



Rencontre chrétienne de familles
et amis de personnes
souffrant de maladie psychique

Euthanasie, suicide assisté **et personnes malades psychiques**

Olivier BALSAN, Président de Relais Lumière Espérance

Le débat en cours sur l'euthanasie et le suicide assisté pose question aux personnes malades psychiques et à leurs proches. En effet la maladie psychique induit souffrances intolérables et questionnement sur le sens de la vie, deux arguments majeurs avancés par les partisans d'une nouvelle loi. Par ailleurs, l'expérience belge montre que peu à peu l'euthanasie ou le suicide assisté quand ils sont autorisés par la loi, viennent à être proposés aux personnes les plus vulnérables de notre société.

Nous partirons de la situation des personnes malades psychiques et de leurs proches, pour envisager l'impact que pourrait avoir sur eux une légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Face à leurs souffrances extrêmes et leur désir parfois exprimé d'en finir avec la vie, notre conviction est qu'une autre alternative est possible.

Des situations de très grande fragilité

Parmi les 44 millions d'adultes vivant à leur domicile en France, 18,5% souffrent d'une pathologie psychiatrique dont 15% d'une forme sévère. 3,5% des enfants et 24% des adultes vivant en institutions souffrent également de troubles psychiatriques. Dans les prisons françaises, le taux de troubles psychiatriques atteint environ 75%.

Les personnes malades psychiques sont en grande souffrance, comme leurs proches et accompagnants (médecins, infirmiers...) peuvent en témoigner. Ces souffrances sont de trois ordres :

- Un isolement relationnel qui enferme dans la maladie (perte de ses amis, relations familiales complexes, se trouver à la rue, perte du lien social). Elles sont atteintes dans leur capacité à être en relations avec d'autres et en même temps ont besoin de ces relations pour vivre ; à cause de cette difficulté relationnelle, les autres ont souvent un regard destructeur sur ceux qui souffrent, regard qui contribue à les isoler davantage. Alors qu'au contraire, un regard bienveillant leur permet de reprendre confiance en leur capacité d'agir, de pouvoir exprimer leurs limites et poser de jalons pour demain.
- Une souffrance physique due aux effets secondaires des traitements (fatigue rapide, manque de concentration, prise de poids...),
- Une souffrance liée au renoncement à des projets de vie et pouvant entraîner une perte du sens de la vie en constatant son inutilité sociale. Ces personnes souffrent de ne pouvoir accomplir ce qui aurait été possible si, dans leur jeunesse, la maladie n'était venue briser leur élan ; elles voient leurs amis poursuivre leurs projets, construire leur vie quand elles-mêmes sont stoppées et amenées, si elles le peuvent, à changer l'orientation de leur vie.

Pour les proches, la souffrance vient de la honte ressentie à cause du regard de la société, de l'impuissance face à la maladie et parfois aussi de la culpabilité qui en résulte. Ils sont déstabilisés par les changements induits par la maladie. Ils se confrontent à l'impuissance

des institutions et aux manques de structures d'accompagnement et ils ont bien souvent beaucoup de difficultés à faire face aux conséquences.

Les situations de grande fragilité engendrées par les maladies psychiques peuvent conduire les personnes concernées à exprimer des sentiments de révolte et à demander que cessent leurs propres souffrances ou les angoisses de leurs proches. Le taux de suicide est particulièrement élevé dans cette population, jusqu'à vingt fois plus élevé que la moyenne nationale chez les personnes schizophrènes et à un âge particulièrement jeune.

En même temps, ces situations de souffrance amènent ces personnes malades sur un chemin chaotique de découverte d'elles-mêmes, de recherche d'un sens pour leur vie qui ne peut être conforme aux « normes » de la société (réussir, être beau, brillant, avoir des relations...). Elles peuvent aussi conduire leurs proches à découvrir un vrai chemin d'humanité.

L'impact d'une loi éventuelle

Les aléas de la maladie entraînent des hospitalisations plus ou moins longues, souvent redoutées. Au cours de ces périodes, les personnes malades sont susceptibles d'exprimer la demande d'en finir avec ce qu'elles vivent. Cette demande pourrait être prise en compte par le milieu médical si une loi était votée (adulte majeur, conditions extrêmes, ...), alors que ces personnes expriment à d'autres moments une volonté de vivre et d'être reconnues dans leur vie ! La pression de la société pour réduire les coûts, pour éviter de faire face à ces personnes fragiles qui « font peur » et le désir d'en finir que celles-ci peuvent exprimer dans ces situations extrêmes..., tout cela peut conduire à faire des hôpitaux psychiatriques des lieux où « mourir dans la dignité ».

