



BULLETIN TRIMESTRIEL

BELGIQUE-BELGIÉ
P.P.
BRUXELLES X

JUIN 1989 - N°34

ASBL BELGIQUE 30 Fr.

RUE DES PRÊTRES 15
1000 BRUXELLES

TÉLÉPHONE N°
02 / 538 86 62

BANQUE :
210.0391178-29

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

AVEC L'AIDE DU
MINISTÈRE DE LA COMMUNAUTÉ
FRANÇAISE DE BELGIQUE

sommaire :

- appel à la collaboration des membres	2
- dernier bulletin ...!	"
- le billet du Président (Y.K.)	3
- Assemblée Générale Statutaire de l'A.D.M.D. (ASBL)	4
- Réunion annuelle des membres (P.H.)	8
" " " " Conférence du Président :	9
"Le droit de mourir dans la dignité, la bioéthique, la morale et la pitié".	
- Dossier "Soins Palliatifs" III	15
- "Quelques idées trop courtes" et quelquefois "erronées" à propos des soins palliatifs en cancérologie" (D. Razavi)	
- Conclusions du dossier (Y.K.)	18
- Liste des Membres de la Fédération Mondiale	19
- Le droit <u>à la vie</u> est incomplet sans le droit à <u>une mort digne</u> -	14

SECRETARIAT
15, rue des Prêtres,
1000 Bruxelles.

PERMANENCE
téléphonique
02/538.86.62

ENTRETIENS
sur
RENDEZ-VOUS

BANQUE
Compte n°
210-0391178-29

ASSOCIATION SOEUR D'EXPRESSION NEERLANDAISE : R.W.S.
33, Constitutiestraat, 2008 Antwerpen. tel 03/235.26.73.

(Les articles signés n'engagent que leur auteur).

Appel à votre collaboration

D'après l'enquête de l'Institut Interuniversitaire de sondage de l'opinion publique (INUSOP, Bruxelles) 82 % des personnes interrogées considèrent que l'euthanasie doit être permise dans des cas particuliers déterminés, 55 % d'entre elles estiment que c'est au malade lui-même à donner l'autorisation.

82 % de la population en Belgique ! ... et nous sommes 1600 membres à l'ADMD, 2000 avec notre association soeur flamande ... il doit y avoir moyen de recruter de nouveaux membres !!!

VOULEZ-VOUS ESSAYER ?

(demandez des formulaires d'adhésion au secrétariat ou faites lui connaître le nom et l'adresse de personnes susceptibles de se faire membres, merci).

dernier bulletin

Ce bulletin n° 34 est le dernier envoyé à ceux qui n'ont pas renouvelé leur cotisation pour 1989. Si c'est un oubli, pourquoi ne pas réparer de suite. (X) Sinon veuillez avoir la gentillesse de nous faire savoir la raison de votre désaffection.

(X) membres 500 frs (300 minimum), familiale 700 frs
membres protecteurs : 2000 frs minimum
au cpte n° 210-0391178-29 de ADMD, 1000 Bruxelles.

LE BILLET DU PRESIDENT

Il est bien difficile de consacrer ce billet - rédigé au mois d'avril - à autre chose que l'horrible "actualité" qui a récemment envahi toute la presse : je veux parler des assassinats de vieillards dans un hôpital de Vienne. Selon les journaux, quatre, ou peut-être cinq, aides-soignantes ont été inculpées du meurtre de près de cinquante malades gravement handicapés, hospitalisés dans une unité spécialisée dans les soins aux patients âgés, sans espoir de guérison. Les morts auraient été provoquées par l'administration de doses trop fortes de calmants ou d'insuline et souvent "parachevées" par une asphyxie par l'eau. Ces nouvelles ont bien entendu violemment secoué l'opinion publique et de nombreux journaux ont parlé à ce sujet d'euthanasie, il est vrai, pour la plupart, en mettant ce mot entre guillemets. "Le Généraliste", un hebdomadaire distribué gratuitement aux médecins, a été plus loin. Il termine l'article relatant cette nouvelle par la conclusion suivante : "*Des répercussions* (c'est-à-dire la grave crise de confiance que peuvent subir les relations entre soignants et soignés) *qui devraient faire réfléchir ceux qui, avec beaucoup de légèreté, proposent de légaliser l'euthanasie.*" Je vois pour ma part, dans cette conclusion, une exploitation éhontée - et en plus maladroite - d'un fait divers tragique, pour attaquer une idée que l'on ne partage pas. Nous avons dit souvent que nous comprenions l'attitude des médecins qui refusent, par principe, de pratiquer l'euthanasie, mais l'exemple ci-dessus (si les faits sont confirmés par l'enquête et éventuellement sanctionnés ensuite par un jugement) ne correspond en rien à l'idée que nous nous faisons de l'euthanasie. Celle-ci est une mort douce, donnée par un médecin dans des circonstances très particulières qui doivent au moins remplir les conditions suivantes : une demande instante et répétée du malade, aucun espoir d'amélioration, et l'avis d'un second médecin. Rendons ici hommage à l'objectivité du journaliste de La Libre Belgique qui, dans un article intitulé "*Euthanasie : digne débat aux Pays-Bas. Loin de Vienne, les Néerlandais avancent prudemment mais sûrement*", rappelle ces conditions et par là-même fait implicitement ressortir la différence fondamentale entre les meurtres de Vienne et les revendications des associations qui militent pour la légalisation de l'euthanasie volontaire .

Y. K.

ASSEMBLEE GENERALE

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE STATUTAIRE DE L'ASSOCIATION POUR
LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE (A.S.B.L.)

du 29 AVRIL 1989.

à la Fondation Universitaire, 11, rue d'Egmont, à 1050 Bruxelles.

