

Dossier de l'



Institut
Européen de
Bioéthique

**« L'EUTHANASIE DANS LES CAS DE
PATIENTS HORS PHASE TERMINALE, DE
SOUFFRANCE PSYCHIQUE ET
D'AFFECTIONS PSYCHIATRIQUES »**

*SYNTHÈSE DE L'AVIS N° 73 DU COMITE CONSULTATIF DE
BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE- -11 SEPTEMBRE 2017*

Table des matières

I.	Introduction.....	2
II.	La réponse aux trois questions.....	2
	Quelle est la position adoptée par le Comité ?.....	3
	Question 1: La base juridique pour obtenir son euthanasie est-elle différente lorsque son partenaire va obtenir l'euthanasie ?	3
	Question 2: Quelle est la base juridique pour obtenir l'euthanasie lorsque le demandeur n'est pas en phase terminale d'une maladie ?	3
	Question 3: Existe-t-il une nécessité sociale de clarifier le concept de « souffrance psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable »?.....	4
III.	Autres développements et recommandations du Comité.....	6
	a. La formation des médecins et l'information du public (Avis p. 64):	6
	b. Le nécessité d'études concernant les décisions médicales portant sur la fin de vie (Avis p. 65).....	6
	c. Comment aborder la vieillesse, la 'polypathologie' et la fatigue de vivre dans le cadre de l'euthanasie? (Avis p.65, puis 54 et s.)	7
	d. Le refus de médicaliser la souffrance psychosociale (Avis p. 65, puis 57 et s.)	8
	e. Le caractère incurable de l'affection et le caractère insupportable de la souffrance :	9
	f. Quant au caractère inapaisable des souffrances (Avis p. 66):	9
	g. Le patient refuse le traitement proposé (Avis p. 67):	11
	h. Dans les cas de souffrances psychique, faudrait-il évaluer <i>a priori</i> les demandes d'euthanasie (Avis p. 70)?	12
	i. Faut-il rallonger le délai d'attente légal entre la demande d'euthanasie et l'intervention en cas de décès non prévisible à brève échéance ? (Avis p. 70):.....	12
	j. Quelle expertise requise pour les médecins pratiquant l'euthanasie et les médecins consultés (Avis p. 72) ?.....	13
	k. Quel statut pour les avis des médecins consultés (Avis p. 73) ?.....	14
	l. Réformer la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie (CFCEE) ? (Avis p. 74).....	15
	Annexe I : La clarification des concepts	16
	A. Sur la souffrance psychique:	16
	B. Sur la capacité de discernement	16
	C. Sur le diagnostic d'une affection psychiatrique grave et incurable	18
	Annexe II : les études empiriques prises en compte par le Comité pour sa réflexion.....	20

I. Introduction

Le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique a publié en décembre 2017 [un avis](#)¹ sur l'euthanasie de patients hors phase terminale, affectés d'une souffrance psychique avec ou sans affection médicale (psychiatrique ou autre) sous-jacente.

Dans cet avis, le Comité répond en 75 pages aux questions posées en 2011 par Madame Laurette Onckelinkx, à l'époque Ministre de la Santé publique.

L'avis rendu 6 ans plus tard, reprend les points de consensus, mais également les dissensions divisant encore les membres du Comité. Et si la difficulté de ses membres à trouver des consensus sur les sujets les plus sensibles soulignait la **probable incapacité de la loi euthanasie** à pallier les écarts d'interprétation et les **dysfonctionnements dans son application**?

Sur le terrain, cela fait plusieurs années que des praticiens se mobilisent pour dénoncer ces dysfonctionnements chroniques. Les **appels à une réévaluation** profonde de la loi euthanasie se font insistants. L'avis offre aujourd'hui aux politiques une base de travail. Qu'en feront-ils ?

Le présent document est une synthèse des principales recherches et réflexions du Comité, publiées dans son avis et dans ses discussions plénières. Le CCBB a la particularité dans ses avis de reprendre les diverses positions défendues par ses membres, lorsque celles-ci sont divergentes.

Cette synthèse ne reprend que brièvement le débat du Comité sur la « *fatigue de vivre* ». Ce sujet fera l'objet d'un dossier distinct de l'IEB.

En annexe, figurent aussi des « *concepts-clefs* » de la loi euthanasie que le Comité a pris le temps de clarifier, afin de baliser au mieux le terrain avant d'entrer dans le vif de sa réflexion.

II. La réponse aux trois questions

La Ministre Onckelinx a interpellé le Comité de Bioéthique sur la question des demandes d'euthanasies de **patients non terminaux**.

La ministre avait elle-même été interrogée sur le sujet par la députée Mme Elke Sleurs. Le fait ayant mené à sa question parlementaire était **l'euthanasie simultanée d'un couple**. À cette occasion, le médecin Marc Cosyns avait en effet déclaré que le partenaire d'une personne malade

en phase terminale, sans être lui-même en phase terminale, entrait en ligne de compte pour l'euthanasie².

Il avait ainsi implicitement fait référence à l'interprétation du concept de souffrance psychique. Une majorité au sein de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCEE) a suivi son opinion.

¹ Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, [Avis n° 73 - euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques](#), du 11 septembre 2017.

²² Documents du Sénat, « Séances plénières du jeudi 31 mars 2011, séance de l'après-midi – Annales », question n° 5-97, Session ordinaire 2010-2011, p. 14.

Il n'y a **pas eu consensus** pour autant.

Six années plus tard, la question garde sa pertinence. Le Professeur STERCKX, membre du Comité de Bioéthique, insiste qu'il ressort de toutes les études empiriques qu'outre le problème précis des euthanasies en duo, « *la grande majorité des demandes d'euthanasie ne*

résulte pas tellement d'une souffrance insupportable actuelle, mais plutôt d'une angoisse relative à une souffrance ou douleur future, à la perte de dignité ».³

Quelle est la position adoptée par le Comité ?

Question 1: La base juridique pour obtenir son euthanasie est-elle différente lorsque son partenaire va obtenir l'euthanasie ?

Le Comité estime que la circonstance qu'il s'agisse d'un couple ne constitue **pas un élément pertinent en soi dans l'examen des critères** fixés par la loi, car chaque demande doit être examinée le plus individuellement possible. Si la situation individuelle du partenaire survivant ne répond pas aux exigences légales, il n'y a pas de base légale pour accéder à sa demande.

Le Comité dit pouvoir comprendre l'angoisse du partenaire survivant face à une vie solitaire, et la souffrance psychique qui résulte, mais ceci ne peut selon lui justifier, en soi, son euthanasie.⁴

La CFCEE devra intégrer cette injonction dans sa politique de contrôle, car elle semblerait avoir

avalisé des euthanasies en duo par le passé (cf. l'affaire ayant mené à la question parlementaire, et plus récemment, Anne et François en 2014).

Le Comité insiste sur le fait que la loi euthanasie requiert la présence d'un **fondement médical « diagnosticable »**, d'ordre **somatique ou psychiatrique**, à la souffrance ressentie.

Le législateur n'a pas donné de listes des affections médicales qui peuvent entrer en compte et n'a pas défini le caractère psychique ou physique de la souffrance. En théorie **toute maladie ou affection** peut donc entrer dans le champ d'application de la loi, pourvu qu'elle soit considérée comme **grave et incurable**.

