

Olivier Bailly un certain savoir- mourir

En périphérie de Bruxelles, Topaz est un centre de jour qui cultive le savoir-vivre, mais également le savoir-mourir. Accueillant des personnes gravement malades et incurables, le centre a un rapport décomplexé mais pudique avec la fin de vie. Les discussions tournent autant autour du prix des tomates que de l'euthanasie.

Toute personne qui franchit une première fois les portes de Topaz éprouve sans doute une appréhension, parce qu'il va se frotter à un extrême, la mort.

Derrière ces portes, les « hôtes » sont atteints de maladies graves et incurables. Topaz est un centre de soins supportifs, l'étape juste avant les soins palliatifs. Parfois les deux se juxtaposent.

Premier centre de jour de ce type, né en 2002, le lieu s'inspire du concept de soins de Lighthouse à Londres, une institution qui dans les années quatre-vingt prenait en charge tous les aspects de la vie des personnes séropositives. Le centre Topaz permet à des gens gravement malades de recevoir des soins en journée, de garder une vie sociale, et de rester le plus longtemps chez eux, si possible jusqu'à la mort.

Conseils musicaux

LCD Soundsystem, « Someone great has gone »
Je l'ai beaucoup écouté en écrivant le papier. - Peter Maffay « Du ». Des bénévoles ont dansé sur cette chanson pendant la vaisselle et ça a ravivé des souvenirs chez ces soixantenaires.
Salvadore Adamo, « Vous permettez, monsieur » (cfr. texte)

A voir

Mar adentro (2004) d'Alejandro Amenábar (qui a également tourné « Tesis » et « Abre los ojos »). Le scénario est inspiré de l'histoire vraie de Ramón Sampedro, devenu tétraplégique à la suite d'un accident. Ramón souhaite mourir. A voir plutôt pour la question de l'euthanasie que la fin de vie.

Pour expliquer leur raison d'être, les responsables de Topaz avancent souvent cette statistique : se sachant atteints d'une maladie incurable, 70 % des malades veulent mourir chez eux. Dans les faits, 70 % d'entre eux terminent leur vie à l'hôpital, en maison de repos, dans un home... C'est un paradoxe. Les gens ne meurent pas à la place qu'ils ont choisie.

Topaz se loge à Wemmel, en bordure du ring de Bruxelles. Pour y accéder, il faut franchir un pont qui surplombe les éternels embouteillages des navetteurs tout aussi éternels de la capitale belge. Ce pont débouche sur un bref chemin bordé de noisetiers, pour enfin laisser place à une rue villageoise au ciel dégagé, bout de Flandre venu buter contre la frontière linguistique.

Dans cette rue, un bâtiment pavillonnaire se pose devant un champ de maïs. Il est encerclé d'une pelouse tondue nette et sans bavure. Voici Topaz. Le patient peut y recevoir des soins comme des transfusions sanguines ou des ponctions abdominales. Surtout, il reçoit du respect et une autre identité que celle de « malade ». Pour Margriet De Maegd, infirmière et chef d'orchestre du lieu, « beaucoup ont une famille ou un partenaire, mais ils veulent aussi avoir une vie qui dépasse les quatre murs de la maison et où ils se sentent en sécurité parce qu'il y a des soi-



gnants, une présence très importante pour eux. »

La porte enfin poussée, un long couloir mène à un hall d'accueil ouvert sur deux pièces. Sur la gauche, l'espace cuisine/salle à manger est plutôt le territoire des bénévoles. Le salon, juste devant moi, est celui des « hôtes ». La frontière entre les deux est posseuse et il y a souvent des incursions des uns et des autres en terre étrangère mais familière. Dans le salon, des femmes aux cheveux gris devisent à une table ovale. D'autres se reposent dans des fauteuils douillets placés le long du mur, à côté du piano. Au fond de la pièce, Valérie et Karen sont allongées. Ou plutôt déposées. Elles souffrent de sclérose en plaques qui jour après jour rongent leurs capacités à se mouvoir. Elles ne peuvent plus se déplacer. Valérie réussit néanmoins à échanger avec son entourage.

Elle esquisse des sourires, parvient à placer quelques mots avec un micro à la Madonna, suspendu à son oreille et collé le long de sa joue. Quand son mari vient la rechercher, dans son costume cravate, après une journée de travail, ses identités multiples réapparaissent. Valérie n'est pas qu'une âme échouée dans un corps crispé. Elles a été et est épouse, aimée par un homme qui à présent, la regarde tendrement, écoute le récit d'un bénévole détaillant le repas du jour et à quel point Valérie a apprécié. Elle était infirmière en chef. Elle sait parfaitement ce qui lui arrive et ce qui l'attend.