Membres effectifs présents : 9
représentés : 17

+

+

+

Le docteur Y. Kenis, président, ouvre la séance à 10 h 30. Il remercie les assistants pour leur présence et passe à l'ordre du jour.

1. Approbation du compte rendu de l'Assemblée Générale du 23 avril 1988.

Le compte rendu de cette assemblée, paru dans le Bulletin n° 30 de juin 1988, est approuvé à l'unanimité.

2. Rapport du président sur les activités de l'association de mai 1988 à avril 1989.

Subvention. Un subside de 325.000 francs a été accordé par la Communauté française. Il sera utilisé à la publication d'une brochure pour le grand public et d'une brochure pour les médecins.

Le nombre de membres au 28 avril 1989 est de 1.569 (1.396 en avril 1988).

Le Conseil d'administration s'est réuni 7 fois (28 mai, 17 septembre, 22 octobre, 3 décembre 1988, 14 janvier, 8 février et 1er avril 1989).

Hommage à Paula Caucanas-Pisier, secrétaire générale de l'A.D.M.D. française, décédée le 25 mai 1988, et à Gilbert et Edith Brunet, morts en septembre 1988. Gilbert Brunet était le vice-président de l'A.D.M.D. française.

Création de l'A.D.M.D.-Luxembourg. L'association pour le Grand-Duché de Luxembourg a été créée en juin 1988.

Congrès de la Fédération mondiale. Ce congrès se tiendra en Hollande du 19 au 22 avril 1990. Le thème choisi est : "La loi, l'éthique et

le droit à l'autodétermination, à propos de l'euthanasie". Les membres qui désirent y participer devraient se faire connaître en écrivant à notre secrétariat. Le président, au nom de l'A.D.M.D., s'est engagé, officieusement à une participation aux frais pour une éventuelle traduction simultanée en français, à partager avec l'A.D.M.D. France dans une proportion correspondant au nombre des membres en Belgique et en France.

Activités du président.

Télévision : participation à l'émission "Vivre avec son cancer", le 7 mars 1989 (RTL - Le Soir).

Conférences en Belgique, à La Louvière, à Namur, à Houdeng, à Walcourt, à Bruxelles.

Participation au colloque sur l'euthanasie, organisé à Bruxelles, le 25 février 1989, par les cercles laïques de la capitale. Le soir du même jour, présidence et présentation de la conférence de Léon Schwartzberg.

Colloques et réunions à l'étranger. Participation au colloque organisé à Londres, le 21 mai 1988, par la Voluntary Euthanasia Society et la Royal Society of Medicine, avec des participants du mouvement hospice (Cicely Saunders).

Reims, 23 septembre 1988 : conférence introductive du Collège d'enseignement post-universitaire consacré aux soins palliatifs à la période terminale, et présidence d'une des deux Tables Rondes.

Paris, 19 décembre 1988 : Journée nationale du Comité Consultatif National d'Éthique.

Création de la Belgian Society for psychosocial Oncology, dont le docteur Razavi est le président. Le docteur Kenis est membre du Conseil d'administration.

Table ronde régionale de la santé. (février-avril 1989) La Table ronde du Brabant francophone et de Bruxelles a été organisée conjointement par l'UCL et par l'ULB. Le président a présenté une note sur les activités de l'A.D.M.D.

Centre de recherches interdisciplinaires en bioéthique (CRIB).

Participation aux deux séminaires pendant l'année académique 1988-1989, l'un sur le génie génétique, l'autre sur la régulation sociale de la bioéthique (problèmes posés par la création éventuelle d'un comité national d'éthique).

Groupe de travail Éthique biomédicale du Conseil Supérieur d'Hygiène : examen d'un avant-projet d'arrêté royal sur l'insémination artificielle avec donneur.

Brochure A.D.M.D. pour les médecins : plusieurs réunions de travail ont eu lieu, avec le docteur Razavi, Bloch et Gilles.

Activités du secrétariat.

Le président remercie Mesdames Staelens, Denon et Descamps pour le travail accompli par le secrétariat. Il annonce la démission de Madame Staelens qui, espère-t-on, pourra être remplacée.

Revue de presse 1984-1988. Elle est déjà presque épuisée. L'ADMD française nous en a commandé 70 exemplaires.

Bulletin. Il est sorti tout à fait régulièrement. Le dossier sur le testament de vie a été terminé et le dossier sur les soins palliatifs sera réparti sur 3 numéros (décembre 1988, mars et juin 1989). Le président remercie chaleureusement M. Herman pour le travail magnifique qu'il accomplit pour le bulletin, ainsi que les membres du comité de rédaction, Madame Pulinx et M. Beckaert.

Bibliographie des livres et articles de revues en français sur la mort. On espère pouvoir la publier avant la fin de l'année (Gaby Pulinx et Y. Kenis).

Proposition de loi Klein, déposée en mars 1986, n'a pas encore été discutée à la Commission de la justice de la Chambre.

Enquête d'opinion. Dans le n° de septembre 1988 du Bulletin, Anne-Marie Staelens terminait son article "l'euthanasie dans la presse belge" par la question : "à quand un sondage d'opinion sur l'euthanasie en Belgique ?". C'est chose faite depuis décembre 1988. L'INUSOP a introduit dans une enquête sur les soins de santé dans la société belge une question sur l'euthanasie, 82 % des personnes interrogées pensent que l'euthanasie ("abrégier la vie d'un malade incurable pour mettre fin à ses souffrances") devrait être autorisée dans certains cas limités.

3. Rapport du Trésorier et des vérificateurs aux comptes.

4. Approbation des comptes et du projet de budget 1989.

5. Renouvellement du mandat du Dr Razavi.

Il est approuvé par les membres effectifs présents.

