

Abstract - Groupe n°13

## **Assistance au suicide dans le cas d'une sclérose latérale amyotrophique : quels enjeux ?**

Charlotte Despland, Stefano Herschmann, Vincent Jendly, Nicolas Perez, Floriane Spring

### *Introduction*

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative incurable qui induit une perte de la mobilité progressive du patient, allant jusqu'à la paralysie de l'ensemble de la musculature (y. c. respiratoire). La qualité de vie et l'autonomie de la personne s'en retrouvent fortement diminuées. En Suisse, cette maladie concerne environ 400 individus<sup>1</sup>. L'espérance de vie moyenne est de moins de trois ans depuis l'annonce du diagnostique<sup>2</sup>.

Malgré le fait que la maladie soit peu fréquente, elle est surreprésentée dans les procédures de suicide assisté (SA)<sup>2</sup>. La mise en place d'une procédure de SA relève de deux principaux facteurs : la capacité de discernement<sup>3</sup> et l'aptitude à prendre la substance soi-même. Dans le cas de figure d'un patient atteint de SLA souhaitant y avoir accès, ce deuxième point est particulièrement relevant. En effet, le patient en fin de vie pourrait ne plus posséder la capacité physique de prendre la substance. En outre, le Code Pénal interdit l'euthanasie active<sup>4</sup> c'est-à-dire l'administration du produit par un tiers. Dès lors se posent des questions d'éthique, d'égalité d'accès au SA, de respect de la volonté du patient, et d'application de la loi.

### *Méthode*

Les objectifs de notre travail étaient de décrire brièvement la prise en charge d'un patient atteint de SLA, d'identifier les obstacles se présentant à celui-ci dans l'optique d'une procédure d'assistance au suicide, les solutions mises en place, et finalement d'investiguer les possibilités d'amélioration pour le futur.

Suite à une revue de la littérature, nous avons réalisé onze entretiens qualitatifs semi-structurés auprès des différents acteurs de santé publique concernés par cette problématique. Pour l'aspect clinique et la prise en charge: un pneumologue, deux neurologues, une médecin en soins palliatifs ayant mis en place une prise en charge multidisciplinaire pour les patients atteints de SLA, une médecin responsable de la consultation ambulatoire en soins palliatifs, ont été interviewés. En dehors du système de soins, nous avons également interrogé le président de l'association EXIT et un accompagnateur au SA, l'association de patients SLA-Suisse et la fondatrice d'un groupe de parole de patients atteints de SLA. Finalement, nous avons interviewés une avocate et un éthicien.

### *Résultats*

L'ensemble des interlocuteurs a soulevé dans un premier temps la difficulté de la prise en charge d'un patient atteint de SLA. En effet, il s'agit d'un suivi lourd, qui fait intervenir énormément les proches, et qui nécessite une coordination multidisciplinaire.

Les médecins interrogés rapportent qu'il n'existe aucun lien entre la prise en charge qu'ils proposent et la démarche de suicide assisté. Durant le suivi, le thème de la mort est évoqué mais celui du suicide assisté vient systématiquement du patient. Les médecins ont relevé que plus de la moitié de ces patients s'inscrivent chez EXIT dans l'idée que cela leur assure un contrôle sur leur futur. Néanmoins, seuls certains y font réellement appel. En résumé, et en accord avec la loi, il ne s'agit pas d'un acte médical.

Ces mêmes médecins n'ont aucun contact avec l'organisation EXIT. Toutefois, les médecins rencontrés ne sont pas les médecins-traitants des malades. Les membres d'EXIT interviewés évoquent un contact avec ceux-ci en ce qui concerne la prescription et l'accompagnement.

Dans la situation où un patient atteint de SLA souhaiterait déposer une demande de SA, plusieurs enjeux ont été abordés. Premièrement, nous avons évoqué la problématique de la capacité de discernement<sup>5</sup>. Il faut rappeler que celle-ci est acquise par défaut, et que c'est au médecin de prouver qu'elle est absente. EXIT demande pourtant systématiquement une attestation pour le dossier afin de simplifier la procédure pénale qui est ouverte lors de chaque mort non-naturelle. Ensuite, les troubles psychiatriques ne sont pas synonyme d'incapacité de discernement. Ainsi, une potentielle dépression induite par l'envergure de la maladie n'est que rarement un obstacle au discernement répondent unanimement les intervenants du milieu médical et d'EXIT. Toutefois, s'il existe un trouble psychiatrique préexistant, une évaluation est systématique. Dans le cadre de la SLA, il est possible de développer des atteintes frontales, qui provoquent une modification du comportement, mais cela n'affecte à nouveau pas le discernement.