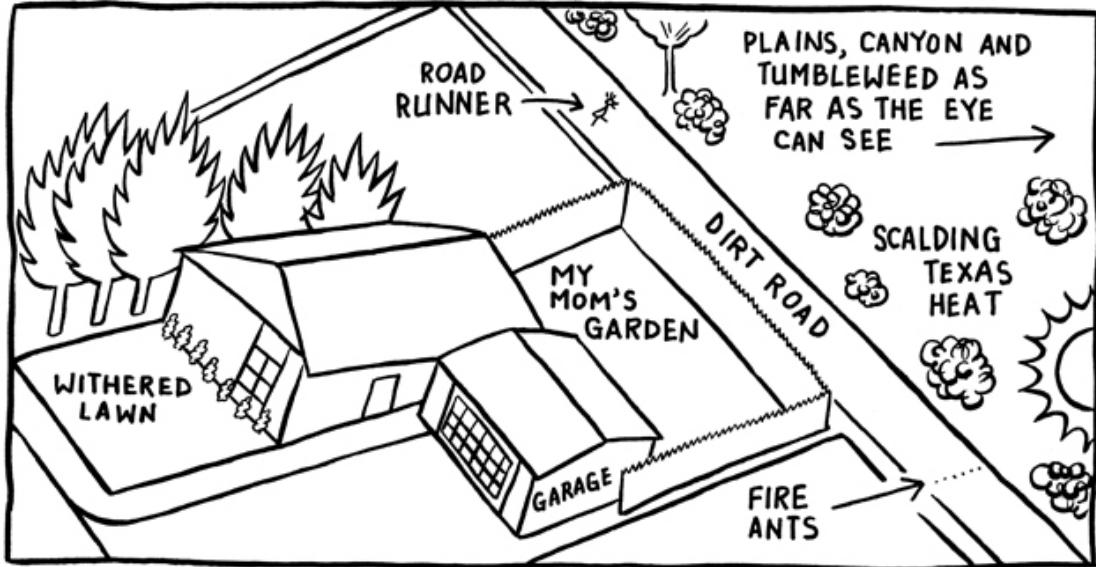
CHACUN SES RÉFÉRENCES

Non loin d'elle, Bruno et Lydia peuvent se targuer d'avoir encore une certaine mobilité, même si elle est réduite. Comme tous les « hôtes », ils s'asseyent toujours

au même endroit. Bruno n'a pas trop le choix. Il doit s'asseoir en bout de divan, à côté d'un appareil dont la ressemblance oscille entre un purificateur d'air et R2D2. Cet appareil permet à Bruno de respirer. Sans lui, Bruno peut marcher trente mètres. Grand maximum. À plat. Et sans parler. Un tuyau à deux cornes vient s'engouffrer dans ses narines. Bruno possède 17,5 % de ses capacités respiratoires et est en attente d'une greffe des poumons. Entre 10 et 13 % de capacités pulmonaires, on devient grabataire. « Quand je dois expirer, mes bronches se ferment ! Bouche tes narines et respire à travers une paille, tu connaîtras ma respiration. Mes alvéoles se détruisent progressivement. Mon état est stable depuis deux ans, mais la dernière fois, j'ai chuté de 3 % en quelques semaines. Et ce qui est perdu est perdu. »

Salon Topaz - espace partagé du rez-de-chaussée
Photo de groupe.

1979, MIDDLE OF NOWHERE, TEXAS PANHANDLE



En 2012, il a passé 250 jours d'hospitalisation. La greffe n'est pas la panacée mais un moindre mal. Selon Bruno, au bout de l'opération, une personne sur cinq ne se réveillent pas. Après l'opération, au bout de 5 ans, la moitié des survivants sont... déçus. Au bout de 10 ans, 22 % des greffés sont toujours en vie.

Ce gaucher, ancien motard, fan de « La Pléiade » et de science-fiction, a découvert récemment Bukowski, il lit La Fontaine, Kafka, Céline, Camus, le tout sur son iPad.

MOI

Pratique pour transporter des livres en vacances.

BRUNO

Ou un long séjour à l'hôpital.

Chacun ses références.

Pour une greffe des poumons, il faut réagir très vite. Il s'agit de l'organe qui souffre le plus, qui se nécrose le plus vite dans notre

Salon Topaz -
espace
partagé
du rez-de-
chaussée.

corps. Le système de dons d'organes est européenisé. « On me dit que je suis en bonne position sur la liste. S'il y a des poumons à Turin, une équipe va les chercher, les ramène et c'est parti. J'ai déjà été appelé une première fois. J'étais en train de manger une choucroute avec une demie de sancerre. Misère. J'ai tout laissé là. » Le sacrifice fut inutile. Alors que Bruno était déjà endormi, des traces de tuberculose ont été décelées dans les poumons promis. Bruno a recouvré ses esprits en salle de réveil avec le même souffle bancal. Depuis, le téléphone à portée de main, il se tient toujours prêt. Il ne doit pas être malade. Il a eu une gastro ce week-end. Comment imaginer ce stress quotidien ? Une gastro et Bruno rate le RDV avec ses futurs poumons. Avec la fin de sa vie.