6. Divers.

Quelques échanges de vue ont lieu au sujet de la publicité à organiser en faveur de notre association. On souligne aussi le manque d'information des infirmières dans certains hôpitaux.

Il est admis, qu'il serait préférable de placer l'Assemblée Générale en mars, avant Pâques, dès l'année prochaine.

Le président remercie les participants et clôture l'Assemblée Générale vers 11 h 30.

un administrateur,

le Président,

(sé) P. Herman.

(sé) Y. Kenis.

ASSEMBLEE GENERALE : Annexes du rapport du trésorier.COMPTE DES RECETTES ET DEPENSES 1988

<u>DEPENSES 1988 (Frs.)</u>		<u>RECETTES 1988 (Frs.)</u>	
1. <u>Administration</u>		1. <u>Cotisations</u>	766.313
1.1 Rémunération et charges sociales		2. <u>Dons et subsides</u>	
- Secrétaire	362.285	2.1 Dons (membres)	14.505
- Aide	15.046	2.2 Subside Communauté Française	500.000
	<u>377.331</u>		<u>514.505</u>
1.2 Fournitures de bureau	61.428	3. <u>Ventes publications</u>	21.700
1.3 Photocopies	11.101	4. <u>Intérêts bancaires et divers</u>	68.166
1.4 Timbres et frais d'envoi	107.600		
1.5 Téléphones	12.694		
1.6 Affiliations / Abonnements	37.442		
1.7 Loyer (1987 + 1988)	117.824		
	<u>725.420</u>		
2. <u>Publications diverses</u> (Brochure "Mourir chez soi" et revue de presse)	89.918	<u>T O T A L</u>	1.370.684
3. <u>Bulletin</u>	78.628		=====
4. <u>Conférences, réunions et Assemblée Générale</u> (y compris frais de voyage)	84.752	<u>BONI</u>	(362.895)
5. <u>Achats livres / matériel</u>	6.912		
6. <u>Impôts</u>	1.301		
7. <u>Divers</u> (réparations, ...)	20.858		
	<u>1.007.789</u>		
<u>T O T A L</u>	1.007.789		1.007.789
	=====		=====

SITUATION DES DIVERS COMPTESAU 31 DECEMBRE 1988.

- Livret-intérêts S.G.B.	2.121.518,- Frs.
- Compte-courant S.G.B.	424.754,- Frs.
- Avoir en caisse	6.297,- Frs.

 2.552.569,- Frs.

 =====

 *
 * *

<u>Avoir au 1er janvier 1988</u>	2.189.674,- Frs.
Recettes nettes 1988	362.895,- Frs.
	<u>2.552.569,- Frs.</u>
<u>Avoir au 31 décembre 1988</u>	2.552.569,- Frs.
	=====

PROJET DE BUDGET POUR 1989

<u>Dépenses</u>		<u>Recettes</u>	
1. Administration		1. Cotisations	: 800.000
1.1 Rémunération	: 400.000	2. Dons	: 15.000
1.2 Nouv. secrétaire	: 120.000	3. Subsidés	: 325.000
1.3 Fournitures et divers	: 150.000	4. Vente de publications	: 20.000
2. Loyer	: 65.000	5. Intérêts bancaires	: 50.000
3. Bulletin trimestriel	: 90.000		
4. Publications	: 300.000		
5. Conférences, réunions	: 80.000		
6. Achat livres et matériel	: 10.000	Total	1.210.000
7. Divers (réparations, etc)	: 30.000		
8. Impôts	: 1.500	Mali	36.500
Total	1.246.500	Total	1.246.500

Réunion des membres

Il y avait plus d'une centaine de personnes à la réunion annuelle de discussion tenue l'après-midi du jour de l'Assemblée générale, dans la même salle de la Fondation Universitaire. Le Dr Kenis, président de l'ADMD, fit une remarquable conférence sur "Le droit de mourir dans la dignité, la bioéthique, la morale et la pitié". Exposé suivi avec d'autant plus d'intérêt que dès l'introduction il était annoncé comme étant, dans une certaine mesure, à la fois un manifeste et une confession". Le texte de cet exposé figure en page 9 et suivantes.

*

* *

Le Dr Kenis répondit à de très nombreuses questions : quelques unes sur les moyens d'augmenter le nombre de membres de l'ADMD, beaucoup sur l'organisation des soins palliatifs, plus encore sur l'euthanasie. A cet égard, comme le souligna le conférencier, il faut bien constater que l'euthanasie active volontaire n'est encore admise dans aucun pays. Déception toujours renouvelée, d'autant plus cruelle quand le grand âge est là. Une charmante vieille dame vient de m'écrire : "il me semble qu'à 86 ans, après une vie pleine de grandes joies et de grands chagrins, comme tant de vies, je devrais pouvoir m'endormir quand je le désire, avant l'immanquable déchéance et être délivrée du souci de peser sur la vie de ceux que j'aime". ...

Que répondre sinon qu'il faut continuer à lutter, d'autant plus qu'il est indéniable que la "cause" progresse, même en Belgique : plus de 80 % de personnes répondant de manière positive à propos d'euthanasie (sondage INUSOP), nombre croissant de médecins compréhensifs, souci de plus en plus marqué d'humaniser la fin de vie, comme en témoigne la vogue des soins palliatifs. Lutter, encore et toujours, si ce n'est pour soi-même que ce soit pour les autres.

P. H.

Le droit de mourir dans la dignité, la bioéthique,
la morale et la pitié.

