

Interview T. Van Loon & L. Thienpont

Lieve Thienpont est psychiatre et médecin. Son conjoint, le professeur **Tony Van Loon**, est juriste.

Ils appartiennent à l'ULteam, une équipe de conseil en matière de fin de vie.

Lieve Thienpont est présidente et Tony Van Loon membre fondateur de Vonkel à Gand.



« Je veux que tout s'arrête... »

Face à **des souffrances psychologiques insupportables**, le suicide apparaît bien souvent comme la seule porte de sortie. Pourtant, cette issue brutale et solitaire n'est pas une fatalité : mettre un terme à l'indicible douleur de ces patients peut aussi se faire dans une atmosphère sereine et chargée d'affection. — Par **Marleen Finoult**

Les demandes d'euthanasie motivées par des souffrances psychologiques intolérables sont généralement de celles que ni les soignants, ni les proches n'ont envie d'entendre... Et pourtant, il faut bien qu'elles puissent être formulées, puisque la loi prévoit explicitement cette possibilité chez les patients responsables de leurs actes. Psychiatre et

médecin au Leif (1), Lieve Thienpont est active au sein de l'ULteam (2), une équipe de conseil basée à Wemmel qui accueille les patients venus de partout en Belgique et même de l'étranger et qui n'ont personne d'autre à qui adresser leurs questions sur la fin de vie. Elle assume également la présidence de la maison Vonkel (3) de Gand, un lieu d'accueil et de rencontre autour de la fin de vie, de la mort et du deuil. Son conjoint, le professeur Tony Van Loon, est juriste au sein de l'UL-Team. Tous deux sont étroitement impliqués dans la problématique de l'euthanasie dans le secteur psychiatrique.

Comment définir des souffrances psychologiques intolérables ?

Lieve Thienpont, psychiatre : « C'est une notion extrêmement difficile à cerner. L'élément déterminant est la manière dont la personne elle-même vit sa maladie mentale. La plupart des gens ont le sentiment d'être littéralement submergés par cette patholo-

gie qui bouleverse leur existence de fond en comble et sont à ce point envahis par leur trouble psychiatrique qu'ils en perdent le goût de la vie. Bien souvent, ils souffrent en silence, rongés par la honte, l'impuissance et l'incompréhension ; ils sombrent classiquement dans une immense solitude, un isolement social et un manque d'implication dans la vie. Des problèmes se développent peu à peu à tous les niveaux, le désespoir s'aggrave, les tentatives entreprises pour sortir du

cercle vicieux (thérapies, hospitalisations répétées en psychiatrie, médicaments...) se soldent par des échecs systématiques. Ils pensent au suicide mais sans oser passer à l'acte, par peur ou pour épargner cette épreuve à leur entourage. »

Êtes-vous capable de distinguer une vraie demande d'euthanasie d'un appel à l'aide ?

Lieve Thienpont : « Chaque demande doit faire l'objet d'un examen minutieux, car la possibilité qu'elle cache en réalité un appel à l'aide n'est en effet jamais à exclure : la plupart des gens veulent évidemment continuer à vivre, mais autrement, d'une manière plus conforme à la dignité humaine. Il arrive aussi

que leur requête soit motivée par un sentiment de culpabilité ou une impression d'être une charge pour leurs proches. En même temps, une demande ►

Chaque demande doit faire l'objet d'un examen minutieux, car la possibilité qu'elle cache en réalité un appel à l'aide n'est en effet jamais à exclure.



C'est au patient de choisir s'il veut en finir ; à nous, ensuite, de décider si nous acceptons de l'aider.

imageglobe / jonas hamers

► d'euthanasie est aussi un électrochoc qui met tout le monde sur le qui-vive, souvent bien plus encore qu'une tentative de suicide. Cela suffit parfois déjà à relancer le parcours thérapeutique, à motiver un renvoi à un autre intervenant, à ouvrir la porte à un autre diagnostic, et ce regard différent sur une même problématique peut contribuer à la rendre plus supportable. Néanmoins, il faut pouvoir accepter qu'en psychiatrie aussi, il arrive un moment où toutes les options thérapeutiques ont été épuisées, où le malade ne veut ou ne peut plus faire les efforts qu'on lui demande, où les problèmes deviennent vraiment insurmontables. Le malade a le droit de dire stop et cette décision n'appartient qu'à lui, pas au soignant, même si de nombreux prestataires de soins ont du mal à l'accepter. Notre tâche, c'est de nous assurer que la personne a bien atteint ce point de non-retour. »

Pourquoi choisir l'euthanasie plutôt que le suicide ?

