

La mort comme traitement

Quand les personnes souffrant d'une maladie non terminale doivent-elles être aidées à mourir ?

Ce texte est une traduction d'un article de Rachel AVIV paru dans The New Yorker le 22/06/2015 intitulé

The Death Treatment ; When should people with a non-terminal illness be helped to die?

La version originale anglaise est consultable sur le lien suivant

<http://www.newyorker.com/magazine/2015/06/22/the-death-treatment>

Toute suggestion destinée à améliorer la traduction est la bienvenue.

La législation belge autorise l'euthanasie pour les patients souffrant de pathologies graves et incurables, troubles psychologiques y compris.

Dans son journal intime, Godelieve De Troyer classait ses humeurs avec des couleurs. Elle se sentait « gris foncé » quand elle avait fait une erreur de couture ou de cuisine. Lorsque son compagnon parlait trop, elle variait entre « noir » et « très noir ». Et quand elle rendait visite à ses parents dans leur ferme du nord de la Belgique, elle souffrait de la pire couleur noire possible. En leur présence, elle se sentait agressive et dangereuse. Elle s'inquiétait d'avoir deux personnalités à l'intérieur d'elle-même, l'une empathique, charmante, sensible et l'autre cruelle.

Elle se sentait « grise claire » quand elle se rendait chez le coiffeur ou faisait du vélo au travers des bois de Hasselt, une petite ville dans la région flamande de Belgique, où elle vivait. Dans ces moments, écrivait-elle, elle essayait de se rappeler de toutes les choses qu'elle pourrait faire afin de se sentir heureuse : « obtenir le respect des autres »; « être physiquement attrayante »; « adopter une attitude réservée »; « vivre en harmonie avec la nature ». Elle imaginait une vie dans laquelle elle aurait été appréciée intellectuellement, impliquée socialement, à l'aise en anglais (elle prenait des cours de langue), et aurait eu une « femme de ménage avec laquelle je me serais bien entendue. »

Godelieve, qui enseignait l'anatomie aux infirmières, avait été en thérapie depuis l'âge de dix-neuf ans. Avec chaque nouveau médecin, elle recommençait le processus thérapeutique, en adoptant la philosophie de son médecin et en réécrivant l'histoire de sa vie selon celle-ci. Elle disséquait sans cesse la source de son angoisse. « Je suis confrontée presque quotidiennement aux conséquences de mon enfance », écrivait-elle à sa mère. Elle avait voulu être historienne, mais son père, autoritaire et froid, avait fait pression pour qu'elle devienne médecin. Sa mère, malheureuse en mariage, lui rappelait la figure d'un « esclave ». « Je ne veux pas tout accepter et rester effacée comme elle. »

Godelieve était préoccupée par l'idée d'avoir reproduit les erreurs de ses parents avec ses propres enfants. Elle s'était mariée à vingt-trois ans, et avait eu deux enfants. Mais le mariage était tumultueux et s'était achevé par un divorce, en 1979, alors que son fils avait trois ans et sa fille sept ans. Deux ans plus tard, leur père, Hendrik Mortier, un radiologue, se suicida. Comme toute mère seule, Godelieve fut accablée. Dans une note de son journal en 1990, quand ses enfants étaient adolescents, elle se donnait pour mission de « laisser mes enfants

être eux-mêmes et les respecter dans leur individualité. » Malheureusement, elle se disputa avec sa fille, qui était froide et indépendante, et se reposa donc sur son fils, Tom, qui devint « victime de mon instabilité », constatait-elle. Elle craignait, disait-elle à son psychologue, que ses enfants soient « en train de payer pour tout ce qui était arrivé des générations plus tôt. »

La plus belle période de sa vie a commencé au début de la cinquantaine avec un nouveau compagnon. Elle avait l'impression d'être allée au-delà des drames de son enfance, un exploit dont elle attribuait la réussite à son nouveau psychiatre. « Il ouvre complètement la plaie, la nettoie à fond, puis la referme pour qu'elle puisse cicatriser, ». Godelieve, aux cheveux blonds et au sourire mélancolique, se fit beaucoup d'amis au cours de ces années. Pour Tom, « Elle était la plus belle des femmes », « Les gens me disaient, 'Oh, je pourrais tomber amoureux de votre mère.' » Christiane Geuens, un ami proche, disait : « Les gens voulaient tous la connaître. Quand elle entrait dans une pièce, on ne voyait qu'elle. »

Godelieve fut ravie quand Tom et sa femme eurent un enfant, en 2005. Elle se promit d'apprendre de ses erreurs en tant que mère pour être une grand-mère attentive. Sur les photos, elle se montre affectueuse pour la fille de Tom, en la tenant alors qu'elle se brosse les dents, ou assise sur le lit avec elle, en lui tressant les cheveux.

Puis, en 2010, son compagnon rompit la relation, et elle se sentit à nouveau complètement « noire ». Elle cessa de porter du maquillage et de se coiffer, annula ses rendez-vous avec ses amis, parce disait-elle, elle se sentait laide et vieille. Elle pensait avoir perdu son *levensperspectief*, un mot néerlandais désignant le sentiment qu'il y a une raison de vivre. Tom habitait seulement à trente minutes, mais elle n'avait plus l'envie de se rendre chez lui. Elle accusa Tom de ne pas être assez sympathique, et Tom, qui venait d'avoir un deuxième enfant, lui reprochait d'avoir abandonné sa famille. Après plusieurs mois de conflits, ils arrêtèrent de se parler. Elle le constate dans son journal intime « Je ne pense pas qu'il puisse y avoir de contacts fructueux avec les enfants avec toute cette agressivité envers moi. » La sœur de Tom, une avocate spécialisée dans les droits de l'homme en Afrique, l'évitait également; elle trouvait trop douloureux d'être aspirée par la dépression de sa mère, qui avait déjà marqué toute son enfance. (Elle a demandé à ne pas être nommée.)

Godelieve avait l'impression que tous ses progrès émotionnels et affectifs avaient été illusoires. Elle voyait le même psychiatre depuis plus de dix ans et l'avait consulté sur toutes ses décisions, même celles impliquant des investissements financiers et des travaux au domicile, mais elle avait complètement perdu confiance en lui. Elle s'en plaignit auprès de ses amis, « je lui donne 90 € il me donne une ordonnance, et après dix minutes, c'est fini. » Son psychiatre reconnaissait qu'il n'y avait pas de remède pour son état ; le mieux qu'il pouvait faire, disait-il, était de l'écouter et de lui prescrire des antidépresseurs, comme il l'avait fait pendant des années.

À l'été 2011, quand elle eut soixante-trois ans, Godelieve rencontra un nouveau médecin. Elle assistait à une conférence donnée par Wim Distelmans, un oncologue et professeur de médecine palliative à l'Université libre de Bruxelles. Distelmans était l'un des principaux partisans de la loi de 2002 en Belgique qui autorisait l'euthanasie pour les patients aux maladies incurables provoquant une souffrance physique ou mentale insupportable. Depuis, il a euthanasié plus d'une centaine de patients. Distelmans, qui porte un manteau et des bottes de cuir, des foulards noués artistiquement, est devenu une célébrité en Belgique en promouvant

la mort digne comme un droit de l'homme, une « formidable libération », et donne des conférences dans les centres culturels, hôpitaux et écoles dans tout le pays.

