

Corinne VAYSSE-VAN OOST\*

---

Vaysse-Van Oost C. Peut-on être chrétienne et pratiquer l'euthanasie ? J Med Liban 2019 ; 67 (3) : 131-133.

---

Il ne s'agit pas de répondre positivement, mais plutôt d'expliquer comment mon parcours de médecin en soins palliatifs exerçant en Belgique depuis plus de 20 ans m'a amenée à écouter des patients en demande d'euthanasie, et parfois à les soulager selon leur souhait. Cette intervention, comme le livre\*\*, n'est qu'un témoignage.

J'ai été élevée dans la foi catholique, ce qui m'a amenée très tôt à me poser beaucoup de questions sur le sens à donner à ma vie. Une partie de ma famille avait rejeté cet engagement, et les discussions pouvaient être vives parfois. Mon père, pour son travail, faisait déménager sa famille nombreuse tous les 4 ou 5 ans, ce qui m'a permis de découvrir que, suivant les régions de France, les pratiques religieuses diffèrent. Au cours de mes études de médecine en Alsace, j'ai découvert la religion juive et le protestantisme, et surtout, j'ai été confrontée à la mort de ma sœur âgée de 18 ans dans un accident : au-delà de mon chagrin, j'ai bien senti, du haut de mes 23 ans, que le Dieu de Jésus-Christ auquel je donnais ma foi ne pouvait pas être tenu pour responsable de cette mort. Non, « il n'a pas plu à Dieu de rappeler ma sœur », ces mots ne sonnent pas justes. Mystère du mal. D'autres décès de personnes proches m'ont convaincue que ce qui nous permet de traverser l'épreuve de la mort, ce n'est pas seulement la foi personnelle en un Dieu vivant, c'est aussi le soutien d'autres humains qui manifestent, jour après jour, une solidarité respectueuse. Lors d'une mission de médecin coopérant en Afrique, je fais l'expérience de la maladie et de la souffrance. Autour d'une tante en fin de vie, je découvre les soins palliatifs (SP) et j'ai la chance de pouvoir travailler quelques années à la Maison médicale Jeanne Garnier où je me forme, dans un esprit chrétien. Mon mari me ramène sur sa terre natale, la Belgique, et passionnée par les soins palliatifs, je

rejoins, comme médecin généraliste consultant, la jeune équipe qui s'efforce de développer les soins palliatifs à domicile pour permettre aux malades qui le souhaitent de décéder chez eux, entouré de leurs proches. Puis je participe à la création d'un service de six lits de soins palliatifs dans la clinique catholique locale.

En Belgique comme en France ou en Angleterre, les soins palliatifs se sont développés au début dans des milieux de soins chrétiens. Cette philosophie de soins préconise un accompagnement de la personne malade avec la prise en compte de toutes ses dimensions, c'est-à-dire non seulement l'aspect physique avec la douleur et tous les inconforts liés à la maladie, mais aussi la souffrance psychique liée à l'approche de la mort, les difficultés dans les relations avec les proches et même le questionnement spirituel entendu comme recherche de sens. Pour rendre possible cette mission qui a élargi la vision habituelle de notre médecine centrée sur le corps, le travail en équipe pluridisciplinaire s'est imposé comme une nécessité. Autour des médecins et des infirmières se sont ajoutés des psychologues, puis des bénévoles, puis les kinésithérapeutes, les assistantes sociales et parfois, les aumôniers participent maintenant à l'équipe qui entoure le malade et ses proches.

Dans nos sociétés occidentales, la mort ne fait plus vraiment partie de la vie, elle fait très peur. Les soins palliatifs sont nés et se sont développés avec ce souci d'aider les personnes malades dans ce chemin vers leur fin de vie. Nés dans le contexte du cancer, ils touchent peu à peu tous les secteurs de la médecine et sont intégrés, en Belgique, dans tous les hôpitaux et partout à domicile. Avec le développement de traitements toujours plus performants, notre médecine peut parfois sembler ignorer la dimension psychique de l'individu : puisque le docteur propose un traitement, je dois l'accepter, se disent beaucoup de patients, je dois me battre, être courageux ! La philosophie des soins palliatifs est venue rappeler qu'il est essentiel de reconnaître que la mort est un processus naturel qu'il convient de respecter, puisqu'elle est une dimension incontournable de l'existence humaine. Les soins palliatifs se sont positionnés clairement contre l'acharnement thérapeutique, permettant ainsi à beaucoup de personnes épuisées par la maladie de se poser, de retrouver un espace et un lieu de vie ordinaire, sans le stress des traitements et de leurs effets secondaires. Cette lutte contre l'acharnement thérapeutique reste une des

---

\* Service de soins palliatifs. Clinique du Bois de la Pierre, Wavre, Belgique.

Membre de Pallium, Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant wallon & de CFCEE (Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie), Belgique.

