

L'extension du champ d'application de la loi dépénalisant l'euthanasie sous conditions est à l'ordre du jour des débats parlementaires. Bien que ceux-ci se focalisent sur l'euthanasie, il est évident que leur enjeu est plus large : c'est de la fin de vie dans son ensemble qu'il s'agit, c'est-à-dire des modalités diverses sous lesquelles elle peut être vécue et de la question cruciale de l'autonomie des malades face à elle.

Au cours des années 2000 à 2002, ces trois questions ont été pour une bonne part discutées conjointement. Sur cette base, la Belgique a adopté presque simultanément, en 2002, trois lois qui sont étroitement solidaires : le 28 mai la loi relative à l'euthanasie, le 14 juin la loi relative aux soins palliatifs et 22 août la loi relative aux droits du patient. Elle a ainsi donné une assise juridique à deux mutations culturelles fort importantes. La première est la reconnaissance toujours plus étendue du pouvoir d'autodétermination des personnes. La deuxième concerne la compréhension du respect de la vie.

La mise en question de tous les paternalismes, dont le paternalisme médical, et l'accent mis corrélativement sur l'autonomie et l'autodétermination des personnes ont alimenté la première mutation culturelle et transformé progressivement, depuis le milieu du XX^e siècle, la manière de concevoir la relation thérapeutique. La loi relative aux droits du patient y fait écho en visant à introduire une plus grande égalité entre le patient et son médecin. Ce faisant, elle reconnaît — à travers les différents droits qu'elle lui accorde — que le patient n'est pas seulement défini par sa pathologie, qu'il n'est pas qu'un organisme malade, mais aussi une personne qui a une opinion, des sentiments et des souhaits à propos de ce qu'elle vit, lesquels méritent d'être entendus, écoutés et, le cas échéant, réalisés. Certes, depuis longtemps, la relation thérapeutique avait été promue comme une relation humaine, et c'est bien ce que le code de déontologie médicale a toujours exigé. Néanmoins, plusieurs pas supplémentaires sont franchis ici : le patient n'est pas seulement une personne à respecter lors du traitement de son corps malade, il est capable de compréhension, de discernement et de décision : compréhension de son état de santé, discernement de sa volonté en dépit du tourbillon d'émotions qu'il peut ressentir, décision quant à l'information ou aux soins à recevoir. De la reconnaissance de chacune de ces capacités découle celle de droits spécifiques : droit à l'information sous ses diverses facettes (état de santé, traitements, dossier médical...), droit à consentir librement et expressément aux traitements proposés, droit de retirer ou de refuser son consentement, droit de ne pas savoir. Autrement dit, le patient est

désormais considéré comme une personne qui est susceptible d'exercer une maîtrise sur sa vie et qui en est capable. C'est aussi la reconnaissance de cette maîtrise possible qui sous-tend la loi relative à l'euthanasie et la loi relative aux soins palliatifs. La personne malade se voit reconnaître un droit aux soins palliatifs et, dans certaines conditions, un droit à demander l'euthanasie.

La deuxième mutation culturelle est liée à l'extension des possibilités de maîtriser les phénomènes naturels qu'offrent les avancées scientifiques et techniques. Disposer d'une maîtrise transforme le rapport que l'on entretient avec la réalité. Celle-ci cesse en effet d'être perçue comme une fatalité qui s'impose ; s'ouvre au contraire un espace pour la création et la décision humaines. La compréhension du droit fondamental au respect de la vie peut s'en trouver modifiée. En effet, la vie qui mérite respect n'est plus seulement entendue comme un processus biologique devant lequel on est impuissant ou qui relève du sacré. Désormais, elle est approchée aussi de façon plus complexe dans sa qualité, et elle met alors au défi de chercher les modalités qui permettront le respect de la personne. Le respect lui aussi change de sens : il ne s'agit plus seulement de s'incliner devant ce qui s'impose, mais de répondre à la souffrance et à la douleur des personnes. C'est ce que les trois lois évoquées visent ensemble à rendre possible.