Par ailleurs la possibilité d'euthanasier ou de proposer le suicide assisté dans les lieux de soin ne pourrait qu'induire une relation de méfiance entre patients et soignants. Cela anéantirait tout effort de traitement de la maladie : à qui la personne malade pourrait-elle en effet accorder sa confiance ?

La reconnaissance par la loi du suicide assisté ne serait-elle pas une incitation pour toutes ces personnes en grande souffrance qui parfois pensent au suicide sans passer à l'acte ? Ne serait-elle pas une expression du rejet de ces personnes par la société ?

Tous les proches ou accompagnants des personnes malades psychiques sont aussi concernés car chez eux une angoisse existe : que va devenir mon proche ? Quel avenir peut-il avoir ?angoisse que la perspective de l'euthanasie et du suicide assisté ne pourrait qu'accentuer... ou peut-être soulager un instant s'il y avait passage à l'acte mais avec ensuite quel sentiment de culpabilité ! Dans les deux cas, il y aurait rupture de la relation entre la personne malade et sa famille et entre le milieu médical et la famille. Cette rupture ne pourrait que rendre plus difficile les soins et la position d'accompagnant de 1^{er} niveau : comment en effet signer dans ces conditions une demande de soins psychiatriques à la demande d'un tiers (SPDT) pour son proche malade, hospitalisation dont pourtant lui-même et sa famille auraient besoin pour surmonter des périodes de crise et être protégés ? Comment trouver l'espace de confiance nécessaire pour cheminer avec son proche et ses accompagnants ?

L'alternative à un tel projet

Face à la demande des personnes malades psychiques d'en finir avec leurs souffrances, expression de leur angoisse, une autre réponse est possible. Plutôt que de les inviter au

suicide assisté ou à une demande d'euthanasie, **il faut tisser un réseau relationnel autour d'elles et avec elles**. Alors cette demande pourra être transformée en envie de vivre :

- Réseau avec les soignants (médecin, infirmiers...) pour définir un traitement adapté,
- Réseau avec des institutions professionnelles pour trouver des lieux de vie et valoriser les capacités de la personne,
- Réseau amical pour soutenir la personne et ses proches,
- Réseau avec des associations où le malade et les proches peuvent trouver des réponses et du soutien.

Ces réseaux relationnels existent grâce à la confiance entre les différents acteurs. Ils permettent de trouver de nouveaux chemins d'expression et de réalisation de soi et de franchir les moments difficiles. **De la fragilité peut naître alors une dimension nouvelle de l'homme, une découverte d'une grande intériorité, comme en témoignent des personnes malades dans leurs livres ou interviews.**

Face aux différents arguments

Si l'euthanasie et le suicide assisté étaient mis en place, que deviendrait l'objectif de la médecine ? Face à ces grandes souffrances et à la perte de sens de la vie, les arguments des partisans de cette loi portent aussi sur le respect de la liberté du malade et de sa dignité. Tout cela est envisagé dans le contexte d'une société dont le regard sur la vie est conditionné par la norme « jeune, beau, brillant, dynamique »... Or si la vie ne vaut d'être vécue que dans ces conditions-là que deviennent les personnes laissées pour compte de la société, les marginaux, les handicapés... ? Ne sont-elles pas une gêne pour cette belle image ? Leur vie vaut-elle quelque chose ?

➤ Que deviendrait l'objectif de la médecine ?

Les progrès de la médecine psychiatrique permettent aux personnes malades psychiques de vivre dans au sein de la société malgré des effets secondaires douloureux. Et si l'euthanasie ou le suicide assisté leur permettait d'en finir avec ces souffrances, ne serait-ce pas répondre à leur demande de ne plus souffrir ? Ne serait-ce pas une réponse à leurs proches impuissants ? Si on donnait cette possibilité aux médecins, pour eux, face à des souffrances psychiques extrêmes, la tentation pourrait être forte¹ ! **Mais alors quelle médecine aurait-on alors ? Une médecine qui soigne la personne ou une médecine qui donne la mort...** Sans compter que celle qui donnerait la mort, permettrait bien des économies en frais de recherche, de traitements, de construction et gestion de lieux adaptés...