En septembre, Godelieve rencontra Distelmans à sa clinique. Quatre mois plus tard, elle envoyait un mail à ses enfants : « J'ai déposé une demande d'euthanasie avec le professeur Distelmans, demande fondée sur ma dépression. J'ai réalisé toutes les démarches et j'attends désormais le résultat ».

Tom et sa femme venaient d'avoir leur troisième enfant. Ils enseignaient tous deux la chimie au Collège universitaire de Louvain, qui dépend de la plus ancienne université belge. Quand Tom reçut ce mail de sa mère, il le montra à son superviseur, Lies Verdonck, un médecin familier du travail de Distelmans, et lui demanda ce qu'il fallait faire. Pour elle, il n'était pas possible que Distelmans approuve la demande d'euthanasie sans en parler d'abord avec la famille du patient. « Restez concentré sur votre travail et vos enfants » dit-elle à Tom.

À l'époque, Tom était en train de chercher une maison de retraite pour la mère de Godelieve, avec laquelle elle était brouillée. Il était mécontent que cette tâche lui soit retombée dessus, et il estimait que sa mère se faisait manipuler. Elle avait déjà exprimé des pensées suicidaires auparavant, qui avaient ensuite disparues, il avait donc décidé de ne pas répondre au mail. Sa sœur, qui était en Afrique, avait répondu qu'elle respecterait la décision de sa mère, mais que cela lui faisait mal.

Le 20 avril 2012, trois mois après le mail de Godelieve, Tom reçut une courte lettre de sa mère écrite au passé. Elle y écrivait que son euthanasie avait été effectuée le 19 avril, à l'hôpital universitaire de l'Université libre de Bruxelles. « Je fais don de mon corps à la science », écrivait-elle. Sur le dos de la lettre, elle avait marqué le numéro de téléphone d'une amie qui avait les clés de sa maison.

Tom se rendit immédiatement à la maison de l'amie, qui lui offrit un verre et lui expliqua ensuite que son mari et elle avaient conduit Godelieve à l'hôpital. Tom accusa le couple d'avoir coopéré à la réalisation d'un suicide. Ils se défendirent : c'était le choix de Godelieve, et ils ne voulaient pas qu'elle se rende à l'hôpital, seule, en taxi. Plus tard, ils admirèrent face à Tom que dans la voiture, Godelieve causait et riait, et ils avaient commencé à se demander s'ils la connaissaient aussi bien qu'ils ne l'avaient pensé.

Tom sentit son esprit s'arrêter. Il alla à la maison de sa mère, qu'il n'avait pas visitée depuis plus d'un an. Elle venait de terminer des travaux au premier étage, avant de se séparer de son compagnon. Ils avaient voulu vieillir dans la maison sans avoir à se soucier des escaliers et avait accompli des travaux en ce sens. L'intérieur de la maison avait été décoré avec des photographies encadrées de ses petits-enfants. De grands dessins de Tom et de sa sœur étaient accrochés sur le mur du salon.

Dans le tiroir du bureau de la chambre de Godelieve, Tom trouva des brouillons de plusieurs lettres d'adieu qu'elle avait écrites à des amis, son association de quartier, et une chorale dans lequel elle chantait, ainsi que d'une liste de noms avec un X en face, comme si elle remerciait chacun d'être venus après une fête. Elle remerciait ses amis pour leur compagnie, présentait ses excuses de les blesser ainsi, et expliquait que « la solitude, l'absence de guérison après quarante ans de thérapie, plus d'objectif dans cette vie, tout cela m'a amenée à voir que la seule chose qui reste à faire est une fin de vie digne ».

Il y avait aussi un brouillon d'une longue lettre à ses enfants, beaucoup plus touchante que celle envoyée. « Je n'ai pas été capable de gérer ma relation avec toi, Tom, » écrivait-elle. « Je t'ai beaucoup aimé, mais tu ne l'as pas perçu ainsi. » Puis elle s'adressait à ses trois petits-enfants: « Vous m'avez beaucoup manqué. » Elle avait également écrit, avant de raturer : « je ne vais pas voir mes petits-enfants grandir et cela me fait mal. »

Dans le salon de sa mère, Tom trouva un article sur Distelmans dans *De Morgen*, un journal flamand de premier plan, qui présentait une grande photo de lui assis sur un lit, vêtu d'un jean, une chemise à motifs, bracelet d'argent au poing. Le journaliste décrivait Distelmans comme un médecin qui « ne peut pas supporter l'injustice. » Distelmans y évoquait son mépris pour les médecins qui pensent savoir ce dont leurs patients ont besoin, et ajoutait au journaliste que la « loi sur l'euthanasie a une grande valeur symbolique. Les gens peuvent dire ce qu'ils veulent vraiment. »

Tom découvrit également une brochure, produite par LEIF (Forum d'information sur la fin de vie), organisation fondée par Distelmans, qui décrivait les options médicales et juridiques disponibles pour les personnes en fin de vie ou qui souhaitaient mourir. Sur la dernière page, les auteurs avaient imprimé un extrait de « Utopia », par Thomas More, qui décrit un monde dans lequel « l'euthanasie est considérée comme une mort honorable. » Dans la société idéale de More, les responsables gouvernementaux et les prêtres visitent les malades souffrants et leur disent: « Pourquoi ne vous arrêtez-vous pas et ne partez-vous pas vers un monde meilleur ? »

En Belgique, l'euthanasie est vue comme un symbole de lumière et de progrès, signe que le pays lui-même a rompu avec ses racines patriarcales catholiques. Distelmans, qui a été élevé en catholique et a ensuite rejeté l'Église, m'a dit que son travail était inspiré par l'aversion pour toutes les formes de paternalisme. « Qui suis-je pour convaincre les patients qu'ils ont à souffrir plus que ce qu'ils ne veulent ? »

La Belgique a été le deuxième pays au monde, après les Pays-Bas, à dépénaliser l'euthanasie; elle a été suivie par le Luxembourg, en 2009, et, puis, cette année, par le Canada et la Colombie. La Suisse a autorisé le suicide assisté depuis 1942 (NDT en fait c'est une faille du Code pénal qui de fait dépénalise l'aide au suicide à condition qu'elle soit désintéressée). La Cour suprême des États-Unis a reconnu que les citoyens pouvaient avoir des inquiétudes légitimes concernant les prolongations inutiles de la vie en milieu hospitalier, mais en 1997, elle a jugé que la mort n'était pas un droit protégé par la Constitution, et a laissé chaque Etat régler la question du suicide assisté par lui-même. Quelques mois après la décision, l'Oregon adoptait une loi permettant aux médecins de prescrire des produits létaux pour les patients à qui il reste moins de six mois à vivre. En 2008, Washington a adopté une loi similaire ; le Montana a décriminalisé le suicide assisté l'année d'après ; et le Vermont a suivi en 2013.