Question 2: Quelle est la base juridique pour obtenir l'euthanasie lorsque le demandeur n'est pas en phase terminale d'une maladie ?

Le Comité rappelle ici le cadre légal instauré le législateur. Celui-ci n'a pas prévu d'obligation quelconque pour le patient d'être en phase

terminale, mais prévoit des **conditions supplémentaires**.⁵

³ « Procès-verbal du Comité plénier du 18 avril 2016 » (Première relecture du projet d'avis), in Documents préparatoires à l'avis n. 73 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, p.8.

⁴ Avis n° 73 du Comité consultatif de Bioéthique, p. 13.

⁵ Avis n° 73, p. 14.

Question 3: Existe-t-il une nécessité sociale de clarifier le concept de « souffrance psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable »?

Une étude publiée aux Pays-Bas en 2010 révèle qu'un médecin sur cinq, considère la fatigue de vivre d'un patient comme une souffrance psychique suffisamment insupportable pour accéder à sa demande d'euthanasie.

Parallèlement, il ressort d'une étude flamande que le pourcentage de décès par euthanasie a grimpé de 1,9% en 2007 à **4,6 %** en 2013 en Belgique. C'est dans les maisons de repos que l'augmentation est la plus frappante. Les médecins y valident un nombre grandissant de demandes d'euthanasie pour raisons d'« autres maladies », une catégorie qui reprendrait la souffrance psychique et la fatigue de vivre. (Pour un résumé des études, voir annexe II)

Certains membres du Comité s'inquiètent également des différences significatives entre les chiffres de ses études et ceux de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CFCEE) :

« Il ressort de ces données qu'il est nécessaire de débattre de l'interprétation de la loi relative à l'euthanasie ».

Madame Jacqueline Herremans, membre du CCBB et de la CFCEE, fait par ailleurs remarquer que la Commission de contrôle a déjà été confrontée à plusieurs cas de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer. Certains de ses membres ont accepté que la peur anticipée du dépérissement constitue bel et bien une angoisse actuelle, source de souffrance psychique⁶, sans que cette position fasse l'unanimité.

Au sein du Comité, **trois positions** se dégagent en réponse à la question de savoir s'il est nécessaire de clarifier le concept de « *souffrance psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable* » :

- a) * Il n'est pas opportun de modifier la loi, ni de définir ses termes ;
- b) * Une plus grande précision de concepts est nécessaire, car la loi conduit à des applications concrètes qui ne correspondent pas à l'intention du législateur ;
- c) * Il convient d'exclure de la loi la possibilité d'une euthanasie en raison d'une souffrance psychique, s'il n'y a pas de lésion irréversible de tissus corporels.

Développement de ces positions :

Les membres (a) soutiennent qu'il n'est **pas opportun de modifier la loi** en ce qui concerne les souffrances psychiques, puisque cela mènerait à terme, selon eux, vers un **refus de prendre en considération de patients psychiatriques** dans le cadre de demandes d'euthanasies⁷.

Le législateur aurait **choisi** de laisser une certaine marge d'interprétation des concepts contenus dans la loi⁸. Il en va ainsi de la souffrance

⁶ « Procès-verbal du Comité plénier du 18 avril 2016 » *op. cit.*, p. 8.

⁷ Avis n° 73, p. 16.

⁸ Avis p. 63. À noter que cette position a été **contredite** par le Professeur Sterckx, qui, suite aux discussions au sein du Comité, a analysé en détail les travaux de la loi euthanasie et a conclu que le législateur a clairement voulu prendre toutes les mesures afin d'éviter un « spill-over effect » (effet d'entraînement).

psychique, qui n'aurait donc pas à être clarifiée, ni définie, ni mesurée. La souffrance psychique relève de l'expérience subjective du patient, qui est le mieux placé pour en estimer le caractère insupportable. Elle doit simplement être pleinement entendue par le médecin.

Objectiver le critère de souffrance ne serait pas nécessaire, puisqu'il est doublé d'une évaluation médicale objective : le médecin a pour responsabilité de diagnostiquer une affection, de s'assurer de son caractère incurable et du lien de causalité entre l'affection et la souffrance du patient⁹.

Cet examen médical suffit selon eux à contrecarrer l'incontournable subjectivité du critère de souffrance.

Les membres **(b)** du Comité estiment que **la loi n'est pas assez claire ni précise** et que cette absence de clarté conduit à **des applications concrètes qui ne correspondent pas à la volonté du législateur**.

Ils souhaitent une plus grande précision de concepts tels que la « souffrance psychique », notion vague qui recouvre elle-même différents types de souffrance : « psychologique », « psychogénique », « mentale », « existentielle » ... Ces distinctions permettront de répondre de manière plus précise à la question la signification de « souffrance psychique » dans le contexte de l'euthanasie. Il est important pour eux de déterminer s'il existe des **formes de souffrance psychique qui ne constituent pas une indication**

médicale justifiant l'euthanasie.¹⁰

Ainsi, pour rappel, certains membres rejettent l'euthanasie pour souffrance psychique en l'absence d'une pathologie clairement « diagnosticable », puisqu'il serait impossible alors de parler de son « caractère incurable ». Cette position ne remet néanmoins pas en question l'euthanasie pour souffrance psychique dans **des cas spécifiques et exceptionnels**.

Les membres **(c)** estiment que la loi sur l'euthanasie devrait être repensée en profondeur afin **d'exclure la possibilité d'une euthanasie** en raison d'une **souffrance psychique causée par une affection psychiatrique sans lésion irréversible des tissus**.¹¹

Ces membres semblent rejoindre l'avis émis par entre-autre le Professeur Ariane Bazan¹², ainsi que les auteurs Kelly et McLoughlin¹³. Selon ces derniers, il est « *généralement impossible de caractériser une quelconque affection psychiatrique comme incurable* », puisqu'il existe en psychiatrie, la plupart du temps, un arsenal presque infini de traitements.

Ensuite, suivant les conditions développées par la *NVvP*¹⁴, l'association néerlandaise de psychiatrie, il faut, pour pouvoir conclure qu'une affection psychiatrique est incurable, une fois les traitements épuisés, que toutes les « interventions sociales » aient été testées

⁹ Avis n° 73, p. 16.

¹⁰ Avis n° 73, p. 18.

¹¹ Avis n° 73, p. 67.

¹² Voir Bazan, Ariane; Van de Vijver, Gertrudis; Lemmens, Willem; Rénuart, Noémie; premiers signataires; plusieurs cosignataires (vendredi 25 septembre 2015), "Euthanasie pour souffrance psychique : un cadre légal discutable et des dommages sociétaux", *Le Journal du Médecin*, nr. 2420: p. 42. Voir aussi, Bazan, Ariane; Van de Vijver, Gertrudis; Lemmens, Willem; 65 ondertekenaars (2015), "De dood als therapie?"; *De Morgen*, 8 décembre 2015, p. 32.

¹³ Avis n° 73, p. 21-22.

¹⁴ Avis n° 73, p. 22.

également¹⁵.

La *NVvP* en conclut que l'incurabilité absolue ne se rencontre pratiquement jamais en psychiatrie, sauf lorsque l'affection psychiatrique repose sur une lésion irréversible des tissus, soit un élément physique cliniquement mesurable et objectivable.

