

L'euthanasie trop souvent refusée aux déments

Les demandes d'euthanasie de malades en souffrances psychiques insupportables sont rarement entendues. Un déni qui les prive de leur droit et ajoute à leur détresse.

Elle s'appelait Edith, elle avait 34 ans. Il y a bientôt un an, elle a quitté ce monde. Une voiture ne l'a pas renversée, le cancer ne l'a pas balayée. Elle avait une famille, des amis, un métier. Tout pour être heureuse ? Non : un mal la rongait depuis 17 ans. Un mal insidieux... Une maladie mentale sur laquelle les médecins eux-mêmes n'ont pas pu mettre un nom. Comme ils n'ont pas su la guérir, malgré le cortège d'interventions des services d'urgence, d'internements, d'isolements, de traitements quasi carcéraux et de lourdes médications dont les médecins l'ont fait bénéficier au fil du temps.

Bénéficiaire ? Subir est un terme plus juste. Car leur acharnement à la sauver, à la faire échapper aux griffes de la maladie pour qu'elle retrouve un équilibre n'a pu reconnaître l'échec. Ils n'ont pu avouer qu'ils avaient échoué, qu'ils étaient au bout des possibilités qu'offrait la médecine. Par inconscience, orgueil ou peur du mal connu, aucun médecin n'a eu le courage de dire à Edith que toutes les pages du manuel de soins étaient épuisées.

Elle, pourtant, le savait : « Je ne guérirai jamais, je suis atteinte d'une maladie incurable qui me fait souffrir le martyr physiquement et psychologiquement ; je ne veux et ne peux plus ça. »

Sans doute est-il très difficile d'entendre et d'écouter quelqu'un qu'on aime ou qu'on veut soigner vous dire qu'il veut mourir, qu'il veut partir. Mais la loi sur la dépénalisation partielle de l'euthanasie votée en 2002 le permet pourtant. Sous de strictes conditions : il faut que le patient soit capable au moment de sa demande, qu'elle soit formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, que le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et que sa souffrance physique ou psychique soit constante, insupportable et inapaisable. Il faut aussi que son état soit dû à une affection grave

et incurable. Mais en réalité, la loi s'applique très peu aux maladies mentales : seules 33 personnes en ont bénéficié en 2011, soit 3 % des 1.133 patients qui ont bénéficié de la loi cette année-là. En cause, sans doute, une maladie « qu'on ne voit pas » nécessairement. Mais surtout un déni de la maladie mentale comme une maladie qu'à un certain moment, on ne peut plus soigner et sans arriver à apaiser la souffrance. ■

FRÉDÉRIC SOUMOIS



Edith, au temps du bonheur ? Non... Quelques semaines avant de disparaître, dans le sang et l'horreur. Et dans le déni de sa demande de déni aller... © D.R.

« De nombreuses demandes recevables ne sont pas entendues »

Pour Jacqueline Herremans, présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité et membre de la Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, la difficulté des maladies mentales et psychiques aiguës, c'est leur diversité. « Chaque cas est particulier. Une situation n'est pas l'autre. Mais le cas d'Edith, sur base des témoignages, semble clairement indiquer qu'elle était vraisemblablement dans les conditions prescrites par la loi. C'est-à-dire qu'elle subissait une souffrance inapaisable et qu'elle émettait une demande réfléchie et réitérée. Un médecin aurait dû entendre sa demande. Personne ne l'a fait. »

Pour la spécialiste, ce genre de déni n'est pas rare : « Impossible de le chiffrer, bien évidemment. Mais on peut deviner au fait qu'il n'y ait que 3 % des déclarations d'euthanasies liées à une affection neuropsychique (tandis que les cancers en représentent les trois quarts) qu'il y a une manière différente d'entendre les demandes. Ne nous leurrons pas. Face à des maladies comme certains cancers, qui entraînent des marques physiques fortes, comme la perte de poids, la modification du visage ou une fatigue intense, les maladies psychiques

sont moins démonstratives, moins visibles. Elles offrent en général moins de stigmates. En tout cas dans certains cas. Car Edith s'était automutilée à plusieurs reprises et a souffert d'anorexie. On ne peut pas croire que cela ne se voyait pas. Mais les médecins éprouvent des difficultés avec la maladie mentale. Sans doute ont-ils raison de prendre du temps supplémentaire. Il faut s'assurer que la demande de mourir n'est pas liée à une dépression passagère, à un état momentané. La loi prévoit d'ailleurs des protections étendues pour ce type de demande, puisqu'un médecin supplémentaire doit confirmer le diagnostic de deux de ses confrères. Il est donc normal qu'ils se donnent le temps... mais pas

qu'ils prolongent le délai de réflexion au-delà du raisonnable. Edith était en souffrance profonde depuis longtemps. »

Mais un dément peut-il valablement exprimer une demande « réfléchie », condition stricte de la loi ? « Aller sur ce terrain-là aboutirait à disqualifier toute demande. Quand est-on totalement réfléchi ? Quand est-on sous influence de l'émotion ou de ses sens ? Est-ce que quelqu'un qui souffre le martyr à cause du cancer n'est pas influencé par sa douleur ? Pourquoi ne pose-t-on pas cette question quand on écrit son testament pour ses biens matériels ? C'est porter un jugement de valeur que de croire que des gens atteints de maladies mentales ne pourront obligatoirement jamais émettre de demandes réfléchies. La question est à rapprocher de celle des mineurs d'âge. Si la personne est capable de comprendre l'enjeu de la vie et de la mort, elle est capable de formuler une demande. Léon Cassiers, qui fut un brillant président du Comité national de bioéthique, avait clairement souligné que s'il y avait un cancer du corps, il existait aussi un cancer de l'esprit. Ces patients-là ne devraient pas avoir moins de droits que les autres ! » ■



Pour Herremans, ce genre de déni de demande n'est pas rare. © D.R.

