



**HAL**  
open science

# L'accès et la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté pour motifs psychiatriques

Laura Guérinet

► **To cite this version:**

Laura Guérinet. L'accès et la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté pour motifs psychiatriques. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02431048

**HAL Id: dumas-02431048**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02431048>**

Submitted on 7 Jan 2020

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITE DE BORDEAUX**  
**UFR DES SCIENCES MEDICALES**

ANNEE 2019

Thèse n° 3064

Thèse pour l'obtention du  
**DIPLOME DE DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement à Bordeaux le 12 juillet 2019 par

Laura GUERINET

Née le 18 janvier 1991 à Blaye (33)

**L'ACCES ET LA PRATIQUE DE L'EUTHANASIE ET DU  
SUICIDE ASSISTE POUR MOTIFS PSYCHIATRIQUES**

Directeur de thèse :

**Madame le professeur Marie TOURNIER**

Rapporteur :

**Monsieur le Professeur Philippe Courtet**

Membres du jury :

**Madame le Professeur Hélène VERDOUX, présidente**

**Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE, juge**

**Monsieur le Professeur Cédric GALERA, juge**

**Madame le Docteur Fanny LAFAYE, juge**

## **REMERCIEMENTS :**

**Madame le Professeur Marie TOURNIER, directrice de thèse :**

Professeur de Psychiatrie,  
Praticien Hospitalier,  
Docteur en médecine et en épidémiologie,  
Pôle universitaire de psychiatrie adulte (UNIVA),  
Centre Hospitalier Universitaire Charles Perrens, Bordeaux.

Vous avez accepté de diriger cette thèse et ce fût un honneur pour moi. Vous m'avez accompagnée et guidée dans ce travail qui abordait pourtant un sujet pour le moins sensible, et pour cela je vous remercie vivement. Votre rigueur et votre expérience ont été d'une aide précieuse. Je n'ai pas eu la chance de travailler dans votre service cependant j'ai pu bénéficier de la richesse de vos enseignements à l'université ainsi que vos qualités professionnelles et humaines, qualités que j'ai bien sûr retrouvé lors de votre accompagnement pour cette thèse. Je tiens à vous exprimer toute ma reconnaissance et ma gratitude, ainsi que mon profond respect.

**Madame le Professeur Hélène VERDOUX, présidente du jury :**

Professeur de Psychiatrie,  
Praticien Hospitalier,  
Docteur en médecine et en épidémiologie,  
Chef de Pôle Universitaire de Psychiatrie Adulte (UNIVA),  
Centre Hospitalier Universitaire Charles Perrens, Bordeaux.

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury de thèse. J'ai eu la chance de travailler dans votre pôle et pu bénéficier dans vos enseignements tant lors des présentations bibliographiques d'internes du pôle que lors des cours universitaires, à l'occasion des cours de DES mais également à l'occasion des cours de DU. Je ne peux qu'être admirative devant votre parcours et la richesse de vos connaissances. Je vous remercie aussi, pour l'investissement dont vous avez fait et faites toujours preuve auprès des internes, que ce soit dans leurs difficultés que dans leur réussite. Vous êtes et resterez un symbole pour tous les internes de Bordeaux.

**Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE, membre du jury :**

Professeur de Psychiatrie,  
Praticien Hospitalier,  
Docteur en médecine et en neurosciences,  
Responsable du Centre de référence Régional des Pathologies Anxieuses et de la Dépression  
Pôle 3.4.7,  
Coordinateur du D.E.S. de Psychiatrie,  
Centre Hospitalier Universitaire Charles Perrens, Bordeaux.

C'est pour moi un grand honneur de vous compter parmi les membres de ce jury. Lors de mon passage sur le pôle 3.4.7, Je n'ai pas eu la chance de travailler à vos côtés mais j'ai pu bénéficier de vos enseignements universitaires et de vos conseils avisés notamment lors des présentations bibliographiques. J'ai pu constater à de nombreuses reprises, l'humanité et la pédagogie qui donne d'autant plus de relief à votre expertise. Veuillez accepter ces mots de reconnaissance et de respect.

**Monsieur le Professeur Cédric GALERA, membre du jury :**

Professeur de Psychiatrie,  
Praticien Hospitalier,  
Docteur en médecine,  
Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (PUPEA),  
Centre Hospitalier Universitaire Charles Perrens, Bordeaux.

Je vous suis reconnaissante d'avoir accepté de juger cette thèse. Au cours de mon internat, je n'ai pas eu l'occasion de travailler avec vous. Néanmoins, nous avons eu l'occasion d'échanger lors de mon passage sur le pôle de pédopsychiatrie, au cours des présentations bibliographiques. C'est d'ailleurs à cette occasion que j'ai pu effectuer une première présentation sur le sujet de cette thèse, et cela fût d'une grande richesse. Les réactions, les remarques, les questions et vos conseils avisés me sont restés et m'ont été très utiles. Je tiens à vous exprimer toute ma reconnaissance et mon respect.

**Madame le docteur Fanny Lafaye, membre du jury :**

Praticien Hospitalier,  
Docteur en médecine générale,  
Référént LISP (Lits Identifiés de Soins Palliatifs),  
Consultation prise en charge de la douleur,  
Département d'oncologie médicale, Hopital Saint André, Bordeaux,  
Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux.

Je ne pourrais que répéter à quel point je suis touchée que vous ayez accepté de participer à ce jury. Il me tenait tellement à cœur que de compter parmi ce jury un médecin praticien hospitalier spécialisé dans le domaine de la douleur et des soins palliatifs. Lors de nos échanges, j'ai pu constater que nous partageons un intérêt commun : la volonté d'être à l'écoute et de soulager la souffrance, aussi complexe que puisse être la souffrance psychique à laquelle je crois vous être très sensible. Je suis plus que ravie que vous soyez présente dans ce jury et je vous prie de bien vouloir accepter le témoignage de ma reconnaissance.

**Monsieur le professeur Philippe Courtet, rapporteur :**

Professeur de Psychiatrie,  
Praticien Hospitalier,  
Docteur en médecine et en épidémiologie,  
Responsable du département Urgence set Post-urgences psychiatriques, Hopital Lapeyronie,  
Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier.

Je suis honorée que vous ayez accepté d'être le rapporteur de cette thèse. Je vous remercie de votre temps, de votre implication et de l'intérêt certain que vous avez porté pour ce travail. Merci pour vos commentaires éclairés sur ce travail. Je vous prie de bien vouloir accepter l'expression de mon profond respect ainsi que de toute ma gratitude.

A Alexandre. Tu fais partie de ma vie et je suis maintenant incapable de l'imaginer sans toi. Je ne pourrais jamais assez te remercier de ton amour inconditionnel, de ta patience sans faille, et de ton soutien inestimable. Si j'en suis arrivée là tu y es pour beaucoup, bien plus que jamais je n'oserai l'admettre. Je te dédie cette thèse.

A mes parents. Pour l'amour que vous me portez. Pour tout ce que vous avez fait pour moi, pour tous les sacrifices que ces longues études ont dû vous demander. Vous avez su me supporter (vous vous souviendrez de ma première année) et m'accompagner dans mes angoisses et mes incertitudes au fil de toutes ces années. Rien n'aurait été possible sans vous.

A mon frère. Pour notre complicité indéfinissable, au duo de connerie que nous formons, et à l'amour que nous nous portons avec tant de pudeur. En tant qu'ainée, je suis fière de pouvoir dire que j'ai influencé tes choix d'orientation d'études, ou plutôt de non orientation...

A ma famille. Vous m'avez toujours soutenu et accompagné. Merci d'avoir été présents, et ce jusqu'à ce fameux jour de soutenance.

A mes amis. Pour avoir été fidèles depuis tant d'année, ces fameuses années lycée qui nous ont réuni, et pour tous les nouveaux venus depuis dans notre groupe bien fermé. Nous partageons ensemble tous les événements de nos vies respectives, et vous êtes encore là pour partager ce jour si particulier à mes yeux.

Aux équipes soignantes, internes et médecins avec qui j'ai pu travailler au fil de mon cursus, qui m'ont enseigné la psychiatrie et m'ont tellement enrichie humainement. Vous m'avez jour après jour confortée dans mes choix.

Je tiens à vous remercier.

# **I. TABLE DES MATIERES**

<b>I.</b>	<b>Table des matières.....</b>	<b>7</b>
<b>II.</b>	<b>Introduction.....</b>	<b>9</b>
<b>III.</b>	<b>Définitions .....</b>	<b>10</b>
1.	L'euthanasie.....	10
2.	L'euthanasie passive et indirecte.....	10
3.	Le suicide assisté .....	10
<b>IV.</b>	<b>La pratique de l'euthanasie et du suicide assisté aujourd'hui .....</b>	<b>11</b>
1.	L'aspect juridique - le cadre légal dans les pays concernés.....	11
1.1.	La Suisse.....	11
1.2.	Les Pays-Bas .....	12
1.3.	La Belgique.....	14
1.4.	Le Luxembourg.....	15
1.5.	Les autres pays .....	15
2.	La situation en France .....	17
2.1.	Les directives anticipées.....	17
2.2.	La question de la fin de vie .....	17
3.	L'aspect pratique - les associations.....	19
3.1.	En Suisse .....	19
3.2.	En Belgique .....	20
3.3.	Aux Pays-Bas .....	20
4.	L'aspect épidémiologique.....	22
4.1.	Incidence.....	22
4.2.	Tendance d'évolution.....	23
4.3.	Profil des cas déclarés .....	26
4.3.1.	Age et sexe.....	26
4.3.2.	Type de demande et délai d'attente .....	27
4.4.	Pathologies .....	28
4.5.	Médecins consultés.....	32
4.6.	Lieu de l'euthanasie ou du suicide assisté.....	33
4.7.	Commissions et contrôles des pratiques.....	34



<b>V.</b>	<b>La pratique de l'euthanasie ou du suicide assisté pour des motifs psychiatriques.....</b>	<b>36</b>
1.	Incidence et tendance d'évolution.....	36
2.	Profil des patients .....	38
2.1.	Pathologies et comorbidités .....	38
2.2.	Statut socio-démographique .....	41
2.2.1.	Sexe .....	41
2.2.2.	Âge.....	42
2.2.3.	Statuts professionnel et relationnel.....	43
3.	Les médecins consultés et médecins déclarants .....	43
4.	Lieu de l'euthanasie ou du suicide assisté.....	45
5.	Devenir des demandes.....	45
<b>VI.</b>	<b>Discussion .....</b>	<b>47</b>
1.	Le point de vue des médecins.....	47
2.	La souffrance psychique .....	49
3.	Incurabilité et pathologies résistantes .....	52
4.	Handicap fonctionnel et qualité de vie .....	54
5.	La difficulté d'accès aux soins .....	55
6.	Le consentement aux soins et la capacité de décision en psychiatrie .....	57
7.	La compliance aux guides de bonne pratique médicale en psychiatrie, pratique des traitements fondés sur des preuves .....	60
8.	Une question culturelle .....	61
<b>VII.</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>63</b>
<b>VIII.</b>	<b>Bibliographie .....</b>	<b>65</b>

## II. INTRODUCTION

L'euthanasie et plus globalement l'accompagnement de la fin de vie ou encore l'assistance médicale à la fin de vie font débat depuis des dizaines d'années en médecine, notamment en oncologie ou en réanimation. Sept pays sont favorables à l'euthanasie et/ou au suicide assisté : La Suisse, les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg, le Canada, la Colombie, et six états américains. Le débat est ouvert dans plusieurs pays et l'un des états d'Australie, le Victoria, a d'ailleurs voté la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté pour juin 2019. En France, même si ces pratiques ne sont pas autorisées, les soins palliatifs et la fin de vie sont des sujets d'actualité qui ont été abordés lors du dernier Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) en 2018. Ce sujet avait été rajouté à la demande du Président de la République, dans le but de réviser les lois de bioéthique fin 2018.

Si cette question éthique est complexe, elle l'est devenue d'autant plus depuis la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté pour des motifs psychiatriques dans certains pays. Dans le contexte des troubles psychiatriques, l'attribution de la souffrance à une pathologie, la perception de son accès à un traitement et de son caractère curable ne vont pas de soi. Les compétences nécessaires au discernement, au jugement, et à la décision peuvent être également perturbées. De même, les notions généralement évoquées « d'incurabilité et de souffrances inapaisables » paraissent difficilement évaluables chez ces patients compte tenu de l'absence de définition consensuelle et internationale de la résistance au traitement des troubles psychiatriques.

La Suisse, les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg, quatre pays de l'Europe, dont trois frontaliers à la France, sont les pays acceptant l'euthanasie et/ou le suicide assisté pour des motifs psychiatriques, et ce depuis déjà des dizaines d'années pour la Suisse et les Pays-Bas. Comment ces demandes sont encadrées par la loi ? Comment sont-elles évaluées ? Quelles sont les pratiques actuelles de l'euthanasie chez les patients souffrant de troubles psychiatriques ? Quelle est la place et la position de la médecine face à ces démarches ?

Dans ce travail, nous nous proposons tout d'abord de définir les termes d'euthanasie et de suicide assisté, puis d'aborder leur cadre légal dans les pays autorisant ces pratiques, ainsi que de préciser la position actuelle en France. Nous nous intéresserons ensuite à la prévalence et aux caractéristiques des euthanasies et/ou suicides assistés effectués à ce jour dans le

monde. Puis nous aborderons les caractéristiques des cas d'euthanasie et/ou suicide assisté pour motifs psychiatriques. Enfin, nous discuterons ces pratiques sur les plans scientifique, éthique et culturel.

### **III. DEFINITIONS**

#### **1. L'EUTHANASIE**

Le CCNE (Comité consultatif national d'éthique) définit l'euthanasie comme "un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable." Elle est parfois appelée euthanasie active (1). Il est notable que cette définition est française et qu'elle peut être élargie dans d'autres pays où la notion de pathologie grave et incurable n'est pas requise sous cette forme.

#### **2. L'EUTHANASIE PASSIVE ET INDIRECTE**

L'euthanasie indirecte peut se définir comme le fait de donner à une personne des substances pour réduire sa souffrance avec comme effet secondaire possible la mort (1). L'euthanasie passive est l'interruption volontaire de traitements médicamenteux ou d'appareillages qui maintiennent en vie une personne ou encore de l'hydratation et de l'alimentation artificielles. A noter que ces définitions ne sont plus utilisées en pratique car considérées comme impropres par la communauté médicale.

#### **3. LE SUICIDE ASSISTE**

Le suicide assisté, le suicide avec assistance médicale ou encore l'assistance au suicide, diffère de l'euthanasie puisque dans ce cas "l'acte léthal est accompli par la personne malade elle-même" (1).

## **IV. LA PRATIQUE DE L'EUTHANASIE ET DU SUICIDE**

### **ASSISTE AUJOURD'HUI**

#### **1. L'ASPECT JURIDIQUE - LE CADRE LEGAL DANS LES PAYS CONCERNES**

##### **1.1. La Suisse**

En 1942, la Suisse est le premier pays à dépénaliser l'assistance au suicide, aux seules conditions que la personne qui en fait la demande soit lucide et capable de discernement et que la personne aidante n'ait pas de motif égoïste. Le suicide assisté est donc possible en l'absence de pathologie et notamment, dans le cadre de pathologie psychiatrique, à condition qu'elle n'obère pas le discernement.

En 1980, cette loi donne l'autorisation légale d'établir des organisations pour faciliter le suicide assisté. Il existe actuellement six associations principales sur le territoire suisse. Exit ADMD et Exit DS n'accueillent que des résidents suisses. Dignitas, Ex-international, SterbeHilfe Deutschland et Eternal SPIRIT acceptent les étrangers, dont les français, à condition de payer l'adhésion et parfois la « prestation » selon l'association, qui peut coûter jusqu'à 11 000 euros, et de se déplacer en Suisse, une première fois pour la visite préalable et une seconde fois pour le suicide assisté lui-même (2)(3). Pour l'association Exit ADMD, le service est autorisé après un processus d'évaluation exigeant que le désir de mourir soit délibéré et stable dans le temps, que le demandeur souffre d'une pathologie avec un mauvais pronostic et que sa douleur soit intolérable ou son handicap important (4). Des critères similaires sont retrouvés dans les autres associations. La prescription d'un médicament destiné au suicide doit être signalée aux autorités cantonales compétentes dans un délai de 30 jours. Par ailleurs, l'euthanasie n'est pas autorisée en Suisse.

En 2006, le tribunal fédéral a décidé qu'une expertise psychiatrique approfondie était nécessaire lorsqu'il s'agissait de personnes souffrant d'une maladie psychiatrique. Après quelques cas de suicides assistés médiatisés en 2006/2007, le Département fédéral de Justice et de Police examina également l'opportunité de soumettre les organisations d'assistance au suicide au respect d'un certain nombre de règles. Le Conseil fédéral suisse a alors présenté le

28 octobre 2009 deux projets juridiques alternatifs : la détermination dans le code pénal d'un cadre clair et de conditions strictes à respecter pour les employés de ces organisations, ou alors une interdiction totale des organisations et de l'assistance au suicide. Dans l'optique d'une modification de la loi, plusieurs cantons, partis politiques, associations et particuliers ont été entendus, jusqu'en 2010. Un communiqué de presse, paru en juin 2011, concluait qu'une modification de la loi n'apporterait pas de bénéfice par rapport à la situation actuelle et mettait l'accent sur la volonté du Conseil fédéral de lutter contre les abus qui pourraient être commis (5).

L'Académie suisse des Sciences Médicales (ASSM) a publié en juin 2018 des directives médico-éthiques sur l'attitude à adopter face à la fin de vie et à la mort (6). Celles-ci constituent des recommandations et n'ont pas directement force de loi. Elles mettent l'accent sur la compréhension de la douleur ressentie par le patient et une évaluation globale de celle-ci. Elles proposent un garde-fou clair et établissent cinq conditions préalables à l'acceptation d'une demande d'aide au suicide, qui doit rester une situation d'exception :

- La capacité de discernement du patient par rapport à sa demande de suicide assisté (en cas de maladie psychique une évaluation par un spécialiste est préconisée) ;
- Le désir de mourir doit être mûrement réfléchi, persistant et il ne résulte pas d'une pression extérieure ;
- La souffrance est jugée insupportable par le patient ;
- Des options thérapeutiques et d'autres offres d'aides ont été recherchées et ont échouées, ou ont été jugées inacceptables par le patient ;
- Le médecin considère que le souhait du patient de ne plus vouloir vivre cette situation de souffrances insupportables est compréhensible pour lui.

Elles précisent également les autres options qui peuvent être proposées comme l'interruption des mesures de maintien en vie, la sédation, ou encore le renoncement à l'alimentation et à l'hydratation.

## 1.2. Les Pays-Bas

Depuis 1980, l'euthanasie et le suicide assisté sont tolérés aux Pays-Bas à condition que le patient présente des souffrances insupportables et qu'il fasse la demande explicite d'une

intervention définitive. Selon l'arrêt Chabot (1994), ce n'est pas l'origine de la souffrance qui qualifie la souffrance mais bien son caractère insoutenable. Ce même arrêt affirme également que le patient atteint d'un trouble psychiatrique dispose d'une volonté libre et autonome (7). C'est en 2002 que l'euthanasie et le suicide assisté deviennent aux yeux de la loi dépénalisés aux Pays-Bas qui deviennent ainsi le premier pays à dépénaliser l'euthanasie. Des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (*Regionale Toetsingscommissies Euthanasie* : RTE) recueillent les rapports des cas d'euthanasies et de suicides assistés fournis par le médecin étant intervenu, et sont chargés de vérifier que la loi a bien été respectée, a posteriori (8).

L'euthanasie et le suicide assisté sont accessibles à partir de l'âge de 12 ans, avec la nécessité de l'accord parental pour les patients de moins de 16 ans. Le patient doit faire état de souffrances inapaisables sans possibilité d'évolution positive. Dès lors, un diagnostic précis n'est pas exigé, ce qui rend l'euthanasie ou le suicide assisté accessibles pour des motifs psychiatriques. Un deuxième avis médical est nécessaire, mais aucun délai de réflexion n'est requis. La Société Royale néerlandaise de médecine (*Koninklijke Nederlandsche maatschappij ter bevordering van de geneeskunst* : KNMG), la Société néerlandaise de psychiatrie (*Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie* : NVvP) et la commission régionale de contrôle de l'euthanasie (la RTE) préconisent malgré tout la plus grande prudence en ce qui concerne l'euthanasie des patients atteints de troubles psychiatriques. Ils font remarquer, s'appuyant sur l'arrêt Chabot, que les compétences décisionnelles du patient peuvent être influencées par la maladie psychiatrique en elle-même et que l'évaluation de cette souffrance insoutenable et sans espoir est beaucoup plus difficile. La NVvP propose, depuis 2009, certaines directives lors d'une demande d'euthanasie par des patients présentant un trouble psychiatrique, et notamment que des consultations supplémentaires soient effectuées par un psychiatre indépendant possédant une expertise renommée dans la maladie psychiatrique présentée par le patient et par un consultant indépendant, le plus souvent un médecin psychiatre de l'association Soutien et Consultation pour une Euthanasie aux Pays-Bas (SCEN)(7). Pour les cas de suicides assistés, le médecin concerné par la demande se doit d'être présent dans une pièce à côté lors de l'acte, afin de pouvoir intervenir si besoin et d'effectuer le cas échéant une euthanasie si le patient n'est plus en capacité physique de s'administrer lui-même le produit létal.

