LE MODÈLE BELGE

20 ANS APRÈS LA LOI, ENQUÊTE AU PAYS DE L'EUTHANASIE

L'euthanasie est entrée dans les mœurs du royaume. Ses conditions sans cesse étendues, malgré des critiques persistantes, ont bouleversé la société dans son rapport à la fin de vie.

TEXTE **PIERRE JOVA,** EN BELGIQUE
PHOTOS **VALENTIN BIANCHI/HANS LUCAS** POUR *LA VIE*

Un matin de septembre 2017, Amélie, 76 ans, habitant près de Liège, dans l'est de la Belgique, reçoit un faire-part dans sa boîte aux lettres. Pas d'annonce d'une naissance ou d'un mariage, mais de l'euthanasie de son beau-frère et de sa belle-sœur, le même jour à Knokke-le-Zoute, au bord de la mer du Nord. « *Nous avons pris la décision de partir ensemble* », lit-elle sur la carte, en français et en néerlandais. « *Quinze jours avant, nous étions chez eux, sans qu'ils nous disent rien !,* s'émeut-elle. *Mon beau-frère avait des problèmes de dos. Ma belle-sœur avait aussi une mauvaise santé. Ils avaient nonante* (90, ndlr) *et nonante-deux ans.* » En y repensant, Amélie oscille entre colère et fatalisme. « *Se tuer soi-même, c'est un crime ! Mon mari en a beaucoup souffert… Mais il y a tellement de gens qui le font que ça devient normal.* »

Il y a 20 ans, la Belgique a dépénalisé l'euthanasie : un exemple grandeur nature offert au législateur français, tenté de dupliquer le « *modèle belge* » vanté par Emmanuel Macron lors de sa réélection en 2022. *A contrario,* les opposants à l'euthanasie y voient un pays en proie à des dérives incontrôlables. Qu'en est-il vraiment ? À la source de la loi belge, il y a la souffrance d'innombrables foyers, réelle, indéniable. « *Voir souffrir ceux qu'on aime est la plaie la plus douloureuse qui soit* », nous explique la veuve d'un Liégeois atteint d'un cancer et récemment euthanasié.

LUTTE CULTURELLE ET CLIVAGE LINGUISTIQUE

Il y a aussi ces médecins comme François Damas, ancien chef du service des soins intensifs de l'hôpital de la Citadelle, dominant la ville de Liège. « *Quand on a commencé à débattre de la fin de vie, j'ai réagi comme tous les docteurs : de quoi se mêlent-ils ? Et puis, il y a eu un événement dans le service.* » En 2000, il a pris la défense de collègues accusés d'avoir pratiqué une euthanasie, alors illégale. « *Je me suis rendu compte qu'il y avait une insécurité juridique majeure nécessitant de réviser la loi* », raconte François Damas, aujourd'hui membre de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD), fer de lance de la dépénalisation de l'euthanasie. Et il y a cette lutte, aussi vieille que la Belgique, entre catholiques et libéraux. Unis pour s'affranchir de la domination des Pays-Bas en 1830, les deux camps ont chacun leur « pilier » culturel : l'Université catholique de Louvain (UCL), le quotidien *La Libre Belgique,* la démocratie-chrétienne pour les uns ; l'Université libre de Bruxelles (ULB), fondée par la franc-maçonnerie, *Le Soir*, le socialisme ou la droite libérale pour les autres. Un clivage complexifié par la querelle linguistique entre Flamands et Wallons, scindant les universités et les partis à la fin des années 1960.

Mais en 1999, les élections portent au pouvoir une coalition « arc-en-ciel », composée des écologistes libéraux et des socialistes, sans les chrétiens-démocrates. « *Nous avons bénéficié d'une fenêtre de tir pour voter l'euthanasie, mais aussi le mariage et l'adoption pour couples de même sexe et la PMA* », énumère Jacqueline Herremans, avocate bruxelloise et présidente de →

PIONNIÈRE DES SOINS PALLIATIFS (ici, à la clinique CHC-Hermalle), la Belgique a aussi été le second pays au monde à autoriser l'euthanasie.

l'ADMD, qui a participé en coulisse à la rédaction de la loi. Porté au Sénat, notamment par Philippe Mahoux, élu socialiste de Namur, le texte est débattu pendant deux ans avant d'être voté à la Chambre des représentants le 16 mai 2002, faisant de la Belgique le second pays d'Europe à autoriser l'euthanasie, après les Pays-Bas en 2001. « *Nous n'avions pas de comparatif, et nous étions hantés par le doute : est-ce qu'on a raison ?* », se souvient la présidente de l'ADMD. Le premier malade euthanasié est Mario Verstraete, souffrant de sclérose en plaques, le 30 septembre 2002. Dans les cercles catholiques, ce texte est d'abord perçu comme la vengeance de l'ULB sur l'UCL, mais les lignes de fracture sont plus complexes : feu le chanoine progressiste Pierre de Locht, théologien en vue, était pour l'euthanasie, tandis que Jean-Louis Vincent, professeur de soins intensifs à l'université « libre-exaministe » bruxelloise, y est toujours opposé, 20 ans plus tard.

L'Église belge affiche sa clémence envers les demandeurs d'euthanasie, tout en condamnant l'acte.

La loi, votée simultanément avec celles sur les soins palliatifs *(voir page 32)* et sur les droits des patients, permettant de refuser les traitements, consacre l'autonomie du malade, qui peut demander l'euthanasie à un médecin pour cause de « *souffrance physique ou psychique insupportable* » à caractère « *incurable* ». Elle ne se limite donc pas aux douleurs physiques ni à la fin de vie, prévoyant un délai d'un mois pour les maladies qui ne sont pas en phase terminale. Il n'est pas nécessaire d'être Belge pour obtenir d'être euthanasié, une quarantaine de Français y ont eu accès en 2018 et 2019. Pour valider la demande, le médecin doit solliciter l'opinion d'un confrère, sans qu'il soit contraignant. Un troisième avis est nécessaire pour une maladie non terminale. Depuis une révision de la loi en 2020, le médecin objecteur de conscience doit rediriger les patients vers des associations spécialisées en matière d'euthanasie, comme le forum Eol (End Of Life, « Fin de vie »), créé par l'ADMD, et les directives anticipées d'euthanasie sont illimitées dans le temps.

