



HAL
open science

La pratique de l'euthanasie et du suicide assisté pour motif psychiatrique

L. Guerinet, Marie Tournier

► To cite this version:

L. Guerinet, Marie Tournier. La pratique de l'euthanasie et du suicide assisté pour motif psychiatrique. L'Encéphale, 2021, <10.1016/j.encep.2020.10.002>. <hal-03188753>

HAL Id: hal-03188753

<https://hal.science/hal-03188753v1>

Submitted on 9 May 2023

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.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC 4.0 - Attribution - Non-commercial use - International License

La pratique de l'euthanasie et du suicide assisté pour motif psychiatrique

Euthanasia and assisted suicide for psychiatric disorder

Laura Guérinet¹, Marie Tournier^{1,2,3}

1. Université de Bordeaux, 46 Rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux, France
2. Université de Bordeaux, Inserm Bordeaux Population Health Research Centre, équipe Pharmaco-épidémiologie, UMR 1219, 46 Rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux, France
3. Centre hospitalier Charles Perrens, 121 rue de la Béchade, 33076 Bordeaux Cedex, France

* **Correspondance** : Marie Tournier

Centre hospitalier Charles Perrens, 121 rue de la Béchade, 33076 Bordeaux Cedex, France

e-mail : mtournier@ch-perrens.fr

Résumé

Objectifs : L'aide médicale à mourir fait débat depuis des dizaines d'années en médecine. Dix pays sont favorables à l'euthanasie et/ou au suicide assisté. La fréquence et les pratiques sont assez différentes d'un pays à l'autre. L'intégration des souffrances psychiques liées aux pathologies psychiatriques comme condition légale suffisante à leur accès dans quatre pays a rendu cette question d'autant plus complexe. Pour ces troubles, il ne s'agit plus de choisir les modalités du décès mais bien la survenue de ce décès. Ce travail est une revue de la littérature narrative s'intéressant au profil des patients souffrant d'un trouble psychiatrique qui entreprennent une telle démarche. **Méthodes :** Ont été abordés des articles scientifiques, des rapports et des textes de loi. **Résultats :** Les diagnostics les plus fréquemment retrouvés étaient les troubles dépressifs et les troubles de la personnalité. Il s'agissait le plus souvent de femmes, à la différence du suicide, et de personnes d'âge moyen. **Conclusions :** Les questions de l'intrication de symptômes thymiques, de biais de raisonnement et de perturbations cognitives entravant le jugement, de l'accès et du consentement aux soins, de l'évaluation de la souffrance psychique et de la définition de l'incurabilité des troubles psychiatriques font particulièrement débat. À ce jour, les connaissances médicales et les outils d'évaluation ne semblent pas assez satisfaisants pour évaluer les indications éventuelles et accompagner au mieux des demandes d'assistance médicale à la fin de vie pour motifs psychiatriques.

Mots clés : Suicide assisté, euthanasie, psychiatrie, épidémiologie

Abstract

Objectives: Assisted death has been discussed for years in medicine. Ten countries have adopted legislation that authorises some form of euthanasia or assisted suicide, and the incidence and practices vary from country to country. Consideration of psychological pain linked to psychiatric disorders as a sufficient legal condition for enabling assisted death has added a new layer of complexity to the debate. Thus, Switzerland, Netherlands, Belgium and Luxembourg legalised assisted suicide or euthanasia for psychiatric reasons. In these cases, it is not a question of choosing death conditions but the occurrence of death. This manuscript is a narrative review of the literature about characteristics of patients with psychiatric disorders who requested assisted death in these countries. **Methods:** Scientific manuscripts, reports and legal documents were reviewed. **Results:** The incidence of assisted death for psychiatric reasons was low but has increased over the years. They represented 1.1 % of assisted deaths in Belgium (n=23) and 1.3 % in Netherlands (n=83) in 2017, and 4.5 % in Switzerland in 2014 when also considering dementia. The most frequent diagnoses were depressive and personality disorders. Patients were more often women than men, unlike suicide and middle age. **Conclusions:** Authors who support these practices emphasise the right to die with dignity and the inequality of ruling out patients with psychiatric reasons, whereas they meet the legal requirements, and psychological pain is as severe as somatic pain. Some major issues are highlighted: the close relationship between mood symptoms and death wish, thinking biases and cognitive disturbances that limit the ability to decide, access and consent to medical care, the difficulty of assessing psychological pain, and the

definitions of incurability or treatment refractoriness in psychiatry. To date, medical knowledge and assessment tools are not sufficient to evaluate possible indications and offer the best support possible to these patients.