Ce mouvement du droit à mourir a pris de l'ampleur à un moment où le vieillissement de la population s'accroît ; les plus de soixante-cinq ans représentent la plus forte croissance démographique aux États-Unis, au Canada, et une grande partie de l'Europe. Mais ces lois semblent être moins motivées par les désirs des personnes âgées que par les préoccupations des jeunes générations, dont les membres sont rassurés par l'idée qu'ils puissent contrôler leur fin de vie. Diane Meier, professeur de gériatrie à la Mount Sinai School of Medicine, à New York, et l'un des principaux médecins de soins palliatifs dans le pays, m'a dit que « le mouvement de légalisation du suicide assisté est entraîné par des 'gens inquiets mais en bonne santé', des gens qui sont terrifiés par l'inconnu et veulent reprendre le contrôle. » Elle ajoute,

« Cela ne veut pas dire que la profession médicale ne fait pas un travail impressionnant pour empêcher les gens de souffrir. » Comme la plupart des médecins spécialisés en soins palliatifs, un domaine mettant l'accent sur la qualité de vie des patients en fin de maladies graves ou de vie, elle pense que la légalisation du suicide assisté est inutile. « L'idée que si les gens ne se suicident pas, ils vont mourir avec un respirateur artificiel à l'hôpital serait amusante si elle n'était pas aussi grave, » dit-elle. Elle croit que l'angoisse qui nourrit ce mouvement serait diminuée si les patients avaient un meilleur accès à des soins palliatifs et si les médecins étaient plus attentifs à la souffrance psychologique de leurs patients.

En Oregon et en Suisse, des études ont montré que les personnes qui demandent la mort sont moins motivées par la douleur physique que par le désir de rester autonome. Ce raisonnement a été illustré par Brittany Maynard, une jeune mariée de vingt-neuf ans, qui a déménagé en Oregon l'an dernier pour qu'elle puisse mourir au moment choisi plutôt que de laisser son cancer du cerveau suivre son cours. Son histoire a fait la couverture du magazine *People*, qui l'a décrite comme ayant « l'âme d'un aventurier et le cœur d'un guerrier. » Elle est devenue le visage de l'aide à mourir, beaucoup plus présentable que celui de Jack Kevorkian, qui avait déjà rempli ce rôle. Contrairement aux patients que Kevorkian aidait à mourir grâce à une « machine à suicide » bricolée, Maynard ne semblait ni passive, ni vulnérable. Depuis sa mort, il y a huit mois, les législateurs de plus de vingt-trois États américains ont présenté des projets de loi qui rendraient légale l'aide à mourir.

Les opposants ont averti depuis des années que la légalisation serait une « pente glissante », mais en Oregon, moins de neuf cents personnes ont demandé des prescriptions létales depuis que la loi a été adoptée, et ils représentent la catégorie sociale la moins susceptible d'être influencée : ils sont massivement blancs, instruits et aisés. En Belgique et aux Pays-Bas, où les patients peuvent être euthanasiés, même sans maladie mortelle, les lois semblent avoir imprégné le corps médical plus profondément qu'ailleurs, peut-être en raison du rôle central accordé aux médecins : dans la majorité des cas, c'est le médecin, et non le patient, qui accomplit le geste final. Au cours des cinq dernières années, le nombre d'euthanasies et de suicides assistés aux Pays-Bas a doublé, et en Belgique, il a augmenté de plus de 150%. Bien que la plupart des patients belges présentait un cancer, les gens ont également été euthanasiés pour des raisons d'autisme, d'anorexie, de trouble borderline, de fatigue chronique, de paralysie partielle, de cécité associée à la surdité et de bipolarité. En 2013, Wim Distelmans a euthanasié un homme transgenre de quarante-quatre ans, Nathan Verhelst, parce Verhelst avait été dévasté par l'échec de ses chirurgies de changement de sexe ; il disait se sentir monstrueux quand il se regardait dans le miroir. « Adieu, tout le monde, » a-t-il déclaré de son lit d'hôpital, quelques secondes avant de recevoir une injection létale.

Les lois semblent avoir créé une nouvelle conception du suicide, aujourd'hui vu comme un traitement médical, dépouillé de ses dimensions tragiques. Patrick Wyffels, un médecin de famille belge, m'a dit que le processus d'euthanasie, qu'il réalise huit à dix fois par an, a une composante « magique. » Mais il s'inquiète parfois de la façon dont ses propres valeurs pourraient influencer la décision d'un patient de vivre ou de mourir. « Selon ma manière de communiquer, je pourrais guider les patients dans telle ou telle voie, » raconte-t-il. Dans les jours qui précèdent et qui suivent une euthanasie, il a du mal à dormir. « Vous passez sept ans à étudier pour devenir médecin, vous apprenez comment remettre les gens en bonne santé et puis, soudain, vous faites tout le contraire, » me dit-il. « J'ai peur du pouvoir que j'ai à ce moment. »

Bien que les médecins belges aient secrètement pratiqué l'euthanasie avant sa légalisation, la majorité d'entre eux étaient opposée à la loi sur l'euthanasie, selon une enquête menée à l'époque. Le président de la plus importante association médicale de la Belgique a mis en garde contre le changement « d'une exception en règle. » Mais la composition politique du gouvernement belge a récemment changé ; pour la première fois depuis la Seconde Guerre mondiale, les politiciens laïcs (libéraux, socialistes et le Parti Vert) avaient plus de voix que les démocrates-chrétiens, qui ont refusé la légalisation. Peter Backx, l'ancien rédacteur en chef du plus grand journal médical de la Belgique, a déclaré que la loi semblait être « une forme de vengeance politique ». Lors des audiences du Sénat sur la loi, l'expression « autodétermination » a été répétée quatre vingt dix sept fois.

Le droit à une mort digne est considéré comme un acquis de l'humanisme laïc, l'un des sept systèmes de croyances officiellement reconnus par le gouvernement. L'humanisme belge, qui a été profondément influencé par le mouvement franc-maçon du XIXe siècle, a offert une issue pour ceux qui se sentaient opprimés par l'Eglise, mais il a fini par ressembler de plus en plus à l'institution contre laquelle il s'était défini. Depuis 1981, le gouvernement belge a payé des « conseillers humanistes », l'équivalent laïc d'un clergé, pour fournir des orientations morales dans les hôpitaux, les prisons et les forces armées. Les valeurs humanistes sont également enseignées dans les écoles publiques, dans un cours intitulé « morale non-confessionnelle », proposé aux enfants laïcs de la première à la douzième année, pendant que les élèves croyants reçoivent des cours de catéchisme. L'enseignement met l'accent sur l'autonomie, le libre arbitre, la démocratie et une éthique fondée sur la raison et la science, et non pas sur une révélation. Jan Bernheim, professeur émérite de médecine à l'Université libre de Bruxelles, qui étudie l'éthique et la qualité de vie, m'a indiqué que l'euthanasie fait partie « d'une philosophie du contrôle de sa propre existence et d'amélioration des conditions objectives du bonheur. Il y a une tendance à l'évolution vers une réduction de la souffrance et une optimisation de la jouissance. »

Le Conseil des ministres belge a nommé Wim Distelmans président de la Commission de contrôle et d'évaluation fédérale, qui examine les décès par euthanasie pour s'assurer que les médecins ont respecté la loi. Dans les situations terminales, deux médecins doivent confirmer que la souffrance du patient découle d'une maladie incurable. Pour les situations non immédiatement terminales, trois médecins doivent donner leur accord. Mais ceux-ci ont adopté des interprétations de plus en plus larges de la maladie. Distelmans m'a dit : « A la commission, nous sommes de plus en plus confrontés avec des patients fatigués de subir une somme de petits maux, ils sont ce que nous appelons 'fatigués de la vie'. » Bien que leur souffrance découle de préoccupations sociales et médicales, Distelmans considère leur douleur existentielle comme incurable. « Si vous demandez l'euthanasie parce que vous êtes seul, que vous l'êtes parce que vous n'avez pas de famille pour prendre soin de vous, nous ne pouvons pas vous créer de famille. »

