

La polypathologie dans le cadre de l'euthanasie : comment gérer les demandes pour des maladies qui ne sont pas « graves et incurables » ?

Dr Silon Aurélie

Master complémentaire en Médecine Générale

Faculté de Médecine UCL

Promoteur : Dr Dongenaers Béatrice

Remerciements :

Je souhaite adresser mes remerciements :

Aux 14 médecins qui m'ont donné de leur temps pour répondre à mes questions.

Au Dr Guiot Jean-Marie qui m'a invitée sur le terrain afin de m'éduquer à la réflexion et à la pratique de l'euthanasie.

Au Dr Dongenaers Béatrice, ma promotrice de TFE avec qui on lance un réseau solidaire euthanasie sur Charleroi.

Au Dr Jadot Marie-christine, ma maîtresse de stage qui a toujours accepté d'adapter mes horaires de travail dans le cadre de l'écriture de ce TFE.

A mon père Silon Eric pour sa relecture.

Et surtout à mon compagnon, Poncin Charles, présent à chaque étape de la rédaction de ce travail.

Glossaire :

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

ANA : Avec Nos Aînés

AVC : Accident Vasculaire cérébral

BPCO : Bronchopneumopathie Chronique Obstructive

CDLH : Cebam Digital Library for Health

CFCEE : Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie

EOL : End-Of-Life

FA : Fibrillation Auriculaire

GLEM : Groupe Local d'Évaluation Médicale

GOLD : Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease

HAS : Haute Autorité de Santé

HTA : Hypertension Artérielle

LEIF : Levens Einde Informatie Forum (équivalent EOL)

MeSH : Medical Subject Headings

SNC : Système Nerveux Central

TFE : Travail de Fin d'Étude

TS : Tentative de Suicide

Indexation :

QC15, QD322, QD33, QE31, QR31.

Abstract

Introduction

Chaque année, un nombre croissant de demandes d'euthanasie pour polypathologies sont acceptées. Ce motif n'étant pas repris dans la loi relative à l'euthanasie, les médecins doivent faire appel à leurs propres ressources. Quelle est donc la définition de la polypathologie pour les médecins généralistes et comment gèrent-ils ces demandes qui ne sont pas clairement encadrées par la loi ?

Méthode

Une étude qualitative transversale au moyen d'entretiens semi-dirigés a été réalisée auprès de 14 médecins. Une analyse par théorisation ancrée a ensuite été effectuée.

Résultats

La définition de la polypathologie est différente d'un médecin à l'autre, on peut percevoir une différence significative entre les pathologies acceptées ou refusées lors d'une demande d'euthanasie pour polypathologie.

Contrairement à une demande d'euthanasie pour pathologie grave et incurable, les médecins craignent plus vite une demande sous-jacente cachée. Le décès étant attendu à plus longue échéance, un avis supplémentaire doit être demandé ce qui complique bien souvent le processus.

Un clivage net se fait ressentir entre les médecins les moins expérimentés et les plus expérimentés en ce qui concerne l'interprétation de la loi et son application.

Les médecins moins expérimentés souhaiteraient que le terme polypathologie soit repris dans la loi relative à l'euthanasie car ils redoutent un retour négatif de la commission. Les médecins plus expérimentés ne souhaitent pas que ce soit le cas car ils estiment que c'est une loi basée sur la confiance et qu'elle laisse un certain degré de liberté.

Conclusion

La loi relative à l'euthanasie ne devrait pas être modifiée mais ces concepts devraient être clarifiés. Que ce soit pour les membres de la commission ou pour les médecins interviewés, aucun consensus n'existe sur les critères d'acceptabilité ou non d'une euthanasie pour polypathologie. Un apprentissage basé sur l'expérience semble opportun. Il faut encourager la formation à la connaissance précise de la loi relative à l'euthanasie, des soins palliatifs, des principes éthiques et juridiques concernant la fin de vie.

Table des matières

Abstract	3
Introduction.....	3
Méthode.....	3
Résultats.....	3
Conclusion	3
1. Introduction	6
2. Rappels théoriques.....	8
2.1 Généralités.....	8
2.2 Contexte belge.....	8
2.2.1 La loi relative à l'euthanasie	9
2.2.2 Quelques chiffres.....	9
2.2.3 L'introduction de la polypathologie dans les demandes d'euthanasie	10
3. Méthode	11
3.1 Recherche dans la littérature.....	11
3.1.1 Type d'étude.....	11
3.1.2 Méthode de recrutement.....	11
3.1.3 Déroulement des entretiens.....	12
3.2 Méthode d'analyse des résultats.....	12
4. Résultats	13
4.1 Caractéristiques générales des médecins interviewés.....	13
4.2 : Analyse thématique des résultats	14
4.2.1 La définition du terme « polypathologie ».....	14
4.2.2 Les pathologies auxquelles les médecins pensent lorsque l'on évoque la polypathologie.....	15
4.2.4 La réception d'une demande d'euthanasie pour polypathologie	17
4.2.5 Le 1 ^{er} médecin consulté.....	21
4.2.6 Le second et le troisième avis : appel à un ami pour appel à un avis	24
4.2.7 Un malaise par rapport à la loi ?.....	26
4.2.8 Une peur de la commission ?	26
5. Discussion	28
5.1 Limite et biais	28
5.2 La définition du terme « polypathologie »	28
5.2.1 Quatre critères ajoutés.....	29
5.2.2 Apport de la littérature quant à la répercussion de la polypathologie sur le patient	30
5.3 La polypathologie : les pathologies évoquées par la CFCEE :	31
5.4 La réception d'une demande d'euthanasie pour polypathologie.....	32
5.4.1 : Un motif sous-jacent ? Point de vue des médecins.....	32
5.4.2 Un motif sous-jacent ? Point de vue du patient	34
5.4.2 L'importance du cheminement.....	36
5.5 Le 1 ^{er} médecin consulté.....	36
5.5.1 : Acceptation de la demande.....	37
5.5.2 : Refus de la demande.....	38
5.5.3 Quelques chiffres.....	39
5.5.4 Une aide à l'évaluation ?	40
5.6 Appel à un ami pour appel à un avis.....	40
5.6.1 Le second avis.....	40

5.6.2 Le troisième avis	41
5.8 L'interprétation de la loi, un clivage entre médecins expérimentés et les médecins moins expérimentés.....	41
5.8.1 Apport de la littérature.....	42
5.9 Interprétation de la loi.....	43
5.8.2 Un risque de dérives ?.....	44
6. Conclusion.....	45
6.1 Un bref résumé	45
6.2 Une opportunité pour le futur ?.....	45
6.3 Un projet personnel.....	46
7. Bibliographie.....	47
8. Annexes	51
Une parenthèse : le risque de suicide chez la personne âgée	51
Annexe 1 : Législation de l'euthanasie dans le monde.....	52
Annexe 2 : Essentiel de la loi relative à l'euthanasie.....	53
Annexe 3 : augmentation du nombre de demande d'euthanasie pour polypathologie au cours du temps.	56
Annexe 4 : Prévalence par tranche d'âge de la demande d'euthanasie pour polypathologie.....	57
Annexe 5 : Médecin consulté lors du second avis pour une demande d'euthanasie pour polypathologie	58
Annexe 6 : Les demandes d'euthanasies en soins palliatifs (chiffres pour Arémis Charleroi).....	59
Annexe 7 : délai d'attente lors de la réception d'une demande pour polypathologie et la réalisation de l'acte.....	60
Annexe 8 : aval du comité d'éthique	61
Annexe 9 : Guide d'entretien :.....	62
Les interviews :	65
Annexe 10 : Interview A :.....	66
Annexe 11 : Interview B.....	82
Annexe 12 : Interview C	91
Annexe 13 : Interview D.....	109
Annexe 14 : Interview E	127
Annexe 15 : Interview F.....	143
Annexe 16 : Interview G	157
Annexe 17 : Interview H.....	180
Annexe 18 : Interview I :	224
Annexe 19 : Interview J.....	239
Annexe 20 : Interview K.....	275
Annexe 21 : Interview L.....	281
Annexe 22 : Interview M	293
Annexe 23 : Interview N.....	303

1. Introduction

Depuis des siècles, l'homme tente de repousser les frontières de la mort que ce soit par des moyens médicamenteux, chirurgicaux ou encore bien d'autres moyens paramédicaux. Les médecins sont devenus les gardiens de la vie par excellence. Cependant, depuis moins d'un siècle, les débats ne se portent plus seulement sur la prolongation de la vie mais également sur la mort. Les médecins ne pourraient-ils pas permettre de « bien mourir » ?

L'euthanasie est un acte médical qui ne cesse de faire débat dans le monde entier. Si pour une majorité des pays, elle reste un acte illégal, au Benelux, l'euthanasie est partiellement dépénalisée depuis une vingtaine d'années. Il est intéressant de constater qu'en passant les frontières de nos pays limitrophes, les législations et les idéaux sont parfois radicalement opposés.