Key words: Assisted death, euthanasia, psychiatric disorders, epidemiology

Introduction

La pratique de l'euthanasie et, plus globalement, l'accompagnement de la fin de vie ou encore l'assistance médicale à la fin de vie font débat en médecine, notamment en oncologie ou en réanimation. Si les définitions varient d'un pays à un autre, en France, le Comité consultatif national d'Éthique (CCNE) 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 » (1). Dans le cadre du suicide assisté ou de l'assistance au suicide, « l'acte létal est accompli par la personne malade elle-même » (1). Dix pays sont favorables à l'euthanasie et/ou au suicide assisté : La Suisse, les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg, le Portugal, l'Allemagne, le Canada, la Colombie, huit états américains et un état australien. Les décès par euthanasie ou suicide assisté représentaient 4,4 % des décès aux Pays-Bas en 2017, pays où ils sont probablement les plus fréquents (2). Ils concernent majoritairement des patients âgés et souffrant d'un cancer (de 42 % des cas déclarés en Suisse à 83 % des cas au Luxembourg) (2–5).

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 ainsi que dans le cadre de pathologie psychiatrique, à condition qu'elle n'obère pas le discernement. Depuis 1980, des organisations peuvent s'établir pour

faciliter le suicide assisté. En 2006, le tribunal fédéral de Suisse a rendu nécessaire une expertise psychiatrique approfondie lorsqu'il s'agissait de personnes souffrant d'une maladie psychiatrique afin d'évaluer leur capacité de discernement (6). En juin 2018, l'Académie suisse des Sciences médicales (ASSM) publia des directives médico-éthiques sur l'attitude à adopter face à la fin de vie et à la mort (7). Celles-ci constituent des recommandations et n'ont pas directement force de loi. Elles proposent cinq conditions préalables à l'acceptation d'une demande d'aide au suicide : une capacité de discernement conservée, un désir de mourir mûrement réfléchi, une souffrance jugée insupportable par le patient, des options thérapeutiques en échec ou jugées inacceptables par le patient, un souhait du patient de ne plus vouloir vivre cette situation jugée compréhensible par le médecin.

En 2002, l'euthanasie et le suicide assisté qui étaient jusqu'alors tolérés sont autorisés aux Pays-Bas, premier pays à dépenaliser l'euthanasie. 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 (8). Le patient doit faire état de souffrances inapaisables sans possibilité d'évolution positive. C'est également en 2002 que la Belgique dépenalise l'euthanasie (9). 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 souffrance évoquée doit être en lien avec une affection accidentelle ou une pathologie grave et/ou incurable. Les motifs psychologiques sont écartés pour les mineurs. La demande se veut volontaire, réfléchie, répétée et sans pression extérieure. Elle doit être écrite, signée, datée et se formuler auprès d'un médecin. Un délai de réflexion d'un mois est ensuite requis, hormis pour des maladies en phase terminale. En Belgique et aux Pays-Bas, un deuxième avis médical indépendant est requis et l'avis d'un psychiatre est sollicité pour la plupart des demandes dans le cadre d'un trouble psychiatrique. En Belgique, une

consultation psychiatrique est d'ailleurs requise par la loi pour les mineurs et les patients présentant un antécédent de trouble psychiatrique.

En 2009, le Luxembourg dépénalise l'euthanasie et le suicide assisté. Le patient doit être conscient au moment de sa demande, majeur capable et avoir pris sa décision sans pression extérieure. Il doit attester de souffrances physiques et/ou psychologiques sans possibilité d'évolution positive, résultant d'une situation médicale sans issue, irréversible et sans perspective d'amélioration. La demande doit être consignée par écrit, signée et datée. Dans la loi, ne sont requis ni délai de réflexion ni consultation psychiatrique (10).

Les troubles psychiatriques ne représentent qu'une petite partie des cas déclarés. Cependant, cette pratique émergente fait particulièrement débat. Ce travail est une revue de la littérature narrative s'intéressant au profil des patients souffrant d'un trouble psychiatrique qui entreprennent une telle démarche pour ce motif. Elle permet également de mesurer l'ampleur de ce phénomène, de discuter les modalités utilisées et les controverses entourant ces pratiques. Pour ce faire, nous avons abordé des articles scientifiques mais également des rapports, pouvant rendre compte du recours à l'assistance à la mort pour des motifs psychiatriques et utilisant des méthodes épidémiologiques. Ainsi, nous n'avons pas inclus de rapports de cas.

Incidence et tendance d'évolution de l'assistance médicale à la mort pour motif psychiatrique

Les troubles psychiatriques représentaient 1,1 % des cas d'assistance médicale à la mort en Belgique (23 cas) et 1,3 % des cas aux Pays-Bas (83 cas) en 2017 (2,3), ainsi que 4,5 % des suicides assistés en Suisse pour l'année 2014 en incluant le diagnostic de démence (4). Entre 2010 et 2014, une dépression était la pathologie principale déclarée pour 3 % des

suicides assistés en Suisse (11). Les troubles psychiatriques totalisaient 2,3 % des suicides assistés réalisés en Suisse chez les non-résidents suisses (12). Il est notable qu'aucune euthanasie pour motif psychiatrique n'a été officiellement pratiquée au Luxembourg depuis sa dépénalisation en 2009 (5).

