

Euthanasie : voyage au pays de la mort annoncée

ENQUÊTE. En Belgique, où elle est légale depuis vingt ans, l'euthanasie est largement entrée dans les mœurs. Au risque d'être trop largement appliquée ?

Par Marion Cocquet



Publié le 26/03/2023 à 17h00



Temps de lecture : 14 min

P. Lecture audio réservée aux abonnés

Écouter cet article

by ETX Studio

00:00/19:29

Chaque année, depuis huit ans, monsieur T. prend rendez-vous avec le Dr François Damas, qui tient à la Citadelle, l'hôpital public de Liège, une consultation « fin de vie ». Monsieur T. a 73 ans. Après une mauvaise chute, il a subi une opération de la moelle épinière qui lui a laissé, dans le côté gauche, une pénible sensation de froid. Elle le fait souffrir, et l'ennuie beaucoup. Il redoute surtout, malgré les avis rassurants des médecins, que son état empire : il ne supporte pas l'idée de devenir un jour « un pauvre individu dépendant de tout le monde », paralysé comme son frère.

Monsieur T. veut « partir en homme debout ». Pas tout de suite, non. Ses douleurs sont supportables et il a rencontré une femme, de dix ans sa cadette, dont il est amoureux.

Mais il a besoin de s'assurer, à intervalles réguliers, que le médecin l'aidera si, un jour, il demande une euthanasie.

Monsieur T. pleure un peu en disant cela, et sourit à la fois. « C'est bizarre, docteur, je suis toujours content de venir vous voir mais je finis toujours par avoir des larmes. »

André Comte-Sponville : « Légaliser l'euthanasie, c'est un choix de liberté »

François Damas, 70 ans, a la peau très pâle et la voix très basse – une belle voix, que lui-même n'aime pas. Il est né à Liège, y a fait ses études de médecine, il y est devenu anesthésiste-réanimateur. Il a ouvert la consultation il y a une dizaine d'années, pour absorber le flot des demandes d'euthanasie qui lui arrivaient de Belgique et de l'étranger. François Damas est connu, médiatique : il est de ces médecins qui assument cette pratique, et la revendiquent, même.

« J'ai eu sans doute moins de difficulté que d'autres à prendre position : dans mon métier, on est tous les jours amené à décider de la poursuite ou non de traitements, c'est-à-dire à assumer parfois clairement une intention de mort. 40 % des décès sont aujourd'hui précédés de décisions médicales, et tout le monde s'accorde à condamner l'obstination déraisonnable : la vérité, c'est que la mort naturelle n'existe plus. »

« Une fin de vie gentille, et douce »

François Damas essaie de ne pas pratiquer plus d'une euthanasie par semaine, il arrive que ce soit trois ou quatre. De la quarantaine de Français venus mourir en Belgique en 2022, il en a « fait » la moitié, selon son propre terme. Il y a trois ans, il a euthanasié son frère et sa belle-sœur. « C'était le jour de Pâques. Je n'en ai pas un mauvais souvenir. C'était une fin de vie gentille, et douce. Je trouve normal qu'un médecin s'occupe de ses proches, le geste est plus fraternel et plus solidaire encore. C'est cela qui le rend possible et qui le rend beau. Ce n'est pas l'acte d'un technicien, pas du tout. Quand c'est réduit à ça, ça en devient affreux : on ne le ferait pas. »

François Damas peut être impatient, et même « soupe au lait ». « Au fil des années, dit-il, votre pensée s'affine, c'est vrai, mais elle se radicalise aussi, elle se radicalise même franchement, à entendre les conneries qui sont débitées. Ne pas vouloir comprendre, par exemple, que l'euthanasie n'est pas un droit donné au médecin, mais au malade ; que le malade ici ne consent pas, mais décide. »

AUJOURD'HUI

Euthanasie, suicide assisté : ce qu'on a le droit de faire en France

Il s'agace beaucoup, notamment, des « caricatures » dont la Belgique est l'objet dans le débat français sur la fin de vie. Il n'est pas le seul. Bien des Belges se disent fatigués d'être tantôt cités en exemple, tantôt voués aux gémonies. Certains jugent insuffisante, et même hypocrite, la loi Claeys-Leonetti sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès. D'autres finissent par sourire de l'incapacité de leurs voisins à trancher ces si graves sujets, à en discuter sans s'invectiver. « En flamand, comme en allemand, le verbe est souvent en fin de phrase : nous sommes obligés d'écouter nos interlocuteurs jusqu'au bout de leur propos, philosophe le Dr

