

# Forum national

sur l'évolution de la Loi  
concernant les soins de fin de vie

MONTRÉAL, LE 27 MARS 2020



**Aide médicale à mourir  
pour des patients  
présentant des  
troubles mentaux**

**Quelle est la réponse donnée  
en Belgique et aux Pays-Bas?**



# Quelques remarques préliminaires



# Quelques remarques préliminaires

- Tant en Belgique qu'aux Pays-Bas:  
AMM = euthanasie et suicide assisté
- Travaux parlementaires: question non évoquée, focus sur des patients atteints de maladies somatiques  
Demande venue des patients, comme toute évolution en cette matière (autre exemple : don d'organes après euthanasie)
- Question posée par d'aucuns: faut-il modifier la loi?



# Autres remarques préliminaires touchant aux législations belge et néerlandaise

- Pas de limite fixée en termes de vie finissante
  - (conditions renforcées en Belgique lorsque le décès n'est pas prévu à brève échéance)
- Lois à prendre en considération
  - Pays-bas : Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding soit littéralement loi de contrôle de l'interruption de vie à la demande et de l'assistance au suicide (12 avril 2001)
  - Belgique : loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie



# Suite remarques préliminaires

## - Pays-bas:

- large débat au sein de la société et ce depuis 1973, date de la première décision de jurisprudence (aff. Postma) suivie d'autres décisions qui préciseront les conditions pour invoquer la force majeure = common law
- Articles 293 et 294 du Code pénal: délits euthanasie et suicide assisté
- Dépénalisation de fait précédant la loi de 2001

## - Belgique

- A bénéficié de l'expérience des Pays-Bas sans que ne ce soit un copier-coller
- Pas de délits spécifiques => homicide volontaire avec préméditation, empoisonnement ayant causé la mort = crimes
- Comité consultatif de bioéthique Avis n° 1 du 12 mai 1997 concernant l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie
- Débats parlementaires à partir de l'automne 1999



# Points à souligner quant à ces deux législations



# Points communs Pays-Bas/Belgique

- Dépénalisation sous conditions
- Concept euthanasie : acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci
- Doit être accompli par un médecin
- Deux méthodes: soit par IV, soit per os (par voie orale)
- Lois souples, donnant un cadre, pas un carcan



# Loi belge : conditions essentielles

- 1° demande volontaire, réfléchie et répétée d'un patient capable, sans pression extérieure
- 2° souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée  
causée par une
- 3° affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, la situation médicale étant sans issue



# Loi néerlandaise : 6 critères de rigueur à respecter par le médecin

1. Avoir acquis la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie
2. Que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration
3. Avoir informé le patient quant à sa situation et ses perspectives



## Suite critères loi néerlandaise

4. Être parvenu avec le patient à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable
5. Avoir consulté au moins un confrère indépendant
6. Pratiquer l'acte avec toute la rigueur médicale requise



# Quid de l'euthanasie demandée par des patients atteints de troubles mentaux et du comportement?

Distinction entre patients psychiatriques et patients présentant des troubles cognitifs



# Belgique



# Rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie

- Première mention: 2ème rapport (années 2004-2005)

*Neuf euthanasies pour affection neuro-psychiatrique ont été déclarées à la commission (six en 2004 et trois en 2005) : il s'agissait d'un cas de maladie de Creutzfeldt-Jakob, de trois cas de maladie d'Alzheimer, d'un cas de maladie de Huntington et de quatre cas de dépression majeure irréductible. Elles ont fait l'objet d'un examen extrêmement minutieux pour s'assurer que les conditions légales étaient effectivement présentes.*



# Rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie

9<sup>ème</sup> rapport – années 2018-2019

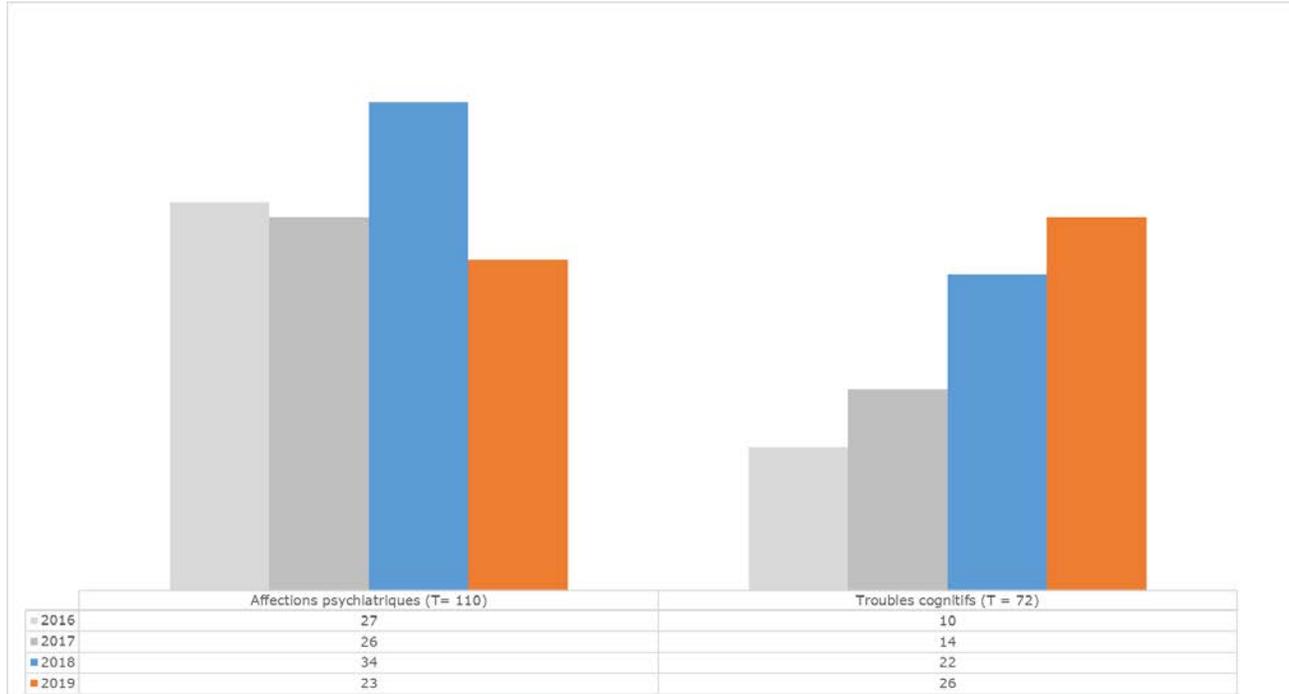
Total des déclarations d'euthanasie reçues: 5015

Déclarations patients troubles mentaux: 105

- troubles cognitifs: démences dont la maladie d'Alzheimer : 48
- psy: dépressions, troubles de la personnalité, stress posttraumatique, schizophrénie, autisme : 57



# Rapports de la Commission : examen des quatre dernières années (2016 à 2019)



Malgré une légère augmentation en 2018, les euthanasies sur la base de troubles mentaux et du comportement (affections psychiatriques et troubles cognitifs rassemblés) restent peu nombreuses. On a cependant vu le nombre de patients souffrant de troubles cognitifs doubler en 2018 et 2019 (48) par rapport à 2016-2017 (24).