En sortant de mes stages, je pensais être à l'aise avec les questions relatives à la fin de vie. J'ai reçu une première demande d'euthanasie au début de ma deuxième année d'assistantat. La première fois que j'ai rencontré le patient, il se plaignait de douleurs à de multiples endroits. Après plusieurs essais, nous avons trouvé un antalgique qui a stabilisé ses maux. Il se plaignait régulièrement de multiples pathologies dues à l'âge, et pour lesquelles je l'ai accompagné dans la mesure du possible.

Un jour, alors que je me présentais chez ce patient pour sa visite mensuelle, il m'a demandé de l'euthanasier. J'étais surprise, je lui ai expliqué que nous devions d'abord en discuter. Le patient n'a pas apprécié ma demande d'explications et m'a « ordonné » de l'empoisonner. Il m'a annoncé qu'en tant que médecin c'était mon devoir de répondre favorablement à sa demande. Je l'ai informé que je n'étais pas tenue de le faire et que je ne le ferais pas si je n'étais pas convaincue du bien fondé de la demande en analysant sa situation médicale.

Après s'être calmé, il m'a parlé durant une heure de sa vie, de son manque d'amour maternel, d'un abandon par son père, d'un accident de jeunesse pour lequel il présentait encore des douleurs ce jour, de son illettrisme, de son sentiment de solitude, d'un non-sens de continuer une vie sans son épouse décédée depuis 7 ans. Il ne m'a pas parlé d'une affection pathologique grave et incurable et je n'attendais aucun décès à brève échéance. Il

présentait des pathologies multiples mais derrière sa demande se cachait surtout un besoin d'amour, de présence. Je lui ai d'abord proposé de trouver un remède à sa solitude, en lui suggérant des activités de groupe. Il ne m'écoutait pas. Il s'est énervé. Il avait l'impression que je ne respectais pas sa demande d'aide à mourir. Suite à sa contrariété et ses paroles déplacées, j'ai quitté frustrée son domicile.

Selon moi, la demande de mon patient ne pouvait être recevable du point de vue légal. Après discussion avec mes collègues, ceux-ci m'ont appris que la commission acceptait des demandes d'euthanasies pour polypathologies. Bien que mon patient souffrît de multiples maux, ce motif n'était pas repris en tant que tel dans la loi, je ressentais une insécurité sur le plan juridique. De plus, malgré le fait que mon patient me mette au pieds du mur, je ressentais le besoin de réfléchir davantage à sa demande. J'éprouvais le besoin de ne pas être en colloque singulier et de faire appel à mes confrères pour élaborer des pistes de réflexion.

Suite à cette expérience, j'ai donc entrepris la démarche de récolter le point de vue de différents médecins sur les questions suivantes.

- Quelle est leur définition de la polypathologie ?
- Comment gèrent-ils les demandes d'euthanasie pour polypathologies donc pour des maladies qui, prises isolément, ne sont pas graves et incurables ?
- Comment vivent-ils les demandes qui ne sont pas clairement encadrées par la loi relative à l'euthanasie ? Ressentent-ils une insécurité juridique ?
- Un outil d'aide à la discussion et donc à la prise de décision pourrait-il avoir une utilité ?

En résumé, ce TFE a pour objectif d'accumuler divers raisonnements qui pourraient aider les médecins à évoluer dans leurs cheminements à la prise de décision d'un acte d'euthanasie pour polypathologie devenue une souffrance physique et/ou psychique inapaisable.

2. Rappels théoriques

2.1 Généralités

En 2020, en Europe, l'euthanasie n'est partiellement dépénalisée que dans les pays du Benelux et en Espagne. Cette dépénalisation s'est faite progressivement, en 2001 pour les Pays-Bas, en 2002 pour la Belgique, en 2009 pour le Luxembourg et en 2020 pour l'Espagne. Contrairement à la Belgique, les Pays-Bas, le Luxembourg et l'Espagne ont également dépénalisé en partie l'assistance au suicide¹.

En ce qui concerne, nos voisins français, l'euthanasie reste illégale. Ils se basent sur la loi dite Claeys-Leonetti parue en 2016. Cette loi affirme la non-obstination déraisonnable, l'obligation de respecter les choix du patient s'il refuse un traitement et met en place la possibilité d'une sédation profonde et continue pouvant être prolongée jusqu'à la mort sous certaines conditions. Le Comité citoyen se montre enclin à adopter, sous conditions, des lois dépénalisant l'euthanasie et le suicide assisté mais les professionnels de la santé s'y opposent nettement[%].

En Suisse, l'euthanasie est illégale mais le suicide assisté est largement répandu¹ (*voir annexe 1 pour la législation de l'euthanasie dans le monde*).

2.2 Contexte belge

Il y a moins de 20 ans, en Belgique, l'euthanasie était pénalement répréhensible, cet acte étant associé à un homicide volontaire avec préméditation^A. C'est le 28 mai 2002 que la loi relative à l'euthanasie fait son apparition, durant la même année que les lois complémentaires relatives aux soins palliatifs (14 juin 2002) et relative aux droits du patient (22 août 2002)³. Le patient est au centre, on l'autonomise, on humanise sa mort. Cette loi était alors réservée aux cas extrêmes. Aujourd'hui, si l'euthanasie est pratiquée dans le cadre de la loi, le médecin ne sera pas poursuivi pour la pratique de cet acte.

[%] L'assistance au suicide se distingue de l'euthanasie dans la mesure où le suicide assisté désigne l'action de

^ACode de déontologie en 1975 : « Provoquer délibérément la mort d'un malade, quelle qu'en soit la motivation, est un acte criminel ». Jacqueline Herremans. (2019–2020). Forum EOL. Aspects déontologiques et légaux. [Diapositives].

Les lois concernant l'euthanasie tendent à évoluer si bien que l'encadrement juridique se complexifie. Si on analyse les rapports de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie (CFCEE) aux chambres Législatives, on constate que la commission approuve de plus en plus de demandes d'euthanasie pour les personnes souffrant de polypathologie dont aucune pathologie prise isolément n'est grave et incurable. On estime que le cumul des maux peut provoquer une souffrance insupportable⁴, c'est une notion forgée *ex novo*, c'est à dire qu'elle n'apparaît nulle part dans la loi.

2.2.1 La loi relative à l'euthanasie

Selon la loi relative à l'euthanasie publiée au moniteur belge, le médecin ne commet pas d'infraction s'il respecte trois conditions *sine qua non* :

- 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 ;
- Le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.⁵ (*voir annexe 2*)

A noter que la CFCEE reconnaît que le terme « insupportable » est « d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres »⁴. Ce critère, qui pourtant occupe une place primordiale dans la loi, est invérifiable par la commission.

2.2.2 Quelques chiffres

En Belgique, le nombre d'euthanasies réalisées entre le 1^{er} janvier 2019 et le 31 décembre 2019 est de 2655. La majorité des demandes concernent la communauté flamande (77,3%).

Par rapport à l'année 2018, le nombre de déclarations reçues a augmenté de 12,5%.

Les demandes impliquent majoritairement les patients âgés de 60 à 89 ans (76,2%), davantage de femmes sont concernées (52,8%).

L'euthanasie a le plus souvent lieu au domicile des patients (43,8%), ensuite à l'hôpital (38,2%) et enfin en soins palliatifs et en maison de repos (et de soins) (15,9%). L'euthanasie est pratiquée par les spécialistes à hauteur de 34%, par les généralistes à hauteur de 31,6% par les médecins EOL/LEIF à hauteur de 26,6% et enfin par des médecins formés en SP à hauteur de 7,7%.⁶

2.2.3 L'introduction de la polypathologie dans les demandes d'euthanasie

Le terme « polypathologie » a été introduit par la commission en 2014. Avant cette date, concernant les patients aux pathologies multiples les médecins devaient déterminer la maladie prédominante et baser la demande sur elle seule.

La définition de la polypathologie pour la CFCEE s'est inspirée de la définition que proposait Van den Akker en 1996 pour la multimorbidité à savoir : « *the co-occurrence of multiple chronic or acute diseases and medical conditions within one person* ». ^B

La sévérité de l'état d'un patient ne dépend donc pas d'une seule maladie grave et incurable mais de la présence de multiples pathologies ayant des répercussions sur la vie quotidienne de celui-ci. Ces affections ne sont pas susceptibles de s'améliorer et occasionnent des handicaps préoccupants.

Les demandes pour « polypathologies » augmentent chaque année : on retrouve une proportion de 9,7% des demandes en 2014-2015 pour 17,3% en 2019-2020, soit une augmentation de l'ordre du double (*voir annexe 3*). Les autres catégories diagnostiques restent stables au cours du temps. Les polypathologies constituent la seconde raison majeure des demandes d'euthanasies (les affections oncologiques restent en tête de ligne).

On constate que les demandes d'euthanasie pour polypathologie concernent surtout les personnes âgées, le pic de prévalence se situe au niveau de la tranche d'âge des 80-89 ans (*voir annexe 4*).

Les médecins généralistes sont considérés comme les spécialistes de la polypathologie selon la CFCEE. Cependant, en ce qui concerne le second avis, beaucoup de médecins réfèrent vers un autre type de spécialiste (*voir annexe 5*).

^B Traduction : « l'existence simultanée de plusieurs maladies, chroniques ou aiguës et l'état de santé chez une même personne ». Van den Akker M, Buntinx F, Knottnerus JA, Comorbidity or multimorbidity: what's in a name? A review of literature, Eur J Gen Pract 1996;2:65-70.