Bruno était responsable d'un réseau d'assurances. Il était beaucoup sur la route. Il vient à Topaz pour la vie sociale. « Ma femme me propose d'aller à la mer mais pour quoi faire ? Les valides ne parlent pas aux personnes qui vont rester assises tout le

temps. » Depuis, sa compagne a du réaménager son temps, trouver des activités sans son époux. « Elle aussi a été chamboulée. Elle m'a connu partant à sept heures du matin et revenant tard. Et puis me voilà présent toute la journée... »

Ils sont une bonne trentaine à venir à Topaz pour être un moment autre chose que leur maladie. Ils paient 2,50 euros de repas et, si nécessaire, 2,50 euros pour le déplacement. Les jours les plus fréquentés sont les lundis et les mercredis. Lundi, des cours de peinture sont dispensés par Hilde, sans perspective thérapeutique. « Bien sûr qu'ils y déversent leurs émotions, mais c'est vrai pour tous les artistes. J'essaie qu'ils peignent pour eux. Il y a tellement de gens qui décident de leur sort. »

Les artistes tiennent une place particulière à Topaz. Le centre s'ouvre à beaucoup d'initiatives. Un film a été réalisé sur une personne accueillie à Topaz. Jorge Léon, un photographe, a proposé aux « hôtes » qui le souhaitaient de tirer leur portrait

dans le décor et le costume de leur choix. Une manière d'habiter une autre vie. Dans des photos dignes et oniriques, Shannon se représente en neurochirurgienne munie d'ailes d'ange, Eve en bergère, Marie-Josée en princesse, Lydia en chat, Johnny en terre. Des textes accompagnent ces images.

Le lundi est aussi la journée des séances de qi gong. Pour l'œil néophyte, cette gymnastique ressemble à du tai-chi en version plus lente (si, c'est possible). Madame Badema, en vêtement traditionnel chinois, enchaîne des mouvements sur une musique instrumentale qui, elle, enchaîne Let it be, Imagine, I want to know what love is, etc. Tout le monde s'y met, hôtes, infirmières, stagiaires, et même journaliste. Le salon devient témoin d'un envol d'éclopés au ralenti. Les moins valides tentent de lever un bras, de bouger le poignet. Madame Badema travaille les points d'acupuncture et encourage surtout Valérie. « Très bien Valérie, très bon mouvement ! »

L'ÉNERGIE DÉCLINE

Attablée, Liliane feuille l'album des dix ans de la maison. Elle était arrivée mal en point, cumulant deux embolies pulmonaires et un pneumothorax. On avait prévenu son mari : elle ne reviendrait pas de l'hôpital. Histoire de couronner le tout, on lui a découvert un cancer des lymphes. Entre-temps, monsieur est décé-

dé et Liliane est toujours là. Elle a deux enfants, dans la cinquantaine, dont une fille qui part souvent au Népal pour pratiquer la méditation. Elle a quatre petits-enfants de 22 à 32 ans. « Quand j'y pense, je suis un souci pour eux. Ils n'ont pas le temps pour moi. »

À chaque page de l'album de Topaz, Liliane tente de retrouver un prénom, ponctue une photo par : « Celui-là, il est parti ».



Lorsque vous posez les yeux dans le salon qui accueille les hôtes, vous pouvez estimer qu'un an plus tard, au moins un quart d'entre eux seront décédés. Cancéreux, séropositifs, malades neurologiques sont les cas les plus fréquents. Il n'est pas difficile de deviner l'incendie qui calcine chacun d'entre eux. Les jeunes amincis sont HIV, les femmes âgées sans permanente ont subi une chimio. Quant aux

malades des nerfs, ils ne peuvent guère masquer le mal.

Malgré ces apparences, pudeur et dignité s'accrochent à chaque phrase. On ne vient pas à Topaz pour parler de ses tourments médicaux. Ou à peine. Les hôtes évoquent tout au plus « la maladie », le « départ » de l'un ou de l'autre. L'humour vient à la rescoussure des plus désespérés.

MOI

Ca va Marie-Louise ?

MARIE-LOUISE

Couçi couça,
ça pourrait aller mieux
mais c'est plus cher.

Il n'est pas certain qu'un million d'euros améliorerait le quotidien de Marie-Louise. À 73 ans, elle enchaîne son troisième cancer. Elle a vaincu le premier il y a 18 ans. À cette époque, on l'enfourrait telle une brioche « dans des réacteurs énormes placés dans le souterrain. Maintenant, les appareils pour la chimio ressemblent à des jouets d'enfant. » Elle a deux autres cancers qui se sont déclarés : sous le sternum et dans l'oesophage. Son bras gauche est gonflé. Ses dents se déchaussent d'elles-mêmes. « Des bazars de quatre centimètres avec la racine ! » Elle perd la vue de son œil droit et le côté gauche de son visage est rougi. Enfin, elle est tombée et s'est cassé une vertèbre, elle est restée cinq mois

immobilisée. C'est une suite sans fin de souffrances et elle ne perçoit pas la moindre amélioration. « L'énergie, pas le courage, décline. »

Cette ancienne secrétaire de direction, polyglotte, n'embrasse pas, de peur des microbes. Elle refuse d'être prise en photo. « Je ne veux même pas un miroir pour me voir. On sait qu'on vit avec une épée de Damoclès au dessus de la tête mais on rigole. Y'a une fonction qui nous lache ? Bon, ben encore une. Faut pas se leurrer. On croit qu'avec les opérations on va s'en sortir, mais moi, même les pilules de chimio ne répondent plus. Si mon corps ne répond plus, c'est peut-être qu'il n'y a plus rien à faire ? »