Deuxièmement, le cadre légal a été étudié. L'ensemble des personnes interrogées concède son caractère

flou en ce qui concerne le SA<sup>6</sup>. Le texte de loi se veut négatif : les interdits sont définis concrètement, mais on ne parle pas de ce qui est permis. Comme l'a relevé l'avocate que nous avons rencontré, « légiférer directement sur le suicide assisté, c'est légitimer son existence ». La majorité des intervenants souligne que c'est une bonne chose que le cadre légal ne soit pas trop rigoureux. En effet, cela leur permet d'individualiser la prise en charge du patient, et de ne pas se retrouver limité par des codes de conduite à suivre. L'avis de l'éthicien rencontré diverge des autres opinions retenues : il faudrait raffermir le cadre légal, tout en permettant une marge de manœuvre au personnel soignant.

Troisièmement, la possible difficulté à prendre le médicament dans le cadre d'une maladie paralytique progressive représente un enjeu de taille. Les entretiens ont mis en lumière qu'il est finalement rare que cela pose problème. La décision du patient se prend généralement très tôt après le diagnostic, et le passage à l'acte survient suffisamment tôt dans le développement de la maladie. De plus, il existe des méthodes développées en cas d'impossibilité de déglutition et de diminution de la mobilité. Certains ont toutefois relevé qu'il y a un risque difficilement quantifiable de « précipitation » de la démarche par peur de la paralysie.

Ce dernier élément nous a encouragé à investiguer la problématique de l'euthanasie active. Interdite en Suisse, certains pays, tels que la Belgique ou les Pays-Bas, l'ont légalisée<sup>7</sup>. Tous les médecins interrogés se positionnent contre cette pratique. De part son interdiction, deux médecins sur les cinq que nous avons interrogé ne se posent simplement pas la question de son applicabilité en Suisse. Deux intervenants évoquent les enjeux culturels de ce sujet : on ne peut simplement transposer un système d'une culture à une autre. Toutes les personnes interrogées ont souligné leur peur de dérives de la part des soignants et des familles si ce projet aboutissait. De plus, cela va à l'encontre des valeurs de certains, ce qui rend l'euthanasie passive (l'arrêt de soins, pratiqué actuellement en Suisse) plus acceptable à leurs yeux. Les autres intervenants, non soignants, trouvent cela envisageable, mais uniquement sous certaines conditions : un cadre légal très strict et l'intervention d'une commission d'éthique lors de chaque décision par exemple.

### *Discussion*

En ce qui concerne la question du discernement, elle semble rarement pertinente. Le patient arrive toujours à trouver un médecin qui attestera de sa capacité de discernement. Dès lors se pose la question de la validité des divers questionnaires à remplir pour le SA et de savoir s'ils permettent d'éviter les dérives.

Concernant ces dernières, nos interlocuteurs ont évoqué la pression que pourrait mettre l'entourage sur le malade. Cela représenterait un motif égoïste, puni par la loi. Au-delà de l'entourage s'ajoutent des pressions politiques et économiques que renvoie la société à ces patients dont la prise en charge coûte cher.

Certains intervenants se sont positionnés plus ou moins favorablement par rapport à l'euthanasie active, sous certaines conditions. Des directives anticipées à jour attesteraient de la volonté du patient. D'autres estiment qu'il est nécessaire de pouvoir communiquer avant le geste final afin d'avoir une dernière confirmation du choix, ce qui pose problème dans la SLA puisque certaines personnes ne sont plus en mesure de parler. D'un point de vue législatif, un comité d'éthique traitant au cas par cas pourrait être instauré. Cependant, ce dernier point nécessiterait alors un protocole, un cadre de loi plus strict. Cela pourrait mettre en péril le système actuel, flou, mais pourtant plébiscité par l'ensemble de nos interlocuteurs.

En conclusion, l'accès au SA ne semble pas présenter un problème pour les personnes atteintes de SLA. Néanmoins, il faudrait une étude plus approfondie afin d'évaluer si la précipitation dans le passage à l'acte est un enjeu important, et si une loi permettant l'euthanasie active apporterait une amélioration.

### *Références*

1. Orpha.net : Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins. (page consultée le 30/06/16). Sclérose latérale amyotrophique, [en ligne]. <http://www.orpha.net/>.
2. Stutzki R, Reiter-Theil S, Jox R, Borasio GD, Weber M, Simmen U. Attitudes towards hastened deaths in ALS : a prospective study of patients and family caregivers. Amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal degeneration. 27 mars 2015.
3. Sobel J. Capacité de discernement et demande d'assistance au suicide. Bioethica Forum. 2009. Volume 2., No. 1. page 30.
4. Art. 114 Code Pénal.
5. Art. 16 Code Civil.
6. Art. 115 Code Pénal.
7. Dyer O, White C, Garcia Rada A. Assisted dying, law and practice around the world. The BMJ. 19 Août 2015.

