

**BIOETHIQUE ET PHASE TERMINALE
DE LA VIE**

Par Docteur Daniel ILBOUDO

INTRODUCTION

De la naissance à la mort, la vie humaine comprend notamment 3 étapes essentielles :

- La phase initiale ascendante jusqu'à l'adolescence
- La deuxième phase : de l'adolescence jusqu'au déclin (vers la soixantaine)
- La troisième phase : phase de déclin jusqu'à la mort.

Dans la phase initiale, c'est l'horloge biologique qui prend le pas : c'est la phase de développement et d'apprentissage.

A la deuxième phase, pendant les études, puis au début de la vie active, l'horloge sociale prend le pas sur l'horloge biologique et assigne des buts sociaux travail, mariage, procréation etc..

Lors du déclin, l'horloge biologique reprend le dessus et supprime cruellement un à un les acquis et ceci jusqu'à la mort.

A chacune de ces étapes surgissent des questions essentielles (malheureusement sont toujours non consensuelles) qui bouleversent l'humanité en liaison avec le progrès et la science, de la médecine et de la société.

Ainsi à l'orée de la vie, l'insémination artificielle, l'avortement et aujourd'hui le clonage humain, l'accouchement sans douleur constituent des questions faisant l'objet de débat plus ou moins passionnés.

La fin de vie, c'est-à-dire l'approche de la mort, thème qui nous intéresse aujourd'hui, soulève des problèmes accablants, parfois dramatiques parce que la mort est un processus irréversible. Parler de la mort, c'est parler de l'horreur qu'elle inspire. Pour la personne en fin de vie, atteinte d'une maladie somatique grave (nous reviendrons plus loin sur cette notion), la mort n'est plus alors un concept théorique, mais un événement personnel désormais certain, inscrit dans un avenir non plus indéfini, mais devenu effectif pour le sujet, au sens où, il va se réaliser.

Jankélévitch qualifie cette découverte soudaine de la certitude de sa propre mort par le sujet de 3 manières : par son effectivité (passage de savoir abstrait et notionnel à l'événement effectif, son immanence (l'avenir de la mort n'est plus indéfini, elle arrive), et son concernement personnel. (Ce n'est pas un autre, mais moi qui vais mourir).

Cependant cette phase terminale et vécue différemment selon les cultures, selon la foi et selon que l'on appartienne à tel ou tel corps de la société.

Au centre de tous ces débats se trouve le médecin, homme de science mais aussi homme qui est au premier plan pour partager l'angoisse et les préoccupations, non seulement du mourant mais aussi de sa famille.

En effet le champ d'action de médecin recouvre toute l'existence humaine et l'homme devient sujet de la biomédecine tout au long de sa vie.

La médecine devient de plus en plus technique, le médecin ne s'occupant souvent que du corps, ou mieux d'un organe du corps. Or aujourd'hui la demande sociale envers la médecine a également beaucoup évolué. Le patient demande à son médecin bien plus que la santé : il exige le bien-être social et moral et c'est plus que la médecine hippocratique a pour objet de lui donner.

A ce stade, l'interrogation fondamentale qui sous-tend le débat n'est-elle pas la définition de la vocation de la médecine pour le XXI^e siècle ? Les sollicitations aujourd'hui sont en effet plurielles.

1) Devant un patient atteint d'une MSG, c'est-à-dire d'une maladie d'une gravité suffisante qui engage le pronostic vital de manière inévitable ou avec un risque important que faire ? Or la M.S.G : introduit une rupture brutale dans la vie du suhet qui se trouve confronté à sa propre mort : dans ces conditions faut-il la vérité au malade ?

Ceci constitue une première préoccupation pour le médecin.

2) Dans la situation d'un malade qui souffre dans sa chair et dans son esprit, devant des parents angoissés, souffrants et fatigués moralement d'assister à une longue et pénible agonie d'un de leurs que faire ? C'est à ce niveau que se situent les débats à la mode telle que l'euthanasie, l'acharnement thérapeutique et l'abandon thérapeutique.

Tous ces débats sont centrés sur le droit inaliénable à la vie annoncé par Dieu et aussi les hommes dans la déclaration universelle des droits de l'Homme et la dignité humaine : droit à la vie et dignité.