Marie-Louise a des veines de moins en moins praticables. La discussion débouche sur un cathéter à chambre implantable. En voyant mon air interloqué, Liliane tire sur le col de sa chemise et exhibe le haut de sa poitrine. Assise à ses côtés, Margaret se plie aussitôt à la même démonstration, signe de ralliement des humains malmenés. Placé sous la clavicule, ce qui ressemblerait à un bouchon de bouteille tend leur peau. Cette petite embouchure en plastique souple mène directement à la veine principale et facilite l'injection des soins, surtout pour les chimios. Liliane l'a utilisée pendant cinq ans. Il faut la rincer tous les six mois avec des injections d'héparine. Elle ne l'utilise plus mais

1988
Création du
premier centre
d'accueil de
jour à Londres

2000
ouverture du
débat public
sur l'euthanasie
en Belgique

2002
législation de
l'euthanasie en
Belgique.

ouverture de
Topaz,
Wemmel.

2003
arrêté royal
permettant la
déclaration
anticipée de
la demande à
l'euthanasie

2014
législation de
l'euthanasie
des mineurs

ne veut pas la retirer. « On ne sait jamais. »

DES BÉNÉVOLES QUI EN PROFITENT

Les bénévoles, comme les artistes, sont des rouages essentiels chez Topaz.

Les bénévoles font tourner la maison. Une dizaine de ces héros de l'ombre préparent le repas, discutent avec les « hôtes », assurent les trajets en voiture vers des soins, entretiennent le jardin, organisent une activité. Parmi eux, deux ont attiré mon attention. Lukas et Marie-Jeanne.

Inamovible chemise orange à carreaux beiges sur le dos, Lukas est un pharmacien retraité. Il a dix ans de bénévolat derrière lui et s'occupe de tout, sauf de la cuisine. Il est inlassablement aux côtés des plus abîmés. Il voit tout, les appels du doigt de Valérie, les murmures de Karen. Seul lui semble comprendre certains malades. Il faut voir Margriet et Lukas empoigner Karen pour la balancer dans le fauteuil. Pétri de philosophie orientale, son objectif est de réduire son ego à néant. « Quand tu regardes une peinture, tu t'oublies. Tu ne fais plus qu'un avec ce qui t'entoure. » Il peut parler pendant des heures de Socrate, Platon, Aristote, revient d'un opéra de Platel, vante le livre « Et Nietzsche pleurait » (1993), cite l'auteure turque Elif Shafak. Et fait incroyable, il parvient à étaler toutes ces références sans prétention, avec passion et humi-

lité. Il est vraiment porté par son propos. « Je fais du zen appliqué ici. Je profite du lieu. Je suis contre la charité, je vis plus fort et Topaz donne un sens à ma vie. Je reçois aussi beaucoup de confiance, je suis au même niveau qu'eux, de même valeur. » Comme pour les autres personnes, Lukas a lu son portrait et celui-ci ne lui a pas plu : « Trop de louanges. Je ne fais rien d'exceptionnel ici. »

En dix ans, il a vu quelques personnes partir. « Ce qui me rend triste, c'est quand la situation se dégrade et que les gens finissent seuls. Ils sont alors hospitalisés et systématiquement, c'est incroyable, ils rendent leur dernier souffle la nuit. Ils s'en vont sans personne à côté d'eux. Mais le départ peut aussi être gai. J'avais accompagné une dame dont la situation s'aggravait. Elle voulait être euthanasiée (pratique autorisée en Belgique depuis 2002, Ndla). Pour la tester, je lui ai demandé : « comment va-t-on organiser cela ? Quel jour ? » Elle a répondu : « le vendredi ». On a dressé la liste des invités, les choix musicaux. Elle voulait téléphoner à une émission de Radio 2 où l'on peut choisir sa propre musique et la dédicacer. Quelques jours après, elle m'a rappelé : « On ne peut pas organiser la fête le vendredi, l'émission ne passe pas ce jour là ! » Elle était prête, elle avait un vrai enthousiasme. Je suis allé à son enterrement, on pleurait évidemment, mais ce n'était pas triste. »



Pleurer est un acte que Marie-Jeanne, la cuisinière du lundi et mercredi, ne connaît plus. « Je ne m'entendais pas trop avec ma grand-mère. Quand elle est morte, mon père m'a sermonnée : "Tu pleures parce que tu n'as pas fait ce qu'il fallait pendant qu'elle vivait. Sinon, tu ne pleurerais pas !" Je me suis dit que c'était vrai. Alors tant que les gens vivent, je vais faire ce que je peux. » Avec les « hôtes », cette bénévole pratique de la même façon : « Je m'attache aussi longtemps qu'ils sont là, mais quand ils partent, c'est que c'était le mo-

ment. On sait que certains sont en phase terminale. Il ne faut pas trop s'attacher, je ferai tout ce que je peux faire pour eux mais une fois parti, c'est ainsi. »

