que ce soit des pathologies difficiles à vivre pour les patients qui en sont atteints, dans la majorité des cas, ces personnes sont encore autonomes et en mesure d'avoir une vie active. De plus, avec le rythme sociétal à notre époque, il s'agit de pathologies qui touchent énormément de personnes et il est à mon sens important d'apporter une certaine clarté sur ce type de sujets qui deviennent de plus en plus d'actualité.

Si poser des normes juridiques en la matière est à mon sens crucial, je pense que ces normes iraient moins dans le sens du bien être des patients sans l'intervention de l'éthique. Cela est perceptible sur des sujets comme le fait qu'étendre la clause de conscience au niveau institutionnel fasse débat au niveau parlementaire. De mon point de vue l'éthique a pour rôle de mettre des freins au droit quand il dérive du bien être

des patients et tente de privilégier les institutions au détriment des individus et de leur autonomie propre.

Si j'ai choisi d'articuler ce mémoire et cette dimension transdisciplinaire autour de la question de l'autonomie c'est parce qu'à mon sens elle est essentielle tant au niveau médical que sociétal. À mon sens le fait d'agir de façon autonome s'étend bien plus loin que dans le domaine des soins de santé, mais touche également nos vies au sein de la société, c'est également pour cette raison que j'ai choisi d'inclure les positions d'auteurs tels que Rousseau ou Foucault qui en abordent une dimension plus large. Kant également d'une certaine façon, car il base l'agir moral autour de ce concept et cela donne à l'autonomie des enjeux absolument énormes. Si pour certains elle est une illusion, ce qui est un point de vue totalement défendable également, à mon sens l'autonomie conditionne nos actions et notre façon de vivre les uns avec les autres, elle est cependant régulée et restreintes dans certains cas ou étendue dans d'autres. C'est notamment ce que nous pouvons constater avec des questions telles que celles relatives à la fin de vie qui sont à mon sens importantes à aborder pour montrer à quel point l'autonomie est considéré comme importante étant donné que nous pouvons à présent — en tout cas en Belgique — faire preuve d'autonomie même en ce qui concerne des choix qui peuvent raccourcir notre espérance de vie voire mettre un terme à celle-ci.

Le but de ce mémoire était donc de mettre toutes ces dimensions en avant et d'ouvrir à la réflexion en ce qui concerne le dialogue entre l'éthique et d'autres disciplines en ce qui concerne les questionnements majeurs que la société actuelle nous pose.

Bibliographie

Législation belge

- Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002, p. 28515.
- Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002, p. 43719.
- Projet de loi relative aux droits des patients, *M.B.*, 19 février 2002, p. 1642, *Doc. parl.*, ch. repr., sess. ord. 2000-2001, n° 50-1642/001.
- Loi du 22 août 2002 portant des mesures en matière de soins de santé, *M.B.*, 10 septembre 2002, p. 39922.
- Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, *M.B.*, 18 mai 2004, p. 39516.
- Loi du 24 novembre 2004 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient en y insérant le droit pour toute personne de recevoir des soins visant à soulager sa douleur, ainsi que l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, *M.B.*, 17 octobre 2005, p. 44341.
- Loi du 10 novembre 2005 complétant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie par des dispositions concernant le contrôle du rôle du pharmacien et l'utilisation et la disponibilité des substances euthanasiant, *M.B.*, 13 décembre 2005, p. 53613.
- Loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation du matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifiques, *M.B.*, 30 décembre 2008, p. 68774.
- Loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine, *M.B.*, 14 juin 2013, p. 38132.
- Loi du 19 mars 2013 portant des dispositions diverses en matière de santé, *M.B.*, 29 mars 2013, p. 20182.
- Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *M.B.*, 12 mars 2014, p. 21053.
- Loi du 10 avril 2014 portant des dispositions diverses en matière de santé, *M.B.*, 30 avril 2014, p. 35442.
- Loi du 7 mai 2017, relative aux essais cliniques de médicaments à usage humain, *M.B.*, 22 mai 2017, p. 58619.
- Loi du 30 octobre 2018 portant des dispositions diverses en matière de santé, *M.B.*, 16 novembre 2018, p. 87955.
- Loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé, *M.B.*, 14 mai 2019, p. 46372.
- Loi du 5 mai 2019 portant des dispositions diverses en matière pénale et en matière de cultes, et modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et le Code pénal social, *M.B.*, 24 mai 2019, p. 50023.
- Loi du 15 mars 2020 visant à modifier la législation relative à l'euthanasie, *M.B.*, 23 mars 2020, p. 16623.