C'est le privilège du président de choisir son (ses) sujet(s), mais c'est aussi son devoir de donner à chacun le droit de s'exprimer, de poser des questions, d'exposer ses idées, de faire des critiques. Après mon exposé, qui ne sera pas très long, je vous promets de vous donner ces possibilités.

Le titre que j'ai choisi pour cette conférence "Le droit de mourir dans la dignité, la bioéthique, la morale et la pitié" est une tentative d'exprimer en une phrase les activités et - surtout - les aspirations de votre président. C'est donc, dans une certaine mesure, à la fois un manifeste et une confession.

Le droit de mourir dans la dignité, c'est très précisément pourquoi lutte notre association, comme son nom l'indique, et je pense que cette appellation n'est entachée d'aucune ambiguïté. Nous reviendrons sur ce sujet à la fin de mon exposé.

La bioéthique est une notion un peu plus difficile à définir. C'est une discipline relativement récente (le mot lui-même semble avoir été utilisé pour la première fois en 1971 par Potter dans le titre d'un livre intitulé "Bioethics : Bridge to the Future") qui évoque en premier lieu une activité de recherche, d'étude et de réflexion sur les comportements humains dans les domaines de la recherche biologique et des soins de santé, lorsque ces activités, comme c'est bien entendu souvent le cas, touchent à des valeurs morales, l'accent étant mis sur les techniques nouvelles, telles que la procréation assistée, ou les manipulations génétiques.

J'ai employé le terme "valeurs morales". J'emploie ce terme de morale dans un sens beaucoup plus pragmatique que bioéthique. Il s'agit, selon moi, de l'ensemble des règles de conduite, dans la société où nous vivons, pour faire le bien et éviter le mal.

Mais le mal ne résulte pas seulement d'actions humaines immorales (ou contraires à la morale). Nous savons tous que le mal, le malheur fait partie de la condition humaine et c'est en face de cette peine que nous devons accepter de ressentir (et éventuellement de manifester) un sentiment peut-être quelque peu dévalorisé aujourd'hui : la pitié. J'ai tenu à évoquer ce sentiment de pitié pour faire ressortir l'aspect humain de nos activités, mais ce n'est pas sur cet aspect-là que je voudrais m'étendre. Je voudrais plutôt vous parler de bioéthique et de morale, avant d'aborder plus précisément l'action et les projets de notre association.

.../...

Si, comme je vous le disais il y a un instant, la bioéthique est jeune encore, elle s'est développée en moins de 20 ans, de façon quasi explosive. Aux Etats-Unis, deux instituts consacrés exclusivement à cette activité existent respectivement depuis 1969 et 1971. Le Hastings Center, fondé en 1969, publie l'indispensable "Hastings Center Report" et les travaux de ses chercheurs ont été réunis, entre autres, dans les quatre volumes des "Foundations of Ethics and its Relationship to Science", parus en 1980. Le Kennedy Institute of Ethics, installé dans l'Université Georgetown à Washington, a été créé grâce à la fondation Joseph Kennedy. Il a pour but principal la recherche interdisciplinaire dans le domaine de la bioéthique, mais il assure aussi une fonction d'enseignement et d'information. C'est ainsi que fut créé un programme d'études de 4 ans aboutissant à un doctorat en philosophie avec spécialisation en bioéthique. L'Institut publie le "Journal of Medicine and Philosophy". En 1983, fut éditée la monumentale "Encyclopédie de Bioéthique" en 4 volumes, à laquelle ont collaboré 285 auteurs. La bibliothèque de l'Institut rassemble plus de 12.000 volumes et des dizaines de milliers d'articles répertoriés. Elle est abonnée à + 200 périodiques.

Sur ces modèles prestigieux, des centres de bioéthique et des chaires de bioéthique (ou d'éthique médicale) ont été fondés un peu partout, d'abord aux Etats-Unis, ensuite en Europe. La Belgique est relativement bien placée, parmi les pays européens, grâce à la création, au début des années 80, du Centre d'Etudes bioéthiques (C.E.B.) de l'Université catholique de Louvain, avec, à sa tête, le professeur Malherbe. Cette institution dispose de locaux confortables sur le site de Woluwé (donc à proximité de la faculté de médecine) et a pu engager un personnel relativement nombreux. L'Université libre de Bruxelles est moins favorisée. Le Centre de Recherches interdisciplinaires en Bioéthique (CRIB) n'a que trois ans. Il n'a pas de locaux propres et doit se contenter de l'hospitalité de l'Institut de Philosophie au Solbosch. Il est dirigé par le professeur Hottois, philosophe et le professeur Suzanne, anthropologue et gériâtre. On m'a fait l'honneur de me demander de faire partie du Comité scientifique de ce centre. A côté de ces centres de bioéthique, rattachés à des institutions d'enseignement supérieur, on a créé de très nombreux Comités d'éthique dans des hôpitaux. En Belgique seulement, on en compte déjà une soixantaine. Ils regroupent des médecins travaillant dans l'institution hospitalière, quelques infirmières et, le plus souvent, une ou deux personnalités étrangères à l'hôpital, par exemple, un juriste, un prêtre ou un philosophe. J'ai bien connu le Comité d'éthique de l'Institut Bordet. Son activité consiste essentiellement, ou même exclusivement, à examiner les protocoles de recherches impliquant des malades, par exemple essais de nouveaux médicaments. Il veille à ce que soient prises toutes les précautions nécessaires pour protéger les malades, leur épargner au maximum les inconvénients des traitements. Il s'assure que les malades qui "entrent dans ces essais", (comme nous disons) le font en toute liberté et en

.../...

toute connaissance de cause. Un Comité, qui a une fonction semblable mais centralisée, existe au Fonds de la Recherche Scientifique Médicale qui, en Belgique est le principal organisme disposant de subsides pour la recherche scientifique. La plupart des fondations qui soutiennent financièrement cette recherche, et en particulier les fondations américaines, exigent que les protocoles soient examinés et aient reçu l'approbation d'un comité d'éthique. C'est ce qui explique leur prolifération.