À LIRE

La Mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux, de François Damas, Mardaga, 19,99 €. Le plaidoyer d'un médecin de la Citadelle de Liège, en faveur de l'euthanasie.

RETROUVEZ SUR NOTRE SITE
l'interview de Willem Lemmens : « Chercher à résoudre les tragédies de la vie en créant de nouvelles tragédies, ce n'est pas une solution ».
www.lavie.fr

« L'INVERSE DE LA MORT NATURELLE »

Concrètement, la mort planifiée s'effectue par intraveineuse : « *L'anesthésiant endort, puis un barbiturique provoque l'arrêt respiratoire. Dans la plupart des cas, cela suffit. Par précaution, on peut ajouter un curare déclenchant l'arrêt cardiaque* », détaille Corinne Van Oost, ex-médecin en soins palliatifs à la clinique Saint-Pierre d'Ottignies et membre d'Eol, auteure de l'ouvrage *Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie* (Presses de la Renaissance, 2014), coécrit avec notre ex-collaboratrice Joséphine Bataille. « *C'est l'inverse de la mort naturelle, où il y a arrêt cardiaque, puis arrêt respiratoire.* » Ce qui n'empêche pas le praticien de cocher « mort naturelle » sur le certificat de décès, aucune case spécifique à l'euthanasie n'étant prévue. →

« ELLE ÉTAIT D'UNE SÉRÉNITÉ ABSOLUE »

Retraité liégeois, Yves Bolaers témoigne du chemin de son épouse, Anne, atteinte d'un cancer des ovaires, qui a obtenu l'euthanasie en 2016.

Yves Bolaers ouvre sa porte en « *République libre d'Outremeuse* », un quartier au cœur de Liège, avec la générosité qui caractérise cet homme ayant travaillé 42 ans dans l'aide à la jeunesse. Quand il parle d'Anne, ses yeux bleus comme la Meuse débordent. « *Nous nous sommes rencontrés dans une soirée, comme on faisait à l'époque ! Anne avait 17 ans et moi, 20* », raconte le retraité, qui en compte 68. « *Très classiquement, nous nous sommes mariés, et nous avons eu trois garçons.* » Professeure de natation et illustratrice sur son temps libre, Anne est décrite comme une tornade d'énergie et de fantaisie par tous ceux qui la croisent. Sa patte emplit encore la maison : croquis, tableaux et photos des célèbres Majorettes égarées, groupe d'artistes de rue dont elle était un pilier.

« J'AI RESPECTÉ SON CHOIX »

« *Au mois d'août 2012, on lui a diagnostiqué un cancer des ovaires au stade trois* », se souvient Yves, qui a l'impression de se prendre « *un TGV dans la gueule* ». Commence une lutte acharnée contre la maladie. « *Anne se plaignait très peu, alors qu'elle en a bouffé, des crasses ! Elle portait des perruques africaines en riant. Le chirurgien estimait la rémission à 50/50… Et ça a basculé du côté du mauvais 50 !* » Après une sixième chimiothérapie, Anne contacte leur médecin traitant pour demander l'euthanasie. « *Elle était d'une sérénité absolue. J'ai respecté ce choix jusqu'au bout. Les garçons aussi, sans se rendre compte que ce serait difficile à vivre. Au premier rendez-vous avec le médecin, c'était abstrait. C'est au second rendez-vous que j'ai réalisé.* »

Un mois avant qu'elle s'en aille, Anne expose une dernière fois ses œuvres à Liège. « *La souffrance physique n'était pas énorme, mais elle ne se sentait plus elle-même. À table, je devais lui couper sa viande…* » Elle fait ses adieux aux gens du quartier et envoie un e-mail à leurs amis, annonçant qu'elle part « *nager au lac* », clin d'œil au lac de Sainte-Croix, leur lieu de vacances fétiche en Provence. Le mardi de la semaine fatidique, le médecin propose de venir jeudi. Anne et Yves sont en pleins préparatifs des obsèques : ce sera donc samedi. « *Le vendredi soir fut une torture. Mais elle voyait le bon côté des choses, c'était dans sa nature.* » Le médecin arrive à 11 heures. Anne boit une ultime gorgée de bière Lindemans et couvre les siens de baisers en les marquant de son rouge à lèvres. « *Elle n'en mettait jamais* », précise Yves dans un sanglot. Le soir, il se couche sans sa femme dans le lit conjugal.

UN HOMMAGE ÉMOUVANT

Le cercueil d'Anne était très beau. Chacun pouvait dessiner à même le bois blanc. Le caricaturiste Pierre Kroll, qui vit à côté, griffonne un hommage émouvant. Les Majorettes ont dansé dans l'église en son honneur, après les funérailles. « *On ne pratiquait guère. On allait à la messe de minuit chanter* les Anges dans nos campagnes… *Mais à l'église, on prend le temps et on avait envie de ce décorum. Avant, on veillait les morts, il y avait des draps noirs, on coupait le téléphone… C'est un peu rapide aujourd'hui.* » Yves demeure convaincu du choix de sa femme. « *Son sourire n'était pas feint, elle est partie en paix. Je préférais cette solution, aussi difficile soit-elle, plutôt que d'être appelé à 2 heures du matin par une clinique de soins palliatifs. Dans quel état aurait-elle été ? À quoi bon souffrir ? Je ne fais pas de prosélytisme pour l'euthanasie, mais on a de la chance d'être dans un pays où c'est permis.* » Le deuil reste cependant douloureux. Récemment, un de ses fils lui a confié au téléphone : « *Il n'y a pas un jour où je ne pense pas à ce samedi-là.* »

DERRIÈRE YVES, LES ŒUVRES D'ANNE, tableaux, croquis et photos, emplissent encore la maison familiale.

