



la lettre de l'association

L'EDITORIAL du PRESIDENT

par Yves PELICIER

L'Association "Psychologie et Cancers" a participé en décembre 1993 aux journées organisées par la société belge d'oncologie psychosociale à l'invitation du Dr RAZAVI sur le thème :

Europe et Cancer,
Bioéthique et Qualité
de Vie.

Les échanges entre collègues belges, français, hollandais ou d'autres pays ont été fructueux, marqués par beaucoup de franchise et bien entendu de courtoisie.

Il est clair cependant que sur les questions aussi complexes que la qualité de vie et les soins palliatifs, il existe des divergences.

Elles sont parfois d'ordre technique mais surtout d'ordre psychologique, sociologique et éthique.

Particulièrement, dans les discussions portant sur les attitudes à adopter pour nos patients en fin de vie, introduisant la controverse de l'euthanasie, la confusion apparaît extrême.

Le Président de l' Association "Psychologie et Cancers" se doit

néanmoins de souligner que l'immense majorité des intervenants concernés, en particulier français, adopte une attitude largement fondée sur des exigences éthiques.

Le respect de la vie humaine est intangible. S'il est clair que l'intensité des douleurs, de la dureté d'une agonie amènent à envisager en tout premier lieu le soulagement du patient; cela ne remet pas en cause le principe fondamental du respect de la vie humaine.

En matière d'accompagnement, ni le laxisme, ni la référence théorique à la dignité humaine et peut-être demain, à des impératifs économiques, ne peuvent nous satisfaire.

Nous ne sommes pas non plus satisfaits par la loi néerlandaise du fait des dangers qu'elle fait courir à certains patients mal protégés.

Disons le clairement, sous couvert "d'humanité", une barbarie technique, devrait-elle être rendue possible ? Le nombre élevé "d'euthanasies" paraît d'ores et déjà considérable alors même que ces promoteurs l'envisageaient comme une mesure extrême.

Nous devons rester vigilants, offrir à nos patients toutes les ressources de nos traitements, l'absolue nécessité de la compassion et l'humilité face aux problèmes de la mort.

sommaire

1

"Editorial du président", par
Y.PELICIER

2

"Euthanasie : un mot qui dit
tout et son contraire", par
C.CHARDOT

3

"Légiférer l'euthanasie ou la
mort sur ordonnance", par
R.FRESCO

5

"Existe-t-il une symétrie entre les
soins palliatifs et l'euthanasie?",
par T.MARMET

6

"Libre propos sur les
communications libres", par
J.L.MACHAVOINE
"Table ronde : société,
bioéthique et qualité de vie."
Commentaires de N.ALBY et de
M.ABIVEN

7

"Retour de Bruxelles", par
P.SALTEL

8

"Atelier sur l'euthanasie", par
F.LARRA
"Le consentement éclairé", par
A.COMAZZI

↔ EUTHANASIE : un mot qui dit tout et son contraire ↔

par Claude Chardot
du Centre A. Vautrin de
Nancy

La bonne mort

Le mot construit avec deux racines grecques, signifie étymologiquement "*bonne mort*".

Francis Bacon, homme d'état et philosophe anglais, l'a utilisé en 1605 : "procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible" ... "les médecins ne devraient épargner aucun soin pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité" ... "cette recherche, nous la qualifions de recherche sur l'euthanasie extérieure, que nous distinguons de cette autre euthanasie qui a pour objet la préparation de l'âme et nous la classons parmi nos recommandations".

Dans le dictionnaire de la langue française de Littré, le même sens est confirmé : "*bonne mort, mort douce et sans souffrance*". Aération de la chambre, position du malade, choix du lit, présence des proches, éviter le recours inutile à la chirurgie, en sont les moyens de l'époque.

Un deuxième sens. plusieurs usages

A la fin du XIX^e, un deuxième sens s'ajoute au premier : "*mettre fin délibérément à la vie du malade*" (Petit Robert et Larousse).

Pratiquement, on relève aujourd'hui plusieurs usages du mot :

- 1) dans une maladie incurable, soulager et accompagner la fin de vie, réduire les douleurs, si nécessaire avec des analgésiques à forte dose,
- 2) refuser l'acharnement thérapeutique qui est une obstination injustifiée à accroître la durée de vie du fait de l'incurabilité de la maladie,
- 3) donner délibérément la mort pour soulager (mercy-killing en

langue anglaise),

4) plus rarement, il s'agit de donner la mort à des sujets handicapés ou jugés indésirables pour répondre à des exigences collectives (eugénisme ou autre volonté de sélection).

Les malentendus

Le mot utilisé seul est donc porteur de graves confusions. Quant aux expressions "EUTHANASIE ACTIVE ET PASSIVE", elles amènent au comble des malentendus.

Au sens originel, *l'euthanasie active* consiste à donner de manière active et continue toutes aides et soulagements médicaux, affectifs, culturels et spirituels possibles jusqu'à ce que vienne naturellement la mort : cela correspond aux soins palliatifs qu'on a développés depuis vingt-cinq ans.