- Loi du 18 mai 2022 portant des dispositions diverses urgentes en matière de santé, *M.B.*, 30 mai 2022, p. 45174.
- Loi du 19 juin 2023 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne la composition de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, *M.B.*, 29 septembre 2023, p. 80289.
- Loi du 6 février 2024 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé, *M.B.*, 24 février 2024, p. 26662.
- Arrêté royal du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, *M.B.*, 11 décembre 2017, 108 848.

Jurisprudence internationale

- Cour eur. D.H., arrêt *Pretty c. royaume Unis* du 29 avril 2002, [https://hudoc.echr.coe.int/fre#{%22itemid%22:\[%22002-5381%22\]}](https://hudoc.echr.coe.int/fre#{%22itemid%22:[%22002-5381%22]}), consulté le 13 juillet 2024.

Soft Law

- Avis n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie
- Avis n° 73 du 11 septembre 2017 concernant l'euthanasie dans les cas des patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques
- Avis n° 16 du 25 mars 2002 relatif au refus de transfusion sanguine par les Témoins de Jéhovah.
- Règlement (UE) n° 536/2014 du parlement européen et du conseil du 16 avril 2014, relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain et abrogeant la directive 2001/20/CE.
- Institut européen de bioéthique, Rapport sur l'euthanasie en Belgique, 2018-2019.
- International military tribunal – 1949 – trials of war criminals
- *Serment des médecins*, Ordre des médecins, novembre 2021, <https://ordomedic.be/fr/l-ordre/serment-belgique>, consulté le 25 mars 2023.
- *Serment d'Hippocrate*, Conseil national de l'Ordre des médecins, 2012 <<https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate>, >consulté le 25 mars 2023.
- *Serment d'Hippocrate texte original*, Ordre des médecins, <<https://ordomedic.be/fr/l-ordre/serment-belgique/serment-hippocrates>, >consulté le 25 mars 2023.
- Le code de Nuremberg, 1947.
- Déclaration D'Helsinki de l'association médicale mondiale : Principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains, 2013.
- Rapport Belmont : Principes éthiques et Directives concernant la Protection des Sujets Humains dans le cadre de la recherche. Rapport de la Commission Nationale pour la Protection des Sujets Humains dans le cadre de la Recherche Biomédicale et Behavioriste - 18 avril 1979.

Monographies

- AOUIJ MRAD, B., FEUILLET-LIGER et A. RISSEL, *Le consentement à l'acte médical : autonomie réelle ou fictive*, coll. À la croisée des regards, Bordeaux, LEH, 2022, pp. 35-66.
- AMIEL, P., *Des cobayes et des hommes*, Paris, Les Belles Lettres, 2011.
- BEAUCHAMP, T.- L., CHILDRESS, J. F., *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2009, pp. 91-166.
- CRICHTON, PAUL, « Paternalism v. autonomy. », *British Journal of Psychiatry*, 210 (1), 2017, p. 83.
- ERRERA, R., « Le procès de Nuremberg : un événement fondateur (1945-1996) », *Revue d'Histoire de la Shoah*, 1997/2 (N° 160), pp. 31-44.
- HALIOUA, B., « De mémoire de médecin : Le procès des médecins de Nuremberg », *La revue du praticien*, 2010/60, pp. 734-737.
- HALIOUA, B., *Le procès des médecins de Nuremberg*, Toulouse, Eres, 2017.
- KANT, I., *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Traduction nouvelle avec introduction et notes par Delbos, V.. Paris, Delagrave, s. d., réimprimé, 1980.

