

[texte](#)

[article](#)

L'originalité du débat belge sur l'euthanasie

Retour sur le débat autour de la légalisation de l'euthanasie en Belgique, avec un exposé des différentes positions et arguments politiques, sociétaux, culturels, religieux ou philosophiques

Par: Mylène Botbol-Baum, Professeure de philosophie et bioéthique, facultés de Médecine et des Sciences Philosophiques et Professeure à l'Unité d'éthique biomédicale UCL (Université Catholique de Louvain), Bruxelles /

Publié le : 06 Août 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Fichiers

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°9-10-11 \(2.2 Mo\)](#)

Poursuivre la réflexion

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°9-10-11, "Fins de vie et pratiques soignantes". Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

L'originalité du débat belge sur l'euthanasie : analyser et discuter les valeurs en question. Comme son nom l'indique, le comité d'éthique fédéral belge fédère les divers fragments culturels qui constituent la société belge. Il a été créé en 1996. Ce comité, comme en France, n'a qu'un pouvoir consultatif, mais sa tâche est plus difficile au sens où il n'existe pas en Belgique de pouvoir centralisateur ni de culture belge unifiée. Ce comité d'éthique a donc une

fonction symbolique très forte, celle d'élaborer des consensus qui ne soient pas des consensus mous. Le comité fédéral est perçu par certains comme un laboratoire d'idées pour construire un consensus européen de principes bioéthiques pragmatiques. Pourtant, aucune culture consensuelle ne peut s'élaborer sur l'euthanasie, qui, si elle devient un droit, restera paradoxalement un droit privé protégé par des institutions publiques. La légitimation du droit privé à la revendication du droit de mourir ne pouvait donc dispenser d'un débat public sur l'euthanasie. Ainsi, la commission a sagement choisi de faire un état des lieux des pratiques et des sensibilités en procédant par étapes. Il s'agissait de limiter la problématique complexe de l'euthanasie à la question de "l'opportunité d'une intervention législative en matière d'euthanasie". Les questions plus larges du testament de vie et des patients incompétents, de la néonatalogie à la psychiatrie, sont traitées dans le long terme par des sous-commissions.

Considérations personnelles et politisation du débat

La difficulté d'une réflexion éthique appliquée réside pourtant, à mon sens, dans la limitation même de cette définition de l'euthanasie à une " interruption médicale de la vie à la demande des incurables " qui rend le débat public déplacé, puisque l'euthanasie est définie comme une question privée du choix de mourir permis par les techniques de la médecine contemporaine. On ne peut nier aujourd'hui que cette question dépasse le choix personnel et qu'elle a une incidence symbolique et économique. Il émergeait du non-dit sur l'euthanasie une vague opposition entre l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) qui a eu, il faut le dire, le mérite d'exiger plus de transparence dans les pratiques et de dénoncer les effets de la clandestinité, et le milieu catholique qui, pudiquement, évitait la question. Le débat sur la scène médicale était tout aussi partagé que le débat public ce qui a eu pour effet de miner la confiance des patients qui ne partageaient pas les mêmes convictions que leurs médecins entre :

- ceux qui se situent clairement dans le camp idéologique des libres-exaministes pour lesquels le principe d'autonomie était une valeur sacrée ;
- ceux, plus mélangés, défendant une position vitaliste du respect de la vie où l'on trouve aussi bien des positivistes que des chrétiens plus ou moins fondamentalistes ou simplement des militants des soins palliatifs. Le fait d'appartenir aux deux cultures et de mettre l'accent sur le patient et ses convictions plurielles a permis au mouvement des soins palliatifs de traverser ces frontières. C'est-à-dire de ne pas se positionner sur le plan du conflit de convictions, mais plutôt - à partir d'une éthique narrative - sur celui montrant de manière pragmatique la difficulté d'établir des jugements cliniques à partir de principes abstraits, ce qui, dans une équipe pluridisciplinaire, est souvent la cause de situations conflictuelles.