# Patients psychiatriques

Nature des affections psychiatriques (ICD - 10 F10 - F99)	2016	2017	2018	2019	TOTAL
Troubles de l'humeur (e.a. dépressions et troubles bipolaires)	11	12	7	10	40
Troubles de la personnalité et du comportement chez l'adulte (e.a. troubles de la personnalité complexes)	8	5	15	11	39
Troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles somatoformes (e.a. troubles de l'anxiété, troubles dissociatifs et deuil pathologique)	5	3	4	/	12
Troubles mentaux organiques, y compris les troubles symptomatiques (e.a. troubles du spectre de l'autisme)		5	2	1	8
Schizophrénie, trouble schizotypique et troubles délirants	3	1	6	1	11
<b>TOTAL</b>	<b>27</b>	<b>26</b>	<b>34</b>	<b>23</b>	<b>110</b>



# Suite patients psy : principales raisons

- Tous les patients présentaient une maladie psychiatrique et un parcours thérapeutique de plusieurs années à l'origine de la demande d'euthanasie. Les symptômes et douleurs étaient non seulement chroniques mais évoluaient aussi bien en intensité qu'en durée. Les traitements susceptibles d'atténuer l'intensité de la souffrance psychiatrique étaient inefficaces.
- La souffrance psychiatrique était toujours décrite comme très intense et insupportable, à un point tel que la gestion de cette souffrance allait au-delà des possibilités du patient. Le caractère persistant et inapaisable de la souffrance suscitait chez les patients le sentiment que la situation était sans espoir et qu'il n'y avait aucune perspective d'avenir. Ce sentiment était une raison importante dans la genèse d'une demande d'euthanasie chez ces patients.
- Chez les jeunes patients, le caractère insupportable et persistant de la souffrance était fréquemment associé à des expériences du passé. À cet égard, il était question d'abus sexuels, de délaissement étant enfant, de rejet par les parents, de comportement autodestructeur et de tentatives de suicide. Par ailleurs, les tentatives de suicide ratées ont fait prendre conscience aux personnes concernées qu'il existait aussi une autre façon, plus digne, de mettre fin à ses jours.
- Les patients plus âgés étaient submergés des troubles anxieux, par la crainte de continuer à vivre sans plus aucune qualité de vie. Ces troubles s'accompagnaient de tendances suicidaires que les patients expliquaient par le fait qu'ils avaient perdu le contrôle d'eux-mêmes, donnant ainsi lieu à une anhédonie et une morosité intraitables.



## Suite patients psy : exemple: Patiente de 27 ans avec un trouble de la personnalité complexe

*Il s'agissait d'un trouble dysthymique chez un enfant EPPP (enfant de parents confrontés à des problèmes psychiques) à l'origine d'un trouble de l'attachement et qui a empêché la patiente de développer une identité propre. Cela a débouché sur un trouble de la personnalité borderline avec comportement destructeur et plusieurs tentatives de suicide. Toutes les thérapies possibles ont été essayées (thérapie de Linehan, EMDR, accompagnement à l'auto-soins, aide psychiatrique, thérapie comportementale dialectique, traitements médicamenteux, mentalisation, etc.) avec un bon engagement de la patiente, mais sans succès. Une formation en tant qu'experte du vécu n'a pas non plus permis de la soulager. Ces dernières années ont principalement été marquées par des hospitalisations pour soins de support et un accompagnement. Le comportement destructeur et le désir de mourir sont néanmoins restés inchangés. La patiente signalait que la charge de souffrance se faisait de plus en plus forte et qu'elle se trouvait dans une spirale négative. Elle avait perdu sa combativité. Elle était à bout de forces. L'aide psychiatrique était régulièrement défailante dans chaque domaine. La psychiatrie ne pouvait pas lui donner ce dont elle avait besoin. Après plusieurs années d'examen, sa requête a été jugée recevable par deux psychiatres indépendants.*