Dans certains hôpitaux, le Comité d'éthique s'occupe aussi des problèmes éthiques (ou déontologique) liés aux rapports ordinaires, disons liés à la pratique médicale courante, entre le malade et le médecin. En Belgique, une minorité seulement de Comités d'éthique remplissent cette fonction.

En dehors des centres de recherches en bioéthique et des Comités d'éthique rattachés à des hôpitaux, il existe dans quelques pays, des commissions à vocation plus large, et qui ont pour mission d'étudier d'un point de vue élevé, national, par exemple, les problèmes éthiques soulevés par la recherche, par les progrès de la technique ou plus simplement par la vie en société moderne. Ici aussi, les Etats-Unis ont donné l'exemple.

La Commission nationale pour la protection des sujets humains soumis à la recherche biomédicale a été instituée par une loi de juillet 1974. Le texte de la loi stipulait la composition de 11 membres, 5 experts dans le domaine de la recherche sur les sujets humains et 6 membres (la majorité) n'exerçant pas de discipline scientifique, des avocats, des philosophes, des spécialistes des affaires publiques. De 1974 à 1978, la Commission a publié 9 volumes de rapports et directives, accompagnés de 9 volumes d'appendices. Ces ouvrages examinent les aspects éthiques de la neurochirurgie, de la recherche sur le foetus, chez les prisonniers, les malades mentaux en institutions, les enfants, etc. Les principes de base reconnus par la Commission étaient non plus seulement la protection de la personne des risques engendrés par la recherche, mais plus largement, le respect de l'autonomie et la dignité de la personne.

La durée de vie de la Commission avait été limitée dès sa création ; elle dut cesser ses activités en 1978. En novembre de cette même année, le Congrès des U.S.A. décidait de créer un nouveau groupe de travail qui reçut le titre de "President's Commission" pour l'étude des problèmes éthiques en médecine et dans la recherche biomédicale et comportementale. Ses membres étaient nommés par la Maison Blanche. Elle avait souvent recours à des consultations d'experts et tenait des séances publiques.

Son premier rapport concerne la définition de la mort et nous retrouvons ici des préoccupations plus proches des nôtres. Il faut remarquer que la Commission précédente n'avait pas abordé les problèmes en rapport avec la fin de la vie. Un autre rapport, sans doute le plus remarquable de la série des 10 rap-

ports édités de 1981 à 1983, concerne l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie, la décision de ne pas entreprendre ou d'interrompre un traitement qui a pour seul résultat de maintenir en vie un organisme qui, sans ces moyens artificiels, cesserait rapidement de vivre (exemple patient en état végétatif, en coma irréversible à la suite d'un accident ou d'une maladie). Ce rapport est particulièrement intéressant par la partie d'analyse des situations qu'il expose.

Comme la précédente, cette Commission a dû cesser ses activités après une période de trois ans. En 1985, le Congrès décide de créer un "Bioethics Board" (traduisons de nouveau par Commission de bioéthique) constitué de 12 membres du Congrès, six démocrates et six républicains, dont six représentants et six sénateurs. En plus, devait être constitué un Comité appelé Advisory Committee qui ferait le travail effectif et serait constitué d'experts. En réalité, pour des raisons politiques, cette Commission et ce Comité n'ont eu aucune activité jusqu'au début de cette année ! C'est tout récemment que l'Advisory Committee vient de se mettre au travail et qu'il devra remettre des rapports sur le génie génétique (mars 1990), sur la recherche sur le fœtus (novembre 1990) et - et ceci nous intéresse beaucoup plus directement - sur l'alimentation et l'hydratation des mourants (mai 1990).

En Europe, peu de pays ont un Comité d'éthique national. La France est parmi ceux-ci, avec le Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, créé en 1983 par François Mitterand. Il s'est occupé essentiellement des problèmes en relation avec la recherche médicale, notamment les essais de nouveaux traitements, les techniques de reproduction artificielle, les prélèvements de tissus d'embryons ou de fœtus humains à des fins thérapeutiques, diagnostiques ou scientifiques, les problèmes éthiques posés par le Sida, les états végétatifs chroniques, les recherches sur embryons humains in vitro, etc.

Le Danemark s'est également doté d'un Comité national d'éthique.

En Belgique, on sent dans certains milieux, une volonté de créer un Comité national. Madame Wivina Demeester, secrétaire d'État à la Santé Publique, avait organisé en mai 1987 un colloque national de bioéthique qui avait été préparé par six groupes de travail. J'ai fait partie de celui consacré à la "vie finissante". Les rapporteurs de ce groupe ont été le docteur Achslogh, ancien président de l'Ordre des médecins et le R.P. Boris, paléontologue, reconverti à la bioéthique et collaborateur du Centre d'études bioéthiques de l'UCL. C'est dire que les conclusions du rapport sur la vie finissante n'ont pas apporté des solutions très progressistes au problème de l'euthanasie.

A l'occasion de ce colloque, nous avons pu constater que Madame Demeester était partisane de la création d'un Comité na-

.../...

tional. Elle aurait aimé que le Comité scientifique de ce colloque (dont je faisais partie) devienne le noyau de ce comité permanent. Avec le changement de gouvernement, cela ne s'est pas fait. Le comité scientifique est devenu un "groupe de travail" d'éthique bio-médicale rattaché au Conseil Supérieur d'Hygiène. On a l'impression qu'il essaie de se maintenir en vie en examinant (depuis un an) un projet de loi sur l'Insémination Artificielle par Donneur. Cet examen n'est pas terminé. En un an, une quinzaine d'articles seulement ont été revus et commentés du point de vue bioéthique.