En cas contraire, un psychiatre ne pourrait **jamais exclure avec certitude une rémission spontanée** de ses patients, qui se trouvent rarement en phase terminale, et pour qui il est difficile de prévoir l'évolution de leur pathologie sur le long terme.¹⁶

III. Autres développements et recommandations du Comité

a. La formation des médecins et l'information du public (Avis p. 64):

Le Comité rappelle que le rôle des médecins est de **poser un avis critique quant à l'acceptabilité des demandes** d'euthanasie. Dans leur formation, une plus grande attention doit être consacrée à la connaissance précise de la loi euthanasie, des soins palliatifs, des principes juridiques et éthiques entourant le domaine de la fin de vie.

Le Comité encourage aussi **les associations médicales spécialisées** dans les maladies psychiatriques à la **réflexion**, afin d'affiner les

diagnostics et protocoles tendant à définir l'estimation du caractère incurable d'une affection¹⁷.

Le grand public doit aussi nécessairement être **informé davantage**, afin de contrecarrer l'idée courante mais erronée selon laquelle la loi aurait prévu un droit à *obtenir* l'euthanasie, alors que cette loi ne prévoit que la possibilité de *demande* l'euthanasie.

b. Le nécessité d'études concernant les décisions médicales portant sur la fin de vie (Avis p. 65)

Tous les membres sont en faveur d'une **évaluation de la loi euthanasie**. Ils encouragent également le développement d'études belges concernant les décisions médicales portant sur la fin de vie, en ce compris les sédations continues. Les recherches devront également porter sur **les**

refus d'euthanasie : « par quels médecins, pour quels patients, dans quel environnement, pour quelles affections ? »

¹⁵ Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Commissie Hulp bij Zelfdoding (2009), *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*, pp. 37-38 (pdf disponible via internet) - (voir également note de bas de page n° 52).

¹⁶ Idem.

¹⁷ Rappelons que la **VVP**, Association Flamande de Psychiatrie, a posé un premier pas déjà, en publiant une directive le 1^{er} décembre dernier, sur l'euthanasie pour souffrance psychique : http://vvponline.be/uploads/docs/bib/euthanasie_finaal_vvp_1_dec.pdf

c. Comment aborder la vieillesse, la 'polypathologie' et la fatigue de vivre dans le cadre de l'euthanasie? (Avis p.65, puis 54 et s.)

DÉFINITIONS :

- **la « fatigue de vivre »:**¹⁸

Des experts flamands¹⁹ ont tenté de clarifier les questions de fatigue de vivre chez les patients.

Leur réflexion part de la définition de la **fatigue de vivre** suivante : elle y est vue comme la « *souffrance psychique d'une personne qui, en raison de facteurs médicaux et/ou non médicaux n'a pas (ou plus) de qualité de vie ou une qualité de vie seulement défaillante. Conséquence de ce qui précède, cette personne préfère la mort à la vie* »²⁰. Si la **présence de souffrance psychique** est une caractéristique nécessaire de la fatigue de vivre, il ne faut pas nécessairement de lien direct entre la source de cette (ou ces) souffrance(s), et son ressenti par le patient.

Ces experts indiquent que la fatigue de vivre gagne en importance à mesure que les facteurs non médicaux sont les principales raisons de la souffrance psychique.

Si les facteurs médicaux jouent un rôle important et que les facteurs non médicaux n'exercent qu'un rôle très limité, la personne peut alors être fatiguée de sa maladie, du traitement, de la lutte, mais pas nécessairement de la vie.

- **La « polypathologie » :**

Le mot n'a jamais été défini officiellement. Le Comité le décrit comme la présence (simultanée) de plusieurs affections chez une même personne (arthrose, surdit , baisse de la vue, incontinence...)²¹.

CONSENSUS SUR LA CAUSE DES SOUFFRANCES

RESSENTIES :

Le Comité constate que de nombreuses personnes pensent qu'elles ont *droit* à obtenir l'euthanasie, pour l'unique raison qu'elles considèrent leur souffrance comme constante et insupportable²². Or ce n'est pas ce que la loi euthanasie préconise. Il convient d'éviter que les médecins soient progressivement vus dans la société comme des simples exécutants des demandes d'euthanasie.

Un fondement médical est exigé par la loi pour pouvoir procéder à l'euthanasie, insiste le Comité. Vieillir n'est pas en soi une maladie²³, et l'éventuelle fatigue de vivre ou souffrance psychique qui y est associée ne répond pas aux critères légaux.

Il s'interroge par ailleurs sur ce qu'il convient d'entendre par « fondement médical

¹⁸ Un dossier séparé est consacré à ce sujet.

¹⁹ Du groupe de travail « *Palliatieve zorg en Geriatrie (PaGe)* » de la Fédération des Soins palliatifs de Flandre. Voy. L'avis n° 73, p. 54.

²⁰ Delbeke, E. "Hulp bij zelfdoding en levensmoeheid". Dans: "Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde". Mortsel: Uitgeverij Intersentia, 2012: 395-411, p. 398.

²¹ Avis n° 73, p. 56.

²² Avis n° 73, p. 56 et s.

²³ Avis n° 73, p. 57.

» ²⁴ : certaines formes de polyopathie pourraient-elles constituer le fondement médical permettant d'accéder à une demande d'euthanasie ? Oui, dit le Comité, à condition que le caractère insupportable et inapaisable de la souffrance **soit provoqué** par cette polyopathie.

Si des patients invoquent dans leur demande d'euthanasie une fatigue de vivre associée à une polyopathie, il faut s'assurer que ce soit la polyopathie qui sous-tend la souffrance psychique. Tous les membres du Comité conviennent que certaines formes de polyopathie pourraient constituer un fondement médical suffisant à la demande.

DISSENSION QUANT À SES CARACTÉRISTIQUES :

Les opinions divergent par contre sur les caractéristiques que doit présenter cette polyopathie :

Certains membres sont ouverts à la possibilité qu'une polyopathie, dont aucune des affections n'est *en soi* un fondement médical suffisant, puisse, en tant que **combinaison de maux**, constituer « une affection grave et incurable » nécessaire pour accepter légalement une euthanasie. Les maux combinés doivent atteindre ensemble **une certaine intensité et une certaine fréquence**.

D'autres membres estiment par contre que la seule présence de multiples problèmes médicaux **liés à l'âge avancé, donc symptômes de vieillesse**, ne suffit pas à légitimer une demande d'euthanasie.

La loi exige que la souffrance *résulte* d'une ou plusieurs **affections accidentelles ou pathologiques graves, sans issue et incurables** et non pas d'autres facteurs, médicaux ou non, liés au vieillissement de chacun. Vieillir n'est pas en soi une maladie.

d. Le refus de médicaliser la souffrance psychosociale (Avis p. 65, puis 57 et s.)

Certains membres du Comité s'inquiètent des résultats d'une étude sur la clinique néerlandaise de fin de vie [Nederlandse Levensindekliniek]. Celle-ci indique que les personnes invoquent souvent la **solitude** comme motif de leur demande d'euthanasie.²⁵

Les membres se demandent également si l'augmentation du nombre d'euthanasies reflète un type d'acquiescement « réflexe » des médecins par rapport au concept du droit du patient à disposer de soi-même. **Ce sont, selon eux, des questions très pertinentes, qui ne sont actuellement que peu, pas, ou plus posées en Belgique.**

Au sein du Comité, il y a **consensus** sur le fait qu'approuver des demandes d'euthanasie **sans fondement médical** reviendrait à ouvrir la porte à une forme extrême de médicalisation dans des domaines où elle est absolument indésirable. Pour de nombreuses personnes, la souffrance résulte d'une combinaison de problèmes psychosociaux et médicaux, mais ce sont les problèmes **médicaux** qui doivent être à l'origine de la souffrance constante et insupportable invoquée.