Toutes ces questions posent donc au grand jour le problème de l'éthique de la médecine et de la biologie appliquée à l'homme : La **Bioéthique** et ceci en rapport avec les droits humains les plus fondamentaux et le respect de la dignité humaine à toutes les étapes de la vie.

Aujourd'hui on demande à la médecine une assistance de la naissance à la mort, de la procréation assistée à la législation de l'euthanasie.

Notre propos s'articulera autour de 3 points essentiels :

I- LA VERITE A DIRE AUX MALADES

II- L'ACHARNEMENT ET L'ABANDON THERAPEUTIQUE

III- L'EUTHANASIE

De ces points nous espérons pouvoir poser les bases de discussions riches et fructueuses car il ne peut y avoir une seule vérité dans ces débats.

LA VERITE AUX MALADES

Nous nous intéresserons ici aux **maladies somatiques graves**. Deux critères sont nécessaires pour définir une M.S.G. une gravité insuffisante pour engager le pronostic vital de manière inévitable ou avec un risque important d'une part, et une conservation de la conscience suffisante pour que ce risque soit connu du patient : toutes les maladies à risque mortel élevé sont donc incluses dans cette définition : le cancer, le sida, les greffes d'organes, les maladies neurologiques grave, etc.. Les maladies dans lesquelles la conscience est trop altérée en sont exclues. Le nombre de malades concernés est très important et en constante augmentation.

L'annonce au malade de cette MSG entraîne toujours des réactions diverses mais nous nous intéresserons aux réactions que nous appellerons « normales » face à l'angoisse de la mort étant donné que l'annonce peut aussi entraîner de troubles véritablement psychiatriques.

Toute MSG représente une somme d'agressions majeures sur le plan psychique parallèlement au plan somatique ; nous avons évoqué plus haut la qualification que Jankelvich donnait à la mort.

La mort est toujours un événement bouleversant et inouï pour celui qui est concerné en propre : « tout le monde est le premier à mourir » dit Ionesco. Freud disait aussi « que personne au fond ne croit à sa propre mort ». Ou ce qui revient au même : « Dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité ».

Lorsqu'elle survient donc, le sujet est brutalement confronté à sa propre mort. Cette réalisation brutale s'accompagne cliniquement d'une angoisse intense et cette angoisse peut être tellement aiguë qu'on a pu la comparer à un véritable état vertigineux.

Cette soudaine intimité avec la mort provoque un désinvestissement idéique et pulsionnel immédiat et total, un état de choc avec panique.

Les MSG possèdent un tel pouvoir anxiogène parce que dans l'imaginaire collectif, elles sont un double de la mort. Or malgré tous les écrits, religieux ou autres, nous ne disposons pas de représentation de la mort. La mort reste non imaginable. Notre seule représentation lui est extérieure c'est le cadavre.

De plus, toutes les MSG sont ségrégatives, ce qui signifie que le sujet malade est exclu du groupe des malades. Le patient a donc aussi peur de ne plus être aimé par sa famille, son entourage et de lire la peur dans leur regard.

Heureusement des mécanismes de défense vont venir partiellement résorber et colmater cette angoisse aiguë. Progressivement cet état va régresser et laisser place à un état chronique. Les fluctuations de l'angoisse seront fonction de l'évolution de la maladie, de la personnalité du sujet et de l'efficacité des défenses.

Ainsi les réactions devant l'annonce sont multiformes qui constituent en fait des mécanismes de défenses.

- Le déni : c'est le sentiment le plus puissant. Tout se passe comme si le patient, sachant qu'il est atteint d'une telle affection, n'y croit pas.

- la révolte qui conduit à un rejet des soins, à l'affirmation de leur inutilité voire de leur danger, perçus comme plus importants que la maladie elle-même. Cependant cette agressivité semble améliorer l'adaptation à la maladie en favorisant l'esprit de lutte.

- La dépression quant à elle, renvoie à la pensée de tout ce qu'on risque de perdre.

- L'idéalisation : Idéalisation de la science et ou des soignants comme des remparts contre la mort. Le médecin est identifié à une image parentale rassurante.