Dans la plupart de ces pays, la tendance est à une augmentation dans le temps. Une étude a inclus tous les cas officiellement déclarés en Belgique depuis l'entrée en vigueur de la loi en septembre 2002 jusqu'en décembre 2013, soit 179 patients présentant une pathologie psychiatrique ou une démence, sans aucune autre pathologie somatique associée (13). Ils représentaient 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 (Figure 1). Notamment, le nombre de cas survenus pour un trouble de l'humeur est passé de 3 en 2009 à 35 en 2013 et pour une démence de 5 en 2008 à 14 en 2013. Cependant, lorsqu'on exclut 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 (Figure 1) (3). Aux Pays-Bas, le nombre d'euthanasies ou de suicides assistés pour motifs psychiatriques augmente chaque année (Figure 2) (2, 14–19). Nous n'avons pas retrouvé d'étude similaire s'intéressant à la Suisse.

Profil des cas déclarés d'assistance à la mort pour motif psychiatrique

[Pathologies et comorbidités](#)

En Belgique, entre septembre 2002 et décembre 2013, les motifs psychiatriques des euthanasies étaient classés en quatre catégories : troubles de l'humeur, troubles de l'humeur associés à un autre trouble psychiatrique, autres troubles psychiatriques et démences (13). Les troubles de l'humeur étaient les plus fréquents avec 46 % des cas et 7 % avec une comorbidité psychiatrique, suivis de près par les démences avec 35 % des cas

(Tableau 1). Si la démence était le diagnostic retrouvé dans la moitié des cas jusqu'en 2008, sa proportion a diminué dans les années qui suivent et elle 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. Sur la période de 2014 à 2017, en Belgique, 201 documents d'enregistrements ont été codés dans la catégorie « troubles mentaux et du comportement » (Tableau 1) (3). Les 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, cinq autres à des troubles de l'humeur et trois cas concernaient des troubles « névrotiques », des troubles de l'adaptation, des états de stress post-traumatique ou des troubles somatoformes. Enfin, on note deux cas d'autisme et un de schizophrénie.

Une étude a inclus, de manière rétrospective, les 100 premiers patients ayant consulté en ambulatoire dans une clinique en Flandres pour obtenir un avis médical concernant une demande d'euthanasie dans un contexte de souffrance psychologique et de pathologie psychiatrique, sur la période de mars 2007 à décembre 2011 (20). À la fin de l'année 2012, les 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 de ces patients avaient plus d'un diagnostic, seuls ont été retenus les trois plus récents (Tableau 1). Une pathologie somatique était associée chez 23 cas.

En Suisse, 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 1) (4). Aux Pays-Bas, pour la période de 2011 à 2014, 66 des 110 cas officiels d'euthanasies ou de suicides assistés recensés dans un contexte de trouble

psychiatrique étaient disponibles en ligne au 1^{er} juin 2015 (21). On notait un antécédent de tentative de suicide chez 52 %. La plupart des patients souffraient de plus d'une pathologie : 36 avaient au moins deux pathologies associées, 11 au moins trois pathologies, et quatre au moins quatre. Les troubles dépressifs étaient le principal motif évoqué dans 36 cas (55 %) (Tableau 1). La moitié des patients (52 %) avaient des traits de personnalité pathologique, parfois sans diagnostic posé mais considérés comme une problématique associée dans les dossiers. Ils étaient significativement plus fréquents chez les moins de 60 ans (66 % contre 41 %, $p=0,05$). Près de 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. Chez 37 patients (56 %), les rapports mentionnaient l'isolement social ou la solitude.

Sexe et âge

En Belgique, entre 2002 et 2013, la majorité des cas d'euthanasie concernait des femmes quel que soit le diagnostic : de 58 % pour les démences à 77 % pour les troubles de l'humeur (13, 20). On retrouvait également cette tendance aux Pays-Bas (21) ; 46 des 66 patients (70 %) étaient des femmes. 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.

En Belgique, entre 2014 et 2017, la tranche d'âge la plus représentée était celle des 50-59 ans (26 % des cas). Aux Pays-Bas, entre 2011 et 2014, les groupes d'âge les plus retrouvés étaient les 50-60 ans (17 %), les 60-70 ans (27 %) et les 70-80 ans (23 %). Dans ces deux pays, il n'était par ailleurs pas rare de retrouver des patients âgés de moins de 40 ans (18 % des cas en Belgique entre 2014 et 2017 et 16 % des cas aux Pays-Bas en 2017) (2,3,13,19–21).