Au second sens, l'euthanasie active est l'interruption volontaire de la vie en administrant au malade un produit toxique qui entraîne rapidement la mort.

Les deux concepts sont tout à fait différents par l'intention et par l'action pharmacologique.

Quant à *l'euthanasie passive*, d'après le sens originel c'est l'abandon du malade à sa mort naturelle sans le soulager et sans l'aider, ce que F. Bacon voulait combattre et ce qui a suscité le mouvement des soins palliatifs en Angleterre, en France et en Amérique du Nord.

A partir du deuxième sens, l'euthanasie passive indique le refus de certains soins avec l'intention d'écourter la vie; dans ce sens, elle est appelée aussi "*euthanasie indirecte*".

L'imbroglie

On atteint cette fois l'imbroglie le plus complet. On ne sait plus qui fait quoi, quand, pourquoi et comment. J'ai entendu des exposés en congrès sans savoir encore à la vingtième minute allouée ce que préconisait l'orateur et dans quel

cas. D'autre part, les sondages du public, des médecins ou des infirmières sur "l'euthanasie" sont totalement biaisés par le sens que chacun donne au mot. Plus de la moitié des interrogés se disent favorables. Mais de quelle euthanasie s'agit-il ? Bien sûr, tout le monde souhaite la meilleure mort possible. La majorité dégagée résulte en fait de l'addition de tous les sens possibles. A quoi peuvent servir de telles enquêtes ?

Etant donné les situations différentes rencontrées aujourd'hui dans les services de soins intensifs d'une part et de fin d'évolution d'une maladie irrémédiable d'autre part, il faut préciser la situation médicale : mort cérébrale, état végétatif, coma, fin de vie d'un malade cancéreux, neurologique ou sénescence.

Le sens d'une attitude

Il faut aussi définir l'attitude proposée :

- interruption de soins curatifs et passage aux soins palliatifs de soulagement et d'accompagnement,
- interruption de soins palliatifs et maintien de soins vitaux,
- interruption des soins vitaux (eau, calories, respiration artificielle),
- interruption volontaire de la vie qui est la mort donnée par l'administration d'un agent hautement toxique.

"L'interruption volontaire de la vie" (IVV) ou "interruption de la vie pour soulager" (IVS) est proposée par quelques-uns avec un suicide, assisté ou non, éventuellement par un médecin (Hollande). Cette action ne peut être désignée par le mot d'euthanasie qui couvre d'autres sens plus conformes à l'histoire du mot et à son étymologie.

Aujourd'hui, l'entretien d'une telle confusion n'est plus acceptable ; il n'est d'ailleurs pas toujours innocent. Il est temps de s'exprimer de manière précise en fonction des situations médicales, des intentions et des moyens mis en oeuvre.

LEGIFERER L'EUTHANASIE OU LA MORT SUR ORDONNANCE ?

par Robert FRESCO, de
l'Institut Paoli-Calmettes,
Marseille

L'euthanasie légiférée

Le Parlement Européen devrait se prononcer prochainement sur un ensemble de propositions admettant le principe d'euthanasie. Et c'est particulièrement l'article 8 de cette proposition qui pose problème, comme le rappelle Jean-Yves NAU (Le Monde du 5.6.1991). Que dit l'article 8 :

"En l'absence de toute thérapeutique curative et après échec des soins palliatifs correctement conduits, tant sur le plan psychologique que médical, chaque fois qu'un malade pleinement conscient demande de manière pressante et continue qu'il soit mis un terme à une existence qui a perdu pour lui toute dignité, et qu'un collège de médecins constitué à dessein, constate l'impossibilité d'apporter de nouveaux soins spécifiques, cette demande doit être satisfaite, sans qu'il soit de cette façon porté atteinte au respect de la vie humaine".

Les seuls à se féliciter ouvertement de cette proposition sont les responsables de l'A.D.M.D. (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) présidée par Pr Henri CAILLAVET, qui depuis une dizaine d'années, milite ouvertement pour la législation de l'euthanasie.

Aussi, deux propositions de loi ont-elles été déposées en 1989, l'une devant le Sénat, l'autre devant l'Assemblée Nationale par Mr Bernard CHARLES "tendant à rendre licite la déclaration de volonté de mourir dans la dignité".

Les réactions

Face à ces prises de positions en faveur de "l'euthanasie légiférée",

souvent très médiatisée (enquête de France-Soir, émission "La Marche du Siècle"...), les réactions opposées viennent essentiellement de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, et de quelques personnalités auxquelles nous ajouterons aussi nos arguments personnels, car il existe péril en la demeure.

Pour le Docteur René SEBAG LANOE, le contenu de cet article 8 est en contradiction absolue avec les codes de déontologie médicale européens, avec toutes les prises de positions officielles et politiques françaises de ces dernières années (circulaire Barzach du 26.8.86, sur l'organisation des soins palliatifs).

