

• Une jeune Flamande de 24 ans, qui dit souffrir de douleurs psychiques insupportables, a obtenu le droit de mourir.

• Son histoire rouvre les questions béantes face à l'euthanasie pour raisons psychiques de patients qui ne sont pas en phase terminale.

• Deux psychiatres du centre hospitalier Saint-Bernard, à Manage, livrent leurs réflexions au départ de leur pratique.

# Quand le patient n'en peut plus de vivre

## Laura, 24 ans, devrait mourir cet été

**L**aura, 24 ans, devrait mourir au cours de l'été. Cette jeune Flamande qui dit souffrir de douleurs psychiques insupportables a obtenu le droit d'être euthanasiée. Fin juin, Laura s'était confiée, sous ce prénom d'emprunt, à une journaliste du "Morgen", qu'elle a rencontrée lors de la présentation de "Libera me", un livre sur l'euthanasie pour raisons psychiques de la psychiatre Lieve Thienpont.

Un témoignage forcément poignant où la jeune femme évoque "le monstre en elle" qui devient chaque jour un peu plus grand. Laura vit en Flandre occidentale. Quelques jours dans un studio sous la supervision de l'institution psychiatrique où elle est prise en charge et le reste du temps au sein de cet hôpital. Elle évoque un combat intérieur, présent depuis toujours, qui ne la quitte jamais. Dès la maternelle, elle se rend compte qu'elle n'a "aucune envie de vivre", raconte-t-elle. Son enfance ne fut pas rose, entre un père alcoolique et violent et une mère souvent malade et qui buvait beaucoup. Mais Laura en est convaincue: si la dureté de ses premières années a ajouté à sa souffrance, elle aurait aussi éprouvé ce désir si elle avait grandi dans une famille stable et harmonieuse. "Je n'ai jamais voulu vivre. La vie, ce n'est pas pour moi."

La jeune femme affirme souffrir de dépression depuis toujours. Elle s'est auto-

mutilée et a fait plusieurs tentatives de suicide. Après une histoire d'amour qui s'est mal terminée, elle décide de se faire interner. Dans cette institution, elle rencontre une autre jeune femme, qui décédera suite à une euthanasie – c'était il y a deux ans. Laura a alors entamé la procédure à son tour.

### La suite lui appartient...

La loi entrée en vigueur en 2002 permet à des patients "en cas d'affection incurable et grave" de faire une demande d'euthanasie si la souffrance "physique et/ou psychique" est "constante, insupportable et inapaisable".

Si le décès n'est pas prévu à brève échéance, trois médecins doivent donner un avis favorable pour que le patient ait droit à l'euthanasie.

En 2014, environ 60 personnes souffrant de maladies neuropsychiatriques (dépression profonde, Alzheimer, troubles bipolaires...) ont obtenu l'euthanasie, soit 3 % des 2 000 euthanasies rapportées l'an dernier à la Commission d'évaluation et de contrôle.

Laura a obtenu ces trois signatures, dont celle de la psychiatre Liévin Thienpont. La suite lui appartient...

Mais l'euthanasie pour cause de souffrances psychiques, surtout quand elle concerne des patients (très) jeunes, divise profondément le milieu médical et laisse béantes certaines questions cruciales: notion d'incurabilité, définition de la souffrance, traitements possibles (ou pas)...

**An. H.**

# Un tiers des demandes aboutissent

**S**ur 100 patients introduisant une demande d'euthanasie pour souffrance mentale insupportable, 35 sont effectivement euthanasiés, ressort-il d'une étude belge, dont les grandes lignes ont été publiées dans "Le Journal du Médecin" paru mardi.

L'étude, menée par une équipe composée de six médecins et scientifiques belges, porte sur les demandes d'euthanasie pour souffrance psychique inapaisable introduites par 100 patients entre octobre 2007 et décembre 2011. L'échantillon se composait de patients de 21 à 80 ans, pour un âge moyen de 47 ans (alors que la moyenne tourne autour des 60 ans pour l'ensemble des demandes d'euthanasie). Quant à la répartition selon le sexe, 77 demandes provenaient de femmes, "ce qui contraste très nettement avec la distribution 50/50 pour les demandes émanant de patients en phase terminale".

