

La clinique du “Dr Mort”

Au centre Topaz que dirige Wim Distelmans, le personnel médical ferme les yeux des malades à leur demande. Mais ce sont les mourants qui ouvrent les yeux des vivants. - Texte et photos: Rafal Naczyk -

Au terme d'une réflexion éclairée, Andreas, avec sérénité, a tout programmé. Toutes les modalités de son départ. Parce qu'il ne supportait plus la dégradation physique, parce que fragilisées par les métastases, ses vertèbres risquaient de se briser à chaque instant, parce qu'il "ne pouvait plus respirer sans crier", Andreas a décidé de "mourir à l'heure qu'il aura choisie". Le trop-plein de souffrance de son corps meurtri n'était plus tolérable. Andreas est mort le 13 février. En Belgique, dans un lieu dédié. Apaisé d'avoir pu exercer son choix et de l'avoir fait admettre à ses proches. Parce que chez lui, en Allemagne, c'est interdit.

"Papa a fait une grande fête pour ses 67 ans. Il était très heureux mais il nous a dit que c'était la dernière." Isa, sa fille, a été très ébranlée par cette perspective. "Je n'ai pas voulu l'aider, je lui ai dit de se débrouiller seul. Et c'est ce qu'il a fait. Sur Internet, il a cherché. Et il a trouvé." L'association Topaz, à Wemmel, un centre unique en Belgique, accompagne des personnes en fin de vie. Isa détaille la rigueur du processus qui a suivi. Deux médecins sont venus interroger Andreas et ses filles, puis Andreas seul. Pour apprécier son dossier médical, s'assurer de sa détermination, de sa lucidité et de l'absence d'intérêts financiers des tiers.

En permettant, depuis 2002, à un médecin de mettre fin aux jours d'un patient qui lui en ferait la demande, la législation belge a créé un précédent qui

interpelle beaucoup de ses voisins. Plus de 10.000 patients ont été euthanasiés en Belgique depuis que la pratique a été légalisée. Un seul cas a été confié aux procureurs. Et ce chiffre va grandissant. L'an dernier, 2.024 personnes ont choisi de mourir euthanasiées dans le royaume. Parmi elles, des Français, des Allemands, parfois des Américains et d'autres "touristes de la mort digne" que les statistiques ne citent pas.

Combien sont-ils à choisir la Belgique pour être accompagnés dans leur "dernier voyage"? *"Nous recevons une petite dizaine de demandes chaque année, mais rares sont celles qui aboutissent. Le choix d'une mort digne, c'est un très long processus. Pour certains patients, ça peut prendre des années"*, explique l'homme derrière son bureau. Autour de lui, des livres sur l'éthique, le cancer, les soins palliatifs, la mort. Une réalité qui fait fuir le commun des mortels. Mais lui, c'est son quotidien.

Le centre Topaz est tenu par Wim Distelmans, oncologue à l'UZ à Bruxelles. Pionnier des soins palliatifs en Belgique et professeur à l'Université libre flamande de Bruxelles, Wim Distelmans a côtoyé des milliers de personnes en fin de vie. Surnommé "Dr Mort" par une presse britannique au parfum de scandale, il est l'un des principaux médecins en Belgique à avoir encouragé les réformes législatives liées à l'euthanasie. Et seize ans après l'entrée en vigueur de cette loi, il reste le président de la commission fédérale qui veille à sa bonne application.

Il y a exactement 30 ans, en 1988, le Dr Distelmans a pris l'initiative de créer le premier service de soins palliatifs en Belgique. *"C'était une petite équipe de soins à domicile, se souvient le médecin. À l'époque, seule l'Angleterre pratiquait cela, car les conditions dans les hôpitaux étaient tellement misérables que les patients préféraient mourir à la maison. Chez nous, →*
→ malgré de meilleurs hôpitaux, on a vite constaté que 70 % des patients préfèrent vivre leurs derniers instants

à domicile. Or, dans les faits, 70 % des gens meurent soit à l'hôpital soit dans des maisons de repos."