\*\* Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie, 2014, Presses de la Renaissance.

co.vanoost@gmail.com

priorités des soins palliatifs, tant il est évident qu'accepter tous les traitements reste le meilleur moyen de retarder l'issue tant redoutée du décès. Ce n'est pas le sujet de mon intervention, mais vous le savez comme moi, chacun perçoit l'acharnement en fonction de facteurs personnels, culturels, religieux qui échappent souvent à la rationalité, surtout médicale. L'autre engagement des soins palliatifs dans cet accompagnement de la vie jusqu'à son terme est le refus de l'euthanasie et de toutes les interventions médicales qui ont pour objectif d'abrèger la vie. Dans cette philosophie humaniste – d'inspiration chrétienne –, il apparaît comme fondamental de permettre à la personne de se préparer à la mort, de lui donner le temps de clôturer son existence. Cette philosophie du refus de l'acharnement et de l'euthanasie est le fondement éthique des soins palliatifs, le phare qui guide nos soins.

Les soins palliatifs s'adressent à la phase terminale des maladies graves, c'est-à-dire quand la mort s'annonce, soit par l'échec des traitements, par exemple dans les cancers, soit quand il n'y a pas de traitement. C'est le cas de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), maladie neurodégénérative qui entraîne une paralysie progressive de tous les muscles, avec persistance de toutes leurs capacités intellectuelles jusqu'à la fin. Dans cette pathologie où le malade devient de plus en plus dépendant, la mort par difficultés respiratoires est l'angoisse majeure des patients et c'est une réalité, en tant que médecins, que nous ne pouvons nier.

Ce fut le cas d'Albertine, cette femme qui m'a confrontée à la première demande d'euthanasie persistante malgré des soins palliatifs à domicile optimaux. Elle vivait avec son petit-fils, la relation avec ses enfants n'étant pas idéale. Quand je l'ai rencontrée pour écouter sa demande, elle était complètement immobilisée dans son fauteuil roulant, la tête soutenue pour ne pas fléchir. Elle présentait des difficultés à déglutir, et seules quelques personnes savaient communiquer avec elle, tellement son élocution était faible. Dans notre suivi d'équipe en soins palliatifs, l'euthanasie est venue dans la conversation progressivement, au fur et à mesure de l'évolution péjorative. Elle exprimait ses inconforts, et nous essayions de trouver une solution acceptable. C'est ainsi avec la plupart des malades qui demandent l'euthanasie en fin de vie : confrontés à des inconforts, à des déficits, à des pertes d'autonomie, ils craignent de ne pas pouvoir vivre dignement la situation et souhaitent poser eux-mêmes la limite du supportable.

Pendant de longs mois nous avons pu repousser les limites d'Albertine; grâce à des relations de confiance et de respect avec les soignants, sa vie lui semblait accep-

table. Puis les nuits sont devenues difficiles avec des arrêts respiratoires qui la réveillaient, des journées compliquées si les soignants ne devinaient plus ses besoins. En réunion pluridisciplinaire élargie au comité éthique de l'hôpital, nous avons confirmé que nous n'avions plus de solution... sauf l'hospitalisation avec sédation, ce qui n'avait aucun sens pour elle, ni pour nous !

En 2002, après de multiples auditions au Parlement, la Belgique s'est dotée de trois nouvelles lois pour mieux encadrer la fin de vie ; je vais rapidement brosser l'esprit pour que vous compreniez le contexte. D'abord, la loi sur les *droits du patient*, qui diminue le pouvoir médical pour augmenter celui du patient : il doit être informé de sa situation médicale, y compris via la consultation éventuelle de son dossier, pour pouvoir donner son consentement aux examens, opérations et à tous les traitements le concernant ; bien sûr, ses directives anticipées doivent être aussi respectées. Deuxième loi, celle qui instaure un *droit aux soins palliatifs*, avec une commission de contrôle qui vérifie son application ; et enfin la *loi qui dépénalise l'acte d'euthanasie* dans des conditions très strictes, l'application de la loi étant aussi contrôlée par une commission. Je ne vais pas ici détailler les conditions pour obtenir l'euthanasie, mais seulement deux qui sont fondamentales pour moi : d'abord le malade en demande doit être informé de sa situation médicale et de l'existence des soins palliatifs ; c'est important puisque 70 % des demandes cessent quand les SP sont mis en place. Si la demande persiste, tout ce qu'il est possible de faire pour soulager la souffrance doit être entrepris, de telle façon que l'euthanasie ne peut résulter que de la conviction, partagée entre le patient, le médecin, l'équipe soignante et les proches, qu'« il n'y a aucune autre solution raisonnable ».

Dans les équipes de SP où je travaille, nous avons choisi, en 2002, quand les lois sont arrivées, de prendre le risque d'accueillir pleinement les patients en demande d'euthanasie pour pouvoir leur offrir les SP, avec leur accord bien sûr. Nous savions que cela pouvait nous entraîner dans un acte concret d'euthanasie, car comment offrir pleinement l'hospitalité à l'autre en exigeant de lui qu'il renonce à ce qui le rassure face à la mort qui s'annonce ? Cet accueil inconditionnel de l'autre en souffrance reste notre but, même si les expériences nous ont aussi appris à prendre soin de nous, soignants ; donc nous avons balisé ces prises en charge complexes pour ne pas nous épuiser ou dépasser nos limites. Parce que cet accueil inconditionnel est bon pour le malade, même l'euthanasie est pour lui un soulagement, la fin d'un calvaire comme certains disent... mais s'il y a euthanasie, le soignant qui en porte la responsabilité doit prendre soin de lui-même pour traverser ce qui est une véritable épreuve.