*Mots-clés* : ALS; Switzerland; Assisted Suicide; EXIT; Law ; Ethics ; Epidemiology

# Assistance au suicide dans le cas d'une sclérose latérale amyotrophique: quels enjeux?

Charlotte Despland, Stefano Herschmann, Vincent Jendly, Nicolas Perez, Floriane Spring

## Introduction

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative incurable qui induit une perte de la mobilité progressive du patient, allant jusqu'à la paralysie de l'ensemble de la musculature (y. c. respiratoire). La qualité de vie et l'autonomie de la personne s'en retrouvent fortement diminuées. En Suisse, cette maladie concerne 400 individus. L'espérance de vie moyenne s'étend sur 3 ans<sup>1</sup>.

## Problématique

Quels sont les problèmes rencontrés par une personne souffrant de SLA qui souhaite faire appel au suicide assisté (SA) et quelles sont les solutions mises en place face à ces difficultés?

## Objectifs

- Décrire brièvement la prise en charge d'un patient souffrant de SLA.
- Identifier les obstacles/enjeux lors d'une procédure de SA.
- Identifier les solutions mises en place pour résoudre ces problématiques.

## Méthodologie



## Discussion

Concernant les dérives, nos interlocuteurs ont évoqué la pression que pourrait mettre l'entourage sur le malade, à laquelle s'ajoute des pressions politiques et économiques que renvoie la société à ces patients dont la prise en charge coûte cher. Certains intervenants se sont positionnés plus ou moins favorablement par rapport à l'euthanasie active; des directives anticipées attesteraient de la volonté du patient. D'autres estiment qu'il faut pouvoir communiquer avant le geste final. D'un point de vue législatif, un comité d'éthique traitant au cas par cas pourrait être instauré. Ces conditions pourraient mettre en péril le système actuel, qualifié de flou, mais pourtant plébiscité par la majorité de nos interlocuteurs.

**En conclusion,** l'accès au SA ne semble pas présenter un problème pour les personnes atteintes de SLA. Néanmoins, il faudrait une étude plus approfondie afin d'évaluer si la précipitation dans le passage à l'acte est un enjeu important, et si une loi permettant l'euthanasie active apporterait une amélioration.

## Résultats

### Prise en charge médicale et suicide assisté

- Une demande de SA d'un patient n'a pas d'influence sur sa prise en charge.
- Le SA est évoqué par le patient et non par le médecin.
- La plupart des patients sont inscrits chez EXIT, mais un petit nombre y font finalement appel.

### Capacité de discernement des patients atteints de SLA

- Elle est acquise par défaut, c'est au médecin de prouver qu'elle est absente.
- Critère obligatoire chez EXIT pour faire un SA<sup>2</sup>.
- Les troubles psychiatriques ne sont pas synonyme d'incapacité de discernement.

### Cadre légal pour le SA

- L'ensemble des personnes interrogées concède son caractère flou mais s'en accommode car cela leur permet d'individualiser le suivi.
- L'avocate relève que « légiférer sur le SA, c'est le légitimer ».
- L'éthicien propose de « raffermir le cadre légal, tout en permettant une marge de manœuvre au personnel soignant. »

### Difficulté à la prise du produit

- Rarement un obstacle: il existe des dispositifs adaptés aux cas particuliers avec difficulté à la déglutition ou diminution de la mobilité.
- Il y a un risque difficilement quantifiable de « précipitation » de la démarche de SA par peur de la paralysie.

### Euthanasie active

- Interdite en Suisse, autorisée en Belgique et au Pays-Bas<sup>3</sup>.
- Tous les médecins interrogés se positionnent contre cette pratique.
- Toutes les personnes interrogées ont souligné leur peur de dérives de la part des soignants et des familles si ce projet aboutissait.
- Les interviewés non médecin l'envisagent, mais uniquement sous certaines conditions (cadre légal très strict et intervention d'une commission d'éthique).



## Références:

- <sup>1</sup> Stutzki R, Reiter-Theil S, Jox R, Borasio GD, Weber M, Simmen U. Attitudes towards hastened deaths in ALS: a prospective study of patients and family caregivers. Amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal degeneration. 27 mars 2015.
- <sup>2</sup> Sobel J. Capacité de discernement et demande d'assistance au suicide. Bioethica Forum. 2009. Volume 2., No. 1. page 30.
- <sup>3</sup> Dyer O, White C, Garcia Rada A. Assisted dying, law and practice around the world. The BMJ. 19 Août 2015.

Contact : charlotte.despland@unil.ch

## Remerciements:

Nous remercions toutes les personnes nous ayant accordé de leur temps ainsi que notre tutrice, Mme Locicero, qui nous a été d'une aide précieuse.