Lieve Thienpont : « Pour reprendre les termes d'un patient, le suicide, c'est un acte effroyable et douloureux. Pire même, c'est la certitude de mourir seul et de traumatiser ses proches. N'est-il

pas infiniment plus digne de partir entouré de soins et d'affection, sans douleur, sans imposer à autrui la découverte macabre d'un corps sans vie ? Dans les bras aimants d'un conjoint, d'un ami, d'un parent ou même d'un soignant qui comprend et accepte cette décision, la mort est infiniment plus sereine. Pour les personnes qui ne voient plus d'autre issue à leurs problèmes, savoir que leurs souffrances et leur désir d'en terminer ont été entendus apporte un immense sentiment de soulagement et d'apaisement. Le simple fait de savoir qu'on a les rênes en main et qu'on est libre d'en finir peut même à lui seul représenter un tournant : dans plus de la moitié des cas, les patients qui demandent l'euthanasie pour cause de souffrances psychologiques décideront finalement de continuer à vivre. »

Pourquoi cette forme d'euthanasie rencontre-t-elle encore tant d'opposition ?

Lieve Thienpont : « Je pense que cela s'explique avant tout par la crainte de prendre une mauvaise décision. Il arrive que le thérapeute voie encore un certain nombre de pistes alors que le patient a l'impression que sa situation est sans issue, et il est donc indispensable d'examiner à fond tous les aspects de la problématique. Ce n'est pas du tout la même chose qu'en cas de souffrances physiques manifestes ou de maladie somatique terminale, et moi aussi, il arrive que ce genre de situation me tarade ! Je crois aussi que nous devons faire très attention à ne pas nous approprier la décision. C'est au patient de choisir s'il veut en finir ; à nous, ensuite, de décider si nous acceptons de l'aider. On observe aussi encore à l'heure actuelle une grande ignorance et un manque d'expertise dans ce domaine. Les soignants qui travaillent dans le secteur de la psychiatrie ne savent pas toujours comment gérer une demande d'euthanasie – et nombre d'entre eux ne savent d'ailleurs même pas que cette possibilité existe. Il en va de même pour les patients, et on remarque d'ailleurs que les personnes qui soulèvent la question sont souvent des individus d'une grande intelligence. Il est également un fait que certains soignants sont opposés à l'euthanasie par principe. C'est évidemment leur droit le plus strict, mais il faudrait alors qu'ils soient déontologiquement obligés de référer les demandes à un autre praticien. La loi ne le prévoit pas encore pour le moment, mais on ne peut qu'espérer que cette adaptation sera réalisée rapidement afin d'éviter aux patients des souffrances évitables supplémentaires... Enfin, un certain nombre de soignants ont peur de ne pas faire les choses conformément au cadre législatif actuel et de s'empêtrer dans des problèmes juridiques. »

Que prévoit la loi sur l'euthanasie en cas de souffrances psychologiques insupportables ?

Tony Van Loon, juriste : « L'une des conditions prévues par la loi est que le candidat à l'euthanasie soit atteint d'une pathologie incurable. Celle-ci peut tout à fait être une maladie mentale... mais uniquement à condition qu'il s'agisse d'un tableau clinique clairement décrit, comme une dépression chronique ou un trouble bipolaire.

Un adolescent qui est dans le trente-sixième dessous parce que sa petite amie l'a quitté n'entre donc pas dans les critères ; par contre, un patient gravement dépressif qui court les psychiatres depuis un quart de siècle et qui rechute à intervalles réguliers malgré les médicaments peut parfaitement solliciter une euthanasie sur cette base. Son médecin traitant devra alors évaluer le bien-fondé de sa demande et solliciter l'avis de deux confrères, dont l'un doit obligatoirement être psychiatre. En outre, il faudra déterminer si le patient psychiatrique est bien apte à exprimer sa volonté, ce qui peut représenter une difficulté supplémentaire. »

Les demandes d'euthanasie pour cause de souffrances psychologiques sont-elles un phénomène fréquent ?