Car la demande de mort nous confronte d'une part à l'échec de nos soins, d'autre part à la transgression d'un interdit moral fondateur de nos sociétés. Je développe un peu. En SP, le combat contre la souffrance est notre horizon : sans cesse, nous interrogeons le malade ou ses proches : Avec-vous mal ? Êtes-vous confortable ? Notre compétence en douleur est maximale, par contre, je l'ai déjà dit, face à l'étouffement seul le sommeil est apaisant, ce qui n'est vraiment pas glorieux pour le soignant. Et aujourd'hui, il nous reste des murs difficiles à franchir : l'angoisse en particulier, face à la mort, et le non-sens, la souffrance spirituelle, existentielle : À quoi ça sert, tout ça ? La tentation est grande de masquer ces plaintes par des médicaments, y compris les sédatifs qui anesthésient la conscience, empêchent de penser, d'échanger ses émotions ou ces questions avec les autres. Comment alors croire que c'est une bonne solution, et même que c'est mieux qu'un chemin, en pleine conscience, vers l'euthanasie ?

Transgresser est moins difficile. D'abord parce que cet interdit du meurtre est déjà souvent bafoué dans notre monde de violence très présente, ensuite parce qu'il y a bien d'autres façons de tuer l'autre – par des paroles blessantes, des jugements –, et enfin parce que je refuse de parler de meurtre pour l'euthanasie telle que je la pratique. Oui, je pose un acte qui donne la mort à l'autre, mais il y a deux conditions qui permettent de s'écarter du meurtre au sens moral : d'abord, c'est surtout la maladie qui tue le malade – je ne fais qu'avancer l'échéance prévue ; d'autre part, et c'est fondamental, c'est le malade qui me demande cette aide pour éviter une mort plus atroce à ses yeux. Donc, oui il y a transgression, mais en conscience, et avec la reconnaissance que nous avons atteint les limites de la médecine et de l'accompagnement aujourd'hui, dans la situation concrète de ce patient. Il n'y a que deux autres solutions pour le soulager qui, à mes yeux, ne sont pas meilleures d'un point de vue éthique et chrétien : faire dormir (la sédation) ou laisser souffrir. En cas de demande persistante d'euthanasie, nous proposons toujours au malade et à ses proches la solution de la sédation, et bien sûr, si elle est acceptée dans des conditions éthiques, nous allons dans le sens de ce choix.

Par contre, vu le temps et la réflexion pluridisciplinaire indispensables à une bonne pratique de l'eutha-

nasie, quand j'injecte les produits qui provoquent la mort, je sais parfaitement ce que je fais, et pour moi, ce n'est pas vraiment un acte de soin. J'ai conscience de prolonger concrètement l'énergie malfaisante de la maladie, donc de participer au mal.

Mais, je le sais, je le vois tous les jours, je le vis ; la mort, de toute façon inéluctable dans les jours ou les semaines à venir, surtout préparée, réfléchie, peut être une traversée pour un au-delà de Vie, pour celui qui fait son passage comme pour ceux qui restent sur la rive. C'est cela la foi qui m'anime, foi en un Dieu qui ne veut pas la souffrance de l'humain, qui a accepté de donner sa vie pour que nous ne craignons plus la mort, qui n'a pas cru bon de mener un combat acharné contre la mort pour vivre à tout prix.

Mais je dois reconnaître, que dans notre monde, c'est apparemment encore le mal, la maladie qui est victorieuse à travers l'euthanasie. Pourtant, si je crois qu'il y a, au-delà de la mort, un Amour qui attend la personne, alors je peux, par mon injection, lui permettre de faire ce passage qu'elle redoute dans un climat d'apaisement, entourée par les siens.

Il reste les soignants, dont la mission se termine dans un acte intrinsèquement violent, toujours très difficile à vivre : comment tenir ? Vous comprenez sans doute pourquoi nous ne pratiquons pas l'euthanasie de façon isolée : un autre médecin proche, les infirmières participent y compris dans les gestes techniques, le soutien des proches et, si possible, une personne qui sait rendre à ce moment de la mort sa dimension sacrée. Mais cela est une autre histoire, encore à approfondir.

À la fin de ce témoignage, je voudrais juste souligner que, même si elle me fait moins peur qu'au début parce que je l'ai apprivoisée, la demande d'euthanasie d'un patient me confronte toujours à mes pauvretés personnelles, aux limites des équipes de SP et à celles de notre société occidentale. Il nous reste beaucoup de chemin à parcourir, chacun et ensemble, pour faire reculer la souffrance liée à l'approche de la mort. C'est un véritable défi pour les équipes de SP, peut-être plus largement encore. Il ne s'agit pas d'améliorer les techniques de soins, ou si peu..., par contre, il s'agit de chercher comment accompagner mieux la souffrance spirituelle, existentielle.