

# Euthanasie : la moitié des demandes psy acceptées

ETHIQUE Première mondiale : une étude analyse cent patients psychiatriques belges

- Certains malades, atteints de dépression profonde, demandent la mort.
- La question de la « souffrance inapaisable » fait controverse chez les psys.

C'est la première étude au monde à se pencher sur le destin particulier des malades psychiatriques qui demandent l'euthanasie, faisant état d'une souffrance inapaisable par aucun des traitements disponibles. Une question difficile, car de nombreux témoignages protestent contre de nombreux refus d'accorder ce geste par les spécialistes des maladies psychiatriques. Ce que les patients considèrent comme un déni, mais que des médecins justifient par l'espoir en de nouveaux soins. Menée entre 2007 et 2011, l'étude se base sur le devenir de 100 patients qui ont demandé l'euthanasie à leur médecin et ont consulté la psychiatre Lieve Thienpont, active notamment à l'AZ-VUB. Les demandes d'euthanasie alors que le patient n'est pas dans un état terminal ne représentent que moins de 10 % des 1.200 demandes exaucées chaque année dans notre pays. Les cas psychiatriques ne représenteraient qu'un quart de celles-ci.

**1 Atmosphère « positive et sereine ».** Sur les 100 patients concernés, dont l'âge moyen n'était que de 47 ans, 48 demandes ont finalement été acceptées, mais seulement 35 ont été réalisées effectivement. « Sept patients sont morts à l'hôpital, et 28 à la maison. La plupart sont décédés en présence d'amis ou de membres de la famille, dans une atmosphère sereine et positive qui n'aurait pas été possible dans le cas de suicide non assisté et traumatique », explique Lieve Thienpont, principal auteur de l'étude publiée dans le dernier numéro du *British Medical Journal*. Or,

un suicide violent est souvent la solution de dernier recours que choisissent les patients atteints d'une dépression profonde ou d'un désordre de la personnalité. « Les patients et leurs proches expliquent leur expérience de l'euthanasie comme une mort plus humaine que le suicide. Ils espèrent une période de deuil moins difficile. Le rétablissement après le suicide d'un proche entraîne un tsunami émotionnel qui peut durer une longue période et même, dans certains cas, aboutir au suicide du proche en deuil », expliquent les chercheurs. « Le fait que la demande d'euthanasie soit considérée n'a pas empêché le suicide de 6 patients, dont 2 dont la demande avait finalement été approuvée, alors qu'elle avait été rejetée pour les 4 autres. Les modes de suicide sont dramatiques. C'est un dilemme très complexe : d'un côté, il faut du temps pour accomplir les démarches légales et médicales, de l'autre, il est nécessaire d'avoir une réaction suffisamment rapide avant que la souffrance ait atteint un niveau si insupportable que le patient soit conduit à la solution d'un suicide traumatique. »

**2 Si toutes les options sont épuisées.** Pour Lieve Thienpont, il est essentiel que chaque demande d'euthanasie « soit examinée comme la demande d'un traitement plus approfondi et efficace, ce qui implique une exploration approfondie des traitements alternatifs possibles. Il faut être certain que le patient subisse une souffrance inapaisable et que l'assistance médicale disponible ait été adéquate ». La psychiatre, qui est un des médecins consultés par la jeune Laura, âgée de 24 ans et dont le cas a défrayé la chronique début juillet, a expliqué ainsi la démarche : « Il faut pouvoir accepter qu'en psychiatrie aussi, il arrive un moment où toutes les options thérapeutiques ont été épuisées, où le malade ne veut ou ne peut plus faire les efforts qu'on lui demande, où les pro-

blèmes deviennent vraiment insurmontables. Le malade a le droit de dire stop, et cette décision n'appartient qu'à lui, pas au soignant, même si de nombreux prestataires de soins ont du mal à l'accepter. Notre tâche, c'est de nous assurer que la personne a bien atteint ce point de non-retour ».

**3 Pas de consensus sur la souffrance intolérable.** Les auteurs soulignent aussi qu'il faut que le patient soit reconnu comme compétent et qu'il dispose de sa capacité de discernement, faute de quoi sa demande d'euthanasie ne peut être prise en compte. 90 personnes présentaient des troubles psychiatriques déjà diagnostiqués, en particulier un état de dépression (58) ou un trouble de personnalité (50). Le temps entre la première demande d'euthanasie et l'acte effectif était de 9 mois, ce qui semble indiquer qu'aucun geste n'a été posé avant de nombreuses démarches.