Nonante personnes présentaient des troubles psychiatriques déjà diagnostiqués, en particulier un état de dépression (58) et/ou un trouble de personnalité (50). Au total, 48 % des demandes fondées sur des raisons de souffrance psychique étaient recevables et 35 patients ont effectivement été euthanasiés. Deux personnes se sont suicidées avant les interventions médicales. Onze autres se sont finalement abstenues, dont deux qui ont retiré leur candidature sous la pression familiale.

La procédure est généralement décrite comme "un acte calme et digne". Sur les 35 patients euthanasiés, 30 sont morts entourés de leurs proches et 28 sont décédés à domicile.

## "Le terme incurable ne tient pas la route en psychiatrie"

**M**édecin directeur du Centre hospitalier Saint-Bernard, à Manage, Jean-Louis Feys est très clair: il n'existe pas de données scientifiques permettant de conclure, à un moment donné, qu'une pathologie psychiatrique est incurable ou qu'une situation est sans issue. "Que ce soit à 24 ans, à 54 ans ou à 74 ans." Dans le champ de la psychiatrie, le diagnostic même de maladie mentale reste très compliqué, indique le psychiatre. Et, si on parvient à le poser, "je ne vois vraiment pas sur quelle base on peut dire qu'il n'y a plus aucun espoir d'amélioration", in-

siste le médecin. Il ne s'agit pas, en psychiatrie, de parler de guérison comme d'un retour à l'état précédant la pathologie, mais plutôt de trouver un nouvel équilibre, une stabilisation ou l'atténuation des souffrances, "ce qui permet de vivre avec le trouble de façon satisfaisante".

Le Dr Feys ne fait plus aucun pronostic (à moyen ou long terme) depuis longtemps. "Lorsqu'on suit les gens sur de longues périodes, on est très souvent surpris par l'évolution des patients. Il y a des personnes qui, pendant des années, sont suicidaires, n'ont plus aucun intérêt à la vie, pour lesquelles on est vraiment plutôt pessimiste et qui, à un

moment donné, connaissent une évolution positive sans que l'on comprenne toujours le pourquoi. Dans les moments les plus pénibles, il est en tout cas nécessaire que quelqu'un, proche ou soignant, garde du désir de vie pour ces personnes."

#### Un critère non valide

"Il faudra sans doute un jour réfléchir au suicide assisté et aux conditions de sa mise en acte, mais ce qui me dérange, ce sont les critères employés pour justifier l'euthanasie en santé mentale. Le terme "maladie mentale incurable" ne tient pas la route."

Ce critère – repris dans la loi – n'est pas valide pour réfléchir à l'euthanasie pour les personnes qui souffrent d'une maladie mentale, poursuit-il. On ne peut pas faire ce parallélisme entre les maladies physiques et les maladies psychologiques, "dont l'évaluation est forcément subjective". Le diagnostic est lié au patient, au moment et au contexte (les gens ne sont pas les mêmes à domicile ou à l'hôpital) mais aussi au médecin qui le pose, insiste le Dr Feys.

Il y a un effet iatrogène (qui provoque le trouble, NdlR) du discours du psychiatre, précise-t-il. "Je ne dis jamais à un patient, comme on le fait à un diabétique, qu'il sera un grand malade toute sa vie et qu'il devra toujours prendre ses médicaments avec tous les effets secondaires de ceux-ci, comme une prise de poids. D'abord parce que je n'en sais rien et qu'ensuite ce discours est terriblement désespérant... On ne peut pas promettre que tout ira bien. Mais on ne peut pas davantage

faire le pronostic inverse. On ne peut que l'accompagner aussi longtemps qu'il le souhaite et que cela s'avère nécessaire."

Il n'empêche: "Si un patient répète pendant X années qu'il veut mourir, qu'il souhaite mourir dans des conditions correctes et éviter aux proches la vision traumatisante après un suicide, il me semble que cela suscite des questions qu'il faudra un jour aborder."

