

« UN ACTE QUI PERMET DE S'OCCUPER DE SA PROPRE MORT

66

MARC ENGLERT EST MÉDECIN ET PROFESSEUR HONORAIRE À L'ULB. IL A 87 ANS ET, « ASSEZ NATURELLEMENT », IL A RÉDIGÉ UNE DÉCLARATION ANTICIPÉE RELATIVE À L'EUTHANASIE.

« Il y a 20 ans, le dialogue sur la fin de vie était totalement occulté. Le malade, le médecin, tout le monde l'évitait. La loi dépénalisant l'euthanasie a changé considérablement les choses. Même si ça reste encore un tabou. Cette déclaration a le mérite d'exister et de permettre à chacun de poser un acte qui permet à celui qui la remplit de s'occuper de sa propre mort. Ce qui, dans nos sociétés, n'est pas toujours une évidence. Malheureusement, ce document a une portée limitée. Il n'est applicable qu'aux seules personnes en état d'"inconscience irréversible". Une notion qui reste, à mon sens, interprétée de façon trop restrictive. Par ailleurs, la procédure reste trop compliquée dans la pratique et elle est certainement trop peu connue. Le fait d'avoir rédigé cette déclaration m'apaise oui, mais ce qui m'apaise davantage c'est de savoir qu'en cas de situation dramatique, la loi belge me permet d'avoir recours à un médecin pour pratiquer une euthanasie en toute légalité. Même si le nombre de confrères qui la pratiquent reste malheureusement insuffisant pour des raisons diverses (peur, convictions, etc.). Et ça c'est préoccupant. »

H.DO.

À u 1^{er} décembre 2010, le SPF Santé publique a enregistré 24.046 déclarations anticipées en matière d'euthanasie. Un an auparavant, on en dénombrait 15.144. La majorité de celles-ci (96,7 %) sont des nouvelles déclarations. Et comme l'année précédente, on constate une énorme disparité entre les régions : 18.286 enregistrements en Flandre, 2.447 à Bruxelles et 4.313 en Wallonie.

En Belgique, l'euthanasie est dépénalisée, sous certaines conditions, depuis 2002 (lire ci-contre). Et, depuis 2008, tout citoyen de plus de 18 ans est en droit de se rendre dans sa commune pour exprimer son souhait, dans l'hypothèse où il ne pourrait plus manifester sa volonté, de recourir à une euthanasie. Ce document, dûment complété, signé par deux témoins, est alors encodé dans une base de données gérée par le SPF Santé Publique qui, le cas échéant, est consultable par tous les médecins.

« Malgré les efforts entrepris par certaines communes, des mutuelles et quelques organisations progressistes, on constate un défi-

rier, etc.). D'autres moins, pour des raisons diverses (convictions philosophiques du pouvoir en place, mauvaise information...).

Le 6 juin dernier, constatant qu'« il subsiste encore des difficultés et des incompréhensions », la ministre de la Santé, Laurette Onkelinx (PS), a donc adressé une circulaire aux pouvoirs locaux rappelant la procédure, ainsi que l'existence du site www.euthanasiedeclaration.be.

« Nous sommes partisans de campagnes d'information plus larges, explique Jacqueline Herremans. Portant non seulement sur la déclaration d'euthanasie, mais aussi sur le refus de traitement, sur le don d'organe, le don de son corps à la science, etc. Et permettre ainsi aux citoyens d'anticiper davantage toutes ces questions liées à la fin de vie. »

L'ADMD est également favorable à une simplification de la procédure actuelle (une validité illimitée, pas de témoins, un élargissement de la notion d'"inconscience irréversible", etc.). Un avis partagé par la sénatrice Christine Defraigne, qui a déposé une proposition de loi dans ce

sens (un seul témoin, une déclaration valable dix ans...): « Il y a trop de lour-

« La procédure reste contraignante. Le plus souvent, on entreprend la démarche quand la mort se rapproche ou lorsqu'on est confronté à la question via son entourage. » Un médecin

cit réel d'information », déplore Jacqueline Herremans, présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD). Environ 8.000 nouvelles déclarations en 2010, soit 170 par semaine en moyenne, c'est évidemment peu rapporté à l'ensemble de la population.

« La loi est relativement récente et ça n'est pas encore entré vraiment dans les mœurs, constate un médecin qui pratique l'euthanasie. La procédure reste contraignante. Il faut aller à l'administration, avoir deux témoins, etc. Et, le plus souvent, on entreprend la démarche quand la mort se rapproche ou quand on est confronté directement à la question via son entourage. »

Un constat confirmé par l'ADMD qui dresse le profil « type » du déclarant : plutôt âgé (+ de 65 ans), davantage féminin, issu de communes « proactives » dans le domaine, etc.

En effet, plusieurs Villes et communes (Uccle, Bruxelles, Liège, Rixensart...) appliquent plus activement la loi que d'autres (mise à disposition du formulaire en ligne, retour possible par cour-

deurs administratives, estime l'élue MR. Or, cette déclaration permet de clarifier bon nombre de situations de fin de vie de personnes inconscientes. » En effet, sur les 954 euthanasies recensées en 2010, seulement 24 personnes avaient anticipé formellement les choses. Revoir l'arrêt royal de 2003 ? « Ce sujet n'entre pas dans le champ des affaires courantes et la ministre souhaite avoir le recul et une compréhension plus large du phénomène avant d'agir », explique-t-on au cabinet Onkelinx.