Tel fut le premier constat de la commission fédérale belge qui, face à de nombreuses propositions de lois, décida de répondre à une demande du public qui exprimait majoritairement (4/5) une volonté de dépénaliser l'euthanasie. Ce débat, nous l'avons dit, avait lieu en parallèle avec l'évolution du discours soins palliatifs des milieux chrétiens vers les milieux libres-penseurs, sans que ce discours soit nécessairement perçu comme s'opposant par principe à une forme ou une autre d'euthanasie. Des plates-formes inter-universitaires en soins palliatifs ont grandement participé à dénouer les clivages en publiant une charte où s'affirmait clairement que les soins palliatifs ne constituaient pas une réponse à toutes les demandes d'euthanasie, tout en affirmant le statut d'exception des euthanasies non volontaires dont la banalisation inquiétait l'ensemble de la communauté médicale.

Ce texte soulignait l'impact socio-économique des décisions de fin de vie en milieu hospitalier. L'euthanasie est alors apparue, pour l'ensemble du public, comme une question de politique de santé qui ne pouvait être décidée de manière responsable qu'en tenant compte de l'ensemble des convictions qui ont pu être rassemblées en quatre propositions. Cet avis mettait assez fidèlement en scène la complexité du débat en Belgique pluraliste. Pourtant, la question fut abordée dans l'inexpérience puisque ce fut la première traitée par la commission fédérale d'éthique, bien que la Belgique ait cette particularité d'être une société complexe, ayant une grande expérience du débat visant à protéger les convictions plurielles au sein du débat démocratique, et capable de dépasser les clivages idéologiques entre les communautés flamande et wallonne, catholique et libre-exaministe. Ceci explique que l'avis se présente sous forme de quatre propositions ouvertes au débat parlementaire.

Des propositions : entre autonomie et régulation

1. Légalisation de l'euthanasie : défense du principe d'autonomie.
2. Régulation procédurale d'une euthanasie décidée en colloque singulier entre médecin et patient : principe de responsabilité médicale.
3. Régulation procédurale au sein de chaque équipe soignante dans une perspective de co-responsabilité interdisciplinaire : régulation procédurale respectueuse des principes pluriels des patients négociée de manière co-responsable entre soignants et patient lorsque celui-ci est compétent.
4. Maintien du statu quo de l'interdit pur et simple : défense du principe du sacré de la vie, ou du respect absolu de l'interdit de tuer.

Il est facile de démontrer, en analysant ces propositions, comment des principes éthiques isolés peuvent être affaiblis par le contexte spécifique de la fin de vie qui exige une inventivité provoquée par la possibilité de choisir la modalité de sa mort tout en déléguant l'exécution de ce choix à autrui. Il est évident que les quatre propositions ne constituent qu'un travail préliminaire qui a eu le mérite de mettre en scène les clivages idéologiques et d'affiner le questionnement vis-à-vis des patients concernés. Il a aussi souligné la difficulté que représentaient des décisions médicales prises sans le consentement éclairé du patient face à un acharnement thérapeutique qui n'aurait, pour des patients "incompétents", que l'effet de prolonger les souffrances ou des coûts qui pourraient être distribués plus justement à des patients n'étant pas parvenus à un stade terminal de leur maladie.

La première proposition repose sur la valorisation unidimensionnelle de la valeur d'autonomie. Elle défend le droit de mourir au nom de la valeur absolue du patient à disposer de lui-même, de sa vie et récuse une longévité artificielle provoquée par l'acharnement thérapeutique ou palliatif. Elle introduit juridiquement la demande de modification du code pénal permettant d'assimiler l'euthanasie volontaire à un acte médical. Ceci met en question la déontologie médicale existante ainsi que l'archaïsme d'un discours juridique n'ayant pas intégré le droit des patients à disposer de leur vie. Elle revendique une reconnaissance de l'individualisme ambiant et questionne la légitimité de l'état à traiter des questions qui relèvent du droit privé.