Marc Decroly, généraliste à Bruxelles. Surtout, notre système politique rend nécessaire la recherche d'un véritable consensus. »

Traités d'« assassins » et de « nazis »

Le débat belge sur l'euthanasie a pourtant été long, lui aussi, et violent. « Intense », préfère dire Philippe Mahoux, ex-sénateur socialiste qui a contribué à porter le texte entre 2000 et 2002. « On a pu être traités d'assassins et de nazis par certains conservateurs chrétiens, raconte-t-il. Et certains médecins étaient assez frileux à l'idée que le législateur se mêle de leurs pratiques. » En même temps que la dépénalisation de l'euthanasie, deux autres lois ont été votées, visant le développement des soins palliatifs et le renforcement des droits des patients – ceux, notamment, d'être informés de leur état et de refuser des traitements. « Ces trois textes avaient pour principe et pour but l'autonomie des malades », affirme Philippe Mahoux. Le roi Albert II songe, à l'époque, à rééditer le tour de passe-passe de son frère Baudouin qui, douze ans plus tôt, s'était fait déclarer en « incapacité de régner » pendant trente-six heures afin de n'avoir pas à signer la loi dépénalisant l'avortement. Le gouvernement, cette fois, refuse : le monarque finit par céder.

Euthanasie en Belgique : le cas d'Olympe, 23 ans, sème le trouble

Le 30 septembre 2002, Mario Verstraete, 39 ans, est le premier Belge à être euthanasié. Il est originaire de Gand, souffre d'une sclérose en plaques et a jeté ses dernières forces dans la bataille : il a médiatisé son cas jusque depuis son lit de douleur, plaidé sa cause jusque devant le Sénat. « L'ironie du sort a voulu qu'il soit un militant de la dépénalisation bien avant de tomber lui-même malade, explique le réalisateur Nic Balthazar, dont le frère était l'un des proches amis de Mario. Ce qui est très beau, c'est qu'il a réussi à réunir deux mondes que tout opposait : sa bande de copains progressistes et laïques, et ses parents, qui étaient très catholiques. » En 2012, Nic Balthazar raconte cette histoire dans un film, *À tout jamais*. À l'étranger, la distribution est houleuse – notamment en France, en Italie et aux États-Unis. « Le propos était jugé scandaleux par certains distributeurs, qui ne voulaient même pas regarder le film. Un peu comme avec une histoire qui prétendrait que la Shoah n'était, au fond, pas si grave que ça. »

Démence

En Belgique, en revanche, l'euthanasie est entrée dans les mœurs et ne fait plus guère débat. Chacun le reconnaît, fût-ce pour le déplorer. « Même lorsqu'ils ne la souhaitent ni pour eux-mêmes ni pour leurs proches, commente un observateur, les gens y sont attachés comme à une liberté précieuse. » L'euthanasie représente aujourd'hui 2,5 % environ des décès dans le pays, soit quelque 2 500 morts par an. La majorité des actes a lieu à domicile ou en maison de retraite. Dans la plupart des cas, le décès du patient est jugé prévisible à brève échéance par le corps médical.

Au fil des années, en outre, la loi a été progressivement étendue. En 2014, l'euthanasie était rendue possible pour les mineurs sans limite d'âge, mais exclusivement pour des affections physiques. Depuis 2020, les directives anticipées (applicables à des patients inconscients) n'ont plus de limitation de durée, et les médecins qui font valoir leur clause de conscience ont le devoir de renvoyer les patients vers une association qui les aide à obtenir l'euthanasie. Un nouveau débat se profile, désormais, autour de l'élargissement des directives anticipées aux cas de démence.