Les médecins ont tendance à demander plus d'avis que requis pour la polypathologie et les délais d'attente entre la demande et l'acte sont en moyenne plus long que dans le cas d'une pathologie grave et incurable, ce qui pourrait refléter un malaise pour ces situations.

3. Méthode

3.1 Recherche dans la littérature

Une recherche de littérature a précédé la rédaction de ce TFE. Je me suis basée sur l'équation de recherche CDLH. J'ai commencé par les guides de pratique clinique, j'ai consulté « ebpracticent » et « Dynamed », je n'ai rien trouvé de pertinent concernant les demandes d'euthanasie pour polypathologie. J'ai ensuite effectué une recherche dans les synopsis de synthèse, j'ai consulté « Minerva » et « Prescrire ». 2 articles ont été sélectionnés sur « Prescrire ». J'ai défini les MeSH à l'aide de « HeTOP », ce qui m'a permis de trouver des articles dans « PubMed », « LiSSa » et « Doc'CISM. Me ». Les MeSH utilisés sont « euthanasia »; « euthanasia in Belgium »; « assisted suicide »; « tiredness of living »; « nonsense life »; « multimorbidity » et « unbearable suffering ». Lorsqu'un article me semblait pertinent pour mon TFE, je regardais ce que proposait la sélection « similar articles » pour étayer mes recherches. J'ai lu entièrement 5 articles sur « LiSSa » et 37 articles sur « PubMed ».

Les lois évoluant rapidement, j'ai exclu les articles datant d'avant 2010, j'ai également exclu les cas d'euthanasies pédiatriques, psychiatriques et de démences. Malheureusement, dans la littérature internationale, peu d'études évoquent la polypathologie pour les demandes d'euthanasie.

J'ai également utilisé mes cours EOL.

3.1.1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative transversale basée sur des entretiens individuels semi-dirigés. Pour cette étude, je m'intéressais principalement aux pratiques des médecins, passant de leurs difficultés à leurs stratégies et réseaux afin de gérer une demande d'euthanasie pour polypathologie. Le guide d'entretien est donc l'outil le plus approprié pour détailler leurs expériences.

3.1.2 Méthode de recrutement

J'ai contacté Natacha Bertiaux qui est secrétaire administrative pour l'ADMD mais qui

coordonne aussi la formation EOL. Elle a diffusé mon message pour tous les membres de l'ADMD. J'ai reçu une quinzaine de réponses positives par mail dont 5 n'ont pas abouties, ces derniers n'ayant plus donné signe de vie. J'ai interviewé des médecins sur toutes les provinces wallonnes exceptée la province de Liège (défaut de réponse).

Une fois les 10 interviews retranscrites, je me suis aperçue que j'avais un biais d'expérience significatif, j'ai donc décidé d'interviewer des médecins se sentant moins à l'aise avec le sujet de l'euthanasie. J'ai contacté des médecins que j'avais déjà eu l'occasion de rencontrer lors de GLEM et travaillant sur la région de Charleroi.

3.1.3 Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés dans leur cabinet pour 11 médecins, par visio-conférence pour 2 autres médecins et dans une chaîne de restauration pour le dernier.

J'ai généralement commencé les entretiens par une courte présentation du cas clinique qui m'a poussé à me questionner sur le sujet de la demande d'euthanasie pour polypathologie. Après cette brève introduction, je leur demandais leur accord pour enregistrer les conversations à l'aide d'un dictaphone. Il a toujours bien été précisé que l'anonymat serait préservé.

La discussion était orientée par un guide d'entretien reprenant des points essentiels à aborder mais je ne recadrais jamais les médecins afin de les laisser s'exprimer le plus ouvertement possible quitte à dépasser le cadre du sujet de mon TFE.

3.2 Méthode d'analyse des résultats

Les interviews ont été retranscrites en totalité, y compris les rires mais aucun détail sur les émotions (perception déjà sujette à l'interprétation).

Les interviews ont été analysées par théorisation ancrée comme enseigné dans le cours d'analyse qualitative du Docteur de Rouffignac.

La taille de l'échantillon n'a pas été déterminée à l'avance, je ne suis pas arrivée à saturation des données puisque chaque médecin a un vécu unique mais au plus j'avancais dans mes interviews, au moins celles-ci m'apportaient de nouvelles informations car les répétitions d'impressions se faisaient déjà ressentir.

Les interviews seront annexées à ce travail.

4. Résultats

4.1 Caractéristiques générales des médecins interviewés

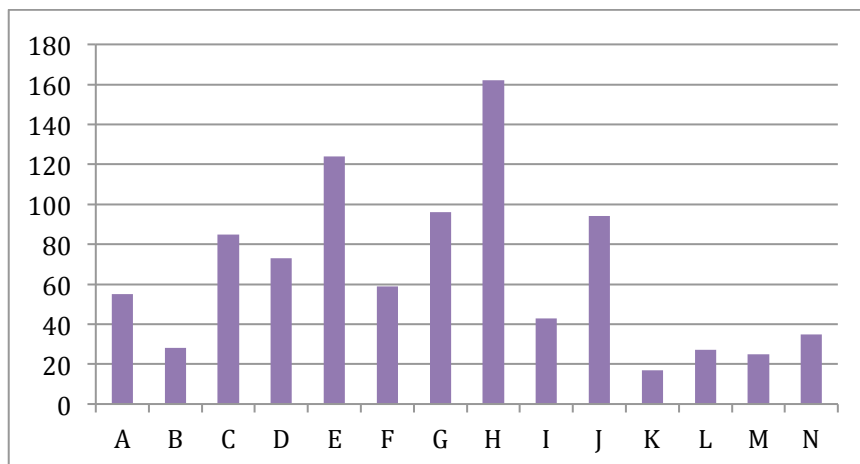


Figure 1 : Durée des entretiens en minutes.

Au total 14 entretiens ont été réalisés du 17/06/2020 au 28/01/2021. Les entretiens ont duré en moyenne 66 minutes. Le plus court étant de 17 minutes et le plus long de 162 minutes.

Entretien	Genre	Age	Nombre d'euthanasies assistées	Formations supplémentaires
A	Homme	63	> 50	Expérience sur le terrain Aide des SP
B	Femme	36	3	EOL Aide des SP
C	Homme	62	< 10	SSMG : formation rampe
D	Femme	63	< 10	EOL Intervision
E	Femme	55	< 10	EOL
F	Homme	67	12	EOL Cellule fin de vie
G	Homme	69	> 50	Expérience sur le terrain
H	Femme	65	> 50	EOL
I	Femme	30	2	Expérience sur le terrain
J	Homme	60	> 50	SP EOL
K	Femme	26	1	Expérience sur le terrain
L	Homme	26	0	Aucune
M	Femme	44	1	EOL
N	Homme	40	1	Expérience sur le terrain

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

A propos des participants, il y a une parité au niveau des sexes. Les hommes sont en moyenne plus âgés. Les médecins A à J proviennent en proportion équivalente de toutes les provinces de Wallonie à l'exception de la province de Liège. Cet échantillon m'a répondu volontairement et se sent à l'aise avec le sujet qu'est l'euthanasie. En ce qui concerne les médecins K à N, ils travaillent tous dans la région de Charleroi et se sentent moins à l'aise avec ce sujet. On constate un niveau d'expérience très différent d'un médecin à un autre. 7 médecins sur 14 ont suivi la formation EOL. 6 médecins sur 14 n'ont suivi aucune formation relative à l'euthanasie. Un seul médecin s'est formé grâce à la SSMG (formation rampe).

4.2 : Analyse thématique des résultats

4.2.1 La définition du terme « polypathologie »

Si on s'intéresse à la définition du terme « polypathologie », nous pouvons retrouver dans les Rapport de la CFCEE cette phrase : « La polypathologie est la conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne ».

Il faut donc souffrir de plusieurs troubles et ceux-ci doivent avoir des répercussions sur le quotidien des patients. Si on s'intéresse à la connaissance de la définition de la polypathologie pour les 14 médecins interviewés, voici ce qui en ressort :

Med intw	Plusieurs troubles	Impact/ Qualité de vie	Lié à l'âge	Souffrance psychologique	Maladies sérieuses incurables	Fragilité - Dignité	Pas certain de la définition
A	X	X	X				
B							X
C	X	X	X	X	X		X
D	X	X		X			
E	X	X			X		
F	X		X	X		X	
G	X	X					
H	X	X				X	
I	X (3 ou 5)						
J	X	X	X	X			
K	X (2)	X		X	X		
L	X	X		X	X		
M	X		X			X	
N	X	X					

Tableau 2 : Définition du terme polypathologie selon les participants

La définition que se fait les médecins de la polypathologie se rapproche de la définition de la commission puisque les 2 notions qui y sont reprises se retrouvent chez la grande majorité des médecins (10/14 des médecins interviewés citant les 2 critères, 13/14 des médecins interviewés citant au moins 1 critère).