Ouvrages collectifs

- BOUCHARD, J. -P., « Chapitre 29. Assassinats de masse à Hadamar. Les crimes nazis de l'opération "euthanasie" », Roland Coutanceau éd., *Violences aux personnes. Comprendre pour prévenir*. Dunod, 2014, pp. 364-368.
- CECCALDI, J., « Le consentement, entre souveraineté et allégeance », dans *Laennec*, 2009/2 (Tome 57).
- COLOMBEL J., « Histoire de la folie », in *Michel Foucault*. Sous la direction de Colombel Jeannette. Paris, Odile Jacob, « Hors collection », 1994, pp. 77-107.
- Extrait du jugement du TMA, Nuremberg, 1947. Trad. française in F. Bayle, Croix gammée contre caducée. Les expériences humaines en Allemagne pendant la Deuxième Guerre mondiale, Neustadt, Commission scientifique des Crimes de guerre, 1950.
- LEMMENS, C., « Planification anticipée des soins et déclarations relatives à la fin de vie. La désignation anticipée d'un représentant » in *Planification anticipée des soins et déclarations relatives à la fin de vie* (sous la dir. de C., LEMMENS), Liège, Wolters Kluwer, 2020, pp. 161-171.
- MARMION, J.-F., *Histoire de la psychologie*. Éditions Sciences Humaines, « Petite bibliothèque », 2012, pp. 141-143.
- MORTIER, F., « Directives anticipées : origines, utilité, fondements et controverses » in *Testaments de vie et autres directives anticipées*, Éditions De Boeck Université, 2003, pp. 9-32.
- SCHAMPS, G., « Le consentement libre et éclairé à l'intervention médicale : une autonomie effective de la personne en droit belge », in *le consentement à l'acte médical : autonomie réelle ou fictive ? Panorama international* (sous la dir. de A.

internationale (sous la dir. de A. AOUIJ MRAD, B., FEUILLET-LIGER et A. RISSEL), coll. À la croisée des regards, Bordeaux, LEH, 2022, p. 44.

Ouvrages collectifs consultés

- VAN HALTEREN, T., « La protection extrajudiciaire : importance grandissante de l'autonomie dans le droit des incapacités » in *La protection des personnes majeures vulnérables et mineures. Redéfinition du concept de capacité juridique au regard de celui du discernement* (sous la dir. de T., Van Halteren), Liège, Wolters Kluwer, pp. 160-173.
- VAN HALTEREN, T., « Quelques aspects de la protection judiciaire : l'examen de la capacité de discernement pour mieux pallier la vulnérabilité » in *La protection des personnes majeures vulnérables et mineures. Redéfinition du concept de capacité juridique au regard de celui du discernement* (sous la dir. de T., Van Halteren), Liège, Wolters Kluwer, pp. 173-245.

Articles de périodiques

- « Autonomy in moral and political philosophy », 2020.
- « Termes clés de la sociologie de Norbert Elias », *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, 2010/2 (n° 106), pp. 29-36
- BONNET, F., et ROBERT B., « La régulation éthique de la recherche aux États-Unis : histoire, état des lieux et enjeux », *Genèses*, 2009/2 (n° 75), pp. 87-108
- CANTELLI, F., « Comment faire exister les droits du patient ? », *Academique*, 2015, pp. 149-173.
- CHAPOUTOT, J., « Le nazisme, une communauté de la performance », *Transversalités*, (n° 149/2), 2019, pp. 41-49.
- D'HONDT, L., « Aggravation de l'état antérieur, date d'entrée en vigueur de la loi relative aux droits du patient et rejet définitif (?) du "préjudice d'impréparation" », note sous Cass (3^e ch.), 4 mars 2019 ; Anvers, 26 mai 2014 ; Civ. Anvers, 13 octobre 2011, *Rev. dr. santé*, pp. 331-338.
- DE SCHUTTER, O., « L'aide au suicide devant la Cour européenne des droits de l'homme. (À propos de l'arrêt *Pretty c. le Royaume-Uni* du 29 avril 2002) », *Rev. Trim. D. H.*, 2003, pp. 71-111.
- DELBEKE, E., « Qui décide d'un traitement "médicalement dépourvu de sens" si le patient ne peut pas (plus) le faire lui-même : le médecin traitant ou le représentant ? », note sous Gand, 5 décembre 2019, *Rev. Dr. santé*, 2023, pp. 188-193.
- DELION, P., « La psychothérapie institutionnelle : d'où vient-elle et où va-t-elle ? », *Empan*, 2014/4 (n° 96), pp. 104-112.
- DRESSEN, W., « Les poursuites judiciaires contre les criminels nazis en République fédérale d'Allemagne », *Revue d'Histoire de la Shoah*, 1997/2 (N° 160), p. 45-54
- DRESSEN, W., « Les poursuites judiciaires contre les criminels nazis en République fédérale d'Allemagne », *Revue d'histoire de la Shoah*, (n° 160/2), 1997, pp.45-54.

