Fallait-il raconter les dernières semaines de la vie de Jeanne, décédée très récemment ? Nous sommes convaincus que oui.
D'abord, parce que l'histoire de cette vieille dame qui ne souhaitait plus vivre soulève une controverse. Ceux qui ont aidé Jeanne à mourir pensent que la loi sur l'euthanasie pouvait s'appliquer à son cas. D'autres, tel son fils, estiment que la loi n'a pas été respectée. S'agit-il alors d'un meurtre ou d'un crime prémédité ? Une instruction a été ouverte.
Ensuite, le récit de Jeanne est troublant. Lorsque nous l'avons rencontrée, elle a décrit une vie dont elle ne voulait plus. Mais aurait-elle demandé à mourir si elle avait connu un environnement social plus riche, avec davantage d'activités dans la résidence où elle habitait ?
Jeanne ne reprochait rien à personne. Elle répétait qu'elle avait assez souffert comme ça. Et que rien ne la dissuaderait de partir.
Avant qu'elle ne meure, elle a lu le texte qui la concernait. Au moment de lui dire adieu, nous n'avons pas osé lui dire que nous entendions secrètement la petite musique de Marie Laforêt et de Bourvil, qui chantaient : « Mais vivre sans tendresse, je ne le pourrais pas. »

Jeanne avait décidé de mourir

Elle ne souffre pas d'un cancer généralisé ou gravement mutilant, mais de plusieurs autres affections : elle a 88 ans, toute sa tête, vit à Bruxelles et a demandé à être aidée pour mourir. Récit de l'euthanasie d'une malade qui n'en était pas au stade terminal.

Pascale Gruber

Sa chambre est assez claire, mais toute petite. A Bruxelles, Jeanne, 88 ans, qui vit depuis un an dans une résidence pour personnes âgées, se déplace avec difficulté et rarement sans douleurs. Son genou, autrefois remplacé par une prothèse, garde une grande cicatrice. Sa jambe est fortement gonflée : « Je crois que j'ai un ulcère », glisse-t-elle. Elle se lève pourtant pour saisir une feuille de papier, se rassied et lit, d'une voix calme, à peine tremblotante, un texte qu'elle a rédigé d'une belle écriture. Sa souffrance est trop forte, confie-t-elle. Elle a longuement réfléchi. Sans pression. L'euthanasie serait un soulagement. Elle repose son texte. « Ma vie est trop pénible. »

Jeanne est pimpante. Ses cheveux sont bien coiffés, avec de petites boucles blanches. Elle porte un beau pull. Elle ne fait pas son âge. « Je ne suis pas déprimée, même si, parfois, j'ai les larmes qui montent aux yeux quand je parle de certains sujets. Un temps, on m'a donné des antidépresseurs. Ils ne servaient à rien. »

Jeanne ne le sait pas, mais elle fait partie des 17 % de personnes qui veulent qu'on les aide à mourir sans être atteintes de cancers généralisés ou gravement mutilants. « L'opinion publique accepte et comprend de plus en plus les souhaits d'euthanasie de patients en phase terminale d'un cancer. Face à une personne qui sait qu'elle risque de partir en vomissant ses excréments, l'entourage tait ses éventuelles objections. Pourtant, la loi qui a dépénalisé cet acte, en 2002, n'est pas destinée uniquement à ces malades-là », souligne le Dr Dominique Lossignol, cancérologue et spécialiste du traitement de la douleur.

« Pour qu'un médecin puisse accéder à une demande d'euthanasie, la personne doit présenter une affection grave et incurable, que la loi ne définit d'ailleurs pas. Il est possible également d'envisager la présence d'une polypathologie, c'est-à-dire la combinaison de plusieurs affections, dont chacune, prise individuellement, ne peut être qualifiée de grave et d'incurable. Mais, parce qu'elles sont réunies, elles entraînent des souffrances physiques et morales inapaisables », détaille Me Jacqueline Herremans, présidente de l'Association du droit de mourir dans la dignité. Une femme, atteinte d'un diabète contrôlable, qui se retrouverait seule et viendrait demander qu'on l'aide à disparaître, n'entrerait probablement pas dans le cadre de la loi, contrairement à Jeanne.