La majorité des membres de ce groupe de travail ne viennent d'ailleurs plus aux réunions ...

Revenons maintenant au droit de mourir dans la dignité. Bien que ce soit évidemment pour nous le point le plus important, je n'en parlerai pas longuement car je voudrais que ce soit vous qui en parliez. Vous êtes ici pour poser vos questions, exprimer vos idées, faire vos critiques. Je me contenterai de faire quelques remarques générales et poser quelques problèmes qui, je l'espère, susciteront vos réactions.

Une association comme la nôtre a, au fond, un seul but : assurer à chacun, à la fin de sa vie, le droit à l'autonomie. Or, ce droit, en pratique, se manifeste par deux exigences : le refus de l'acharnement thérapeutique et la demande d'euthanasie volontaire ou de l'aide au suicide.

Sur le refus de l'acharnement thérapeutique, tout le monde est à peu près d'accord aujourd'hui, les médecins, le personnel soignant, comme les malades, le grand public, les croyants comme les athées. A cet acharnement thérapeutique, on oppose à juste titre les soins palliatifs, l'accompagnement des mourants. Si chacun reconnaît l'intérêt des soins palliatifs, ceux-ci ne sont disponibles que pour un très petit nombre, une infime minorité des mourants. Il existe, dans le pays, quelques équipes, en tout quelques dizaines de personnes (sans doute moins de 100) pour plus de 100.000 décès par an. Des initiatives nouvelles sont prises et on peut penser qu'elles vont aller en se multipliant, mais on est encore loin du compte. Les soins palliatifs posent eux-mêmes certains problèmes : doivent-ils être surtout développés dans des institutions spécialisées (du modèle "hospice" en Grande-Bretagne) ou dans les hôpitaux où le malade est soigné ; doivent-ils être développés en milieu hospitalier ou au domicile des mourants ?

Certaines personnes opposées par principe à l'euthanasie utilisent l'argument des soins palliatifs contre des organisations comme la nôtre. Ils veulent opposer euthanasie et soins palliatifs, ceux-ci rendant celle-là inutile. C'est peut-être vrai dans certains cas et tant mieux mais je sais qu'il n'en est pas toujours ainsi et que certains, s'ils en avaient la possi-

.../...

bilité, choisiraient, une mort plus rapide, plutôt qu'une longue agonie, même entourés des meilleurs soins palliatifs. Je pense qu'il faut éviter tout chantage, toute pression, dans un sens comme dans l'autre, en faveur de l'euthanasie ou en faveur des soins palliatifs. Il ne me semble pas douteux que dans certains hospices le climat entretenu par le personnel soignant (souvent religieux, du moins en partie) empêche l'expression d'une demande d'euthanasie active. Celle-ci serait ressentie par le personnel, si dévoué, qui a tant fait pour donner les meilleurs soins, comme une ingratitude difficilement acceptable et le malade est conscient de cette attitude.

A propos de la demande d'euthanasie (ou d'aide au suicide) dont nous défendons fermement la légitimité morale, on doit se poser la question de l'utilité d'une légalisation. Il est exact de dire qu'aucun pays n'a aujourd'hui une loi autorisant l'euthanasie active volontaire. Peut-être ne sera-ce plus vrai demain. Nos amis hollandais appliquent depuis près de 10 ans une jurisprudence - attestée par des déclarations écrites des plus hautes instances judiciaires - qui autorise l'euthanasie active volontaire pour autant que certaines conditions très précises soient respectées : 1°) la demande instante et répétée de l'intéressé ; 2°) l'existence d'un état de détresse irréversible, rendant la vie insupportable ; 3°) l'avis de deux médecins établissant les conditions précédentes.

On peut se demander si cette voie n'est pas celle que nous devrions suivre.

Y. Kenis.

LE DROIT A LA VIE EST INCOMPLÉT

SANS

LE DROIT A UNE MORT DIGNE

A.D.M.D.

R.W.S.

DOSSIER - SOINS PALLIATIFS III.

HOSPITALISATION - SOINS A DOMICILE

Il s'agit de la troisième et dernière partie du dossier sur les soins palliatifs. La première partie a paru dans le bulletin n° 32 de décembre 1988 (pp. 11 à 17) et la seconde dans le n° 33 de mars 1989 (pp. 5 à 11). Ci-après on trouvera des considérations originales sur les soins palliatifs en oncologie, du Docteur D. RAZAVI, vice-président de l'ADMD et les conclusions du dossier dressées par notre président le Docteur Y. KENIS.

*

* * *

D. RAZAVI

QUELQUES IDEES "TROP COURTES" ET QUELQUEFOIS "ERRONEES" A PROPOS DES SOINS PALLIATIFS EN CANCEROLOGIE.

Il existe aujourd'hui un débat concernant l'organisation des soins aux patients atteints d'une maladie dont le pronostic est fatal. L'évolution de notre société a en effet renforcé le rôle des professionnels de la santé dans la prise en charge des malades en phase terminale, en raison principalement du rétrécissement ou de la disparition du réseau familial indispensable pour assurer ce type de soins.

Le débat qui s'est ouvert en Belgique, ces dernières années, à propos des modèles de soins palliatifs à développer est un préalable nécessaire dans le choix que notre système de santé devra prendre demain quant aux formules de soins capables de répondre aux besoins des malades et des familles. L'organisation de soins palliatifs apparaît en effet aujourd'hui indispensable pour répondre à la diversité et à la complexité des problèmes médicaux et psychosociaux de la phase terminale de la vie.