- DUBUIS, A., « Droit du patient et médecine traditionnelle », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2021/3, pp.129-131.
- ENGEL, C., MAUGIRON P., et GROSS O., « Sur la contention et la contrainte en psychiatrie », *Pratiques en santé mentale*, p.2021/4, pp. 93-100.
- FABRE-MAGNAN, M., « Expérimentation humaine et éthique », *Quadrige*, « Presses universitaires de France », 2007, pp. 97-111.
- FILHON, G., TISSIER F., CARIOU M., et EUGENE B., « La mobilité des patients dans l'Union européenne : les enjeux de la prise de décision », *Pratiques et organisation des soins*, 2012/4, pp. 285-294.
- GENICOT, G., « [Préface rédactionnelle] l'euthanasie : d'un modèle juridique clair à des discussions éthiques embrouillées », *Rev. dr. Santé*, 2018-19, pp. 3-6.
- GENICOT, G., « [Préface rédactionnelle], Six ans de droit du corps humain », *Rev. dr. Santé*, 2018-19, pp. 144-146.
- GIBSON, J. D., « The voices missing from the autonomy discourse », *International Journal of feminist approaches to bioethics*, 2019/1, pp. 77-98.
- GOFFIN, T., « Le droit au consentement éclairé implique également une obligation positive pour les autorités publiques », note sous Cour eur. D. H., 8 mars 2022, *Rev. dr. Santé*, 2022-23, pp. 202-207.
- KAKIMOTO, Y., « L'autonomie du patient face au biopouvoir et aux médecines complémentaires et alternatives : vers un retour à la médecine humaniste », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2021/3, pp. 119-128.
- MATHIEU, B., « Chapitre 2. Le principe de dignité : un principe universel de portée limitée », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2020/4 (Vol. 31), p. 33.
- MAZELEIGUE, J., « L'autonomie à la lumière de la faiblesse de la volonté », Marlène Jouan éd., *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*. Paris cedex 14, Presses universitaires de France, « Éthique et philosophie morale », 2009, pp. 75-87.
- MEYRAN, R., « Anatomie des massacres », *Synthèse*, 2006, pp.29-43.
- MONOD, G., « Quelle est la place du consentement dans l'obligation de soin ? » *pratiques en santé mentale*, 2021/4, pp. 41-48.
- ONNIS, L., « Franco Basaglia : 25 ans après, encore précurseur ? », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2002/2 (n° 29), pp. 257-263.
- PARISEAU-LEGAULT, P., et DOUTRELEPONT F., « L'autonomie dans tous ses états : une analyse sociojuridique du consentement aux soins médicaux », *Recherche en soins infirmiers*, 2015/4, pp. 19-35.
- PINSART, M. -G., « L'expérimentation sur l'être humain. De la nécessité de la recherche au rejet de l'objectivation. », *Revue philosophique de Louvain*, 2002, pp. 466-499.
- QUÉTEL, C., *Histoire de la folie. De l'Antiquité à nos jours.*, Paris, Tallandier, « Texto », 2012.

- ROTA, M., « Dignité humaine et droit de la bioéthique dans la jurisprudence des Cours européenne et interaméricaine des droits de l'homme », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2020/4, pp. 41-55.
- SAAD, T.-C., « The history of autonomy in medicine from antiquity to principlism », *Med Health care and Philos*, 2017.
- SCHAMPS, G., et SQUIFFLET, A., « Le prélèvement d'organes sur des donneurs vivants majeurs, incapables de manifester leur volonté en raison de leur état mental : quelles perspectives ? », *R.G.D.C.*, 2011, pp. 318-331.
- SPECTOR, C., « Aux origines de la sociologie "Le contrat social de Rousseau" d'Emile Durkheim (1918) », *Les études philosophiques*, (N° 127/4), 2018, pp. 535-868.
- TAUBER, A., « Historical and Philosophical Reflections on Patient Autonomy », *Health care analysis*, Kluwer Academic Publisher, 2001, pp. 299-319.
- TELFORD T., « Nuremberg Trials. War crimes and international law » in *International conciliation*, *Carneige Endowment for international peace*, (n° 450), 1949
- TERNON, Y., « Le procès des médecins : actualisation », *Revue d'histoire de la Shoah*, (n° 160/2), 1997, pp. 10-30.
- THUILLEAUX, M., « De la folie dans l'histoire philosophique à une compréhension philosophique de la folie », Michel Minard éd., *Histoire et histoires en psychiatrie*. Érès, 1992, pp. 75-107.