Cependant nous pouvons voir que bon nombre de médecins élargissent la définition en y incluant la souffrance psychologique (6/14 des médecins interviewés), l'importance de l'âge (5/14 des médecins interviewés), le fait que les maladies doivent être sérieuses, voir incurables et mettant en jeu l'espérance de vie (4/14 des médecins interviewés) et enfin une fragilité chez le patient (3/14 des médecins interviewés).

4.2.2 Les pathologies auxquelles les médecins pensent lorsque l'on évoque la polypathologie

Lorsque l'on demande aux médecins de citer des maladies leur évoquant la polypathologie, voici ce qui en ressort :

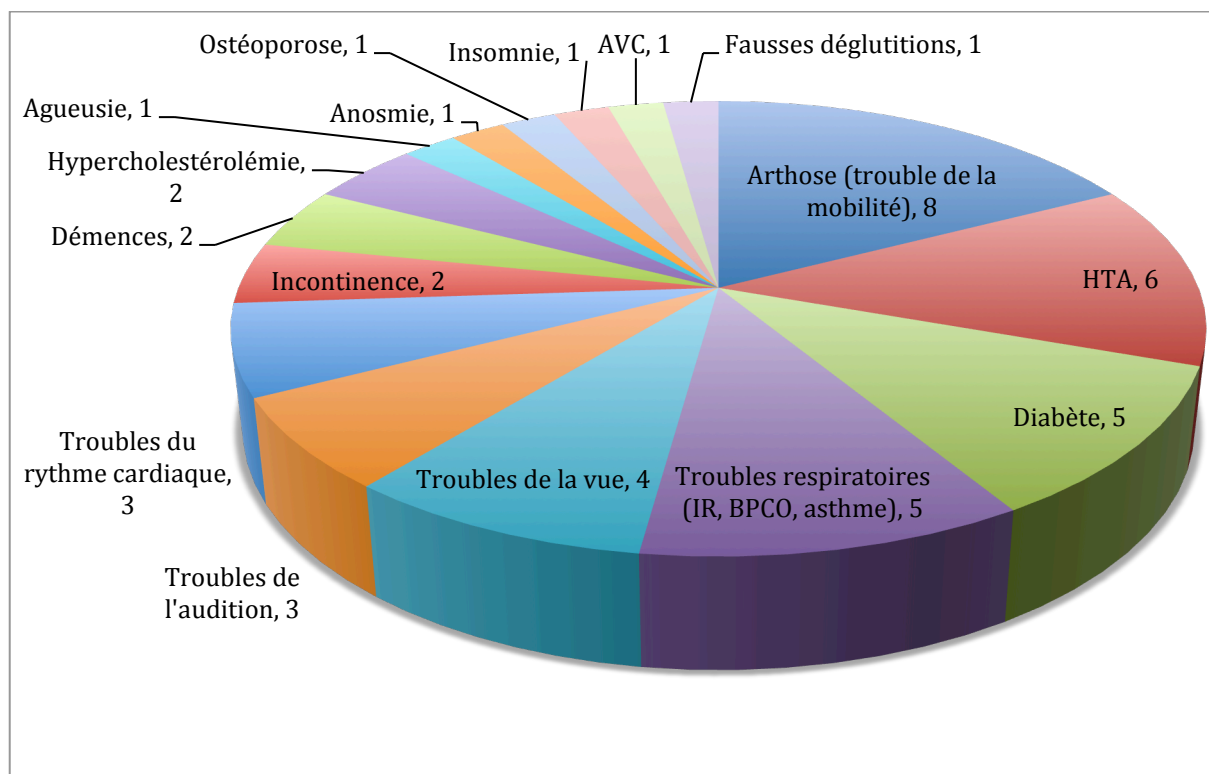


Figure 2 : Pathologies évoquées par les participants lorsqu'ils pensent à la polypathologie

En tête de liste, apparaît l'arthrose citée par 8/14 des médecins interviewés. Souvent, l'arthrose est mentionnée avec sa répercussion sur le quotidien des patients, à savoir des troubles de la mobilité.

Médecin D : *« Il faut qu'il y ait des souffrances réelles. Si c'est une polyarthrose très importante, il faut l'écrire qu'ils ont des difficultés, des difficultés de se lever, d'aller à la toilette, qu'ils sont dépendants. Cet état de dépendance est terrible, est difficile à supporter niveau psychologique. »*

Médecin H : *« si je prends en plus des médicaments antidouleurs je tombe systématiquement, j'ai des fractures machin et truc et je dois appeler pour qu'on m'aide à me relever car je n'y arrive pas. Par contre si je ne prends pas d'antidouleurs, là je marche bien mais j'ai plein de douleurs donc je reste calé dans mon fauteuil et encore même dans mon fauteuil j'ai parfois mal donc ma vie devient insupportable. »*

L'hypertension est la 2eme pathologie la plus souvent citée suivie de près par le diabète. Aucune répercussion sur le quotidien n'est généralement citée lorsque ces 2 pathologies sont prises séparément mais elles sont souvent évoquées comme facteur aggravant les comorbidités.

En 4e position apparaissent les troubles respiratoires. Sont majoritairement cités la BPCO, l'asthme et l'insuffisance respiratoire. Cependant, les médecins interviewés mentionnent qu'une BPCO avancée peut déjà être considérée comme une maladie grave et incurable. Ils font donc référence ici à de la BPCO non sévère (pas de GOLD explicité).

Médecin L : *« la polypathologie c'est vrai que c'est moins c'est moins clair, moins net qu'une maladie grave, connue, une BPCO avancée ou quoi ou là c'est clair qu'on se dit " bah là il est vraiment dans le mal" et on peut plus facilement le justifier. »*

Ensuite apparaissent les troubles des sens dont le celui de la vue qui est principalement cité, suivi par les troubles de l'audition. L'anosmie et l'agueusie ne sont quant à eux évoqués que par un seul médecin interviewé.

La gradation de la gravité des troubles des sens est large. En effet, certains médecins assurent que les troubles des sens sont mineurs. D'autres médecins considèrent que ces troubles à eux seuls pourraient déjà être considérés comme maladie grave et incurable.

Dans tous les cas, les médecins reconnaissent que l'accumulation des déficits sensitifs ont un impact négatif important sur le quotidien des patients.

Médecin A : *« Si vous êtes sourd, on s'en sort en regardant la tv avec des sous-titres, cinéma avec sous-titres... mais si vous êtes sourd et aveugle c'est foutu et ça c'est un exemple de polypath. »*

Médecin D : *« Dans les polypathologies, c'est pour ça que je pars du descriptif de ce que ça représente pour la personne, pour une personne ne plus savoir goûter, ni sentir, et si son seul plaisir est de manger et de boire et qu'il n'a même plus ce plaisir et qu'effectivement, et bien, ça peut être énorme pour cette personne. »*

Médecin J : *« la vue ce n'est pas que lire hein... C'est savoir se beurrer une tartine, aller chercher un pot dans un frigo, se couper du pain, trouver le couteau et le téléphone et tout ça... mais ou est-ce qu'il est ce foutu téléphone ... Vous l'entendez ? Vous savez qu'il est là bas, vous passez, il y a un idiot qui a laissé traîner une chaise au milieu de la pièce, vous ne le saviez pas, bam... la perte de la vue chez quelqu'un qui a des difficultés pour se déplacer c'est épouvantable. »*

D'autres pathologies citées, mais faisant moins l'unanimité sont : les troubles du rythme cardiaque (seule la FA a été citée), l'incontinence, la démence, l'ostéoporose, l'hypercholestérolémie, l'insomnie, et l'AVC.

Si l'on se base sur cette figure, la majorité des troubles cités sont dus à l'évolution physiologique naturelle du corps humain et donc directement corrélé à l'âge.

4.2.4 La réception d'une demande d'euthanasie pour polypathologie

Bien souvent, les médecins ne parviennent pas à définir si le poids des pathologies provoque un motif suffisant pour justifier une demande d'euthanasie.

Médecin M : *« Elle a une pathologie qui la handicape et qui fait chuter son katz et tout, c'est son genou point, tout le reste fonctionne, ok elle a de l'asthme mais ça ne l'embête pas plus*

que ça, ok elle a un pacemaker mais ça ne l'embête pas... Enfin oui, c'est vrai que dans la polypathologie il faut peut-être voir... enfin parce qu'évidemment si on met tous les petits trucs mais pour moi, qui n'ont aucun impact sur la qualité de vie pour moi ça c'est pas une polypathologie. Il faut que les pathologies qui interviennent dans cette demande d'euthanasie handicapent vraiment la personne. »

Médecin A : *« En gériatrie les gens ont en moyenne 8 à 10 pathologies chroniques avec un âge médian de 85 ans. On peut euthanasier probablement 85% de la salle. »*

La polypathologie est parfois un motif utilisé erronément pour masquer une maladie qui pourrait peut-être ne pas être acceptée comme motif suffisant à elle-seule.