Enfin, restent les disparités énormes entre le Nord et le Sud. L'explication ? La proximité avec les Pays-Bas, une plus grande sensibilisation des médecins flamands (via l'Ordre, les universités...). Mais aussi une question de pratique, comme le souligne ce généraliste militant de la cause : « Chez nous, on utilisera davantage la morphine ou des barbituriques. Par habitude ou pour éviter l'euthanasie légale. Les Flamands sont peut-être plus pragmatiques, mais aussi plus soucieux sans doute d'appliquer la loi à la lettre. » ■ HUGUES DORZÉE

« On aide les équipes soignantes à prendre certaines décisions »

ENTRETIEN

Le P^r François Damas est chef des soins intensifs et président du comité d'éthique à l'hôpital de la Citadelle (Liège). Il est confronté quotidiennement aux questions de fin de vie. **Vingt-quatre mille déclarations anticipées d'euthanasie pour tout le pays, c'est peu.**

Cela reste marginal, en effet. Or cette déclaration présente à mes yeux deux avantages : elle permet un acte médical clair et elle donne aux équipes soignantes une indication sur la philosophie de vie du patient lorsqu'il était lucide. Toutefois, celle-ci n'est applicable que dans un certain nombre de cas très limités d'inconscience irréversible. Dans le cas de gens jeunes, victimes de traumatisme cérébral, le fait d'avoir exprimé sa volonté auparavant, ça aide aussi à prendre certaines décisions au moment voulu.

La loi relative au droit du patient de 2002 permet, par ailleurs, de rédiger une déclaration anticipée « de refus de con-

sentir à une intervention déterminée ». Une procédure égale- ment très peu connue.

En effet. Or, celle-ci me semble indispensable. Et j'encourage tout un chacun à y recourir. Lorsqu'on est confronté à un cas désespéré et sans issue, à un malade chronique qui sait que tôt ou tard il va mourir ou à un patient au grand âge, tous ces cas qui ne rentrent pas dans les conditions de la loi relative à l'euthanasie, la législation sur le droit du patient qui est très intelligente et bien faite, permet effectivement à chaque personne de refuser un traitement. Cela peut se faire par écrit, mais pas obligatoirement. Dans ce cas, on se tourne vers les référents (époux, famille...) et on recherche le consensus en veillant à respecter au plus près la volonté du patient.

Mais c'est sans doute plus facile quand cette volonté est consignée par écrit ?

Bien entendu. Pour ce faire, il est utile de s'entourer de son médecin de famille pour rédiger cette

déclaration. Il peut aider le patient, l'orienter, conserver les documents en lieu sûr. Et surtout formuler ses volontés avec lui de façon très précise : pas d'alimentation artificielle, pas de soins intensifs, pas de respirateur, etc. Trop souvent on se contente de dire « pas d'acharnement thérapeutique », ce qui est trop vague. Personne n'est pour l'acharnement thérapeutique. Et si les choses sont clairement définies, les équipes soignantes savent à quoi s'en tenir.

Mais ça reste encore très tabou. Oui, ça n'est pas encore entré dans les mœurs. Dans mon service, nous enregistrons environ 300 à 400 décès par an. Et on dénombre 1 à 3 déclarations de refus de traitement, c'est marginal. Et pourtant, ça éviterait beaucoup de conflits, de tensions inutiles. Avec de grandes différences selon les cultures. Ici, une approche très pragmatique. Et là, c'est la vie à tout prix sous le couvert d'un vernis religieux. ■

Propos recueillis par H.Do.

« JE N'AI PAS ENVIE D'ÊTRE UN POIDS POUR MES ENFANTS »

66

VINCIANE, 57 ANS, EMPLOYÉE DANS LE PRIVÉ, A RÉCEMMENT REMPLI UNE DÉCLARATION ANTICIPÉE RELATIVE À L'EUTHANASIE, MAIS AUSSI CONCERNANT LE REFUS DE TRAITEMENT.

« J'ai vu ma mère mourir dans des circonstances très pénibles. Elle est restée dans un état végétatif pendant des semaines, sans parler, sans contacts avec l'extérieur. C'était terrible. J'aurais tellement

voulu abrégé ce qui constituait une immense souffrance morale pour tous les proches. C'était impossible. Elle n'avait rien consigné par écrit ni avant ni pendant sa maladie. Je ne veux pas vivre ça à mon tour. J'ai donc tout de suite voulu formaliser les choses. Je n'ai pas envie d'infliger à mes enfants un tel poids. Nous avons la chance de vivre dans un pays où l'on peut contrôler sa fin de vie à certain-

nes conditions. Cette déclaration, c'est une manière de mettre tout à plat, d'être en paix avec moi-même. Si je suis plongée à un moment où à un autre dans un état d'inconscience irréversible, les choses sont claires, j'ai exprimé noir sur blanc mes volontés : je ne veux pas d'acharnement et je veux partir en douceur, sans tarder. Il me semble que ça facilitera la tâche de tout le monde : des médecins, comme de mon entourage. »

17223610



Tel. 02 6402379

FAYY.COM

Fayy