Dans le même temps, les profils ont changé. Si la majorité des patients euthanasiés sont atteints de cancers ou de maladies neurodégénératives, plus de 17 % des dossiers



enregistrés en 2020 et 2021 concernaient des « polypathologies » : des combinaisons d'affections non mortelles, souvent liées à l'âge, comme des problèmes de vue, des insuffisances cardiaques ou rénales, de l'arthrose... « On est dans une appréciation très extensive du texte initial, qui se voulait une loi d'exception, argue le jeune Léopold

Vanbellinghen, qui, depuis

le très catholique Institut européen de bioéthique, alerte sur les “dérives” supposées de la loi belge. Le rapport à la mort a fondamentalement changé, en Belgique. Les gens ne perçoivent plus l'intérêt d'une fin de vie incertaine. Ils veulent avoir la maîtrise, jusqu'au bout. » Dans les cabinets des médecins, de fait, on parle de l'euthanasie comme d'un droit ; on l'exige, parfois.

« Ce n'est pas très différent d'appuyer sur la gâchette d'un fusil »

« Que l'on soit d'accord ou non avec elle, l'existence même de la loi oblige à se poser des questions qui, autrefois, ne venaient pas au langage – et, en ce sens, il me semble qu'elle a amélioré les pratiques d'accompagnement de la fin de vie », tempère Dominique Jacquemin, théologien catholique, philosophe et membre du comité d'éthique de plusieurs hôpitaux. « Je ne parviens pas à dire que tuer quelqu'un, c'est bien, mais j'admets que ce puisse être le mieux à faire pour un patient, ajoute-t-il avec un brin de jésuitisme. Ce sont 2,5 % des décès effectifs en Belgique, mais les demandes sont bien plus nombreuses : être dans le repli ne peut pas fonctionner. Il importe, cependant, que ce geste-là continue d'être perçu comme une transgression. Que, par exemple, on laisse aux équipes qui accueillent un malade le temps de comprendre son choix : il est extrêmement violent de voir quelqu'un hospitalisé la veille pour être euthanasié le lendemain. »

Beaucoup de médecins refusent de pratiquer le geste – et, tout en soutenant les demandes, laissent à d'autres le soin de l'accomplir. « Ce n'est pas très différent d'appuyer sur la gâchette d'un fusil : on charge la seringue, on injecte, en cinq minutes c'est fini », dit Corinne Van Oost, autrice notamment de *Médecin catholique. Pourquoi je pratique l'euthanasie* (Presses de la Renaissance). À la fin des années 1990, dans les premiers temps du débat, la Dr Van Oost plaidait contre la dépénalisation et pour le soutien des soins palliatifs, dont elle a été l'une des pionnières en Belgique. Elle ne voit plus aujourd'hui de contradiction entre l'une et l'autre, mais un continuum, au contraire, où il s'agit d'accompagner jusqu'au bout. « Beaucoup de patients font la demande sans la rendre effective, avance-t-elle, pour être rassurés sur le fait qu'ils seront aidés si leur situation devient insupportable. »

Dans son portefeuille, le médecin garde le portrait de la première dame qu'elle a euthanasiée, quelques mois avant que la loi ne l'autorise. Une femme qu'elle appelle Marie et qui souffrait d'une sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Charcot. « Elle m'a demandé de l'aider à partir, plusieurs fois. J'ai posé la question au comité d'éthique de la clinique où je travaillais, à Ottignies. On m'a répondu “Si on est allés au bout des possibilités, si la personne le demande de façon libre, s'il n'y a pas d'autre solution pour soulager la patiente, alors, éthiquement, vous pouvez le faire.” » Corinne Van Oost a agi seule avec une infirmière, à une heure où elle savait qu'il n'y aurait pas de visite, et sans prévenir la famille.