Prise de position de Mr Claude EVIN, ex-Ministre des Affaires Sociales au 3è Congrès International d'Ethique Médicale. (Rapport demandé à Mr le Dr DELBECQUE sur le thème des soins palliatifs). Le Docteur ABIVEN, Président d'honneur de la S.F.A.S.P. développe deux séries d'arguments à l'encontre de l'euthanasie légiférée : *"Ne trouver d'autres solutions pour répondre au désir d'un malade de mourir dignement, que de provoquer cette mort ne peut être considéré que comme un échec. Echec de la médecine qui n'a pu soulager convenablement les souffrances physiques ou morales de ce mourant. Echec de la Société, dont la réflexion et l'organisation n'ont pas été capables de prendre correctement en charge l'un des siens, dans la difficulté".*

D'autant que les risques de "dérapages" ne sont pas négligeables.

Les "dérapages"

A partir du moment où dans certaines circonstances le fait de donner la mort sera considéré comme un geste humanitaire, il est évident que les barrières

judiciaires qui auront été levées et qui en restreignaient la pratique, seront détournées. Il n'est certainement pas exagéré d'imaginer, par exemple, que devant un grand vieillard devenu un poids pour ses proches, quelqu'un se souviendra qu'un jour il a dit ne pas tenir à la vie et ne pas vouloir être à charge.

Imagine-t-on ce que deviendrait une société où seraient pris au mot tous les "vieillards qui, un jour ou l'autre auraient exprimé le sentiment qu'ils préféreraient mourir que d'être une charge pour les leurs ? D'autant que ceux-ci pourraient être amenés consciemment ou non à induire une telle demande".

La dignité

"Restent les demandes qui seraient motivées par la perte de la dignité du malade ; il est certain que cette demande pour rare qu'elle soit, existe. Mais rien n'est plus ambigu que cette demande, car rien n'est plus ambigu que la notion de dignité. Ce terme reconnu par la Déclaration des Droits de l'Homme, comme l'une des bases du respect qui lui est dû, est traité là comme une valeur abstraite. Mais dans les propos du mourant, elle est surtout vécue comme une réalité subjective. Elle a à voir avec une sorte d'image idéale de son être entier ; corps, attitude relationnelle, sentiments, etc... Et cette dignité alors est tout autant évaluée par la perception que l'on a du regard d'autrui, sur soi, des souvenirs de l'image qu'autrui a gardée de soi".

Mme France QUERE, membre du Comité National d'Ethique dit *"Comment pourrait-on admettre que la mort puisse être administrée à un patient sous le prétexte qu'il la demande et que sa vie, par le fait de sa dégradation physique a perdu sa dignité ? Ce n'est pas parce qu'il*

.../...

mourra bientôt que le droit est donné de le tuer. Le fait de mettre sciemment à mort un être humain ne devient pas excusable, parce qu'il lui reste peu de jours à vivre."

EQUIVOQUES ET PIEGES RELATIONNELS AUTOUR DE L'EUTHANASIE

La dimension imaginaire

L'article 20 du code de déontologie médicale, précise : "le médecin doit s'efforcer d'apaiser les souffrances de son malade. Il n'a pas le droit d'en provoquer délibérément la mort".

Exerçant notre activité psychoncologique depuis de nombreuses années dans un Centre Régional de Lutte contre le Cancer, la prise en compte de la dimension imaginaire euthanasique nous a paru une approche fondamentale dans notre activité soignante, relationnelle avec nos collègues, et enseignante. Une enquête (1) de notre collègue psycho-oncologue de Nice, le Docteur SALIMPOUR éclaire nos propres ambiguïtés quant à la "tentation euthanasique". Cette enquête porte sur 184 personnes travaillant dans un Centre de Lutte contre le Cancer, de Gériatrie ou de Psychiatrie à Nice. Dans les trois services, 92 % du personnel seraient favorable à l'euthanasie.

Ambiguïtés

Ambiguïtés sémantiques, comme le souligne le Professeur CHARDOT. Pour nous, euthanasie sera utilisée dans le sens d'Interruption Volontaire de la Vie (I.V.V).

Ambiguïté des prescriptions médicales : le cocktail de déconnexion neuroleptique ou "lytique" peut être sédatif, hypnotique, mais parfois mortifère. Est-il alors euthanasique ? On peut aussi s'interroger sur

l'insistance de certaines familles autour du malade en fin de vie, à prescrire ce cocktail.

La tentation euthanasique

Un immense effort éducatif reste à faire tant dans le domaine soignant que dans le domaine de l'opinion publique (voir les résultats de l'enquête de Nice, mais aussi de l'enquête de "France-Soir" sur l'euthanasie dans l'opinion publique, donnant des chiffres comparables).

Les créations d'unités de soins palliatifs sont un des éléments de cet effort éducatif. En effet, la "tentation euthanasique" telle qu'elle ressort des enquêtes d'opinion n'est pas "l'acte euthanasique". Mais elle peut y conduire si un immense travail ré-

flexif, pédagogique et communautaire n'est pas rapidement mis en place. Car, comme le dit le Docteur ABIVEN : "le fait de donner la mort à autrui doit demeurer un interdit absolu".