Articles consultés

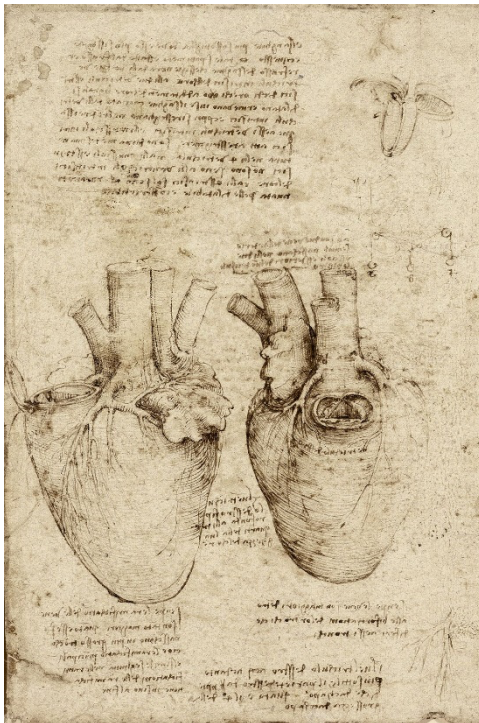
- « Du consentement éclairé au net brouillé... La médecine en otage », *Spirale*, 2004/1 (n° 29), pp. 143-147.
- CARTUYVELS, Y. et DE SPIEGELEIR S., « La privation de liberté des personnes atteintes d'un trouble mental en Belgique : un double régime » *R.I.E.J.*, 2022/1, pp. 75-102.
- COUTURIER, M., et BERNHEIM EMMANUELLE, « L'internement : regards croisés Suisse, Belgique, France, Québec. Risque et consentement en psychiatrie contrainte » *R.I.E.J.*, 2022/1, pp. 57-73.
- DUJARDIN, V., et PECHILLON, E., « La judiciarisation des soins psychiatriques : le point de vue du juriste » *l'information psychiatrique*, 2015/6, pp. 459-469
- KAGEURA, R., et KAWASHIMA H., « Legal and philosophical reflection on traditional medicine and patient's right to personal liberty » *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2021/3, pp. 133-142.
- LANTERO, C., « Euthanasie et suicide assisté », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2015/3, pp. 227-243.
- SAINT ARNAUD, « L'euthanasie : des équivoques à dissiper », *Enjeux éthiques et technologies biomédicales : contribution à la recherche en bioéthique*, Presses de l'université de Montréal, 1999.
- VAN GOETHEM, B., « Un patient malentendant et le consentement éclairé », *Rev. dr. santé*, 2022-23, pp. 46-52.

Autres sources

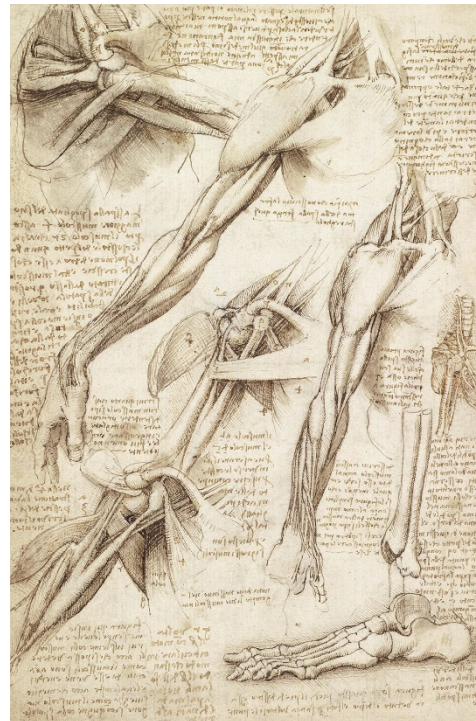
- HALIOUA, B., *expérimentations (1/4)*, 28 mars 2013, <<https://www.youtube.com/watch?v=ytOuqUS9FKY>>, consulté le 25 février 2023.
- HALIOUA, B., *expérimentations (3/4)*, 28 mars 2013, <<https://www.youtube.com/watch?v=zYW-wgmaIo4>>, consulté le 25 février 2023.
- KLOTZ J.-C., *Le procès de Nuremberg, des images pour l'histoire*, France, 2019, https://boutique.arte.tv/detail/nuremberg-des-images-pour-lhistoire?srsId=AfmBOoqUJrwc9i6DvoLr_IE9qOTP8asFhQMdmhg84QWy2amUaR14GfnW, consulté le 24 février 2023.