Médecin H : *« La fille a fini par nous trouver et nous demander « est-ce que la maladie d'alzheimer est une contre-indication ? » j'ai dit « pas vraiment, ça dépend où elle en est dans sa maladie d'alzheimer, si c'est vraiment sa demande, ça se fait de temps en temps voilà... et puis est ce que vous êtes surs que... » elle me dit « elle est âgée », « vous êtes surs qu'il n'y a pas d'autres pathologies ? » parce qu'à ce moment là, ça rentre dans une polypathologie... »*

4.2.4.1 Un motif sous-jacent ?

Beaucoup de médecins craignent que derrière la demande d'euthanasie pour polypathologie se cache une autre demande que les patients n'expriment pas clairement, comme par exemple : une demande de non-acharnement, une demande de consultation psychologique, une demande de compagnie (sentiment de solitude), une peur de souffrir (antalgie insuffisante), une peur d'une détérioration corporelle importante, etc. D'où l'importance que des soins palliatifs et psychologiques soient proposés.

Médecin E : *« C'était formulé de telle manière : « je ne suis pas contre le fait de mettre fin à mes souffrances... le motif c'était « ne plus souffrir » c'était vraiment vraiment ça, mais j'ai dit non, ce n'est pas dans le cadre de la loi. »*

Médecin G : *« Beaucoup de demandes d'euthanasie est une demande de non acharnement thérapeutique. »*

Médecin H : *« D'abord, avant de faire l'euthanasie, il faut pouvoir que les gens aient accès aux soins palliatifs parce qu'effectivement dans notre vécu, bah beaucoup de demandes*

d'euthanasies sont postposées et parfois n'ont jamais lieu quand les gens sont pris en charge dans le cadre de soins palliatifs car ils retrouvent une qualité de vie qui fait qu'ils disent « bon bah si c'est pour vivre comme ça bah je veux bien encore vivre un peu. »

Médecin L : *« L'avis du patient est le plus important mais encore une fois si une dépression masque ça peut aussi être temporaire son avis... »*

Une grande majorité des médecins interviewés considèrent qu'il faut un entretien d'une heure au minimum pour comprendre les réelles motivations des patients. Sous ce seuil, il y a selon eux un risque de ne pas interpréter correctement le message sous-jacent à la demande.

4.2.4.2 Une obligation de cheminer ?

Excepté les médecins B et N qui refusent de cheminer pour une demande d'euthanasie pour polypathologie, tous les autres semblent unanimes. Que la demande du patient soit bien fondée ou non, il est important de l'accompagner dans sa réflexion. Ne pas refuser une demande dès le début, permet au patient de se sentir en confiance, soutenu. Il est important de pouvoir écouter son histoire et les raisons qui l'ont poussé à réaliser cette demande. Souvent, cela permettrait de pouvoir repousser l'échéance de l'euthanasie par des solutions parfois inattendues.

Medecin C : *« Il y a une série de demandes qui vont tomber si on met en place certaines choses. »*

Medecin D, décrivant le cas d'une patiente rencontrée en garde, son médecin traitant refusait de cheminer avec elle car il était contre les euthanasies, elle a décidé de changer de médecin : *« elle avait déjà fait des TS : « Un beau jour elle m'a dit qu'elle n'avait plus envie de se suicider, parce qu'elle savait qu'elle pouvait compter sur moi. »*

Le fait de se sentir écoutée et comprise a permis à la patiente de reprendre sa vie de façon sereine, elle n'était plus angoissée à l'idée de souffrir. Elle n'a plus jamais refait de tentative de suicide et a encore vécu quelques mois avant de redemander l'euthanasie.

Medecin H, racontant l'histoire d'un patient parkinsonien en perte d'autonomie importante, il demande l'euthanasie mais désire ne pas prévenir ses 3 enfants avec qui il est en dispute, le médecin refuse de pratiquer l'acte sous ces conditions. Monsieur prévient ses enfants. Sa fille décide de lui présenter ses petits-enfants pour la première fois : *« il n'a plus fixé la date puis à un moment il a dit « maintenant c'est bon, on peut y aller, j'ai assez vu mes petits-enfants, je suis trop mal, on va y aller. » »*

Cette rencontre a permis au patient de rencontrer ses petits-enfants, lui a apporté beaucoup de bonheur et lorsque la demande a été réitérée, le médecin se sentait bien plus à l'aise car le temps de réflexion a été plus long, il n'y avait plus de solitude cachée derrière sa demande.

Medecin J : *« On doit pas lire le cas de façon littéral, il parle d'euthanasie donc on va voir s'il est dans les critères... Non ! Voyons ce qu'il à à dire. Pourquoi il le demande ? Est-ce qu'il a eu d'autres idées ect... c'est pour ça que l'euthanasie c'est un processus, c'est pas l'acte lui-même. »*

4.2.4.3 Le timing

Selon la majorité des médecins interviewés, la polypathologie ne met pas en péril imminent la vie du patient, certains pouvant encore vivre plusieurs années. De ce fait, la durée de réflexion qui est de minimum un mois rassure beaucoup les médecins. Ils savent qu'ils ont le temps d'accompagner le patient, de s'assurer d'explorer toutes les pistes afin d'éviter cette voie sans retour qu'est l'euthanasie.

Médecin H : *« Il nous est demandé un mois de réflexion et je trouve que en général ça fait murir les gens, parce que d'un coup ils se disent "ha c'est ok, on va peut-être passer à l'acte" voilà maintenant au bout de ce mois de réflexion on peut dire oui ou on peut dire non hein »*

Medecin J : *« ... Je n'ai jamais dit oui tout de suite à tout le monde, c'est un peu ça qu'il faut répondre. »*

Dans certains cas, ce temps de réflexion n'est pas seulement utile pour trouver une solution avec le patient. En effet, ce temps est nécessaire au médecin afin qu'il se sente à l'aise avec l'idée de l'acte et que l'euthanasie reste la seule solution la plus acceptable. C'est un double cheminement.

Médecin M : *« Au début, je n'étais pas d'accord du tout, j'étais un peu anti-euthanasie entre guillemets. Je voulais tout essayer d'abord... C'est elle qui a réussi à me convaincre que la meilleure chose pour elle bah... C'était mourir... C'était l'euthanasie... »*

« Le patient doit me convaincre que l'euthanasie est la meilleure chose pour lui. »^c

4.2.5 Le 1^{er} médecin consulté

Souvent, les médecins consultés vont essayer de commencer par relever la plainte principale et y proposer des solutions, des alternatives. Mais parfois, en essayant de rendre la plainte principale acceptable, on dégrade les comorbidités.

S'il n'existe aucune possibilité de traitement acceptable pour le patient, les soins palliatifs doivent être proposés.

Médecin H : *« Quand on a en plus des problèmes d'arthrose qui font qu'on a mal bah ça devient grave parce que les médicaments sont contraires, on ne sait plus dormir normalement, si on prend un médicament c'est mauvais pour l'estomac... »*

Médecin M : *« Je vais toujours essayer d'amener les gens vers des soins palliatifs, un accompagnement de fin de vie plus classique que vers une euthanasie. »*

Tous les médecins interviewés vont garder en tête la demande d'euthanasie du patient mais vont d'abord essayer de soulager le plus rapidement les plaintes.

4.2.5.1 Acceptation de la demande

Les médecins préfèrent éviter l'euthanasie, même ceux qui se sont spécialisés en consultation de fin de vie.

^c François Damas, Forum EOL, cycle 2019-2020.

Deux des médecins interviewés refusent d'entendre les demandes pour polypathologie. Le médecin B n'accepte que des demandes pour de l'oncologie avancée. Le médecin N réfère directement, il est en accord avec l'acte d'euthanasie et les demandes d'euthanasie pour polypathologie mais se sent incapable de donner suite de peur de la réalisation de l'acte.

Les médecins K, L, M entendent la demande du patient, les aideraient à cheminer mais ne sont pas certains d'aller jusqu'au bout sans référer ou sans avoir au moins une personne à leur côté pour les aider à injecter le produit le jour J.

Tous les autres médecins sont prêts à écouter, cheminer et réaliser l'acte d'euthanasie si le cas se justifie vraiment.

4.2.5.2 Refus de la demande

Si l'euthanasie est considérée comme un soin, chaque médecin évoque la peur des dérives. Toutes les demandes d'euthanasies n'aboutissent pas, voici les différentes raisons évoquées :