Petite, le dos voûté, le regard de travers, cette Bruxelère de 83 ans gère à Topaz le potage de 11 heures et le repas de midi pour 30 personnes. Passant du néerlandais au français mâtiné de quelques expressions bien senties, Marie-Jeanne drague les « jeunes » bénévoles (de 70 ans) à la cuisine. Après la vaisselle, elle n'hésite pas à tenter un pas de danse avec le premier bras qui s'offre à elle. L'avantage de la vieillesse : « On peut dire et faire beaucoup de choses sans que ce soit mal interprété ». Elle est à ce point à l'aise à Topaz qu'il m'a fallu cinq jours pour réaliser qu'elle était... quasi aveugle ! « J'ai un œil qui ne voit plus rien, l'autre qui a 5/10e. Là t'es en face de moi mais je ne distingue pas ton visage. Je reconnaissais les gens à la voix. Des pommes de terre, je peux encore les pelier parce que je vois la différence mais des carottes, elles gardent la même couleur. Et les oignons, avec mes yeux morts je peux en éplucher 10 kilos sans pleurer. »

Elle et son mari se suffisaient pour remplir leur vie. « Je n'ai jamais connu un autre homme. Je n'ai pas de regrets, nous étions un beau couple. On se disputait évidemment. Mais quand un couple ne se dispute pas, c'est qu'on est indifférent l'un à

l'autre, non ? On ne sait pas toujours être d'accord. » À sa mort, après 50 ans de vie commune, Marie-Jeanne s'est sentie à son tour mourir. Elle n'est pas venue à Topaz pour sauver l'humanité mais pour cuisiner, s'occuper et se sauver, elle.

LA CULTURE DU MALADE

Pour l'aider dans sa tâche, Marie-Jeanne peut aussi compter sur l'aide précieuse d'Ibrahim. La frontière est floue entre les hôtes et les bénévoles. Certains hôtes paraissent en très bonne santé. Certains, comme Ibrahim, donnent des coups de main, s'inquiètent des moins valides. Le corps de cet échalas encaisse de graves problèmes cardiaques. Ibrahim est par ailleurs séropositif. Il parle doucement. Fragile, grand, efféminé, les cheveux noirs mais épars, Ibrahim est embarrassé par son corps, ses envies. Dieu le punit parce qu'il aime les hommes. Il se dit frappé par une maladie pour laquelle il n'y a pas de médicaments. Il est persuadé que son calvaire sera terminé dans quatre ans, lorsqu'il aura 50 ans. Rien ni personne, pas même un imam, ne peut le réconcilier avec lui. Impuissant à trouver sa place dans le monde, Ibrahim se sent illégitime partout. Il est « de trop », même pour lui. Et il a peur, en permanence.

Sur le chemin de Topaz, Ibrahim pointe les noyers qui bordent la route. Quand la saison arrive, il recueille des noix, mais il ne les



partage pas à Topaz parce qu'il craint qu'on pense qu'il les a volées. Et de préciser « Je ne prends que celles qui sont par terre, pas celles dans l'arbre ! »

À Topaz, il dit avoir trouvé des amis, des gens vraiment gentils. Le mélange des genres est étonnant. Entre Marc le joueur de poker supporteur du club belge d'Anderlecht, Ibrahim, le gay algérien, et Henriette, une senior bourgeoise au regard torve, il n'y avait sans doute que l'universalité de la mort pour les rassembler en un même endroit. Pour autant, l'approche de l'issue fatale, si elle police les sentiments, ne gomme pas les tares de l'humain. Racisme et xénophobie s'invitent ainsi de temps à autre au centre de soins supports. Henriette trouve qu'Ibrahim est « évolué », Margaret peste sur ce logement social inaccessible alors qu'on privilégie les familles africaines.

Malheureusement pour Margaret, l'Afrique s'invite sous toutes ses formes à Topaz. Une communauté noire se constitue, parle le swahili, parfois le kenyawanda. Judith cherche ses mots, parle de la guerre qui est « mal » puis montre sa tête : « c'est trop difficile ». Elle préfère mettre fin à la conversation. Jean-Marie, Congolais, est plus discret. Il vient ici depuis un mois pour avoir ce qu'il n'a pas chez lui : un bol de soupe chaude. Il n'a jamais cuisiné, et sa femme n'a jamais travaillé. Il dit avoir fait partie du



corps diplomatique de Mobutu en tant que directeur du protocole d'Etat. Avec le ministre des Affaires étrangères Jean Nguza Karl-i-Bond, il devint opposant. Il est passé par la Grèce, l'Espagne. Il a atterri en Belgique parce que ses enfants y étaient et qu'il possédait une maison. Il a deux cancers, assure que « sous Mobutu, on n'a jamais violé, jamais pillé ». Sa femme est entrée dans une secte. Selon Jean-Marie, elle s'attaqua surtout aux femmes avec peu d'éducation. Son épouse le perçoit comme Satan parce qu'il ne veut pas soigner ses cancers avec la prière. Maintenant, dans sa grande maison, il vit au rez-de-chaussée et sa femme (et la soupe) au premier étage.

L'infirmière Margriet insiste pour que Topaz ressemble à un foyer. Pas de blouse blanche, de lits roulants, de pièces aseptisées. Difficile de savoir qui fait quoi et même qui est malade. Pour autant, « la position égale entre soignant et

29 ans
l'âge du patient le plus jeune

93 ans
l'âge du patient le plus âgé

21
le nombre de bénévoles en 2013
21

78
le nombre de patient en 2013

Dog. Porte fenêtre, soleil et découpe.
15h30.

soigné, c'est de la foutaise. Ils sont dépendants des soins. On n'est pas dans la même position. On détient un pouvoir et on doit en être conscient pour ne jamais en abuser. C'est ça, notre métier. »

Pour l'infirmière, la question est : comment approcher le malade ?