Ce débat souffre cependant très souvent d'idées "trop courtes ou erronées" relatives à la définition et au contenu des soins pal-

liatifs. Si l'on n'y prend garde, ces idées pourraient être sources de nombreuses erreurs dans l'évaluation des moyens à mettre en oeuvre pour développer des soins palliatifs de qualité d'une part, et de sévères désillusions quant à leurs bénéfices pour la santé en général d'autre part.

A PROPOS DE LA DEFINITION

Les soins palliatifs ont pour objectif de maintenir, voire de restaurer une qualité de vie suffisamment bonne pour les malades et leurs familles. Ils sont généralement définis par opposition aux soins curatifs. Ceci implique que les soins palliatifs devraient s'appliquer exclusivement à la phase terminale de la vie. Pour les affections cancéreuses cependant, l'importance du maintien de la qualité de vie des patients est une priorité quelque soit le stade d'évolution de la maladie.

L'utilité palliative, à but antalgique par exemple, de certains traitements chirurgicaux, chimiothérapeutiques ou radiothérapeutiques montre également le peu d'intérêt à opposer soins palliatifs et curatifs, à ce stade du développement de la cancérologie.

A PROPOS DU CONTENU

Les soins palliatifs se sont souvent limités dans la pratique au contrôle de la douleur en particulier, et à l'amélioration du confort physique en général, en raison principalement du manque de formation psychologique des professionnels de la santé. La réponse aux besoins physiques (alimentation, hydratation, sommeil, confort ...) est sans doute une condition nécessaire, mais elle n'est pas suffisante au maintien de la qualité de vie des patients. Les soins palliatifs devraient donc avoir pour objectif une prise en charge la plus globale possible, qui tienne compte également des besoins psychologiques et sociaux des malades et des familles.

Le soutien psychologique des malades et des familles est une nécessité. Cependant, si ce soutien est une condition nécessaire pour aider les patients et les familles à faire face à une affection cancéreuse, il n'est pas toujours suffisant. Des techniques psychothérapeutiques sont alors indiquées. De telles interventions ne s'improvisent certes pas et la formation du personnel soignant dans le domaine des soins psychologiques reste encore à promouvoir.

A PROPOS DES MOYENS

Le débat concernant les soins palliatifs se focalise fréquemment sur la nécessité de créer des institutions sur le modèle anglo-saxon du type "Hospice". La création de telles institutions génère souvent chez le malade la crainte d'être relégué dans un mouroir. Des solutions alternatives ont été développées dans les pays anglo-saxons ; elles commencent à voir le jour en Europe sous la forme d'équipes de soins à domicile ou hospitalières, formées aux soins palliatifs, et pluridisciplinaires.

Dans les structures actuelles de fonctionnement des soins de santé d'un pays comme la Belgique, il est illusoire de penser que le développement des soins palliatifs puisse être économique. Offrir à un patient des soins palliatifs nécessite du temps et la présence de nombreux intervenants ayant acquis un haut niveau de compétence et poursuivant une formation continue. Ceci d'autant plus qu'il existe également une technologie au service des soins palliatifs.

A PROPOS DES CONSEQUENCES

On entend aussi dire fréquemment que le développement des soins palliatifs permettra de contourner les problèmes relatifs à l'euthanasie et de faire "avorter" le débat qui s'est engagé à ce propos. Il est pourtant probable qu'une plus grande écoute des patients permettra l'expression d'une pluralité d'attitudes par rapport à la fin de la vie et donc par rapport à l'euthanasie. Or, les soignants ne sont actuellement nullement préparés à faire face à ces situations.

Signalons enfin que le contrôle de la douleur chez les patients cancéreux n'est pas toujours total. Beaucoup de travaux menés dans ce domaine mentionnent que des douleurs résiduelles persistent souvent malgré leur réduction significative sous l'effet des traitements antalgiques. Il est donc trop optimiste de penser que dans l'état actuel des possibilités thérapeutiques, le développement des soins palliatifs puisse permettre le contrôle de toutes les douleurs. Ceci est le cas également pour le contrôle d'autres symptômes.

En conclusion, s'il existe une nécessité de développer des soins palliatifs, il n'y a certainement pas encore de "modèle idéal qu'il suffirait d'importer". L'organisation de ces soins nécessitera une pluralité d'expériences qui tiennent compte du type d'affection en cause et des besoins régionaux qui peuvent être très différents. L'évaluation de ces expériences, la mise en place d'un enseignement et le développement de la recherche constitueront une première étape pour l'organisation de soins palliatifs optimaux.

Docteur D. RAZAVI.

*

*

*

Y. Kenis

CONCLUSIONS

Notre dossier sur les soins palliatifs se termine dans ce numéro. Nous avons publié trois articles sur des expériences réalisées en Belgique. La première à Bruxelles, par une équipe pluridisciplinaire qui fournit des soins palliatifs à domicile à des malades en phase terminale ; la seconde à Liège, mise en route en mai 1985 (la même année que la précédente) et qui s'intitule "Service d'Aide aux grands malades". La troisième expérience concerne une unité de soins palliatifs fonctionnant en milieu hospitalier (U.C.L., Woluwé) depuis septembre 1986. Quelques équipes supplémentaires travaillent en province, notamment C.R.I.S. à Verviers. Au total, pour la partie francophone du pays, il n'y a certainement pas plus d'une dizaine d'institutions ou organismes, la plupart avec un personnel réduit à une demi-douzaine, maximum une douzaine de personnes. Même en tenant compte de la différence de population, on est très loin de la situation existant aux Etats-Unis, où le nombre de programmes "hospices" doit approcher des deux mille.