#### La souffrance, une émotion partagée

Mais il faudra là aussi définir davantage la notion de souffrance insupportable. La souffrance n'est pas une sensation uniquement individuelle liée à une vieille conception de la conscience, ajoute le psychiatre. "Comme toute émotion, elle est exprimée, partagée avec d'autres. La souffrance s'inscrit dans une relation, d'autant plus quand elle est exprimée à un proche ou un soignant."

Dans son livre "Libera me", Lieve Thienpont, une des psychiatres qui a donné un avis positif à la demande d'euthanasie de Laura, explique qu'elle a écouté là où les autres psychiatres n'entendent pas. "Elle aurait eu une meilleure écoute, "plus objective", "plus respectueuse de l'autonomie du patient", "non influencée par le paternalisme médical"? Mais elle oublie que le désir de celui qui écoute influence le discours de la personne qui parle. On ne dit pas la même chose à un psychiatre qui se déclare ouvert à l'euthanasie et qui écrit des livres sur le sujet qu'à un autre qui est plutôt dans le désir de soigner des gens."

**Annick Hovine**

**"Je ne dis jamais  
à un patient,  
comme on le fait  
à un diabétique,  
qu'il sera  
un grand malade  
toute sa vie."**

**JEAN-LOUIS FEYS**

Psychiatre, médecin directeur  
du Centre hospitalier  
Saint-Bernard à Manage.

# “On est toujours saisi par l’angoisse et un sentiment d’impasse”

■ “Mais on a l’obligation d’entendre la demande d’un patient qui veut mettre fin à l’enfer qu’il vit”, dit Frédérique Van Leuven.

## Entretien Annick Hovine

**P**sychiatre au Centre hospitalier Saint-Bernard à Manage, Frédérique Van Leuven revient, avec prudence, sur le cas de Laura, 24 ans, qui a obtenu le droit à l’euthanasie pour cause de souffrances psychiques insupportables. Elle a planifié sa mort pour cet été. *“C’est toujours délicat de parler de situations très médiatisées et qui deviennent emblématiques alors qu’on ne connaît pas le dossier médical”*, précise-t-elle d’emblée. *“Je me pose aussi cette question: qu’est-ce que cette médiatisation induit dans le processus ? Le patient peut toujours retirer son consentement, mais une fois que son histoire est racontée dans les journaux, même sous un autre nom, quel est le degré de liberté qui lui reste sous une telle pression médiatique ?”*

### **Vous arrive-t-il de recevoir des demandes d’euthanasie de patients qui n’en peuvent plus de vivre ?**

La première situation que j’ai rencontrée ne concernait pas une patiente directe ni une euthanasie, mais c’est une histoire que j’ai suivie de près par la famille. Il s’agit d’une dame qui a été traitée pendant vingt ans pour une dépression très profonde – ce qu’on peut appeler une mélancolie. Cette femme était passée par deux suicides manqués: elle avait tout planifié et une lettre ne laissait aucun doute sur sa décision. Mais il est arrivé un impondérable et elle a été sauvée malgré elle. Elle sortait d’une année d’hospitalisation et avait vu de nombreux psychiatres très compétents. Malgré cela, elle allait de plus en plus mal et voulait mourir. Elle a fini par se suicider dans des conditions atroces.

### **Cela vous a fait réfléchir sur la question de l’euthanasie ?**

Les réflexions sur les questions éthiques partent toujours de la pratique en ce qui me concerne. J’ai beaucoup pensé à sa situation. Se suicider n’est pas facile. Il faut trouver un lieu, un moyen. Les suicides réussis sont souvent très violents pour la personne et

pour l’entourage. J’ai trouvé qu’il y avait là une injustice très profonde. Si elle avait souffert d’une maladie somatique incurable, elle aurait pu mourir dans des conditions paisibles, entourée des siens, sans le jugement moral qu’on accole souvent au suicide. Elle est morte toute seule dans des conditions inhumaines. Je me suis dit que ma réflexion sur le droit à l’euthanasie devait tenir compte de cela.