J'insiste beaucoup sur l'aspect culturel des soins fournis.

Dans quelle culture tombes-tu quand tu es malade ? Tu perds tout un monde dans de petites choses, comme le fait de moins manger. Tu n'invites plus ou ne vas plus au restau parce que c'est moins convivial. Tu perds la culture de la table. Malade, tu perds aussi une façon dont on te parle. Tu passes à l'état horizontal tandis que le médecin est vertical. Comment perçoit-on un être qui est 50 cm plus bas que nous ? C'est aussi pour cela qu'il est important que des artistes, des gens du multimédia apportent leurs cultures, des perspectives que nos hôtes n'ont jamais entrevues dans leur vie. »

EUTHANASIER ET RESPECTER L'ESPOIR

La porte de Topaz est ouverte aux médias, cela ne fait pas de doute. De septembre à novembre 2013, un artiste photographe, M6, la RTBF et le Figaro sont venus à Topaz. La journaliste du quotidien français se déplaçait pour voir le



modèle belge de la mort assistée, ainsi que rencontrer l'oncologue Wim Distelmans. Avec son air décontracté, son polo à manches courtes, le teint hâlé et la moustache fournie, ce Tom Selleck de l'euthanasie ne déparera pas à bord d'un yacht de milliardaire.

Mais il est bien plus. Il est président de la commission de contrôle de l'euthanasie, spécialiste des soins palliatifs, et incontournable sur le sujet de la mort assistée. Lui-même pratique l'injection létale. Il l'a permise dans des cas médiatisés comme celui de deux frères jumeaux de 45 ans, nés sourds et devenant aveugles. Fin 2013, il a donné la mort à un

transsexuel de 44 ans. Ces cas ont questionné la Belgique car les personnes n'étaient pas en fin de vie. À chaque fois, pour Wim Distelmans, les souffrances psychiques et physiques étaient insurmontables, conditions pour permettre le geste final.

Aux oreilles de la journaliste du Figaro qui signera au final un article intitulé « La dérive belge », Wim Distelmans a vanté l'effet émancipatoire de la loi. « Un effet secondaire très important de la loi, c'est que les gens n'acceptent plus n'importe quoi. Les nouvelles générations veulent prendre part à la décision de leur mort. Les opposants disaient que tout le monde allait demander l'euthanasie, mais la plupart des malades veulent vivre aussi longtemps que possible dans des conditions optimales. Ils ne veulent pas mourir mais ne veulent plus vivre dans leur état. C'est subtil. »

Et très personnel. « Il est troublant de voir deux personnes avec le même problème, le même diagnostic et avec deux demandes différentes. C'est la perspective qui change. Les entourages sont différents. S'il y a le mariage de votre fils, une naissance à venir, le retour de voyage d'amis, alors vous accepterez de souffrir. »

L'oncologue se montre favorable à l'euthanasie sur les mineurs, sans limite d'âge. Des protocoles existent avec des suivis psychologiques, pendant de longs mois. La mort ne se donne

pas à la légère. Et s'il y a un doute, une hésitation, la patience est de mise. Wim Distelmans fustige l'hypocrisie des soins inutiles, rendant impossible la préparation sereine à l'inéluctable. « Je travaille dans un hôpital. Je peux tout y prescrire comme thérapies, examens. Même l'inutile est remboursé ! De temps en temps, j'entends des collègues dire qu'ils continuent une chimio pour des raisons d'ordre psychologique. C'est incroyable. C'est un mensonge. C'est aux patients de décider. Le médecin poursuit le traitement pour éviter les questions difficiles. Il ne doit pas convaincre mais donner les clés de compréhension. Il faut trouver les mots tactiques, avec beaucoup d'empathie pour dire la vérité. Et respecter l'espoir. »

En Belgique, la remise en question de la loi sur l'euthanasie n'est pas à l'ordre du jour. De manière constante entre 2008 et 2012, le nombre de personnes en faisant la demande a doublé (de 704 à 1430 personnes). Avec une nouveauté : une dizaine de candidats à la mort assisté venus des USA, d'Allemagne ou de France. Il y a presque un art de mourir en Belgique. L'écrivain Hugo Claus et le docteur nobellisé Christian De Duve ont choisi leur dernière heure, tout comme Emiel Pauwels, le plus vieux athlète du pays. Lundi 6 janvier 2014, la veille de sa mort, Emiel Pauwels a fêté l'événement avec une centaine d'amis, une coupe de champagne