D'un tiroir, Jeanne sort un petit objet : une pièce de son pacemaker, remplacée il y a deux ans. « Je regrette qu'on me l'ait changée. Sans cela, je serais déjà partie. Le cardiologue m'avait expliqué que mon cœur allait s'arrêter dans les deux mois. Je lui ai dit : « Quelle belle mort ce serait ». J'ai cru qu'il avait compris et qu'il ne m'opérerait pas. »

Le mot « euthanasie » n'est pas volontiers prononcé par les personnes âgées. « Toutes ne demandent pas à mourir de la même façon ou en faisant un discours de tribun, constate le Dr Lossignol. Quand un patient vous dit « Ce serait si bien que je m'endorme sans plus me réveiller »,

De nombreuses personnes âgées pensent à l'euthanasie sans toujours oser en parler.

GETTY IMAGES

tout le monde sait ce dont il parle. Mais il est plus simple de fuir en faisant semblant de rien ou en lançant un : « Allez, ne dites pas de bêtises ! » » La communication entre médecins et malades passe encore mal et de nombreuses demandes d'aide sont ainsi niées ou étouffées. Elles n'auraient pas toutes débouché sur une euthanasie puisqu'elles doivent entrer dans le cadre fixé par la loi. Mais elles auraient au moins dû être entendues, plutôt qu'écrasées et laissées sans réponse. « Ce silence est tout aussi choquant que lorsque des familles insistent pour que des médecins pratiquent une euthanasie qui n'est pas réclamée par leur patient », estime le cancérologue.

« Lorsque je vivais encore chez moi, j'ai tenté par deux fois d'en finir, en avalant des médicaments, raconte Jeanne. Mais cela m'a juste rendu malade comme un chien ! Depuis, j'ai peur, en ingurgitant n'importe quoi, de me rater et d'être encore plus diminuée que je ne le suis déjà. Dans les chambres à côté de moi, il y a des gens qui restent dans leur lit, attachés parfois. Et ça, c'est une situation encore pire que la mienne. Voilà pourquoi j'aimerais mieux être aidée par quelqu'un de compétent, plutôt que d'essayer de m'en aller par moi-même. »

Jeanne a commencé à travailler comme ouvrière à 14 ans. Un mari, rencontré au travail, deux mois de chômage, qu'elle évoque encore avec ●●●

effroi, puis des ménages dans un hôpital, avant de les effectuer dans un institut, où elle finira par aider au laboratoire. C'est là que des produits toxiques ont probablement abîmé son foie : elle a été mise à la retraite pour raisons de santé. « Depuis cette époque, je ne supporte aucun anti-inflammatoire, aucun antidouleur. Les patchs à la morphine me rendent complètement malade ! Alors j'ai mal, tout le temps, au point que cela m'empêche de dormir. »

Jeanne a été veuve à deux reprises. Elle a un fils : sur le mur, on le voit en photo, petit garçon portant un déguisement de cow-boy, puis le jour de son mariage. Elle a une petite-fille, aujourd'hui adulte. « Comme moi, mon mari l'adorait. J'ai appris à tricoter à toutes les petites amies qu'elle amenait chez nous. On allait la promener, parfois. » Une fois par semaine, son fils passe et lui apporte ce dont elle a besoin : la résidence où elle loge n'abrite aucun magasin. Selon Jeanne, les visites de sa petite-fille sont rares.

« J'adore lire, mais je commence à voir avec difficulté. A entendre mal, aussi. Je n'ose pas mettre la télé trop fort, pour ne pas gêner mon voisin, et je ne supporte pas le casque. » En journée, Jeanne quitte deux fois sa chambre : pour descendre manger. « La nourriture n'est pas mauvaise. Le dimanche, on reçoit deux desserts et, le jeudi soir, c'est toujours une surprise. » Cette semaine, il y avait de la quiche.