... Le nouveau paysage dessiné par les progrès médicaux est soumis à des contraintes économiques qu'il ne faut pas négliger. Il s'agit bien sûr de la prise en compte du grand âge et de la dépendance, mais aussi d'une vision utilisatrice grandissante. « Pensez-vous que cela serve à quelque chose de maintenir en vie des grands handicapés ou des personnes démentes ? »²

Imagine-t-on l'angoisse des proches des malades psychiques dans une telle perspective ? A quel médecin psychiatre faire confiance, à quelle institution faire appel ?

➤ Le respect de la liberté

¹ Voir en annexe l'extrait de l'interview du docteur Marie-Sylvie Richard (*Croire aujourd'hui* n° 173).

² *Fin de vie : penser les enjeux, soigner les personnes*. Parution de Brice de Malherbe et Dominique Folscheid, suite à la journée d'études sur la fin de vie du Collège des Bernardins (2 février 2013).

Quelle serait la liberté des personnes en souffrance psychique dans une décision d'euthanasie ou de suicide assisté? Quand elles sont bien, elles peuvent exprimer le désir de ne plus retrouver les souffrances de crise ou le souhait de se débarrasser des médicaments et de leurs effets secondaires, cette expression pouvant aller jusqu'à demander d'en finir avec la vie. Certaines passent à l'acte et se suicident mais **est-ce là une expression de leur liberté ou celle de leur angoisse existentielle**³ ?

Comment répondre à ces demandes, à ces angoisses ? Il vaut mieux établir des relations autour de la personne, avoir sur elle un regard la prenant en compte dans toute sa dimension, plutôt que de l'inviter au suicide assisté ou à une demande d'euthanasie !

➤ **Le respect de la dignité**

Quelle dignité accorde-t-on à la personne que l'on regarde comme anormal et avec peur... Mais si on la regarde avec amour et compassion, elle devient quelqu'un d'autre, une personne qui vit et entre en relation... et trouve une raison de vivre. Changer son regard produit une conversion du cœur.

« ... Il existe donc une tension certaine entre la nécessité d'accorder sa place au sentiment personnel de dignité et le risque que cette dignité soit confondue avec la dignité inaltérable qu'il appartient aux proches et aux soignants de respecter chez les personnes en état de grande vulnérabilité en leur prodiguant soutien, réconfort et affection. Au plan de la société, il faut prévenir la marginalisation de tous ceux qui sont vulnérables, soit en raison de leur santé, soit par leur difficulté, voire leur inaptitude à trouver leur place au sein de la société ou de leur entourage proche. »⁴

Respecter la fragilité de son proche malade psychique, l'accompagner dans son chemin de souffrance, l'aider à trouver différemment sa beauté, tisser avec lui et pour lui des liens de relations répondent davantage à sa dignité inaltérable que de l'accompagner dans l'euthanasie ou le suicide assisté.

Le travail est immense pour améliorer le diagnostic et les traitements, financer des institutions appropriées, développer des parcours de vie dans la société, créer des lieux de vie, assurer des prises en charge financière, aider les accompagnants en particulier les proches.

N'est-ce pas là un chemin de fraternité et de vérité, un chemin d'amour ! Un chemin qu'il nous faut emprunter pas à pas pour vivre et réussir l'expérimentation de l'amour du prochain comme de soi-même.

³ Voir en annexe, l'extrait de « Notre regard sur la fin de vie », Réflexion du Conseil Famille et Société (17 janvier 2014)

⁴ Avis 121 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), fin 2012. Voir le texte en annexe.

Annexes

**Extrait d'une interview du docteur Marie-Sylvie Richard,
chef de service à la Maison médicale Jeanne-Garnier,
parue dans le n° 173 de *Croire aujourd'hui* (avril 2004).**

C.A. : Ne sommes-nous pas tous ambivalents face à la perspective de la mort ?