- Sublimation : c'est le fait de transcender l'angoisse de la mort dans un but religieux et ou de restauration narcissique (être plus fort que la mort).

- Défense sadique : elle n'existe, sous sa forme pure que dans le SIDA. Certains sujets, dissimulant leur séropositivité n'hésitent pas à infecter autrui.

Devant une telle variété de comportement que faire ? Il y a cependant des avantages à annoncer une MSG.

Sur le plan religieux, l'annonce permet au mourant de se préparer pour rencontrer Dieu : baptême, confession, pardon demandé au tiers etc.

Sur le plan social, elle permet au patient de régler ses problèmes avant ce grand voyage. Testament écrit ou verbal, traitement en cas d'infection par le VIH.

Mais les réactions à l'annonce sont si imprévisibles que les médecins restent divisés surtout en matière de SIDA ou le sujet infecté fait l'objet de réticence de la société.

Mais que faire ? Un auteur allemand, Léon Schwartzen rejetant toute attitude systématique, se range du « coté des réponses nuancées légèrement en deçà du mensonge, ou au-delà de la vérité, qui finissent par se rejoindre sur la ligne de crête du respect humain ».

L'ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE

La dysthanasie indique la prolongation du processus de la mort à travers des traitements qui n'ont d'autres buts que de prolonger la vie biologique du patient. Les principales raisons de la dysthanasie sont les suivantes :

- acharnement de certains médecins à ne pas reconnaître les limites de la vie biologique, ou le refus de reconnaître l'échec thérapeutique.

- Certains parents refusent de reconnaître la mort de leur malade.

- Raisons politiques ou économiques qui peuvent pousser les agents de santé, parents et les gouvernements à maintenir un malade qui se trouve dans une agonie sans espoir.
- Le besoin d'organes dans la transplantation pour sauver d'autres vies.
- Mais aujourd'hui l'acharnement thérapeutique n'est accepté par personne.
- A l'opposé de l'acharnement thérapeutique est l'abandon thérapeutique ou euthanasie passive qui est l'oubli volontaire du malade qu'on laisse mourir seul.
- Cette pratique ne peut être qualifiée autrement que d'eugénisme économique, voire d'eugénisme social et ceci est inacceptable en démocratie.

L'EUTHANASIE

Etymologiquement euthanasie vient de deux mots grecs : eu = bien, thanatos = mort.

Donc mort calme et exempte de souffrance, naturellement ou grâce à l'emploi de substances calmantes ou stupéfiantes. Il a été créé en 1602 par Francis Bacon, chancelier d'Angleterre, pour désigner le devoir pour la médecine d'alléger la souffrance des mourants de façon à leur assurer une fin paisible, une bonne mort.

Puis le sens du mot a dérivé : au 19^e siècle, il désignait l'acte permettant de procurer une mort douce, et bientôt l'acte permettant de procurer la mort douce en mettant délibérément fin à la vie du malade. C'est l'euthanasie « active » par opposition à l'euthanasie passive qui correspond à la décision de ne pas prolonger une réanimation sans espoir, encore appelée abandon thérapeutique.

Le 16 juin 1976, le conseil permanent de l'épiscopat français rendait publique une déclaration définissant l'euthanasie comme l'acte de « provoquer directement un processus de mort autre que celui qui est en cours ».

L'euthanasie se fait à la requête explicite du patient lui-même ou celle de ses parents.

Trois arguments sous-tendent les thèses des partisans de l'euthanasie.

- la douleur non maîtrisée, physique ou morale endurée par le malade
- la volonté du malade se traduisant par une demande réitérée
- La pitié entraînée par la perte de sa dignité. Nous l'avons déjà plus haut, cette pratique est perçue différemment selon la culture, la foi, le rang social.