Reste l'immense problème de la "tentation euthanasique" et de "l'acting-out euthanasique" que l'on doit prendre en compte, si l'on veut lutter efficacement contre les campagnes d'opinion en faveur d'un droit à l'euthanasie ou de la "mort sur ordonnance" (selon l'enquête de France-Soir, plus de la moitié des personnes favorables à l'euthanasie souhaitent que ce soient les médecins qui prescrivent celle-ci, ce qui est totalement opposé à leurs plus fermes croyances et à leur déontologie).

(1) Bull n°4 de l'Association Psychologie & Cancers, déc 86

~ QUELQUES REPERES CONCERNANT les DEMANDES d'EUTHANASIES ~

- 1 - Le souhait mortifère et le fantasme de toute puissance que celui-ci entraîne, est quelque chose de relativement banal dans notre société (films de violence à la Télévision, B.D. pour enfants, voire adultes, etc...)
- 2 - Les cures psychanalytiques montrent bien la répétition et la fréquence de ces souhaits mortifères, concernant apparemment, et paradoxalement bien plus souvent qu'on ne le croit, nos proches, et plus particulièrement nos parents.
- 3 - Parmi le corps soignant, ce sont surtout les médecins qui, idéologiquement, pensent arriver à faire reculer sans cesse les limites de la mort, par les avancées technologiques (mythe de "l'Amortalité", bien décrit par Edgar MORIN).
- 4 - Le corps infirmier est partagé entre cette tentation technologique à la suite des médecins, et une volonté "accompagnante" qu'illustre bien le mouvement des Soins Palliatifs.
- 5 - Le désir euthanasique n'est en rien le "passage à l'acte euthanasique". Mieux, il faut que ce désir euthanasique puisse être reconnu et partagé (en particulier, mais non exclusivement par un "groupe de paroles"), afin que l'"acting-out" euthanasique soit le plus souvent évité.
- 6 - Sur un autre plan, s'il n'y a pas "volonté" mortifère, mais souhait d'améliorer le confort symptomatique du malade en fin de vie, le décès qui survient peut être apparenté à l'accident iatrogène et non à l'euthanasie. (par exemple, lors de la sédation par le cocktail lytique).
- 7 - L'euthanasie décidée en dehors de la volonté réitérée du patient ("collusion des tiers") s'apparente davantage au meurtre qu'à la "bonne mort".
- 8 - Aucun médecin ou soignant n'est obligé en conscience et en droit d'appliquer un traitement euthanasique qu'il réproouve.
- 9 - Dans aucune autre situation, médecins, soignants et famille n'ont autant l'illusion de toute puissance, que face à celui qui va mourir. Dans aucune autre situation, la relation d'amour fusionnelle, inversée en culpabilité, peut être aussi violente et meurtrière.
- 10 - Pour terminer, disons qu'au slogan "mourir dans la dignité" pourrait renvoyer en miroir un autre slogan "tuer tout ce qui est indigne" qui n'est pas sans évoquer une époque récente, que nous espérons définitivement révolue.

EXISTE-T-IL UNE SYMETRIE ENTRE LES SOINS PALLIATIFS ET L'EUTHANASIE ?

par **Thierry MARMET**,
Conseiller technique
auprès de la Mutualité
Française
pour le développement des
soins palliatifs

Une mise en échec des soins palliatifs ?

Les partisans de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD) ont défendu une position contre cette symétrie lors du congrès Europe et Cancer de Bruxelles. Ils amalgament, à l'intérieur du concept d'euthanasie, sous réserve "d'une demande réitérée" du patient, aussi bien l'euthanasie active qu'une euthanasie passive qui engloberait les soins palliatifs.

Cette absence de symétrie les amène à promouvoir le développement des soins palliatifs à tel point qu'un des membres éminent de l'ADMD belge est en même temps président d'une association oeuvrant pour les soins palliatifs. De leur point de vue, les soins palliatifs ont, dans de rares cas, des limites (moins de 1 % selon les chiffres d'une étude hollandaise qui a servi de support aux décisions réglementaires de ce pays) ; c'est lorsque ces limites sont atteintes et que la souffrance du patient "met en échec" les pratiques de soins palliatifs qu'il leur paraît être un devoir du médecin de pratiquer l'euthanasie pour soulager son patient.