Tony Van Loon : « Pas du tout : lorsqu'on analyse l'ensemble des demandes d'euthanasie enregistrées, elles ne représentent que 2 à 3 % du total. Par contre, sur 134 dossiers traités par l'ULTeam entre le début de ses activités en décembre 2011 et la fin de l'année 2012, 72 concernent des problèmes d'ordre psychiatrique. Il n'est donc pas impossible que les patients qui souhaitent être euthanasiés parce qu'ils sont confrontés à des souffrances psychologiques intolérables n'aient tout simplement souvent nulle part où s'adresser. Ajoutons que la personne peut évidemment retirer sa demande à tout moment, comme cela arrive d'ailleurs régulièrement. À la fin de l'année dernière, ULTeam enregistrerait 34 euthanasies ayant effectivement abouti, dont 9 découlaient d'un problème psychiatrique. Parmi eux, 22 sont décédés à l'UZ VUB et 12 à leur domicile, assistés par leur médecin généraliste. En général, ils étaient entourés de leur famille et/ou d'amis. Le départ se fait habituellement dans une atmosphère sereine, parfois accompagné d'un verre, de la lecture d'un petit texte ou d'une musique douce. Être entouré de l'affection de ses proches au moment de mourir est extrêmement important, et ce aussi bien pour le malade que pour les personnes qu'il quitte. »

Lieve Thienpont : « L'accord de la famille n'est pas nécessaire, mais lorsqu'elle peut accepter la décision du patient et contribuer à lui offrir une fin de vie dans la dignité, c'est déjà un soutien énorme. Je me souviens de cette phrase qui figurait sur une carte de deuil et qui m'a beaucoup marquée : 'C'est à contrecœur que nous t'avons laissé partir'. »

Pour conclure, que pensez-vous à titre personnel des demandes d'euthanasie chez les patients psychiatriques ?

Lieve Thienpont : « Le taux de suicide en Belgique est l'un des plus élevés d'Europe occidentale, et une fraction importante de ces décès concernent des patients psychiatriques. Lorsqu'une personne est confrontée à des souffrances psychologiques intolérables et sans issue et qu'elle souhaite réellement en finir, lui ouvrir la porte de l'euthanasie relève pour moi plus d'une obligation déontologique que d'une quelconque menace. Pour bien des malades, le fait de savoir que cette possibilité existe est déjà en soi une source d'apaisement... et dans les quelques rares cas où une personne exprime le désir de mourir dans la dignité et entourée d'affection, nous devons avoir le courage de lui apporter notre aide. » ■

Références : www.bodytalk.be

*Il faut pouvoir
accepter qu'en
psychiatrie aussi
le malade a
le droit
de dire stop.*

Qui sont les patients en demande d'euthanasie ?

D'après l'analyse des dossiers rentrés auprès de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation, les cas d'euthanasie justifiés par des souffrances psychologiques intolérables sont exceptionnels (moins de 2 % des cas rapportés entre 2002 et 2009 ; 3 % en 2011). Lieve Thienpont a examiné 100 demandes d'euthanasie formulées sur cette base par des patients qui se sont présentés chez elle entre octobre 2007 et décembre 2011 (soit avant la création de l'ULteam, le 15 décembre 2011).

Résultats provisoires de 100 cas de demande d'euthanasie chez des patients psychiatriques

Sexe

76 femmes
24 hommes

Âge

Plus de 50 % de sujets entre 40 et 60 ans
le plus jeune avait 21 ans
le plus âgé 80 ans

Taux d'activité

74 invalides
14 actifs
8 pensionnés
4 autres

Référents

31 par Leif et Vonkel
21 par leur généraliste
19 par un psychiatre
11 par un thérapeute
18 autres

Diagnostic

40 sujets victimes de troubles de la personnalité
40 souffrant de dépression, en combinaison avec une série d'autres troubles

Suites

41 patients orientés vers des pistes thérapeutiques jusque-là inexplorées

Décès (39)

33 euthanasies
5 suicides
1 décès naturel

Atmosphère lors du décès

30 sereine
dont 27 en présence des proches