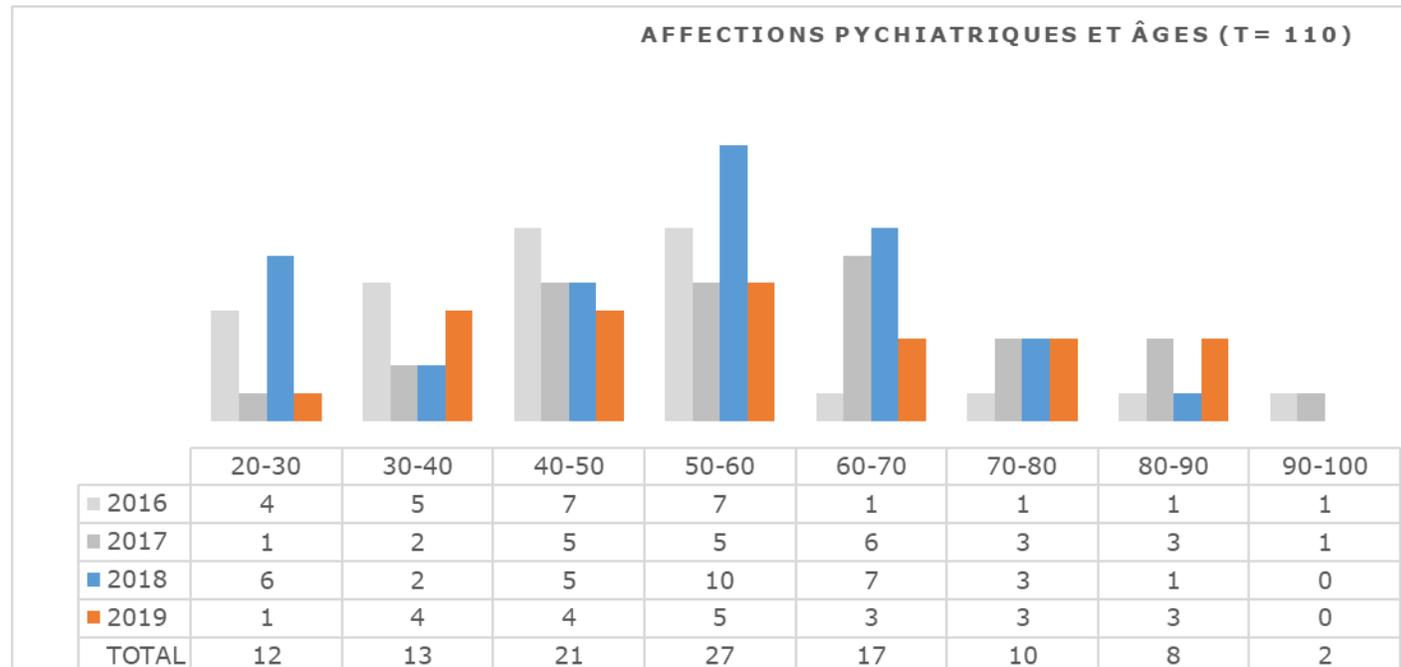


## Suite patients psy : exemple: Patient de 87 ans avec historique de plusieurs années de dépression résistant aux traitements et associée à des troubles de l'anxiété et à des tendances suicidaires

*Maladie de longue date caractérisée par de nombreux épisodes d'angoisses insupportables accompagnés de dépressions et de tendances suicidaires fréquentes. Des doses très élevées d'antidépresseurs, voire d'antipsychotiques (souvent dans le cadre d'une hospitalisation) ne permettaient plus de soulager le patient ces dernières années et n'apportaient plus que sédation et somnolence, sans faire disparaître l'anxiété sous-jacente. Le patient ne cessait de supplier de pouvoir mettre fin à ses jours. Tout le monde - épouse, famille et amis - a tenté durant des années de l'aider et de l'empêcher de demander l'euthanasie. Ils ont finalement accepté sa demande parce qu'il n'y avait plus de perspective d'avenir sensée. Sa vie était sans issue. Les psychiatres et médecins ont considéré qu'il était arrivé en fin de traitement. Le médecin généraliste LEIF et le psychiatre consultés ont jugé sa demande légitime.*



# Affections psy/ âge





# Troubles cognitifs

La démence est une maladie incurable qui affecte aussi bien le contenu de la conscience que le degré de conscience. Au cours de la période 2018-2019, 48 patients mentalement compétents ont demandé l'euthanasie sur la base d'une demande actuelle en raison d'un trouble cognitif, principalement un processus de démence.