« Ma généraliste n'est pas favorable à une mort assistée pour les personnes de mon état. En apprenant ce que je voulais, elle a été très fâchée », raconte la vieille dame. « Face à une patiente qui demande de l'aide, si les conditions légales, médicales et psychologiques ne sont pas remplies, il faut le lui expliquer, constate le Dr Lossignol. Aucun praticien n'est jamais obligé de pratiquer une euthanasie. Il reste cependant soumis à un devoir d'information. Il ne peut donc se contenter de dire à un patient : « Débrouillez-vous ! » » Pour les médecins en quête d'informations, le Dr Lossignol anime un site sur Internet. On n'y trouve pas encore, comme en Flandre, les noms de confrères qui, par exemple, délivreront le second avis médical au chevet du patient, sésame indispensable à l'éventuelle poursuite de la procédure d'euthanasie.

Aucun médecin ne pratique l'euthanasie de gaieté de cœur

Jeanne, elle, a reçu une lettre de son médecin traitant. En quelques lignes sèches, cette doctoresse, qui la suivait depuis quatre ans, y parle d'une « rupture de confiance » et l'engage à se trouver un autre médecin. « Elle ne viendra plus le mois prochain, mais je ne cherche pas encore quelqu'un d'autre. J'espère que je n'en aurai plus besoin », a décrété Jeanne.

Grâce à une connaissance, elle s'est rendue chez un praticien réputé « ouvert » au type de demande qu'elle allait lui faire : « Il a compris mes souffrances physiques et psychiques », se réjouit-elle. Pour être acceptée, la demande d'euthanasie doit être formulée par une personne consciente (sauf déclaration préalable) et de façon répétée. « En général, les patients expriment cette volonté lorsqu'ils ont déjà longuement mûri leur décision, constate le Dr Lossignol. Il faut néanmoins un certain temps pour que le médecin ou l'entourage se mette au diapason. »

« Ce docteur-là m'a écoutée plus d'une heure et je n'ai dû payer que 20 euros. Avec ma généraliste, qui passait dix minutes chaque mois, c'était plus de 30 euros », s'exclame Jeanne, l'esprit visiblement très clair. Ainsi que l'impose la loi, l'avis d'un deuxième médecin a confirmé l'existence d'une affection grave et incurable, ainsi que de souffrances inapaisables. De plus, un psychiatre a été sollicité, ce qui se passe généralement lorsque l'issue fatale n'est pas prévisible à brève échéance, en dépit de la présence d'une ou de plusieurs maladies. Le long rapport du spécialiste ne s'oppose pas à la demande de Jeanne. Légalement, en principe, rien n'empêche donc le médecin de procéder à l'euthanasie. « Je l'en remercie, ô comme je l'en remercie », soupire-t-elle.

Des grains de sable dans la fin de l'histoire

Pourtant, Jeanne aura eu quelques « soucis » avec sa mort : l'idée qu'elle puisse être aidée à disparaître a provoqué de la peur, comme elle avait rebuté son ex-généraliste. « Mon fils approuvait à 100 % mon projet », soutient-elle (*lire l'encadré en p.40*). Mais la généraliste « démissionnaire » l'aurait poussé à changer d'avis, estime la vieille dame. De plus, fortuitement mis au courant, le propriétaire de la résidence où habite Jeanne

Davantage d'euthanasies en Flandre

Au 1er mai 2007, 86 % des déclarations d'euthanasie, obligatoirement déposées auprès de la commission qui contrôle leur légalité, avaient été rédigées en néerlandais, révélant les différences de pratiques entre le nord et le sud du pays (1). On en comptait 8 par mois en 2002, 29 en 2004 et 36 en 2006. Au-delà des différences régionales quant au nombre des décès, les médecins éprouvent généralement les mêmes difficultés dans l'application de cette loi. Ainsi, l'un d'entre eux a été renvoyé d'un institut d'Alost, parce qu'il y avait pratiqué une euthanasie, ensuite reconnue comme légale par la Commission de contrôle: l'employeur a été condamné à une lourde indemnité.