L'année dernière, 13% des Belges euthanasiés n'avaient pas de maladie en phase terminale, et environ 3% souffraient de troubles psychiatriques. En Flandre, où la langue dominante est le néerlandais, l'euthanasie représente près de 5% de tous les décès. (Le pourcentage est plus faible dans les régions du sud, francophones, de la Belgique.) Les médias flamands ont adopté une approche essentiellement favorable à l'euthanasie, rédigeant de nombreux articles sur le courage des personnes ayant choisi de mourir. L'an dernier, De Standaard, un journal flamand de premier plan, a publié un long hommage à une mère dépressive qui a été euthanasiée après avoir été abandonnée par son compagnon et être revenue de soins psychiatriques. « Je lui suis éternellement reconnaissant d'avoir géré si bien la situation, » déclara son fils de vingt-quatre

ans au journal, « Je suis tellement content que nous soyons en mesure de lui dire au revoir d'une belle manière. »

Le taux de suicide en Belgique (à l'exception des cas d'euthanasie) est le deuxième d'Europe, un phénomène souvent attribué au type de personnalité flamande connue sous le nom de « *binnenvetter* », une personne qui retient toutes ses émotions à l'intérieur. Joris Vandenberghe, professeur de psychiatrie à l'Université de Louvain et membre du Comité consultatif de bioéthique de Belgique trouve les demandes d'euthanasie sont utiles sur le plan thérapeutique, parce qu'elles incitent les patients qui ne seraient pas capables de demander autrement de l'aide médicale à consulter pour leurs sentiments de désespoir. Il disait que la plupart de ses patients, même ceux dont le cas est accepté pour l'euthanasie, finissent par décider de vivre. Mais il rejette l'idée que le suicide soit toujours une indication de pathologie. « Il y a toute une histoire philosophique qui regarde le suicide comme un choix rationnel, car nous, en tant qu'êtres humains, nous avons la possibilité de jauger notre propre vie et de décider d'y mettre fin. »

Tom pense que tout le monde est suicidaire, au moins en partie. Autour de ses vingt ans l'impulsion avait été forte. « Il y avait une lumière rouge clignotant constamment au-dessus de ma tête, » a-t-il dit. Il a entrepris ce qu'il appelle « une lecture agressive »: Dostoïevski, Antonin Artaud, Freud, Sandor Ferenczi, Tolstoï, Carl Jung. Il était attiré par les théories de la souffrance. Il voulait savoir ce qui faisait qu'une personne survivait et qu'une autre abandonnait.

Lorsque Tom eut vingt-deux ans, il entra en école supérieure, pour étudier la chimie, mais au lieu de se consacrer à ses études, il fit des recherches sur le suicide de son père. Il prit souvent le train pour Gand, où son père avait travaillé, et y interrogea ses collègues et amis. Godelieve, suivant les conseils de son psychiatre de l'époque, n'avait pas dit à ses enfants comment leur père était mort ; elle leur avait seulement dit qu'il avait souffert de maux de tête. Tom et sa sœur avaient rapidement compris. Tom voyait son père comme une sorte de Dorian Gray : il avait vécu de manière extravagante, à la recherche du plaisir, du succès et du divertissement. Il conduisait une nouvelle Mercedes, alors qu'il devait des millions de francs belges et était sous la menace d'une action en justice. « Il ne pouvait pas se voir tel qu'il était vraiment, » se rappelait Tom. Il a laissé une lettre de suicide sur son miroir de salle de bains qui disait : « Je suis une victime du désordre de ce monde. »

Dans son journal, Godelieve écrivait qu'elle ne pouvait pas comprendre pourquoi son mari s'était tué. Mais d'autres fois, elle le comprenait très bien - « Je suis comme lui », écrit-elle, mais elle se disait que, pour le bien des enfants, elle ne pourrait jamais faire la même chose. Ni Tom, ni sa sœur ne pensaient qu'elle se serait tuée elle-même. Elle était passive, dépendante, et n'aimait pas le risque. Elle n'aurait pas aimé faire un désordre. Surtout, elle avait confiance en ses médecins. Distelmans était le dernier d'une série de médecins charismatiques dont elle avait vénéré les théories. Après s'être ressourcée grâce à leurs conseils, elle s'illusionnait sur chaque traitement. « Je n'arrive pas à croire qu'il y ait autant d'amateurs dans le domaine médical », écrivait-elle à un ami dans les années quatre-vingt-dix, après avoir quitté un autre thérapeute.

Lorsque Tom lut le journal de sa mère, il constata qu'elle avait rencontré Distelmans au moins six fois au cours des huit derniers mois. Sept semaines avant sa mort, elle avait fait don de 2500 € pour LEIF, l'organisation que Distelmans avait fondée. Sur le formulaire du virement bancaire, elle avait écrit « Merci aux bénévoles de LEIF. » Jusqu'à la mort de Godelieve, Tom

n'avait jamais beaucoup réfléchi à l'euthanasie, mais il était vaguement en faveur de celle-ci. « Distelmans était une voix que j'entendais à la radio de temps en temps ». Tom avait été élevé comme un athée, et à l'école, il avait étudié l'éthique non confessionnelle. Lorsque la loi sur l'euthanasie a été adoptée, lui et son épouse, qui étaient dans le même cursus, étaient récemment tombés amoureux. Ils supposaient que la loi était pour les personnes âgées en fin de vie.

Maintenant, il avait l'impression qu'il y avait bien peu de gens pour critiquer la loi. Trois jours après la mort de sa mère, la principale association humaniste belge nommait Distelmans comme l'un des dix « héros de l'auto-détermination » de ces cinquante dernières années, lors d'une célébration de la Journée du patrimoine flamand. Quand Tom se fut plaint au médiateur de l'hôpital de l'Université Libre de Bruxelles, celui-ci lui répondit que tout s'était passé selon la volonté de sa mère. Même si les amis de Godelieve avaient un avis réservé sur la question, peu avaient compris qu'elle souffrait d'une dépression. Lors de son service funèbre, les gens esquivaient la question. Ils se disaient les uns les autres que l'on ne savait jamais comment quelqu'un se sentait à l'intérieur, et que « chaque maison a sa propre croix » une attitude que Tom décrivait comme typiquement flamande. Tom aime ajouter qu'il devait avoir des racines secrètes françaises, parce qu'il lui était presque impossible de contenir ses émotions.

L'amie de Godelieve, Christiane Geuens, m'a dit qu'elle savait que Godelieve était bouleversée par sa rupture, mais elle n'avait jamais imaginé qu'elle puisse envisager l'euthanasie. Moins de deux semaines avant sa mort, elle avait passé toute la journée à la maison de Geuens. Godelieve avait allumé un feu, puis assise sur le canapé, enveloppée dans une couverture, elle lisait des histoires. La seule chose qui n'était pas normale fut le film qu'elle décida de regarder. Elle voulait voir « Le Choix de Sophie. » (L'histoire d'une femme contrainte par des nazis de choisir entre l'exécution de son fils ou celle de sa fille. NDT). Elle avait déjà vu le film et lu le livre, et s'était ensuite identifiée à Sophie, tellement accablée par son passé qu'elle s'en était suicidée. Geuens ne comprenait pas comment leurs situations étaient comparables, mais Godelieve disait qu'elles se ressemblaient.