Discussion

En Belgique et aux Pays Bas, la tendance est à une augmentation dans le temps du nombre d'assistances à la mort pour des motifs psychiatriques. Les diagnostics les plus fréquemment retrouvés étaient les troubles de l'humeur et plus particulièrement les troubles dépressifs, ainsi que les troubles de la personnalité. La plupart des patients présentaient plusieurs pathologies psychiatriques. Il est frappant que ce ne soit pas les maladies les plus sévères, les plus chroniques et les plus handicapantes les plus représentées. L'âge était variable en fonction des diagnostics posés, mais ces patients étaient considérablement plus jeunes que ceux demandant une euthanasie ou un suicide assistés pour des motifs non psychiatriques. Ces résultats soulèvent un certain nombre de questions que nous discutons ci-après.

Un des arguments mis en avant par les auteurs et médecins qui se prononcent en faveur de l'assistance médicale à la fin de vie est qu'il serait injuste d'exclure les patients présentant des troubles psychiatriques de cette procédure s'ils remplissent les critères de diligence exigés par la loi. Ils soutiennent également 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 n'auraient sinon d'autre choix que se suicider (22,23). Néanmoins, la Société Royale Néerlandaise de médecine (*Koninklijke Nederlandsche maatschappij ter bevordering van de geneeskunst*, KNMG), et la Société néerlandaise de psychiatrie (*Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie*, NVvP) préconisent la plus grande prudence en ce qui concerne l'euthanasie des patients atteints de troubles psychiatriques. 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

reconnue 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) (24).

D'un autre côté, 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 (23). 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 (25). De plus, il est difficile d'établir une distinction entre le désir de mourir lié à l'état pathologique aigu et celui lié à la souffrance (22,23). 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. Or, ces troubles sont justement ceux que nous avons retrouvés le plus fréquemment dans la littérature chez les patients ayant recours à une mort assistée. Des biais de raisonnement ont également été mis en évidence chez ces patients 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, de leurs capacités et du monde les environnant. Il se pose également la question de l'instabilité émotionnelle et décisionnelle liée aux troubles. Il est difficile d'affirmer le caractère volontaire, réfléchi, lucide et stable d'une demande émanant d'un patient souffrant d'un trouble psychiatrique aigu. Dans les cas recensés en Belgique et aux Pays-Bas, un diagnostic de trouble de la personnalité associé a très souvent été retrouvé (3,20–22). Ces troubles peuvent entraîner une forte réactivité au stress environnemental et interpersonnel, ce qui soulève des questions sur la stabilité du désir de mourir exprimé.

Ainsi, dans une étude belge, 38 % des patients avaient retiré leur demande avant la fin de l'évaluation (20).

On peut également s'interroger sur la suite à donner 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 (23,26). Dans une étude néerlandaise, 20 % des patients ne présentaient pas d'antécédent d'hospitalisation en psychiatrie et 61 % n'avaient jamais reçu un traitement par électro-convulsivothérapie (21). Il est également compliqué voire impossible d'affirmer qu'une pathologie psychiatrique est résistante à tout traitement ou sans espoir de rémission. Il n'existe aucun critère validé internationalement de chimiorésistance et la chronicité de ces troubles n'est pas démontrée au-delà de quelques années.

Un autre argument mis en avant pour refuser une telle demande est qu'un accord pourrait renforcer le sentiment de désespoir et de souffrance 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 (22,23,27) ? 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 (22,25). Nous allons approfondir certains de ces points clés évoqués.

[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. À ce jour, il n'existe

pas d'outil fiable et objectif pour l'évaluer, en particulier pour les patients présentant une souffrance psychique. Dans le rapport du CFCEE en Belgique pour les années 2016-2017, il coexistait une souffrance physique et psychique dans 62,5 % des cas (3). Il est difficile d'affirmer que cette souffrance psychique allait au-delà de la simple expression d'un trouble psychiatrique et de définir les éléments qui la composent.

Une étude aide à mieux comprendre et décrire la souffrance psychique insupportable (28). Vingt-six patients présentant un trouble psychiatrique et ayant effectué une demande d'euthanasie avaient spontanément remis un témoignage auto-enregistré pour exprimer leurs souffrances. Lors de l'analyse, cinq domaines de souffrance insupportable ont émergé, tous liés aux troubles mais pour la plupart non directement liés aux symptômes: 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, les sentiments de honte et le désespoir. Un large éventail de symptômes physiques était également mentionné mais considérés comme moins perturbants. 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. Par ailleurs, un manque de transparence ou de volonté des médecins de discuter d'une demande d'euthanasie avait pu aggraver leurs souffrances. À l'inverse, la rencontre avec des médecins qui ont entendu leur demande et, de ce fait, envisagé de nouvelles perspectives de traitement a eu comme effet de soulager les patients. La souffrance intra-personnelle résultait d'antécédents traumatiques, ainsi que des tentatives de suicides passées, comme la

honte et la peur de survivre à une autre tentative. Outre leur propre intérêt, les patients prenaient en compte les sentiments des autres lors du choix de l'euthanasie par rapport au suicide. Les souffrances interpersonnelles comprenaient des conflits avec des personnes de leur entourage, des décès de proches, ainsi qu'un manque de soutien ou de compréhension de la part de leur entourage. Par ailleurs, les patients ressentaient de la honte d'avoir dissimulé des informations à leur entourage. Pour ce qui concerne 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 soins médicaux insuffisants en raison de problèmes d'assurance et, enfin, un faible revenu. Certains patients estimaient qu'ils constituaient un fardeau pour la société et/ou qu'ils étaient seuls et insuffisamment soutenus par la société. Concernant la souffrance existentielle, il était décrit une « peur de la vie », une perte de contrôle de leur trouble associée au sentiment d'être « une marionnette » et une difficulté de la représentation de soi pour certains patients qui rapportaient se sentir détachés de leur corps et du monde réel.