I- L'EUTHANASIE PERCUE PAR DIFFERENTES CULTURES

A- *L'euthanasie perçue dans l'antiquité*

- Certaines tribus d'ARCAN (inde, du Brésil, (Les cachibas et les Tupis), d'Europe (certaines populations slaves) avaient la pratique de tuer leurs vieux et leurs vieilles inutiles à leur société : eugénisme social.
- Les Selves accélèrent la mort de leurs vieux, de leurs malades et blessés de guerre.
- Selon Aristote (384-322 av J.C.) les nouveaux-nés malformés à Spérte (Grèce Antique) étaient systématiquement trucidés pour des raisons d'utilité politique. Quant à Platon (427-346 av. J.C.) il approuvait même l'assassinat des malades adultes incurables.

B- *L'euthanasie chez les moose.*

Dans le passé les moose avaient des pratiques d'euthanasie à des visées eugéniques. Ainsi les jumeaux humains, les malformés génétiquement et le bébé né par suite d'incestes étaient systématiquement éliminés.

Le roi qui commet une faute grave vis-à-vis de la société était invité par son haut conseil à se suicider. Les personnes reconnues viciées, les sorcières, étaient éliminées si elles ne sont pas exclues ou bannies de la famille.

Mais ici les moose pensaient que les individus malformés étaient des génies maléfiques qui pouvaient porter préjudice ou malheur au tissu social.

En dehors de ces questions liées à l'ignorance, les moose respectent et soutiennent bien les enfants, les vieillards et les malades.

Cette solidarité africaine a fait dire au célèbre historien KI ZERBO en parlant de l'Afrique traditionnelle cette phrase « dans cette Afrique là l'hôpital est partout et nulle part. Il n'y a pas d'hospice pour les vieux ni de lazaret pour les fous, lesquels ne sont aliénés souvent parce qu'effectivement ils sont aliénés par la société qui les a exclus économiquement et moralement avant de les exclure physiquement ».

Pour les bien portants, il faut toujours veiller et soigner les malades car « Wend pa ku, Naab pa kuud ye ». (Si Dieu ne tue pas le malade, le chef ou le médecin ne peuvent le tuer). Ici les malades meurent dans la dignité.

C- *L'euthanasie au seuil du III^e millénaire :*

L'exemple de la société hollandaise.

La Hollande a été le premier pays au monde à approuver l'euthanasie. Le tableau suivant est très éloquent en la matière :

	Euthanasie active	Suicide assisté par un médecin	Surdosage médical	Total
Sur demande de malade	2300	400	3159	5859
Sans consentement	1000	-	4941	5941
Total	3300	400	8100	11800

POPULATION TOTALE (1991)	15.022.000
HOLLANDAIS DECEDES (1991)	135.200
HOLLANDAIS EUTHANASIES	11.800 (8,7% des décès)

Le nombre de décès est de 135200 par an sur une population de 15.022.000 habitants. Ce qui revient à constater que 8,7% de tous les décès en Hollande sont dus à l'euthanasie et que 4,39% dus à l'Euthanasie sans consentement du malade.

Plusieurs motifs déterminent ce choix aux PAYS-BAS : il y a d'abord l'apparition de ladite nouvelle morale (NEW ETHICS) ; ensuite l'athéisme ; et puis l'orgueil et le nationalisme.

NEW ETHICS est un courant philosophique de pensées du moraliste Peter Singer qui postule un neo-utilitarisme.

D'après ce courant ce qui est important dans la vie, ce n'est pas l'humanisme mais la sensibilité. Désormais pour eux il n'existe plus de différence essentielle entre l'espèce humaine et les autres espèces animales.

Ainsi pour eux, lorsque le taux de douleur surpasse celui du plaisir, le désir de suicide doit prévaloir sur l'instinct de conservation.

Les athées sont des libres penseurs qui ne croient pas à l'existence de Dieu ; or lorsqu'on évacue Dieu de ses propres préoccupations, l'Homme devient pour lui-même la valeur suprême. Dès qu'il se sent amoindri au-delà d'un certain degré, privé de tout point de référence, il pense à disparaître, car ne vivant qu'en fonction de lui-même, il tolère les autres par nécessité.

L'orgueil et le nationalisme hollandais sont liés au succès socio-économique de la société néerlandaise.

Les Néerlandais aiment à répéter : « Dieu fit le monde, mais les Hollandais la Hollande »

Lors d'une émission télévisée hollandaise sur les manipulations génétiques, un présentateur a même pu dire : « la différence entre Dieu le Père tout puissant et un Hollandais était que Dieu savait tout, les Hollandais le savait encore mieux ».