Fr.S

Pierrot Vincke : « Nous lui avons donné tout ce que des parents peuvent prodiguer comme compréhension et amour. Mais ne l'avons pas vraiment écoutée. » © D.R.



Son père : « Nous, ses parents, nous ne l'avons pas écoutée »

Ceux qui l'ont connue se nourrissent du souvenir qu'elle a laissé. Celui d'une jeune femme éblouissante qui voulait tant s'épanouir, qui avait tant de dons et de qualités : artiste, intelligente, compassionnelle, altruiste, généreuse, unique. Son regard amusé sur les choses et les gens était surprenant de pertinence et de lucidité. Même dans ses plus profonds désespoirs, elle ne se départait pas d'un désarçonnant sens de l'humour. Être à ses côtés durant toutes ces années de quête de bonheur a enrichi notre humanité, et nous lui en sommes reconnaissants. »

Le père d'Edith, Pierrot Vincke, veut témoigner, presque un an après la disparition de sa fille, du déni fait à la demande d'Edith, du tort qu'on lui a fait. « Que de fois n'a-t-elle supplié d'être euthanasiée ? Mais le corps médical ne l'a pas suivie dans cette demande. Avec un évident attachement à la personnalité de notre fille et une perceptible compassion pour son calvaire, il a inlassablement poursuivi l'objectif de la ramener à la vie. Mais, nous non plus, ses parents, n'avons pu, n'avons pas voulu entendre ses appels et avons complété la démarche médicale en l'entourant de tout ce que des parents peuvent prodiguer comme compréhension, affection et beaucoup d'amour. Nous, ses parents, nous ne l'avons pas écoutée. Nous nous sommes accrochés à un improbable mieux-être. De toutes nos forces nous avons voulu croire

à un avenir improbable. Le 3 novembre 2011, dans l'institution psychiatrique où elle séjournerait, elle a procédé d'une manière violente et brutale à sa propre euthanasie. »

Ce jour-là, la mutilation que s'inflige Edith réussit. La fois précédente, quand les médecins avaient réussi, une fois de plus, à la ramener à la vie, ils avaient dû lui poser 150 points de suture... « J'ai dû lui dire au revoir avec les images de la scène, prises pour l'enquête de police. J'ai dû partir avec les images de l'autopsie, de son corps mutilé. Au lieu de lui dire au revoir en paix, d'être à côté d'elle au moment de l'apaisement. On lui a imposé une extrême violence... »

« Le corps médical a inlassablement poursuivi l'objectif de la ramener à la vie. Mais ne l'a pas vraiment écoutée... »

Pourtant « elle a accepté durant 17 ans la répétition d'inexorables cycles. Un chemin aller, balisé des espérances de retour à une vie "normale" qu'induisaient des mieux-être factices et leur cortège de réductions des doses de médicaments. D'autre part, un retour de balancier, fait de désespérantes rechutes avec leur cortège de tentatives désespérées d'abrèger ses souffrances, d'interventions des services d'urgence, d'internements, d'isolements, de traitements quasi carcéraux et de lourdes médications, qui semblaient plus palliatives que curatives, au sein de centres fermés, de centres ouverts et de centres d'accueil. Elle les a tous connus. Malgré les efforts du

corps médical, malgré tout le professionnalisme, l'empathie et l'humanité dont n'a cessé de faire preuve le personnel qui l'accompagnait et malgré le lourd accompagnement médicamenteux, ses perspectives d'une réinsertion digne dans la société semblaient compromises. Par sa maladie elle a perdu sa liberté et son autonomie. C'était d'autant plus pénible pour elle qu'elle était consciente de ce qui lui arrivait et qu'elle assistait impuissante à sa propre déchéance ! »

Qu'est-ce qui a causé la maladie d'Edith, cette sensibilité relationnelle exacerbée qui la faisait penser à être donneuse d'organes alors même qu'elle demandait la mort ? Il y a des pistes,

mais aucune réponse sûre. Alors, aujourd'hui, Pierrot témoigne. Parle de sa fille au présent. Serre comme un trésor les mots d'un ancien amoureux de sa fille : « Si vous saviez comme je l'ai aimée... Si vous saviez comme ça me fait mal de savoir qu'elle est partie... Si vous saviez comme je m'en veux de ne pas avoir réussi à la garder près de moi plus longtemps, à trouver les bons mots. »

Pierrot hurle pour elle : « Mon souhait, en témoignant sur le parcours d'Edith, est que, dans l'avenir, les demandes d'euthanasie de malades en souffrances psychiques insupportables soient entendues. » ■

FRÉDÉRIC SOUMOIS