La seconde proposition s'aligne sur le modèle du compromis hollandais entre pouvoir médical et pouvoir législatif. Elle propose un maintien symbolique de l'interdit du meurtre, tout en permettant le suicide assisté par une jurisprudence sur une régulation juridique rigoureuse des euthanasies volontaires sous contrôle médical au nom de l'autonomie du médecin et du patient.

La proposition trois (que nous avons défendue) récuse les deux approches principalistes mentionnées ci-dessus et ci-après. Elle invite à tenir compte de l'avancée de l'éthique clinique développée par la culture soins palliatifs en Belgique et par les diverses cellules d'aide à la décision qui se sont développées dans les comités d'éthique hospitalière. Le choix méthodologique est de ne pas adopter de position principaliste ou institutionnelle, mais de situer le patient au centre du processus décisionnel afin que son désir puisse peser plus lourd que son dossier médical. Cette éthique clinique interne à chaque service aurait pour avantage de protéger à la fois l'autonomie et la vulnérabilité du patient. Ces deux valeurs sont intrinsèquement liées dans les phénomènes de fin de vie.

La proposition trois permet également de postposer la question juridique en invitant en premier lieu à s'interroger sur la clandestinité des pratiques banalisées d'euthanasies en milieu hospitalier. Cette première étape devrait permettre au droit de se mettre en phase avec la réalité de terrain dont les aspects singuliers ne pourraient qu'être masqués par une approche juridique positiviste et normative. Les sondages ont bien montré que les euthanasies volontaires étaient devenues un fait de société que l'on ne pouvait plus ranger dans la catégorie de l'exception. Cette prise de conscience de l'ambiguïté de la liberté médicale face à la liberté vulnérabilisée du mourant, fait de la responsabilité un principe ouvert de l'éthique clinique dont la narration devra mettre le droit et la médecine en question. Cette éthique clinique à travers laquelle s'élabore le jugement à plusieurs, réinvente un espace politique horizontal où la co-responsabilité évite l'autoritarisme de la décision face à un phénomène dont nous avons une égale ignorance : la mort.

Assumer incertitude et fragilités

La position légaliste anti-euthanasie, elle, exprime la volonté principaliste de respecter le sacré de la vie en interdisant, en toute circonstance, la pratique de l'euthanasie volontaire au nom du principe intangible du respect de la vie, une biophilie supposée s'opposer à la nécrophilie ambiante. Ce désir dépasse d'ailleurs les clivages idéologiques traditionnels puisqu'un juriste positiviste et libre-penseur défendait ce principe au côté d'un juriste fondamentaliste chrétien. Il est donc assez remarquable que le débat ait permis la diversité de ces avis et surtout, la traversée qu'ils font des clivages idéologiques traditionnels. Une majorité du public s'est donc retrouvée autour de la troisième proposition qui, étant la moins principaliste, est la plus ouverte aux convictions plurielles. Il s'agissait, en ouvrant le débat, de donner une idée claire des différentes formes d'euthanasies pour décider ensemble de leur légitimité relative.

La question de l'euthanasie a cristallisé la crise d'incertitude face aux fondements, possibles ou impossibles, de nos valeurs morales. La réflexion éthique joue un rôle fédérateur des morales plurielles en ce qu'elle tente d'assurer un consensus entre l'intention, l'action et sa conséquence. Ce consensus est pourtant extrêmement difficile à établir dans le débat sur l'euthanasie, précisément à cause de la polysémie qui règne autour de ce terme. L'euthanasie est vécue soit comme l'ultime acte de compassion médicale soit comme l'abus de pouvoir suprême du médecin qui, en agissant sur "la mort naturelle", se prendrait pour Dieu et outrepasserait l'usage de ses privilèges en violant le contrat de confiance qui permet la relation respectueuse entre médecin et malade. Mais les soignants savent combien ces considérations sont abstraites. Les médecins savent combien elles sont faibles à orienter une décision juste dans les situations de désarroi moral ou physique où se trouve le mourant, même si celui-ci est dit "compétent". Nul n'ignore surtout combien la condamnation à la responsabilité d'agir ou de s'abstenir d'agir, d'arrêter tout traitement futile par exemple, manque de repères de jugements, de réglementations procédurales qui pourraient soulager de la difficile liberté d'assumer qu'un médecin ne puisse pas toujours guérir et qu'il doive parfois se contenter de soulager des souffrances qui n'auront aucune valeur rédemptrice et apparaissent même comme insupportables, voire absurdes.