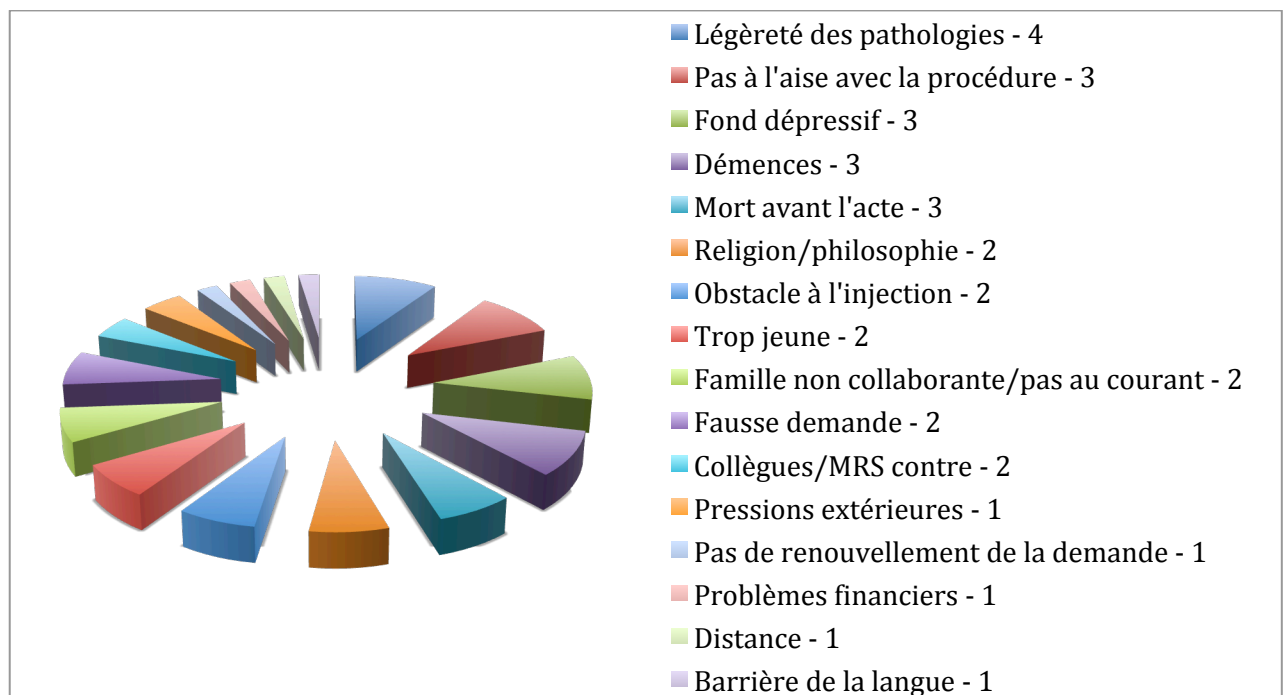


Figure 3 : Motif des refus d'une demande d'euthanasie selon les participants

La raison la plus citée est la légèreté des pathologies. En effet, la figure X montre que 4 des médecins interviewés affirment que, pour être considéré comme polypathologie, le patient doit souffrir d'affections sérieuses, incurables ou mettant en jeu le pronostic vital, il

est donc logique de retrouver cette affirmation dans les raisons du non aboutissement d'une demande d'euthanasie.

Médecin E : *« Elle était tout à fait opposée à accepter une prothèse de genou qui pouvait... La soulager et garantir son autonomie parce qu'à part ça, cette dame n'avait pas vraiment de problème de santé et simplement pour elle, l'idée de devoir être placée un jour, de devoir être dépendante, ça lui paraissait insupportable... Dans tous les cas, on était loin des critères imposés par la loi et que donc je ne pouvais pas donner un avis positif. »*

Médecin K : *« C'était une dame qui effectivement au sens strict du terme avait une pathologie incurable hein... Mais... Et qui pour moi était encore clairement bien... Bien portante... Qui pouvait encore se déplacer, se mobiliser... Un matin je l'avais encore vue marcher dans les couloirs, elle faisait des allers-retours avec son baxter, alors oui elle était fort essoufflée mais pour moi elle était encore bien... »*

La seconde raison la plus citée est le malaise vis à vis de la procédure. Cela concernait directement un médecin interviewé et indirectement deux autres médecins, ces derniers expliquant avoir repris des demandes d'euthanasies de confrères se sentant mal à l'aise avec le cheminement d'une demande d'euthanasie pour polypathologie.

Médecin F : *« Apparemment il ne connaissait rien du tout, il n'avait pas voulu connaître, il s'était tout à fait déchargé. »*

La 3^e raison la plus citée est la peur d'un fond dépressif, comme déjà évoqué *supra*. Beaucoup de médecins se demandent s'il s'agit d'une vraie demande d'euthanasie ou s'il existe un motif sous-jacent. Lors de plusieurs interviews, le procès qui a eu lieu à Gand^D a été évoqué. Les intervenants ont été marqués, ils redoutent qu'un fond dépressif provisoire soit plus vite caché derrière une demande d'euthanasie pour polypathologie que pour une demande d'euthanasie pour maladie grave et incurable.

^D Une euthanasie réalisée en 2010 pour souffrances psychiques. La sœur de la patiente a porté plainte contre les 3 médecins. Le ministère public et la partie civile ont demandé la condamnation des médecins pour empoisonnement (homicide volontaire). Ils ont été acquittés début 2020.

Médecin D : *« Je ne peux pas accepter une dépression pour partir, ça je ne fais pas mais je sais bien que tout ça donne de la dépression. »*

Médecin L : *« L'avis du patient est le plus important mais encore une fois si une dépression masque ça peut aussi être temporaire son avis... »*

La 4e raison la plus citée est la demande d'euthanasie pour démence. La démence est un des gros obstacles des demandes d'euthanasies. Elle ne sera pas décrite dans ce TFE vu la complexité inhérente à ce sujet.

Les autres raisons peuvent autant être liées aux demandes d'euthanasie pour polyathologie que pour maladie grave et incurable et ne seront donc pas explicitées.

4.2.6 Le second et le troisième avis : appel à un ami pour appel à un avis

Le second et le troisième médecin qui doivent remettre leur avis ne doivent pas être impliqués dans le traitement du patient. Les médecins interviewés sont mitigés par rapport à cette nécessité d'inconnu.

Médecin A : *« Des demandes d'euthanasie en second avis c'est plus compliqué de le donner dans ces cas... On ne connaît pas le patient. »*

Médecin B : *« Si les médecins sont hyper impliqués c'est moins justifiable que si l'un des deux est moins impliqués, la décision est plus objective. »*

Même si la souffrance physique et/ou psychologique inapaisable reste le fil conducteur, la demande d'euthanasie pour polyathologie laisse libre à une appréciation subjective anamnestique pour les médecins interviewés et semble s'écarter des critères de la loi, le fait de devoir demander 2 avis supplémentaires renforce la sécurité des médecins.

Médecin C : *« On renforce sa confiance avec divers avis. »*

Médecin F : *« J'ai pris mes garanties grâce aux avis. »*

Seuls quelques médecins trouvent que le fait de devoir demander un 3eme avis rend la situation beaucoup trop complexe et chronophage.

Medecin D : *C'est toujours ce 3eme avis qui pose quand même problème. Ces spécialistes ne se déplacent pas à domicile non plus, et puis aller redemander au patient d'aller voir un spécialiste, le spécialiste ne va pas prendre la responsabilité comme ça de dire que tout est en ordre... C'est décharger la responsabilité sur une 3eme personne qui ne connaît pas le patient et qui devrait dire « oui tout est en ordre. » »*

Certains médecins sont tout à fait réfractaires à l'euthanasie. Les 1^{ers} médecins qui acceptent de cheminer avec le patient se heurtent donc parfois à des refus au niveau des avis complémentaires, un obstacle chronophage de plus. Cependant, les médecins interviewés le reconnaissent facilement, si un confrère vient à dire non, il suffit d'en trouver un qui finira par dire oui.

Médecin E : *« Avoir un regard neutre c'est bien mais ça ne pourrait pas être suffisant, si le regard neutre, extérieur est différent des avis des autres, il faut en trouver un 4eme... mais c'est... ce regard extérieur ne peut pas être exclure les 2 autres. Ces 2 contre trois... 2 contre un... il faut trouver encore d'autres avis, il ne faut pas refuser mais voir les choses différemment, ça prend du temps. »*

Médecin G : *« Pas toujours facile de recueillir des avis des confrères... et une difficulté aussi, même les confrères qui donnent des avis, ne donnent pas toujours dans des termes complets quoi... »*

Pour la majorité des 14 médecins interviewés, le spécialiste de la polypathologie sont le médecin généraliste et le gériatre. Bien que dans la majorité du temps, ils préféreront demander un troisième avis à un spécialiste autre que le médecin généraliste.

4.2.6.1 L'acte d'euthanasie : un élan de solidarité

La majorité des médecins interviewés veulent être entourés d'un confrère ou au moins d'un paramédical pour les soutenir le jour J.

Médecin I : *« Mais à chaque fois je dis « je ne la fais pas toute seule quoi » je veux un médecin qui soit avec moi et qui m'aide à... À faire mes seringues, à mettre les produits enfin voilà... Il faut une équipe quoi ! Je me sens pas capable de faire ça toute seule. »*

Médecin M : *« Mais comme c'est un acte très lourd émotionnellement j'ai dû demander à une infirmière de m'accompagner. Je me souviens que le jour J je tremblais, j'arrivais pas à casser les ampoules, c'est l'infirmière qui a dû le faire avec moi dans la pièce d'à côté. »*

4.2.7 Un malaise par rapport à la loi ?

La loi de 2002 indique qu'il y a nécessité d'une affection grave et incurable. Le terme polypathologie n'étant pas repris dans la loi, la majorité des médecins moins expérimentés ont l'impression de s'écarter de la loi et ont donc le besoin de se protéger davantage que pour une demande classique. Cette protection passe notamment par le fait de devoir demander l'avis de 2 confrères.

Médecin D : *« Pour les polypathologies, les limites sont un peu floues. »*

Médecin N : *« ... C'est plus facile de cheminer pour maladie grave et incurable que pour polypath. »*

Médecin G : *« Je suis particulièrement justificateur. J'écris beaucoup. Peut-être que c'est parce que j'ai peur que j'écrive beaucoup. »*

Cet éloignement du cadre légal semble présenter plus d'avantages que d'inconvénients pour les médecins plus expérimentés. Ceux-ci évoquent le fait qu'il faut faire une différence entre l'esprit de la loi et la loi de manière littérale.