### **Laura est encore très jeune et n’a pas vingt ans de traitements derrière elle.**

C’est évidemment une énorme différence! Cette situation pose beaucoup de questions dont celle-ci: peut-on estimer qu’une jeune femme de 24 ans est incurable? C’est extrêmement compliqué. Une Norvégienne, Arnhild Lauveng, a écrit un livre intitulé “Demain j’étais folle”. Elle y raconte ses années où, diagnostiquée schizophrène, elle a vécu cloîtrée, avec des automutilations très graves et des souffrances constantes, insupportables et inapaisables à ce moment-là. Avant de faire un chemin thérapeutique qui lui a permis de devenir psychologue et de mener une vie qu’elle semble trouver tout à fait satisfaisante. Une histoire n’est pas l’autre, évidemment, mais celle-là indique qu’à l’âge adolescent, qui est tardif dans nos sociétés, il peut y avoir des souffrances intolérables dont on peut pourtant sortir.

### **Peut-on affirmer qu’une pathologie mentale est incurable quand le patient est si jeune ?**

Pour poser un pronostic d’incurabilité à 24 ans, la question de l’étape de vie est incontournable. A cet âge, on peut encore être traversé par des dilemmes très particuliers et sources de souffrances. Je ne sais pas si la situation de Laura est liée à cette étape de la vie, mais c’est une donnée dont il faut tenir compte. Et la question du traitement se pose aussi. Il est me semble impossible qu’on ait épuisé toute la palette de soins alors que la patiente n’a que 24 ans.

### **Pour obtenir l’euthanasie, la loi stipule qu’il faut que la maladie, psychique en l’occurrence, soit incurable et que les souffrances soient inapaisables. Ces deux aspects ne sont-ils pas parfois dissociés ?**

C’est toute la difficulté, en psychiatrie, de faire la différence entre maladie et souffrance. Il existe des souffrances psychiques extrêmement douloureuses mais qui ne sont pas liées à une maladie en particulier. Parmi les plus aiguës, il y a celles liées à l’abandon, aux carences affectives précoces, aux maltraitements subies. Cela peut entraîner des souffrances dont les gens mettent parfois beaucoup de temps à se rétablir, quand ils y arrivent... La souffrance psychique se voit

moins, mais elle existe et peut être infiniment douloureuse : elle est insuffisamment reconnue. Plusieurs patients m'ont dit : je préférerais avoir un cancer qu'une maladie mentale. Dans son témoignage, Laura dit qu'elle souffre depuis son enfance et qu'elle n'a pas été assez prise au sérieux. C'est quelque chose qu'on entend assez souvent. Comme s'il fallait aller jusqu'à la demande d'euthanasie pour que l'ampleur de la souffrance soit entendue ! Cela interroge non seulement les politiques d'aide et de soins, mais aussi l'éducation à la santé mentale.

#### **Avez-vous déjà accédé à la demande d'un patient qui voulait en finir ?**

Un homme avec un long passé psychiatrique, qui avait fait plusieurs tentatives de suicide, m'a fait une demande d'euthanasie. Il était à un moment extrêmement difficile à stabiliser, envahi d'hallucinations épouvantables à vivre. J'ai entendu sa demande. C'est important de savoir que ce droit existe et le médecin doit connaître la loi. Cela m'a engagée avec lui dans un dialogue soutenu autour de cette question.

#### **Vous avez été obligée de vous positionner.**

Tout à fait. De son côté, il s'est engagé de façon très honnête dans ce dialogue en me demandant, par exemple, si j'allais solliciter une mise en observation, et donc l'obliger à des soins sous contrainte s'il persistait dans sa demande d'euthanasie. C'est une question très pertinente.

#### **Comment avez-vous réagi ?**

Je lui ai dit que j'avais entendu sa demande et que j'étais prête à la travailler, y compris en l'accompagnant éventuellement vers des personnes compétentes. Mais en même temps, je lui ai dit que mon rôle à moi, en tant que psychiatre, était de trouver un moyen d'apaiser ses souffrances. Il l'a accepté et heureusement, dans son cas, on a trouvé une autre façon d'administrer un traitement, qu'on n'avait pas encore testée, et qui lui a permis d'aller mieux. Ce monsieur est venu me dire qu'il renonçait à sa demande d'euthanasie.