48 patients est un chiffre insignifiant par rapport au nombre total de patients atteints d'un processus de démence. Pour la Belgique, le nombre de personnes atteintes d'un processus de démence est actuellement estimé à 150.000. Ce nombre devrait encore croître de moitié à l'horizon 2035. L'âge est le principal facteur de risque. Au moins 10% des plus de 65 ans développe un trouble cognitif, pour 20% des plus de 80 ans et un peu plus de 40% des plus de 90 ans.



# Troubles cognitifs : principales raisons

- La perspective d'une perte croissante des fonctions cognitives et du déclin physique qui va de pair et qui conduit finalement à une dépendance et à une perte d'autonomie totales, ainsi que la peur de souffrances futures provoquent une souffrance insupportable et sans issue.
- L'absence de traitement efficace génère le sentiment que la situation est sans espoir et qu'il est absurde de devoir subir la maladie jusqu'à son terme.
- La peur de déprimer mentalement et physiquement et de mourir de manière jugée inhumaine comme bon nombre l'ont vécu de près chez leurs proches.
- La peur de développer une incapacité à exprimer sa volonté qui fait perdre le contrôle de sa vie et qui ne permet plus d'entrer en ligne de compte pour une euthanasie.

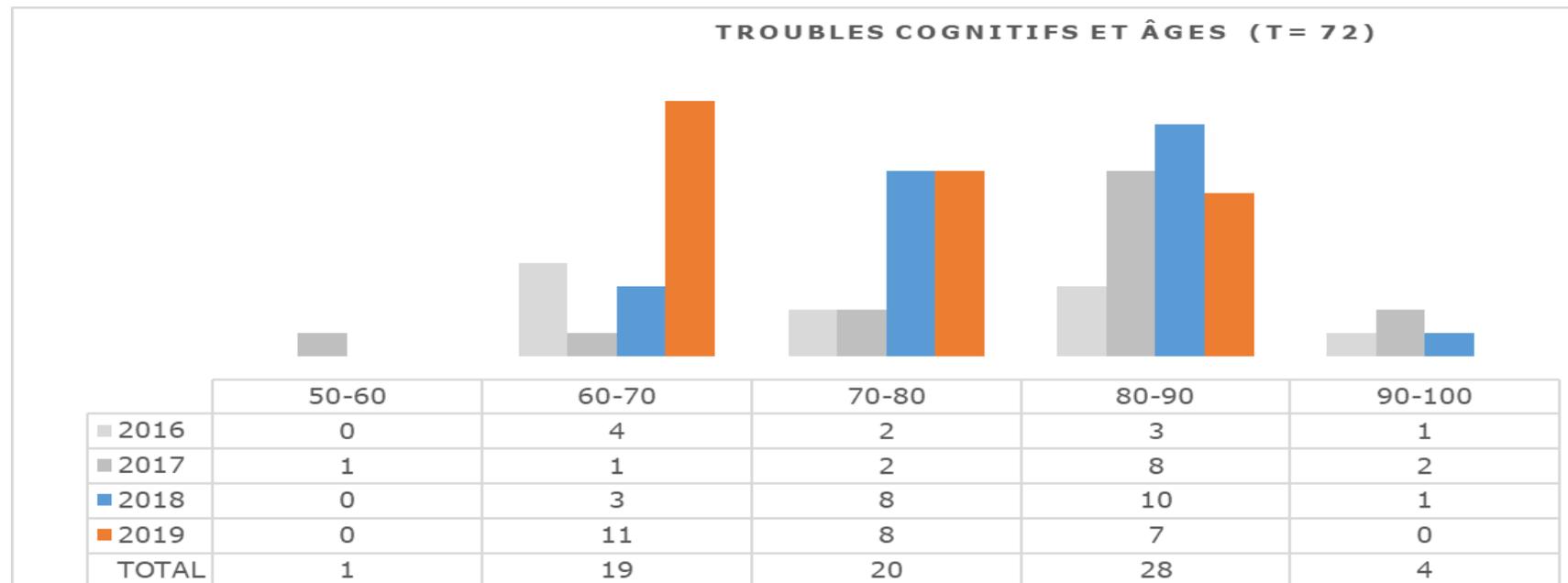


## Troubles cognitifs: exemple: patiente de 80 ans qui souffre de la maladie d'Alzheimer

*Diagnostic: janvier 2014. Ce diagnostic l'a bouleversé. Depuis lors, elle n'a plus jamais été la même. Elle était suivie tous les six mois par son neurologue et demandait à être prévenue lorsqu'elle ne serait plus, dans un avenir proche, capable d'exprimer sa volonté. Elle a essayé toutes sortes de médicaments, sans succès. La patiente a travaillé comme infirmière de nuit en psychiatrie et sait très bien ce qui l'attend. Elle sait que les perspectives de guérison, même d'amélioration, sont nulles. Elle craint de voir son état se dégrader et cela lui a fait broyer du noir. Elle ne souhaite en aucun cas vivre comme une « enfant sans cerveau ». Elle a notamment eu un traitement à base d'antidépresseurs, sans résultat. Sa mémoire n'a fait que décliner. Elle tourne en rond toute la journée à la recherche de choses dont elle ne sait plus où elle les a mises. Elle ne