Une réflexion éthique

Pour répondre à la question sur cette symétrie, je propose de suivre le philosophe Paul RICOEUR dans son approche de l'éthique. Selon lui, la visée éthique s'atteste dans l'action et se réfère à trois

types de rapports. A chacune de ces interactions, s'associe une vertu :

1/ un premier rapport confronte soi à soi-même avec pour vertu l'estime de soi, ce qui se traduit dans l'action par l'assurance du "*je peux agir*" ;

2/ en deuxième lieu, l'action confronte à l'autre avec pour vertu l'amitié au sens d'une sollicitude basée sur un respect inconditionnel de ce qu'il est en fait mon égal, quel que soit son degré d'altérité ;

3/ en troisième lieu, elle me confronte aux autres réunis dans les institutions qui nous représentent avec pour vertu l'équité, la justice. La confrontation à un patient présentant des "souffrances extrêmes" est une mise à l'épreuve qui ouvre, à chaque niveau d'interaction, sur des asymétries :

- dans la relation à soi-même, le "*je peux agir*" devient "*je dois agir*", comme nous l'a si bien appris la médecine moderne dominée par l'obsession de la guérison, de la réparation ;

- dans la relation à l'autre où sa détresse fait insensiblement glisser de la sollicitude à la pitié ;

- dans la relation aux autres où l'injustice de la situation conduit à penser que les lois ne sont pas bonnes.

L'obligation morale

L'intensité émotionnelle de la discussion éthique est alors à son acmé ; une seule chose peut à ce moment nous guider selon Paul RICOEUR : l'obligation morale. Il serait aisé, ici, de vaticiner sur le caractère "moralisateur" du débat. On a ainsi entendu, à Bruxelles, opposer à la morale judéo-chrétienne, la libre pensée du peuple hollandais. Ce serait un stérile errerement que de confondre les concepts. L'obligation morale est

entendue au sens du respect de valeurs auxquelles tout homme est attaché. Il m'apparaît que le respect de la vie est l'une de ces valeurs auxquelles le médecin se réfère, elle lui interdit a priori d'interrompre sciemment la vie de ses patients.

Cela me conduit à affirmer qu'il ne peut y avoir symétrie entre euthanasie et soins palliatifs, en aucun cas les soins palliatifs ne sont une alternative à l'euthanasie. Je suis en cela en accord avec les partisans de l'ADMD.

Mon désaccord se situe dans le fait que l'euthanasie est, par contre, en symétrie de la visée éthique : *c'est une décision subie où l'on doit agir parce que la souffrance de l'autre devient intolérable jusqu'à réduire l'autre à sa souffrance*. Il ne reste effectivement qu'à faire cesser la vie de l'autre pour que cesse sa souffrance et celle de celui qui a pris la décision. Voire car on ne peut être que frappé par le discours des médecins belges pro ADMD décrivant leur souffrance à prendre cette décision et à l'assumer.

Le contrôle de la souffrance

Cependant, si l'euthanasie est une impasse, les soins palliatifs ne sont pas pour autant une panacée. Il est des situations extrêmes de souffrance où la discussion éthique a conduit à valider la pratique de la sédation contrôlée. Aura-t-elle réponse à tout ? Seule la pratique nous le dira, mais cela reste une invitation profonde à poursuivre la recherche sur le contrôle des symptômes.

Je conclurai en insistant sur un des paramètres qui rendent difficiles le contrôle de la souffrance : l'aliénation de la douleur dans

.../...

(suite article de Thierry
MARMET)

notre société du bonheur à tout prix qui a fait de nous des consommateurs d'anesthésie. Autant j'admets que la douleur n'a pas de sens, autant je déplore que l'on fasse un non sens de la souffrance. J'y vois un risque de développer une véritable algophobie enfermant les soignants dans le faire, dans le "je dois agir", là où ils devraient être disponibles, à l'écoute de leurs patients et empathiques. Je me retrouve ici bien proche de Simone de BEAUVOIR : *"Toute douleur déchire, mais ce qui la rend intolérable est que celui qui la subit se sent séparé du monde ; partagée elle cesse au moins d'être un exil"*.

A mon point de vue, la question de la souffrance ne trouvera de solution ni dans l'euthanasie, ni dans une idéologisation des soins palliatifs, mais dans notre capacité à affronter l'épreuve de la confrontation à un patient en "souffrance totale".

LIBRE PROPOS SUR LES COMMUNICATIONS LIBRES

par J.L. Machavoine

Si l'éthique s'élabore dans l'altérité, l'écoute et le respect de l'autre, alors la place réservée aux communications libres dans ce congrès relevait d'une telle démarche. Séance plénière, horaire favorable, temps imparti convenable pour l'exposé et la discussion : autant de conditions réunies pour s'ouvrir à la parole de ces autres, pour la plupart nouveaux venus dans nos rencontres. Présentation d'expériences novatrices, plaidoyer pour de nouvelles méthodes et même, parfois, rappel de références perdues de vue : telles ont été les contributions de jeunes praticiens aux travaux de ce congrès. En espérant la publication intégrale de ces communications libres, merci à nos amis organisateurs bruxellois d'avoir eu ce souci éthique.

SOCIÉTÉ, BIOÉTHIQUE et QUALITÉ de VIE

REFLEXIONS SUR LA TABLE RONDE DU 11 DECEMBRE 1993

par Nicole ALBY

Les positions défendues par Léon SCHWARTZENBERG et celles tenant de la loi hollandaise peuvent inquiéter.