#### **Il risque de revenir...**

On peut imaginer qu'à un moment il se sente moins bien et qu'il réitère sa demande. Mais le fait d'avoir été entendu pleinement a clairement permis chez lui un apaisement par rapport à ses idées suicidaires. Je suis persuadée que cela a fait partie de sa stabilisa-

tion, que cela l'a aidé à vivre. Il savait que si sa maladie devenait vraiment insupportable et qu'on ne trouvait plus aucun traitement, il pourrait refaire sa demande.

#### **Il savait précisément ce qu'il voulait ?**

Oui. Cela exige un travail de clarification car la demande d'euthanasie cache le plus souvent autre chose. Lui faisait très bien la distinction entre un désir de mort, lié à une trop grande douleur de ses symptômes, et un désir de mort plus existentiel : ai-je moralement le droit de vivre en sachant quelle est ma vie, ce que je coûte à la société, ce que subissent mes proches ? Il y a des questions très morales et toute une souffrance sociale derrière cela. La loi est bien faite. Il ne suffit pas d'une souffrance existentielle profonde, d'une fatigue de vivre pour justifier une demande d'euthanasie.

#### **En Flandre, où 80 % des euthanasies sont pratiquées, certains médecins se satisfont de la justification "levensmoe" ("fatigue de vivre") pour dire oui à une euthanasie. L'approche est très différente.**

C'est vrai. J'ai été frappée récemment par un projet de texte dont j'ai reçu les versions en français et en néerlandais. Dans la première, on parlait de maladie incurable; dans la seconde, de malade incurable. Ce n'est vraiment pas la même chose ! Parle-t-on d'une affection incurable ou de malades dont on se demande comment apaiser leurs souffrances ? C'est une nuance qui peut faire beaucoup de différences dans les positions des uns et des autres.

#### **Des neuropsychiatres français, interrogés dans "Le Figaro" sur le cas de Laura, évoquent des progrès importants en matière de traitement des dépressions, via des stimulations, avec des électrodes, des zones profondes du cerveau.**

J'ai lu cela aussi et je me suis dit : comme si la neurostimulation ou l'électrochoc étaient la solution ultime ! On sait que les électrochocs peuvent parfois guérir certaines dépressions résistantes. Mais la question reste : qu'est-ce qui permet à quelqu'un de sortir à un certain moment de ses souffrances ? On réduit trop souvent le soin au fait de trouver le bon médicament ou la bonne zone du cerveau à stimuler. Il y a toute une palette de soins : les uns n'excluent pas les autres. La psychothérapie, bien plus large, demande du temps et un travail soutenu, pour le patient comme pour son thérapeute. Il y a aussi le travail familial et social et les dispositifs institutionnels comme les communautés thérapeutiques.

#### **On peut comprendre que certains patients psychiatriques, lucides sur leur cas, veuillent mettre fin à l'enfer qu'ils vivent.**

Il faut non seulement le comprendre, mais on a l'obligation de l'entendre, à commencer par le faire figurer dans leur dossier médical. Ensuite, si la demande est claire, il faut faire en sorte que le patient soit correctement informé et accompagné. Le médecin généraliste a là un rôle essentiel. La première démarche est de l'impliquer. Quand un patient fait une demande d'euthanasie, on est toujours saisi par l'angoisse et un sentiment d'impasse. Cela demande du temps et de la réflexion pour essayer de se décaler de cette impasse, de voir s'il n'y a pas une troisième, une quatrième, une cinquième ouverture possible. C'est d'autant plus important de trouver d'autres chemins quand il y a impasse des deux côtés, du soignant et du thérapeute. On est chaque fois surpris par la pratique.

*“La souffrance  
psychique  
se voit moins  
mais elle existe  
et peut être  
infiniment  
douloureuse.  
Elle est  
insuffisamment  
reconnue.”*

**D<sup>R</sup> FRÉDÉRIQUE  
VAN LEUVEN**  
Psychiatre