Annexe

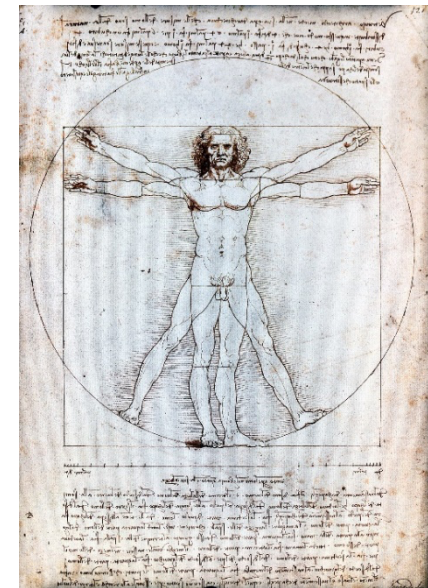
Annexe 1 : L'expérimentation, le corps et l'art



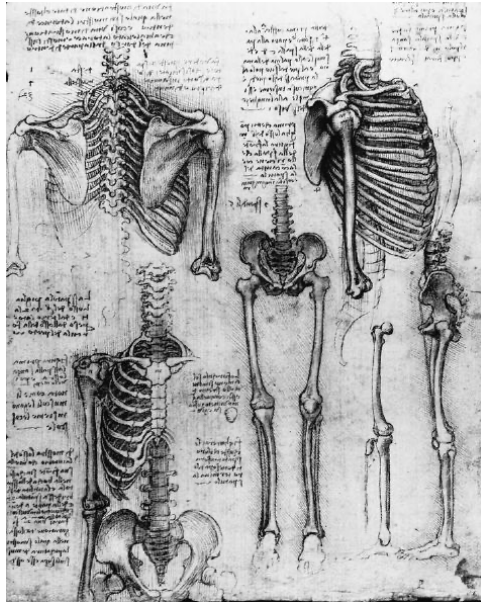
Leonard de Vinci, croquis réalisé à la suite d'une dissection de cadavres visant à comprendre le corps ainsi que le cœur humain dans le but de publier un traité anatomique (projet non abouti)



Leonard de Vinci, croquis réalisé à la suite d'une dissection de cadavres visant à comprendre le corps ainsi que le cœur humain dans le but de publier un traité anatomique (projet non abouti)



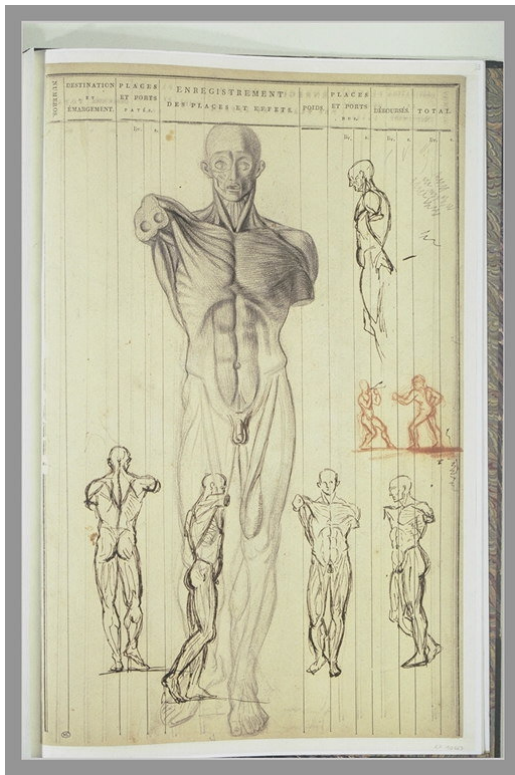
Léonard de Vinci, L'homme de Vitruve, réalisé vers 1490 pour comprendre le corps et ses proportions