La solitude du médecin généraliste, qui doit gérer une charge émotionnelle très lourde face à une telle demande, explique peut-être, aussi, le nombre plus réduit d'euthanasies effectuées à domicile (environ 40 %, majoritairement en Flandre).

Depuis l'entrée en vigueur de la loi, en 2002, 83 % des euthanasies ont été pratiquées sur des personnes souffrant de cancers généralisés ou gravement mutilants, et 98 % des demandes étaient exprimées par des patients conscients. Dans 93 % des cas, les affections dont souffraient les malades auraient entraîné la mort à brève échéance.

Les décès sont provoqués, à 90 %, par une injection qui plonge le malade dans une profonde inconscience. Quand la mort ne survient pas dans les minutes suivantes, un autre produit, qui cause un arrêt respiratoire, est administré. Les autres malades avalent une potion à base de barbituriques.

(1) Chiffres communiqués par le Pr Marc Englert, dans *Le Journal du réseau cancer de l'ULB*.

●●● s'en est mêlé aussi et lui a envoyé une lettre recommandée qui la mettait en garde. « J'imagine qu'il a eu peur. Et, surtout, qu'il ne voulait pas perdre une cliente qui paie tous les mois ! » décrète-t-elle.

En réalité, la loi ne permet à quiconque de s'interposer entre la décision d'une personne de mourir et les médecins qui ont accepté cette demande. Le choix de Jeanne, qui, sur un plan juridique, peut être considérée « compétente », relève exclusivement de sa vie privée.

Troublée, la vieille dame a néanmoins craint de s'exposer à une expulsion ou de causer des ennuis à son fils. Elle a redouté, aussi, que le docteur qui allait accéder à sa demande ne soit « embêté ». « Je ne veux causer de tort à personne, argumentait-elle. Ce médecin est marié, il a des enfants. Si cette histoire doit lui nuire, il vaudrait mieux, peut-être, que je me pende… » Chez les personnes de plus de 75 ans, des chiffres, probablement sous-évalués et remontant à 1997, montrent que 98 hommes sur 100 000 décident de se suicider, pour 15 femmes sur 100 000. Les membres de la Commission de contrôle des actes d'euthanasie, qui reçoivent obligatoirement les déclarations remplies par les médecins qui ont pratiqué cet acte, ont constaté que les moyens mis en œuvre pour entraîner le décès par euthanasie avaient provoqué des morts rapides et calmes, sans douleurs ni effets secondaires. « En effet, la loi de l'euthanasie consacre, aussi, le droit de choisir une mort sans souffrances inutiles », remarque Jacqueline Herremans.

Au bout de la route, le moyen le plus doux

Le docteur qui avait accepté d'entendre Jeanne est passé la voir dans sa chambre. Il lui a dit que ni son fils ni elle-même n'avaient aucune raison de se tracasser. Pour le reste, puisque Jeanne maintenait sa demande, il allait choisir le moyen le plus doux de mettre fin à ses jours, mais à un autre moment : dans un cas comme celui-ci, on prend son temps.

Seul un médecin peut aller chercher, en officine, les produits nécessaires, sous forme buvable ou injectable (ou les deux). Il faut généralement les commander auprès du pharmacien : leur conditionnement est souvent prévu pour les hôpitaux mais, ici, une seule dose suffit.