II- LA DOULEUR

La douleur physique est effectivement le motif le plus souvent évoqué pour justifier l'euthanasie active.

Il est vrai que la douleur est anxiogène, inutile. Mais elle doit être traitée. Or on dispose aujourd'hui d'une gamme très étendue d'analgésiques. Pris isolément ou en association, administrés selon une posologie et une chronologie précises, ils viennent à bout la plupart des douleurs physiques. Des progrès techniques récents sont venus augmenter la liste des gestes sédatifs (perfusions épidurales ou intrathécale, neurolyse chimique ou chirurgicale etc), qui font que les douleurs rebelles à un traitement bien conduit sont devenues exceptionnelles.

Mais cela suppose de la part du médecin un travail d'information, un effort constant de mise à jour de ses connaissances qui lui permettent de respecter en toutes circonstances le premier précepte d'éthique universelle : le devoir de compétence.

On peut ainsi affirmer que dans l'immense majorité des cas une douleur physique rebelle est une douleur mal traitée. Même dans les cas rarissimes faisant exception à la règle, on pourrait faire appel à une thérapeutique anesthésique même si celle-ci abrège la vie de quelques heures ou de quelques jours ; il ne s'agit pas en pareil cas d'euthanasie car le but recherché est de soulager la douleur et non de provoquer la mort.

Ce sont les douleurs morales qui sont difficiles à appréhender et à quantifier ; ces douleurs doivent faire l'objet de modalités d'accompagnement précises, c'est-à-dire prise en charge morale et physique ; il s'agit là d'une des formes les plus hautes de la solidarité humaine.

L'euthanasie est donc critiquable et condamnable car :

- Elle viole les droits de l'Homme : le droit à la vie.

La convention européenne des droits de l'Homme protège le droit de toute personne à la vie. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement.

- L'euthanasie active est une infraction à la loi : elle est en contradiction formelle avec toutes les juridictions, chartes ou recommandations civiles ou religieuses.

- C'est une solution de facilité qui dispense des efforts d'information et d'accompagnement du soignant.
- C'est un abus de pouvoir : nul ne peut s'arroger le droit de supprimer la vie.
- C'est le plus souvent un contresens sur la signification de la demande du malade, car même réitérée, cette demande a beaucoup plus fréquemment la signification d'un appel à l'aide que celle du désir réel de mort.

III- La perte de dignité

Mais la dignité de l'homme n'est pas liée à son degré de conscience ou à son intégrité physique mais bien à son humanité elle-même.

A propos de dignité il existe depuis une quinzaine d'années une association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) qui milite pour permettre à chacun d'avoir une fin de vie digne et sereine (1980).

IV- La pitié.

L'euthanasie par pitié souvent et largement exploitée va à l'encontre du respect de la personne humaine ; ce que le malade demande au médecin, ce n'est pas la pitié mais la prise en charge de l'accompagnement.

En conclusion nous disons que :

- La question de l'euthanasie est trop grave pour qu'elle soit abordée dans un climat de précipitation et de passion.
- C'est le devoir du médecin d'accroître ses connaissances aussi bien en matière de traitement antalgique que de technique, d'accompagnement du grand malade, en consacrant à ces deux domaines l'effort et le temps suffisant.
- Il ne faut pas légiférer en cette matière : la loi est générale, anonyme, impersonnelle alors qu'en pratique le cas de chaque malade est particulier. La législation supprimerait cet élément fondamental du rapport entre un médecin et son malade : la confiance, base du colloque singulier. La main qui soigne ne peut être la main qui tue.
- Le fait de donner la mort à autrui, sous quelque prétexte que ce soit doit rester frappé d'un interdit absolu.

CONCLUSION GENERALE

Mourir concerne toute la société et non seulement le monde médical. Rendons à une médecine de plus en plus technicienne son visage humain. Il faut que les droits humains fondamentaux de la personne soient respectés. Mourir dans la dignité, n'est-ce pas avant tout se sentir accepté jusqu'au bout dans la communauté des vivants ?