peut plus profiter de rien, la tristesse est toujours présente. Elle ne veut plus voir ses aptitudes cognitives et physiques continuer à déperir. Elle a peur d'aboutir à une situation où elle n'est plus consciente d'elle-même, de son mari, ses enfants et petits-enfants. Cela est pour elle indigne d'un être humain et c'est pourquoi elle veut mourir dignement. Son époux et ses enfants l'ont soutenue dans sa demande. Tant le médecin généraliste LEIF que le psychiatre ont jugé que la demande d'euthanasie de la patiente était justifiée et ont stipulé que sa requête était conforme aux prescrits de la loi.*



# Troubles cognitifs et âges





# Conclusions

- Les cas demeurent exceptionnels
- Il est question ici des cas psy qui se sont conclu par une euthanasie. Il est cependant à souligner que les médecins ont pu constater que le plus important est d'entendre la demande. Le temps, le dialogue permet parfois d'envisager d'autres solutions.
- Pour les cas psychiatriques, la moyenne d'âge est inférieure à la moyenne générale



# Est-il nécessaire de compléter la loi?

...pas nécessairement.

- Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie, l'association flamande pour la psychiatrie a formulé en 2017 quelques repères pour répondre à une demande d'euthanasie - Hoe omgaan met een euthanasieverzoek in psychiatriebinnen het huidige wettelijk kader? Adviestekst van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP) over te hanteren zorgvuldigheidsvereisten 2017  
[https://vvponline.be/uploads/docs/bib/euthanasie\\_finaal\\_vvp\\_1\\_dec.pdf](https://vvponline.be/uploads/docs/bib/euthanasie_finaal_vvp_1_dec.pdf)
- Ordre des médecins: Directives déontologiques pour la pratique de l'euthanasie des patients en souffrance psychique à la suite d'une pathologie psychiatrique (27 avril 2019)



## Directives déontologiques pour la pratique de l'euthanasie des patients en souffrance psychique à la suite d'une pathologie psychiatrique

- (1) Réunion physique d'au moins trois médecins
- (2) Utilisation de tous les traitements possibles
- (3) Une maladie de plusieurs années
- (4) Implication des proches dans le processus
- (5) Capacité de discernement et conscience du patient
- (6) Renvoi en cas d'objection (lire clause) de conscience