Dans d'autres études, la souffrance considérée comme insupportable trouvait son origine dans les symptômes des patients, mais également dans des facteurs psychologiques, socio-environnementaux, existentiels et biographiques, notamment lorsqu'il s'agissait du sentiment de désespoir (29). Ainsi, la souffrance psychique insupportable dont font part les patients inclut plusieurs domaines de souffrance, eux-mêmes influencés par différents facteurs et la subjectivité du patient. Il est intéressant de souligner le soulagement rapporté par les patients lorsque leur demande est acceptée, avec un nombre important de retraits, ou même simplement lorsqu'un médecin prend en considération leur désir de mourir (20). Cette écoute, à la différence d'un refus catégorique, pourrait ancrer le patient dans une nouvelle dynamique de prise en charge avec de nouvelles perspectives thérapeutiques.

Même si ces éléments permettent de mieux cerner l'expérience d'une souffrance psychique insupportable, la problématique de son évaluation reste entière en l'absence d'outil de mesure. Néanmoins, l'influence de facteurs multiples et son caractère subjectif rendent extrêmement difficile une évaluation qui, à la fois, serait objective et refléterait parfaitement l'expérience du patient.

Incurabilité et pathologies résistantes

Les notions de souffrance inapaisable et d'incurabilité sont au centre de l'assistance médicale à la fin de vie. Ce sentiment d'incurabilité, le pessimisme et le sentiment d'avenir bouché peuvent faire partie de la symptomatologie dépressive. Elles sont également intimement liées à la notion de pathologies résistantes au traitement. En psychiatrie, il n'existe pas de définition claire et consensuelle de pathologies résistantes. Nous prendrons l'exemple de la dépression en évoquant l'étude STAR-d. Cet essai pragmatique a recruté 3 671 patients en ambulatoire atteints d'un épisode dépressif sans caractéristique psychotique afin d'évaluer les taux de réponses, de rémission et de rechute après une ou plusieurs lignes de traitements (30,31). Les taux de rémission étaient considérables pour les deux premières étapes du traitement. Ainsi, le « point d'inflexion » auquel 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. Cependant, les dernières étapes étaient associées à des taux de rémission plus faibles mais non nuls (14 % et 13 %, respectivement). Un objectif de rémission complète paraissait atteignable pour un nombre considérable de patients, mais 2 % des patients 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 trop limitée pour objectiver une évolution à long terme. Enfin, l'existence de symptômes résiduels n'est probablement pas 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. Il serait alors nécessaire de s'assurer que les patients ont pu bénéficier de toutes les alternatives thérapeutiques possibles au moment de leur demande, lors d'une consultation spécialisée, ce qui n'est pas systématique.

[La difficulté d'accès 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 : mode de remboursement, offre de soins et accès aux différentes thérapeutiques, notamment l'électro-convulsivothérapie. Concernant les systèmes de soins, l'index HCP (*Health Consumer Powerhouse*) évalue chaque année depuis 2005 les systèmes de santé de 35 pays européens selon 48 indicateurs (32). 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 deux nouveaux indicateurs concernant la santé mentale, les Pays-Bas ont perdu la première place pour la première fois en 10 ans. À titre de comparaison, la France était classée en onzième position. Les systèmes de santé de ces pays sont donc performants. Il se pose donc la question du recours aux services de santé.

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 (33). Pour la DBS, l'absence de réponse aux traitements précédents est soigneusement évaluée par un comité multidisciplinaire sur la base de critères spécifiques au diagnostic, comportant des exigences strictes concernant les types et modalités des traitements antérieurs. 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 est souvent pratiqué en Belgique, un examen multidisciplinaire n'est pas obligatoire.

Ainsi, aux Pays-Bas, 20 % des patients n'avaient pas été hospitalisés en psychiatrie (21,33). 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 avait déjà refusé au moins un traitement. La question de la qualité des soins et des alternatives thérapeutiques se posait clairement chez ces patients. L'évaluation comportait d'ailleurs un désaccord entre les médecins dans 24 % des cas, désaccord qui concernait majoritairement l'absence d'alternative thérapeutique (20 % des cas). Ainsi, la question des alternatives thérapeutiques ne semble pas assez étudiée lors de l'évaluation ou ne serait pas un argument jugé suffisant pour refuser les demandes d'assistance 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. Dans cette même étude, il n'était rapporté aucune consultation ou avis psychiatriques dans 11 % des cas,

contrairement aux recommandations de la Société néerlandaise de Psychiatrie qui préconisent des consultations supplémentaires effectuées par un psychiatre indépendant et expert de la maladie (24). Une meilleure communication sur ces recommandations est importante, afin que les patients puissent accéder à une évaluation adaptée au cours de leur démarche et, éventuellement, à des soins spécialisés tertiaires.