Discuter les conflits de valeurs

Comment dans des institutions de soins complexes et aux références idéologiques nécessairement plurielles, se situer face au conflit des valeurs ? Faut-il hiérarchiser celles-ci par autorité ou à travers une éthique de la discussion ? Telles semblent être les deux options fondamentales du médecin responsable, même si en tant que citoyens, nous sommes devant "la valse des éthiques" un peu comme des zappeurs qui changent de programme selon l'intérêt du moment : abstention, acharnement. L'impératif de soulager le patient est clair, reste à savoir selon quelles modalités, et si les moyens mis en place ne risquent pas de pervertir l'intention !

Prétendre qu'il existe un consensus implicite des valeurs dans une institution médicale quelconque serait nier le fait que le pluralisme de convictions, devant des situations cliniques nouvelles de la mort médicalisée, dépasse les clivages idéologiques traditionnels. Elle se concentre sur le mode d'action choisi par les divers soignants. Mais la médecine hospitalière peut plus difficilement se contenter du relativisme sur une question aussi fondamentale que

les modalités et les limites des solidarités à offrir aux patients. Elle a besoin de principes clairs mais ouverts, qui vont orienter l'action, même si ces principes seront repensés en situation et adaptés aux besoins particuliers du patient. En fin de vie, la difficulté à poser un acte de solidarité avec celui qui quitte la communauté des personnes, mène à changer d'approche et à se tourner vers les soins palliatifs. Quand les médecines palliative et curative ont épuisé les options dont elles disposaient, la question de l'euthanasie est de plus en plus posée.

Avant même de parler de problèmes de décisions d'arrêt de soins ou d'acharnement thérapeutique ou d'euthanasie passive ou active, il nous faut parler de la difficulté d'aborder la question de la souffrance dans toute institution médicale. C'est peut-être un des seuls progrès de ce siècle ; les analgésiques ont rendu scandaleuse toute souffrance inutile pour les patients comme pour les soignants. Toute la question est de savoir si la souffrance est une détermination essentielle de la fin de vie, ou s'il y a des moyens d'y échapper qui soient cohérents, à la fois avec une éthique de conviction et avec une éthique de responsabilité médicale. Souvent, les médecins se trouvent en conflit entre deux systèmes référentiels, le cadre objectiviste de la science et le cadre subjectif de leurs convictions ou religion.

Le conflit est beaucoup plus fort pour un médecin dont les convictions rendent incohérents les principes de bienfaisance et d'autonomie. Il reste à hiérarchiser les principes conflictuels pour en faire les simples outils d'une prise de décision qui n'ait pas, pour le patient, la violence de la seule rationalité. C'est face à des situations cliniques très concrètes de décision d'acharnement ou d'arrêt de soins que les conflits de conviction sont les plus violents. Ils s'élaborent autour d'une définition soit d'une liberté infinie qui ferait de la détermination de la mort une nouvelle liberté du sujet, soit une liberté finie du décideur qu'est le médecin ou autre soignant. Cette situation fait de la passivité face à la mort et de son accueil, la condition de la transcendance. Je crois d'ailleurs que l'on fait la rencontre la plus aiguë de la transcendance face à la vulnérabilité du malade, du pauvre, du sans-papier. Vision que la civilisation judéo-chrétienne a léguée à un monde confronté à la quotidienneté oppressante du mal. Rien ne peut philosophiquement trancher face à la liberté ou à la soumission à la mort qui est essentiellement le choix du sujet.