Elles visent à "permettre" au médecin de donner la mort, avec bien sûr une différence essentielle : la loi hollandaise, avec des critères précis, fournit une *autorisation officielle* et se fonde sur la volonté clairement exprimée du patient d'être mis à mort par le médecin - on ne peut tricher sur les mots.

Léon SCHWARTZENBERG refuse une "loi" et se fonde sur le rôle éthique du médecin et sa nécessaire *compassion* qui lui font alors une sorte de devoir de répondre à la demande du patient.

Le médecin devient celui qui échange son pouvoir de guérir, mis à mal par l'échec thérapeutique, contre un autre pouvoir : celui de donner la mort, de se *situer au dessus de la loi ordinaire*. Le "Tu ne tueras point", règle qui nous semble fonder toute société, est dans les deux cas bafouée. La fascination d'un tel pouvoir peut être dangereuse et utilisée par les patients.

Le débat ouvert à Bruxelles mérite d'être continué. L'inquiétude suscitée par la loi hollandaise est extrême : 60% des demandes d'euthanasie, et ce terme a longuement été discuté, concernent des patients demeurés chez eux.

Quelle est la part de la pression indirecte des familles, du refus de dépendre des siens ?

Comment ces mêmes familles vivent-elles après cette forme de suicide même légale d'un proche ?

Comment réagissent les médecins : banalisation d'un acte ou au contraire refus, retentissement sur leur pratique professionnelle, l'image qu'ils se font d'eux même ? Autant de questions qui restent sans réponse.

Mais on ne peut nier l'existence de situations souvent liées au pouvoir

thérapeutique grandissant où certains malades sont maintenus en vie aux prix de prouesses thérapeutiques, ou d'autres fins de vie dont la dégradation pose dans la réalité des questions bien complexes.

Une réflexion honnête doit dépasser les affirmations sur le bien et le mal et permettre comme à Bruxelles, voire de façon plus approfondie, des confrontations entre experts et praticiens.

Le choix de notre société face à l'euthanasie passive ou active constitue une prise de position essentielle et qui doit clairement être évaluée.

La tentation de la toute puissance et les dérives liées au prix économique des derniers mois de la vie sont autant de risques à affronter.

La transgression, qu'il faudrait aussi discuter, n'est-elle pas ce qui donne ici à la morale sa vraie valeur, et en particulier, son rôle spécifique au médecin ?

par Maurice ABIVEN

La table ronde avait pour thème général : "Éthique, cancer et société". Elle était introduite par trois communications :

La première du Pr. SCHWARTZENBERG qui a présenté un aperçu général sur les problèmes éthiques posés par le cancer. Le problème de la *vérité* où il demande plutôt de parler de sincérité ; le problème des *essais thérapeutiques* où il reprend la formule du Pr. BERNARD parlant d'une pratique "moralement discutable mais scientifiquement nécessaire" ; le problème de l'*euthanasie*, qu'il présente comme un mal parfois nécessaire. Mais il estime qu'une législation sur ce point serait inutile, et même dangereuse car, à son avis, dans l'opinion publique on a tendance à admettre que ce qui est légal est moral. On risquerait donc de glisser vers une pratique routinière de l'euthanasie.

La deuxième communication, faite par le Docteur ABIVEN, portait sur

quelques enjeux éthiques des soins palliatifs terminaux. Il a présenté trois questions qui lui paraissent intéresser le débat. La première porte sur *l'arrêt des thérapeutiques palliatives à la phase terminale*. Certaines thérapeutiques et corrections biologiques lui paraissent, à cette phase, dépassées. Mais il préconise l'élaboration d'instruments d'évaluation de l'état du malade, pour que les décisions soient prises de la manière la plus objective possible.

La deuxième question concernait la conduite à tenir devant un malade dont les *douleurs physiques ne peuvent être contrôlées* malgré les thérapeutiques appropriées. Pour ces malades il préconise la pratique du *sommeil induit*.

La troisième question concernait l'attitude à avoir devant un patient *persistant devant sa demande d'euthanasie* (demande qui représente 1,5% des patients soignés à l'USP de l'Hôpital International). Il propose ici aussi d'induire un sommeil par des benzodiazépines (et non par la pratique du DLP qui suivant les doses utilisées induit un coma mortel).

La troisième communication était la communication du Pr. JAVEAU, sociologue, qui a apporté quelques réflexions sur les normes morales du point de vue de sa discipline. Il a fait remarquer en particulier, le danger de l'évolution de notre société vers un individualisme qu'il qualifie : "individualisme de masse" ou "égotisme de masse". Il précise en particulier que, de ce point de vue il ne faudrait pas, dans la réflexion sur l'euthanasie se concentrer sur ce qu'il appelle la "relation-micro", -relation entre deux personnes seules-, mais que *cette relation doit être évaluée dans un contexte global de la société*.

