



Des patients du centre de soins palliatifs de jour Topaz, dans la banlieue de Bruxelles. DR

Euthanasie: la dérive belge



Stéphane Kovacs
skovacs@lefigaro.fr

ENVOYÉE SPÉCIALE À BRUXELLES

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. Au centre de soins palliatifs de jour Topaz, dans la banlieue de Bruxelles, « on oublie tout, martèle un joyeux cuisinier bénévole. Il n'y a pas de malades, juste des hôtes ! ». Et la mort, on en sourit presque : « S'il n'y a pas de chocolat au Paradis, alors je n'trai pas ! », est-il inscrit sur le frigo... Onze ans après l'entrée en vigueur de la loi autorisant l'euthanasie en Belgique, la pratique s'est largement banalisée chez les soignants et dans l'opinion.

Après une augmentation de 25 % sur un an par rapport à 2011, le royaume a enregistré en 2012 1 432 euthanasies, soit 2 % des décès. Pour 2013, le cap des 1 200 vient d'être franchi. Alors que le Parlement examine la possibilité d'élargir la loi aux mineurs « capables de discernement » et aux personnes atteintes de démence, les trois quarts des Belges, selon un sondage publié récemment dans le quotidien *La Libre Belgique*, se disent favorables à une telle extension.

« Au début c'est très choquant d'entendre les patients parler de la mort comme on parle de choses et d'autres, raconte Yo, sexagénaire pétillante, bénévole au centre Topaz depuis deux ans. Puis ça devient normal. Beaucoup de patients ont décidé de s'engager dans une euthanasie. On le respecte. D'ailleurs, moi aussi, j'ai déjà tout réglé... » Pour Liliane, 80 ans, atteinte d'un cancer depuis douze ans, 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. »

« Un frein de secours »

Infirmière en chef, Magriet de Maegd souligne que « si beaucoup arrivent avec cette idée en tête, certains reviennent à la vie ! » Dans un coin, Noël, 60 ans, petite silhouette frêle au regard noir, s'injecte sa soupe directement dans l'estomac : souffrant d'un cancer de la gorge, « il a déjà demandé l'euthanasie trois fois », précise l'infirmière. Et puis il s'est rétracté. Comme quoi, grâce aux soins, l'envie de mourir peut disparaître, même si elle reviendra un jour... En tout cas, vous voyez bien qu'on n'est pas là avec une seringue, pour envoyer tout le monde dans l'au-delà, comme le clament, avec une démagogie vicieuse, les opposants à l'euthanasie ! ».

Oncologue réputé, fondateur, voilà dix-sept ans, du centre Topaz, le Pr Wim Distelmans a publié l'an dernier *Euthanasie et soins palliatifs : le modèle belge*. « Les gens savent maintenant qu'il y a un "frein de secours", indique-t-il. C'est rassurant de penser que ça ne va pas, on peut l'actionner. La loi a une vertu émancipatrice. On observe que dès l'instant qu'une maladie grave et incurable est diagnostiquée, les patients exigent d'avoir voix au chapitre. »

On constate surtout, rétorquent les détracteurs, que « l'option pénètre insidieusement l'esprit des plus vulnérables ». « L'impact d'une euthanasie dépasse la personne elle-même, insiste Carine Brochier, de l'Institut européen de bioéthique. Il atteint également son entourage, ses collègues, le personnel soignant et la petite vieille de la chambre d'à côté qui entend qu'il y a encore eu une euthanasie, et qui va se demander si elle n'est pas en train de devenir un fardeau pour ses enfants... »

« La principale souffrance, c'est la perte de la dignité »

En 2008, l'écrivain Hugo Claus avait opté pour l'euthanasie alors qu'il n'était encore qu'au premier stade de la maladie d'Alzheimer. Il y a quelques mois, c'est le Prix Nobel de médecine Christian de Duve qui faisait le même choix, pour ne pas avoir à subir les séquelles dégradantes d'un accident vasculaire cérébral. Début octobre, l'euthanasie de Nathan, un transsexuel de 44 ans, a ému la Belgique : il n'était pas atteint de « maladie grave et incurable », mais, après une opération de changement de sexe ratée, ses souffrances psychiques lui étaient devenues « insupportables ».

Ancien membre de la Commission de contrôle et d'évaluation - qui vérifie si l'euthanasie a été pratiquée dans le respect des conditions légales -, l'avocat Fernand Keuleneer voit là « la preuve qu'il ne fallait pas introduire la notion de souffrances psychiques dans la loi ». Pointant, dans le quotidien *De Morgen*, une photo de Nathan, attablé, tout sourire, au restaurant, deux heures avant la piqûre fatale, M^e Keuleneer s'étrangle : « A-t-il l'air de souffrir ? » « J'ai toujours dit qu'il y avait dans cette loi les germes de son évolution ultérieure, poursuit l'avocat. Comment mesurer la souffrance psychique ? Si je vois dis que je souffre horriblement, qui êtes-vous pour me répondre que ce n'est pas vrai ? »

Mais le Pr Distelmans, qui a euthanasié le transsexuel, est formel : « Il souffrait aussi physiquement ! » Tout comme ces jumeaux de 45 ans, nés sourds, qui avaient demandé à mourir, l'an dernier, parce qu'un glaucome allait les rendre aveugles. « Oui, il y a des gens sourds et aveugles heureux, concède l'oncologue. Mais c'est leur choix de vivre comme cela... La plupart des souffrances, même celles des cancéreux, sont psychiques, car la douleur physique peut se contrôler aujourd'hui. La principale souffrance, c'est la perte de la dignité. Et cela, ce n'est pas

Onze ans après l'entrée en vigueur de la loi autorisant l'euthanasie, la pratique s'est banalisée outre-Quévrain. Le Parlement belge envisage d'élargir le texte aux mineurs « capables de discernement » et aux personnes atteintes de démence. Cet acte concerne désormais 2 % des décès dans le royaume.