L'association d'idées entre les soins palliatifs aux mourants et le mouvement "hospices" vient du fait que les deux notions ont été liées au moment de la création du St. Christopher's Hospice, à Londres, par Cicely Saunders, il y a un peu plus de vingt ans. Actuellement, la création de centres spécialisés pour les soins aux mourants est critiquée par certains, qui ont peur de voir réapparaître des *mouroirs* et qui pensent qu'il serait préférable de promouvoir, dans tous les hopitaux, pour les malades en phase terminale, des soins de qualité équivalents à ceux qu'on peut recevoir dans les hospices. Les mourants pourraient ainsi, s'ils n'ont pas la possibilité ou le désir de rester chez eux, continuer à recevoir les soins les plus appropriés jusqu'à la fin, dans l'institution où ils ont été traités initialement. C'est ce qui est tenté, sur une échelle encore modeste, par le groupe du professeur Deckers à l'U.C.L. pour des malades cancéreux.

Je voudrais conclure en répétant ce que je disais dans mon éditorial de mars 1989. Si une politique de santé qui favorise le développement des soins palliatifs diminue la demande d'euthanasie, je serai le premier à m'en réjouir, mais il ne faudrait pas pour autant se servir de cet argument pour bloquer toute discussion sur l'euthanasie volontaire et sur la possibilité de la rendre, dans certains cas, légale, ou du moins permise.

Y. K.

MEMBRES DE LA FEDERATION MONDIALE

(World Right-to-Die Newsletter, Dec. 1988)

Australia

South Australia Voluntary Euthanasia Society (S.A.V.E.S.)
P.O. Box 2151, Kent Town Centre, 5071, S. Australia
Formed: 1983

West Australia Voluntary Euthanasia Society (W.A.V.E.S.)
P.O. Box 7243, Cloisters Square, Perth 6000, W. Australia
Formed: 1980

Voluntary Euthanasia Society of New South Wales
P.O. Box 25, Broadway, New South Wales, 2007
Formed: 1973

Voluntary Euthanasia Society of Victoria
P.O. Box 23, Glen Iris, Victoria 3146, Australia
Formed: 1974

Belgium

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignite (A.D.M.D.)
15, rue des Pretres, 1000 Bruxelles, Belgium
Formed: 1982

Recht op Waardig Sterven (R.W.S.)
Sommerstraat 45, 2018 Antwerpen, Belgium
Formed: 1985

Britain

The Voluntary Euthanasia Society (V.E.S.)
13 Prince of Wales Terrace, London W8 5PG, England
Formed: 1935

The Voluntary Euthanasia Society of Scotland
17 Hart Street, Edinburgh EH1 3RO, Scotland
Formed: 1980

Canada

Dying With Dignity (D.W.D.)
175 St. Clair Avenue West, Toronto, Ontario, Canada M4V 1P7
Formed: 1980

Colombia

Fundacion Pro-Derecho a Morir Dignamente (D.M.D.)
A.A. 88900, Bogota, Colombia, South America
Formed: 1979

Denmark

Mit Livstestamente
Sauntee Vaenge 9, DK 2820 Gentofte, Denmark
Formed: 1976

France

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignite (A.D.M.D.)
103 rue la Fayette, 75010 Paris, France
Formed: 1980

Holland

Informatie Centrum Vrijwillige Euthanasie (I.C.V.E.)
Zuiderweg 42, 8393 KT Vinkega, The Netherlands
Formed: 1975

Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (N.V.V.E.)
152 de Lairessestraat Postbus 5331 1007 AH, Amsterdam,
The Netherlands
Formed: 1973

India

The Society for the Right to Die With Dignity
127 Mahatma Gandhi Road, Bombay 400 023, India
Formed: 1981

Italy

Club dell Euthanasia
Piazza Firenze, 24, 00186 Roma, Italy
Formed: 1986

Israel

The Israeli Voluntary Euthanasia Society
116 Rotschild Bolv., Tel-Aviv, Israel 65271
Formed: 1987

Japan

Japan Society for Dying With Dignity
Yamazaki Building 302, 2-40-14 Hongou Bunkyo-ku Tokyo 113, Japan
Formed: 1976

New Zealand

Voluntary Euthanasia Society
95 Melrose Road, Island Bay, Wellington 2, New Zealand
Formed: 1978

Voluntary Euthanasia Society (Auckland) Inc.
P.O. Box 77029 Mount Albert, Auckland 3, New Zealand
Formed: 1978

South Africa

South Africa Voluntary Euthanasia Society (S.A.V.E.S.)
P.O. Box 1460, Wandsbeck 3631, Republic of South Africa
Formed: 1974

Spain

Asociacion Derecho a Morir Dignamente (D.M.D.)
Apartado 9.094, 28080 Madrid, Espana
Formed: 1984

Sweden

Ratten Till Var Dod (R.T.V.D.)
Box 48001, 10027 Stockholm, Sweden
Formed: 1973

Switzerland

EXIT Deutsche Schweiz Vereinig.fur humanes Sterben
CH-2540 Grenchen, Switzerland
Formed: 1982

EXIT - A.D.M.D. - Association pour le Droit de mourir dans la Dignite
Case Postale 100, 1222 Vesenz, Geneva, Switzerland
Formed: 1982

U.S.A.

Americans Against Human Suffering Inc.
P.O. Box 11001, Glendale, CA 91206, U.S.A.
Formed: 1986

Concern for Dying
250 West 57th Street, Room 831, New York, NY 10107, U.S.A
Formed: 1967

The National Hemlock Society
PO Box 11830, Eugene, OR. 97440, U.S.A.
Formed: 1980

Society For The Right To Die
250 West 57th Street, New York, N.Y. 10107, U.S.A.
Formed: 1938

