

*Les questions soulevées par l'adoption éventuelle d'une loi sur l'euthanasie ont fait l'objet de débats approfondis au sein de l'Université catholique de Louvain. Tout en poursuivant leurs recherches, les membres de son Unité d'éthique biomédicale ont préparé divers textes qui ont été soumis au Comité consultatif de bioéthique.*

*En raison de leur responsabilité morale, des valeurs qu'elles prônent et des situations concrètes auxquelles elles sont confrontées, l'Université catholique de Louvain et ses Cliniques universitaires ont l'obligation d'intervenir dans le débat. Leur intervention n'a de sens que si elles agissent en toute autonomie et en l'absence de toute influence politique.*

*Les trois Conseils d'administration approuvent sans réserves les prises de position des délégués de l'Université au Comité consultatif ; ils s'associent aux conclusions du texte repris ci-dessous, préparé à leur demande par les professeurs Botbol-Baum, Cassiers et Dupuis.*

Le 31 janvier 2000

Pour l'Université catholique de Louvain,

Marcel CROCHET, recteur

Pour les Cliniques universitaires St-Luc,

Edgard COCHE, directeur médical

Pour les Cliniques universitaires UCL de Mont-Godinne,

Patrick DE COSTER, médecin directeur

#### Les enjeux éthiques et politiques de la question de l'euthanasie

L'unité d'éthique biomédicale de l'UCL développe depuis plus de dix ans une réflexion pluridisciplinaire approfondie sur la question de l'euthanasie. Elle a parallèlement acquis une expérience très précise dans le domaine des soins continus et des procédures de " cellules d'aide à la décision médicale " destinées à garantir une information aussi complète que possible et une pleine liberté aux médecins confrontés à un dilemme éthique. Comme on le sait, les experts de l'UCL ont pris une part essentielle aux travaux du Comité Consultatif de Bioéthique en proposant des contributions inspirées d'une réflexion théologique, philosophique, juridique et scientifique, intimement nourrie de l'expérience clinique concrète.

Au moment où le Sénat est saisi de la question et où il importe que chaque citoyen puisse être informé pour se forger une conviction propre, nous estimons opportun de rappeler les éléments suivants.

##### 1. La nécessité d'un débat

Le débat public engagé aujourd'hui sur des propositions de loi touchant à l'euthanasie est extrêmement complexe. Il concerne une dimension essentielle de l'humanité. Il met en cause des principes philosophiques fondamentaux. Il interpelle chacun au plus profond de ses convictions. Et même si cela apparaît moins clairement et quoi qu'en disent certains, ce débat met en jeu également des dimensions socio-économiques très concrètes, de " justice distributive des soins " qu'une politique réaliste ne peut ignorer.

Les premiers débats qui viennent à la suite des conclusions, elles-mêmes complexes, de l'avis rendu par le Comité Consultatif de Bioéthique, indiquent clairement que la réflexion critique est loin d'être terminée. Des auditions complémentaires de personnes ayant l'expérience du terrain sont absolument indispensables pour que chaque parlementaire puisse librement, en son âme et conscience et en pleine connaissance des multiples aspects de la question, exprimer son opinion personnelle sur une proposition de texte législatif. C'est dire qu'à notre sens, il n'est pas souhaitable qu'un vote puisse intervenir en l'absence de débats francs et bien informés.

##### 2. Les points de départ et d'arrivée : une éthique positive, foncièrement orientée vers les intérêts du patient

Selon l'histoire de nos pratiques et d'après notre expérience à l'UCL, les premier et dernier mots de la question de l'euthanasie ne sont pas du côté de l'interdit mais du côté d'une éthique

positive proche de la situation concrète du patient. Il ne s'agit certes pas de relativiser le rôle de l'interdit du meurtre, principe régulateur de nos sociétés démocratiques, qui doit être à la fois réévalué et maintenu, mais nous pensons que celui-ci ne tient lui-même son sens que d'une donnée positive première, le devoir de solidarité qui s'exprime comme le désir pour l'autre de la "vie bonne" (good life) et de la "bonne fin de vie". Il n'échappe à personne que la gestion des soins de santé - et en particulier la gestion des soins de fin de vie - suppose des choix politiques et économiques rigoureux, mais cette condition nécessaire n'est pas suffisante : nous pensons que la capacité des acteurs de soins à être intimement "affectés", c'est-à-dire "humainement concernés", conditionne l'émergence de la responsabilité médicale. Cette éthique qui laisse place à l'affect entraîne diverses conséquences concrètes :