« Vous ronflez, monsieur ? »

Cela, c'était avant. La mort peut être désormais programmée, préparée, célébrée même, et advenir sous les yeux des proches rassemblés. « Avoir la décision en main change radicalement la grammaire des adieux », dit joliment Nic Balthazar. Dans son agenda, à la date convenue, la mère de Catherine Rombouts avait écrit « le Grand Jour », avec des majuscules. Le Grand Jour, c'est aussi le titre que sa fille a donné au recueil de photographies qu'elle a consacré à sa mère, et à sa fin. On y voit la vieille dame – qui souffrait également de la maladie de Charcot – dans la belle robe orange qu'elle avait choisie. « Ma mère a été toute sa vie laïque et franc-maçonne, dit Catherine Rombouts, et elle avait toujours défendu la loi. C'est moi qui, un jour, ai pris le parti d'évoquer le sujet. Elle a été un peu surprise, d'abord. Et puis, vingt minutes plus tard, elle m'a dit : “Appelle le médecin.” Le plus difficile, ça a été de savoir ; de vivre le compte à rebours. »

Guy, dont Marc Decroly a euthanasié le père, dit avoir beaucoup pensé à ce que devait vivre le médecin qui, à l'heure dite, sonne chez un malade. Son père, en l'espèce, a tenu à rester jusqu'au bout dans sa belle maison « quatre façades » de Waterloo. Il a tenu, aussi, à ouvrir lui-même au Dr Decroly et à lui souhaiter la bienvenue. Il s'est assis dans son fauteuil préféré, le docteur a installé le baxter de la perfusion autour d'une tringle à rideaux. « Il lui a dit, avant de l'endormir : “Vous ronflez, monsieur ?” Mon père a dit non, ma fille a rétorqué : “Oh ben si, papy, tu ronfles !” On a ri, et il s'est endormi comme ça, avec un grand sourire. L'instant d'après il était plongé dans un sommeil profond, et puis ça a été fini. » Quelques minutes plus tôt, Guy avait lu à son père une partie du texte qu'il avait commencé de préparer pour le jour de ses obsèques.

« On rencontre toujours longuement les patients, on entre dans l'intimité de leur désir de fin de vie, dit Marc Decroly. Ils nous accueillent très bien, le jour J, ils ont souvent passé une excellente nuit, bu une dernière coupe de champagne avec leur famille. Mais ce sont des moments très forts, très lourds émotionnellement. On se demande toujours si on a bien fait, on accompagne les familles dans les jours qui suivent. On ne peut pas faire de cela un métier. J'ai besoin, comme médecin, de continuer de vivre des naissances, et des guérisons. »

Dérives ?

Marc Decroly lui aussi est connu : comme d'autres, il reçoit de France des messages « parfois farfelus ». Depuis la réouverture du débat sur la fin de vie par le président Macron, la Belgique est assaillie. « Les hôpitaux frontaliers refusent désormais toute demande venant de France », soupire un médecin lillois qui, depuis un an, accompagne des patients à Bruxelles. « Nous ne voulons pas devenir le mouloir des Français », tranche Yves De Loch, généraliste bruxellois et farouche défenseur de la loi belge.

Les demandes de patients psychiatriques se multiplient, notamment – comme celle d'Olympe, influenceuse française de 23 ans qui a annoncé son intention de recourir au « suicide assisté » en Belgique avant la fin de l'année. Plusieurs autres cas ont ému dans le pays. Celui, notamment, de Shanti de Corte : une jeune femme de 23 ans, profondément dépressive, rescapée en 2016 des attentats de Bruxelles et qui a été euthanasiée en mai 2022. « Une dérive ? Quelle dérive ? On parle d'une vingtaine de cas par an, contre 2 000 morts par suicide liées à des dépressions, tonne François Damas. Oui, certaines pathologies psychiatriques sont des cancers de l'esprit ! »

ALIASI

Euthanasies psychiatriques : « Il s'agit de civiliser le suicide »

Ces cas-là divisent cependant les médecins. « La loi est claire : pour que l'euthanasie soit possible, la souffrance doit être insupportable et la situation médicalement sans issue, rappelle la psychologue Ariane Bazan, professeure à l'université de Lorraine et à l'Université libre de Bruxelles. Comment objectiver cela, dans le cas de pathologies

psychiques ? Comment être certain qu'il ne reste aucune option thérapeutique ? Comment, surtout, la possibilité même d'une euthanasie n'affecterait-elle pas l'alliance patient-médecin ? » En 2021, Abe Geldhof, un jeune professeur de psychologie clinique à l'université de Gand, publiait un livre-manifeste, *Dood op verzoek* (« Mort à la demande », non traduit en français). Avec ce sous-titre explicite : « *La psychiatrie existe-t-elle encore si elle permet l'euthanasie pour souffrance psychique ?* ».