Le Comité insiste sur le fait que les souffrances résultant de **l'indifférence sociale**, qui mène à l'isolement et aux sentiments de solitude,

²⁴ Idem.

²⁵ Avis n° 73, p. 59.

d'abandon et d'inutilité demandent de toute urgence une réponse sociale et politique, et **non** une réponse médicale. Encore moins une réponse médicale sous la forme d'une euthanasie : « *notre impuissance actuelle à apporter une réponse à ces problèmes ne doit pas servir d'arguments pour faciliter l'euthanasie de ces personnes* »²⁶.

La « fatigue de vivre » sans fondement médical ne répond pas aux conditions de la loi et ne peut constituer un motif légalement acceptable d'euthanasie.

À noter que certains membres du Comité ont, au cours des discussions, exprimé que d'autres principes, outre l'autonomie de la personne doivent pouvoir entrer en ligne de compte dans le débat. Par exemple le principe de proportionnalité de l'intervention :

« Donner la mort à quelqu'un (même à la demande

de celui-ci) est probablement l'acte le plus radical qu'un médecin puisse poser et cet acte ne peut se justifier que par des arguments ou motivations suffisamment fondés, d'un point de vue de proportionnalité. Dans presque tous les cas, il existera des solutions beaucoup moins extrêmes aux sentiments de solitude et de désespoir ainsi qu'à d'autres types de souffrance non physique non liés à une affection pathologique ou accidentelle grave »²⁷.

Selon le Professeur Sterckx, le principe de proportionnalité demande à privilégier l'option la moins drastique. Parfois l'euthanasie peut ne pas apporter la réponse adéquate pour résoudre la souffrance d'une personne, aussi insupportable soit celle-ci, simplement parce cette option est trop radicale.²⁸

e. Le caractère incurable de l'affection et le caractère insupportable de la souffrance (Avis p.65):

Nous trouvons un **consensus** au sein du Comité sur le fait

- Que seule la souffrance qui **résulte d'une affection** accidentelle ou pathologique grave et incurable peut former une base légale pour l'euthanasie;
- Qu'il revient au **patient** d'apprécier le caractère **constant et insupportable** de

sa souffrance physique ou psychique.

- Qu'il relève de la responsabilité du **médecin** d'estimer le caractère **incurable** d'une affection accidentelle ou pathologique grave ;

Par contre, des dissensions subsistent.

f. Quant au caractère inapaisable des souffrances (Avis p. 66):

DES DISSENSIONS SUBSISTENT :

Certains membres du Comité insistent que c'est aux médecins de décider du caractère **incurable** de l'affection, et du **caractère**

inapaisable et sans issue de la souffrance.

Les deux éléments sont selon eux intimement liés, et leur juste évaluation nécessite

²⁶ Avis n° 73, p. 58.

²⁷ « Projet d'avis concernant l'interprétation et l'application soigneuses de la loi relative à l'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique insupportable et d'affections psychiatriques », du 18 avril 2016, p. 46.

²⁸ « Procès-verbal du Comité plénier du 18 avril 2016 » *op. cit.*, p. 11.

toujours une expertise médicale concrète : un patient vit mal sa résistance à la thérapie, mais cela ne signifie pas nécessairement qu'il se trouve objectivement dans une situation médicale sans issue. Un regard objectif et expert sur de telles situations est indispensable.

Ils distinguent la souffrance « **insupportable** » de l'« **inapaisable et sans issue** »: la première est avant tout liée au patient et est toujours subjective. La seconde dépend des perspectives de soins et de traitement encore présentes. Elle est souvent objectivable.

Selon ces mêmes membres, laisser au patient la décision finale sur le caractère sans issue de sa situation médicale, alors que tous les traitements raisonnables n'ont pas encore été testés, est également à l'origine des réactions négatives qui peuvent naître au sein de la famille après l'euthanasie.

L'autonomie du patient ne peut être la seule valeur éthique qui prime. Si seul le patient peut évaluer le caractère « constant et insupportable » de sa souffrance, il y va de la **responsabilité clinique et éthique** des médecins de ne pas **déléguer** l'évaluation des deux autres critères, au nom d'une interprétation unilatérale du droit à disposer de soi-même.

D'autres membres considèrent au contraire que **l'autonomie du patient** est une valeur cardinale. Il n'y a rien de non-éthique pour un médecin à entendre, par un **dialogue approfondi et soutenu**, la demande d'un patient qui, après avoir envisagé (et non pas testé) toutes les propositions de traitements médicaux, se dit au bout d'une souffrance considérée par lui comme insupportable et inapaisable.

Ce qui est pertinent ici ne serait pas l'objectivité du traitement proposé, mais le degré de souffrance qu'un médecin est disposé à entendre et à faire prévaloir sur l'ensemble de ses moyens thérapeutiques.

Il ne saurait s'agir ici d'une délégation de responsabilité au patient, mais de la responsabilité du médecin à ne pas chercher à imposer sa propre conception de la « vie bonne ».

Ces membres sont favorables à la recherche de critères d'objectivation, mais veulent éviter qu'un patient soit forcé de justifier sa demande d'euthanasie.

Le médecin, peut prendre des précautions en plus des conditions posées par la loi, car seul lui dispose des connaissances nécessaires en vue d'apaiser médicalement la souffrance, mais il ne peut faire l'impasse du ressenti de son patient.

La souffrance est subjective par définition, et c'est au patient de **percevoir le caractère inapaisable** ou non de sa souffrance, à travers une **dialogue constant**, au cours duquel son médecin **discute de traitement potentiels** avec lui²⁹.

D'autres membres encore sont d'avis que **la législation laisse, à tort, une marge** pour l'euthanasie en cas de souffrance uniquement psychique.

Le monde médical n'a jamais atteint de consensus sur le caractère incurable d'une souffrance psychique causée par une affection psychiatrique sans lésion irréversible de tissus corporels.³⁰

La pratique clinique montre qu'une guérison ou une amélioration de l'état peut se manifester de façon très inattendue, même si le patient et le médecin ne l'espéraient plus, parfois après des années, en conséquence d'une nouvelle relation thérapeutique ou d'un changement dans l'existence du patient.

C'est pour cette raison qu'il est évident aux yeux d'un groupe significatif de psychiatres, de psychologues cliniques, autres soignants et

²⁹ Avis n° 73, p. 67.

³⁰ Idem.

universitaires³¹ qu'il est impossible de constater objectivement que toutes les possibilités de traitement sont épuisées. Une décision d'euthanasie procéderait alors nécessairement

d'une estimation subjective du contexte de soins, par le médecin et le patient, sans être suffisamment fondée scientifiquement³².

g. Le patient refuse le traitement proposé (Avis p. 67):

Le Comité accepte qu'un patient puisse refuser une thérapie **expérimentale** tout en conservant son droit à demander l'euthanasie. Il peut également refuser un traitement qui ne présentait **aucun avantage pour sa santé**.