Le 12 octobre 2016, un projet de loi a été émis par le gouvernement afin de d'élargir la possibilité de suicide assisté pour les personnes âgées sur le simple motif d'une vie qu'ils estimeraient « accomplie » ou « achevée ». Il n'est pour le moment pas précisé d'âge minimum, et cette loi n'a pas encore été votée par le gouvernement.

### 1.3. La Belgique

C'est également en 2002 que la Belgique dépénalise l'euthanasie. Le patient doit être conscient, capable d'exprimer sa volonté, et faire état d'une souffrance physique et/ou psychique constante, insupportable et inapaisable. La Belgique est le premier pays à aborder explicitement dans ces textes l'euthanasie pour motifs psychologiques. La souffrance évoquée doit être en lien avec une affection accidentelle ou une pathologie grave et/ou incurable. Le suicide assisté reste interdit en Belgique.

Une particularité est l'absence d'âge minimum depuis 2014. Il faut ainsi être majeur, mineur émancipé ou mineur doté de la capacité de discernement. Dans le cas particulier des patients mineurs, il ne peut s'agir que de situations médicales sans issue entraînant le décès du patient à brève échéance, les motifs psychologiques sont donc écartés.

La demande se veut volontaire, réfléchie, répétée et sans pression extérieure. La demande écrite, signée et datée doit se faire auprès d'un médecin. Un délai de réflexion d'un mois est ensuite requis, excepté pour des maladies en phase terminale. Un deuxième avis médical d'un médecin extérieur est demandé puis un troisième avis par un médecin spécialiste de la pathologie présentée par le patient (troisième avis non nécessaire dans les cas de phase terminale). Une consultation psychiatrique est également requise chez les mineurs et les patients présentant des antécédents de troubles psychiatriques. Le médecin qui a pratiqué une euthanasie doit compléter un document d'enregistrement qui doit être transmis dans les quatre jours ouvrables, à la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CFCEE). La CFCEE est chargée de vérifier si l'euthanasie pratiquée par le médecin a été effectuée selon les conditions et procédure prévues par la loi, a posteriori, et doit se prononcer dans un délai de deux mois (9).

## 1.4. Le Luxembourg

En 2009, Le Luxembourg dépénalise l'euthanasie et le suicide assisté. Le patient doit être conscient au moment de sa demande, être majeur capable (ce qui exclut les personnes sous tutelle ou curatelle), et avoir pris sa décision sans pression extérieure. Un patient résidant à l'étranger et ayant un médecin traitant au Luxembourg peut également faire une demande d'euthanasie ou de suicide assisté, à condition que le patient ait été suivi pendant un temps continu et suffisamment long (10). C'est le deuxième pays qui évoque explicitement les maladies psychiatriques dans la loi puisqu'il faut faire état de souffrances physiques et/ou psychologiques sans possibilité d'évolution positive. Les souffrances du patient doivent résulter d'une situation médicale sans issue, irréversible, sans perspective d'amélioration, survenant à la suite d'un accident ou d'une pathologie. La demande doit être consignée par écrit, signée et datée. Dans la loi, il n'y a pas de délai de réflexion ni de consultation psychiatrique requis. Le médecin qui pratique une euthanasie ou une assistance au suicide doit remettre un document d'enregistrement à la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation dans les huit jours. Celle-ci vérifie si les conditions et la procédure prévues ont été respectées (11).

## 1.5. Les autres pays

Six états américains ont dépénalisé ou légalisé le suicide assisté, pour des majeurs présentant une maladie en phase terminale avec un pronostic vital inférieur à six mois. Il s'agit de l'Oregon (1997), du Washington (2009), du Montana (2009), du Vermont (2013), de la Californie (2015) et du Colorado (2016). Deux demandes orales formulées à 15 jours d'intervalle puis une demande écrite suivie d'un délai de réflexion de 48h sont requises. Ces pratiques écartent a priori les patients uniquement atteints de pathologies psychiatriques.

Le Canada a également légalisé l'euthanasie et le suicide assisté depuis 2016 pour les personnes souffrant d'une maladie ou d'un handicap grave, irréversible, sans issue possible, et dont la mort est prévisible. Le patient doit faire état de souffrances physiques ou psychiques causées par cette maladie. Les motifs psychiatriques ne sont pas admissibles pour les demandes d'euthanasie et/ou de suicide assisté.



La Colombie a dépénalisé l'euthanasie à la suite d'un arrêt de la Cour constitutionnelle en 1997. C'est seulement en 2015 que ce décret est appliqué et que l'euthanasie y est légalisée suite à des directives du Ministère de la Santé, dans le cadre de maladies en phase terminale chez les majeurs. Depuis mars 2018, une loi qui permettrait d'étendre cette autorisation chez les mineurs âgés de plus de sept ans est en cours d'étude. Un comité doit approuver la demande d'euthanasie lorsqu'elle est formulée par le patient. Une fois la demande approuvée, un délai de réflexion de quinze jours est requis.

En juillet 1996, le parlement du Territoire du Nord de l'Australie a légalisé l'euthanasie et le suicide assisté dans certaines conditions, mais cette loi a été abrogée 9 mois plus tard en mars 1997 par la loi fédérale sur les lois d'euthanasie, après que quatre personnes y eurent recours (11,12)

Le 29 novembre 2017, le Parlement du Victoria, l'un des états de l'Australie, adopte un projet de loi légalisant, pour juin 2019, l'euthanasie et le suicide assisté. Cela ne sera accessible qu'aux patients en phase terminale âgés de plus de 18 ans vivant dans l'état de Victoria et ayant moins de six mois à vivre (13).

*Tableau 1. Pays permettant d'accéder à l'euthanasie et/ou au suicide assisté pour les pathologies psychiatriques*

PAYS	Euthanasie	Suicide assisté	Psychiatrie	Nécessité d'un avis psychiatrique
LUXEMBOURG	x	x	x	
PAYS-BAS	x	x	x	x
CANADA	x	x		
BELGIQUE	x		x	x
COLOMBIE	x			
SUISSE		x	x	x
ETATS AMERICAINS		x		

## 2. LA SITUATION EN FRANCE

### 2.1. Les directives anticipées

Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées au cas où elle serait un jour hors d'état de manifester sa volonté dans les situations de fin de vie et en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. La loi du 2 février 2016 dite loi Claeys-Leonetti les a rendues contraignantes pour les médecins qui ont l'obligation de les suivre, sauf exception. Elles permettent de faire connaître au médecin les volontés du patient sur sa propre prise en charge de fin de vie, comme notamment limiter ou arrêter des traitements en cours, être transféré en réanimation si l'état de santé le requiert, être mis sous respiration artificielle, subir une intervention chirurgicale, ou être soulagé de ses souffrances même si cela a pour effet de mener au décès. Les directives anticipées peuvent désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où la personne concernée serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. Elle est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches (14).

En l'absence de ces directives anticipées, un processus de délibération collective, désigné sous le terme de "procédure collégiale" dans la loi, doit être mis en œuvre pour l'ensemble des décisions médicales concernant la poursuite, la limitation ou l'arrêt d'un traitement susceptible de contribuer au maintien en vie (1).

### 2.2. La question de la fin de vie

Depuis 1999, les textes législatifs encadrant la fin de vie visent à assurer pour tous le droit à une fin de vie digne et apaisée, en garantissant l'accès aux soins palliatifs, l'apaisement des souffrances et la prévention de l'acharnement thérapeutique. La loi Leonetti du 22 avril 2005 proscrit clairement dans son texte l'obstination déraisonnable du corps médical et la prolongation artificielle de la vie du patient. Cette loi stipule que toute personne a le droit à

une fin de vie digne et apaisée dans la mesure du possible, les actes de soin ne devant pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable.

Cette loi a été revue le 2 février 2016, devenant la loi Claeys-Leonetti, et complète les droits du patient. A la demande du patient, une sédation profonde et continue jusqu'au décès, provoquant une altération, voire un effacement de la conscience, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, peut être mise en œuvre dans les cas suivants :

- Lorsque le patient, atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme, présente une souffrance réfractaire aux traitements
- Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter le traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable
- Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable, celui-ci applique une sédation profonde et continue, provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent, à ce titre, être arrêtés. Enfin, la loi n'autorise pas l'assistance au suicide, ni l'euthanasie (1).

Le rapport du CCNE, paru en juin 2018, ne se prononce pas favorablement concernant un changement de la loi et une légalisation de l'euthanasie. Il met en avant la nécessité de mieux communiquer sur les droits des patients, les possibilités déjà existantes et l'importance d'améliorer l'accès aux soins palliatifs, afin d'accompagner au mieux les patients en fin de vie et de permettre à chacun de se réapproprier sa vie jusqu'à la fin.

Au même titre que la France, plusieurs pays en Europe acceptent ou tolèrent l'euthanasie dite passive. C'est le cas par exemple de l'Espagne, du Portugal, du Royaume-Uni, de l'Allemagne ou encore du Danemark (15). Ainsi, il existe une grande hétérogénéité sur le sujet de l'euthanasie et du suicide assisté au sein même de l'Europe.

### 3. L'ASPECT PRATIQUE - LES ASSOCIATIONS

#### 3.1. En Suisse

En Suisse, il existe plusieurs associations dites « d'aide à mourir », permettant d'accompagner leurs adhérents dans leur demande de suicide assisté. Parmi celles n'acceptant que les résidents suisses, EXIT DS (ou EXIT Deutsche Schweiz) est celle qui affiche le plus de membres avec presque 110 000 adhérents, dont 21 000 adhérents à vie, et 10 078 nouveaux membres durant l'année 2017. EXIT est également une des plus anciennes associations, puisqu'elle a été fondée en 1982 à Zurich (Suisse). L'adhésion annuelle coûte 45 francs suisses, soit 40 euros. Une adhésion à vie coûte elle 1100 francs suisses (971 euros). Elle bénéficie de 23 emplois à temps plein et 36 accompagnants volontaires formés. Dans le cadre de l'accompagnement d'un suicide assisté, la durée minimum d'adhésion est de trois ans. Les membres inscrits depuis moins de trois ans doivent payer entre 1100 francs suisses (971 euros) et 3700 francs suisses (3267 euros), selon la durée d'adhésion. EXIT DS déclare, au 31 décembre 2017, recevoir environ 3500 demandes de suicide assistés par an, parmi lesquelles 1031 seraient accordées. En 2017, 734 de ces demandes auraient effectivement aboutit à un suicide assisté (16).

Parmi les associations acceptant les non-résidents suisses, on peut citer Dignitas. Cette association a été fondée le 17 mai 1998 à Forch (Suisse) et affiche, au 31 décembre 2018, 9 064 membres venant de 89 pays différents. Toute personne adulte peut devenir membre de Dignitas, qu'elle soit domiciliée en Suisse ou ailleurs, possède la nationalité suisse ou non. L'adhésion peut s'effectuer en ligne, celle-ci s'élève à 200 francs suisses (160 euros) la première année, puis une cotisation annuelle d'au moins 80 francs suisses (soit 65 euros) est demandée. Pour l'accompagnement d'un suicide assisté, Dignitas exige un acompte, allant de 7 500 francs suisses (6650 euros) à 10 500 francs suisses (9300 euros) si on ajoute la prise en charge des frais d'obsèques. Elle accompagna 221 suicides assistés pour l'année 2018. Parmi les pays les plus représentés, 39% concernaient des personnes de nationalité allemande, 14% de nationalité française, 11% de nationalité britannique et 9% de nationalité italienne. Cette démarche prend en général jusqu'à trois mois dans cette association. Une étude effectuée au sein de l'association montrait qu'une fois les démarches entreprises et l'accord obtenu, 70%

des personnes concernées ne donnaient plus jamais de nouvelles. Seules 13% demandaient finalement une date concrète pour un suicide assisté (17).

### 3.2. En Belgique

*Levens Einde Informatie Forum* (Forum d'informations sur la fin de vie, LEIF) a été créé au début de 2003 en réponse aux lois sur les droits des patients, les soins palliatifs et l'euthanasie, entrées en vigueur en 2002. Cette association a été conçue comme un forum ouvert pour les soignants, les patients et leurs familles. LEIF dispense une formation aux professionnels soignants depuis 2003. Il existe une formation pour les médecins et une formation pour les infirmiers et autres professionnels soignants (psychologues, assistants sociaux, etc.) sous forme de cours qui sont répartis sur 5 jours. Outre la formation de base, il est également prévu une formation continue sous différentes formes : groupes de travail régionaux, colloques et congrès, voyages d'étude... Cette association regroupe près de 500 médecins (médecins généralistes et médecins hospitaliers) formés aux problèmes de l'euthanasie, aux décisions de fin de vie et qui connaissent également les possibilités des soins palliatifs en Flandres. Ils interviennent notamment sur sollicitation de confrères afin d'effectuer les deuxième ou troisième avis médicaux indépendants exigés par la loi dans le cadre des demandes d'euthanasie. Ce ne sont pas eux qui interviennent en première ligne, ils n'effectuent donc pas d'euthanasie. Par ailleurs, ils donnent des conseils et un soutien, y compris dans d'autres décisions de fin de vie. Enfin, une ligne d'assistance téléphonique appelée LEIFlijn est également à disposition afin de répondre aux différentes questions, tant pour les professionnels que pour la population générale (18). On retrouve l'équivalent du côté français en Wallonie, sous l'acronyme EOL (*End of Life*), qui compte environ 100 médecins. Depuis fin 2015, les médecins reconnus LEIF/EOL sont remboursés par l'INAMI (Institut national d'assurance maladie-invalidité), institution publique de sécurité sociale belge.

### 3.3. Aux Pays-Bas

SCEN est un programme de Soutien et de Consultation pour l'Euthanasie aux Pays-Bas (SCEN), financé par le ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports (VWS). Dans le cadre de ce programme, des médecins généralistes, spécialistes et gériatres sont formés pour apporter un soutien et un avis spécialisés aux médecins qui reçoivent une demande

d'euthanasie ou de suicide assisté de la part d'un patient. Ils font ce travail dans les services parallèlement à leur pratique. 680 médecins ont ainsi été formés et participent périodiquement aux réunions de groupes régionaux. Les médecins du SCEN peuvent fournir à leurs confrères des informations et des conseils sur l'euthanasie : la procédure, les aspects légaux, éthiques ou de communication et la mise en œuvre médico-technique. Il s'agit généralement d'un contact ponctuel et il n'y a pas de coûts associés à cela. Les médecins SCEN sont également disponibles pour établir un deuxième avis indépendant concernant une demande d'euthanasie ou de suicide assisté, comme la loi néerlandaise le prévoit. De plus, le médecin traitant peut contacter un collègue du SCEN pour une discussion ultérieure sur le déroulement (émotionnel) de l'exécution d'une assistance médicale à la fin de vie. Les médecins du SCEN peuvent être des experts en soins palliatifs, mais ne proposent pas de consultation palliative spécifique (19).

La *Stichting Levenseindekliniek* ou SLK (la fondation clinique de fin de vie) a été créée en mars 2012 par la NVVE, *Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde* (l'association Néerlandaise pour une fin de vie volontaire). Elle aide les patients demandeurs d'euthanasie ou de suicide assisté qui répondent aux critères posés par la loi mais dont le médecin traitant ne peut ou ne souhaite pas pratiquer un tel acte. La clinique de fin de vie n'est pas une institution (bâtiment) où des soins sont fournis. Il s'agit d'un réseau de médecins et d'infirmières vivant dans toutes les régions des Pays-Bas. Ils examinent les demandes d'euthanasie en équipes composées d'un médecin et d'un infirmier. Si les conditions imposées par la loi sur l'euthanasie sont remplies, cette équipe met en œuvre la demande d'euthanasie (20). Le nombre de médecins affiliés à la SLK était de 751 en 2017, avec une augmentation de 54% par rapport à 2016. Ils sont souvent impliqués dans des cas complexes, éventuellement à l'initiative du médecin traitant. Une proportion importante des cas de troubles psychiatriques signalés provient d'un médecin de la SLK : 52 des 83 cas déclarés en 2017 (63%). Parmi les signalements dans lesquels la souffrance résultait d'une forme de démence en 2017, 57 signalements (33%) provenaient d'un médecin de la SLK. En outre, 108 rapports impliquant une accumulation de troubles de la vieillesse (37%) provenaient également de médecins SLK pour la même année. Les médecins traitants peuvent considérer ces cas comme complexes ou se référer à la SLK pour des raisons de principe. Par ailleurs, il existe des médecins qui ne

souhaitent proposer l'euthanasie qu'en cas de maladie mortelle, et donc réfèrent parfois leurs patients à la SLK (21).

## 4. L'ASPECT EPIDEMIOLOGIQUE

### 4.1. Incidence

En 2017, aux Pays-Bas, 6 585 euthanasies ou suicides assistés ont été déclarés, soit 4,4% du nombre total de décès (150 027), ce qui représente une augmentation de 10% par rapport à l'année 2016. Pour 6 306 cas (plus de 95,8%), il s'agissait d'euthanasie, pour 250 cas (3,8%) de suicides assistés et pour 29 cas (0,4%) d'une combinaison des deux (21).

En Belgique, 2309 cas d'euthanasie ont été signalés pour l'année 2017, sur 109 629 décès, soit 2,1% du nombre total de décès. Une augmentation de 13% du nombre de cas déclarés par rapport à l'année 2016 était constatée (22)(23). Par ailleurs, il existe des différences manifestes entre le territoire des Flandres et celui de la Wallonie. Premièrement, la proportion néerlandais/français (Flandres/Wallonie) des documents d'enregistrement demeure de l'ordre de 80/20% chaque année et ce malgré l'augmentation du nombre d'euthanasies enregistrées dans ces deux langues (1792 en néerlandais vs 517 en français pour l'année 2017). Une étude menée par Cohen *et al.* en 2012 a étudié ce phénomène (24). Elle retrouvait des chiffres éloquentes : 480 médecins des Flandres et 305 de Wallonie ont répondu à un questionnaire de façon anonyme montrant un score d'acceptation moyen de l'euthanasie significativement plus élevé en Flandres qu'en Wallonie (6,96 vs 6,61) ( $p=0,015$ ). Le pourcentage de médecins ayant reçu une demande d'euthanasie depuis l'instauration de la loi était également significativement différent entre les deux territoires (44% en Flandre contre 34,7% en Wallonie,  $p=0,012$ ). On note également que ces demandes aboutissaient à une euthanasie plus souvent dans le territoire des Flandres (51,2% vs 37,9%,  $p=0,035$ ). Enfin, sur l'ensemble des cas d'euthanasie pratiqués, 73% des médecins flamands contre 58% des médecins wallons ont indiqué avoir officiellement signalé le cas au Comité fédéral de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie ( $p=0,102$ ).