M.-S. R. : « L'ambivalence est dans notre nature. Des familles peuvent être très attachées au malade tout en éprouvant un sentiment de rejet à son égard. Les malades eux-mêmes veulent vivre pour certaines raisons et mourir pour d'autres. Parce qu'il y a en nous cette ambivalence, et parce la relation à l'autre n'est pas évidente, il nous faut souvent résister à l'envie de l'exclure ou même de le détruire. Freud dit que si la société insiste tant sur l'interdit de tuer, c'est bien parce que c'est une envie très forte en nous. Dans des institutions, il arrive que l'on maltraite des personnes âgées en situation de démence. Si certains soignants deviennent violents, c'est qu'il leur devient insupportable d'apporter des soins à une personne qu'il est impossible de rejoindre. Un malade peut faire violence par la dégradation de son état. Soignants, nous sentons la violence que provoque en nous la violence d'autrui, il nous faut la gérer et parfois la cadrer.

Si l'euthanasie était autorisée, peut-être arriverait-on vite à une dérive. Une fois que vous avez donné l'euthanasie à quelqu'un, si quelqu'un d'autre, dans le même état, l'évoque sans vraiment en faire la demande, si sa situation vous fait violence, si vous êtes épuisé ..., un possible est ouvert. Dans notre métier, on a besoin de l'interdit de maltraiter et de tuer. Parce qu'on n'est pas maître de toute la violence que déclenche en nous le travail que l'on fait tous les jours. Quand on est à longueur de journée face à des personnes dans le coma, je comprends que parfois, il y ait un trop plein. Le soignant court en plus le risque d'être atteint par la détresse du malade et d'adhérer à sa demande d'euthanasie sans pouvoir prendre du recul. »

Extraits de l'avis 121 du CCNE (fin 2012) (Comité Consultatif National d'Éthique)

Choisir le moment de sa mort serait plutôt pour certains la seule réponse valable à une souffrance de nature plus existentielle. Cette souffrance n'est évidemment pas l'apanage du grand âge des personnes en phase terminale de maladies graves. Elle est une réalité humaine, qui tient à la relation à l'autre, à soi, à la vie, à sa vie.

Certaines personnes demandent qu'on les aide à mourir paisiblement pour ne plus éprouver cette souffrance existentielle. Se pose alors la question redoutable du champ de cette réponse : faut-il la réserver aux personnes dont la mort est très proche ?

La dignité entendue comme absolu est inaliénable – celui qui est mentalement et physiquement diminué ne la perd pas – et non quantifiable. A cet égard tous les hommes ne naissent pas seulement mais meurent « égaux en droits et en dignité » et dire que le suicide assisté ou l'euthanasie permettent, en certaines situations, une mort « plus » digne n'a pas de sens.

Il existe donc une tension certaine entre la nécessité d'accorder sa place au sentiment personnel de dignité et le risque que cette dignité soit confondue avec la dignité inaltérable

qu'il appartient aux proches et aux soignants de respecter chez les personnes en état de grande vulnérabilité en leur prodiguant soutien, réconfort et affection. Au plan de la société, il faut prévenir la marginalisation de tous ceux qui sont vulnérables, soit en raison de leur santé, soit par leur difficulté, voire leur inaptitude à trouver leur place au sein de la société ou de leur entourage proche.

La culture ambiante disant assez que la valeur de l'homme tient à sa capacité d'agir, de produire et d'être rentable, ainsi qu'à sa faculté de s'épanouir, il est essentiel de ne pas perdre de vue que la dignité est aussi cette valeur inaltérable qui peut, sans l'abolir, entrer en confrontation avec la liberté individuelle.

Le champ d'application de la loi est-il respecté?