« L'euthanasie n'est pas réservée aux personnes en phase terminale ou hospitalisées », insiste le généraliste qui a répondu à la demande de Jeanne. Actuellement, dans 77 % des cas, ceux qui la réclament ont entre 40 et 79 ans. Près de 40 % d'entre eux poussent leur dernier soupir à domicile, souvent entourés de leur famille. « C'est un moment douloureux, admet le Dr Lossignol. Aucun médecin ne pratique une euthanasie de gaieté de cœur et chacun tente, d'abord, de voir s'il est possible de l'éviter, de trouver une autre solution. Mais lorsqu'il n'existe pas d'autre issue, que l'on sait que, sans agir, la situation ne peut être améliorée et que l'on a fait ce qu'il fallait, cela apaise d'accompagner son patient jusqu'au bout. Et de lui permettre de partir comme il l'a souhaité. »

Le récent décès de Jeanne ira s'ajouter aux plus de 1 900 euthanasies enregistrées depuis l'entrée en vigueur de la loi, en 2002. « Chacune des déclarations a été examinée par la Commission de contrôle, dont font partie des personnes aux conceptions philosophiques ou religieuses variées. Jusqu'à présent, dans aucun cas, je dis bien aucun, la Commission n'a estimé que les conditions essentielles de la loi n'étaient pas remplies, insiste Me Jacqueline Herremans. Nous n'avons donc encore jamais transmis un dossier au procureur du roi. »

Sur le lit de Jeanne, il y avait un coussin, avec un Pierrot un peu triste, qu'elle avait jadis brodé de ses mains. Sur les meubles, des napperons tissés par elle. Elle parlait facilement de son enfance, de sa vie, de ses époux, du voyage aux Baléares qu'elle a pu faire avec son second mari. Elle disait qu'elle faisait rire les autres pensionnaires et que l'une d'entre eux, sa préférée, lui assurait que, sans elle, la vie serait bien plus difficile encore. Mais elle avait pris la décision de mourir, depuis longtemps déjà. ●

Un pas trop loin?

Le désir d'euthanasie d'un proche appelle de nombreuses questions, souvent accompagnées de sentiments de souffrance, de culpabilité, voire, comme ici, de refus. Le fils de Jeanne ne le précise pas ici, mais il a dénoncé le décès de sa mère auprès du parquet. Elle a donc été autopsiée, et l'affaire est mise à l'instruction. Au cas où le magistrat estimerait que la loi sur l'euthanasie a été enfreinte, le médecin qui a commis cet acte risque une inculpation pour meurtre ou assassinat avec préméditation.

Le Vif/L'Express : Pourquoi estimez-vous que votre mère n'aurait pas dû être euthanasiée ?

▶ **M.D.** : Je suis très choqué par ce qui vient de se produire. Je soutiens le droit de chacun à disposer de sa vie. Mais c'est évident : ma mère ne souffrait pas d'une maladie grave et incurable, comme la loi sur l'euthanasie l'exige. Je ne suis pas seul à avoir des doutes : son ancien médecin traitant, qui est une amie, partage mon avis et elle l'a d'ailleurs fait savoir par écrit à l'ordre des médecins. Quant au médecin légiste, il a refusé de délivrer le permis d'inhumer. Pour être informé des suites du dossier, je me suis porté partie civile.

Votre mère parlait de grandes souffrances…

▶ C'est elle qui refusait tout traitement pour se soigner ! Même les antidépresseurs prescrits par sa généraliste, elle ne les prenait pas !

Elle semblait très décidée…

▶ C'était sa vision et cela, je peux le comprendre : je savais que ma mère ne changerait pas d'avis. Mais le médecin n'avait pas à répondre à sa demande. Il savait qu'il s'agissait d'un cas limite ! Pour une femme de la génération de ma mère, être face à un docteur qui dispose d'une certaine aura, avoir des journalistes qui viennent la voir, c'était exactement ce qui risquait de la pousser à continuer. Son médecin traitant lui disait ce qu'elle n'avait pas envie d'entendre : il n'y avait pas égalité entre les deux discours médicaux. Nous avons une loi assez progressiste, avec laquelle je suis plutôt d'accord. Mais là, on a été plus loin que la loi, cela saute aux yeux. Depuis trois mois, j'ai l'impression de vivre dans un roman de série B. ●