Pour le Luxembourg, depuis la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté en 2009, et jusqu'en 2016, on note un nombre total d'euthanasie ou suicide assisté s'élevant à 52, dont 10 pour l'année 2016. On ne compte qu'un seul suicide assisté dans les cas

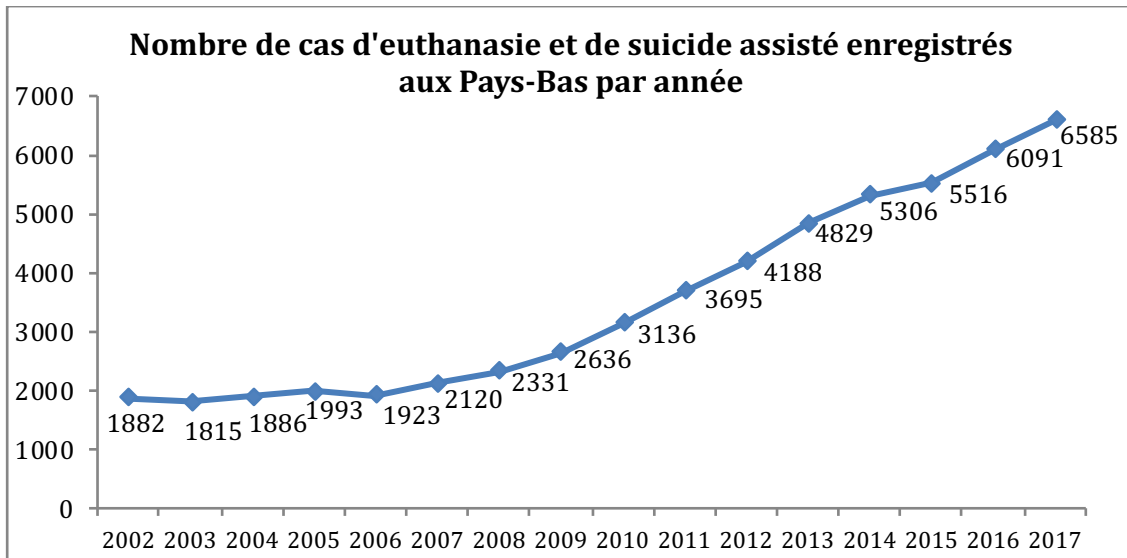
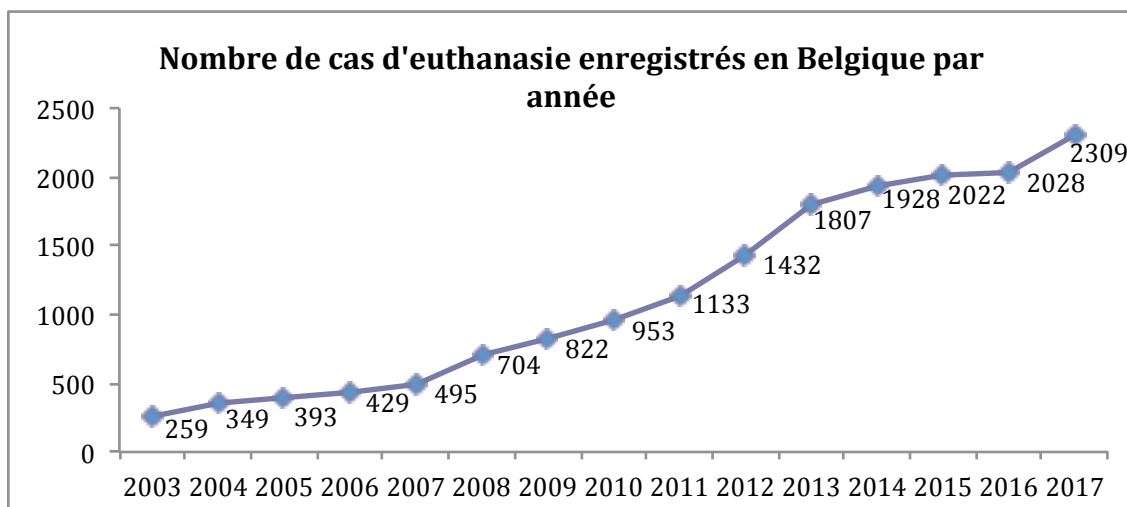
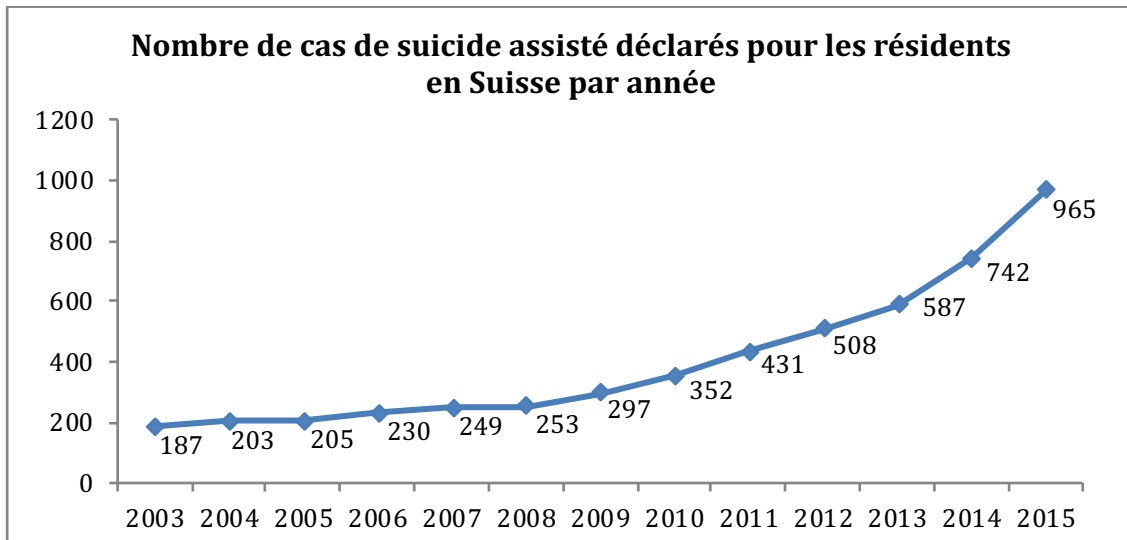
enregistrés (10). En 2016, on compte 3858 décès au Luxembourg au total ; l'euthanasie ou le suicide assisté représentait donc 0,003% de tous les décès cette année là (25).

En 2014, ont été enregistrés en Suisse 742 cas de suicide assisté pour les résidents suisses. Sur l'ensemble des personnes domiciliées en Suisse et décédées en 2014, 1,3% ont recouru au suicide assisté. En 2015, 965 cas de suicide assisté ont été déclarés pour les résidents suisses, soit une augmentation de 30% par rapport à 2014 (26)(27). L'équipe de Gauthier *et al.* s'est intéressée au pays d'origine pour chaque cas de suicide assisté survenu pendant une période de 5 ans, de 2008 à 2012, dans le canton de Zurich, connu pour l'attrait qu'il suscite auprès des étrangers qui viennent en Suisse pour obtenir une assistance au suicide (3). Dans ce canton, chaque cas de suicide assisté aboutit à une enquête judiciaire. A partir des données récoltées par l'Institut de Médecine légale de Zurich, 950 cas ont été inclus sur la période concernée, dont 610 personnes non résidentes en Suisse, soit 64,2%. Le nombre de personnes venant de pays étrangers a nettement augmenté depuis 2009, jusqu'à même doubler en 2012 (86 cas en 2009 contre 172 en 2012). Trente et un pays d'origine différents ont été recensés. Les cinq premiers pays étaient l'Allemagne (268 cas), la Grande Bretagne (126 cas), la France (66 cas), l'Italie (44 cas) et enfin les Etats-Unis (21 cas).

## 4.2. Tendances d'évolution

Le nombre de suicides assistés en Suisse a plus que quintuplé de 2003 à 2015, et les suicides assistés représentaient 1,3% de tous les décès en 2014 (Figure 1). La forte augmentation du nombre de suicides assistés en Suisse repose en partie sur une large acceptation de cette pratique par la population suisse. En effet, plusieurs sondages auprès de la population ont pu être effectués, comme un sondage nommé « stop à l'aide au suicide assisté » dans le canton de Zurich fait en mai 2011, pour lequel on relevait une participation de 33,7% et un avis favorable à la proposition de seulement 15,5%. Un autre sondage effectué le même jour sur le sujet « Non au tourisme de la mort dans le canton de Zurich » obtenait 33,6% de participation et 21,6% de vote favorable (28).





Figures 1, 2 et 3 : Evolution du nombre de cas d'euthanasie et/ou de suicide assisté par pays et par année

Une des dérives potentielles de ce phénomène souvent abordées, est le risque d'une évolution vers des euthanasies et/ou suicides assistés qui se feraient chez les personnes en précarité sociale, en marge de la société, avec une problématique en premier lieu sociale à l'origine de leurs souffrances et de leur demande. En Suisse, une étude de cohorte longitudinale effectuée par l'équipe du Dr Steck et publiée en avril 2018 comportait toutes les personnes âgées de 25 à 95 ans pour la période de 2003 à 2014, selon le recensement de l'année 2000 (29). Dans cette étude, tous les cas de suicides assistés déclarés sur la période concernée dans la cohorte ont été étudiés. Ainsi, 3941 suicides assistés ont été rapportés, ce qui représentait 95,2% du nombre total des cas déclarés par les trois principales organisations de défense du droit de mourir dans leurs rapports annuels pour la même période en Suisse. Pour l'analyse, deux périodes d'étude ont été définies : entre 2003 et 2008, et entre 2009 et 2014. Parmi les cas de suicides assistés, deux groupes ont été constitués : les cas entre 25 et 64 ans et entre 65 à 94 ans.

Cette étude a montré une interaction significative entre le groupe d'âge et la période ( $p=0,0013$ ) avec une augmentation plus importante du nombre de suicides assistés dans le groupe des plus âgés par rapport au groupe des plus jeunes au fil du temps (OR de 2,25 contre 1,72). Les facteurs associés à une augmentation du risque de suicide assisté étaient les mêmes pour les deux périodes : sexe féminin, études supérieures, absence d'appartenance religieuse, sans enfant, détention d'un passeport suisse, vivant dans un quartier de statut socio-économique élevé et en Suisse romande. Dans le groupe d'âge plus jeune (25-64 ans), les personnes vivant seules étaient plus susceptibles de mourir par suicide assisté, tout comme dans le groupe plus âgé (65-94ans), les veufs et les divorcés. La stabilité des facteurs socio-économiques associés au suicide assisté au cours de la période à l'étude ne semble pas aller dans le sens de l'hypothèse d'une pente glissante : les suicides assistés n'ont pas augmenté de manière disproportionnée chez les personnes moins scolarisées ou vivant dans des quartiers à statut socioéconomique inférieur. D'autres facteurs sont eux associés de manière persistante au suicide assisté, comme le sexe féminin, le fait de ne pas avoir d'enfants et de vivre seul, et le fait d'être veuf ou divorcé, et peuvent refléter une certaine vulnérabilité sociale.

En Belgique, le nombre de cas signalés a été multiplié quasiment par neuf depuis 2003 (Figure 2). L'augmentation s'est produite chez les deux sexes et dans tous les groupes d'âge,

et la proportion a augmenté chez les patients plus âgés (22). Aux Pays-Bas, le nombre de décès par euthanasie ou suicide assisté s'est multiplié par 3 entre 2002 et 2017 (Figure 3).

Un autre point sur l'évolution de cette pratique concerne l'incidence et l'évolution des cas d'euthanasies et/ou de suicides assistés non déclarés officiellement. En effet, comme cette pratique est plus ou moins acceptée selon les sociétés et parfois même selon les régions d'un même pays, et comme le cadre légal reste flou dans la plupart des pays acceptant cette pratique, certains cas n'ont pas fait l'objet de déclaration auprès des autorités compétentes. On peut aisément penser que le nombre réel de cas d'euthanasie et/ou de suicide assisté est supérieur à celui qui est présenté dans les rapports officiels. Il est également possible, qu'après plusieurs années de légalisation et de multiples cas médiatisés, la proportion de ces cas non déclarés diminue au fil des années, expliquant en partie l'augmentation du nombre de cas déclarés ces dernières années.

### 4.3. Profil des cas déclarés


#### 4.3.1. Age et sexe

Aux Pays-Bas comme en Belgique, la proportion hommes/femmes est équivalente, respectivement 51,4%/48,6% et 50,9%/49,1% en 2017. C'est également le cas au Luxembourg, car sur les 52 cas recensés en 2009 et 2016, on note une proportion hommes/femmes de 48%/51,9%. Cependant, en Suisse, il existe une légère proportion prédominante chez les femmes puisqu'elles représentent 55,8% des cas déclarés en 2015. Pour chaque cas d'euthanasie ou de suicide assisté, l'âge du patient est également recensé lors de la déclaration, classé en catégories d'âge, ce qui est résumé dans le Tableau 2 (10,21,22,27).

Tableau 2. Tranches d'âges retrouvées pour chaque pays sur la période citée, selon les rapports les plus récents disponibles pour chaque pays :

TRANCHES D'AGES PAYS	<40 ans	40-49 ans	50-59 ans	60-69 ans	70-79 ans	80-90 ans	>90 ans
<b>Belgique (2017)</b>	1,4%	2,4%	9,9%	20,7%	26,2%	28,8%	10,6%
<b>Pays-Bas (2017)</b>	1,1%	2,8%	9,6%	21,3%	30,4%	24,8%	10%
<b>Luxembourg (2009-2016)</b>	0%	7,7%		61,5%		30,8%	
<b>Suisse* (2015)</b>	14,8%			85,2%			

\*Tranches d'âges pour la suisse : moins de 65 ans et 65 ans et plus

 = Tranche d'âge la plus représentée par pays

#### 4.3.2. Type de demande et délai d'attente

En Belgique, d'après le huitième rapport de la CFCEE (Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie) concernant la période 2016-2017, on comptait 2276 déclarations actuelles contre 33 déclarations anticipées (équivalent des directives anticipées en France). Parmi ces demandes, 1934 concernaient des patients pour lesquels il était attendu un décès à brève échéance, contre 375 échéances « non brèves ». Ces proportions sont stables depuis 2014.

Pour le délai d'attente, rappelons que la loi sur l'euthanasie en Belgique prévoit que, si le décès du patient n'interviendra manifestement pas à brève échéance, le médecin doit attendre au minimum 1 mois entre la demande écrite et l'euthanasie. Pour les demandes impliquant un décès attendu à brève échéance en 2017, un délai d'attente inférieur à 1 mois était observé pour 1329 d'entre elles, soit 69% (sur les 1934 recensés). Pour les demandes dont le décès n'était pas attendu à brève échéance, un délai d'attente de 1 mois était retrouvé dans 44% des cas, et entre 2 et 3 mois dans 27% des cas. Le délai était inférieur à 1 mois pour 27 dossiers (0,07%) (22).

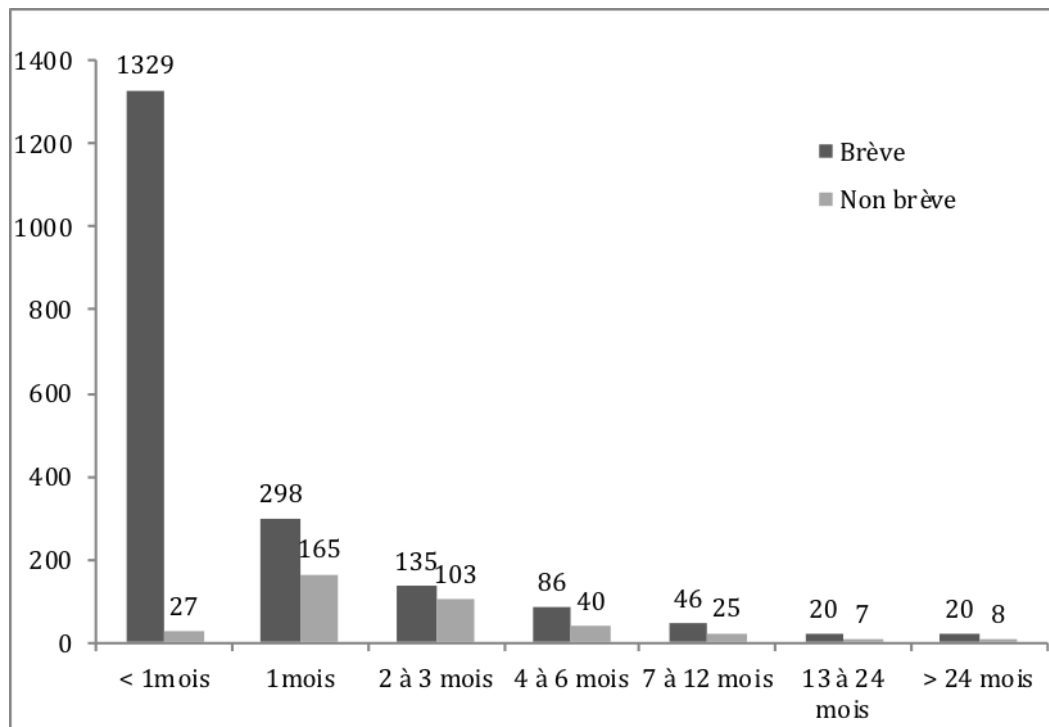


Figure 4. Nombre de cas déclarés en 2017 en Belgique classés en fonction de délai d'attente et de l'échéance attendue du décès brève ou non

#### 4.4. Pathologies

En Belgique, les pathologies rencontrées lors des demandes d'euthanasie en 2017 sont décrites dans la Figure 5 (22). Sur 2309 demandes, 61,4% concernaient des cas de cancers et 19,1% étaient des cas de polyopathie. Les troubles mentaux et du comportement arrivaient en 6<sup>ème</sup> position, avec 40 cas soit 1,7% des pathologies déclarées pour l'année 2017. Dans cette catégorie, on retrouve également les cas de troubles mentaux organiques (selon la CIM10), c'est à dire les démences. Cela représentait 14 des 40 cas. En retirant cette sous-catégorie, les troubles psychiatriques, hors cas de démences, s'élevaient à 1,1% des cas d'euthanasie pour l'année 2017.

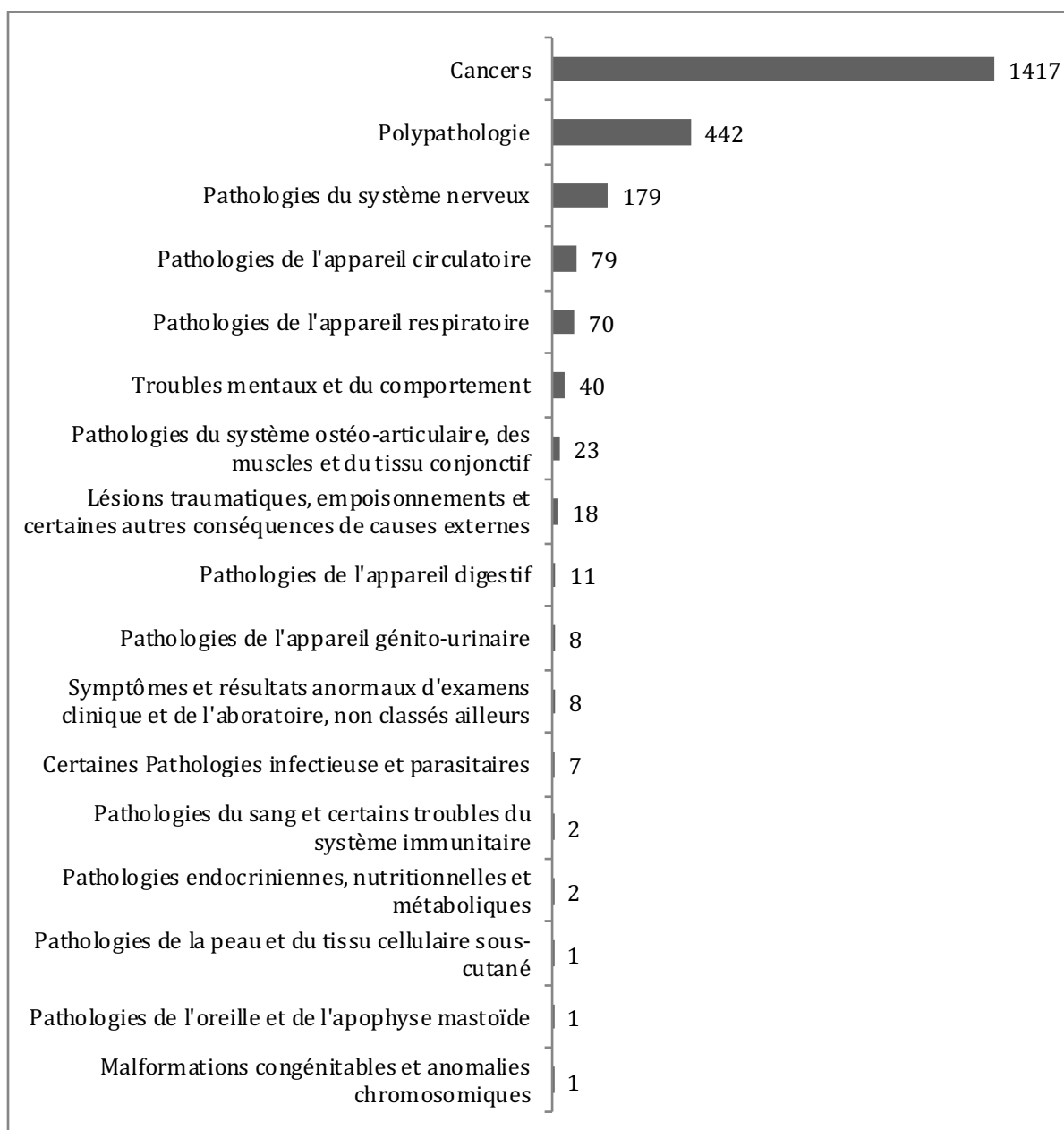


Figure 5. Nombre de cas déclarés classés par pathologies en 2017 en Belgique.