« C'est un privilège d'accompagner le patient jusqu'au bout », estime François Damas. Lorsque nous le rencontrons à Liège, le médecin de la Citadelle vient d'accomplir cinq euthanasies en quatre jours. *« C'est comme l'avortement : tout le monde est d'accord, mais personne ne veut le faire ! »*, remarque-t-il. Pour d'autres, le geste est difficile à accomplir. *« Ils font ça en fin de semaine, pour souffler après »*, assure une bénévole en soins palliatifs, horrifiée par la *« frénésie mortifère du vendredi soir »* de son hôpital wallon. *« L'euthanasie reprend le pouvoir sur la mort en ôtant la vie d'un être »*, reconnaît Corinne Van Oost, soutenue par Gabriel Ringlet, célèbre prêtre et poète, ex-vice-recteur de l'UCL, qui accepte cette transgression éthique et propose une liturgie dédiée, avec bougies et huiles parfumées : *« Il y a peu, le médecin que j'accompagnais s'est mis à pleurer. Il ne pouvait plus limiter l'acte à sa seule technicité, il avait besoin de spiritualité. »* Du reste, l'Église belge affiche sa clémence envers les demandeurs d'euthanasie, tout en condamnant l'acte.

« Les promesses de 2002 ne sont pas tenues : il y a toujours des cas non déclarés, et l'exceptionnel est devenu la norme. »

LÉOPOLD VANBELLINGEN, CHERCHEUR À L'INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE

Toute euthanasie est déclarée *a posteriori* à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (CFCEE), présidée depuis sa création par l'oncologue Wim Distelmans, artisan de la loi de 2002, et composée de huit médecins, dont Corinne Van Oost, quatre juristes, dont Jacqueline Herremans, et quatre personnes issues de milieux chargés de la problématique des maladies incurables. La CFCEE vérifie la conformité des déclarations et publie des rapports sur les chiffres *(voir encadré page 31)*. Les trois quarts des euthanasies ont lieu en Flandre, massivement déchristianisée, prospère, individualiste… et plus transparente. Selon une étude de l'ULB néerlandophone et de l'université de Gand en 2012, 27 % des euthanasies flamandes n'étaient pas rapportées à la CFCEE, contre 42 % en Wallonie.

« RENVERSEMENT CIVILISATIONNEL »

En 20 ans, l'euthanasie a créé un nouveau rapport culturel à la mort. *« Souvent, le droit est en retard sur la société, ici, la loi prouve le contraire, en ayant fait évoluer les mentalités »*, se félicite Jacqueline Herremans. *« Nous sommes de plus en plus contactés par la personne elle-même, qui organise ses obsèques en fixant la date »*, témoigne Jean-Philippe Altenloh, entrepreneur de pompes funèbres dans la capitale belge. *« Les milieux catholiques n'y sont plus imperméables »*, abonde Olivier Bonnewijn, ex-supérieur du séminaire de Malines-Bruxelles, qui a été sollicité pour célébrer les obsèques d'une euthanasie 15 jours à l'avance. *« Lors de la célébration, j'ai délicatement signalé que la défunte avait "arrêté" sa vie : certaines personnes étaient mal à l'aise, d'autres m'ont remercié pour avoir exprimé cette souffrance. »* Les mutuelles visitent les maisons de →

À LIRE

Euthanasie, l'envers du décor, sous la direction de Timothy Devos, Éditions Mols, 23 €. Ouvrage collectif de soignants, psychiatres et philosophes qui dénoncent le conformisme social en Belgique sur le sujet.

« L'EUTHANASIE DE MON PÈRE A RÉVEILLÉ UNE BELLE COLÈRE EN MOI »

Claire Dierckx demeure bouleversée par la mort de son père en 2020, atteint de la même maladie neurodégénérative qu'elle.

CLAIRE DIERCKX se bat au quotidien contre sa maladie et la tentation de renoncer à continuer.

Lorsque Claire Dierckx sort dans la rue avec son déambulateur, Bruxelles est illuminée par sa joie. La jeune femme de 29 ans partage son quotidien avec les résidents de son habitat solidaire, mais aussi avec une maladie qui lui fait perdre progressivement l'équilibre, la parole, la vue. Ce qui ne l'empêche ni d'être juriste pour une agence immobilière, ni de s'engager dans la réinsertion des sans-abri. Un enthousiasme contagieux, qui a été forgé au creuset de la désolation. Elle n'a que 10 ans quand son père sent ses muscles le trahir. C'est génétique, aucun espoir de guérison. Le quotidien de cette famille catholique de cinq enfants en est profondément perturbé. *« C'était lourd pour maman et pour nous tous. Le plus dur n'était pas que papa soit malade, mais qu'il soit désespéré. »* À 17 ans, Claire et sa sœur jumelle ressentent à leur tour les premiers symptômes. *« J'ai été des années dans le déni, parce que le désespoir de papa avait pris tant de place que je ne voulais plus entendre parler de cette maladie. Mais à 23 ans, je me suis dit : "Tout peut disparaître" : mon père, ma santé, ma relation amoureuse, mes amis… Rien ne paraissait stable."»*

« IL AVAIT BESOIN D'ÊTRE ÉCOUTÉ »

Après ses études, ce désarroi conduit Claire dans une retraite spirituelle, dont elle ressort transformée. *« Un prêtre m'a dit : "Il n'y a pas de réponse à la souffrance, mais il peut y avoir beaucoup d'amour." Depuis, je suis convaincue que le mystère de la vie, c'est de se donner aux autres. »* Cet élan l'a conduite pendant deux ans en mission humanitaire à Cuba, parmi les handicapés et les enfants des bidonvilles, puis à Bruxelles, auprès des gens de la rue.

À l'automne 2020, son père, en chaise roulante, annonce à ses enfants réunis dans le salon familial qu'il a demandé l'euthanasie. Ce mot, qui pour Claire évoquait vaguement ses cours de droit, la percute de plein fouet. *« Papa avait besoin d'être accompagné et écouté*, assure-t-elle. *Une psychologue a fait deux ou trois "visios" avec lui avant qu'il soit "piqué". On parle d'une vie humaine ou d'un animal ? Que l'on soit chrétien ou pas, c'est le respect de quelqu'un ! Le grand argument est qu'il faut abréger les souffrances. Mais lui, c'est le désespoir qui le guidait. »* Elle tente de le convaincre de rejoindre une institution spécialisée, en vain. Les autres enfants acceptent la décision paternelle.

POURQUOI CONTINUER ?