à la main. Wim Distelmans peut aussi plaisanter avec le malade à quelques encablures de la mort. « Face à un diagnostic atroce, il ne faut être ni un clown, ni un dépressif. Il faut être soi. Il m'arrive de discuter de manière humoristique parce que cela fait des semaines, des mois que nous préparons ce moment de cette manière. Pourquoi devrais-je changer mon comportement ? Le tout avec beaucoup de respect évidemment. Pour beaucoup, l'humour est une manière de survivre, de dépasser l'atroce. Dans l'euthanasie, l'essentiel se passe avant l'acte. C'est la phase finale d'un long processus, un acte technique d'une décision générée depuis des mois. Presque logique. On a considéré la solution la moins grave pour le problème du patient, de manière individuelle. »

Régulièrement, des malades sont envoyés à Topaz avec une demande d'euthanasie. Certains persistent, d'autres retirent leur demande. Topaz est également un centre de renaissance. La structure aide à manger, à prendre correctement ses médicaments, à renouer des liens sociaux. En 2000, Rudy est arrivé décharné, avec un système immunitaire complètement bouillonné. Dix ans plus tard, ce polyglotte surdoué (sept langues au compteur) va suivre des cours pour être traducteur en espagnol et en turc. Il écrit des pièces de théâtre, a travaillé à Gaza, dans

un camp de réfugiés en Autriche. Il revient à Topaz comme bénévole. Son cas n'est pas isolé. André aussi était arrivé mal en point à Topaz, il y a 11 ans. Il en est sorti, vit à présent en Thaïlande mais revient chaque année, pour le fun. « Enfin, y'a fun et fun, ce n'est pas une discothèque hein... »

UN CENTRE DE RENAISSANCE

Pour Lydia, la dimension fun de Topaz se réduit de plus en plus à la portion congrue.

Elle s'assied toujours au fond du salon, abaisse un fauteuil coulissant pour allonger les jambes. Elle regarde les cèdres du jardin qui ont bien poussé depuis sa première venue. Lydia ne se déplace plus sans M. Parkinson. Une sonde lui injecte des anti-douleurs, mais les effets sont de moins en moins satisfaisants. Pour mettre sa veste, elle peut tourner trois fois sur elle, comme une toupie. C'est un peu la princesse de Topaz. Tout le monde l'adore. Elle débarque le corps en nage, demande un essuie blanc qu'elle place autour du cou, comme si elle terminait un match de tennis joué en cinq sets. Si elle sue comme ça, c'est que « mon corps doit expulser quelque chose ». Elle parle d'une voix douce, se plaint sans acrimonie, puis confie son sourire las à qui veut. Du grand-duché de Luxembourg, elle est venue à Bruxelles, s'est mariée, a divorcé,

a beaucoup voyagé et se retrouve seule. Contrairement aux autres hôtes, elle arrive l'après-midi parce qu'elle reçoit des soins le matin. Elle se penche vers Liliiane.

LYDIA

**Je ressens toujours
des douleurs, les anti-
inflammatoires
ne marchent pas.
Les nuits sont dures.**

LILIANE

**La vie est longue,
hein?**

Fin 2013, Lydia a perdu une bonne partie de l'ouïe à droite et a affronté un malinôme dégénératif à l'oeil. Elle est arrivée un jour avec un bandeau noir à la manière des pirates. « Y'a pas un truc plus joli que cela ? » Elle se farde, met du rouge à lèvres. Elle n'est pas sortie ce week-end parce que tous ses amis étaient occupés.

Alors qu'elle recevait un massage des pieds, Lydia est interpellée par une bénévole qui lui parle de l'importance du cerveau, « un bon esclave mais un mauvais maître ». Avec des raisonnements aussi percutants qu'une maladie est un « mal à dire », elle détaille le blocage dès que l'intellect se place sur le corps. « Les choses n'arrivent pas par hasard. La "maladire" veut nous dire quelque chose et on

peut en guérir. On t'explique que tu as Parkinson et tu acceptes comme ça ? On te dit que Parkinson est incurable et tu l'acceptes ? » Lydia tente bien par deux fois de parler, mais à chaque fois, la bénévole lui coupe la parole, imperturbable dans son savoir dit « ouvert ».

Habituellement, l'évocation de la maladie, la mort, se veut plus pudique. Et moins dramatique. Margriet rit des stéréotypes des discussions profondes et funestes. « Quand ils parlent du prix des tomates, c'est leur vrai besoin, ils sortent de leur condition de mort en sursis, c'est ça qui les préoccupe aussi. Si tu fais attention à ces conversations, elles vont t'amener vers d'autres choses. Il faut respecter le rythme du malade et ce qu'il veut dire. »

Au détour des fruits et légumes, de la démarche du Roi Philippe (« Il a toujours les pouces tendus, tu as remarqué ? ») ou de la nouvelle gare monumentale de Liège-Guillemins signée Calatrava (« Allez franchement, comment tu nettoies un brol pareil ? »), l'euthanasie s'invite dans les discussions sans heurts ou crispations. « Des paroles surgissent, explique Margriet. On est surtout à l'écoute et s'ils ouvrent la porte, on accepte d'aller avec eux dans cette direction. »

À chacun sa religion. Marie-Louise ne sera pas aidée. « Ce n'est pas parce que l'euthanasie est à la mode, que c'est "in", que

je vais le faire ! Quand ton heure est venue, elle est venue. Mon père est resté 12 jours dans le coma puis il est parti. Je ne suis pas un chien qu'on pique. »

Lydia au contraire, a non seulement signé sa demande mais elle a également réglé son enterrement ! À 72 ans, on n'est jamais trop prudent. L'après-midi de cette discussion, Léon est venu égayer le salon de Topaz.