Pour la même année aux Pays-Bas, sur les 6 585 déclarations d'euthanasie et/ou suicide assisté, on retrouvait les pathologies décrites dans la Figure 6 (21). Ainsi, les cancers représentaient la majorité des cas, à savoir 64,3% des pathologies déclarées. On retrouve également la catégorie « polypathologie » en deuxième cause la plus fréquente, qui correspondait à 11,8% des cas. Pour les pathologies psychiatriques, on note 83 cas, soit 1,3%.

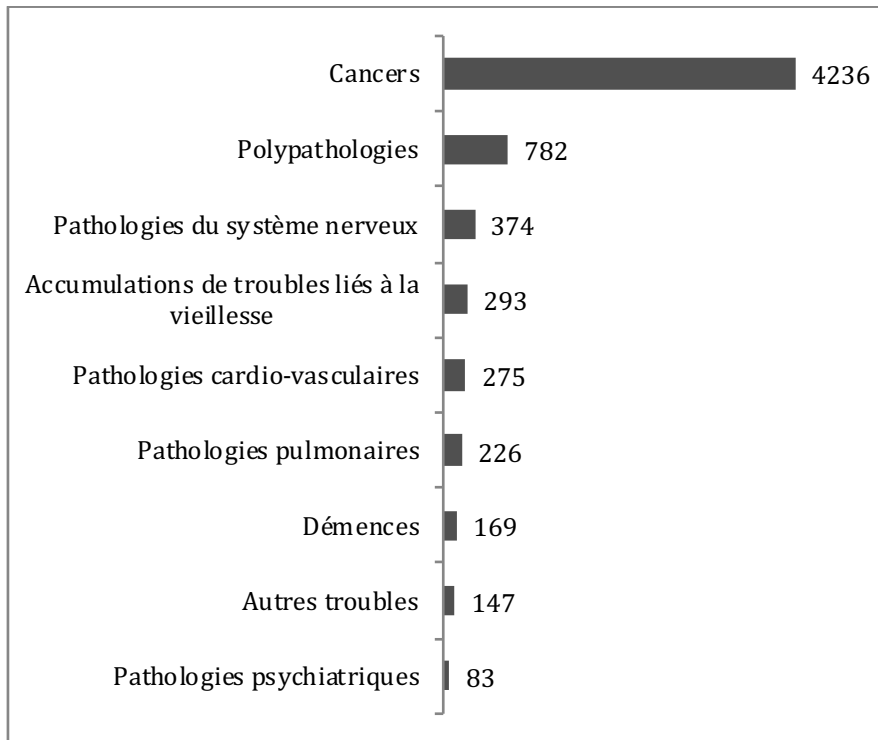


Figure 6. Nombre de cas déclarés classés par pathologies en 2017 aux Pays-Bas.

Pour le Luxembourg, en reprenant tous les cas déclarés de 2009 à 2016, soit 52 cas en tout, les pathologies retrouvées sont montrées dans la Figure 7 (10). Les cancers sont là aussi la pathologie la plus retrouvée, 82,7% des cas. On ne note aucun cas de troubles psychiatriques déclaré.

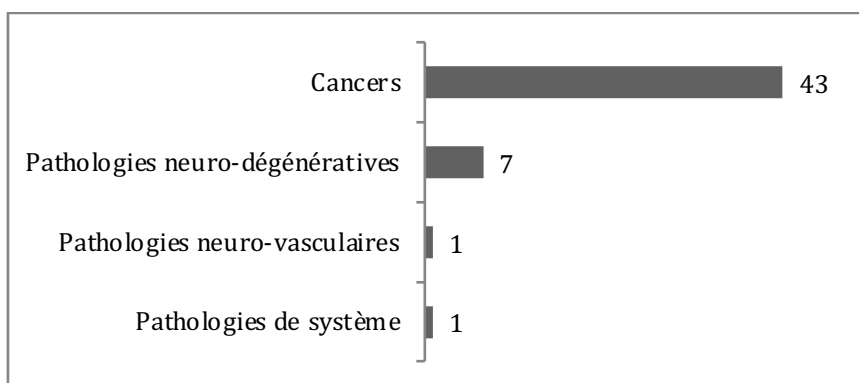


Figure 7. Nombre de cas déclarés par pathologies au Luxembourg de 2009 à 2016.

En Suisse, dans l'étude de cohorte longitudinale effectuée par l'équipe du Dr Steck publiée en avril 2018 (29), il était recherché le diagnostic rapporté lors des suicides assistés, ainsi que

leur potentielle évolution sur la période étudiée, de 2003 à 2014. Durant cette période, 3941 suicides assistés ont été recensés, représentant 95,2% de tous les cas déclarés par les trois principales associations d'aide à mourir. Les pathologies retrouvées sont précisées dans la Figure 8.

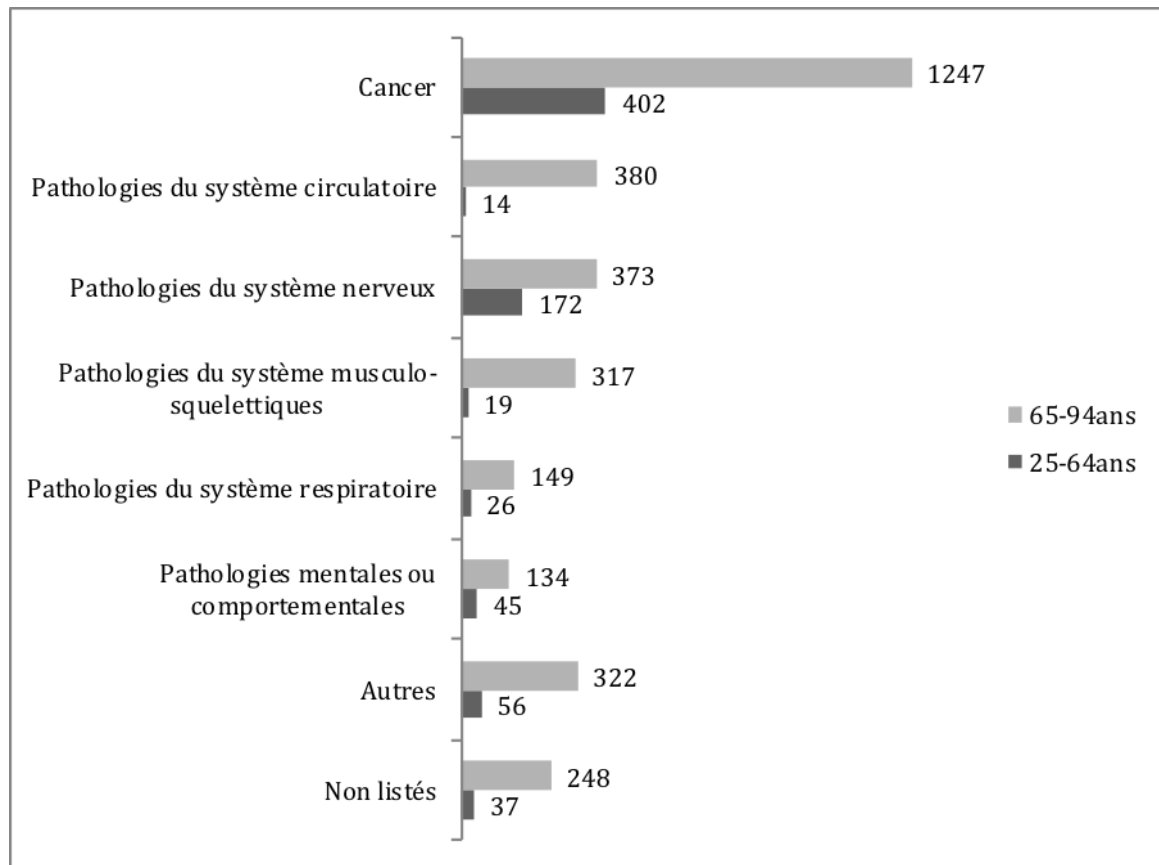


Figure 8. Pathologies déclarées pour les cas de suicides assistés en Suisse entre 2003 et 2014.

La probabilité de décéder par suicide assisté était supérieure chez les personnes décédées d'une maladie du système nerveux par rapport aux personnes décédées d'un cancer au cours de la période de l'étude (respectivement, OR de 6,91 et 6,76 dans le groupe d'âge plus jeune, ainsi que 1,53 et 1,47 dans groupe plus âgé).

Dans le rapport des statistiques des causes de décès de 2010 à 2014 en Suisse de l'Office fédéral de la statistique, on retrouve des pourcentages similaires à ceux des pathologies déclarées dans l'étude précédemment citée (30) pour les suicides assistés dans la catégorie des 65 à 94 ans : Cancer dans 42% des cas, maladies neuro-dégénératives 14%, maladies cardio-vasculaires 11%, maladies de l'appareil locomoteur 10%, et dépression dans 3% des



cas. En ce qui concerne les pathologies déclarées pour les 611 suicides assistés des personnes non résidentes en Suisse sur la période de 2008-2012, 28% des cas avaient donné plus d'une pathologie comme motif pour la demande de suicides assistés. Les pathologies qui ont pu être recensées sont résumées dans la Figure 9 (3).

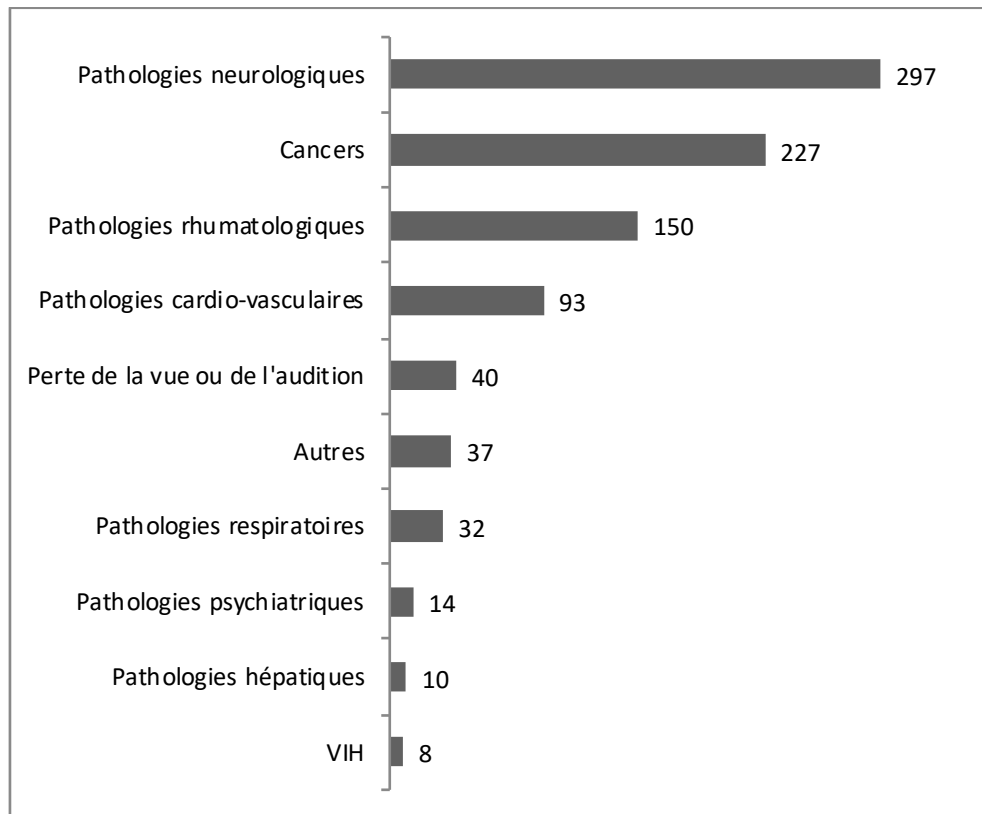


Figure 9. Nombre de suicides assistés chez les non résidents suisses en fonction de la pathologie pour la période 2008-2012 dans le canton de Zurich.

#### 4.5. Médecins consultés

En Belgique, le nombre de médecins consultés dépend de la temporalité dans laquelle le patient se trouve. Si son décès est prévu à brève échéance, un deuxième avis médical indépendant (en plus du médecin recevant la demande) est requis par la loi. En 2017, le deuxième médecin consulté était un médecin généraliste pour 823 patients (35,6% des cas). Il s'agissait d'un spécialiste pour 792 patients (34,3%), d'un médecin LEIF/EOL pour 510 patients (22,1%) et enfin d'un médecin formé en soins palliatifs pour 184 patients (8%). Il constituait donc le deuxième avis requis pour les demandes de patients dont le décès était

prévu à brève échéance. Cependant, pour un plus grand nombre de patients, deux avis supplémentaires à celui du médecin recevant la demande ont été mentionnés dans le document d'enregistrement. Cela signifie que les médecins ont parfois demandé eux-mêmes l'avis d'un troisième médecin, même quand le décès était attendu à brève échéance. A cet égard, tant des psychiatres que des spécialistes de l'affection en question ont été consultés. Pour les cas de patients dont le décès n'est pas prévu à brève échéance, un troisième avis indépendant est nécessaire. En 2017, il s'agissait d'un psychiatre pour 197 patients, soit dans 52,5% des cas et d'un généraliste pour 178 patients (47,5% des cas) (22).

Le rapport RTE des Pays-Bas pour l'année 2017 présente la spécialité des médecins ayant déclaré avoir effectué une euthanasie ou un suicide assisté (21). Dans la majorité des cas, pour 5636 patients, soit 85,6%, c'était un médecin généraliste. Il s'agissait d'un gériatre dans 382 cas (5,8%), d'un spécialiste autre dans 247 des cas (3,8%), et d'un médecin en cours de spécialisation pour 68 des cas (1%). Enfin, pour 252 cas (3,8%), il s'agissait d'un médecin affilié à la SLK (La fondation clinique de fin de vie).

Concernant le Luxembourg, sur les 52 cas déclarés de 2009 à 2016, le médecin consulté, requis par la loi, était un généraliste pour 9 cas (17%), un spécialiste dans 43 des cas (83%) (10).

#### 4.6. Lieu de l'euthanasie ou du suicide assisté

En Belgique, en 2017, les euthanasies étaient pratiquées dans 45,3% des cas au domicile (soit 2309 cas), dans 37,5% des cas à l'hôpital (865 cas). Pour 15,1% des cas, l'euthanasie se faisait dans une maison de repos ou de soins, et enfin dans une autre structure dans 2,2%.

Aux Pays-Bas, pour la même année, l'euthanasie ou le suicide assisté ont eu lieu au domicile pour 5308 patients, soit 80,6% ; 436 cas (6,6%) se sont déroulés en « Hospice », équivalent des soins palliatifs en France, 287 cas (4,4%) en structures médicalisées équivalentes aux établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes en France, EHPAD (« *Verpleeghuis* »), et 286 cas (4,3%) en structures équivalentes aux résidences pour personnes âgées, RPA, ou maison de retraite (« *Verzorgingshuis* »). Enfin, on note 172 cas (2,6%) à l'hôpital et 96 cas (1,5%) dans des structures autres (en famille, à l'hôtel...).

De 2009 à 2016, sur les 52 cas déclarés au Luxembourg, 38 se sont déroulés à l'hôpital, soit 73%. On note 7 cas (13,5%) au domicile et 7 cas (13,5%) en centre intégré/maison de soins.

#### 4.7. Commissions et contrôles des pratiques

En Belgique, pour les années 2016 et 2017, le rapport CFCEE rapporte que 76,3% des déclarations étaient correctement remplies, respectaient les conditions légales et ont donc été acceptées d'emblée. Dans les 23,7% autres cas, la commission a décidé la levée de l'anonymat afin de demander un complément d'informations au médecin déclarant. Pour 6,9% des dossiers, l'ouverture était uniquement justifiée par la volonté de la commission de faire remarquer au médecin, dans un but de pédagogie, les imperfections dans ses réponses ou dans les procédures suivies. Ces dernières ne mettaient pas en cause le respect des conditions légales, et aucune réponse du médecin n'était sollicitée. Pour 16,8% des déclarations, l'ouverture était destinée à obtenir des renseignements complémentaires concernant un ou plusieurs points du documents insuffisamment ou non complétés. La plupart de ces points concernaient des informations administratives manquantes ou des détails de procédures. Les réponses apportées ont à chaque fois donné les informations utiles et les déclarations ont pu être acceptées. Dans de rares cas, les déclarations ont été acceptées par la Commission bien que l'un ou l'autre point de procédure n'avait pas été suivi à la lettre, mais en s'assurant à chaque fois du respect absolu des conditions essentielles de la loi (patient conscient et capable, demande écrite, situation médicale sans issue et souffrance permanente, insupportable et inapaisable, résultant d'une affection grave et incurable). La brochure d'information rédigée par la Commission a été systématiquement jointe à toutes les lettres adressées aux médecins concernés. A souligner qu'en 2015, et pour la première fois depuis la dépénalisation de l'euthanasie dans le pays, la Commission a transmis un dossier à la Justice.

Aux Pays-Bas, le rapport de la RTE de 2016 montrait que pour 77 signalements il avait été demandé des explications complémentaires écrites au médecin signaleur. Pour 10 signalements, soit 0,16% de tous cas de 2016, les commissions régionales ont jugé que le médecin ayant pratiqué l'assistance médicale à la fin de vie n'avait pas respecté tous les critères prévus par la loi. En 2017, on retrouve 75 cas de signalements pour lesquels il avait

été demandé des explications complémentaires, et 12 signalements pour lesquels les commissions régionales ont jugé que les critères prévus par la loi n'ont pas été respectés par le médecin, soit 0,18% de tous les cas de 2017. Parmi ces 12 signalements non conformes, dans un cas le médecin n'a pas respecté la procédure médicale prévoyant la consultation d'au moins un autre praticien indépendant. Pour 6 autres cas, la procédure médicale n'a pas été considérée assez prudente par la commission. Dans 4 cas, le médecin n'a pas démontré qu'il avait pu acquérir la conviction que les souffrances du patient étaient sans perspective d'amélioration et qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable pour les soulager ou n'avait pas pu acquérir la conviction absolue que la demande d'interruption de la vie était volontaire et mûrement réfléchie, ou encore l'association de ces deux conditions. Enfin, concernant le dernier cas, le sujet présentait un trouble psychiatrique et le médecin n'a pas déclaré avoir demandé une évaluation supplémentaire spécialisée par un psychiatre. Le 3ème rapport quinquennal (2012-2016) d'évaluation de la loi néerlandaise, publié en juillet 2017, donne les statistiques globales suivantes : 0,2% des cas déclarés à la commission de contrôle ont été jugés non-conformes aux critères établis par la loi (76 cas sur les 43 171 cas déclarés entre 2002 et 2015), la commission de contrôle a demandé des clarifications au médecin dans 4% des cas déclarés et enfin, dans 1% des cas déclarés, elle a convoqué le médecin à l'une de ses séances afin de clarifier les éléments du dossier.

Concernant le Luxembourg, pour l'année 2016, les 10 déclarations recensées pour cette année ont toutes fait l'objet d'une levée d'anonymat, soit 100% des déclarations. Neuf dossiers ont été acceptés après étude du volet 2 de la déclaration, volet contenant tous les éléments relatifs à la demande et à la procédure suivie pour l'euthanasie ou le suicide assisté effectué. Le dernier dossier a été lui aussi accepté après l'ouverture du volet 1 contenant les identités du patient et du médecin qui étaient concernés par la déclaration, pour pouvoir effectuer une remarque au médecin, sans nécessité de réponse de sa part.

## **V. LA PRATIQUE DE L'EUTHANASIE OU DU SUICIDE ASSISTE POUR DES MOTIFS PSYCHIATRIQUES**

### **1. INCIDENCE ET TENDANCE D'EVOLUTION**

Comme évoqué dans la partie précédente sur l'incidence de l'euthanasie ou du suicide assisté, les troubles psychiatriques représentaient 1,1% des cas en Belgique (23 cas) et 1,3% des cas aux Pays-Bas (83 cas) en 2017 (21,22), ainsi que 4,5% des suicides assistés en Suisse pour l'année 2014 (diagnostic de démence inclus)(29). Dans le rapport sur les statistiques des causes de décès de 2010 à 2014 en Suisse, une dépression était la pathologie déclarée pour 3% des suicides assistés (30). Chez les non résidents suisses, les troubles psychiatriques totalisaient 2,3% des suicides assistés (3). Enfin, on ne retrouve aucun motif psychiatrique au Luxembourg depuis la dépénalisation de l'euthanasie en 2009 (10).