Même s'il s'agit de plus de la question de l'euthanasie, l'expérience des pays du Benelux montre qu'il paraît relativement illusoire de fixer de manière stable les critères de l'éligibilité à l'euthanasie. Ces pays ont légalisé l'euthanasie pour les malades en phase terminale aptes à décider, mais en pratique, la cible s'est progressivement avérée être plus large et s'étend aux membres vulnérables de la société. En Belgique, plusieurs majeurs incapables ont ainsi été euthanasiés, de même que des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives dans une phase assez précoce. Comme en témoignent la trentaine de propositions de loi visant à étendre le champ d'application de la loi de 2002, les demandes sont loin d'être épuisées dans ce pays. Une modification de cette loi tendant à étendre le droit à l'euthanasie aux personnes démentes et aux mineurs est actuellement soumise au Parlement. Cette volonté d'élargir le champ d'application de la loi sur l'euthanasie montre que son principe est désormais bien ancré et admis par une majorité de citoyens dans la société belge, même si c'est avec de grandes disparités entre Wallons et Flamands. Elle témoigne aussi de ce que l'euthanasie est conçue comme un droit de la personne dont il n'est pas légitime de frustrer par principe telle ou telle catégorie de citoyens. Pour autant, la tâche à accomplir est encore immense. Les conditions dans lesquelles les personnes terminent leur vie en France ne sont pas globalement satisfaisantes. Si, dans l'état actuel de la médecine, les souffrances physiques et, en principe, les souffrances d'origine dépressive peuvent être adéquatement soulagées, la douleur ne fait pas encore en pratique toujours l'objet d'un traitement approprié. Plus largement, le Comité insiste sur le fait que les questions les plus pressantes, à cet égard, ne doivent pas être éludées : prise en charge financière et accompagnement humain des personnes malades et handicapées, accès équitable aux soins palliatifs, non seulement en fin de vie, mais chaque fois qu'un besoin de soulagement s'exprime, mise en place des soins palliatifs à domicile, développement de la formation des médecins et de la recherche dans le domaine de la fin de vie, attention à la place des personnes âgées dans la société et vigilance à l'égard de leurs droits, aide aux aidants familiaux et aux proches.

La résolution de certaines situations indignes doit être une priorité absolue des politiques de santé. Le Comité constate que, de telles situations, peut naître un sentiment d'indignité qu'expriment certaines personnes en fin de vie, ou que redoutent nos concitoyens. Et il relève que la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie n'est pas de nature à apporter une réponse aux problèmes aigus et prioritaires qui viennent d'être rappelés.

**Extrait de « Notre regard sur la fin de vie »,
Réflexion du Conseil Famille et Société (17 janvier 2014)**

2.2 Un respect de la conscience et de la liberté

Un autre argument en faveur de l'euthanasie présente celle-ci comme relevant de la liberté et de l'autonomie d'une personne qui fait son choix en toute lucidité, et hors de toute influence. Cette décision se réclame d'une conscience éclairée qui s'opposerait aux vieux tabous judéo-chrétiens du refus de l'euthanasie. Nous sommes en droit de nous interroger pour savoir si, dans les circonstances données, la conscience n'est pas émoussée par la souffrance. Car, bien souvent, la demande d'un patient d'en finir avec la vie intervient dans le contexte d'une douleur estimée insupportable. Il arrive aussi qu'elle soit suscitée par le refus d'une dégradation corporelle ressentie comme une perte de dignité. Les proches eux-mêmes sont épuisés, en ces fins de vie qui s'éternisent parfois en raison des progrès médicaux : ils peinent à endurer jusqu'au bout la souffrance de ceux qu'ils aiment. Si la loi laissait apparaître l'euthanasie et l'assistance au suicide comme une possibilité d'épargner à la famille la charge de leur proche, elle renforcerait chez cette personne le sentiment de rejet social et le désir de mourir, affectant ainsi sa liberté.

Il s'agit donc d'analyser ce qu'il en est de la liberté des plus fragiles. Face à une décision de vivre ou de mourir, ceux qui peinent à porter leur vie et se trouvent seuls sont parfois conduits à croire que la seule possibilité serait d'en finir. Une décision de liberté peut-elle se satisfaire de l'absence de réelle alternative ? Que dire par ailleurs, de ceux qui, en difficulté psychique voire en situation de pathologie mentale, sont affectés de pathologie de la liberté et de la décision ? Comment évaluer surtout la plus ou moins grande privation de liberté de celui qui demande l'euthanasie ? Ne faut-il pas plutôt chercher, dans une démarche de solidarité, à éclairer la liberté de choix de la personne – au niveau du choix des soins, de l'accompagnement, de la sédation de la douleur – que de lui octroyer rapidement, à la « demande », une solution technique rendue nécessaire par un contexte appauvri en possibilités ? L'euthanasie serait alors plus l'expression d'une situation sans issue que d'une liberté qui se détermine en fonction d'une alternative dont les termes seraient équilibrés. La liberté de pouvoir demander l'euthanasie contredit ce qu'est fondamentalement la liberté.