Léon est un bonhomme à l'apparence caricaturale. Ron douillard, le crâne rasé et la moustache « autrichienne » imposante. Evidemment, il joue de l'accordéon. Il entame « Vous permettez, monsieur ». Deux femmes, une bénévole et une hôte, se lancent dans une danse de couple. Lukas demande à Lydia : « Tu veux danser ? »

LYDIA
Si je veux danser ?!
LUKAS

Les hommes invitent.

Il l'aide à émerger du fauteuil beige. Elle plante un regard entre peur et émerveillement dans les lunettes de son partenaire. Elle s'agrippe à lui comme un naufragé à sa bouée. Lukas tourne un peu trop vite, mais elle aime. Ils ralentissent le rythme, Lydia harponne les épaules de Lukas. Depuis combien de temps n'avait-elle plus dansé ?

Quand l'accordéon se tait, Lydia retrouve son fauteuil. « A la la, maintenant je suis morte. Et Va-

lérie ? Si on la met dans une chaise, on doit pouvoir la faire danser aussi. »

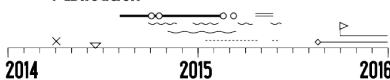
Léon range son instrument et prend congé du public. Il se penche sur Lydia pour l'embrasser, et Lydia lui dit : « Merci pour le petit bonheur que tu as semé dans mon cœur ».

Olivier Bailly
Avec le soutien de la SCAM-SACD, Brouillon d'un rêve

INGRÉDIENTS ET RECETTE

JOURNAL

- × Dossier initié
- ▽ Proposé au conseil de rédaction
- Enquête
- Écriture jet principal
- Pair reviewing
- ~~~~ Transformation visuelle
 - Photographies
 - = Cartographie
 - Prépublication web
 - ▷ Publication



Voir le détail du journal sur medor.be/l/topaz/journal

AUTEUR·E·S

Initiateur et journaliste : Olivier Bailly

Équipe de pair review : Céline Gautier
puis Quentin Noirfalisse

Transformation visuelle : Ludi Loiseau
puis Alexandre Leray

Photographies : Henry Jones

Cartographie web : Tom Lechner

LICENCES

Licence du texte : creative commons paternité et partage des conditions initiales à l'identique



Licence des visuels : Art libre

Licence des photographie : droits réservés

Voir le détail des licences sur medor.be/licences

COÛTS

Jours de travail	Statut	Salaires
16,2	smart	1940,00
3,5	indépendant	420,00
2,1	smart	310,00
4,5	coopérative OSP	550,00
4,5	coopérative OSP	720,00
	Forfait photo	600,00
	Forfait cartographie	800,00
	Frais de déplacements	110,00
	Frais de matériel	190,00
Total des coûts		3260,00

Voir le détail des coûts sur medor.be/l/topaz/couts

FINANCEMENT

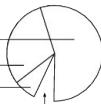
Enquête financée par :

52% budget Fonds propres

31% pré-crowdfunding

10% bourse Fond du journalisme

9% restent à financer



La prépublication web

avec crowdfunding à priori a financé cette enquête à hauteur de

1082,50 euros. Merci déjà!

Vous avez aimé cette enquête? Aidez-nous à boucler son budget.

Voir le détail du crowdfunding sur medor.be/l/topaz/funding



Making off L'idée initiale était de suivre les derniers mois de la vie d'une personne. Les premiers contacts avec les fédérations de soins palliatifs ou associations étaient assez hésitants. Ils se montraient protecteurs de ce derniers instants et n'ont pas voulu que je sollicite des malades. Via un contact de ma sœur, j'ai découvert Topaz.

Comme c'est à Wemmel, une difficulté rencontrée était la langue. Tous, personnel comme hôtes, parlaient bien le français et se montraient disponibles. Mais cela me mettait mal à l'aise d'être ce bigorneau wallon infoutu de parler la langue de Vondel. J'ai ainsi été plus volontiers vers les francophones. C'est pour cela que vous lirez des passages sur Lydia, Bruno ou encore Liliane et pas sur Johnny, Marc ou Marie-José.

A force de revenir et même si j'ai expliqué que j'étais journaliste, certains se sont confiés sur des aspects personnels, familiaux. J'ai du retirer des propos ou modifier un nom pour ne pas exposer inutilement leurs vies.

Enfin, c'était un peu difficile pour moi de déclencher la parole sur la mort. J'avais l'impression d'avancer déguisé et de venir leur prendre des mots qu'ils n'auraient pas prononcés. Souvent, dans les discussions rapportées ci-dessous, ce sont eux qui ont amorcé le sujet.

J'ai passé environ 15 journées à Topaz. Entre 10 et 17 heures. A chaque fois, je mangeais sur place avec tout le monde. Je suis revenu lire le portrait aux personnes les plus exposées. Il y a eu très peu de modifications, pour préciser une information ou protéger un proche.

J'ai reçu une bourse de 1500 euros de la SACD/SCAM « Brouillon de rêve journalistique ».