PAR CONTRE:

Certains membres estiment que lorsque le patient refuse une proposition thérapeutique **raisonnable et conforme à l'état de l'art**, il ne satisfait pas à la condition légale de situation médicale sans issue et son **euthanasie ne peut pas être autorisée**. Cette position a été confirmée par la VVP dans sa directive du 1^{er} décembre 2017³³.

D'autres membres estiment qu'une proposition thérapeutique de nature à apaiser la souffrance ne donne pas au médecin le pouvoir de décider du caractère insupportable ou non de cette souffrance. Cette décision reviendrait **en dernière instance toujours au patient**, au cœur d'un **dialogue** avec son médecin.

Le médecin doit perpétuellement faire la **balance** raisonnable entre les bénéfices escomptés des traitements et la charge qu'ils occasionnent, charge sur laquelle le patient a

quelque chose à dire. Ce qui est décisif à nouveau est le degré de souffrance accumulée qu'un médecin est disposé à entendre et à faire prévaloir sur l'arsenal de ses moyens thérapeutiques. Si le psychiatre peut raisonnablement supposer que son patient continuera à considérer sa souffrance comme insupportable, alors son refus de traitement est acceptable ».

Ces membres insistent sur le fait que pour la NVvP (l'Association néerlandaise de psychiatrie), le refus d'un nième traitement - dont rien ne dit qu'il n'est pas parfaitement objectif - n'invalide pas le droit de ce patient à demander l'euthanasie.

Le patient dont il y est question, est celui qui a déjà été de multiples fois traité : *« Si les traitements antérieurs ont été administrés dans les règles de l'art, le refus de traitement ne doit pas constituer un obstacle à l'assistance au suicide »*.

³¹ <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2017/10/31/mogen-we-nu--eindelijk--vragen-stellen-/>; Voir également le Flash-expert de l'IEB sur le sujet : <https://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20171214-vers-un-debat-euthanasie-souffrance-psych.pdf>. Plus récemment encore, ils ont rassemblé leurs voix sur la plate-forme internet : <https://www.rebelpsy.be/>, formalisant leur « *appel à l'ensemble des professionnels de la santé afin d'ouvrir un débat fondamental à propos de l'euthanasie pour cause de souffrance psychique* ».

³² Avis n° 73, p. 67.

³³ « Adviestekst van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP) over te hanteren zorgvuldigheidsvereisten », p. 18 : http://vvponline.be/uploads/docs/bib/euthanasie_finaal_vvp_1_dec.pdf.

h. Dans les cas de souffrances psychique, faudrait-il évaluer *a priori* les demandes d'euthanasie (Avis p. 70)?

Certains membres sont d'avis que la procédure d'évaluation *a posteriori* des déclarations d'euthanasie par la CFCEE ne convient pas pour l'évaluation des demandes d'euthanasie en raison d'une souffrance psychique. Surtout si celle-ci intervient à un stade non terminal, à cause d'une affection psychiatrique ou d'une polyopathie, combinée ou non à une « fatigue de vivre ». L'évolution des affections psychiatriques est imprévisible par nature et complexe, elle le devient encore plus en cas de polyopathie et/ou de fatigue de vivre. Adressée un stade non terminal, la demande du patient ne présente pas de caractère urgent, alors que l'euthanasie, quant à elle, est irréversible.

Ces différents éléments poussent ces membres à proposer une évaluation *a priori* des demandes

d'euthanasie en raison d'une souffrance psychique.

Celle-ci impliquerait le patient, son médecin, ses prestataires de soins habituels ou responsables de son traitement et, dans la mesure du possible, si le patient y consent, ses proches et sa famille. Cette évaluation *a priori* serait complémentaire à l'évaluation et contrôle *a posteriori* déjà existante.

D'autres membres s'opposent à cette dernière proposition. Le législateur aurait explicitement renoncé à la procédure *a priori*, estimant que l'alternative s'assimilerait à une « tribunalisation » de la demande d'euthanasie. Ces membres ne voient pas en quoi les situations de souffrance psychique, sous-tendue par une affection psychiatrique ou non, devraient modifier cette position de principe.

i. Faut-il rallonger le délai d'attente légal entre la demande d'euthanasie et l'intervention en cas de décès non prévisible à brève échéance ? (Avis p. 70):

IL CONVIENT DE DISTINGUER :

- Le « **délai d'attente légal** » : au minimum un mois entre la demande écrite et l'euthanasie ;
- Du « **temps de réflexion** » : « processus de décision [qui] commence bien avant la concrétisation de la demande de l'euthanasie par un écrit »³⁴.

LES DISSENSIONS :

Certains membres estiment que le **délai d'attente légal d'au moins un mois ne devrait pas être modifié** parce que dans la pratique, le temps de réflexion qui précède la demande officielle d'euthanasie est déjà souvent plus long. Dans de nombreux cas le patient aura déjà mené un long processus avant d'exprimer sa demande d'euthanasie.

Mais ce délai d'attente légal offre-t-il des garanties suffisantes ?, interrogent d'autres membres. Ils recommandent qu'en cas

³⁴ Rapport 2014-2015 de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

d'affections psychiatriques, le délai légal minimum d'attente d'un mois entre la demande écrite d'euthanasie et son autorisation soit porté à **au moins un an**.

Un mois est un délai trop court pour qu'un médecin évalue correctement la demande dans toute sa complexité. Pouvoir juger de la situation médicale sans issue, Pouvoir explorer l'ensemble des interventions raisonnables, les chances de guérison et d'apaisement des souffrances nécessite au moins un an selon eux. Même dans les cas où il a déjà mené un long processus avant d'exprimer sa demande, le patient qui exprime formellement sa demande crée une nouvelle situation, caractérisée par un autre dynamique et une autre finalité.

D'autres membres rappellent que le **délai d'un mois est un délai *minimum***. Les médecins et psychiatres intervenants, l'équipe pluridisciplinaire et le même patient ont le devoir de **s'adapter** en fonction du cas.

j. Quelle expertise requise pour les médecins pratiquant l'euthanasie et les médecins consultés (Avis p. 72) ?

LES DISSENSIONS :

Certains membres estiment qu'il faudrait une procédure d'évaluation étayée par toute l'expertise pertinente. Ceci implique qu'en cas de demandes d'euthanasie par des patients atteints d'une affection psychiatrique, ce soit **un psychiatre** qui puisse conclure que le patient a subi tous les traitements correspondant à « l'état de l'art » et que sa souffrance ne peut être apaisée. **Deux des trois médecins impliqués devraient par conséquent être psychiatres.**

Pour les demandes d'euthanasie pour raison de polyopathie combinée ou non à un problème de fatigue de vivre, ces membres estiment que le **troisième médecin doit être un**

D'autres encore estiment qu'une demande d'euthanasie en raison d'une souffrance purement psychique **ne peut mener à un décès** par euthanasie tout court. Une souffrance psychique causée par une affection psychiatrique sans lésion irréversible des tissus ne pourrait pas avoir sa place dans la loi euthanasie, car aucune preuve de l'incurabilité de la pathologie ne pourra jamais être amenée.