Par la suite un débat s'est engagé auquel on pris part un certain nombre de participants, entre autres: le Pr. PELICIER, le Pr. CHARDOT, le Pr. DECKERS, le Pr. KENIS, le Dr FRESCO, Mme Nicole ALBY, Mme Andrée LEHMAN, Mme LAMEAU. Il a porté surtout sur l'euthanasie. D'une part sur l'opportunité de légiférer ou non sur le sujet; il est apparu à

la plupart des participants qu'une telle législation n'était actuellement pas opportune. Mais pour quelques participants, l'exemple hollandais paraît une bonne solution pour garantir aux médecins l'absence de poursuites au cas où ils accéderaient à la demande de leur malade. Par ailleurs le débat a porté sur l'utilisation du sommeil induit dans le cas d'une demande réitérée d'euthanasie par le malade. Le Pr. Schwartzberg ne voit pas l'intérêt d'une telle solution car, dit-il, il ne fait pas de différence entre ce sommeil et un coma provoqué. Il lui a été fait remarqué qu'en particulier, *l'intention de l'utilisateur* est radicalement différente. Par contre, pour le Pr. Pélicier, cette notion de sommeil induit peut-être intéressante car il l'associe à la pratique de la cure de sommeil utilisée autrefois en psychiatrie, et qui avait dans certains cas des effets thérapeutiques sur la dépression.

Au total, quelques idées nouvelles dans ce débat, mais surtout une très grande franchise dans les positions des divers intervenants, et un respect des positions de chacun.

RETOUR de BRUXELLES

par le Docteur Pierre
SALTEL
Psychiatre - Centre Léon
Bérard - Lyon

□ Était-ce le lieu : BRUXELLES, le cadre général : "EUROPE et le Cancer", le thème : l'ÉTHIQUE... au cours de ces journées, *l'imminence inéluctable* d'un changement rapide dans nos habitudes de pensées en psychologie médicale, des modes de décision dans le champ de la médecine, m'est apparu évident... Certes le thème de l'éthique se prête à une telle impression tant il est largement influencé par le couple Pragmatisme-Libéralisme anglo-saxon qui bouscule de plus en plus et dans tous les champs notre culture latine autocratique et légiférante (Dura Lex, Sed Lex) ainsi que les nationalités fort diverses des

auteurs des communications.

Le Docteur LEDEBERG travaille à New York aux côtés de J.HOLLAND. Ses origines françaises la rendent attentive à nos interrogations; elle est donc venue rapporter avec humour les péripéties auxquelles nous devons probablement nous préparer, liées à l'intervention de divers lobbies dans l'évolution de la législation en matière de santé.

Prenant conscience des excès de ce qu'on pourrait stigmatiser comme "*acharnement thérapeutique*" (la réanimation cardio-pulmonaire était pratiquée même chez les patients en situation pré-agonique) les équipes soignantes américaines s'étaient donné comme habitude d'anticiper les situations et de discuter de façon collégiale de la conduite à tenir pour tel ou tel patient au cas où ... Jusqu'à ce qu'un quotidien à grand tirage titre : "*Le nom des patients "condamnés" par les médecins est affiché dans les salles de soins*"...Un projet de loi fut donc étudié par l'état de New York pour proposer un cadre légal à ces processus de décisions...mais sous l'influence de groupes religieux radicaux de "Défenses de la Vie", ce projet se transforma progressivement en obligation de réanimer tout patient qui n'aurait pas déposé au préalable une déclaration signée dite : "*D.N.R. (Do Not Resuscitate) order*", mettant ce soignant en demeure d'avoir à discuter avec tout patient des conditions de sa mort possible...En oncologie un tel impératif conduit à une dramatisation des soins, à un investissement magique de procédures de réanimation aussi spectaculaires qu'inefficaces à moyen terme et en fait, bloque toute réflexion sur les soins palliatifs. Saurons-nous éviter une pareille évolution ? La médiatisation actuelle des questions de bioéthique, les décisions précipitées de nos politiques, en augurent bien mal. Peut-être devons-nous nous inspirer de la démarche de nos voisins belges (si près, si loin...) tant ils apparaissent prêts à l'initiative, la créativité, acceptant de confronter leurs idées sans recours au dogmatisme, à l'idéologie et toujours témoignant d'une sensibilité, d'une compréhension chaleureuse de la personne souffrante.

□

ATELIERS SUR L'EUTHANASIE

par Francis LARRA

L'euthanasie représente un problème passionnel où s'impliquent à la fois des engagements philosophiques et culturels, la valeur de la vie humaine interprétée différemment selon les individus et les croyances, l'évaluation du bien-fondé des démarches médicales et la mise en cause de dispositions légales.

Dans le cadre du congrès de Bruxelles, cet important problème a fait l'objet de réflexions et de confrontations dans deux ateliers.

* Même si cela peut apparaître contestable, l'euthanasie passive est à distinguer de l'euthanasie active.