Une semaine après la mort de sa mère, Tom envoya un mail à une psychiatre nommée Lieve Thienpont, dont il avait vu plusieurs fois le nom dans l'agenda de sa mère. « Puis-je vous demander pourquoi vous avez approuvé l'euthanasie de ma mère et pourquoi n'ai-je jamais été impliqué dans cette décision ? » lui écrivait-il. Thienpont l'invita à la rencontrer avec Distelmans, fondateurs ensemble de Ulteam, une clinique pour les patients se posant la question de mettre fin à leur vie. Au cours des trois dernières années, neuf cents patients sont venus à Ulteam, dont la moitié se sont plaints qu'ils souffraient psychologiquement, et non physiquement.

Le 15 mai 2012, Tom se rendit à la clinique de Distelmans, un petit bâtiment de brique dans une banlieue résidentielle de Bruxelles. Il s'y rendit avec son collègue médecin Steven Bieseman pour le soutenir mentalement. « J'étais là pour aider Tom à contrôler ses émotions, parce qu'il peut être très colérique, » m'a-t-il affirmé.

Ils se sont assis à une table, et Distelmans a expliqué qu'il ne précipitait jamais ses décisions. Il avait demandé à Godelieve de contacter ses enfants, mais elle n'avait pas voulu les informer. Et il ne comprenait pas pourquoi Tom avait organisé cette réunion.

« Parce que vous avez tué ma mère » répondit Tom.

Distelmans répondit calmement qu'il s'agissait de la « volonté absolue » de Godelieve de mourir.

Tom déclara que la « volonté absolue » de sa mère était également d'être une bonne grand-mère. Il avait apporté certains documents et des lettres, et il commença la lecture du brouillon de sa lettre de suicide pour lui et sa sœur. « Je me sens frustrée et triste parce que je n'ai pas été capable de maintenir la relation, » lut-il. Puis il leur montra une lettre d'excuses qu'il avait écrite à sa mère quand il avait vingt ans, après l'une de leurs nombreuses disputes. « Pardonne-moi, » a-t-il lu. « Tu as eu affaire au pire... Tu prends soin de moi. Je ne réponds pas à tes attentes. Et ça fait mal. Je ne sais pas comment faire face à cela. »

Distelmans était silencieux. « Il était très froid, très distant », a déclaré Bieseeman. « Il ne semblait pas être touché. »

Quand Tom constata que sa lecture n'avait suscité aucune réaction, il repoussa sa chaise de la table et se leva. Bieseeman se rappelle de tout « Il hurlait, 'Vous avez profité de la folie de ma mère ! Vous avez profité de sa vision négative, de son défaitisme. Vous avez juste enlevé la souffrance d'une personne pour la donner à une autre !' »

Distelmans répétait qu'il était certain que Godelieve avait voulu mourir, et que c'était son droit le plus strict. Puis il ajouta qu'il n'y avait rien à dire d'autre. Ils se levèrent, se serrèrent la main, puis Tom et Bieseeman quittèrent la clinique.

Distelmans me dit qu'il n'avait pas de doutes sur la façon dont il avait traité le dossier de Godelieve. Il expliqua qu'elle était « une personne très agréable, une personne très chaleureuse », et qu'elle avait « voulu faire une chose honorable dans sa vie, qui est de mourir dignement, parce que le reste de sa vie était un gâchis ». Quand je lui ai demandé s'il s'inquiétait du transfert (peut-être qu'elle l'avait idolâtré ou dépendait un peu trop de son opinion) il rit et dit, « Je n'ai jamais rencontré un patient prêt à mourir pour faire plaisir à quelqu'un d'autre. »

Thienpont, dont la pratique est essentiellement consacrée aux questions entourant l'euthanasie, était également confiante quant à la décision de mettre fin à la vie de Godelieve. Depuis que la clinique Ulteam avait ouvert, en 2011, Thienpont disait qu'elle était « envahie par des patients avec des troubles psychiatriques » - un phénomène qu'elle attribue à la mauvaise qualité des soins psychiques dans le pays. En Belgique, il est rare que les patients vivent dans des institutions psychiatriques pendant des années. Les soins ambulatoires sont minimes, mal financés et fragmentés, comme dans la plupart des pays. Dans un nouveau livre, intitulé « Libera Me » Thienpont exhorte les médecins à accepter les limites de la psychiatrie, et fait valoir que certains patients vivent avec tant de douleur, leurs pensées sans cesse dirigées vers la mort, que leurs maladies mentales doivent être considérées comme « terminales ». Avant d'approuver une demande d'euthanasie, elle ne demande jamais aux patients de passer par des thérapies qu'ils verraient comme invasives. Godelieve n'avait jamais eu de thérapie par électrochocs, efficace pour environ la moitié des patients souffrant de dépression. « Parfois, il est vraiment trop tard, » me dit-elle. « Si l'envie de vivre du patient est partie, alors il n'est pas humain de dire: 'Eh bien, peut-être que si vous alliez dans un hôpital spécialisé dans votre problème pour deux années de plus, cela nous aiderait'. » Je pense que nous devons respecter la volonté des gens qui nous disent, « Non, ça suffit. »

L'euthanasie pour les patients avec des troubles psychiatriques était rare dans les premières années de la loi, mais les patients se sont plaints qu'ils étaient injustement stigmatisés : la souffrance psychique, affirmaient-ils, était aussi insupportable que la douleur physique. Comme les patients atteints de cancer, ils étaient soumis à des traitements inutiles qui diminuaient leur qualité de vie. Dirk De Wachter, professeur de psychiatrie à l'Université de Louvain et président de la commission d'éthique pour le centre psychiatrique de l'université, raconta qu'il avait réexaminé son opposition à l'euthanasie, après qu'une patiente, dont il avait rejeté la demande, se soit suicidée. En 2004, elle installa une caméra en face d'une rédaction d'un journal d'Anvers, puis s'immola par le feu.

De Wachter estime que l'approche du pays face au suicide reflète le nihilisme créé par la sécularisation rapide de la culture flamande dans les trente dernières années. L'euthanasie est devenue une solution humaniste à un dilemme humaniste. « Quelle est la valeur de la vie quand il n'y a pas de Dieu ? » a-t-il dit. « Quelle est la valeur de la vie, quand je n'ai pas de succès ? » Il a maintes fois été confronté à des patients qui lui disaient: « Je suis autonome dans mes décisions. Je peux décider combien de temps je vis. Quand je pense que ma vie ne vaut plus la peine d'être vécue, j'en prends acte. » Il a récemment approuvé l'euthanasie d'une femme de vingt-cinq ans avec un trouble de la personnalité borderline qui ne « souffrait pas de dépression dans le sens psychiatrique du terme ». « C'était plus existentiel ; il lui était impossible d'avoir un but dans la vie. » Il disait que ses parents « étaient venus dans mon bureau, à genoux, et me supplièrent, 'S'il vous plaît, aidez notre fille à mourir.' »

De Wachter m'a déclaré : « Je ne veux pas tuer des gens - je ne pense pas que les psychiatres doivent tuer des gens - mais quand la souffrance est si extrême, nous ne pouvons pas tourner la tête de l'autre côté. » Quand il donne des conférences, il tente de faire appel aux auditoires chrétiens en disant: « Si Jésus était ici, je pense qu'il aiderait ces personnes. »