Depuis, 24 équipes de soins palliatifs à domicile ont été créées en Belgique, dont 9 en Wallonie. Mais face à la douleur physique, insupportable, aux questionnements intimes et à l'isolement, il fallait créer un espace intermédiaire. Un centre d'accompagnement entre la vie et la mort. Ici, chaque patient est entouré d'un médecin, d'infirmières, de psychologues. Mais aussi de ses semblables, des compagnons d'infortune qui, souvent, s'interrogent sur leur fin de vie. Ici, on fait les transfusions dans le jardin quand il fait beau, on épluche les légumes tous ensemble, et même en fauteuil roulant, tout le monde participe au cours de qi gong. Parfois, dans un couloir, on surprend de drôles de conversations: "Et toi, tu préférerais partir avec un shoot de morphine ou un méga-trip de LSD?" Entre les deux interlocuteurs, au moins vingt ans d'écart. Les yeux pétillent. Les gestes sont lents. Mais aucun trémolo dans la voix. Et la mort, on en sourit presque: "S'il n'y a pas de chocolat au paradis, alors je n'irai pas!", est-il inscrit sur le frigo...

"Notre but, ici, c'est de déplacer les obstacles qui existent entre une personne et sa propre mort - qu'il s'agisse de souffrances physiques, de problèmes psychosociaux ou de détresse spirituelle. Pas de faire l'apologie de l'euthanasie, explique le Dr Wim Distelmans. Ce n'est pas aux médecins de dire comment la mort d'un patient devrait se dérouler, car il n'y a pas de modèle. Notre rôle est d'aider à ce que la fin de vie soit en cohérence avec les souhaits et les espoirs des personnes concernées."

Il n'y a pas de bonne mort

Assis dans le salon, Marc, 55 ans, atteint d'un cancer du poumon, a trouvé refuge dans ce centre depuis 2012. "Il y a six ans, on m'a annoncé que je n'avais plus que trois ans à vivre. Aujourd'hui, j'ai des métastases jusqu'aux reins. Je n'ai plus de défenses immunitaires. Mon corps n'est même plus capable de gérer le stress..."

mais je suis toujours là." La mort, il y pense, mais comme une délivrance plutôt qu'une fatalité. Et l'euthanasie? "J'essaie de ne pas y penser, parce que j'espère vivre encore le plus longtemps. Par contre, c'est un confort moral de savoir que je peux choisir librement ma fin de vie. Parce que cette maladie, c'est une vraie souffrance", explique Marc. Pour lui, pas question de finir sa vie en étant complètement dépendant. Il n'en est pas là mais il a arrêté tout traitement depuis un an. "La chimiothérapie n'a plus aucun effet et je ne peux rien faire, même pas bouger, sans souffrir. Aujourd'hui, quand je marche 20 mètres, il me faut trois heures pour récupérer", témoigne-t-il.

"Au début c'est très choquant d'entendre les patients parler de la mort comme on parle de choses et d'autres, raconte Marc. Puis ça devient normal. Beaucoup ont décidé de s'engager dans une euthanasie. Mais, personnellement, j'évite de poser la question... Et surtout, j'essaie de ne pas m'attacher." Pour sa voisine, octogénaire, atteinte d'un cancer depuis de longues années, c'est semble-t-il plus difficile: "Ici, on se sent comme dans une famille, souffle-t-elle en tricotant. Alors quand on voit les autres partir... Ça m'est arrivé trois fois que des amies optent pour l'euthanasie. Maintenant, je suis blindée".

Veillant au bien-être de ses patients, le Dr Distelmans souligne que "si beaucoup arrivent avec l'euthanasie en tête, certains reviennent à la vie". Et d'ajouter: "On pense que ce sont les vivants qui ferment les yeux des mourants, mais ce sont les mourants qui ouvrent les yeux des vivants". On constate surtout, rétorquent les détracteurs, que "l'option pénètre insidieusement l'esprit des plus vulnérables". Divers spécialistes déplorent que la loi belge reste floue quant à la définition des "souffrances psychiques intolérables".