Un mois après, Claire voit arriver Corinne Van Oost, venue seconder le médecin traitant pour pratiquer l'acte. *« Elle se comparait à Marie au pied de la Croix et justifiait l'euthanasie avec la Bible. J'ai pensé : "Seigneur, pardonne-leur, ils ne savent pas ce qu'ils font." »* Le jour venu, la fille serre son père dans ses bras une dernière fois, avant de le laisser dans sa chambre avec les deux médecins, la psychologue et un prêtre. C'est Corinne Van Oost qui injecte le produit létal. *« Je me suis dit : tout le monde est aveugle, et moi aussi. »*

Deux ans plus tard, Claire se bat contre le terrible signal de renoncement envoyé. *« Il y a une part de moi qui le comprend d'avoir jeté l'éponge*, confie-t-elle. *Je vois bien que cela va aller de pire en pire. Souvent, je me demande : "Pourquoi continuer ?" Alors, je me rappelle l'audace d'espérer ! Ce n'est pas parce que je perds mes capacités qu'il n'y a pas encore à vivre, à donner et à recevoir. La maladie me rend encore plus dépendante des autres, mais Jésus dit bien qu'il sera difficile pour les riches d'entrer au royaume des Cieux… »* Elle se bat aussi contre la tentation du ressentiment. *« L'euthanasie de papa a réveillé une belle colère en moi. Elle est moins destructrice aujourd'hui, et plus féconde. »* D'un air malicieux, Claire nous annonce avoir donné un nom à son déambulateur : *« Victor, pour Victoire ! »*

repos (Ehpad) pour faire connaître l'euthanasie aux personnes âgées. *« C'est un renversement civilisationnel. La mort, qui était un événement incertain, est désormais une décision programmée pour ne pas souffrir »*, souligne Léopold Vanbellingen, chercheur à l'Institut européen de bioéthique, groupe d'études critique de l'euthanasie. *« Les promesses de 2002 ne sont pas tenues : il y a toujours des cas non déclarés, et l'exceptionnel est devenu la norme. »*

À tel point que les risques de dérives inquiètent désormais plus à l'étranger qu'en Belgique. En 2012, des jumeaux anversois, sur le point de devenir aveugles, sont euthanasiés ensemble. En 2013, c'est au tour de Nathan Verhelst, transgenre, après une opération chirurgicale ratée. En 2015, Frank Van Den Bleeken, emprisonné pour meurtre, obtient la permission d'être euthanasié avant d'être finalement transféré en psychiatrie. Ces cas troublants s'évaporent dans une société façonnée, voire anesthésiée, par le compromis parlementaire. La différence de perception culmine lors du vote de la loi autorisant l'euthanasie pour les enfants, le 13 février 2014. Défendu deux ans au Sénat par Philippe Mahoux, mais expédié en deux séances à la Chambre, le texte ajoute aux conditions l'avis d'un psychologue et l'accord des parents. L'émotion mondiale est considérable, le Congrès international des soins palliatifs pédiatriques s'insurge… Mais la loi est votée dans l'approbation générale, en dépit de la protestation de 160 pédiatres, et de la « carte blanche » (tribune) sarcastique du Dr Éric Sariban dans *Le Soir* : *« Cette loi est très importante, car elle concerne un grand nombre imaginaire d'enfants. »* Huit ans plus tard, quatre mineurs ont été euthanasiés, dont un garçon de 9 ans atteint d'une tumeur au cerveau. *« S'il n'y en avait qu'un concerné, cela justifierait de faire une loi ! »*, assure Philippe Mahoux. La polémique n'est cependant jamais loin. En 2008, Marcel De Ceuleneer s'indigne de l'euthanasie de sa mère, qui n'avait aucune maladie incurable, mais dont les « polypathologies », affections liées à l'âge, ont été jugées suffisantes par la CFCEE. Depuis 2017, Tom Mortier attend l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme à propos de l'euthanasie de sa mère dépressive par Wim Distelmans, en 2012. *« On oublie qu'on est dans un corps social*, commente Olivier Bonnewijn. *Si ma mère demande l'euthanasie, ce n'est pas son problème à elle seule, mais à moi aussi ! »*

Une exception européenne

Les Pays-Bas (depuis 2001), la Belgique (2002) et le Luxembourg (2008) ont longtemps été les seuls en Europe à permettre l'euthanasie. Ils ont été rejoints par l'Espagne en 2021. En Suisse, l'assistance au suicide fournie par des associations est tolérée, mais l'euthanasie est interdite. Ailleurs, l'euthanasie est autorisée en Colombie (2015), au Canada (2016), dans six États australiens (2017-2022) et en Nouvelle-Zélande (2020). Le suicide assisté est enfin autorisé dans huit États américains.

FRANÇOIS DAMAS, ancien chef du service des soins intensifs de l'hôpital de la Citadelle, à Liège, assure toujours une « consultation fin de vie » pour les demandeurs d'euthanasie.

VALENTIN BIANCHI / HANS LUCAS

LE MALAISE DES INFIRMIERS ET DES PRATICIENS

En outre, l'ouvrage *Euthanasie, l'envers du décor* (Mols, 2019) a réveillé la controverse. Ses auteurs dénoncent, entre autres, l'absence de débat, le changement de mentalité des patients face aux soins palliatifs, le malaise des infirmières et des praticiens. *« Nous le ressentons comme notre devoir de rester critiques et vigilants par rapport à cette nouvelle pratique ressentie par de nombreuses personnes comme une transgression »*, commentent son coordinateur Timothy Devos, hématologue à l'hôpital universitaire de Louvain, et son collègue Benoit Beuselinck, oncologue. *« D'un côté, l'autonomie du patient est devenue un dogme, en vertu de sa souffrance subjective, réduisant l'application de la loi de façon plus stricte*, pointe ce dernier. *De l'autre, il arrive aussi que les médecins proposent l'euthanasie aux malades comme étant la meilleure solution, alors que selon la loi, la demande devrait toujours émaner du malade ! »*

De plus, l'extension de la loi aux patients en psychiatrie fait bondir les psychologues. *« La demande d'euthanasie est encore une adresse à l'autre et tant qu'il y a adresse, l'autre doit y répondre. L'horizon de la mort ruine la thérapie, et l'on voit que l'offre change les rapports patient-clinicien et crée la demande »*, avance Ariane Bazan, professeure de psychologie clinique à l'ULB et à l'Université de Lorraine. *« Le suicide a d'autres ressorts. Deux tiers des suicidés sont des hommes. Pour l'euthanasie pour raison psychique, deux tiers sont des femmes, et beaucoup ont un parcours de trauma, de maltraitance et d'abus. Quelle ironie de leur offrir la sortie finale… »*