Et l'ajout de critères de rigueur supplémentaires dans la procédure n'offrirait pas de protection suffisante à ce groupe de patients, d'autant plus vulnérables quand ils sont réellement **sous l'emprise d'un souhait de mourir**. La loi actuelle permettrait en effet à un patient autonome se trouvant dans cette situation de rechercher en Belgique un psychiatre prêt à ignorer, au nom du droit à disposer de soi, les critères de rigueur supplémentaires non imposables légalement³⁵.

spécialiste de l'affection (gériatre, psychiatre...).

D'autres membres estiment que la loi offre des garanties suffisantes pour une bonne pratique de l'euthanasie : le médecin qui réceptionne la demande d'euthanasie sollicite l'avis d'un confrère. Si le décès du patient n'est pas prévu à brève échéance, un troisième confrère doit être consulté, psychiatre ou spécialiste de la pathologie du patient : ce troisième médecin pratique une spécialisation reconnue pour laquelle il détient **un agrément délivré sur base d'un diplôme universitaire**. Il va de soi que le médecin sollicitera des confrères dont il sait qu'ils ne formuleront **pas d'objections générales d'ordre moral** à l'encontre de l'euthanasie. Et il va de soi que les médecins

³⁵ Avis n° 73, p. 72.

consultés formuleront un **avis circonstancié**, en tenant compte des critères légaux et d'éventuelles mesures de rigueur supplémentaires. Il peut s'agir en l'occurrence d'un délai d'attente plus long, d'un avis supplémentaire (d'un comité d'éthique au besoin), d'un consensus entre tous les médecins,

de la demande au patient de suivre d'abord toutes les thérapies, ou la notification aux parents proches. De nombreux médecins souhaiteraient voir s'appliquer cette dernière condition, non exigée par la loi pour l'instant.

k. Quel statut pour les avis des médecins consultés (Avis p. 73) ?

DES DISSENSIONS :

La procédure légale en vigueur fait que **les avis des médecins consultés restent trop facultatifs pour le médecin traitant, avancent certains membres**. Dans le cadre d'une procédure d'euthanasie concernant un majeur ou un mineur émancipé, le médecin traitant est en effet libre de ne pas tenir compte de l'avis du deuxième (et, le cas échéant, du troisième) médecin. Selon eux, un avis négatif du médecin ne devrait pas non plus exclure la consultation d'un autre médecin, qui pourra éventuellement arriver à une conclusion différente. Il ressort néanmoins clairement de la recherche empirique qu'il n'est pas exceptionnel que des avis aient été ignorés ou même pas demandés³⁶ avant qu'il ne soit procédé à une

euthanasie. En vue de responsabiliser tous les médecins concernés, ces membres recommandent que chaque médecin consulté signale lui-même son avis, positif ou négatif, à la CFCEE. D'autres membres contestent que des médecins puissent ignorer un avis médical contraire au sien.³⁷ Aucune modification légale n'est par conséquent nécessaire puisque, selon eux, les médecins considèrent les avis en pratique comme contraignants ou en tout cas, comme des étapes importantes dans le processus de décision. Ces avis ont un juste statut : ils viennent éclairer le médecin traitant et alimenter la discussion, tout en lui laissant **à lui et au patient la responsabilité**

³⁶Ces membres se réfèrent aux deux études suivantes sur base desquelles ils estiment leurs recommandations spécifiques en ce qui concerne le statut des avis des médecins consultés, pertinentes : ces études montrent que l'existence d'imprudence chez certains médecins n'est pas tout à fait impensable. Van Wesemael, Y., Cohen, J., Bilsen, J., Smets, T., Onwuteaka-Philipsen, B., Deliens, L. (2011) "Process and outcomes of euthanasia requests under the Belgina act on euthanasia: a nationwide survey". *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(5): 721-7BB. Dans cette publication du *End-of-Life Care Research Group*, 363 cas d'euthanasie sont décrits dans le tableau à la page 727: dans quatre cas, l'euthanasie a été pratiquée en dépit d'un second avis négatif/de l'avis négatif du deuxième médecin; dans quatre cas, l'euthanasie a été pratiquée alors qu'on n'avait pas encore reçu le rapport/l'avis du deuxième médecin; et dans vingt cas, l'euthanasie a été pratiquée sans qu'il y ait même eu une consultation d'un deuxième médecin. Il s'agit ici d'une étude d'enquête (*survey study*) auprès des médecins; il n'est pas connu si ces cas ont été rapportés à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (il ressort des études de ce groupe de recherche que les cas qui ne sont pas rapportés, ne répondent pas, la plupart du temps, à plusieurs conditions légales). Selon **d'autres membres**, il est possible que ces cas ne constituent pas des euthanasies au sens de la loi et qu'il n'y a pas lieu de les déclarer à la CFCEE. En tout état de cause, la CFCEE n'a, jusqu'à présent, pas reçu de déclarations dans lesquelles l'avis du médecin consulté était absent. Supplementary Appendix to Chambaere K, Vander Stichele R, Mortier F, Cohen J, Deliens L. "Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium". *N. Engl. J. Med.* 2015, 372:11 79-81. Dans cette étude dans laquelle la fréquence est analysée, il a été constaté qu'en 2013, sur une période de six mois, dans 7,4% des 349 cas, il n'y a pas eu de consultation d'un deuxième médecin (tableau SI, p.3).

³⁷ Le professeur Sterckx interroge alors pourquoi former une objection au fait de rendre les deuxième et troisième avis légalement contraignants, si dans la pratique, cela ne changerait rien. (« Procès-verbal du Comité plénier du 18 avril 2016 » (Première relecture du projet d'avis), p. 9.

de la décision finale.³⁸

I. Réformer la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie (CFCEE) ? (Avis p. 74)

La CFCEE peut jouer un rôle important sur la clarté des procédures en agissant elle-même avec transparence, soulignent certains membres. Ils recommandent de suivre l'exemple des Pays-Bas sur deux points :

- Que la CFCEE publie, en plus de ses rapports bisannuels, une sélection de cas d'euthanasie complexes, anonymisés et résumés, afin de créer de la transparence sur la manière dont elles rendent leurs avis dans des cas bien précis. Toutes les catégories d'affections prises en considération dans le rapport annuel devraient être représentées dans cette sélection.
- Que l'anonymat des médecins soit levé lors de la déclaration des euthanasies à la CFCEE. Ceci implique, bien entendu, que l'obligation de confidentialité des membres de la CFCEE soit maintenue.

D'autres membres, parmi lesquels certains font partie de la CFCEE, estiment que cette proposition de fonctionnement n'est pas applicable à la Belgique.

Les organes de contrôle aux Pays-Bas ont la possibilité d'avoir une approche casuistique sur base de **déclarations extrêmement détaillées** et non anonymes de la part des médecins.

La Commission belge accepte ou n'accepte pas la déclaration, mais ne prononce pas d'avis motivé.

Ce mode de fonctionnement est-il pour autant intangible ?

D'autres membres encore sont d'avis que la CFCEE doit pouvoir obtenir, comme aux Pays-Bas, une déclaration non anonyme, transparente et bien documentée de chaque cas d'euthanasie. Ils estiment qu'une telle adaptation du modus operandi et des procédures de la CFCEE doit faire partie d'une **révision approfondie de toute la loi sur l'euthanasie**.