René Stockman, le directeur d'une communauté catholique, les Frères de la Charité, qui gère un tiers des établissements psychiatriques en Belgique, m'a expliqué, « Ils utilisent notre vocabulaire chrétien dans un nouveau contexte. Ils disent qu'ils « sauvent » des gens de leurs mauvaises vies, grâce à la « pitié » et « la compassion ». Je ne peux pas accepter cela. » Il voit l'euthanasie comme un échec à la fois de la psychiatrie et de la médecine. « Sur les questions éthiques, ils disent, 'Oh, nous avons besoin d'un spécialiste pour cela.' Ils n'apprennent pas à réfléchir moralement sur ce qu'ils font. »

Dans les mois suivant la mort de sa mère, Tom chercha sur Internet une critique de l'euthanasie en Belgique, mais elle ne semblait prendre que deux formes uniquement : les objections des catholiques, qui faisaient valoir que la vie est sacrée et que Dieu seul pouvait y mettre un terme, et celles des survivants de l'Holocauste et de leurs descendants, perturbés de voir des médecins décider si certaines vies valaient la peine d'être vécues. Bien que cette dernière préoccupation ne tienne pas compte d'une différence essentielle (avec les nazis, les malades et les handicapés n'avaient jamais demandé à mourir) elle avait été exacerbée par un « voyage d'étude » de soixante-dix professionnels de santé et de chercheurs à Auschwitz, organisé par Distelmans l'année dernière. Une brochure expliquait que, pour ceux qui sont « constamment confrontés à la douleur et à des questions existentielles », Auschwitz était un « lieu d'inspiration pour approfondir ces questions. »

En octobre 2012, Tom construisit une liste de trente médecins et universitaires belges qui avaient publiquement remis en question la loi et leur envoya un long mail à propos de la mort de sa mère. « Le fait que W. Distelmans ait euthanasié ma mère sans nous contacter, moi ou

ma sœur, ne cesse de me poursuivre » écrit-il. « Il est difficile pour moi de comprendre qu'il n'y ait aucun soutien public et politique pour lutter contre ces pratiques absurdes. »

Herman De Dijn, un universitaire spécialiste de Spinoza, lui répondit. Il avertissait Tom que les médias belges ne seraient pas réceptifs à son opinion. De Dijn, professeur émérite de philosophie à l'Université de Louvain, déclara que l'histoire de Godelieve sonnait comme une « utopie concrète : tout est soigné, propre et terrible. » Il était troublé par la façon dont les théories de ses collègues sur l'autonomie semblaient se figer en idéologie, une évolution que la loi sur l'euthanasie avait à la fois reflétée et encouragée. « Dès que la loi fût là, les gens se sont posés de nouvelles questions, » m'a-t-il dit. « Ai-je vraiment une bonne qualité de vie ? Ne suis-je pas un fardeau pour les autres ? » Il pense que « la dignité humaine doit inclure non seulement le respect des choix personnels mais aussi les relations aux parents et à la société. » Il craint que le concept n'ait été « réduit qu'à la possibilité de faire de nouvelles expériences. »

Enhardi par la réponse de De Dijn, Tom écrivit un essai s'appuyant sur ces théories. Sa source était un tract pour une conférence, appelée « Wim Distelmans sur le divan, » qu'il avait vu sur le site web d'une organisation de jeunesse. Distelmans allait y discuter de l'euthanasie avec les adolescents, entre deux petits fours. Tom envoya une version de son essai, initialement intitulé « L'euthanasie sur le divan » à de grands journaux et magazines flamands, qui tous la refusèrent. Finalement, il fut publié dans *Artsenkrant*, un magazine médical. « Je crains que la notion de 'libre arbitre' ne soit devenu un dogme, derrière lequel il est facile de se cacher », écrit-il. « Ne serait-ce pas préférable d'investir dans la santé mentale et les soins palliatifs ? »

Le journal flamand *De Morgen* reprit l'histoire et publia un article résumant les plaintes de Tom. Deux jours plus tard, Jacinta De Roeck, l'une des trois sénateurs qui avaient parrainé la loi sur l'euthanasie et le directeur de l'Association Humaniste de Belgique, publièrent un éditorial dans le journal, affirmant qu'il n'y avait pas eu de violations de la loi depuis son vote dix ans plus tôt. « Heureusement, notre société a commencé à comprendre qu'il pouvait y avoir des souffrances mentales insupportables, qui ne peuvent pas être atténuées, » écrit-elle. « Parfois, un patient ne voit qu'une seule solution possible : l'euthanasie, dans des circonstances parfaitement encadrées par la loi. Personne n'a le droit de refuser ce choix. »

La semaine suivante, Tony Van Loon, un professeur de sciences morales à l'Université libre de Bruxelles, un collègue de Thienpont depuis longtemps, écrivit un article dans *De Morgen* intitulé « Le droit à l'autodétermination est la réponse suprême. » Van Loon, qui travaille avec *Ulteam*, fait allusion au cas de Godelieve en la décrivant comme « une mère affirmant que sa souffrance était insupportable, en partie à cause de sa relation conflictuelle avec son fils. » Il disait que les patients d'*Ulteam* avaient été ignorés et réduits au silence par d'autres médecins. « Peuvent-ils être autorisés à mourir comme des humains ? (...) Ou doivent-ils attendre qu'ils ne soient rien d'autre que des cadavres pour que leur proches puissent les pleurer ? »

Durant l'été 2013, Tom demanda à un médecin du nom de Georges Casteur de regarder les dossiers médicaux de sa mère. Casteur, l'ancien président du conseil provincial des médecins de Flandre occidentale, avait réalisé plusieurs euthanasies dans sa carrière, mais il pensait qu'elle ne devait être utilisée que pour les patients à l'article de la mort. « Il y a une grande différence entre aider les gens qui sont déjà en train de mourir et aider les gens à mourir, » me dit-il. Il ne comprenait pas pourquoi les médecins voyaient ce dernier comme le droit d'un patient. « Mes collègues sont tellement hostiles au paternalisme qu'ils disent 'Vous voulez mourir ? OK, je vais vous tuer.' »

Casteur examina le dossier médical de Godelieve à la clinique de Distelmans, avec Distelmans assis à côté de lui. Casteur apprit que Godelieve avait eu du mal à trouver trois médecins affirmant qu'elle était incurable, comme la loi l'exige. Un psychiatre écrivit que son désir d'euthanasie n'était « pas mûr, » parce qu'elle avait « des hauts et des bas. » Un second psychiatre conclut qu'elle pouvait encore être aidée ; il constatait que lorsque Godelieve évoquait ses petits-enfants, elle était touchante et exprimait des doutes sur sa décision de mourir. En plus de Thienpont, Distelmans consulta l'ancien thérapeute de Godelieve, qui écrivit que, « suite à la rupture avec son partenaire et ses enfants, ses problèmes psychiatriques n'iront pas en s'améliorant. » Deux semaines avant la mort de Godelieve, Distelmans avait demandé s'il pouvait appeler ses enfants, mais elle avait refusé. « De toute façon, cela n'aurait pas modifié sa décision, » se disait Distelmans. Elle décéda avec trois photos en poche : une photo d'elle tenant Tom sur ses genoux quand il était bébé, une photo d'elle en train de donner une glace à la fille de Tom, et une photo d'elle et de sa fille marchant ensemble dans un champ.