Tine Nys avait le profil-type. Après plusieurs thérapies, des tentatives de suicide et une rupture amoureuse, cette Flamande de 38 ans est euthanasiée en 2010 par Joris Van Hove, un médecin condamné en 2017 pour abus sexuels sur ses patients : *« Il a demandé à notre père de tenir l'aiguille bien en place dans son bras… Une fois qu'elle est décédée, le médecin a demandé également à nos parents s'ils voulaient écouter avec le stéthoscope si son cœur battait encore »*, témoignent ses sœurs Sophie et Lotte à la télévision néerlandophone, en 2016. Deux mois avant sa mort, Tine avait été diagnostiquée autiste. Estimant qu'elle n'avait pas reçu les soins adéquats, ses sœurs ont poursuivi les médecins. Ils seront acquittés au pénal en 2020, mais le procès continue au civil. *« Une société qui ignore que ses lois créent des tragédies profondes finit par vivre dans le mensonge »*, plaide Willem Lemmens, philosophe et éthicien, qui a soutenu la famille Nys. De son côté, Wim Distelmans a pris ses distances avec la psychiatre inculpée, Lieve Thienpont, qui avait donné son feu vert à une centaine de cas similaires à celui de Tine.

LA CFCEE SOUS LE FEU DES CRITIQUES

Mais le président de la CFCEE demeure sous le feu des critiques. *« Il est étonnant que depuis 20 ans, des personnes qui ont écrit la loi, et qui l'appliquent régulièrement, soient amenées à contrôler l'application de la loi »*, s'interroge Benoit Beuselinck. Outre sa tonalité idéologique, la CFCEE n'a pas les moyens de vérifier le nombre réel d'euthanasies : elle ne se fonde que sur la sincérité des médecins, une fois l'acte pratiqué. L'unique cas transmis au procureur du roi, en 2015, sur les 27000 déclarés, illustre pour ses détracteurs la vacuité de son contrôle. En 2018, une euthanasie sans consentement du patient et sans deuxième avis est validée par la majorité des membres du CFCEE, entraînant la démission du chirurgien Ludo Vanopdenbosch, qui dénonce l'*« impunité terrifiante »* laissée aux praticiens. *« La Commission ne protège pas les patients, mais les médecins ! »*, rugit Fernand Keuleneer, avocat bruxellois qui y a siégé 10 ans. *« C'est un écran entre eux et le parquet. Il faudrait transférer le contrôle de l'euthanasie au ministère de la Justice ! »* Dans chacun de ses rapports bisannuels, la CFCEE renvoie la balle au législateur pour toute modification de la loi. Précisément, le parti flamand Open VLD (droite libérale), de l'actuel premier ministre Alexander De Croo, veut étendre l'euthanasie aux personnes démentes, sous condition de directives anticipées, ainsi qu'aux personnes ayant le sentiment d'avoir *« accompli leur vie »*. *« Je partage cette philosophie*, confie Jacqueline Herremans. *Un jour, peut-être, la société pourra l'accepter, en veillant que cette décision ne soit pas prise par défaut. »* De leur côté, des médecins de Charleroi envisagent l'euthanasie pour nourrissons en fin de vie.

> « L'horizon de la mort ruine la thérapie, et l'on voit que l'offre change les rapports patient-clinicien et crée la demande. »
>
> **ARIANE BAZAN,** PROFESSEURE DE PSYCHOLOGIE CLINIQUE À L'ULB

RETROUVEZ SUR NOTRE SITE
l'entretien de Philippe Mahoux : « En Belgique, la loi relative à l'euthanasie a rendu la parole au patient ».
www.lavie.fr

RETROUVEZ SUR NOTRE SITE
« Le dilemme des rois des Belges, contraints de signer contre leur conscience ».
www.lavie.fr

L'euthanasie belge en chiffres

Selon la CFCEE, le nombre d'euthanasies déclarées chaque année est passé de 235 en 2003 à 2 699 en 2021, soit environ 2,5 % des décès en Belgique. En 2021, 74,3 % des déclarations provenaient de Flandre. Elles ont lieu à domicile (54,3 %), à l'hôpital (29,6 %) et dans les maisons de repos (14,3 %). Les demandeurs augmentent avec l'âge : 8,4 % de quinquagénaires, 19,9 % de sexagénaires, 27,6 % de septuagénaires, 29,3 % d'octogénaires. Les cancers (62,8 %) et les « polypathologies » (17,7 %) sont les premières causes invoquées. Par ailleurs, 50 personnes souffrant d'affections psychiatriques (schizophrénie, autisme, dépression…) ou de troubles cognitifs (Alzheimer…) ont été euthanasiées.

En attendant, un tabou économique pèse sur les discussions : lors d'une réunion interne du Mouvement réformateur (droite libérale) wallon en 2019, son président Georges-Louis Bouchez aurait plaisanté en suggérant que l'euthanasie *« serait une solution pour les pensions »*. Derrière la boutade, le financement des retraites donne des sueurs froides à la Belgique, où les plus de 65 ans passeront de 18 % en 2018 à 26 % en 2040. Ce compte à rebours a inspiré au metteur en scène Pierre-André Itin sa pièce *À la vie, à la mort*, jouée à Bruxelles avant le Covid, dans laquelle il développe le concept d'« écothanasia ». *« Des pensionnés choisissent l'euthanasie pour léguer leur retraite à des start-up »*, résume l'homme de théâtre. *« Dans la salle, ça riait jaune, car ce n'était pas éloigné de la réalité »*, se souvient un spectateur.

La réalité dépasse déjà la fiction selon Éric Vermeer, infirmier en soins palliatifs et psychothérapeute : *« Une vieille dame ayant un cancer du foie, qui pesait 33 kg, me demandait l'euthanasie en disant : "Je suis un poids pour la société !" Ses filles voulaient hériter de sa maison… »* Si elle réfute que la loi ait une responsabilité dans ce glissement, Jacqueline Herremans déplore la disparition de la solidarité avec les plus fragiles. *« On mesure la grandeur d'une civilisation à la manière dont elle traite les personnes âgées »*, rappelait cet été Paul Magnette, président du PS wallon, dans *Le Soir*. Voilà un sujet sur lequel la Belgique, pays du compromis, aurait besoin de se mettre d'accord. →

LES SOINS PALLIATIFS À L'HEURE DE L'EUTHANASIE

Pionnière dans l'accompagnement de la fin de vie, la Belgique voit cohabiter à l'hôpital les deux pratiques. Une coexistence que vivent mal certains soignants qui estiment que leurs philosophies s'opposent.