L'équipe du Dr Dierickx a publié en 2017 une étude de tous les cas officiellement signalés en Belgique depuis l'entrée en vigueur de la loi en septembre 2002 jusqu'en décembre 2013 (31). La population de l'étude était composée de tous les patients avec une pathologie psychiatrique ou une démence, sans aucune autre pathologie somatique associée. Entre 2002 et 2013, 179 cas ont été enregistrés. Cela représentait 0,5% de tous les cas déclarés pour la période de 2002-2007, puis cette proportion a augmenté jusqu'à atteindre 3% avec 54 cas en 2013. Cependant, en excluant les diagnostics de démence et de maladie d'Alzheimer, le nombre de cas d'euthanasie pour des troubles psychiatriques diminue au fil des années depuis 2014 selon le rapport de la CFCEE (22), comme le représente la Figure 10.

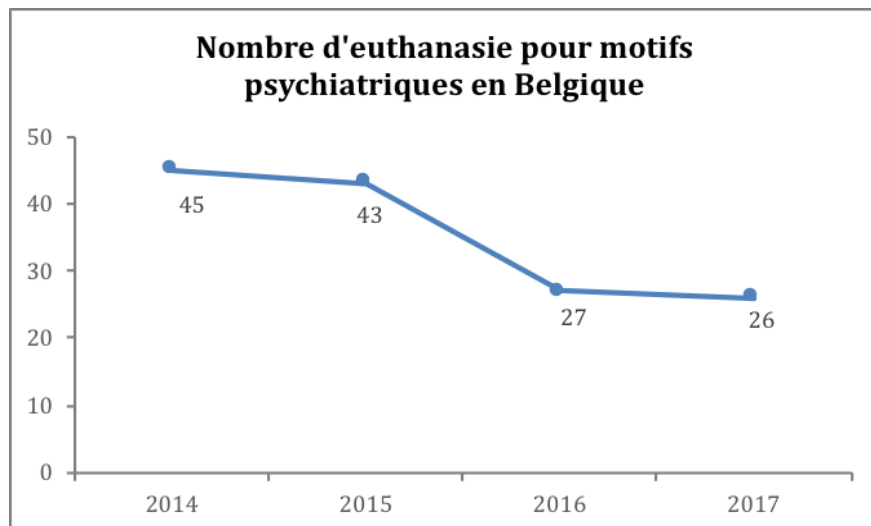


Figure 10. Nombre d'euthanasies pour motifs psychiatriques, démences et maladies d'Alzheimer exclus, en Belgique entre 2014 et 2017.

Pour les Pays-Bas, les cas d'euthanasie ou de suicides assistés dans le cadre de troubles psychiatriques augmentent chaque année, comme l'illustre la Figure 11 (21,32–37). Une enquête effectuée auprès de 500 psychiatres néerlandais a par ailleurs montré une augmentation du nombre estimé de demandes de 320 en 1995 à 500 en 2008, puis à 1 100 en 2016 (38).

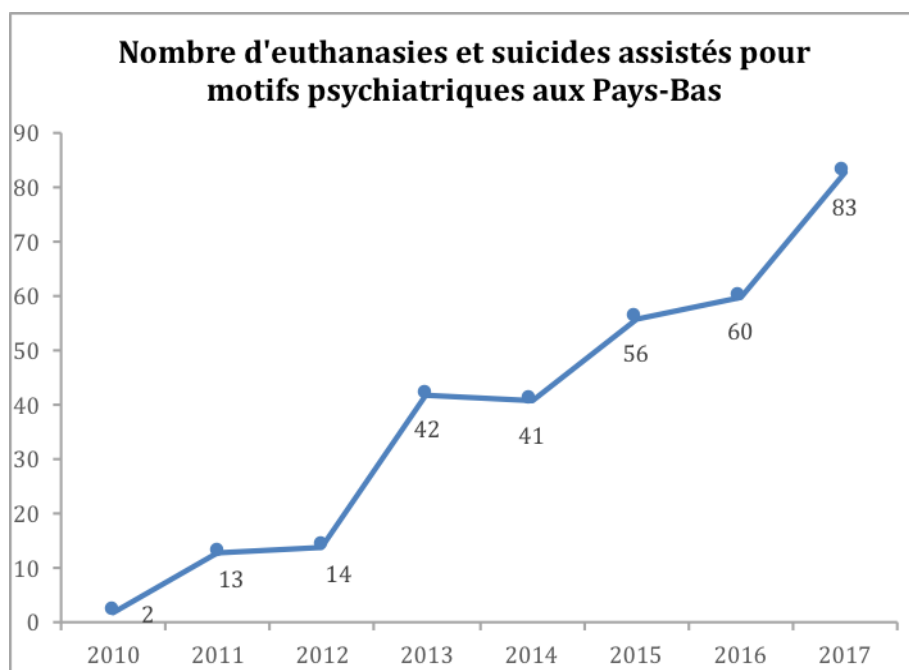


Figure 11. Nombre d'euthanasies ou de suicides assistés pour motifs psychiatriques aux Pays-Bas par année entre 2010 et 2017.

## 2. PROFIL DES PATIENTS

### 2.1. Pathologies et comorbidités

Dans l'étude du Dr Dierickx publiée en 2017 analysant tous les cas officiellement signalés en Belgique entre septembre 2002 et décembre 2013 (31), les diagnostics psychiatriques étaient classés en 4 catégories : Trouble de l'humeur, trouble de l'humeur associé à un autre trouble psychiatrique, autres troubles psychiatriques, et les démences. Ils sont représentés par année dans le Tableau 3. On retrouvait un diagnostic de trouble de l'humeur dans 46% des cas, une démence dans 35% des cas, un autre trouble psychiatrique dans 12% des cas et enfin un trouble de l'humeur associé à un autre trouble psychiatrique dans 7% des cas (Tableau 4).

*Tableau 3 : Nombre d'euthanasies déclarées pour motif psychiatrique sans comorbidité somatique par catégorie diagnostique en Belgique, par année.*

DIAGNOSTICS \ ANNEES	2002-2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
<b>Total</b>	10	9	16	19	29	42	54
<b>Trouble de l'humeur</b>	4	4	3	7	13	22	30
<b>Trouble de l'humeur associé à un autre trouble psychiatrique</b>	1	0	0	1	1	4	5
<b>Autre trouble psychiatrique</b>	0	0	6	3	2	6	5
<b>Démence</b>	5	5	7	8	13	10	14

Si la démence était le diagnostic retrouvé dans 50% des cas jusqu'en 2008, sa proportion a diminué dans les années qui suivent et représentait seulement 26% des diagnostics en 2013. Les troubles de l'humeur étaient la catégorie la plus représentée avec une nette majoration entre 2009 et 2013. Elle atteignait une proportion de 56% en 2013. Les deux autres catégories diagnostiques représentaient moins de 10% des cas chaque année, à l'exception des autres troubles psychiatriques pour l'année 2012. Par ailleurs, la plupart des patients rapportaient une souffrance exclusivement psychologique, jusqu'à 83% des cas de troubles de l'humeur associé à un autre trouble psychiatrique.

Sur la période de 2014 à 2017, en Belgique, 201 documents d'enregistrements ont été codés dans la catégorie « troubles mentaux et du comportements » décrite dans le Tableau 4 (22). La catégorie des patients de moins de 40 ans présentaient surtout des troubles de la personnalité et du comportement (36%). Cinq cas étaient liés à un diagnostic complexe, et cinq autres à des troubles de l'humeur. Trois cas concernaient des troubles « névrotiques », des troubles liés à des facteurs de stress ou des troubles somatoformes. Enfin, on note deux cas d'autisme et un cas de schizophrénie.

L'équipe du Dr Thienpont a également publié une étude en 2016 sur les cas d'euthanasie pour motifs psychiatriques en Belgique (39). Il s'agissait d'une étude rétrospective des 100 premiers patients consécutifs ayant consulté en ambulatoire le Dr Thienpont (médecin LEIF) dans sa clinique en Flandres pour obtenir un avis médical suite à une demande d'euthanasie, dans un contexte de souffrance psychologique et de pathologie psychiatrique, et non d'un échantillon représentatif. L'étude se déroule sur la période de mars 2007 à décembre 2011. À la fin de l'année 2012, les 100 patients ou leurs médecins ont été contactés pour déterminer si les patients étaient encore en vie et, dans la négative, comment ils étaient décédés. Quarante-vingt-dix des 100 patients avaient plus d'un diagnostic. Pour l'étude, ont été retenus les trois plus récents (Tableau 4). Une pathologie somatique était associée chez 23 cas.

En Suisse, dans l'étude menée par le Dr Steck et ses collaborateurs (29), les troubles mentaux et du comportement représentaient 4,5% des suicides assistés, avec 64% de troubles de l'humeur, 16% de démences et 20% de troubles psychiatriques autres (Tableau 4).

Dans une étude publiée en avril 2016 (40), l'équipe du Dr Kim décrit les caractéristiques cliniques et sociodémographiques de tous les dossiers officiels d'euthanasies ou de suicides assistés publiés en ligne dans un contexte de trouble psychiatrique aux Pays-Bas, pour la période de 2011 à 2014 (sur la base des dossiers disponibles au 1<sup>er</sup> juin 2015). Sur les 110 cas recensés, 66 étaient disponibles en ligne et ont donc été inclus dans l'étude. On notait un antécédent de tentative de suicide chez 52% des patients et 80% présentaient un antécédent d'hospitalisation en psychiatrie. La plupart des patients souffraient de plus d'une pathologie : 36 avaient au moins 2 pathologies associées, 11 au moins 3 pathologies, et 4 présentaient 4 pathologies ou plus. Les troubles dépressifs étaient le principal motif évoqué dans 36 cas (55%) (Tableau 4). La moitié des patients (52%) avaient des traits de personnalité pathologique, parfois sans diagnostic posé mais précisé comme problématique associée dans



les dossiers. Ils étaient significativement plus fréquents chez les moins de 60 ans (66% contre 41%,  $p=0,05$ ). La majorité des troubles évoluaient depuis plus de 10 ans (chez 41% des patients), et même depuis plus de 30 ans pour 27% des patients. Plus de la moitié des patients (58%) présentaient au moins une comorbidité somatique, 33% au moins deux et 18% au moins trois. Chez 37 patients (56%), les rapports mentionnaient l'isolement social ou la solitude. Parmi les antécédents de prise en charge, il est intéressant de noter que 39% avaient reçu un traitement par électro-convulsivothérapie à un moment de leur vie. Dans sept cas (11%), un traitement par un inhibiteur de la monoamine oxydase était mentionné. On retrouve également que 56% des patients avaient déjà refusé au moins un traitement, « faute de motivation » pour 18 cas, par crainte des effets indésirables pour 12 cas ou en raison d'un doute quant à son efficacité pour 10 cas (plusieurs raisons parfois associées). Il était courant qu'un trouble de la personnalité joue un rôle dans les refus.

En résumé, les diagnostics les plus retrouvés sont les troubles de l'humeur et plus particulièrement les troubles dépressifs, ainsi que les troubles de la personnalité (Tableau 4). La plupart des patients présentaient plusieurs pathologies psychiatriques. Les souffrances psychologiques étaient au premier plan, mais il n'était pas rare de retrouver une ou des pathologies somatiques associées. On peut noter que ce ne sont pas les maladies les plus sévères, les plus chroniques et les plus handicapantes qui sont le plus représentées.

Tableau 4 : Synthèse des catégories diagnostiques retrouvées pour les cas d'euthanasies ou de suicides assistés pour motifs psychiatriques par étude.

<b>Dierickx, Belgique (2002-2013)</b>	<b>CFCEE, Belgique (2014-2017)</b>	<b>Thienpont, Belgique (2007-2011)</b>	<b>Steck, Suisse (2003-2014)</b>	<b>Kim, Pays-Bas (2011-2014)</b>
Trouble de l'humeur 46%	Trouble de l'humeur 36%	Trouble dépressif 48% Trouble bipolaire 10%	Trouble de l'humeur 64%	Trouble dépressif 55% Trouble bipolaire 6%
Autres troubles psychiatriques 12%	Trouble de la personnalité et du comportement 11%	Trouble de la personnalité 50%	Autres troubles psychiatriques 20%	Trouble ou traits de personnalité 52%
	Troubles névrotiques (ESPT ou Tb somatoformes) 8%	ESPT 13% Trouble anxieux 11% TCA 10% TUS 10% Tb somatoformes 9% TOC 7% Troubles dissociatifs 7% Deuil pathologique 6%		Troubles anxieux 13% ESPT 11% Tb somatoformes 7% TCA 3% TUS 5% Deuil pathologique 2%
	Schizophrénie, trouble schizotypique ou trouble délirant 5%	Schizophrénie ou autre trouble psychotique 14%		Schizophrénie ou autre trouble psychotique 8%
	Troubles organiques type Autisme 5%	TED type Autisme asperger 8% (+12% diagnostiqué au cours de l'évaluation)		TSA 2%
Démence 35%	Démence 30%		Démence 16%	Trouble neurocognitif 3%
Trouble de l'humeur + Autre trouble psychiatrique 7%	Troubles complexes combinant plusieurs catégories 4%	Pathologies psychiatriques comorbides 90%		Au moins deux troubles psychiatriques 55%

ESPT : Etat de stress post-traumatique ; TCA : Trouble des conduites alimentaires ; TUS : Trouble lié à l'usage de substances ; Tb somatoformes : Troubles somatoformes ; TOC : Trouble obsessionnel compulsif, TED : Trouble envahissant du développement ; TSA : Trouble du spectre de l'autisme

## 2.2. Statut socio-démographique

### 2.2.1. Sexe

En Belgique (31), entre 2002 et 2013, la majorité des cas d'euthanasie concernait des femmes quel que soit le diagnostic : de 58% pour les cas de démences jusqu'à 77% pour les troubles de l'humeur. Dans l'étude du Dr Thienpont *et al.* en Belgique (39), parmi les 100 patients étudiés, on comptait 23 hommes et 77 femmes. On retrouvait également cette

tendance dans l'étude de l'équipe du Dr Kim aux Pays-Bas (40), car 46 des 66 patients étaient des femmes, soit 70% du nombre total. Ainsi, il apparaîtrait que les patients effectuant une demande d'assistance médicale à la fin de vie pour motifs psychiatriques soient plus souvent des femmes, à la différence du suicide.

### 2.2.2. Âge

La répartition des âges dans les différentes études citées est présentée dans le Tableau 5 (21,22,31,37,39,40). L'âge est variable en fonction des études et en fonction des diagnostics posés, mais ces patients sont considérablement plus jeunes que ceux effectuant une euthanasie ou un suicide assisté pour d'autres motifs.

Tableau 5 : Synthèse des tranches d'âges retrouvées pour les cas d'euthanasies ou de suicides assistés pour motifs psychiatriques par étude.

CFCEE, Belgique (2014-2017)	Dierickx, Belgique (2002-2013)	Thienpont, Belgique (2007-2011)	RTE, Pays-Bas (2016-2017)	Kim, Pays-Bas (2011-2014)
<29ans : 6%			2016 : <40ans : 12% 2017 : <40ans : 16%	<29ans : 0%
30-39ans : 12%	18-59ans : TH : 35%	Âge entre 21 et 80 ans.  Moyenne d'âge : 47 ans		30-40ans : 14%
40-49ans : 18%	TH+TP : 83% TP : 86%			40-50ans : 11%
50-59ans : 26%			2016 : 50-60ans : 83% 2017 : 50-60ans : 19%	50-60ans : 17%
60-69ans : 12%	60-79ans : TH : 26%			60-70ans : 27%
70-79ans : 15%	TH+TP : 17% TP : 9%		Pas d'informations sur les autres tranches d'âges	70-80ans : 23%
80-89ans : 6%	>80ans : TH : 39%	> 80 ans : 0%		80-90ans : 9%
> 90 ans : 5%	TH+TP : 0% TP : 5%			> 90ans : 0%

TH : Trouble de l'humeur ; TH+TP : Trouble de l'humeur associé à un autre trouble psychiatrique ; TP : Autre trouble psychiatrique

 = Tranche d'âge la plus représentée par étude

### 2.2.3. Statuts professionnel et relationnel

Dans l'étude du Dr Thienpont *et al.* en Belgique (39), sur les 100 patients étudiés, 81 étaient professionnellement inactifs parmi lesquels 73 avaient été déclarées inaptes au travail et 8 étaient retraités. Pour les autres, 14 travaillaient ou étaient temporairement en arrêt de travail, une personne avait un statut d'étudiant, une autre un statut de prisonnier et enfin une personne recevait le revenu d'intégration sociale par les centres publics d'action sociale (CPAS, service social publique belge garantissait un revenu minimum à chaque personne). Les données sur l'emploi et le revenu n'étaient pas disponibles pour deux patients. Plus de la moitié des patients (59) vivaient seuls.

## 3. LES MEDECINS CONSULTES ET MEDECINS DECLARANTS

En Belgique, selon les cas déclarés sur la période de 2014 à 2017 (22), le deuxième avis médical était pour la moitié des patients rédigé par un psychiatre. Dans 41% des cas, il s'agissait d'un généraliste, dans 6% des cas d'un médecin LEIF/EOL et dans 2% des cas d'un médecin formé en soins palliatifs. Le troisième avis médical était fourni par un psychiatre dans 98% des cas. Dans 17% des cas, le psychiatre avait reçu une formation complémentaire liée à la prise de décision en fin de vie. Le médecin déclarant n'est pas tenu de mentionner quels autres prestataires de soins avaient été consultés. Malgré l'absence d'obligation, il était rapporté qu'une concertation pluridisciplinaire avait eu lieu pour au moins 40% des cas. Entre 2002 et 2013, en Belgique (31), le troisième avis était donné par un psychiatre dans 87% des cas de troubles de l'humeur. Le cas échéant il s'agissait d'un spécialiste de la maladie que présentait le patient. Ce même avis était donné par un psychiatre pour 100% des autres troubles psychiatriques et des troubles de l'humeur associés à un autre trouble psychiatrique. La déclaration de consultation ou d'avis supplémentaire au-delà du troisième avis était très souvent retrouvée, allant jusqu'à 67% des troubles de l'humeur associés à un autre trouble psychiatrique. Dans l'étude du Dr Thienpont *et al.* en Belgique (39), en raison du mode de recrutement, tous les patients (n=100) ont reçu au moins une consultation psychiatrique. Ils ont été orientés par LEIF (n=36), leur médecin généraliste (21), leur psychiatre traitant (24) ou leur psychothérapeute traitant (10). Pour neuf patients, il s'agissait d'une demande de consultation par le patient lui-même. Le nombre moyen de consultations psychiatriques avec

le Dr Thienpont était de 3,5 (écart type 4,4) pour les 35 patients pour lesquels une euthanasie fut réalisée. Vingt euthanasies sur les 35 ont été réalisées par un médecin généraliste, 14 par un médecin LEIF et une par le neurologue du patient.

Aux Pays-Bas, en 2017, pour 36 des 83 cas (21), le médecin déclarant était un psychiatre, pour 22 cas un généraliste, pour six cas un gériatre et pour 19 cas un autre type de médecin (par exemple un psychiatre en formation). De plus, 52 des 83 cas recensés ont été déclarés par un médecin SLK. Dans l'étude de l'équipe du Dr Kim aux Pays-Bas (40), dans 27 cas (41%), le médecin pratiquant l'assistance médicale à la fin de vie était un psychiatre. Il s'agissait le plus souvent d'un généraliste dans les autres cas. Il a été demandé un deuxième avis indépendant pour valider la demande d'assistance médicale à la fin de vie dans seulement la moitié des cas et jusqu'à trois avis indépendants supplémentaires pour 11% des patients. A l'exception d'un, tous les médecins consultés dans le cadre de la procédure étaient affiliés au SCEN. Cet avis indépendant était demandé à un médecin psychiatre pour 39 patients (59%). Au total, une consultation psychiatrique, dans le cadre de la procédure pour obtenir des avis spécialisés indépendants ou hors procédure simplement pour obtenir un avis supplémentaire, a eu lieu pour 89% des cas. Parmi ces différents avis indépendants, on constatait un désaccord entre les médecins dans 24% des cas. Ce désaccord concernait le critère de la souffrance insupportable dans un seul dossier, le critère de consentement pour huit dossiers (12%) et l'absence d'alternative thérapeutique pour 13 cas (20%). Dans huit cas, le psychiatre indépendant consulté avait estimé que les critères de diligence n'étaient pas respectés contrairement au premier médecin qui avait reçu la demande, lui-même étant psychiatre pour sept de ces huit cas.