Grâce aux notes de Casteur, Tom déposa plainte auprès de l'Ordre des médecins belges et du parquet de Bruxelles, en expliquant que l'état de Godelieve n'était pas incurable. Une réunion avec ses enfants et ses petits-enfants, a-t-il soutenu, aurait atténué la solitude qui était au cœur de sa souffrance.

Quand une agence de presse néerlandaise rapporta la plainte de Tom, il se mit à lire tous les commentaires en ligne. Les gens l'accusaient d'utiliser Distelmans comme un bouc émissaire, de placer ses propres besoins avant ceux de sa mère, de ne pas comprendre la loi, d'être secrètement catholique. Puis il vit un commentaire d'une femme nommée Margot Vandevenne. « Pour ceux qui ont réagi : vous n'avez aucune idée de ce que c'est de vivre un truc pareil », écrivait-elle. « C'est une douleur insupportable que vous ne pouvez pas connaître si vous ne l'avez pas vécue VOUS-MEME. » Dans un deuxième commentaire, elle ajoutait que « Distelmans a euthanasié ma mère il y a un an et demi à cause de sa dépression, et je ne l'ai appris que le lendemain de son décès, et même pas par le médecin. »

Vandevenne, qui avait dix-neuf ans et était mère d'un jeune garçon, avait déposé une plainte au pénal contre Distelmans, mais elle craignait que rien n'en sortît. L'enquête était confidentielle, et, dans les treize dernières années, aucun cas n'avait donné lieu à des poursuites. Tom encouragea Vandevenne à déposer une plainte auprès de l'Ordre des Médecins et offrit son aide pour la rédiger. Sa mère, qui avait cinquante-quatre ans lors de son décès, avait pleuré les récentes morts de ses parents et souffrait de dépression, de douleurs inexplicables, et d'une incapacité à « trouver un but significatif dans la vie », selon le constat d'un médecin. Le 8 mars 2014, Margot envoya à l'Ordre des médecins une lettre pour protester contre les circonstances de la mort de sa mère. « Mon fils et moi n'avons même pas eu l'occasion de dire au revoir à ma mère », écrit-elle. « Je me demande chaque jour si j'aurais été capable de changer sa volonté si j'en avais été informée. »

Moins d'une semaine plus tard, le philosophe Etienne Vermeersch, l'ancien président du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, écrivit un éditorial dans *De Morgen* accusant Tom et ses amis de mener une « campagne de diffamation ». « Ils déposent des plaintes auprès de l'Ordre des Médecins et de la justice afin d'effrayer les médecins bien intentionnés par le spectre des poursuites judiciaires. (...) Si cette stratégie désastreuse venait à réussir, des centaines de personnes en détresse extrême ne pourraient pas, une fois de plus, être aidées. » Pour lui, la Belgique « se tient, sur le plan éthique, au sommet du monde. » Il publia cet

éditorial sur un site web et exhorta tous les gens opposés aux critiques à signer une pétition. Plus de sept mille personnes la signèrent, y compris des sénateurs et des représentants politiques, comme le ministre des affaires sociales et de la santé, l'ancien maire d'Anvers, des universitaires, des artistes, des acteurs, des journalistes, des romanciers, des personnalités sportives, et les médecins d'Ulteam.

Vermeersch, quatre-vingt-un ans, a été récemment nommé comme l'intellectuel flamand le plus important, et est l'un des premiers promoteurs de l'euthanasie dans son pays. Il voit la loi comme sa progéniture. L'année dernière, il a fait campagne avec succès pour une loi autorisant l'euthanasie pour les enfants atteints de maladies incurables, et avec plusieurs hommes politiques, il milite désormais pour étendre le champ de la loi afin que les personnes atteintes de démence puissent être euthanasiées, à condition d'avoir exprimé leurs souhaits à l'avance. Quand je l'ai rencontré à son domicile, une maison dans un désordre impressionnant, avec des piles de boîtes bloquant les fenêtres, il m'a indiqué qu'il ne pensait pas que le cas de Godelieve était si complexe ; il disait avoir vu des cas bien plus « délicats. » Il donna l'exemple d'un couple venu chercher des conseils après que leur fille bipolaire eut été euthanasiée. Ils étaient sûrs que si elle avait attendu quelques mois de plus, son pessimisme serait parti. Pour Vermeersch, « Je vois bien qu'il y a un problème, mais il faut aussi regarder les deux faces de la réalité. »

Vermeersch semble se référer à la mort comme une option qui a ses avantages et ses inconvénients, comme tout autre choix. Je lui rappelais que beaucoup de gens en Belgique avaient beaucoup moins peur de la mort que moi.

Vermeersch m'a regardé comme si il recalculait mon âge à la baisse. « Comment pouvez-vous avoir peur du néant ? Le néant ne peut vous faire de mal. »

Je lui répondis, « J'ai peur de ne pas exister. »

« Vous n'avez pas existé pendant des millions et des milliards d'années - où était le problème ? »

« Oui, mais maintenant, j'ai noué des liens affectifs, » lui ai-je dit.

« Après la mort, ces liens sont rompus, » a-t-il dit brillamment. « Vous êtes dans l'état où vous étiez avant la conception. »

Tom aime dire qu'il a « sept mille ennemis », les personnes qui ont signé la pétition de Vermeersch. Il parle si souvent de son complexe d'insécurité que celui-ci semble avoir pris une existence concrète dans sa propre vie. Il alterne entre la dénonciation des leaders d'opinions philosophiques belges et un sentiment de honte à l'idée qu'il pourrait culpabiliser quelqu'un. « Je ne veux pas me retrouver piégé dans une situation où j'aurai le sentiment de me faire valoir », me dit-il.

La pétition de Vermeersch a rendu Tom un peu connu, et les gens ont commencé à le présenter à d'autres désenchantés de cette loi. Récemment, il a commencé à correspondre avec la fille de Lily Boeykens, la féministe la plus importante du pays, qui a demandé l'euthanasie parce qu'elle montrait les premiers signes de la maladie d'Alzheimer. Après que deux médecins aient rejeté sa demande, elle vivait encore seule, donnait des interviews, et faisait la fête régulièrement. Boeykens, qui était âgée de soixante-quatre ans, trouva un neurologue à

l'Université d'Anvers, Peter De Deyn, qui accepta de l'euthanasier. Elle dit au médecin, qui étudiait la maladie d'Alzheimer, qu'elle lui donnerait son cerveau pour la recherche. Dans une conversation enregistrée, elle expliquait à sa fille que « De Deyn conservera les parties de mon corps dont il a besoin. »

Durant la matinée prévue pour l'euthanasie, la fille de Boeykens, Kerstin a appelé De Deyn, en pleurs, et l'a prié de décaler le rendez-vous de sa mère à 9 heures de quelques heures, afin qu'elle ait le temps de déposer ses enfants à l'école, puis de venir à la clinique. Mais De Deyn a affirmé qu'il était occupé pour le reste de la journée (De Deyn nie que cela se soit passé ainsi). Les dossiers montrent que Boeykens est morte à 9h20, que De Deyn lui a retiré son cerveau et a procédé à une autopsie. Kerstin a déposé plainte auprès de l'Ordre belge des médecins, en écrivant que « ma mère et le Dr PP De Deyn ont fait un échange de bons procédés : un cerveau contre une aide au suicide. »