D'autres médecins encore s'alarment de voir l'euthanasie devenir le paradigme de la « bonne mort », de la mort « digne ». « Je rencontre des familles qui exigent de faire appliquer les directives de leur parent inconscient, même lorsqu'il n'y a pas de souffrance manifeste et que le décès doit survenir dans de brefs délais ; j'ai des patients qui me confient leur sentiment d'être un poids pour la société, dit Timothy Devos, hématologue à l'hôpital universitaire de Louvain. Dans d'autres cas, l'euthanasie est mise sur la table comme une option possible, par les proches ou les médecins – ce qui va contre l'esprit de la loi de 2002 et ce qui rend parfois très difficile la défense des soins palliatifs. »

Condamnation



En 2019, Tim Devos coordonnait *Euthanasie, l'envers du décor* (éditions Mols). Le livre a, par endroits, un ton désagréablement doloriste. Mais de nombreux soignants y témoignent d'un réel désarroi. Vu de France, la manière dont certains médecins belges défendent des euthanasies sujettes à débat peut, de fait, sembler un peu troublante. Cette dame, par exemple, dont Corinne Van Oost parle avec douceur et enthousiasme : elle souffrait de la maladie d'Alzheimer et s'appuyait en toute chose sur son époux.

Lorsque le mari a demandé l'euthanasie pour une insuffisance cardiaque terminale, la famille au complet a plaidé pour que son épouse « parte » en même temps que lui. « Elle disait : “Si mon mari meurt, je veux mourir aussi.” Mais, l'instant d'après, elle ajoutait : “Pourquoi vous me parlez de ça ? Je vais très bien, nous allons très bien”, raconte Corinne Van Oost. Nous lui avons expliqué plusieurs fois la gravité de l'état de son mari. Il y a eu beaucoup d'allers et retours, des oui et des non, des rencontres avec psychologue et prêtre, de longues discussions avec l'équipe soignante, qui a témoigné de ce que la souffrance de cette dame, si elle devait être privée de son mari, serait insupportable. On a fini par le faire. »

ALIASI

**Euthanasies psychiatriques : une pratique
« cynique et révoltante »**

Plus ennuyeux : la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) a estimé, le 4 octobre 2022 dans l'arrêt Mortier contre Belgique, que la commission de contrôle et d'évaluation chargée d'examiner *a posteriori* les dossiers manquait à son devoir d'indépendance : Wim Distelmans, le médecin mis en cause par le requérant dans l'euthanasie de sa mère, y siégeait en effet lui-même. « C'est un faux problème, balaie Jacqueline Herremans, présidente de l'antenne belge de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité et qui, elle aussi, siège à la commission. En l'état actuel de la loi, nous examinons des dossiers anonymisés et ne levons l'anonymat que si des questions se posent. Lorsqu'un membre de la commission reconnaît l'un de ses propres dossiers, il se retire de lui-même, bien évidemment. Mais la seule manière de répondre efficacement à la CEDH serait de lever l'anonymat – et cela, seul le législateur peut en décider. » « La loi a vingt ans ; cela peut paraître long, c'est court lorsqu'il s'agit de telles questions, fait remarquer de son côté Tim Devos. Il faudrait aujourd'hui une évaluation indépendante et de grande ampleur. »

À la Citadelle, la nuit de janvier tombe déjà sur les parterres couverts de neige. Dans le bureau de François Damas entre une dame qu'il connaît bien. Madame T. est très élégante, maquillée et brushée de frais. Elle a 85 ans, elle est gravement malade et sa fin ne l'effraie pas. Elle est venue, elle aussi, mettre son dossier en ordre pour le jour où elle en aura assez. « Du velours », dit le médecin. « Si on voulait que les gens aient moins peur de la mort, il faudrait commencer par garder les défunts chez eux, ajoute-t-il alors que la consultation s'achève. Moi, je voudrais rester chez moi. Les funérariums ? Invention diabolique ! », ajoute-t-il. « Ce n'est pas mon idée, répond madame T. d'une voix égale. J'habite en appartement, je ne voudrais pas monopoliser l'ascenseur avec les visites. » Et la mort, un instant, devient presque anodine.