³⁸ À noter dans son arrêt n° 153/2015 du 29 octobre 2015, la Cour constitutionnelle s'est prononcée explicitement sur le caractère contraignant des avis de confrères (pédopsychiatre ou le psychologue) dans le cadre de l'euthanasie des mineurs. Les commentateurs en ont déduit que les avis de confrères ne l'étaient pas lorsqu'ils s'agissaient de personnes majeures ou mineures émancipées.

Annexe I : La clarification des concepts

Pourquoi le Comité consultatif de bioéthique a-t-il pris l'initiative de « clarifier » certains concepts fondamentaux de la loi?

Après 16 ans d'application, **la signification et la portée exacte des critères légaux ne mettrait toujours pas d'accord entre eux experts et praticiens.** Le présent avis montre que même au sein du Comité, les avis divergent encore fortement.

Ces divergences de vue persistantes sur les principes fondamentaux de la loi ont un impact certain, tant sur la pratique que sur le contrôle des euthanasies.

Sans aboutir à une définition des notions, le Comité a tenu à énoncer quelques pistes et points de repères :

A. Sur la souffrance psychique:

Le Comité rappelle l'importance de ne pas confondre³⁹ :

- Souffrance psychique et maladie (ou affection) psychiatrique.

- Douleur et souffrance :

*« La ligne conceptuelle entre la souffrance et la douleur est très fine car les deux termes se chevauchent... Il existe une tendance générale à associer la **douleur** à une expérience physique et à la considérer comme un synonyme d'expérience physique désagréable. La **souffrance**, en revanche, est généralement perçue comme un **phénomène plus large et englobant qui comporte, entre autres, des dimensions physique, morale et émotionnelle** » ;*

- Souffrance psychique et souffrance mentale :

*« La **souffrance psychique** peut être le résultat d'une affection somatique médicalement « diagnosticable » ou d'une affection psychiatrique médicalement « diagnosticable » (par ex. une dépression clinique). Il peut également s'agir d'une souffrance qui ne trouve pas son origine dans une affection ou maladie (physique ou psychiatrique) identifiable ou « diagnosticable ». Dans un souci de clarté conceptuelle et à des fins de délimitation, ces dernières formes de souffrance peuvent être qualifiées de **souffrance « mentale** ». »*

B. Sur la capacité de discernement

C'est un principe juridique et éthique reconnu que chacun présente une capacité de discernement jusqu'à preuve du contraire.

³⁹ Avis n° 73 du Comité consultatif de Bioéthique, p. 15-18.

Mais la souffrance psychique peut-elle diminuer ou compromettre la capacité de discernement d'une personne ?

Cette question est selon le Comité la plus pertinente auprès de patients dépressifs, car le désir de mourir et la demande d'euthanasie qui en résulte peuvent être bien plus le symptôme de cette maladie que la manifestation réfléchie de la volonté du patient.

Le désir de mourir associé à une dépression ne constitue pas, en soi, une preuve d'incapacité de discernement. Mais s'il s'avère que le discernement du patient dépressif est incertain, il s'agit là, pour le Comité, d'un motif clair pour refuser l'euthanasie.⁴⁰ Ce critère est clairement établi dans la loi belge⁴¹.

Le Comité cite la *NVvP* (Association néerlandaise des psychiatres) pour qui un grand nombre des souhaits de mourir exprimés par des patients psychiatriques présentent un caractère temporaire et passager.

La *NVvP* n'exclut pas pour autant que, dans certains cas, une volonté de mourir peut avoir un caractère durable et reste finalement présente.

Le Comité en conclut qu'il n'existe pas de raison valable pour estimer que les personnes atteintes d'une affection psychiatrique soient nécessairement incapables ou moins capables de prendre une décision, mais cette capacité devra être appréciée **au cas par cas**. Une personne peut être capable de prendre certaines décisions et, en même temps, ne pas être capable d'en prendre d'autres.

Tout au long de son avis, le Comité encourage la réflexion au sein des associations médicales spécialisées dans les maladies psychiatriques, afin d'affiner les diagnostics et protocoles

⁴⁰ Avis n° 73, p. 18-19.

⁴¹ La loi euthanasie belge (du 28 mai 2002), énonce au § 1^{er} de son article 3 que « Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que:

- le patient est majeur ou mineur émancipé, **capable et conscient** au moment de sa demande;
- la demande est formulée de manière volontaire, **réfléchie** et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure; (...) ».

pertinents en la matière⁴².

C. Sur le diagnostic d'une affection psychiatrique grave et incurable

1. Un diagnostic ?

Selon le Comité, si l'euthanasie exige en Belgique l'intervention d'un médecin, c'est parce que ce dernier est considéré comme seul capable (i) de diagnostiquer une affection, (ii) de la qualifier d'incurable, et (iii) d'évaluer la pertinence du lien causal entre cette affection incurable et la souffrance insupportable. Or selon la loi, seule la souffrance qui résulte « *d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable* » peut former une base légale pour l'euthanasie.

La « **diagnosticabilité** » d'une pathologie liée à la souffrance, bien qu'elle n'est pas mentionnée sous ce terme dans la loi, est un critère essentiel pour accéder à l'euthanasie ⁴³. L'intervention des médecins semble par conséquent indispensable, et seul leur verdict peut mener à l'euthanasie.

Doit-on pour autant assimiler l'euthanasie à un acte médical ? Cela n'est pas l'avis de tous. Mr MACHIELS, membre du Comité, rappelle que : « *Une euthanasie n'est pas un acte médical, mais le législateur l'a confiée au médecin par ce qu'il a l'expertise concernant le contact entre la médecine et le patient avec sa maladie.* »⁴⁴

Existe-t-il des « *différences pertinentes,*

objectivables (dans le cadre de la loi euthanasie) entre la souffrance qui résulte d'une maladie diagnosticable et la souffrance qui ne résulte pas d'une maladie diagnosticable » ?, s'interroge le Comité. Il ne répond pas à la question. Mais les études empiriques démontrent que certains médecins y répondent par la négative (voir « les conclusions des études empiriques »). Les critères de la loi belge prévoient-ils des verrous juridiques suffisants pour éviter qu'une demande d'euthanasie soit honorée trop vite suite à des souffrances insupportables ?

2. Le diagnostic d'une affection psychiatrique ?

L'outil le plus utilisé pour **diagnostiquer des affections psychiatriques** est le « *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* »⁴⁵.

Cet ouvrage fait l'objet de nombreuses critiques car, malgré son objectivité apparente, il laisse une marge importante à la subjectivité et à l'interprétation, notamment parce que les critères diagnostiques pour certaines affections sont extrêmement vagues⁴⁶.

Selon certains experts, il faut absolument opérer une distinction entre les maladies

⁴² Sur les pistes pratiques pour mesurer la capacité de discernement dans le cadre d'une demande de mort, la VVP (Association flamande de Psychiatrie) a émis le 1^{er} décembre 2017 les recommandations suivantes : Pour évaluer si un patient a mûrement réfléchi sa demande de mort, 3 critères doivent être remplis :

- La patient choisit clairement la mort ;
- Il a fait la balance entre d'une part, sa vie avec d'éventuelles séquelles liées à son affection psychiatrique et d'autre part, l'euthanasie. Il doit pouvoir argumenter son choix pour la mort, dans la limite de ses capacités intellectuelles.
- Son désir de mort est durable, tenace.