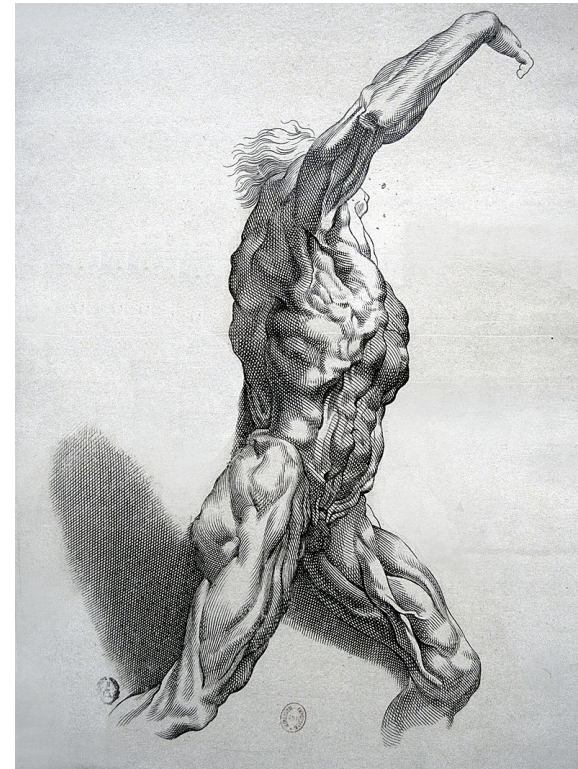
Léonard de Vinci, étude anatomique réalisée sur des squelettes en 1511



Rembrandt, la leçon d'anatomie du docteur Tulp, 1632, tableau commandé par la guilde des chirurgiens d'Amsterdam



Pontius, écorché, réalisé après 1640.