La nouvelle pratique est d'accompagner la demande d'euthanasie d'un formulaire de dons d'organes... Cela ne risque-t-il pas de peser sur la décision d'un patient qui pense que son existence est sans valeur ?

CARINE BROCHIER, INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE

à nous de la définir. » Psychiatre, Nathalie Vanderbruggen confirme : « On sous-estime souvent ce que cela signifie pour quelqu'un d'être anxieux, de souffrir psychiquement, dit-elle. Ce peut être plus grave qu'une maladie physique ! Parfois, on a tout essayé, et ces personnes ne trouvent plus aucun plaisir à la vie... Pour les souffrances uniquement psychiques, trois avis médicaux sont nécessaires. Mais le psychiatre doit avoir un respect fondamental pour la subjectivité de la souffrance de son patient. » L'an dernier, 52 Belges ont choisi l'euthanasie à cause de souffrances psychiques.

La Belgique serait-elle sur une « pente glissante », comme le suggèrent certains, avalisant peu à peu des conditions toujours plus souples d'euthanasie ? « La souffrance est une notion subjective et la notion de maladie grave est élastique », assure le Pr Étienne Montero, doyen de la faculté de droit de Namur, auteur de *Rendez-vous avec la mort : dix ans d'euthanasie légale en Belgique*. « L'euthanasie, qui au départ devait être considérée comme une option ultime dans des situations spécifiques, a vu avec le temps ses indications s'élargir, tout en restant dans les critères de la loi, et son application apparaît dans des situations non imaginées au moment du vote », s'alarme de son côté le pédiatre Guy Dembour. « Elle devient un acte normal et banal auquel les patients auraient "droit", s'offusque Carine Brochier. D'autant plus que la nouvelle pratique est d'accompagner la demande d'euthanasie d'un formulaire de dons d'organes... Cela ne risque-t-il pas de peser sur la décision d'un patient qui pense que son existence est sans valeur ? »

« On va vers le suicide assisté »

Et, à l'heure où « l'on n'hésite plus à discuter ouvertement du coût de la prise en charge des patients », s'inquiète l'Institut européen de bioéthique, comment plaider pour une hausse des moyens affectés aux soins palliatifs ? Selon une enquête des Mutualités libres, le nombre de patients Alzheimer traités en Belgique a baissé de 22,5 % depuis 2010 avec « la limitation du remboursement de médicaments » contre cette maladie. « Quelle énergie sommes-nous encore prêts à déployer dans la prise en charge des personnes qui, n'apportant apparemment plus rien à la société, ne peuvent plus qu'attendre ses soins ? », s'interroge le doyen de la faculté de droit de Namur. « Quand il y a une crise économique, on réfléchit toujours aux thérapies inutiles... argue le Pr Wim Distelmans, qui batteille contre ce qu'il appelle « l'acharnement palliatif. Or les produits anticancéreux sont presque impayables. Dans bien des cas, c'est jeté l'argent par les fenêtres. Il faut changer la mentalité des responsables politiques, mais aussi celle de la société. »

Élargir l'euthanasie aux enfants, comme l'envisage le Parlement ? « À mon avis, il ne faut pas fixer de limite d'âge, répond l'oncologue. Aux Pays-Bas, c'est 12 ans. Mais que fait-on de ceux de 11 ans ? On sait que les enfants qui souffrent ont une maturité exceptionnelle. » Quant aux personnes atteintes de maladies mentales, elles pourraient, envisagent les parlementaires, rédiger des directives anticipées avant de perdre toutes leurs facultés. « Ah bon, alors la fille de 14 ans anorexique qui n'a plus goût à la vie parce que ses parents sont divorcés et son petit copain l'a quittée, qui va mesurer sa souffrance psychique ? », s'enflamme l'avocat Fernand Keuleneer. Et la personne qui rédige une déclaration anticipée, sous le choc d'un diagnostic d'Alzheimer, à quel moment va-t-elle décider de l'euthanasie ? Et après, elle ne pourra plus changer d'avis, puisque l'hypothèse, c'est qu'elle est devenue démente ? Le parqué, qui ces onze dernières années n'a jamais été saisi d'un seul dossier par la Commission de contrôle, va avoir du boulot... » Pour M^e Keuleneer, « on s'écarte de plus en plus du cadre de l'euthanasie, pour aller vers le suicide assisté, comme en Suisse ». « Je ne pense pas que ce soit un grand progrès social, mais après tout, pourquoi pas... lâche-t-il. Seulement, un tel acte est contraire au serment d'Hippocrate ! Pourquoi ne ferait-on pas payer les gens pour cette prestation, et n'en formerait-on pas d'autres pour les aider à se suicider ? Ça créerait des emplois ! »

Au Parlement belge, les débats seront longs. L'adoption du texte est freinée par les partis centristes membres de la coalition gouvernementale. Il n'est pas certain qu'il soit voté avant la fin de la législature, au printemps prochain. En attendant, Dora, une proche de Nathan, transsexuelle elle aussi, clame son mal-être dans la presse belge. « Il était mon seul ami, dit-elle de celui qu'elle a tenu dans les bras jusqu'à la fin. Les adieux, beaux et sérieux, m'ont confortée dans ma décision. » Dora vient de remplir le formulaire de demande d'euthanasie. ■