« *Comment ça va, ma belle ?* » Muriel, l'infirmière, entre dans la chambre de la « dame rose ». La gouaille pétillante, celle-ci est tranquillement assise dans son fauteuil médicalisé et attend *les Feux de l'amour*, son feuilleton préféré. « *Je suis très contente !* », s'exclame la femme au tee-shirt fuchsia, atteinte d'un cancer du poumon. « *Je suis bien soignée, la douleur disparaît. Et surtout, je suis comme à la maison !* » La preuve : elle a apporté sa machine à coudre !

Nous sommes à la clinique CHC-Hermalle, dans la province de Liège, près de la frontière néerlandaise. L'institution accueille une unité d'hospitalisation de six lits et une équipe mobile. Les patients y disposent d'une bibliothèque, d'une salle à manger, d'un fumoir et d'une terrasse donnant sur la Meuse et le canal Albert. Le service fait également appel à une psychologue, à une assistante sociale, à un accompagnateur spirituel, à des esthéticiennes, à un kinésithérapeute ainsi qu'à une équipe de bénévoles. « *Nous avons commencé en 1993 avec une équipe mobile* », explique Françoise Beckers, une des quatre médecins du service, qui rappelle la philosophie des soins palliatifs : « *Accompagner la personne malade dans le respect du rythme et un confort maximum, jusqu'à sa mort ou à sa sortie du service, ainsi que ses proches, qui croient souvent arriver dans un mouroir* ». Le livre d'or mis à disposition des familles témoigne d'une crainte transformée en gratitude : « *Au vu de la maladie de ma marraine, je n'aurais pas pu imaginer meilleur départ pour ma chère et bien-aimée tatie* » ; « *Ici, ce sont des anges, pas des infirmières, qui volent au secours des patients* » ; « *Je n'imaginais pas qu'autant d'humanité pouvait exister… Merci.* »

Devant tous ces compliments, Muriel a l'étonnement des humbles : « *C'est un cadeau pour moi de recevoir tous ces bouts de la vie de la part des gens !* » Croisée dans le couloir, une patiente anonyme prend le temps de nous glisser : « *Il n'y a pas d'espoir me concernant. Mais ici… on est bien.* »

PIONNIÈRE DANS LES SOINS PALLIATIFS

Historiquement, la Belgique est pionnière dans le domaine des soins palliatifs. Les premières unités sont nées dès les années 1980, avec l'organisation Continuing Care, la clinique Saint-Jean de Bruxelles, dirigée par la mythique sœur Léontine, qui consacra sa vie aux malades après le cancer de son père, et le Foyer Saint-François de Namur. En 1991, le ministre socialiste de la Santé Philippe Busquin encourage le développement de services à taille humaine et à domicile. En 1994, la Fédération belge des soins palliatifs adopte une charte qui rejette l'acharnement thérapeutique, ajoutant que « *l'euthanasie est étrangère aux soins palliatifs* ». Or la dépénalisation de l'euthanasie va précéder de peu la loi qui fait des soins palliatifs un droit accessible à tous, votée le 14 juin 2002. Une concomitance assumée par ses promoteurs, qui ne voient pas d'incompatibilité avec la thérapie palliative. L'avocat de l'euthanasie Wim Distelmans est ainsi l'ancien président de la Fédération flamande des soins palliatifs. « *L'euthanasie est pourtant le caillou dans la chaussure de la philosophie des soins palliatifs*, déplore Françoise Beckers. *On veut s'assurer la maîtrise de sa fin de vie en décidant du jour de sa mort. Nous ne sommes plus dans le "lâcher-prise" qui caractérise les soins palliatifs.* » La plupart des institutions médicales ont accepté de pratiquer l'euthanasie dans leurs murs. Les rares à s'y être opposées y ont finalement été contraintes par la dernière révision de la loi, en 2020 : si le soignant peut toujours s'abstenir d'y participer, il n'est plus possible pour une institution de refuser l'euthanasie, quitte à faire venir un médecin extérieur.

> « L'euthanasie est le caillou dans la chaussure de la philosophie des soins palliatifs. Nous ne sommes plus dans le "lâcher-prise". »
>
> **FRANÇOISE BECKERS,**
> MÉDECIN EN SERVICE DE SOINS PALLIATIFS

L'EXPRESSION D'UNE « PERTE DE SENS »

À Hermalle, l'euthanasie est pratiquée depuis le début de la loi, dans le respect de la conscience des soignants. « *Les patients qui la demandent souffrent rarement sur le plan physique*, témoigne Françoise Beckers. *Ils expriment surtout une perte de sens, en disant qu'ils ne servent plus à rien… Il y a aussi des personnes qui évoquent l'euthanasie et qui ne vont pas au bout. Nous sommes tous profondément ambivalents : le désir de vie et de mort s'entremêle en nous.* » Mais contrairement à ce qui se passe dans certains hôpitaux, l'unité de soins palliatifs n'accepte pas de patient venant dans →

MURIEL, infirmière, visite une patiente dans l'unité de soins palliatifs de la clinique CHC-Hermalle, dans la province de Liège, qui offre le maximum de confort aux patients, avec notamment une baignoire adaptée *(à droite)*.

le seul but d'être euthanasié. « *Je ne vis plus cet acte comme un échec, sauf peut-être dans mon inconscient… Mais je ressens ça comme quelque chose de très violent. J'ai du mal à dire au revoir à un patient dont je sais qu'il va être euthanasié le lendemain. Je ressens une ambiance particulière dans le service quand une euthanasie va être pratiquée.* »