En somme, ces cas font l'objet d'une attention tout particulière et la multiplication des avis et consultations étaient la règle en Belgique, avec le plus souvent la sollicitation et l'implication de médecin LEIF. Ceci est moins vrai pour les Pays-Bas où les avis supplémentaires étaient plus rares. L'implication d'associations ou de structures comme SCEN et les cliniques de fin de vie était là aussi retrouvée. Nous ne disposons pas de ces données pour la Suisse. L'implication des médecins référencés par des organisations ou employés par certaines cliniques peut cependant donner lieu à des liens voire des conflits d'intérêt. La question de la gestion des désaccords entre experts est également soulevée dans le contexte d'un processus décisionnel aussi sérieux et irréversible.

## 4. LIEU DE L'EUTHANASIE OU DU SUICIDE ASSISTE

Entre 2002 et 2013 en Belgique (31), la majorité des euthanasies s'effectuait au domicile. Dans l'étude de l'équipe du Dr Kim aux Pays-Bas (40), la proportion du nombre de décès survenus en clinique de fin de vie a augmenté au cours de l'étude passant de 8% en 2012 à 50% en 2014. Concernant les cas d'euthanasie ou de suicide assisté déclarés aux Pays-Bas, pour l'année 2016 (21), ils s'effectuaient dans une clinique de fin de vie dans 62% des cas (36 des 60 cas).

## 5. DEVENIR DES DEMANDES

En Belgique, en 2016, on retrouvait un délai d'attente entre 2 et 3 mois dans 41% des cas. Il était supérieur à 6 mois pour 41% des cas, dont 4 cas pour lesquels il dépassait 12 mois et 2 cas 24 mois. En 2017, 50% des cas présentaient un délai d'attente situé entre 2 à 3 mois. On note un cas pour lequel le délai d'attente était inférieur à 1 mois. Il était d'au moins 6 mois dans 27% des cas (deux cas dépassaient les 12 mois d'attente)(22).

Dans l'étude du Dr Thienpont *et al.* en Belgique (39), lors de l'évaluation des 100 patients, il a été défini qu'il n'y avait pas d'alternatives thérapeutiques pour 62 patients. Pour les 38 autres patients, des tests et des traitements spécialisés complémentaires ont été proposés. Dans ce dernier groupe, 13 patients ont été spécifiquement testés pour un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme et parmi eux 12 ont reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme de type syndrome d'Asperger. Dans la Figure 12, on retrouve pour les deux groupes de patients le nombre de demandes acceptées et, parmi ces demandes, le nombre ayant abouti à une euthanasie.

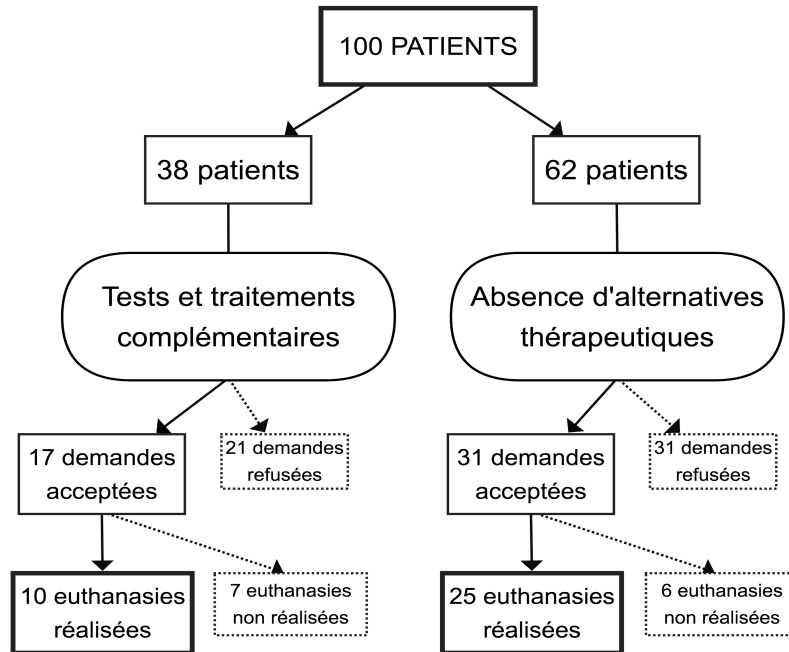


Figure 12 : Devenir des demandes d’euthanasie en fonction de l’existence ou non d’alternatives thérapeutiques identifiées dans l’étude du Dr Thienpont en Belgique (39).

Sur les 100 patients, 48 patients ont vu leur demande d’euthanasie acceptée. Elle a été réalisée chez 35 patients. Deux patients se sont suicidés avant la mise en œuvre de la procédure et 11 ont décidé de reporter ou annuler la procédure. Concernant ces 11 patients, huit ont expliqué que la possibilité de procéder à l’euthanasie leur a donné une tranquillité d’esprit suffisante pour continuer leur vie, deux ont retiré leurs demandes sous la pression familiale et un dernier n’a pas pu mettre en œuvre l’euthanasie car il était incarcéré. De l’autre côté, on compte 52 patients dont la demande a été refusée. Parmi eux, 38 patients ont retiré leur demande avant qu’une décision ne soit prise, huit patients ont continué leurs démarches, quatre se sont suicidés et deux sont décédés. A la fin de l’étude, 43 des 100 patients étaient décédés : on retrouvait une euthanasie chez 35 patients (dont 9 hommes et 26 femmes), 6 suicides (2 hommes et 4 femmes), et enfin 2 décès. A l’inverse, 57 patients étaient vivants (12 hommes et 45 femmes), parmi lesquels 48 demandes d’euthanasies étaient en suspens, et seulement 9 demandes étaient encore en cours. Le temps moyen entre la demande et l’exécution de l’euthanasie était de  $8,7 \pm 9$  mois. Ces données sont le reflet de la pratique d’un unique médecin et ne peuvent être généralisées.

Dans l’étude de l’équipe du Dr Kim aux Pays-Bas (40), 32% des patients s’étaient vu refuser leur demande d’assistance médicale à la fin de vie à un moment donné. Sur ces 21 patients,

le médecin a changé d'avis pour trois d'entre eux et l'a ensuite réalisée. Pour les 18 autres patients, l'assistance médicale à la fin de vie était effectuée dans le cadre d'une nouvelle demande par un autre médecin qui, pour 15 d'entre eux, était un médecin affilié à la clinique de fin de vie.

En conclusion, l'ambivalence et la notion de consentement semblent être au cœur du sujet puisque, dans l'étude de Thienpont *et al*, quasiment la moitié des demandes étaient en suspens ou simplement annulées par les patients avant la fin des démarches. C'était par ailleurs souvent le motif de désaccord retrouvé entre les médecins. De plus, il semble que le délai entre la demande et l'exécution de celle-ci soit plus importante chez ces patients présentant des troubles psychiatriques, ce qui pourrait refléter une certaine prudence des médecins intervenant dans ces procédures en Belgique. Cependant, la particularité des troubles psychiatriques fait qu'un délai de deux à trois mois est certainement court pour évaluer l'évolution d'un trouble psychiatrique chez une personne jeune, à la différence d'une maladie somatique atteignant sa phase terminale. Il est notable que nous ne disposons de ces données que pour la Belgique.

## **VI. DISCUSSION**

Nous allons maintenant discuter notre revue de la littérature et notre sujet sur les plans scientifique et éthique en reprenant un à un les éléments principaux qui rendent ces pratiques d'euthanasies et de suicides assistés pour motif psychiatrique aussi complexes que controversées. Lors de la discussion, nous avons choisi de nous concentrer sur le trouble dépressif unipolaire, pathologie psychiatrique très majoritairement retrouvée dans les demandes d'assistance à la fin de vie dans tous les pays présentés.

### **1. LE POINT DE VUE DES MEDECINS**

Nous avons tenté dans les parties précédentes de synthétiser des données objectives concernant la pratique des euthanasies et des suicides assistés dans les différents pays les ayant autorisés. Il est opportun d'examiner l'attitude adoptée par les médecins face aux demandes pour motifs psychiatriques et leurs positions d'une manière générale sur ce sujet.



Aux Pays-Bas (38), bien que le nombre exécuté de demandes d'assistance médicale à la fin de vie pour motifs psychiatriques ait augmenté, les psychiatres sont devenus plus réticents au fil des années à cet égard. En 1995, 53% des psychiatres trouvaient impensable d'envisager l'euthanasie alors qu'en 2015, 63% des psychiatres se prononçaient contre. En 2016, les psychiatres néerlandais auraient reçu environ 1100 demandes d'assistance médicale à la fin de vie dont 60 ont été acceptées. Environ 3,4% des psychiatres néerlandais ont déjà donné suite à une demande.

Les arguments mis en avant par les auteurs et médecins en faveur de l'assistance médicale à la fin de vie sont, notamment, qu'il serait injuste d'exclure les patients présentant des troubles psychiatriques s'ils remplissent les critères de diligence exigés par la loi. Ils soutiennent aussi le fait que les souffrances psychiques peuvent être aussi importantes et parfois pires que les souffrances somatiques, que certaines dépressions sont résistantes à tout traitement et, enfin, que l'euthanasie ou le suicide assisté offrent une alternative de fin de vie digne aux patients qui risqueraient autrement de se suicider (41,42).

A l'inverse, les professionnels opposés à cette pratique soulignent que les critères de la souffrance psychique sont moins objectifs que la souffrance somatique et que les troubles psychiatriques ne mettent pas directement la vie en danger (42). L'assistance médicale à la fin de vie concerne avant tout le désir du patient de contrôler la façon dont il va mourir et ne devrait pas intervenir dans le fait de vivre ou de mourir (43). De plus, il est difficile d'établir une distinction entre le désir de mourir lié à la maladie et celui lié à la souffrance (41,42). Les idées et les conduites suicidaires font, par exemple, partie intégrante des symptômes de la dépression et des critères permettant son diagnostic, de même pour certains troubles de la personnalité. Des biais de raisonnement ont également été mis en évidence tels que « maximiser le négatif », « minimiser le positif » dans les troubles dépressifs, avec une hypervigilance sur tous les éléments négatifs, voire une interprétation négative de tous les événements, d'eux-mêmes et du monde.

Il se pose également la question de l'instabilité émotionnelle et décisionnelle liée aux troubles (44). Comment évaluer dans quelle mesure une demande émanant d'un patient souffrant d'un trouble psychiatrique est volontaire, réfléchi, lucide et stable ? Dans les cas recensés en Belgique et aux Pays-Bas, un diagnostic de trouble de la personnalité associé a très souvent été retrouvé (22,39–41), trouble souvent associé à une forte réactivité au stress

environnemental et interpersonnel, soulevant des questions sur la stabilité du désir de mourir exprimé. Dans l'étude du Dr Thienpont, 38% des patients avaient retiré leur demande avant la fin de l'évaluation. Par ailleurs, faut-il envisager de donner suite à une demande d'assistance médicale à la fin de vie lorsque la qualité des soins de santé mentale n'a pas été jusque là suffisante et optimale (42,44)? Dans les cas néerlandais étudiés par l'équipe du Dr Kim (40), 20% des patients ne présentaient pas d'antécédent d'hospitalisation en psychiatrie et 61% n'avaient jamais reçu un traitement par électro-convulsivothérapie. Un autre argument mis en avant pour refuser une telle demande est qu'un accord pourrait renforcer le sentiment de désespoir et de souffrances en invalidant tout espoir d'amélioration future. Est-il scientifiquement exact et éthiquement acceptable de valider, presque de certifier, l'absence de tout espoir d'amélioration de l'état psychiatrique du patient (41,42,45) ? Par ailleurs, comment poursuivre une pratique quotidienne dont le but est de réduire les idées et les comportements suicidaires chez les patients tout en respectant et accompagnant un souhait de mort dans des cas isolés ? Enfin, un des éléments des plus préoccupants est la manière dont la pratique d'assistance médicale à la fin de vie pour des motifs psychiatriques affectera l'engagement de longue date de la société en matière de prévention du suicide (41,43). Nous allons revenir plus en détails sur quelques-uns de ces points clés évoqués.

## 2. LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE

Le concept de « souffrance insupportable » est au cœur des législations régissant les demandes d'euthanasie et de suicide assisté, mais reste mal compris. A ce jour, il n'existe pas d'outil fiable et objectif pour l'évaluer, en particulier pour les patients présentant une souffrance psychique. Une des définitions proposée pour la souffrance insupportable est la suivante : « Une expérience profondément personnelle d'une menace imminente, réelle ou perçue, à l'intégrité ou à la vie de la personne, qui a une durée significative et une place centrale dans l'esprit de la personne » (46). Dans le rapport du CFCEE en Belgique pour les années 2016-2017, il était mentionné une souffrance uniquement physique dans 33,5% des cas d'euthanasie. Il coexistait une souffrance physique et psychique dans 62,5% des cas et une souffrance psychique était présente sans souffrance physique dans 4% des cas recensés. Cette souffrance psychique irait-elle au-delà de la simple expression d'un trouble psychiatrique ? Quels sont les éléments qui font et composent cette souffrance ?

Dans une étude publiée en 2007 (47), le Dr Verhofstadt et son équipe ont tenté de mieux comprendre et définir la souffrance psychique insupportable. Vingt-six témoignages de patients présentant un trouble psychiatrique et ayant effectué une demande d'euthanasie auprès du Dr Thienpont ont été analysés (échantillon tiré de la population d'étude de 100 patients déjà présentée (39)). Ces patients avaient spontanément remis un témoignage auto-enregistré pour exprimer leurs souffrances. Lors de l'analyse, cinq domaines ont émergé, chacun représentant une dimension de la souffrance insupportable chez le patient :

- la souffrance d'origine médicale,
- la souffrance intra-personnelle,
- la souffrance liée aux interactions interpersonnelles,
- la souffrance liée à leur place dans la société,
- et enfin la souffrance existentielle.

La souffrance médicale consistait en des symptômes psychologiques et psychiatriques, comme le stress, le sentiment de honte et le désespoir. Un large éventail de symptômes physiques étaient également mentionnés. La souffrance psychologique était vécue comme plus perturbante que la souffrance physique. Des expériences de souffrance à long terme ont été mentionnées, attribuées à des diagnostics erronés et à l'inefficacité des expériences thérapeutiques qui en résultaient. De plus, des difficultés de communication entre les patients et leurs médecins ont pu être rapportées, notamment le manque de compréhension de la souffrance vécue par les patients. Par ailleurs, les témoignages montrent qu'un manque de transparence ou de volonté des médecins de discuter d'une demande d'euthanasie avait pu aggraver les souffrances des patients. A l'inverse, la rencontre avec des médecins qui ont entendu leur demande, essayé de la comprendre et, de ce fait, envisagé de nouvelles perspectives de traitement a eu comme effet de soulager les patients.

La souffrance intra-personnelle résulte d'antécédents traumatiques, psychologiques ou sexuels par exemple. Elle concernait également les pensées et actes autodestructeurs passés et présents, comme les consommations de toxiques, les scarifications, les idées suicidaires et les tentatives de suicides. Les conséquences des tentatives de suicides passées, comme le sentiment de honte et la peur de survivre à une autre tentative, étaient des éléments pris en compte par les patients lors de leur demande. Le suicide en général était considéré comme douloureux, horrible et humiliant, mais représentait une alternative pour les patients dont les

demandes d'euthanasie ne pouvaient être satisfaites. Cependant, mourir dans un environnement attentionné et entouré de ses proches était l'option privilégiée. Outre leur propre intérêt, les patients prenaient en compte les sentiments des autres lors du choix d'euthanasie par rapport au suicide.

Pour les souffrances interpersonnelles, les témoignages de patients ont mentionné des conflits avec des personnes de leur entourage, à la fois dans le passé et le présent. Des décès de proches étaient régulièrement rapportés, ainsi qu'un manque ou une perte de soutien ou de compréhension de la part d'autres personnes proches, qui sous-estimaient leurs souffrances. Par ailleurs, les patients ont déclaré souffrir du fait qu'ils avaient dissimulé des informations à leur entourage, le plus souvent par peur de ne pas être crus ou d'être mal compris ou stigmatisés, et en ressentaient de la honte.

Pour ce qui concerne les souffrances liées à la place qu'occupe le patient dans la société, trois problèmes socio-économiques ont été signalés : la nécessité de gagner sa vie en l'absence de soutien financier des autres, des soins médicaux insuffisants suite à un accident en raison de problèmes d'assurance et, enfin, un faible revenu. Des problèmes liés au travail ont pu contribuer à la souffrance globale, comme la difficulté à trouver un emploi convenable ou des conditions de travail appropriées, ainsi qu'une invalidité et une démission secondaires à leurs troubles. Certains patients ont estimé qu'ils constituaient un fardeau pour la société et/ou ressentaient de la solitude en raison d'un manque de soutien prodigué par la société.

Concernant la souffrance existentielle, trois types de souffrance ont émergé : le sentiment d'être submergé par une « peur de la vie » ; une perte de contrôle de leur trouble associée au sentiment d'être « une marionnette » ; et une mort symbolique du « moi » ou de la représentation de soi pour certains patients qui rapportaient se sentir détachés de leur corps et du monde réel.

D'autres études ont suggéré que les expériences de souffrance insupportable trouvaient souvent leur origine dans les symptômes des troubles présentés par les patients, mais qu'elles étaient également fortement affectées par des facteurs psychologiques, socio-environnementaux, existentiels et biographiques, notamment lorsqu'il s'agissait du sentiment de désespoir (48). Le caractère subjectif des expériences de souffrances psychiques insupportable et l'influence de nombreux facteurs peuvent être illustrés par l'étude de Thienpont (39), dans laquelle huit patients avaient retiré leur demande d'euthanasie après

son acceptation en rapportant que la possibilité de procéder à l'euthanasie leur avait donné une tranquillité d'esprit suffisante pour continuer leur vie.

Ainsi, la souffrance psychique insupportable dont font part les patients ne provient pas uniquement des symptômes du trouble psychiatrique dont ils souffrent. Elle inclue plusieurs domaines de souffrance qui eux-mêmes peuvent être influencés par différents facteurs et le vécu propre du patient. Il existe d'ailleurs de résultats encourageants concernant l'utilisation de traitements anti-suicide à action rapide, tel que l'utilisation à court terme de très faibles doses de kétamine ou de buprénorphine. Ces traitements ont des propriétés analgésiques, ce qui suggère que l'action anti-suicide pourrait être induite par une réduction de la douleur psychologique, la douleur psychologique et physique partageant des voies neurobiologiques communes (49). Il est intéressant de souligner le soulagement rapporté par les patients lorsqu'un médecin prend en considération leur désir de mourir (44). Ce soulagement combiné à une éventualité d'euthanasie si certaines conditions sont remplies (à la différence d'un refus catégorique) pourraient parfois ancrer le patient dans une nouvelle dynamique de prise en charge avec de nouvelles perspectives de traitements. Ce phénomène reflète toute la subjectivité de cette souffrance insupportable.

Il est également important de noter la présence de domaines sur lesquels des actions sont possibles, comme la souffrance en lien avec les symptômes actuels, les relations interpersonnelles, les traumatismes ou la place occupée par le patient dans la société. Même si ces éléments permettent de mieux cerner l'expérience d'une souffrance psychique insupportable, la problématique de son évaluation est entière et ne peut pas être uniquement fondée sur les dires du patient. Il serait nécessaire de développer un outil de mesure permettant d'évaluer l'étendue de la souffrance psychique vécue par le patient. Néanmoins, l'influence de facteurs multiples et son caractère subjectif rendent extrêmement difficile une évaluation qui, à la fois, serait objective et reflèterait parfaitement l'expérience du patient.

### 3. INCURABILITE ET PATHOLOGIES RESISTANTES

Les notions de souffrance inapaisable et d'incurabilité sont au centre de la pratique d'assistance médicale à la fin de vie. Elles sont intimement liées à la notion de pathologies résistantes au traitement. En psychiatrie, il n'existe pas de définition claire et consensuelle de la résistance aux traitements ou de pathologies résistantes.