L'euthanasie passive concerne l'interruption des soins spécifiques chez un sujet qui présente des lésions non réversibles et pour lesquelles le médecin livre un combat apparemment de retardement, alors que la maladie cancéreuse progresse. Les thérapeutiques inefficaces entraînent des effets secondaires inutiles, à l'origine d'une détérioration du confort et de la qualité de la survie. Cet acharnement thérapeutique inutile et illégitime peut cependant être assez proche de l'obstination thérapeutique qui a permis, à des milliers de malades abandonnés par leur entourage, de bénéficier d'une survie et parfois d'une guérison par l'obstination de quelques médecins ou de chirurgiens.

* Le vrai débat est focalisé essentiellement sur l'euthanasie active représentée par l'action de donner la mort volontairement et par compassion à un être humain.

Certains la justifient par le droit du patient sur la fin de sa vie. Il s'agit de provoquer la mort considérée comme préférable à la prolongation d'une vie ressentie comme insupportable. Ils inscrivent ainsi l'euthanasie comme le droit de mourir dans la dignité.

-Mais pour d'autres, la dignité tient beaucoup moins à la personnalité du malade qu'au regard que posent sur lui les proches et les soignants. Dans l'expérience des cancérologues, les vrais suicides sont rares. Ils correspondent presque toujours à un défaut de communication, à une bouffée d'angoisse qui n'a pas été calmée, à une présence chaleureuse qui a fait défaut. Bien des tentatives de suicide ne sont pas réitérées. Il est difficile et probablement préjudiciable de faciliter médicalement cette demande de suicide. L'euthanasie, à cet égard, représente une rupture soignant-soigné.

Aujourd'hui, des bien-portants proposent, à l'exemple hollandais, que les médecins puissent en toute légalité, en dehors de toute clandestinité, donner la mort à des individus considérés comme libres de choisir leur vie ou leur mort. La banalisation du suicide médicalement assisté conduit à des réflexions concernant le bien-portant, le malade, le médecin, l'entourage et la société.

-Le discours du bien-portant n'est pas celui du malade qui accepte parfois d'être diminué si c'est le prix de sa survie.

*La demande du malade doit être décryptée car elle est souvent un besoin de communication et la traduction de son angoisse. Elle peut être motivée parce que le malade se considère comme une trop lourde charge qu'il veut éviter à son milieu familial.

*Le médecin auquel le malade s'est confié, a comme mission de conserver la vie, c'est dans sa vocation affirmée par son serment d'hippocrate. Il serait préjudiciable qu'il ait à la fois le devoir de maintenir la vie et de donner la mort. Une vocation si ambiguë initierait par ailleurs un climat de méfiance et de suspicion.

*La démarche de la famille peut être guidée par des arrière-pensées.

- Notre civilisation privilégie les individus sains en bonne santé. La mort considérée comme un événement honteux doit être occultée et se passer le plus rapidement possible.

-Un logement exigü, la présence d'enfants, le coût de garde-malades, l'approche des vacances peuvent être à l'origine de monstrueuses perversions demandées par une famille déstabilisée.

*Le coût des six derniers mois de la phase terminale est aussi élevé que celui du reste de la maladie. On peut craindre, dans certaines conditions actuelles que ces préoccupations économiques de notre société représentent des éléments qui soutiennent l'euthanasie.

La formation de chaque soignant aux soins d'accompagnement, le développement des recherches en soins palliatifs représentent, pour beaucoup, la réponse digne, acceptable et sans ambiguïté aux problèmes posés par l'euthanasie.

LE CONSENTEMENT ECLAIRE

par Alberto COMAZZI, Milan, Italie

Le congrès "Europe et cancer, Bioéthique et qualité de vie" réalisé les 9-10-11 décembre 1993, à Bruxelles a été très bien organisé, puisque chaque thème présenté dans les séances de l'après-midi a laissé place à la discussion. En particulier les "Tables Rondes" ont permis à chacun de participer de manière active à la discussion et de faire la mise au point des différentes opinions sur plusieurs thèmes abordés.

En France, la loi Huriet (1990) impose le consentement éclairé écrit du patient. Même en Belgique, l'accord du sujet est le plus souvent écrit.

J'ai noté avec surprise que les discussions qui touchaient la bioéthique, et surtout le consentement éclairé, ne voyaient jamais utilisé le mot "esprit". L'esprit est très important pour la prise en charge du malade en phase terminale.

J'ai vu toutefois qu'on a donné beaucoup d'importance à la qualité des soins proposés, puisqu'on a discuté longuement sur l'information reçue par le patient en matière de diagnostic et de thérapeutique, sur la relation de confiance médecin-malade, et sur la présentation du processus de randomisation auquel le patient est soumis.

On a souligné que la relation entre les médecins et les malades doit être sincère, ouverte, et réaliste.

On a même abordé les difficultés relatives à la mise en place de cette procédure en milieu hospitalier privé, publique, et universitaire.

Pour conclure, il est apparu très important de redéfinir le concept d'euthanasie, qui est encore malheureusement utilisé avec des acceptions différentes selon les pays, et aussi en Italie.

L'Association "Psychologie & Cancers", 232 bd Ste Marguerite, BP 156, 13273 -MARSEILLE Cedex 09,
☎ : 91 22 33 33