Car un certain malaise demeure à ce sujet. Contactées par *La Vie*, pas moins de quatre unités de soins palliatifs n'ont pas souhaité s'exprimer. À mots couverts, on évoque une pression qui ne dit pas son nom sur les soignants pour qu'ils pratiquent l'euthanasie, des bénévoles renvoyés pour leur opposition à la loi… « *Il y a un basculement au sein du personnel. Certains partent, d'autres restent en acceptant un "mix" entre soins palliatifs et euthanasie* », estime François Trufin, infirmier urgentiste, ancien secrétaire de la plateforme des soins palliatifs de la communauté germanophone belge. « *De mon point de vue, les deux pratiques ont un esprit diamétralement opposé. Avec l'euthanasie, je vais chercher la mort avant qu'elle ne vienne me trouver. Comme si on jetait une personne d'une falaise pour qu'elle tombe dans la mer, plutôt que de la guider jusqu'à l'eau en prenant un sentier* », déplore-t-il, sans pour autant accabler les médecins qui la pratiquent. « *Le soignant est plus souvent confronté à la demande d'euthanasie. Pour le patient, c'est devenu une étape dans l'acceptation personnelle de la mort. Il ne faut pas avoir peur de l'entendre et de proposer mieux.* » Il évoque cette femme écrasée par une maladie neurodégénérative et ayant fait plusieurs tentatives de suicides qui réclamait l'euthanasie. En combinant des antidouleurs et la sédation contrôlée, elle s'est finalement apaisée. Elle est morte dans les bras de son mari, en écoutant la musique de leur mariage. « *C'était d'une beauté !* »

> « Le soignant est plus souvent confronté à la demande d'euthanasie. Pour le patient, c'est devenu une étape dans l'acceptation personnelle de la mort. »
>
> **FRANÇOIS TRUFIN,** INFIRMIER URGENTISTE

LE SERVICE DE SOINS PALLIATIFS dispose de pièces à vivre, et l'équipe reste au plus près des patients pour les apaiser.

François Trufin y voit la nécessité d'une exigence redoublée. « *Il faut quitter cette forme de fatalisme qui pousse certains à se demander : est-ce qu'on croit encore aux soins palliatifs ?* » Une partie de la réponse à cette question se trouve à Hermalle. Arrivée hier, une « dame en blanc », presque centenaire et terrassée par l'angoisse, s'agite. Ses gestes ont trop de rides, comme le chantait Jacques Brel, mais elle parle, et pas seulement du bout des yeux. « *Laissez-moi !* », hurle-t-elle, appelant sa fille et s'en prenant aux soignants. Muriel la fait s'asseoir sur son lit et parvient peu à peu à la rassurer. Lovée contre l'infirmière, la dame semble reprendre ses esprits. « *Je vous fais perdre votre temps* », souffle-t-elle. « *Non, pas la moindre seconde* », lui répond Muriel.

À LIRE

Prends mes mains dans les tiennes, de Attilio Stajano, Éditions Mols, 20 €.
Le témoignage d'un ex-fonctionnaire européen résidant en Belgique, qui fut longtemps volontaire dans l'unité de soins palliatifs d'un hôpital bruxellois.

APRÈS LA BELGIQUE, LA FRANCE ?

Emmanuel Macron s'est engagé à modifier la législation française, en s'inspirant de nos voisins belges. Après l'avis favorable du Comité consultatif national d'éthique, les jeux sont-ils faits ?

« *Je vous donne un avis personnel, je suis favorable à ce qu'on évolue vers le modèle belge.* » Lâchée dans un déplacement à Fouras (Charente-Maritime), le 31 mars 2022, lors de la campagne électorale, cette confidence d'Emmanuel Macron a été plusieurs fois confirmée. Le 11 avril, entre les deux tours de l'élection présidentielle, son bras droit Richard Ferrand déclare que le « *droit de mourir dans la dignité* » sera un chantier prioritaire du second quinquennat. Enfin, le 2 septembre, le chef de l'État a remis la grand-croix de la Légion d'honneur à l'actrice Line Renaud, marraine de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) en France. « *C'est le moment de le faire, alors nous ferons* », a-t-il promis lors de cette cérémonie à l'Élysée.

LUDOVIC MARIN-POOL/SIPA

LINE RENAUD, marraine de l'ADMD, a reçu la grand-croix de la Légion d'honneur des mains du président Macron, le 2 septembre.

DIVERGENCES DE VUES ENTRE ADMD

La victoire semble à portée de main pour l'ADMD française. Née en 1980, elle partage avec sa sœur belge le nom et la philosophie. Elle n'a de cesse de batailler pour l'accès à l'euthanasie, avec des relais actifs à l'Assemblée nationale : hier, le député Jean-Louis Touraine, aujourd'hui, Olivier Falorni, auteur d'une proposition de loi sur « *l'aide active à mourir* » en 2021, et Yaël-Braun Pivet, présidente de l'hémicycle. L'ADMD vante l'exemple de la Belgique, où l'euthanasie est dépénalisée depuis 2002. Elle organisait en janvier 2021 un voyage de parlementaires français à Bruxelles, pour rencontrer notamment Jacqueline Herremans, présidente de l'ADMD belge, Philippe Mahoux, ancien sénateur socialiste coauteur de la loi, et Gabriel Ringlet, prêtre catholique accompagnant des soignants qui pratiquent l'euthanasie.

Pourtant, des divergences subtiles opposent ces organisations sœurs. En Belgique, l'ADMD n'hésite pas à mettre en avant des figures catholiques sympathisantes, comme feu le chanoine Pierre de Locht ou Gabriel Ringlet, et s'est toujours appuyée sur des médecins pour légitimer ses positions. De plus, elle présente les soins palliatifs comme complémentaires à l'euthanasie et ne rejette pas, par principe, la sédation profonde et continue (ou terminale). « *Pourvu qu'elle ne soit pas imposée à la place de l'euthanasie et qu'il y ait consentement du patient ou de son représentant, la sédation terminale figure parmi les options médicales en fin de vie* », estime Jacqueline Herremans.