Nous prendrons l'exemple de la dépression. L'étude STAR-d a recruté 3671 patients en ambulatoire atteints d'un trouble dépressif sans caractéristique psychotique afin d'évaluer les taux de réponses, de rémission et de rechute après une ou plusieurs lignes de traitements (50,51). L'essai comportait quatre niveaux de traitement différents avec des stratégies thérapeutiques bien définies. Une fois la rémission ou une réponse significative obtenues, les patients entamaient un suivi pendant 12 mois. Les taux de rémission aiguë (évaluée par le score de l'échelle QIDS-SR16) étaient considérables pour les deux premières étapes du traitement : 37% pour l'étape 1 et 31% pour l'étape 2. Les dernières étapes étaient associées à des taux de rémission plus faibles (14% et 13%, respectivement). Ainsi, le « point d'inflexion » où la résistance au traitement a nettement augmenté était à partir du niveau 3, c'est à dire après deux essais de traitements à posologie adaptée et de durée suffisante. Pour les participants qui avaient besoin de plus de deux étapes de traitement, la charge que représentait leur trouble dépressif était plus élevée avec un retentissement plus important et davantage de rechutes dans un délai plus court. Ils présentaient également plus de comorbidités psychiatriques ou médicales.

Cette étude montre l'importance de traiter les symptômes résiduels et d'avoir comme objectif la rémission complète, ce qui paraît atteignable pour un nombre considérable de patients. Cependant, un certain nombre de patients (2%) n'étaient ni en rémission ni améliorés significativement après quatre lignes thérapeutiques. On peut alors évoquer une résistance au traitement. Faut-il pour autant alléguer une incurabilité de ces pathologies dépressives ? Nombre d'alternatives thérapeutiques n'ont pas été proposées dans cette étude, comme l'électroconvulsivothérapie ou l'association à une psychothérapie validée. De plus, la durée de suivi était probablement limitée pour objectiver une évolution à long terme. Enfin, l'existence de symptômes résiduels est-elle inacceptable pour tous les patients ?

Cependant, c'est peut-être dans certaines de ces situations d'échecs thérapeutiques multiples que les notions d'incurabilité et de souffrance psychique inapaisable pourraient prendre sens. Mais il serait alors nécessaire de s'assurer que les patients ont pu bénéficier de toutes les alternatives thérapeutiques possibles au moment de leur demande. Et comment s'assurer que ce sentiment d'incurabilité, le pessimisme et le sentiment d'avenir bouché ne font pas simplement partie de la symptomatologie dépressive ?

## 4. HANDICAP FONCTIONNEL ET QUALITE DE VIE

Les troubles psychiatriques peuvent entraîner d'importantes conséquences économiques et sociales pour l'individu. Ils peuvent perturber profondément la vie des personnes malades et de leur famille ; ces bouleversements peuvent être source de souffrance psychique et jouer sur la qualité de vie du patient.

La qualité de vie des patients atteints de troubles psychiatriques a fait l'objet de plusieurs études. Celle-ci est très mauvaise au cours des épisodes aigus et peut parfois le rester, même après la guérison, sous l'effet de facteurs sociaux tels que les préjugés et la discrimination qui perdurent (52–54). Ainsi, une étude prospective menée chez 371 patients présentant un trouble de l'humeur unipolaire dépressif suivis pendant 10 ans a montré une corrélation entre le handicap psychosocial et la sévérité des symptômes dépressifs (55). Les évaluations globales moyennes de fonctionnement étaient médiocres voire mauvaises en cas d'épisode dépressif caractérisé. En revanche, elles étaient bonnes chez 79% des patients asymptomatiques et correctes dans 85% des cas en présence de symptômes dépressifs légers. Les domaines du travail et de la relation avec le conjoint n'étaient pas ou peu touchés dans les périodes asymptomatiques. Le fonctionnement des patients même asymptomatiques était légèrement plus altéré que le groupe témoin. Cette étude permet de montrer que le handicap fonctionnel associé au trouble dépressif unipolaire est envahissant et touche la plupart des domaines de la fonction quotidienne dans les périodes symptomatiques, en relation directe avec la gravité des symptômes dépressifs. Néanmoins, lorsque les patients sont asymptomatiques, cette incapacité diminue de manière significative et la fonction psychosociale est bonne.

D'autres études ont évalué le lien entre la qualité de vie et le trouble dépressif (56). Elles retrouvaient également un lien significatif entre la sévérité des symptômes et la répercussion sur la qualité de vie des patients. La qualité de vie semblait équivalente aux groupes témoins lorsque les patients étaient totalement asymptomatiques. De plus, il était souvent rapporté que la présence de comorbidités, notamment l'association à d'autres pathologies psychiatriques comme un trouble anxieux, était un facteur de persistance d'une qualité de vie diminuée lors des périodes de rémission.

Le poids du handicap dont souffrent les patients atteints d'une pathologie psychiatrique, notamment les troubles dépressifs, est important. Cela permet de mettre en avant une fois de plus l'importance d'une prise en charge optimale avec comme seul objectif une rémission complète, sans aucun symptôme résiduel, afin de garantir aux patients la meilleure qualité de vie à laquelle ils puissent prétendre. La question est alors celle des mesures à mettre en place pour améliorer la qualité de vie des patients quand ils sont symptomatiques. On peut également noter que les pathologies ayant le plus d'impact et de manière durable sur le fonctionnement psychosocial des patients, comme les troubles psychotiques ou les troubles bipolaires, sont peu représentées dans les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté. Ainsi, le dysfonctionnement induit ne joue peut-être pas un rôle fondamental dans ces demandes.

## 5. LA DIFFICULTE D'ACCES AUX SOINS

Une autre problématique importante est l'accès aux soins pour les patients dans les pays concernés par la pratique d'assistance médicale à la fin de vie pour motif psychiatrique. Comment les patients sont-ils pris en charge ? L'offre de soins en psychiatrie est-elle suffisante ? L'accès aux différentes thérapeutiques, notamment l'électro-convulsivothérapie, est-elle suffisante ?

En Belgique et aux Pays-Bas, la procédure d'évaluation de l'assistance médicale à la fin de vie chez les patients atteints d'une maladie psychiatrique serait moins stricte que l'évaluation en vue de procédures invasives, telles que la stimulation cérébrale profonde (*Deep Brain Stimulation*, DBS) pour une telle maladie (57). Pour la DBS, l'absence de réponse du patient aux traitements précédents est soigneusement évaluée par un comité multidisciplinaire sur la base de critères spécifiques au diagnostic, y compris des exigences strictes pour tous les traitements spécifiques qui doivent avoir été essayés. Pour l'assistance médicale à la fin de vie, en revanche, un médecin décide que le patient est éligible, après avoir reçu l'avis indépendant de deux collègues qui ont également examiné le patient et son dossier. Il n'existe pas de critère spécifique au diagnostic pour déterminer qu'aucun traitement raisonnable ne reste à essayer. Même s'il a été souvent retrouvé pour les cas recensés en Belgique, un examen multidisciplinaire n'est pas non plus obligatoire.

Dans l'étude de l'équipe du Dr Kim, aux Pays-Bas (40,57), 20% des patients ne présentaient pas d'antécédent d'hospitalisation en psychiatrie. Concernant les alternatives



thérapeutiques, seulement 39% avaient reçu un traitement par électro-convulsivothérapie à un moment de leur vie et 11% un traitement par un inhibiteur de la monoamine oxydase. Plus de la moitié (56%) des patients avaient déjà refusé au moins un traitement. La question de l'accès aux soins et des possibilités d'alternatives thérapeutiques se posait clairement chez ces patients. Concernant le déroulé de l'évaluation, on constatait un désaccord entre les médecins dans 24% des cas, désaccord qui concernait le critère d'absence d'alternative thérapeutique pour 13 cas (20%). Ainsi, il semblerait que la question des alternatives thérapeutiques ne soit peut-être pas assez étudiée lors de l'évaluation ou du moins ne serait pas un argument jugé suffisant pour refuser les demandes d'assistances à la fin de vie. Il semble pourtant judicieux de proposer des alternatives thérapeutiques à ces patients, quand cela semble possible, dans le cadre de leur démarche. On pourrait légitimement se poser la question d'imposer ces alternatives comme une condition nécessaire à l'acceptation future de leur demande d'assistance médicale à la fin de vie. Celle-ci serait alors conditionnée à l'échec des alternatives thérapeutiques envisagées et mises en place. Dans cette même étude, il n'était rapporté aucune consultation ou avis psychiatrique dans 11% des cas, contrairement aux recommandations de 2009 de la Société néerlandaise de Psychiatrie (NVvP). Elles préconisaient une évaluation plus poussée pour les patients présentant des troubles psychiatriques avec des consultations supplémentaires effectuées par un psychiatre indépendant et expert de leur maladie. Une meilleure communication sur ces recommandations est importante, afin qu'elles soient connues des médecins néerlandais et que les patients puissent accéder à une évaluation adaptée au cours de leur démarche. De plus, ces consultations spécialisées pourraient favoriser des soins adaptés, ce qui semble primordial dans ces situations.

Outre le recours aux services de santé, se pose la question de la qualité des traitements proposés aux personnes souffrant de troubles mentaux. Plus globalement, on peut s'interroger sur les systèmes de soins dans les pays concernés par l'euthanasie ou le suicide assisté pour motifs psychiatriques. L'index HCP (*Health Consumer Powerhouse*) évalue chaque année depuis 2005 les systèmes de santé de 35 pays européens selon 48 indicateurs (58). Pour l'année 2018, deux indicateurs pour la santé mentale ont été modifiés. Le temps d'attente aux urgences (*Accident and emergency department*) a été remplacé par le temps d'attente pour obtenir une première consultation en pédopsychiatrie. Le deuxième indicateur modifié était

la prévalence des troubles dépressifs, remplacée par la tendance des taux de suicide (et non le taux de suicide brut pour éviter le biais de sous-déclaration dans certains pays). Ainsi, pour l'année 2018, on retrouve la Suisse à la première place, les Pays-Bas à la deuxième, la Belgique en cinquième et le Luxembourg en septième position. Du fait de l'introduction de ces deux nouveaux indicateurs, les Pays-Bas ont perdu la première place pour la première fois en 10 ans. Pour comparaison, la France était classée en onzième position. Les systèmes de santé de ces pays sont donc performants. Néanmoins, il semble que les Pays-Bas aient des possibles points d'amélioration concernant son système de soins en santé mentale. L'accès à certaines thérapies, comme l'électroconvulsivothérapie ou la DBS, serait plus compliqué que l'accès à l'euthanasie. Cela serait-il dû à un manque d'offre de soins, une réticence de certains médecins à soigner cette population de patients bien particulière ou à des représentations négatives des patients ou des médecins concernant ces thérapies ?

## 6. LE CONSENTEMENT AUX SOINS ET LA CAPACITE DE DECISION EN PSYCHIATRIE

La question de la compétence cognitive ou capacité de décision est délicate en psychiatrie. Certaines pathologies psychiatriques sont connues pour entraver cette capacité, comme les troubles psychotiques ou certaines formes de dépression, en raison de perturbations des fonctions cognitives et de biais de raisonnement (59). La compétence décisionnelle est décrite comme un concept n'étant pas en « tout ou rien ». Un patient peut être compétent dans un domaine (par exemple, une demande d'euthanasie) mais pas dans un autre (par exemple, en matière financière). La compétence doit être évaluée par rapport à la décision en question : « la compétence décisionnelle signifie que le patient est capable de comprendre les informations pertinentes sur sa situation et son pronostic, d'envisager toutes les alternatives et d'évaluer les implications de sa décision » (60–62).

L'équipe du Dr Doernberg a examiné la capacité de décision de tous les cas d'euthanasie ou suicides assistés déclarés pour motifs psychiatriques entre 2011 et 2014 aux Pays-Bas et disponibles en ligne, soit 66 cas, selon deux domaines (59). Le premier domaine concernait les capacités de décision spécifiques, parfois mentionnées par les médecins comme étant les critères d'Appelbaum (61,62). Il s'agit de quatre critères regroupant les capacités à

comprendre les faits, à les appliquer à la situation et à soi-même (et donc de comprendre les conséquences possibles de ces faits), de raisonner sur la justification et le poids de ces faits, et d'exprimer un choix relativement stable dans le temps. Plus simplement, il s'agit de comprendre, d'apprécier, de raisonner et d'exprimer un choix. Ainsi, les rapports de cas correspondaient à trois catégories :

- simple affirmation globale sur la capacité ou l'incapacité sans mention de capacités spécifiques (36 cas, 55%) ;
- rapport concernant la capacité ou l'incapacité mentionnant au moins une des capacités spécifiques de la prise de décision, mais sans précision (9 cas, 14%) ;
- rapport d'éléments de preuves spécifiques concernant au moins une des capacités spécifiques à la prise de décision (21 cas, 32%).

Sur les 30 cas des deux dernières catégories, faisant appel à l'évaluation de capacités spécifiques, seuls cinq rapports ont mentionné toutes les capacités d'Appelbaum. Dix autres faisaient mention de deux capacités, tandis que 17 ne citaient qu'une capacité spécifique (en plus de la capacité d'exprimer son choix qui, elle, était déclarée intacte pour les 30 cas).

Le second domaine évalué par cette étude couvrait l'évaluation générale de la capacité de prise de décision en lien avec les descriptions cliniques. Ainsi, 41 des 66 rapports (62%) ont mentionné des symptômes cliniques, des diagnostics ou des éléments généraux sur l'état mental dans leur discussion. Pour 28 cas (42%), la discussion sur la capacité de prise de décision faisait référence à un diagnostic ou à des symptômes cliniques de dépression. Huit cas étaient considérés comme ayant une capacité de décision intacte, du fait de l'absence de dépression. Pour 17 cas, elle était également définie comme intacte malgré la présence d'une dépression. Pour trois cas, la demande du patient aurait pu être un symptôme de la dépression et il existait des questions concernant sa capacité de décision. Des références à des symptômes ou un trouble psychotique étaient présentes dans les discussions portant sur la capacité de décision dans 15 cas (23%) : Dans huit cas, l'absence de symptôme psychotique permettait de considérer qu'elle était intacte et, dans les sept autres cas, elle était considérée comme intacte malgré la présence de symptômes psychotiques (pour deux de ces sept cas, des explications spécifiques exposaient pourquoi la présence de psychose ne l'affectait pas). Sur les 36 cas pour lesquels la compétence globale a simplement été affirmée sans

justification, 16 rapports discutaient des facteurs cliniques et 20 ne proposaient aucune discussion.

La question de l'évaluation de la capacité de décision des patients présentant un trouble psychiatrique ne semble pas clairement élucidée dans le contexte d'une demande d'assistance médicale à la fin de vie. Il n'existe pas de recommandations précises quant à la façon de procéder et aux « seuils » de capacité de décision à retenir. Dans cette étude, il est mis en avant que les critères et outils utilisés ne sont pas toujours mentionnés dans les rapports médicaux. Une simple affirmation sur la capacité ou non à la prise de décision du patient sans évaluation spécifique était mentionnée dans 55% des cas et la présence de symptômes psychiatriques qui peuvent interagir avec elle n'était pas discutée dans 38% des cas.

Au-delà de la capacité de décision du patient concernant sa demande d'assistance médicale à la fin de vie, la notion de consentement aux soins en psychiatrie est complexe, car elle est perturbée par la maladie psychiatrique, les symptômes psychiatriques eux-mêmes et les troubles cognitifs qui leur sont associés. Comme nous l'avons vu dans la partie sur l'accès aux soins, il était souvent rapporté que les patients ont refusé un traitement qui leur était proposé à un moment de leur vie (40). Est-il éthiquement acceptable d'accéder à des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté, ce qui représente à fortiori un arrêt des soins, alors que la notion même de consentement aux soins peut être biaisé chez ces patients par leur pathologie ?

Un autre point qu'il est intéressant d'aborder en lien avec l'accès aux soins concerne la notion d'idées suicidaires et de suicide. Depuis plusieurs années, certains auteurs tendent à considérer le suicide non pas comme un symptôme mais comme un diagnostic en tant que tel. Aussi, une catégorie « trouble conduite suicidaire » a été créé dans le DSM5 (63,64). Accéder à leur demande d'assistance à la fin de vie irait donc dans le sens de leur pathologie suicidaire et nous amènerait à la valider non comme une maladie nécessitant des soins mais comme une démarche ancrée dans le réel et fondée.

## 7. LA COMPLIANCE AUX GUIDES DE BONNE PRATIQUE MEDICALE EN PSYCHIATRIE, PRATIQUE DES TRAITEMENTS FONDES SUR DES PREUVES

Le concept de médecine fondée sur des preuves ou médecine factuelle, a été développé à la Faculté de Médecine McMaster (Canada) au début des années 1980, en réponse à l'accroissement constant des publications scientifiques qu'il fallait assimiler et intégrer à la pratique. L'"*evidence-based medicine*" (EBM) est une approche qui s'efforce de fonder, autant que possible, les décisions cliniques sur les données actuelles les plus probantes (65). Dans le domaine de la psychiatrie, il existe parfois un fossé entre les recommandations issues de l'EBM qui évoluent en permanence et les pratiques historiques et/ou empiriques des médecins. Les formations et les représentations différentes de chacun peuvent influencer les pratiques professionnelles. Elles sont également conditionnées par les politiques de santé mentale mises en place dans chaque pays.

Pour ce qui est du risque suicidaire, il n'existe à ce jour que deux traitements pour lesquels il a pu être démontré scientifiquement leur efficacité sur les conduites suicidaires, il s'agit des sels de lithium et de la clozapine (66–68). Cependant, ces deux traitements sont encore peu utilisés en pratique (69). A l'inverse, on note globalement une sur utilisation des benzodiazépines (70). Entre autres, elles sont régulièrement prescrites lors de l'instauration d'un antidépresseur afin de prévenir la levée d'inhibition, alors qu'elles sont actuellement suspectées d'augmenter les conduites suicidaires (70). Ainsi, l'EBM permet d'affiner en permanence les prises en charges que nous pouvons proposer aux patients, mais celles-ci évoluent en permanence et plusieurs années sont bien souvent nécessaires avant que les pratiques professionnelles s'en trouvent modifiées. Par ailleurs, un traitement par psychothérapie, sous une forme ou une autre, est recommandé de façon unanime dans certains troubles. Elle est par exemple préconisée en monothérapie dans le cadre d'une dépression d'intensité légère ou modérée, dans la prévention d'une rechute d'un trouble dépressif ou dans la prévention des conduites suicidaires (71,72). Elle peut également être proposée en association à un traitement médicamenteux quand l'efficacité de celui-ci est jugée insatisfaisante (66,72,73). Malgré un niveau de preuve important concernant leur efficacité, les psychothérapies ne sont à ce jour pas remboursées en France, et dans bien d'autres pays. Il en va de même des consultations et suivi avec un ou une psychologue. Aux

Pays-Bas, les séances de psychothérapies sont totalement prises en charge ainsi qu'en Suisse, où le remboursement est de 70 à 100% en fonction des assurances complémentaires privées souscrites par le patient. En Belgique, le remboursement des consultations avec un psychologue ou un psychothérapeute est partiel et est limité à huit séances par an.

La qualité des soins proposés en psychiatrie à ce jour ne semble donc pas totalement optimale. Ainsi, lorsque la qualité des soins n'a pas été jusque-là suffisante et optimale, faut-il envisager de donner suite à une demande d'assistance médicale à la fin de vie ?

## 8. UNE QUESTION CULTURELLE

Toutes questions médicales et éthiques mises à part, il est incontestable que l'euthanasie et le suicide assisté sont des pratiques faisant appel aux représentations culturelles et religieuses autour de la vie et de la mort, bien différentes selon les pays et les époques. Quel est alors le point de vue de la population générale à ce sujet ? En pratique, retrouve-t-on des différences selon les cultures et les religions ? Le premier exemple frappant est celui de la Belgique où l'on retrouve une différence importante dans les taux de déclarations entre les régions néerlandophones (Flandre) et francophones (Wallonie), ce qui a conduit à des spéculations sur les différences culturelles affectant la pratique de l'euthanasie dans les deux régions. Dans l'étude menée par Cohen *et al.* en 2012 (24), l'acceptation de l'euthanasie par la population générale s'est avérée légèrement plus élevée en Flandres qu'en Wallonie et le score d'acceptation moyen de l'euthanasie par les médecins était significativement plus élevé en Flandres (6,96 vs 6,61) ( $p=0,015$ ). Les demandes d'euthanasie étaient plus fréquentes, plus souvent acceptées et plus souvent réalisées (51% contre 38%) en Flandres. Les cas d'euthanasie réalisés étaient également plus régulièrement signalés dans cette région (73% contre 58%). En Suisse, l'équipe de Burkhardt a effectué une enquête, publiée en décembre 2007, auprès des principaux médecins suisses romands concernés, du fait de leur spécialité, par l'assistance au suicide, pour connaître leur position (74). Pour 18,1% des praticiens interrogés, leur position par rapport à l'assistance au suicide était liée, au moins en partie, à des motifs religieux, particulièrement dans les cantons catholiques (jusqu'à 27% des praticiens de Fribourg). Les médecins exerçant dans des cantons à prédominance urbaine semblaient moins influencés par des motifs religieux.