Médecin B : *« Dans tes demandes d'euthanasie il y a des règles mais tous les détails pour cadrer le truc, doivent toujours pouvoir être contournés. »*

Médecin G : *« Souvent les gens croient que dans la loi il est mis « pour un K ect » et les polypathologies ne sont pas reprises, mais le K non plus n'est pas repris. C'est très dangereux, trop légiférer, de manière trop précise, ça nous empêche des degrés de liberté que nous avons et je pense que c'est très bien d'avoir ce degré de liberté. »*

4.2.8 Une peur de la commission ?

Les médecins plus expérimentés considèrent que le contrôle *a posteriori* et non *a priori* de la commission de contrôle d'euthanasie serait donc un acte de confiance envers le

médecin. Cet acte de confiance permet au médecin de se sentir plus à l'aise dans ses demandes.

Médecin J : *« C'est une loi qui est basée sur la confiance mutuelle entre le patient et la personne qui demande et le médecin. Et le législateur a une confiance par rapport à ce qu'il se passe. C'est pas une loi qui réprime. On ne commet pas d'infraction. L'esprit de la loi c'est basé sur la confiance. Et on dit que... Et cette confiance établie en amont de l'acte. C'est normal. Si elle s'établissait après... Pfff... Non. »*

A l'inverse, si on se base sur l'avis des médecins moins expérimentés, ils redoutent plus vite un contrôle défavorable de la commission. Ils sont positifs à un contrôle *a priori* de la commission de contrôle. Ils redoutent les poursuites judiciaires, surtout en début de carrière. La notion de confiance qu'évoquent les médecins expérimentés ne transparaît pas du tout.

Medecin B : *« [...], il faut se protéger. Quelque part la demande est quelque chose qu'on accepte mais pour lequel on doit faire attention parce que c'est aussi pour nous protéger, protéger notre profession, pour protéger notre avenir et donc ça ce sont des choses ou si pour moi c'est pas clairement accepté, il faut l'éviter, en tout cas au possible l'éviter car ça peut me retomber dessus et clairement je ne prendrais pas le risque. »*

Medecin K : *« Mais je trouve que le fait qu'il n'y ait pas de contrôle à priori ça nous expose quand même à des fameux problèmes parce que c'est notre jugement et à la limite, effectivement le jugement de quelqu'un d'autre mais c'est tout... bah moi je trouve que c'est quand même prendre de fameux risque... »*

5. Discussion

5.1 Limite et biais

Un échantillon de 10 médecins généralistes a initialement été interviewé. Les participants exerçaient dans toute la région Wallonne excepté Liège dans le but de vérifier si le cheminement et le réseau est différent d'une province à une autre. L'absence de représentant pour la province de Liège peut représenter un premier biais. Dans la mesure où l'ensemble des médecins interviewés était déjà expérimenté et à l'aise sur la question de l'euthanasie, cela constituait un premier biais de sélection. J'ai essayé de diminuer ce biais en recrutant 4 autres médecins généralistes rencontrés lors de GLEM et qui avaient évoqués éprouver avoir de la difficulté aux questions relatives à l'euthanasie. Cet échantillon de 4 médecins provient de la région de Charleroi, ce qui me provoque un second biais de sélection (surreprésentation du nombre de participants en province du Hainaut).

Le nombre de médecins interrogés était acceptable pour un TFE car de nombreuses similitudes revenaient au niveau des réponses. Cependant, l'échantillon est trop limité que pour arriver à une réelle saturation des données et aucune généralisation des résultats n'est donc possible.

La COVID-19 a également représenté un biais cette année, dans la mesure où deux interviews se sont déroulées en vidéo-conférence. Le contact étant moins personnel, les médecins se sont peut-être sentis moins à l'aise lors de leurs révélations d'expériences. Concernant les médecins rencontrés sur place, le port du masque rendait ponctuellement inaudible certains passages des enregistrements qui ont servi à la rédaction de ce TFE.

De plus, tous les entretiens n'ont été analysés que de mon point de vue ce qui amplifie le risque d'interprétation subjective.

Enfin, il n'existe aucune ligne directrice concernant les demandes d'euthanasie pour polypathologies, ce travail s'est donc principalement reposé sur une majorité d'études qualitatives qui sont elles aussi souvent sujettes à interprétation.

5.2 La définition du terme « polypathologie »

Selon les rapports de la CFCEE la définition du terme polypathologie est « *la conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne* ». Les différentes interviews révèlent un consensus évident sur les deux critères principaux de la définition de la polypathologie : à savoir que le patient doit souffrir de plusieurs troubles et que ces

troubles doivent avoir un impact sur le quotidien du patient. Cependant certains médecins prolongent leur liste de critères à leur définition de la polypathologie. Or, il est probable que plus les médecins rajoutent de critères à leur définition personnelle de la polypathologie, plus il y a un risque de refuser des demandes d'euthanasie.

5.2.1 Quatre critères ajoutés

La souffrance psychologique :

Cinq médecins évoquent le fait que le patient doit souffrir sur le plan psychologique de son état de santé diminué pour que ce soit considéré comme de la polypathologie. Il s'agit en réalité d'un critère ajouté qui ne causera aucun impact sur l'acceptation ou non d'une demande d'euthanasie car la souffrance psychologique fait partie intégrante des critères de diligences (*voir annexe 2*).

L'âge avancé :

Plusieurs médecins interviewés ont évoqué le fait que plus l'individu est jeune, plus cela représente pour eux un obstacle à l'acceptation d'une demande d'euthanasie. Quatre médecins estiment que la polypathologie est fortement corrélée à un âge avancé.

Selon le rapport de la HAS, 93% des personnes âgées de 70 ans et plus présentent au moins 2 affections de longue durée.⁷ Si on se base sur le rapport de la CFCEE de 2018-2019, la tranche d'âge déposant le plus de demandes d'euthanasie concerne les 80 à 89 ans (28,8%).⁹

La prévalence de la polypathologie est la plus élevée chez les personnes âgées, la mauvaise qualité de vie est l'une des conséquences majeures.⁸ Ce critère ajouté à la définition ne devrait avoir que peu de répercussion sur l'acceptation ou non d'une demande d'euthanasie.

L'incurabilité :

Quatre médecins rapportent que les maladies doivent être sérieuses voire incurables afin d'accepter une demande d'euthanasie pour polypathologie. Or si le patient présente une maladie lourde et incurable il peut déjà tout à fait demander une euthanasie pour cette seule et unique pathologie donc le terme polypathologie ici perd de son sens.

De plus, il n'existe aucun consensus de ce qu'est une maladie grave et incurable. La commission postule que c'est au patient de définir ce qui pour lui est grave, constant et insupportable et c'est au médecin de décréter de l'incurabilité de l'affection.⁹ Cependant, la

clause de conscience permet au médecin de refuser une euthanasie s'il considère que la maladie n'est pas grave.

A titre d'exemple, si on se rapporte aux différentes interviews, certains médecins considèrent qu'être aveugle est déjà une pathologie grave. Pour d'autres, la ligue braille peut pallier ce souci et la cécité ne doit donc pas être considérée comme une pathologie grave. Aucune gradation officielle n'existe quant à la répercussion des maladies sur le quotidien¹⁰ ce qui laisse place à beaucoup de subjectivité sur la prise en charge de la demande d'euthanasie.

La fragilité :

Enfin, trois médecins évoquent la fragilité, la dignité diminuée du patient dans leur définition de la polypathologie. Ce critère ne devrait avoir que peu d'impact sur l'acceptation d'une demande. Il peut en effet être logique de penser que si un patient souffre de polypathologie et que celles-ci ont un impact sur son quotidien, le patient devient plus fragile et que sa dignité doit être impactée au moins en partie.

De nombreuses études définissent la fragilité par la présence d'au moins 3 des 5 facteurs suivants : une perte de poids ; une faible force de préhension ; une lenteur à la marche ; un épuisement et enfin une activité physique réduite.¹¹ La polypathologie ou multimorbidité multiplie presque par deux la probabilité d'être fragile.¹¹

Les maladies chroniques sont donc des déterminants majeurs de la fragilité. Aucun des médecins interviewés n'a donné une définition de la fragilité mais sous-entendaient une perte d'autonomie, ce qui se retrouve dans la définition qu'en donne la littérature.