Delacroix, étude d'écorchés avec deux hommes luttant

Annexe 2 : Cliché d'Hadamar entre 1939 et 1941

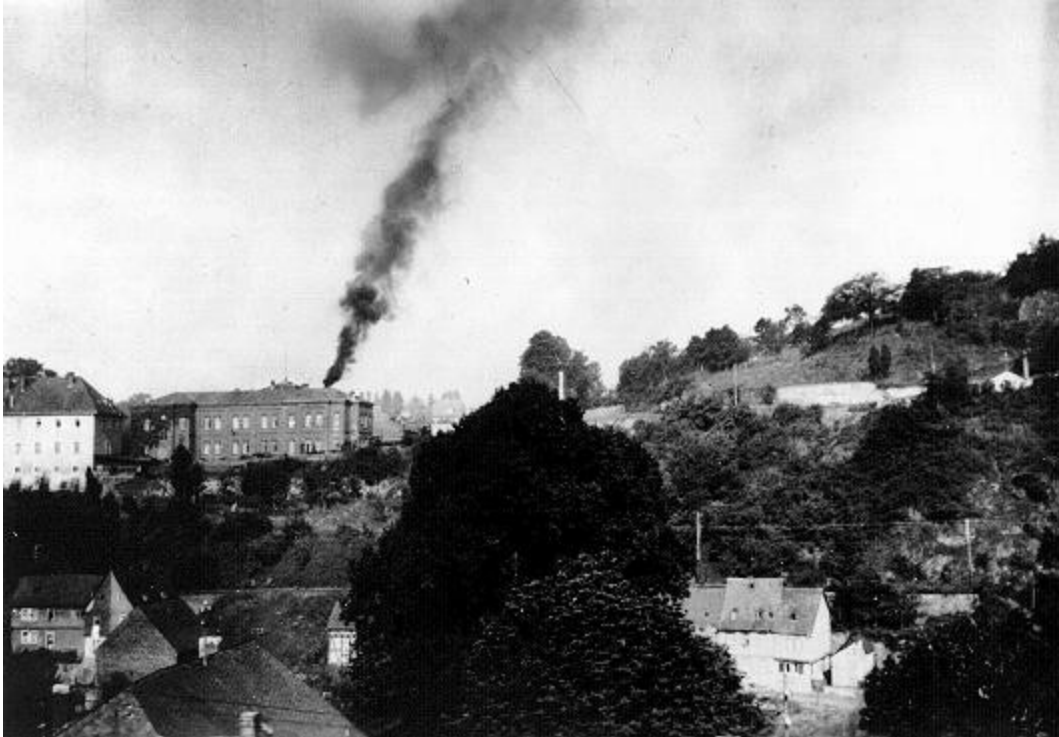


Table des matières

INTRODUCTION	1
<u>PARTIE I : L'HISTOIRE DU CONCEPT D'AUTONOMIE.....</u>	<u>14</u>
CHAPITRE 1 : L'ÉVOLUTION DU CONCEPT D'AUTONOMIE DE L'ANTIQUITÉ À NUREMBERG	14
L'AUTONOMIE À L'ANTIQUITÉ ET AU DÉBUT DU MOYEN-ÂGE	14
LES DIFFÉRENTES FORMULATIONS DU CONCEPT D'AUTONOMIE DURANT LES LUMIÈRES	16
La formulation kantienne	17
La formulation du concept d'autonomie par Rousseau	22
ÉVOLUTION DE LA PORTÉE DU CONCEPT D'AUTONOMIE.....	26
CHAPITRE II : L'AUTONOMIE CONTEMPORAINE, UN ÉVÈNEMENT MARQUANT : LE PROCÈS DES MÉDECINS DE NUREMBERG ET L'EXPÉRIMENTATION HUMAINE	30
L'AVANT NUREMBERG : UN PORTRAIT HISTORIQUE DE L'EXPÉRIMENTATION HUMAINE	30
NUREMBERG ET LE PROCÈS DES MÉDECINS.....	38
Contexte général du procès	38
La montée au pouvoir d'Hitler et l'opération T4 : les origines de la solution finale.....	43
Les expérimentations au sein des camps de concentration et la solution finale	47
La naissance de l'éthique biomédicale : le code de Nuremberg	52
<u>PARTIE II : L'AUTONOMIE D'UN POINT DE VUE JURIDIQUE ET SON ARTICULATION AVEC L'ÉTHIQUE BIOMÉDICALE.....</u>	<u>57</u>
CHAPITRE 1 : L'ÉVOLUTION ÉTHIQUE ET JURIDIQUE DU DROIT DE LA SANTÉ DE NUREMBERG À LA LOI DU 22 AOÛT 2002 ET L'IMPORTANCE DU CONCEPT D'AUTONOMIE	57
LES MESURES PRISES APRÈS LE CODE DE NUREMBERG DANS LE BUT D'EMPÊCHER DE NOUVEAUX ABUS	57
LA LOI DU 22 AOÛT 2002 RELATIVE AUX DROITS DES PATIENTS	62
CHAPITRE 2 : LE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ	68
ÉVOLUTION HISTORIQUE DE LA PRISE EN COMPTE DU CONSENTEMENT DANS LE CADRE MÉDICAL	68
LE PROCESSUS DE DIVULGATION D'INFORMATIONS MÉDICALES	70
LE CONSENTEMENT ET SES IMPLICATIONS EN MÉDECINE	75
L'AUTONOMIE EN RELATION AVEC LE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ	80

CHAPITRE 3 : LE DIALOGUE ENTRE DROIT ET ETHIQUE SUR L'AUTONOMIE DES PATIENTS CAPABLES ET L'EXCEPTION DES PATIENTS INCAPABLES	87
LE PATIENT MAJEUR CAPABLE	88
LE CAS DES PATIENTS INCAPABLES D'EXERCER SEULS LEUR AUTONOMIE	89
Les patients mineurs.....	90
Les patients majeurs incapables.....	91
LA DESIGNATION D'UN REPRESENTANT OU D'UNE PERSONNE DE CONFIANCE.....	94
CHAPITRE 4 : L'AUTONOMIE ETENDUE : LA CLAUSE DE CONSCIENCE, ET LE DROIT DE POUVOIR FAIRE DES CHOIX CONCERNANT SA FIN DE VIE	97
LA CLAUSE DE CONSCIENCE	97
LE REFUS DE SOINS	99
L'EUTHANASIE	101
Cadre légal de la dépénalisation de l'euthanasie en Belgique	101
Le cas de la Belgique par rapport aux autres pays européens	104
Comment estimer la souffrance du patient ?	105
L'euthanasie appliquée à la souffrance psychique	106
Le refus du médecin de pratiquer une euthanasie.....	108
Les déclarations préalables et l'euthanasie.....	109
<u>CONCLUSION.....</u>	<u>112</u>
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	<u>116</u>
LÉGISLATION BELGE	116
MONOGRAPHIES.....	118
OUVRAGES COLLECTIFS.....	118
Ouvrages collectifs consultés.....	119
ARTICLES DE PÉRIODIQUES	119
Articles consultés.....	121
<u>ANNEXE.....</u>	<u>123</u>
ANNEXE 1 : L'EXPÉRIMENTATION, LE CORPS ET L'ART.....	123
ANNEXE 2 : CLICHÉ D'HADAMAR ENTRE 1939 ET 1941	126

UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LOUVAIN

Faculté de philosophie, arts et lettres

Place Blaise Pascal, 1 bte L3.03.11, 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique | www.uclouvain.be/fial