De façon plus globale, en Europe occidentale, entre 1999 et 2008, le soutien à l'euthanasie a augmenté dans la plupart des pays. Sur la même période, on note à l'inverse une diminution de ce soutien dans la plupart des pays d'Europe centrale et orientale. Ces deux tendances semblent corrélées à un déclin de la dimension religieuse dans les cultures en Europe occidentale et à une augmentation de celle-ci dans les pays d'Europe de l'Est. Une forte association entre l'acceptation de l'euthanasie et la tolérance à la liberté du choix personnel dans les pays a également été retrouvée (11,42,75,76). Pour revenir plus particulièrement sur la liberté du choix personnel dans les pays occidentaux, il est vrai que les sociétés occidentales sont de plus en plus dominées par une volonté d'une plus grande autonomie de l'individu et du droit suprême à l'auto-détermination. Le contrôle est devenu la vertu morale dominante des citoyens occidentaux. Ils désirent un contrôle total non seulement de leur vie, mais également de leur mort (42). Il n'est d'ailleurs maintenant pas rare d'organiser et planifier le jour de naissance d'un enfant et de déclencher l'accouchement en fonction de problématiques médicales mais aussi personnelles. Pourquoi organiser sa propre mort pour problématiques médicales serait-il si différent ?

Par ailleurs, d'autres facteurs sociodémographiques peuvent jouer sur l'acceptation de l'euthanasie. En effet, cette acceptation a tendance à être plus forte chez les hommes, et chez les jeunes. Elle semble augmenter avec le niveau de revenu, le niveau d'éducation, le niveau d'urbanisation et l'absence de croyances religieuses personnelles (11,42,75–77). Concernant plus précisément l'assistance médicale à la fin de vie pour motifs psychiatriques, l'acceptabilité de l'euthanasie pour motif psychiatrique dans la population générale est partagée, et ce même dans les pays où cela est autorisé. Aux Pays-Bas, quatre à cinq personnes sur dix sont en faveur de l'assistance médicale à la fin de vie pour les personnes atteintes d'une maladie psychiatrique. A titre de comparaison, six à huit personnes sur dix sont en faveur d'une autorisation pour les personnes atteintes de démence, quatre à six sur dix pour les personnes âgées en bonne santé qui considèrent que leur vie est finie et quatre sur dix pour les enfants de moins de 12 ans (38). Enfin, on note des niveaux d'acceptabilité différents entre la population générale et les médecins en fonction de la technique utilisée. Globalement, plusieurs études faites dans des pays européens et américains ont montré que la population générale va plus facilement soutenir l'euthanasie alors que les médecins vont eux plus souvent soutenir le suicide assisté (11,78).

## VII. CONCLUSION

La pratique de l'euthanasie ou du suicide assisté, dénommée assistance médicale à la fin de vie, est loin d'être une question simple. C'est à la fois une question médicale, éthique, juridique et culturelle. D'un côté, elle fait appel à des notions médicales, notamment de souffrances insupportables et inapaisables et de pronostic, ou encore à des notions d'éthique. De l'autre côté, elle est régie par un cadre légal plus ou moins bien défini selon les pays. Ainsi, il est parfois exigé d'obtenir des avis médicaux indépendants pour valider la demande du patient et des commissions sont chargées de contrôler a posteriori les cas déclarés. La fréquence et les pratiques sont assez différentes d'un pays à l'autre. Nous avons vu que ces décès représentaient jusqu'à 4,4% des décès en 2017 pour les Pays-Bas, et concernait majoritairement des patients âgés et souffrant d'un cancer.

L'intégration des souffrances psychiques dans la loi légalisant son accès dans certains pays a rendu cette question d'autant plus complexe. L'accès à l'assistance médicale à la fin de vie pour motifs psychiatriques est autorisée dans quatre pays : la Belgique, les Pays-Bas, la Suisse et le Luxembourg. Cela reste cependant une pratique marginale. On ne retrouve à ce jour aucun cas au Luxembourg et elle représente environ 1 à 3 % des cas d'euthanasies ou de suicides assistés dans les trois autres pays. Par comparaison aux patients réalisant une assistance médicale à la fin de vie pour d'autres pathologies, ceux qui présentent des troubles psychiatriques sont plus souvent des femmes, d'âge plus jeune. Le diagnostic le plus retrouvé était celui d'un trouble dépressif. Les troubles de la personnalité étaient également très présents et souvent comorbides.

Cette pratique est controversée et fait débat au sein même du corps médical, dans les pays concernés et au-delà, internationalement. Les questions de l'intrication de symptômes thymiques, des biais de raisonnement et des perturbations cognitives entravant le jugement, de l'accès et du consentement aux soins, ainsi que de l'évaluation de la souffrance psychique font particulièrement débat. A ce jour, les connaissances médicales et les outils d'évaluation ne semblent pas assez satisfaisants pour pouvoir évaluer les indications éventuelles et accompagner au mieux ces demandes d'assistance médicale à la fin de vie pour motifs psychiatriques. Nous avons peu de recul sur le pronostic à long terme des pathologies thymiques, aucun marqueur individuel d'évolution défavorable et les résistances



thérapeutiques vraies restent difficiles à identifier et définir. Par ailleurs, il existe encore des progrès à faire pour favoriser l'accès à des soins psychiatriques de qualité et améliorer les prises en charges proposées à ces patients. Il est néanmoins nécessaire d'entendre et de tenter de soulager les souffrances psychiques, afin de prévenir et de limiter ces demandes d'euthanasie ou de suicide assisté.

## VIII. BIBLIOGRAPHIE

1. France, Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique: opinions citoyennes. 2018.
2. Loi sur la fin de vie. Où permet-on l'aide active à mourir en Europe ? [Internet]. [cité 7 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.admd.net/articles/decryptages/loi-sur-la-fin-de-vie-ou-permet-laide-active-mourir-en-europe.html>
3. Gauthier S, Mausbach J, Reisch T, Bartsch C. Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon. J Med Ethics. août 2015;41(8):611-7.
4. La position des médecins - EXIT A.D.M.D. Suisse romande [Internet]. [cité 20 déc 2018]. Disponible sur: <http://exit-geneve.ch/conditions.htm>
5. Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide - Rapport du Conseil fédéral.
6. Directives médico-éthiques [Internet]. [cité 9 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html>
7. Maladie psychiatrique/ Euthanasie/ Psychiatrische aandoening - Institut Européen de Bioéthique [Internet]. [cité 21 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.ieb-eib.org/fr/bulletins/maladie-psychiatrique-euthanasie-psychiatrique-aandoening-238.html>
8. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Home - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie [Internet]. 2013 [cité 10 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.euthanasiecommissie.nl/>
9. www.health.belgium.be [Internet]. SPF Santé Publique. 2016 [cité 26 sept 2018]. Disponible sur: <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/euthanasie>
10. quatrieme-rapport-loi-euthanasie-2015-2016.pdf [Internet]. [cité 21 oct 2018]. Disponible sur: <http://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-loi-euthanasie-2015-2016/quatrieme-rapport-loi-euthanasie-2015-2016.pdf>
11. Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. JAMA [Internet]. 5 juill 2016 [cité 7 août 2018]; Disponible sur: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2016.8499>
12. L'EUTHANASIE [Internet]. [cité 29 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.senat.fr/lc/lc49/lc496.html>
13. reporter BP state politics. Historic euthanasia laws pass Victorian upper house [Internet]. The Age. 2017 [cité 29 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.theage.com.au/national/victoria/historic-euthanasia-laws-pass-victorian-upper-house-20171122-gzqc8n.html>
14. Code de la santé publique | Legifrance [Internet]. [cité 10 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006185256&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
15. Euthanasie : faut-il s'inspirer du modèle belge ? [Internet]. France Culture. [cité 10 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.franceculture.fr/emissions/pixel-13-14/euthanasie-faut-il-sinspirer-du-modele-belge>
16. www.exit.ch [Internet]. 2019 [cité 22 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.exit.ch/startseite/>
17. www.dignitas.ch [Internet]. [cité 26 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.dignitas.ch/index.php?lang=fr>
18. Accueil | LEIF [Internet]. [cité 24 janv 2019]. Disponible sur: <https://leif.be/home/>
19. Over SCEN [Internet]. [cité 24 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/scen/over-scen.htm>
20. Levenseindekliniek | Levenseindekliniek [Internet]. [cité 24 janv 2019]. Disponible sur: <http://www.levenseindekliniek.nl/>
21. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Jaarverslag 2017 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie [Internet]. 2018 [cité 16 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2017/mei/17/jaarverslag-2017>
22. CFCEE rapport-euthanasie période 2016-2017.pdf [Internet]. [cité 26 sept 2018]. Disponible sur:

[https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8\\_rapport-euthanasie\\_2016-2017-fr.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8_rapport-euthanasie_2016-2017-fr.pdf)

23. Mortalité générale | Statbel [Internet]. [cité 18 oct 2018]. Disponible sur: <http://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-esperance-de-vie/mortalite-generale>
24. Cohen J, Van Wesemael Y, Smets T, Bilsen J, Deliëns L. Cultural differences affecting euthanasia practice in Belgium: One law but different attitudes and practices in Flanders and Wallonia. *Soc Sci Med.* sept 2012;75(5):845-53.
25. Statistiques des causes de décès pour l'année 2016 [Internet]. [cité 10 janv 2019]. Disponible sur: <http://www.sante.public.lu/fr/publications/s/statistiques-causes-deces-2016/index.html>
26. Suicide assisté et suicide en Suisse 2014 - Le nombre de suicides assistés augmente | Communiqué de presse [Internet]. [cité 27 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/communiques-presse.assetdetail.1023144.html>
27. statistique O fédéral de la. Suicide assisté selon le sexe et l'âge - 2003-2015 | Tableau [Internet]. Office fédéral de la statistique. 2017 [cité 27 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/tableaux.assetdetail.3742886.html>
28. Abstimmungsarchiv [Internet]. [cité 17 déc 2018]. Disponible sur: [https://wahlen-abstimmungen.zh.ch/internet/justiz\\_innere/wahlen-abstimmungen/de/abstimmungen/abstimmungsarchiv.html](https://wahlen-abstimmungen.zh.ch/internet/justiz_innere/wahlen-abstimmungen/de/abstimmungen/abstimmungsarchiv.html)
29. Steck N, Junker C, Zwahlen M. Increase in assisted suicide in Switzerland: did the socioeconomic predictors change? Results from the Swiss National Cohort. *BMJ Open.* avr 2018;8(4):e020992.
30. statistique O fédéral de la. Suicide assisté et suicide en Suisse - Statistique des causes de décès 2014 - Version corrigée, 24.11.17: page 4, Graphique G12 | Publication [Internet]. Office fédéral de la statistique. 2016 [cité 20 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.3902306.html>
31. Dierickx S, Deliëns L, Cohen J, Chambaere K. Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: analysis of officially reported cases. *BMC Psychiatry* [Internet]. déc 2017 [cité 7 août 2018];17(1). Disponible sur: <http://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-017-1369-0>
32. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Jaarverslagen 2010 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie [Internet]. 2011 [cité 16 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2010/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2010>
33. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Jaarverslagen 2012 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie [Internet]. 2013 [cité 3 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2012/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2012>
34. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Jaarverslagen 2013 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie [Internet]. 2014 [cité 3 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2013/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2013>
35. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Jaarverslagen 2014 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie [Internet]. 2015 [cité 3 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2014/nl/nl/jaarverslag-2014>
36. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Jaarverslagen 2015 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie [Internet]. 2016 [cité 3 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2015/april/26/jaarverslag-2015>
37. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Jaarverslagen 2016 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie [Internet]. 2017 [cité 16 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2016/april/12/jaarverslag-2016>
38. Zaken M van A. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding - Rapport - Rijksoverheid.nl [Internet]. 2017 [cité 16 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2017/05/23/derde-evaluatie-wet-toetsing-levensbeëindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding>
39. Thienpont L, Verhofstadt M, Van Loon T, Distelmans W, Audenaert K, De Deyn PP. Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study. *BMJ Open.* juin 2015;5(7):e007454.

40. Kim SYH, De Vries RG, Peteet JR. Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014. *JAMA Psychiatry*. 1 avr 2016;73(4):362.
41. Appelbaum PS. Physician-Assisted Death for Patients With Mental Disorders—Reasons for Concern. *JAMA Psychiatry*. 1 avr 2016;73(4):325.
42. Denys D. Is Euthanasia Psychiatric Treatment? The Struggle With Death on Request in the Netherlands. *Am J Psychiatry*. 1 sept 2018;175(9):822-3.
43. Kim SYH, Conwell Y, Caine ED. Suicide and Physician-Assisted Death for Persons With Psychiatric Disorders: How Much Overlap? *JAMA Psychiatry*. 1 nov 2018;75(11):1099-100.
44. Olie E, Courtet P. The advocates of euthanasia in patients with mental illness are going in the wrong direction. *Br J Psychiatry*. mars 2019;214(3):171-171.
45. Berghmans R, Widdershoven G, Widdershoven-Heerding I. Physician-assisted suicide in psychiatry and loss of hope. *Int J Law Psychiatry*. sept 2013;36(5-6):436-43.
46. Dees M, Vernooij-Dassen M, Dekkers W, van Weel C. Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psychooncology*. avr 2010;19(4):339-52.
47. Verhofstadt M, Thienpont L, Peters G-JY. When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia: qualitative study. *Br J Psychiatry*. oct 2017;211(04):238-45.
48. Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Vissers KC, van Weel C. «Unbearable suffering»: a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics*. 1 déc 2011;37(12):727-34.
49. Olié E, Courtet P. The Controversial Issue of Euthanasia in Patients With Psychiatric Illness. *JAMA*. 9 août 2016;316(6):656.
50. Rush AJ, Trivedi MH, Wisniewski SR, Nierenberg AA, Stewart JW, Warden D, et al. Acute and Longer-Term Outcomes in Depressed Outpatients Requiring One or Several Treatment Steps: A STAR\*D Report. *Am J Psychiatry*. 2006;13.
51. Conway CR, George MS, Sackeim HA. Toward an Evidence-Based, Operational Definition of Treatment-Resistant Depression: When Enough Is Enough. *JAMA Psychiatry*. 1 janv 2017;74(1):9.
52. Organisation mondiale de la santé. Rapport sur la santé dans le monde 2001 la santé mentale: nouvelle conception, nouveaux espoirs. Genève: Organisation mondiale de la santé; 2001.
53. La santé mentale : état des lieux et problématique | Cairn.info [Internet]. [cité 27 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2005-4-page-583.htm#pa6>
54. Predictors of quality of life in people with severe mental illness | The British Journal of Psychiatry | Cambridge Core [Internet]. [cité 28 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/predictors-of-quality-of-life-in-people-with-severe-mental-illness/359262022383AE45B777A4F8B15542EA#>
55. Psychosocial Disability During the Long-term Course of Unipolar Major Depressive Disorder. | Depressive Disorders | JAMA Psychiatry | JAMA Network [Internet]. [cité 27 févr 2019]. Disponible sur: <https://jamanetwork-com.docelec.u-bordeaux.fr/journals/jamapsychiatry/fullarticle/205654>
56. Health-related quality of life of primary care patients with depressive disorders - EM Premium [Internet]. [cité 27 févr 2019]. Disponible sur: <https://www-em-premium-com.docelec.u-bordeaux.fr/article/1080383/resultatrecherche/3/complSearch>
57. Vandenberghe J. Physician-Assisted Suicide and Psychiatric Illness. *N Engl J Med*. 8 mars 2018;378(10):885-7.
58. Health Consumer Powerhouse. Euro health consumer index. 2018. Health Consumer Powerhouse; 2018.
59. Doernberg SN, Peteet JR, Kim SYH. Capacity Evaluations of Psychiatric Patients Requesting Assisted Death in the Netherlands. *Psychosomatics*. nov 2016;57(6):556-65.
60. Code of Practice 2015 | Publicatie | Regionale Toetsingscommissies Euthanasie [Internet]. [cité 27 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/brochures/brochures/code-of-practice/1/code-of-practice-2015>
61. Appelbaum PS. Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. *N Engl J Med*. 1 nov

2007;357(18):1834-40.

62. Démence, autonomie et compétence [Internet]. [cité 27 mars 2019]. Disponible sur: <https://journals.openedition.org/ethiquepublique/1453>

63. Crocq M-A, Guelfi JD, American Psychiatric Association. DSM-5 ®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 2016.

64. Courtet P, Sèneque M, Olié É. Le DSM-5 prend en compte les conduites suicidaires.

65. Guiquerro S. LibGuides: Evidence Based-Medicine: EBM [Internet]. [cité 1 avr 2019]. Disponible sur: [http://parisdescartes.libguides.com/ebm/ebm\\_accueil](http://parisdescartes.libguides.com/ebm/ebm_accueil)

66. Practice Guideline for the Assessment and Treatment of Patients With Suicidal Behaviors. In: APA Practice Guidelines for the Treatment of Psychiatric Disorders: Comprehensive Guidelines and Guideline Watches [Internet]. 1<sup>re</sup> éd. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2006 [cité 9 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.psychiatryonline.com/content.aspx?aID=56008>

67. Cipriani A, Pretty H, Hawton K, Geddes JR. Lithium in the Prevention of Suicidal Behavior and All-Cause Mortality in Patients With Mood Disorders: A Systematic Review of Randomized Trials. *Am J Psychiatry*. oct 2005;162(10):1805-19.

68. Smith KA, Cipriani A. Lithium and suicide in mood disorders: Updated meta-review of the scientific literature. *Bipolar Disord*. 2017;19(7):575-86.

69. Bachmann CJ, Aagaard L, Bernardo M, Brandt L, Cartabia M, Clavenna A, et al. International trends in clozapine use: a study in 17 countries. *Acta Psychiatr Scand*. juill 2017;136(1):37-51.

70. Panes A, Fourier-Réglat A, Verdoux H, Tournier M. Usages et mésusages des benzodiazépines chez les patients souffrant de troubles psychiatriques. *Presse Médicale*. 1 oct 2018;47(10):886-91.

71. Cognitive Therapy for the Prevention of Suicide Attempts: A Randomized Controlled Trial | Depressive Disorders | JAMA | JAMA Network [Internet]. [cité 12 mai 2019]. Disponible sur: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/201330>

72. Huhn M, Tardy M, Spineli LM, Kissling W, Förstl H, Pitschel-Walz G, et al. Efficacy of Pharmacotherapy and Psychotherapy for Adult Psychiatric Disorders: A Systematic Overview of Meta-analyses. *JAMA Psychiatry*. 1 juin 2014;71(6):706.

73. Haute Autorité de Santé - Dépression de l'adulte – Repérage et prise en charge initiale [Internet]. [cité 9 avr 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2803591/en/depression-de-l-adulte-reperage-et-prise-en-charge-initiale](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2803591/en/depression-de-l-adulte-reperage-et-prise-en-charge-initiale)

74. Burkhardt S, Wyss K, La Harpe R. [Assisted suicide in Switzerland: physicians' position]. *Rev Med Suisse*. déc 2007;3(137):2861—2864.

75. Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. Different trends in euthanasia acceptance across Europe. A study of 13 western and 10 central and eastern European countries, 1981–2008. *Eur J Public Health*. juin 2013;23(3):378-80.

76. Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. Public acceptance of euthanasia in Europe: a survey study in 47 countries. *Int J Public Health*. févr 2014;59(1):143-56.

77. Cohen J, Marcoux I, Bilsen J, Deboosere P, van der Wal G, Deliens L. European public acceptance of euthanasia: Socio-demographic and cultural factors associated with the acceptance of euthanasia in 33 European countries. *Soc Sci Med*. août 2006;63(3):743-56.

78. the EURELD Consortium, Löfmark R, Nilstun T, Cartwright C, Fischer S, van der Heide A, et al. Physicians' experiences with end-of-life decision-making: Survey in 6 European countries and Australia. *BMC Med* [Internet]. déc 2008 [cité 8 avr 2019];6(1). Disponible sur: <http://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1741-7015-6-4>

## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque. »

Version du Serment d'Hippocrate réactualisée et publiée dans le Bulletin de l'Ordre National des Médecins (Avril 1996, n° 4)