[Le consentement aux soins et la capacité de décision 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 les dépressions, en raison de perturbations des fonctions cognitives et de biais de raisonnement. La capacité de décision a été étudiée pour 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 (34). Le premier domaine concernait les capacités de décision spécifiques, parfois mentionnées par les médecins comme étant les critères d'Appelbaum (35,36). Il s'agit de quatre critères regroupant les capacités à comprendre les faits, les appliquer à la situation et à soi-même, raisonner sur la justification et le poids de ces faits et exprimer un choix relativement stable dans le temps. La majorité des rapports ne correspondaient qu'à une simple affirmation globale sur la capacité ou l'incapacité, sans mention de capacités spécifiques (36 cas, 55 %). Certains concernaient la capacité ou l'incapacité en mentionnant au moins une des capacités spécifiques de la prise de décision, mais sans précision (9 cas, 14 %). D'autres décrivaient des éléments d'au moins une capacité spécifique à la prise de décision (21 cas, 32 %). Au total, sur les 30 cas des deux dernières catégories, évaluant les capacités spécifiques, seuls cinq rapports ont mentionné toutes les capacités d'Appelbaum. Le second domaine couvrait l'évaluation clinique générale de la capacité de prise de décision. Pour 28 cas (42 %), la

discussion sur la capacité de décision faisait référence à un diagnostic ou à des symptômes cliniques de dépression. Elle était considérée comme intacte chez huit patients du fait de l'absence de dépression et chez 17 autres 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 %). La capacité de décision était considérée comme intacte chez huit patients du fait de l'absence de symptôme psychotique et chez sept autres cas malgré la présence de symptômes psychotiques.

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 et il n'existe pas de recommandations précises. Dans cette étude, les critères et outils utilisés n'étaient pas toujours mentionnés dans les rapports médicaux. 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 (31). Comme nous l'avons vu dans la partie sur l'accès aux soins, les patients demandeurs avaient souvent refusé un traitement au cours de leur vie (21). Est-il éthiquement acceptable d'accéder à des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté, alors que la notion même de consentement aux soins peut être biaisée chez ces patients par leur pathologie ?

Conclusion

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. Les diagnostics les plus présents étaient les troubles dépressifs et les troubles de la personnalité, souvent comorbides. Cette pratique est controversée notamment au sein du corps médical, dans les pays concernés et 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 et la définition de l'incurabilité des troubles psychiatriques sont autant de points cruciaux débattus. À ce jour, les connaissances médicales et les outils d'évaluation ne semblent pas assez satisfaisants pour évaluer les indications éventuelles et accompagner au mieux ces demandes d'assistance médicale à la fin de vie pour motifs psychiatriques. Nous n'avons que 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. 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 limiter ces demandes d'euthanasie ou de suicide assisté.

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

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. 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>
3. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCEE). Rapport, euthanasie période 2016-2017. [cité 26 sept 2018]. Disponible sur: https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8_rapport-euthanasie_2016-2017-fr.pdf
4. 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* 2018;8:e020992.
5. Quatrième rapport loi euthanasie 2015-2016. [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>
6. Jurisprudence 133 I 58. Tribunal fédéral [Internet]. Suisse, novembre 2006 [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: https://www.bger.ch/ext/eurospider/live/fr/php/aza/http/index.php?lang=fr&type=show_document&page=1&from_date=&to_date=&sort=relevance&insertion_date=&top_subcollection_aza=all&query_words=&rank=0&highlight_docid=atf%3A%2F%2F133-I-58%3Afr&number_of_ranks=0&azaclir=clir
7. Directives médico-éthiques [Internet]. Commission Centrale d'Éthique de l'Académie suisse des Sciences médicales, ASSM [cité 9 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html>
8. L'euthanasie. Le Sénat, France [Internet]. [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.senat.fr/lc/lc109/lc1092.html>
9. Euthanasie. Service public fédéral Santé publique, SPF [Internet]. Belgique, 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. Euthanasie, Assistance au suicide [Internet]. Ministère – Direction de la Santé [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: <https://sante.public.lu/fr/droits/fin-vie/euthanasie/index.html>
11. Suicide assisté et suicide en Suisse - Statistique des causes de décès 2014. Office fédéral de la statistique (OFS). 2016 [cité 20 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.3902306.html>
12. Gauthier S, Mausbach J, Reisch T, Bartsch C. Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon. *J Med Ethics* 2015;41:611-7.
13. 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* 2017,17 :203
14. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Jaarverslagen 2010 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. 2011 [cité 16 oct 2018]. Disponible sur:

<https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2010/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2010>

15. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Jaarverslagen 2012 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. 2013 [cité 3 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2012/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2012>

16. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Jaarverslagen 2013 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. 2014 [cité 3 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2013/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2013>

17. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Jaarverslagen 2014 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. 2015 [cité 3 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2014/nl/nl/jaarverslag-2014>

18. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Jaarverslagen 2015 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. 2016 [cité 3 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2015/april/26/jaarverslag-2015>

19. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Jaarverslagen 2016 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. 2017 [cité 16 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2016/april/12/jaarverslag-2016>

20. Thienpont L, Verhofstadt M, Van Loon T, et al. Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study. *BMJ Open* 2015;5:e007454.

21. Kim SYH, De Vries RG, Peteet JR. Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014. *JAMA Psychiatry* 2016;73:362.

22. Appelbaum PS. Physician-Assisted Death for Patients With Mental Disorders—Reasons for Concern. *JAMA Psychiatry* 2016;73:325.

23. Denys D. Is Euthanasia Psychiatric Treatment? The Struggle With Death on Request in the Netherlands. *Am J Psychiatry* 2018;175:822-3.

24. Terminaison de la vie sur demande - Ligne directrice - Base de données de lignes directrices [Internet]. Federatie medisch specialisten, Pays Bas [cité 29 juill 2019]. Disponible sur: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/levensbeeindiging_op_verzoek_psychiatrie/startpagina_-_levensbe_indiging_op_verzoek.html

25. Kim SYH, Conwell Y, Caine ED. Suicide and Physician-Assisted Death for Persons With Psychiatric Disorders: How Much Overlap? *JAMA Psychiatry* 2018;75:1099-100.

26. Olie E, Courtet P. The advocates of euthanasia in patients with mental illness are going in the wrong direction. *Br J Psychiatry* 2019;214:171.

27. Berghmans R, Widdershoven G, Widdershoven-Heerding I. Physician-assisted suicide in psychiatry and loss of hope. *Int J Law Psychiatry* 2013;36:436-43.

28. Verhofstadt M, Thienpont L, Peters G-JY. When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia: qualitative study. *Br J Psychiatry* 2017;211:238-45.
29. Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, et al. « Unbearable suffering »: a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics* 2011;37:727-34.
30. Rush AJ, Trivedi MH, Wisniewski SR, et al. Acute and Longer-Term Outcomes in Depressed Outpatients Requiring One or Several Treatment Steps: A STAR*D Report. *Am J Psychiatry* 2006;163:1905-17.
31. Conway CR, George MS, Sackeim HA. Toward an Evidence-Based, Operational Definition of Treatment-Resistant Depression: When Enough Is Enough. *JAMA Psychiatry* 2017;74:9.
32. Health Consumer Powerhouse. Euro health consumer index. 2018. Health Consumer Powerhouse; 2018.
33. Vandenberghe J. Physician-Assisted Suicide and Psychiatric Illness. *N Engl J Med* 2018;378:885-7.
34. Doernberg SN, Peteet JR, Kim SYH. Capacity Evaluations of Psychiatric Patients Requesting Assisted Death in the Netherlands. *Psychosomatics* 2016;57:556-65.
35. Gzil F, Rigaud AS, Latour F. Démence, autonomie et compétence. *Ethique publique* 2008 ;10. Disponible sur <https://journals.openedition.org/ethiquepublique/1453>
36. Appelbaum PS. Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. *N Engl J Med* 2007;357:1834-40

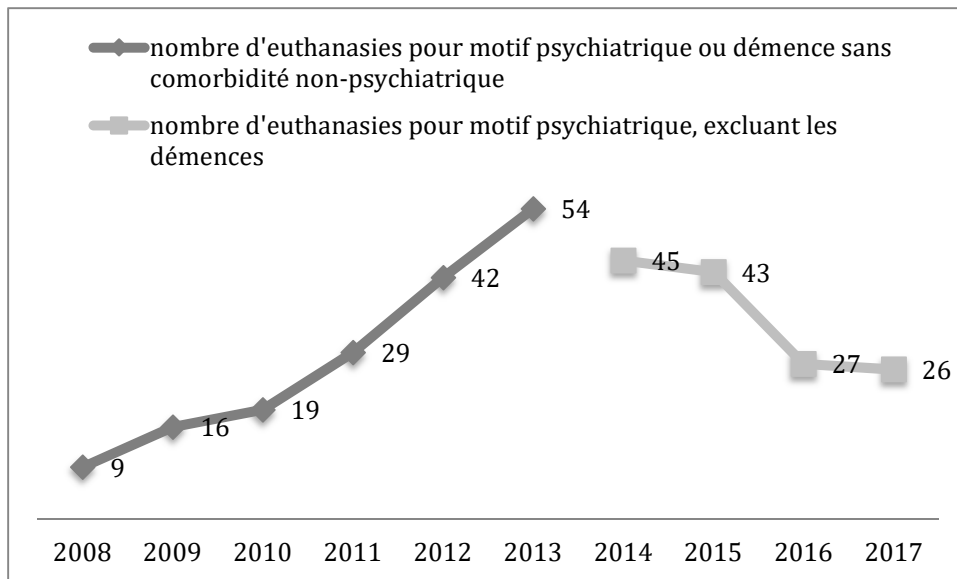


Figure 1. Nombre d'euthanasies pour motifs psychiatriques en Belgique par année entre 2008 et 2017 ^{3,9}