Ces lois offrent à chacun la liberté de choisir, dans certaines circonstances étroitement définies, les modalités de sa fin de vie en connaissance de cause, tout en donnant sa place à la liberté de conscience des médecins. Ainsi répondent-elles aux évolutions culturelles qui viennent d'être évoquées, sans pour autant imposer à tous les lignes d'action qui en résultent. La liberté de chacun — du patient comme de son médecin — demeure en effet entière. La loi relative à l'euthanasie appelle à la responsabilité, mais ne constitue pas la transcription d'une morale déterminée qui serait exclusive d'une autre. Elle prend bien plutôt acte de la pluralité éthique vécue dans la société belge et lui donne sa place.

Les mutations culturelles qui sous-tendent l'adoption de ces trois lois sont décisives pour une approche des questions discutées par nos parlementaires. C'est pourquoi *La Revue nouvelle* a décidé de consacrer un dossier, non à l'euthanasie, mais, de façon plus large, à la fin de vie en proposant une mise en perspective pluridisciplinaire de celle-ci. S'entrecroisent ainsi des approches biologique, culturelle, médicale, éthique et juridique, axées sur la mise en évidence d'enjeux susceptibles tout à la fois d'éclairer les débats actuels et de les inscrire sur la toile de fond qui permet d'en saisir la dynamique.

Paul Thielen, biologiste, offre dans son article une présentation et une réflexion sur la biologie et la mort qui montre les liens étroits entre vie et mort : la mort est inscrite dans les organismes vivants, elle y prend diverses formes, elle est

inhérente à la vie humaine, mais s'y révèle être, non un moment, mais un processus qui, à ce titre, met en jeu la décision.

Albert Bastenier, sociologue, inscrit la réflexion dans le temps long des mutations culturelles qui affectent aujourd'hui la fin de vie : celles conjuguées du développement des connaissances et des techniques qui suscite une médicalisation de la fin de vie, et de l'affirmation toujours plus forte d'un pouvoir d'autodétermination des personnes qui inclut désormais l'aspiration, voire la reconnaissance d'un droit à la libre disposition de soi, y compris dans son corps et dans sa vie. Il en appelle dès lors à un nouvel humanisme de la mort.

Raymond Gueibe, médecin, réfléchit pour sa part aux paradigmes mis en œuvre dans la relation thérapeutique, particulièrement face à la mort. Remontant aux origines, il montre tout à la fois la continuité de certains paradigmes au cours du temps, mais aussi comment des paradigmes fort divers se superposent actuellement. Il permet ainsi une compréhension nuancée des attitudes et des comportements des soignants, et de leur diversité.

En écho, Françoise Gendebien, diplômée en politique économique et sociale, envisage l'acharnement thérapeutique en adoptant le point de vue de l'entourage. Elle montre les difficultés auxquelles les proches d'un grand malade (et donc ce malade lui-même) sont confrontés, ainsi que les balises juridiques existant en Belgique et qui sont, en principe, destinées à dépasser ces difficultés.

Marie-Luce Delfosse, philosophe, rend compte de la loi relative à l'euthanasie : du contexte dans lequel s'est inscrite son adoption, des conditions qu'elle fait valoir et des enjeux éthiques qu'elle recèle, de la dynamique qu'elle a ouverte, et des aspects discutés dans la perspective de son élargissement.

Axel Gosseries, juriste et philosophe, examine l'un de ces aspects : l'euthanasie des mineurs, et interroge tout particulièrement les enjeux et les implications de l'un des critères discutés : celui de l'âge.

Dans un tout autre registre, Béatrice Chapaux, magistrate, et Emmanuel de Bruyn, libraire, signalent des bandes dessinées consacrées au troisième et au quatrième âge, et évoquent plus particulièrement *Les petits ruisseaux* de Pascal Rabaté.

Une constante au moins se dégage. Chaque article, à partir de son approche propre, souligne le lien qui existe actuellement entre mort humaine et décision. Une des raisons en est le paradoxe que suscite une médecine toujours plus performante, mais affectant par là même d'une certaine incertitude les signes cliniques de la survenue de la mort : désormais, celle-ci sera effectivement très souvent de l'ordre d'une décision prise par le médecin ou par le patient. ■

MARIE-LUCE DELFOSSE