(http://vvponline.be/uploads/docs/bib/euthanasie_finaal_vvp_1_dec.pdf)

⁴³ Avis n° 73, p. 20.

⁴⁴ « Procès-verbal du Comité plénier du 11 septembre 2017 » (Deuxième relecture du projet d'avis), in Documents préparatoires à l'avis n. 73 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, p.5.

⁴⁵ Editeur : American Psychiatric Association, 2013.

⁴⁶ Avis n° 73 du Comité consultatif de Bioéthique, p. 20.

somatiques diagnosticables et les affections psychiatriques pour lesquelles un diagnostic peut exister. La relation thérapeutique spécifique entre psychiatre et patient fait ressentir le besoin de précautions particulières dans le chef du médecin avant de conclure qu'une demande d'euthanasie peut être honorée...

Le Comité constate qu'en Belgique, des psychiatres, médecins et éthiciens se demandent de plus en plus si la loi actuelle prévoit des verrous juridiques suffisants pour éviter qu'une demande d'euthanasie soit honorée trop vite suite à des souffrances insupportables, même résultant d'une affection psychiatrique⁴⁷.

3. Le caractère incurable d'une affection psychiatrique ?

Certains commentateurs de la loi euthanasie rejettent l'euthanasie pour les souffrances psychiques *en l'absence* d'une affection « diagnosticable ». Ils estiment qu'il est impossible de qualifier ces souffrances d'incurables dans ce type de cas.

Les auteurs Kelly et McLoughlin font remarquer que cela est déjà très compliqué pour les souffrances psychiques *qui résultent d'une* affection « diagnosticable » : non seulement il existe en psychiatrie un vaste arsenal de traitements, mais « *il est [également] extrêmement difficile de prévoir si le traitement produira un résultat rapide, un résultat tardif ou aucun résultat [...]. Il est impossible de prédire quels patients connaîtront une rémission spontanée et quand cela se produira* »⁴⁸. La

VVP (Association flamande de psychiatrie) a publié le 1^{er} décembre 2017⁴⁹ ses directives sur la gestion de demandes d'euthanasie en psychiatrie : Elle y rappelle qu'une « *situation médicale sans issue* » ne dépend pas du regard subjectif que porte un patient sur sa situation, mais de l'absence objective, d'un point de vue médical, des possibilités de traiter le patient et d'alléger sa souffrance ».

(Ceci doit être concrétisé en appréciant l'efficacité de chaque traitement tenté, au regard d'algorithmes de traitement reposant sur des critères scientifiques, fondés sur des preuves, conformes à l'état de l'art et définis pour l'affection en question. Ces algorithmes de traitement doivent être adaptés régulièrement en fonction des nouvelles conclusions cliniques dont disposent les praticiens.)

La VVP rejoint l'opinion de la NVvP (L'Association néerlandaise de Psychiatrie), pour qui l'incurabilité absolue ne se rencontre pratiquement jamais en psychiatrie... sauf lorsque la pathologie psychiatrique repose sur une lésion irréversible des tissus, qui est un élément physique cliniquement mesurable et objectivable:

Selon la NVvP, « *Dans le cadre de l'euthanasie, une « situation médicale sans issue » exige que soit démontré d'un point de vue médico-psychiatrique qu'il ne subsiste plus aucune possibilité raisonnable de traitement, soit :*

– *Aucune perspective d'amélioration par traitement adéquat*⁵⁰ ;

⁴⁷ Voir, par exemple, Claes et al. 2015, une lettre à l'éditeur en chef du périodique **BMJ Open** dans laquelle une étude a été publiée portant sur cent demandes d'euthanasie de patients psychiatriques en Belgique (Thienpont et al. 2015).

⁴⁸ Avis n° 73, p. 21.

⁴⁹ http://vvponline.be/uploads/docs/bib/euthanasie_finaal_vvp_1_dec.pdf

⁵⁰ Tant le Comité que la VVP citent ici encore la NVvP :

Un psychiatre peut conclure que les « perspectives d'amélioration par traitement adéquat » sont épuisées et que l'affection est incurable lorsque les interventions suivantes ont été tentées et sont restées inefficaces :

- *Tous les traitements biologiques réguliers indiqués ;*
- *Tous les traitements psychothérapeutiques indiqués ;*

– Dans un délai raisonnable ;

– Sans disproportion entre les résultats espérés et la charge que représenterait le traitement pour le patient ». (Traduction libre)

La VVP y ajoute que si le patient a toujours le droit, au nom de son autonomie, de refuser un traitement proposé, il ne pourra en principe être euthanasié si le traitement était raisonnable, puisque les critères de « situation médicale sans issue », de « souffrance inapaisable » et d'« affection incurable » ne seront pas rencontrés.

Annexe II : les études empiriques prises en compte par le Comité pour sa réflexion

Avis n° 73, p. 27-33 :

Aux Pays-Bas : une étude sur l'euthanasie et la souffrance psychique par Donald van TOL et al., 2010 :

L'étude constate que, bien que 17 % des médecins restent persuadés que les symptômes physiques sont une condition de la 'souffrance insupportable', la majorité d'entre eux se disent prêts à faire occasionnellement une exception. Mais il est très difficile de prévoir quand et dans quelles circonstances un médecin fera une telle exception.

Le seul cas de figure dans lequel les médecins semblent moins restrictifs que la loi est celui de la « **fatigue de vivre** ». Dans ce cas, le

diagnostic médical fait défaut, ce qui exclut la possibilité d'une euthanasie légale. Pourtant, 1 médecin participant sur 5 considère la souffrance du patient comme insupportable et se dit prêt à accéder à sa demande.

Cela peut signifier soit que certains médecins ne connaissent pas les dispositions légales en la matière, soit qu'ils s'y opposent.

L'étude insiste sur le fait que la définition exacte de la « souffrance insupportable » forme le talon d'Achille de la pratique néerlandaise de l'euthanasie et mérite donc une attention soutenue.

• Les interventions **sociales** susceptibles de rendre la souffrance supportable.

(Pour aller plus loin : Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Commissie Hulp bij Zelfdoding (2009), Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis, pp. 37-38.)

En Belgique : une étude de recherche conjointe sur l'euthanasie et l'évolution de sa fréquence par UGent – VUB, 2007-2013:

Entre 2007 et 2013, les euthanasies ont augmenté dans tous les groupes de patients et dans toutes les instances de soin. Le nombre de demandes d'euthanasie a augmenté (de 3,4 % des décès en 2007 à **5,9 % des décès** en 2013), tout comme le pourcentage des demandes approuvées (de 55,4% à **76,7%** en 2013). Le pourcentage de décès par euthanasie a par conséquent grimpé de 1,9% en 2007 à **4,6 %** en 2013.⁵¹

C'est dans les maisons de repos et de soins que l'augmentation des demandes approuvées est la plus forte. Les médecins valident un nombre grandissant de demandes d'euthanasie pour d'« autres maladies », une catégorie qui reprend selon eux la souffrance psychique et la fatigue de vivre.

⁵¹ Le rapport de 2016 de la Commission de Contrôle et d'évaluation de l'euthanasie énonce les chiffres officiels les plus récents (de 2014-2015). A noter que les chiffres officiels ne correspondent pas toujours aux résultats de recherches empiriques...