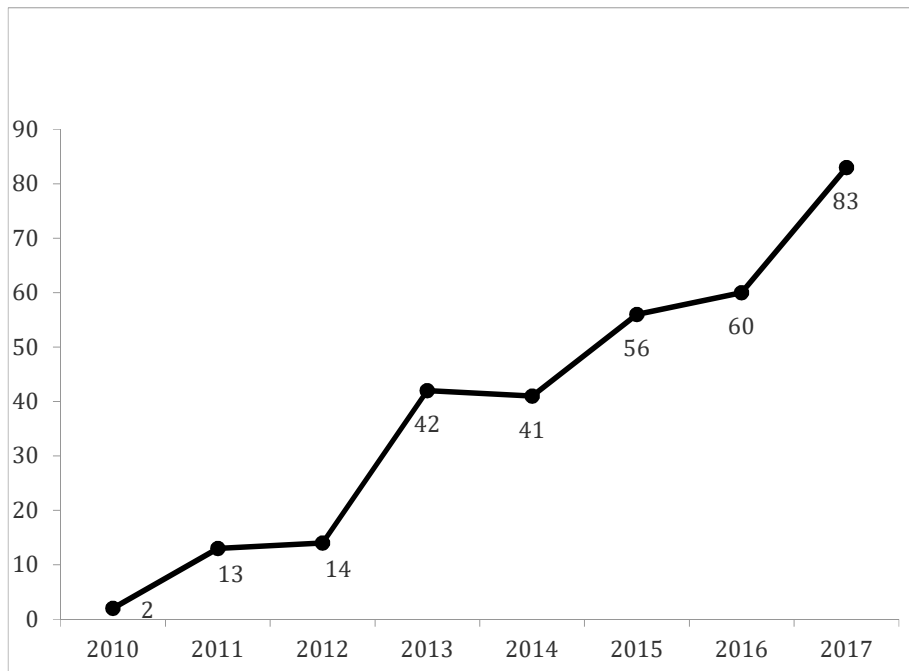


Figure 2. Nombre d'euthanasies ou de suicides assistés pour motifs psychiatriques aux Pays-Bas par année entre 2010 et 2017^{6, 10-15}.

Tableau 1. Catégories diagnostiques identifiées pour les cas d'euthanasies ou de suicides assistés pour motifs psychiatriques par étude.

Belgique 2002-2013 <i>(Dierickx et al 2017)⁸</i>	Belgique 2007-2011 <i>(Thienpont et al 2015)¹⁵</i>	Belgique 2014-2017 <i>(CFCEE)²</i>	Suisse 2003-2014 <i>(Steck et al 2018)⁶</i>	Pays-Bas 2011-2014 <i>(Kim et al 2016)¹⁹</i>
Trouble de l'humeur 46%	Trouble dépressif 48%	Trouble de l'humeur 36%	Trouble de l'humeur 64%	Trouble dépressif 55%
	Trouble bipolaire 10%			Trouble bipolaire 6%
Autres troubles psychiatriques 12%	Trouble de la personnalité 50%	Trouble de la personnalité et du comportement 11%	Autres troubles psychiatriques 20%	Trouble ou traits de personnalité 52%
	ESPT 13% Trouble anxieux 11% TCA 10% TUS 10% Trouble somatoforme 9% TOC 7% Troubles dissociatifs 7% Deuil pathologique 6%	ESPT ou Troubles somatoformes 8%		Troubles anxieux 13% ESPT 11% Troubles somatoformes 7% TCA 3% TUS 5% Deuil pathologique 2%
	Schizophrénie ou autre trouble psychotique 14%	Schizophrénie, trouble schizotypique ou trouble délirant 5%		Schizophrénie ou autre trouble psychotique 8%
	TED type autisme Asperger 8% (+12% diagnostiqué au cours de l'évaluation)	Troubles organiques type autisme 5%		TSA 2%
Démence 35%		Démence 30%	Démence 16%	Trouble neurocognitif 3%
Trouble de l'humeur avec comorbidité psychiatrique 7%	Troubles psychiatriques comorbides 90%	Troubles complexes combinant plusieurs catégories 4%		Troubles psychiatriques comorbides 55%

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