Parmi les 48 patients pour qui la procédure d'euthanasie a été acceptée, 11 ont finalement décidé de postposer ou d'annuler la procédure d'euthanasie. « Ils ont expliqué que savoir que cette option existait leur a donné suffisamment de paix de l'esprit pour continuer à vivre. » Sur les 52 à qui le geste a été refusé, 38 ont retiré leur demande, mais 4 se sont suicidés. Pour les chercheurs, le principal point d'achoppement est d'élaborer un consensus « sur ce que signifie une souffrance "intolérable" dans les maladies psychiques. C'est un concept subjectif, dépendant des valeurs personnelles et qui peut être déterminé en priorité par le patient lui-même. Mais un psychiatre doit évaluer avec prudence ce concept dans le contexte de chaque pathologie psychique. Or, il n'y a aucune règle de conduite officielle pour le traitement des demandes d'euthanasie qui concernent les malades psychiques en Belgique. Cela reste un débat éthique à mener afin de disposer de protocoles à appliquer dans la pratique ». ■

FRÉDÉRIC SOUMOIS

## le témoin « Livrée à moi-même »

Depuis des semaines, le cas de Laura, une Flamande de 24 ans qui a obtenu l'euthanasie pour des souffrances psychiques insupportables, nourrit la polémique. Pour Caroline Valentiny, cette histoire ressemble à la sienne : « Je ne connais pas cette femme, mais j'ai une empathie profonde pour elle. Son choix questionne notre système de soins mentaux actuel ». Caroline Valentiny vit « une enfance do-

rée ». Puis, du jour au lendemain, les crises d'angoisse débarquent. Peu à peu, Caroline sombre dans une dépression sévère, sans comprendre : « J'ai commencé à me sentir complètement déconnectée du monde, et de mes sentiments. Comme derrière une vitre, extraite du monde. Je ne comprenais plus pourquoi le ciel était bleu, ni pourquoi les gens riaient ». Bientôt, la jeune femme tombe dans l'anorexie. C'est au retour d'un

Erasmus de 6 mois en Espagne, pendant lequel elle a perdu dix kilos, que Caroline prend la direction de l'hôpital psychiatrique, pour 2 ans. Mais elle n'y trouve aucune aide : « *J'avais besoin d'être accompagnée, mais à l'hôpital j'étais livrée à moi-même, avec un médecin qui passait une fois par semaine, un quart d'heure... et surtout beaucoup de médicaments. Cela me mettait dans un brouillard terrible, je ne parvenais plus à penser* ». Viennent ensuite les électrochocs, le coup de grâce. Elle signe une décharge et quitte l'hôpital.

#### Cinq ans au Canada

C'est par hasard qu'elle tombe sur le livre d'une thérapeute canadienne qui développe un accompagnement alternatif. Caroline restera en tout cinq ans au Canada, avant de revenir en Belgique... et d'entamer des études de psychologie. Aujourd'hui, elle a ouvert ses propres consultations et entreprend de créer un petit centre multidisciplinaire. Caroline ne réagit pas ici contre la loi de l'euthanasie : « *J'apprécie que la loi reconnaisse que la souffrance psychique peut être aussi ravageuse que la souffrance physique* ». Pour elle, la requête

de Laura signifie davantage « *je suis incapable de vivre comme ça* » que « *je veux mourir* ». D'où son questionnement : « *Quelle est l'offre que permet la psychiatrie face à quelque chose qu'elle ne peut pas traiter ? Peut-on dire d'une souffrance qu'elle est incurable parce qu'on n'y arrive pas ? Je constate en tout cas, et je ne suis pas la seule à le dire, que la psychiatrie peut avoir fait le tour de la question sans avoir réussi à l'ouvrir...* ». Elle a raconté son histoire dans un livre intitulé *Voyage au bord du vide* (Desclée de Brouwer). ■

ELODIE BLOGIE

## L'EXPERT

### « Les témoignages montrent que les médecins cheminent longuement avec leurs patients »

Gilles Genicot est maître de conférences à l'ULg et membre de la Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. **Évaluer la souffrance inapaisable est-il plus complexe en cas de maladie psychique ?**

*Il est clair qu'on est dans des cas différents que face à un cancer terminal. Mais je n'ai pas de doute que les médecins qui attestent d'une telle souffrance dans le cas d'une maladie psychique aient effectivement envisagé toutes les solutions thérapeutiques. Les médecins nous disent que certaines dépressions sont si profondes, certains deuils si pathologiques qu'elles empêchent toute vie normale. La loi, rappelons-le, n'accorde pas de droit à l'euthanasie, mais responsabilise patients et médecins dans une démarche rigoureuse. Je comprends que les psychiatres désirent que cette souffrance inapaisable soit mieux décrite dans des règles qu'ils pourraient partager. Mais cela ne remet pas en cause les actuelles descriptions des dossiers soumis à la Commission, dans lesquelles les médecins attestent souvent d'un long cheminement avec leurs patients.*

#### **30 % des cas acceptés, c'est beaucoup ou peu ?**

*Impossible de comparer, puisque pour les autres maladies, on ne connaît pas les dossiers repoussés, car cela ressort de la confidentialité entre médecins et patients. On sait que des demandes ne sont pas entendues, ce qui est regrettable, mais on ne sait pas combien sont repoussées parce que le médecin ne veut pas la pratiquer, ce qui est son droit. Ou que les conditions de la loi ne sont pas remplies.*

FR.SO