Au contraire, l'ADMD française a choisi une stratégie plus conflictuelle. Sous l'impulsion de son président de 2007 à 2021, Jean-Luc Romero, entouré de militants traumatisés par les morts du sida, elle a tenu un discours agressif contre le catholicisme et les médecins, ces derniers étant qualifiés de « mandarins », empêchant le patient de faire un libre choix. « *Cette liberté implique en premier lieu les médecins. Ce n'est pas rien ce qu'on leur demande !* », rappelle la présidente de l'ADMD belge. En outre, ses confrères français crient haro sur la sédation, encore récemment diabolisée en « *laisser mourir de faim et de soif* » par Philippe Lohéac, délégué général de l'ADMD française. « *L'exemple donné* →

par l'ADMD France illustre les sédations mal menées, souligne Jacqueline Herremans. *Je serais plus nuancée en ce qui concerne l'arrêt de l'alimentation et surtout de l'hydratation. Souvent, les sentiments de faim et de soif n'existent plus pour des personnes à l'extrême fin de leur vie. Poursuivre l'alimentation et l'hydratation risque d'entraîner des fausses routes et de rendre la situation des patients très inconfortable, sans compter que cela prolonge l'agonie. Pour les proches, l'attente de la mort est pénible, d'autant plus que dès lors que le patient est plongé dans l'inconscience, toute communication est coupée. La sédation terminale doit rester une des options, mais elle exige une bonne communication, la mort imminente du patient, des douleurs réfractaires et de bonnes pratiques médicales, associant des sédatifs et des traitements contre la douleur.* »

LE SECTEUR DES SOINS PALLIATIFS HOSTILE

Surtout, l'ADMD française a longtemps tenu une position hostile aux « *doctrinaires des soins palliatifs* », selon le mot de Jean-Luc Romero. En effet, la différence fondamentale entre la Belgique et la France réside dans les lois Kouchner (1999), Leonetti (2005), puis Claeys-Leonetti (2016), qui sanctuarisent les soins palliatifs et les distinguent de l'euthanasie, là où la Belgique s'est dotée au même moment, en 2002, d'une loi relative aux soins palliatifs et d'une autre sur l'euthanasie. Estimant que les lois existantes répondent à la grande majorité des souffrances en fin de vie, et qu'elles sont peu appliquées, la Société française des soins palliatifs est vent debout contre l'euthanasie, et rappelle inlassablement que 26 des 100 départements français sont dépourvus d'unités de soins palliatifs. Quant à l'Ordre des médecins, il « *n'est pas favorable à l'euthanasie* », *dixit* son président François Arnault, interrogé le 15 septembre par *Le Quotidien du médecin,* et réclame déjà une clause de conscience pour les praticiens si la loi devait être votée.

Par ailleurs, la France n'est pas à l'abri d'un mouvement social se dressant contre une telle mesure. « *Sans l'épisode de la Manif pour tous en 2013, François Hollande serait allé au bout de sa promesse électorale de dépénalisation de l'euthanasie* », affirmait Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à l'université Paris-Saclay, dans *La Voix du Nord*, en 2020. C'est sans doute ce contexte qui explique le retournement d'Agnès Buzyn, ministre de la Santé de 2017 à 2020, sur cette thématique. En 2015, alors directrice de l'Institut national du cancer, elle se disait « *favorable à l'espace de liberté belge* » lors d'un colloque du Grand Orient de France sur l'euthanasie des enfants, que la Belgique permet depuis 2014. Entrée au gouvernement, elle s'oppose finalement à de nouvelles lois sur la fin de vie et accuse en 2018 la Belgique de permettre à « *n'importe qui* » d'accéder à l'euthanasie. En 2012, François Hollande avait confié au professeur Didier Sicard, ex-président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), la mission de proposer des réformes sur la fin de vie. La commission était revenue dubitative de ses investigations en Belgique. « *Le poids des structures ou associations militantes parmi les membres de la commission d'évaluation* (organe fédéral de contrôle de l'euthanasie, ndlr) *laisse planer un doute sur l'indépendance d'esprit réel de ceux qui pratiquent l'euthanasie* », pointait son rapport. Dix ans plus tard, Emmanuel Macron suivra probablement la méthode choisie pour la légalisation de la PMA pour toutes les femmes en 2021 : d'abord un assentiment du CCNE, ensuite une grande consultation, enfin un débat parlementaire. « *Cela mérite un débat très large, que les responsables politiques ne doivent pas capturer* », avait expliqué Emmanuel Macron au journaliste de *Famille chrétienne* Samuel Pruvot (*Conversations avec le Président sur les dieux, la France et la République,* Cerf, 2022). Le chef de l'État travaille actuellement sur une convention citoyenne pour en débattre, comme il s'y était engagé dans son programme.

« UNE QUESTION DE SÉMANTIQUE »

Or, si le CCNE a rendu le 13 septembre un avis favorable à la légalisation du suicide assisté, c'est que l'euthanasie belge est davantage perçue par les experts comme un repoussoir que comme un modèle à copier, nous apprend Dominique Quinio, ancienne directrice de *La Croix* et membre du comité. « *Il y a la question des mineurs, des gens psychiatriquement atteints… Nous ne savons pas si tous les critères sont remplis, et nous trouvions qu'il manquait des études sur ce qui se passe vraiment. Il y a des chiffres, c'est vrai, mais nous ne sommes pas sûrs de leur validité* », confie-t-elle à *La Vie*. Pourquoi alors le CCNE se prononce-t-il en faveur du suicide assisté ? « *Tout est question de sémantique*, nous prévient Dominique Quinio. *Si on parle d'euthanasie, la majorité des membres du CCNE sont très hostiles. En revanche, si on parle de suicide assisté, c'est plus nuancé.* » La différence est mince : « *Pour l'euthanasie, c'est un médecin qui accomplit l'acte à la place de la personne, avec son consentement. Pour l'aide au suicide, la personne reste maîtresse de son geste. La collégialité des médecins décide qu'elle est en droit de le faire, un médecin prescrit un produit, et la personne se l'administre elle-même* », expose l'élue du CCNE, tout en déplorant une situation « *un peu hypocrite* » pour le médecin. Jugée cependant plus acceptable par certains praticiens que l'euthanasie, cette option pourrait séduire le Président dans l'élaboration de la loi. La France ne se dirigerait alors pas vers le modèle belge, mais vers le modèle suisse.

« Si on parle d'euthanasie, la majorité des membres du CCNE sont très hostiles. En revanche, si on parle de suicide assisté, c'est plus nuancé. »
DOMINIQUE QUINIO, MEMBRE DU CCNE

P.J. AVEC **ARNAUD AUBRY**