Une fatigue de vie ou une dépression aiguë peuvent-elles devenir un ticket pour l'au-delà? La démarche est très encadrée. "Le patient doit être en état d'expri-

mer sa volonté et agir de sa propre initiative. Son mal doit être considéré comme incurable et insupportable. Trois médecins, dont au moins un psychiatre, sont appelés à se prononcer au cours d'un processus qui dure entre huit et douze mois", insiste le Dr Distelmans. Ce sont eux qui doivent définir les notions de mal incurable et insupportable. Et ce n'est pas simple. "Beaucoup de médecins ont de la peine à parler de fin de vie. Si l'on n'a pas une posture claire par rapport à sa propre mortalité, c'est difficile de gérer le trop-plein d'émotions généré par le contact de patients en fin de vie. C'est pour cela qu'il faudrait rendre obligatoires en Belgique des apprentissages en soins palliatifs pour les médecins." ✖

Un coma trop commode

La sédation palliative, pratique de plus en plus courante, s'avère trop souvent une euthanasie masquée.

Aujourd'hui, hors euthanasie, une personne atteinte d'une maladie qui la condamne a deux options. Elle peut bénéficier de soins palliatifs qui atténueront sa souffrance. Ces soins sont susceptibles d'abrèger la vie, ce à quoi le patient peut s'opposer. Seconde option, la sédation palliative, profonde et continue. Le patient est plongé dans un coma artificiel. Les traitements sont stoppés jusqu'à ce que mort s'ensuive. Cette pratique, de plus en plus courante, s'avère trop souvent une euthanasie masquée.

"La frontière entre sédation et euthanasie est souvent très mince: ce sont des vases communicants. Injecter de la morphine ou cesser un traitement peut changer la donne de quelques heures ou de quelques jours", explique Wim Distelmans. Or, en Belgique, la sédation est pratiquée quatre fois plus souvent que l'euthanasie. Dans un livre publié en octobre 2017, le président de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie affirmait que la sédation palliative, de plus en plus présente en Belgique, risquait de se muer en euthanasie masquée. En un acte visant à abrèger la vie du patient, alors que son seul objectif doit rester de soulager la douleur. "C'est une véritable "zone grise", car le plus souvent, la sédation palliative est réalisée à l'insu du patient, explique l'oncologue. On nous a rapporté des cas où le médecin administrait les médicaments en quantité suffisante pour provoquer la mort. Sans même avoir pris la peine de se concerter avec la famille..."

Chaque année, 1.000 personnes environ se verraient ainsi administrer une petite piqûre qu'elles n'ont pas demandée. À la différence avec l'euthanasie légale, où la vie prend fin à la demande du patient. "Un seul élément doit être mis en avant: le respect du droit de chaque être humain à disposer de lui-même, plaide Wim Distelmans. C'est pourquoi il faut que cette pratique soit légiférée et beaucoup mieux encadrée." Dans un objectif de transparence, l'UZ Brussel procédera désormais à l'enregistrement systématique des sédations palliatives. Il indique être le premier hôpital de Belgique et même au monde à enregistrer cette méthode de soins en fin de vie.

Six autres pays où l'euthanasie est légale

- Aux Pays-Bas, l'euthanasie et l'aide au suicide sont dépenalisées depuis 2002. La demande du patient doit être volontaire, ses souffrances insupportables et sans perspectives d'amélioration. L'euthanasie est possible pour les enfants à partir de 12 ans.
- En Suisse, le code pénal autorise l'assistance au suicide, médicale ou non médicale, en l'absence de "mobile égoïste". Dans les faits, cette autorisation du suicide assisté est mise en pratique par cinq associations, et non par les médecins.
- L'euthanasie et le suicide assisté ont été légalisés au Canada en 2016, accessibles aux "adultes consentants et responsables, souffrant d'une maladie grave, incurable et irréversible, et dont la mort est raisonnablement prévisible".
- Six États américains autorisent quant à eux la pratique du suicide assisté (Californie, Oregon, État de Washington, Vermont, Colorado, Montana).
- En Australie, le Parlement de l'État de Victoria (sud-est de l'Australie) a adopté un projet de loi autorisant l'euthanasie, devenant le premier État australien à légiférer sur cette question.
- En Amérique latine, la Colombie a dépenalisé l'euthanasie à la suite d'un arrêt de la Cour constitutionnelle (1997), et de directives du ministère de la Santé entrées en vigueur en 2015.