De Deyn, qui a euthanasié trente patients souffrant de démence, a maintenu que la date de l'euthanasie avait été déterminée avant qu'ils n'aient discuté du don de cerveau de Boeykens. Il a rejeté la vision de Kerstin, en me disant qu'elle suivait un traitement psychiatrique, utilisant le même argument que Distelmans à propos des plaintes de Tom. (Kerstin dit qu'elle n'a pas d'antécédents de traitement psychiatrique, ce que son médecin généraliste a confirmé.) Le président de l'Ordre belge des médecins a dit à Kerstin qu'elle ne serait pas informée des suites de sa plainte parce que l'enquête était confidentielle. Elle confie : « Je suis pro-euthanasie - je ne veux pas abolir cette loi. Je veux juste arrêter ces cow-boys. Ils sont une clique; ils se protègent tous les uns les autres. »

L'automne dernier, Tom a déposé plainte auprès de la Cour Européenne des Droits de l'Homme, en faisant valoir que la loi en Belgique manquait de garde-fous pour empêcher les abus. Sa plainte faisait référence à une étude récente dans le British Medical Journal, qui révélait que seulement la moitié des cas d'euthanasie en Flandre avaient été signalés à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation. Il n'y avait pas de conséquences pour avoir omis de déclarer les euthanasies à la Commission, une situation probablement aidée par le fait que près de la moitié des seize membres de la commission étaient affiliés à des associations du droit à mourir.

Tom se sentait si oppressé par l'omniprésence de Distelmans qu'il essayait de ne pas trop parler de lui. Chaque fois que Distelmans recevait un prix ou une récompense - et il en eut beaucoup - Tom le prenait comme une insulte personnelle. Sa colère contre sa mère avait été transposée contre son médecin, qu'on voyait partout. Au printemps dernier, Tom révisait les devoirs du soir de sa fille de huit ans, comme chaque soir, quand il vit dans son carnet scolaire un tract avec le visage de Distelmans dessus. « Conférence sur l'euthanasie : avec Wim Distelmans » Le tract avait été mis là par le professeur d'éthique non confessionnelle de sa fille, également président de la section locale humaniste. Tom et son épouse envoyèrent un mail au directeur de l'école pour se plaindre du professeur d'éthique qui faisait la publicité d'une conférence donnée par le médecin qui avait euthanasié la grand-mère d'une de ses élèves. Le professeur principal s'excusa pour la gêne occasionnée, mais expliqua que le « tract avait un caractère purement informatif qui donnait l'occasion aux parents de s'informer sur ce sujet humaniste contemporain. » Pour elle, le sujet de l'euthanasie était en ligne avec le programme, mais elle ajouta qu'elle recommanderait aux enseignants de ne pas en discuter avant la deuxième année.

Tom envisagea de retirer sa fille de ce cours d'éthique non-confessionnelle, mais décida de ne pas le faire, parce que ce ne serait pas logique pour elle d'étudier le catholicisme, l'autre cours proposé sur ce créneau, et il ne voulait pas que sa fille soit seule pendant deux heures chaque semaine. Elle était à l'aise dans sa classe, et il ne voulait pas qu'elle se sente en retrait. Sa femme, d'un calme impressionnant, avait réussi à garder leur vie domestique remarquablement régulière dans les années suivant la mort de Godelieve. Ils vivaient en banlieue de Louvain dans une maison propre et lumineuse qu'ils avaient conçu eux-mêmes et dont le maître mot était « pratique ». Et quand il évoquait ses enfants le ton de Tom s'adoucissait. Il semblait tout à coup plus léger.

Parfois, Tom était presque ébahi par sa chance, d'avoir un travail stable qui lui plait, un mariage amoureux et trois enfants en bonne santé. Il se disait qu'à un moment donné, il avait décidé d'aller de l'avant et de vivre, un choix qui le surprenait encore. Il attribuait cette décision à une sorte d'instinct de survie capable d'anticiper comment les choses allaient se passer. « J'étais curieux de voir si je pouvais devenir quelqu'un de bien », disait-il, avant d'ajouter qu'il n'y avait pas répondu. Quand il déprimait ou se lamentait, sa femme lui disait de penser à leurs enfants et ajoutait: « Tu n'as pas d'autre choix que de continuer », une expression qu'il se répétait souvent.

Pendant l'un de mes derniers jours en Belgique, Tom m'emmena voir sa grand-mère, dont les défauts avaient été décrits par Godelieve avec tant de virulence que Tom avait du mal à la voir comme une vraie personne. Tom s'était toujours méfié d'elle, mais sa grand-mère avait été une présence permanente dans sa vie, et il avait appris à l'apprécier. Tom lui rendait visite une fois par mois, durant une demi-heure, jusqu'à n'avoir plus rien à dire.

Dès notre arrivée, Tom la repéra en train de marcher dans le couloir de la cafétéria. Elle était habillée comme une écolière, d'une longue jupe, d'un cardigan marron et d'une chemise blanche amidonnée, boutonnée à la base de son cou. Elle fut légèrement excitée à la vue son petit-fils. Elle hocha la tête, sourit timidement, et nous conduisit à l'étage, dans sa chambre.

Elle était assise sur une chaise rembourrée, ses chevilles croisées, tandis que Tom ouvrait son bureau et en sortait une vieille boîte de photographies, dont la plupart avaient été prises à la ferme où elle avait grandi et passé la plupart de sa vie. « Belles photos, Oma, » dit-il en fouillant plusieurs piles, à la recherche de vieilles photographies. Il avait finalement trouvé ce qu'il cherchait : des photographies de soldats britanniques qui se reposaient à la ferme après la Deuxième Guerre mondiale. Sa grand-mère était tombée amoureuse de l'un des soldats, ils avaient prévu de se marier. Mais, à la dernière minute, pour faire plaisir à ses parents, au lieu de ça, elle épousa le grand-père de Tom.

Des années plus tard, sa grand-mère rechercha le soldat, et, quand ils eurent soixante-dix ans, après le décès de leurs conjoints respectifs, ils se remirent ensemble. « Ils ont eu un été pour eux avant qu'il ne meure, » me raconta Tom. Il me montra une photo de sa grand-mère et du vétéran en face de la ferme, se tenant la main et rayonnants.

« Très belle photo » dis-je.

« Oui, mais ça a tout détruit », dit Tom, expliquant que sa grand-mère avait passé 50 années mariée à un homme qu'elle n'aimait pas. Il répéta alors une phrase que sa mère avait écrite à plusieurs reprises dans son journal: « Vous pouvez éprouver ce que vous voulez à l'intérieur, mais il ne faut jamais le montrer à l'extérieur. »

Après notre départ, Tom expliqua que sa mère avait toujours dit qu'elle n'avait pas été « conçue par amour. » En y réfléchissant, il s'adoucissait à son sujet. « Elle a vraiment eu une vie difficile. Elle a souffert, jamais je ne pourrais dire le contraire. »

Il commença à parler de la manière dont les traumatismes se transmettaient d'une génération à l'autre, et comment les suicides, peut-être plus encore que les autres morts, se répercutaient à travers les générations d'une même famille. C'était une idée dont nous avions parlé à de nombreuses reprises, et, quand je ne répondais pas immédiatement, il perdait patience.

« De toute façon, c'est comme ça. Nous devons continuer. La vie est un éternel recommencement ».