2.1 Les "cellules d'aide à la décision" constituent une procédure concrète de partage d'informations provenant des divers acteurs associés autour d'un patient. L'unicité et la complexité irréductibles de chaque cas exigent cette collégialité informante et non obstruante qui prépare la décision du médecin. Il ne s'agit donc ni d'un tribunal, ni d'une structure de fonctionnarisation qui menaceraient bien évidemment l'exercice de la responsabilité médicale. Nous constatons que ce modèle collégial s'est aujourd'hui largement diffusé au-delà des institutions de l'UCL. Chacun reconnaît que le colloque singulier "médecin-patient" n'est plus un paradigme suffisant pour la médecine moderne face à certaines décisions graves. Celui-ci est mis en crise par l'institutionnalisation des soins de fin de vie qui crée un couple institution-patient dont l'approche éthique est celle de la gestion des soins. La dimension interdisciplinaire des compétences multiples exige un lieu médiateur de collégialité informante où s'élaborent de manière délibérative des hypothèses inédites en termes d'éthique médicale. Les cellules d'aide tentent de conjuguer respect de la demande du patient et responsabilité des soignants. A l'intérieur de ce cadre, l'éventuelle pression économique ne porte plus sur une seule personne ; c'est un facteur positif pour le patient.

2.2 Une demande d'euthanasie doit toujours être décodée : ni ignorée ni mal comprise. La situation physique, psychique, spirituelle du patient est telle, la complexité et les enjeux de la demande tellement inédits, que seule une écoute collégiale peut, avec du temps et de l'expérience, espérer entendre exactement ce que le patient veut dire à ce moment de sa vie. En élaborant au sein de chaque service cette structure, nous cherchons à éviter les jugements d'autorité et à réaliser une co-responsabilité effective envers les mourants. Cette éthique procédurale se situe au-delà des convictions idéologiques.

2.3 Le problème de la souffrance - toujours scandaleuse mais dont bien des souffrants témoignent du sens qu'ils ont pu lui conférer, au moins durant un temps - doit être posé au sein d'une société qui occulte la souffrance et la mort, y compris sous des considérations économiques.

Double conclusion :

1. Le problème grave de l'euthanasie doit être posé à sa juste place : selon nous, il est imprudent de vouloir légaliser l'euthanasie alors que le devoir fondamental des soins continus entre à peine dans les moeurs hospitalières. Les quelque 360 lits de soins continus répertoriés aujourd'hui en Belgique témoignent de ce que tout reste à faire dans le domaine du palliatif. Tant que cela n'est pas fait, la question de l'euthanasie est à proprement parler "déplacée" et dangereusement mise en avant. En réalité, la première urgence éthique et politique, c'est bien les soins continus, et, parallèlement, la formation des médecins au traitement de la douleur et à la suspension des soins futiles. La "culture des soins continus" résout immédiatement le problème de l'acharnement thérapeutique. A partir de là, la souffrance inéluctable, qui résiste à tout traitement, doit être identifiée et accompagnée, en faisant confiance au jugement éthique des équipes soignantes responsables, c'est-à-dire sans exclure que devant l'échec de leurs efforts, elles puissent éventuellement consentir à assister médicalement la fin de vie si telle reste la demande du patient.

2. Une mise en garde s'impose : de bonnes intentions, des informations lacunaires, des partis pris idéologiques risquent de consacrer une loi qui, non seulement ne saurait corriger les abus clandestins actuels, mais qui risque bien d'ouvrir la voie à de nombreuses dérives. Qu'on songe à la situation des plus démunis : les incapables, les handicapés, etc. L'articulation des principes cadres tels que l'autonomie, la vulnérabilité, l'intégrité, la dignité, reste l'indispensable horizon du jugement pour ceux qui souffrent d'une affection simplement "incurable" et peut-être coûteuse... L'argument de la "pente glissante" ou de la banalisation - argument qui est souvent faible philosophiquement - trouve pourtant ici une remarquable vigueur, confirmée par les quelques données empiriques aujourd'hui disponibles.

In fine, les experts de l'UCL soutiennent, comme la disposition qu'ils estiment la plus démocratique, qu'on rende exigible une procédure véritablement collégiale qui permette au médecin de prendre des décisions différentes selon les divers cas rencontrés et selon l'évolution des techniques (antalgiques par exemple). Nous soulignons qu'il existe un dilemme non encore résolu mais qui conditionne toute solution : celui de savoir comment respecter le droit de mourir sans pour autant légitimer le risque de hâter la mort non volontaire de patients dont les soins sont extrêmement coûteux. Foncièrement, nous adoptons une attitude de confiance en la capacité éthique des médecins et des soignants, qui se trouvent face à des situations trop complexes pour être résolues dogmatiquement. Pour nous, les principes restent indispensables mais ne trouvent leur effectivité qu'au cas par cas, au service des personnes. De même, les hommes exercent leur capacité de solidarité jusque dans les situations-limites de l'existence où, mieux que jamais, chacun expérimente que le sens est d'abord le sens qu'on reçoit et que l'autonomie, la liberté, l'identité même sont des réalités partagées, intersubjectivement entretenues. L'exigence de protection de la vulnérabilité du patient concerne chacun et engage notre responsabilité de citoyens.

Prof. Mylène BOTBOL-BAUM, Prof. Léon CASSIERS, Prof. Michel DUPUIS