# Commentaires directives déontologiques

- Réunion physique d'au moins trois médecins: pas suivre la lettre mais l'esprit...interdisciplinarité avec implication des autres prestataires de soins impliqués dans le suivi du patient
- Traitements possibles:
  - Evidence-based
  - Mais ne pas tomber dans l'excès (obstination déraisonnable)
- Implication des proches: souhaitée mais parfois le patient a de bonnes raisons pour la refuser



# Pays-Bas



# Rapports annuels des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie

- Cinq commissions régionales
- Rapports traduits dans différentes langues dont le français
- Rapport 2019:
  - Total : 6337
  - Psy: 68
  - Démences : 162
- Plus de casuistique que les rapports belges



# Euthanasie et psychiatrie aux Pays-Bas

## ➤ Nederlandse vereniging voor psychiatrie, association néerlandaise pour la psychiatrie

### ➤ **Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis**

La dernière version de ces critères de rigueur à suivre en cas d'interruption de vie à la demande de patients affectés de troubles psychiques date de 2018, la première de 2009. Les règles énoncées en Belgique s'inspirent notamment de ces réflexions. Alors que la loi néerlandaise ne prévoit en principe la consultation d'un seul autre médecin, il est recommandé de demander d'emblée une seconde opinion à un psychiatre, le médecin consulté obligatoirement (Scen-arts) intervenant par après et devant avoir une formation de psychiatre.



# Euthanasie et psychiatrie aux Pays-bas

- Expertisecentrum euthanasie: étude portant sur les demandes d'euthanasie de patients psychiatriques (2012-2018) hélas seulement en néerlandais  
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/02/17/psychiatrische-patinten-bij-expertisecentrum-euthanasie>
- Code d'euthanasie 2018 :  
[file:///C:/Users/jherr/AppData/Local/Temp/EuthanasieCode\\_2018\\_FR\\_ANS\\_new.pdf](file:///C:/Users/jherr/AppData/Local/Temp/EuthanasieCode_2018_FR_ANS_new.pdf)



# Code d'euthanasie 2018

- Code de déontologie en matière d'euthanasie édictée par les Commissions régionales de contrôle
- Voir p.38 et suivantes
  - À examiner attentivement:
    - Caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande
    - Absence de perspectives d'amélioration
    - Absence d'autre solution raisonnable
  - Absence d'autres traitements surtout si le patient est encore jeune
  - Avis d'un psychiatre indépendant



# Euthanasie et démence

- Evolution jurisprudentielle importante
- Premier cas d'un médecin renvoyé devant le Tribunal depuis l'entrée en vigueur de la loi en 2002
- 11 septembre 2019, Tribunal correctionnel de La Haye, acquittement de la doctoresse
- Euthanasie pratiquée sur une patiente qui avait écrit une déclaration anticipée (wilsverklaring) mais qui n'était plus capable de confirmer sa demande



# Suite évolution jurisprudentielle

- Décision du Procureur général de se pourvoir en cassation, non pas pour remettre en question l'acquiescement mais dans l'intérêt de la loi
- Arrêt du 21 avril 2020 de la Cour suprême (Hoge Raad): confirmation de la décision de première instance
- Conclusion: sur la base d'une déclaration anticipée qui indiquerait clairement la volonté du patient d'obtenir l'euthanasie en cas de démence, le médecin, après s'être entouré de toutes les précautions utiles, en ayant notamment pu s'assurer de la souffrance vécue par le patient, ne pourra être condamné, même si le patient n'a plus la compétence de confirmer son écrit.



# Merci pour votre attention



Jacqueline Herremans  
Avocate au barreau de Bruxelles, association Lallemand Legros & Joyn  
Membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi  
relative à l'euthanasie  
Membre du Comité consultatif de bioéthique  
Présidente de l'association pour le droit de mourir dans la dignité-Belgique