Pourtant, une institution ne peut agir dans un cadre dont la seule règle serait le relativisme des valeurs. Toute institution démocratique se doit de maintenir l'impératif "d'aimer l'autre comme soi-même" qui implique d'aimer la différence de l'autre et non de la refuser par fidélité à sa loi propre, dans un repli identitaire. Toute la difficulté de l'éthique est dans ce dilemme. Accueillir l'autre tout en restant soi-même. Le problème se pose en des termes similaires dans toute institution consciente de son articulation à d'autres institutions constituant le tissu social.

La question politico-juridique posée par l'euthanasie est de savoir jusqu'à quel point celle-ci peut demeurer un choix pour le sujet, dans une société où seuls les êtres autonomes sont valorisés ? Les législations européennes autorisant le suicide ont fait de la vie la propriété du citoyen et non de l'état. Le problème du respect de l'euthanasie volontaire est qu'elle place le médecin dans la situation paradoxale d'être l'acteur du choix du malade ce qui semble annihiler le choix qui a fait du médecin un protecteur de la vie pour en faire un partenaire de décisions de vie individuelles.

L'hôpital au coeur des enjeux

Certains ont tenté de justifier l'acte euthanasique, face aux avancées biomédicales, affirmant que l'acharnement thérapeutique était responsable de morts prolongées équivalentes à des tortures qui faisait de la décision médicale d'euthanasie active, une nouvelle responsabilité, et du choix de l'heure de la mort une nouvelle responsabilité du patient. Certaines études sociologiques ont complexifié le débat, montrant qu'il y avait divers groupes sociaux qui, au nom du droit à la vie, conquête de nos démocraties riches et responsabilité solidaire envers les vulnérables, ont jugé que la normalisation de la mort médicalisée pouvait être cause d'une dérive radicale de l'ensemble de nos valeurs démocratiques.

Mais la vie peut-elle être définie en termes de droit ? Cette remise en cause du droit à dire le vrai pour tous met en valeur une éthique de la discussion. C'est donc au-delà du colloque singulier ou du microcosme de l'hôpital que la question de l'euthanasie tente de se penser aujourd'hui en termes plus généraux de santé publique. Cela nous force à repenser un lien social où la mort de l'autre nous affecterait autant que notre mort propre (cf. la pensée de Emmanuel Levinas).

Au-delà du débat entre vitalisme et droits de l'homme, nous connaissons la difficulté pour un état de droit de maintenir une coexistence entre démocratie et économie de marché ; les hôpitaux, comme n'importe quel autre secteur économique, étant soumis à cette logique. La rationalité économique a déclaré la guerre aux intérêts individuels et cela place le débat dans un contexte radicalement autre, qui redonne un sens aigu aux valeurs sociales et fait de l'impératif de solidarité et de justice sociale un projet de préservation de l'idée de société. Pourtant, les pragmatistes auraient tendance à nous dire que la justice distributive des soins doit se faire essentiellement en termes de rationalité économique et que l'on doit percevoir le patient non pas en tant que personne ou autrui (concept inopérant en termes de rationalité économique) mais en tant que chaque-un c'est-à-dire en termes de n'importe-qui.

L'hôpital a-t-il les moyens de concilier réalité socio-économique et utopie sociale ? Cette responsabilité doit-elle être pensée en termes de choix ou en termes d'obligation ? Ce débat a sensibilisé l'opinion publique au fait que la question de l'euthanasie nous renvoie radicalement à notre capacité de solidarité envers les plus vulnérables. En d'autres termes, il est urgent que nous nous donnions les moyens de réaliser, à travers une éthique de la discussion, des règles procédurales qui puissent nous préserver de la confusion entre respect négocié des libertés individuelles et revendication d'une liberté de principe.

- [Page précédente](#)
- [Page 1/4](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire