

Aujourd'hui encore, plus d'un an après l'apparition de la loi relative à l'euthanasie, certains en Belgique profitent de la moindre occasion offerte par l'actualité pour mener leur combat idéologique autour de la difficile question de la mort demandée. Et les uns de défendre l'idée que l'euthanasie est un geste d'amour, et les autres de soutenir qu'il reste un crime lâche. Certains veulent une loi au niveau européen, d'autres usent de toutes les stratégies pour que la loi belge soit retirée. D'un côté comme de l'autre, on prétend évidemment défendre les intérêts du patient, sa liberté, son autonomie et en définitive sa dignité. La revue *Ethica Clinica* entend se démarquer de ces disputes idéologiques : elles ne servent en définitive que les intérêts (le plus souvent de pouvoir) de ceux qui se prêtent à ce jeu. Ce numéro ne vise donc pas à prolonger ou à relancer de tels débats. De même, on se gardera d'utiliser les articles ici publiés pour défendre l'une ou l'autre position.

L'esprit dans lequel ce numéro a été conçu reste celui de la revue : il s'agit de faire de l'éthique clinique. Cela signifie, à un premier niveau, garder la conscience éthique en éveil : ce n'est plus le cas lorsque l'on est convaincu qu'il est bon de pratiquer des euthanasies ou qu'au contraire cela devrait rester interdit. Se situer au niveau éthique, c'est se détourner d'une position idéologique sûre d'elle-même pour assumer l'inquiétude que suscite toute fin de vie, et plus encore toute demande de mort. Quoi qu'on fasse ici, on n'est jamais certain d'avoir raison, un doute subsistera toujours. La conscience éthique rappelle tout d'abord que donner la mort, même demandée, est toujours un geste « grave », et l'on comprend mal (ou plutôt trop bien) pourquoi certains ont besoin de se persuader que ce qu'ils font là est un « geste d'amour », pour accepter d'assumer leurs responsabilités. Mais refuser une demande réfléchie est tout aussi « grave » car quelles que soient les intentions qui animent ceux qui optent pour cette attitude, on présume que tout être humain devrait avoir la force de supporter de vivre dans n'importe quelle condition : or, nous avons chacun nos limites et il est important d'être respecté là aussi. L'euthanasie demandée place donc les soignants devant deux mauvaises solutions, accepter ou refuser. Fuir est inadmissible : la grandeur de l'homme tient dans le fait d'assumer en conscience une de ces deux mauvaises solutions qui se présentent à lui, sans chercher à travestir la réalité. Le danger d'une loi, qu'elle interdise ou autorise l'euthanasie, c'est justement de laisser croire qu'elle a réglé le problème, qu'on peut par conséquent s'en sortir avec bonne conscience.

Mais il ne suffit pas de rappeler que chaque mort demandée et donnée (ou refusée) devrait toujours interpeller. L'existence d'une loi qui dépénalise l'euthanasie entraîne également d'autres réflexions. L'une des difficultés de fond qui retient B. Hanson et G. Deschietere est celle de l'autonomie du patient : comment s'en assurer ? Comme le suggère D. Populaire, peut-on en exclure d'office les personnes souffrant d'un handicap mental ? Au nom de quel savoir un médecin ou un psychiatre pourrait-il prétendre pouvoir l'authentifier ? Et avant toute chose, quel sens donner à ce concept d'autonomie ? Une autre question qui doit maintenir notre vigilance en éveil, est l'impact de la loi sur les autres euthanasies, celles qui sont pratiquées sans demande, simplement « parce que tout le monde est d'accord pour dire que ça ne sert à rien de faire *durer* le patient » : on assiste indéniablement à un renforcement du tabou à leur égard. Pour nombre de médecins, en effet, le mot euthanasie ne désigne plus que les morts données sur demande, les autres non demandées n'ayant du coup plus de mot pour être nommées.

Mais ce n'est pas tout. Comme le rappellent P. Boitte, J.-P. Cobbaut et D. Jacquemin, la loi a des répercussions concrètes sur le terrain. D'un côté, il paraît indéniable que la loi sur l'euthanasie a libéré la parole : dans les maisons de repos, comme en témoigne P. Halkein, on

voit des résidents parler plus facilement de leur mort, s'assurer auprès des soignants qu'on ne les laissera pas souffrir. B. Hanson témoigne, lui aussi, de cet impact positif de la loi sur les patients et leur famille. Mais d'un autre côté, les professionnels du soin ne sont pas toujours prêts à rencontrer ces questions. De même, certaines institutions hospitalières continuent à faire la sourde-oreille, et dans cette attitude de fuite, abandonnent leur personnel à leur propre sort. Pour des questions aussi importantes, il est terriblement angoissant de travailler dans un flou institutionnel. Il ne suffit pas, évidemment, que les institutions prennent officiellement position pour ou contre la loi. Il convient encore qu'elles mettent en place des procédures de soutien qui aident, le cas échéant, les médecins et le personnel soignant à pouvoir faire face aux demandes formulées par les patients : comment écouter ? Ou comment dire qu'actuellement, on n'a pas la force d'écouter ces demandes ? Comment répondre ? Comment fait-on pour parler à quelqu'un de sa mort prochaine ? Comment refuser ? A qui passer le relais ? Que fait-on en cas de désaccord dans l'équipe de soins sur l'attitude à tenir ? Une fois l'euthanasie pratiquée, comment fait-on ensuite avec le deuil et la culpabilité qui, comme les soulignent C. Diricq et M.-C. Payen, peuvent toujours se compliquer ? Et quid des euthanasies non demandées mais « qui vont de soi » ?

Sur tous ces points, la loi n'est d'aucun secours. En sortant l'euthanasie de la clandestinité, elle a simplement libéré ces questions, sans toutefois leur apporter de réponse. On ne peut le reprocher au législateur car ces questions ne sont pas de son ressort : elles appartiennent aux soignants et doivent rester les leurs. Personne ne pourra y répondre à leur place. Mais ont-ils un lieu, ont-ils le temps pour en parler ensemble ?

Jean-Michel Longneaux