5.2.2 Apport de la littérature quant à la répercussion de la polypathologie sur le patient

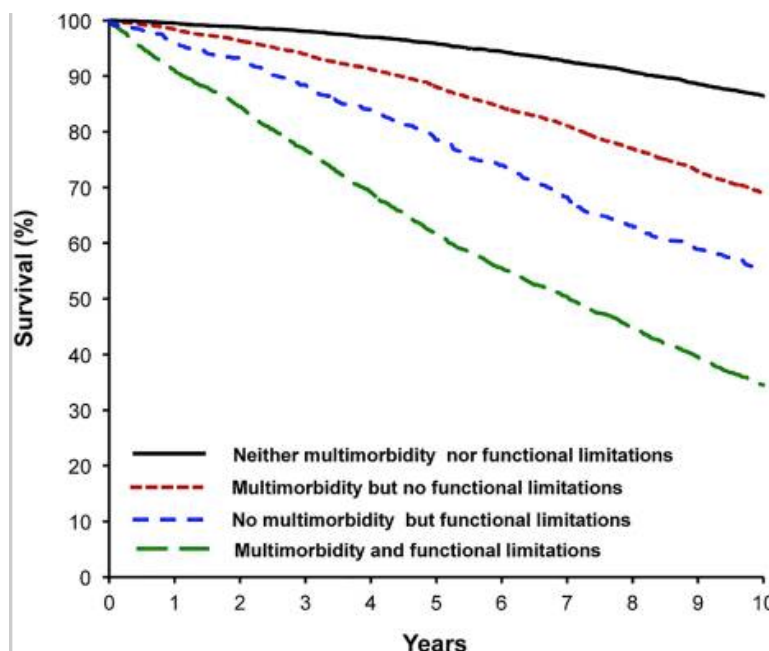
Il existe une forte corrélation entre la polypathologie et une qualité de vie vécue comme dégradée. Un nombre moyen ou une liste de maladies spécifiques n'a pas eu d'incidence sur l'importance de la corrélation.^{8 et 10}

La coexistence de deux ou plusieurs affections chroniques chez la personne âgée représente souvent la norme. L'approche traditionnelle axée sur la maladie devrait être remplacée par une concentration sur l'amélioration des capacités fonctionnelles et de la qualité de vie. De manière plus holistique, l'évaluation de la polypathologie en utilisant une simple liste de maladies pondérées peut ne pas être suffisante.

Si de nombreuses études proposent de multiples outils pour évaluer l'impact de la polypathologie, la conclusion des méta-analyses sont identiques. Il n'existe à ce jour pas d'indice efficace pour mesurer la polypathologie (ou multimorbidité).^{10 et 12} Il n'est en effet pas aisé d'agréger à une réalité complexe des indicateurs uniques.

Interaction synergique entre la polypathologie et la perte d'autonomie :

Le fait de cumuler la polypathologie et les limitations fonctionnelles peut entraîner des conséquences plus néfastes qu'attendues pour la santé puisqu'il s'agit d'une interaction synergique.¹⁷ En effet, le nombre cumulatif le plus élevé d'hospitalisations et de visites aux urgences a été observé chez les personnes présentant à la fois une multimorbidité et des limitations fonctionnelles suivies par celles n'ayant que des limitations fonctionnelles.¹³



Les interactions entre la multimorbidité et les limitations fonctionnelles étaient très significatives pour tous les groupes d'âge.

Il semble donc opportun d'intégrer la perte d'autonomie aux polypathologies lors de l'estimation de la qualité de vie et de l'espérance de vie.

Figure 4 : relation entre la polypathologie et les limitations fonctionnelles sur la durée de vie

Une opportunité de prévention primaire pour le futur se fait ressentir. Il semble opportun d'accorder plus d'attention à la coexistence de maladies parmi les groupes les plus jeunes afin d'identifier et de gérer au plus tôt leurs besoins en matière de soins de santé.⁸

5.3 La polypathologie : les pathologies évoquées par la CFCEE :

Si on se base sur le huitième rapport aux Chambres législatives de la CFCEE, voici quelques exemples de pathologies reprises dans les demandes d'euthanasie ayant reçu un accord *a posteriori* par la commission :

- *Troubles de la marche consécutifs à une pathologie (ostéoporose, fracture, chute...) résultant en une perte d'autonomie ;*
- *Troubles de la vue allant jusqu'à un isolement social ;*
- *Maladies du SNC aggravant une dépendance ;*
- *Surdit   emp  chant d'avoir des contacts ;*
- *Cachexie irr  versible qui se conclut par un alitement permanent.*
- *Les tumeurs en cas de polypathologies sont consid  r  es comme difficiles    traiter voire intraitables ;*
- *L'incontinence urinaire et/ou f  cale ;*
- *Le d  but de d  mence.⁴*

Si on compare les maladies cit  es par les membres de la commission    celles cit  es par les m  decins interview  s, les m  mes r  ponses reviennent    la diff  rence que les m  decins interview  s ne citent pas les tumeurs (ce motif est souvent plus   voqu   pour les maladies graves et incurables seules) et la cachexie (elle reste n  anmoins sous-entendue dans les diff  rentes interviews).

Les m  decins interview  s citent comme maladie suppl  mentaire l'HTA, le diab  te, l'hypercholest  rol  mie, l'anosmie et l'agueusie comme maladie pouvant faire partie de la polypathologie. Les 3 premi  res ne sont pas d  taill  es et les m  decins reconnaissent qu'elles ont peu d'influence sur la perte d'autonomie du patient et p  seront donc peu de poids sur une acceptation ou un refus lors d'une demande d'euthanasie. L'anosmie et l'agueusie ne sont cit  es spontan  ment que par un seul m  decin interview   mais en questionnant les autres m  decins, certains reconnaissent que ces pathologies peuvent avoir une forte cons  quence sur la qualit   de vie du patient m  me si pour la majorit   des m  decins, ces motifs, pris ind  pendamment, ne peuvent   tre reconnus pour une demande d'euthanasie.

5.4 La r  ception d'une demande d'euthanasie pour polypathologie

5.4.1 : Un motif sous-jacent ? Point de vue des m  decins

De nombreux m  decins interview  s rapportent que derri  re une demande d'euthanasie pour polypathologie peut se cacher un motif sous-jacent. Les patients n'expriment pas toujours de mani  re directe leurs inqui  tudes, leurs peurs, leurs besoins et leurs envies. Derri  re une demande d'euthanasie se cache parfois un simple besoin d'  tre

rassuré quant au non acharnement, de savoir qu'il existe des traitements palliatifs efficaces, d'être certain que leur médecin traitant sera présent jusqu'au bout, etc.

Plusieurs médecins affirment que de nombreuses euthanasies ont pu être postposées voir annulées par un simple éclaircissement de la situation ou la mise en place de processus simples pouvant rendre plus agréable la vie du patient.

Les médecins interviewés considèrent qu'il faut un entretien de minimum une heure pour comprendre les réelles motivations des patients, pour interpréter correctement la demande sous-jacente.

On peut ressentir une crainte de la part des médecins interviewés que la polypathologie ne devienne un fourre-tout. La plupart des personnes âgées sont polypathologiques, une demande d'euthanasie pour ce motif pourrait amener à de nombreuses dérives. Le cheminement prend donc tout son sens afin de trouver la meilleure solution pour le patient. On ne doit pas seulement soulager le patient mais évaluer la possibilité d'une amélioration réelle de son état. Dans le cas contraire, il est peut-être préférable de trouver une autre alternative à l'euthanasie, comme un accompagnement médico social adéquat et des soins palliatifs (*voir annexe 6*).

Il est important que le clinicien présente une ouverture d'esprit au sujet de la discussion sur l'euthanasie, au risque de créer des blocages et que le patient n'ose plus s'exprimer. La réticence du médecin à discuter de l'euthanasie provoque des occasions manquées de se connecter avec les préoccupations plus profondes du patient, notamment sur la qualité de vie, le pronostic et la souffrance.¹⁴ On peut manquer les occasions d'évaluer et de comprendre pleinement les problèmes sous-jacents à la demande.

« 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 ».^E

Les soins de fin de vie de qualité est un processus dynamique qui doit être négocié et renégocié entre les patients, les familles et les professionnels de la santé, un processus

^E « 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.

modéré par les valeurs individuelles, les connaissances et les préférences en matière de soins de chacun.

5.4.2 Un motif sous-jacent ? Point de vue du patient

De nombreuses études démontrent qu'une perte d'autonomie ou du contrôle est souvent corrélée à une perte du soi et du sens de la dignité.¹⁵ En effet, la maladie réduit le contrôle du corps et des activités sur le quotidien. En fonction des valeurs du patient, une perte de contrôle va fortement être liée à une perte de qualité de vie. Dans les exemples cités par les patients on retrouve : la perte de la mobilité ; la diminution des fonctions cognitives ou encore l'incontinence.^{15 et 18} Cependant si la dignité du patient repose sur des valeurs personnelles ou spirituelles, cette perte d'autonomie n'a aucun impact sur leur qualité de vie.¹⁶

Dans de très nombreuses études, les patients évoquent l'influence de leur maladie sur leur contexte social immédiat, l'idée d'être un fardeau est souvent lié à la perte du rôle social, associée à un sentiment d'inutilité et à une perte de la valeur de la vie. Il est donc probable qu'un patient qui avait une vie sociale élevée sera donc plus atteint psychologiquement qu'un autre.¹⁵

Les patients ne mentionnent pas la maladie, l'humeur dépressive et le manque d'accès aux soins comme motif d'une demande d'euthanasie. Ils citent les effets de la maladie tels que la perte d'autonomie ou les changements physiques, le sens du soi, la peur de l'avenir ou encore le désir d'autonomie. La douleur est bien moins citée comme motif d'une demande d'euthanasie que la perte d'activité et/ou d'autonomie.^{16 et 17}

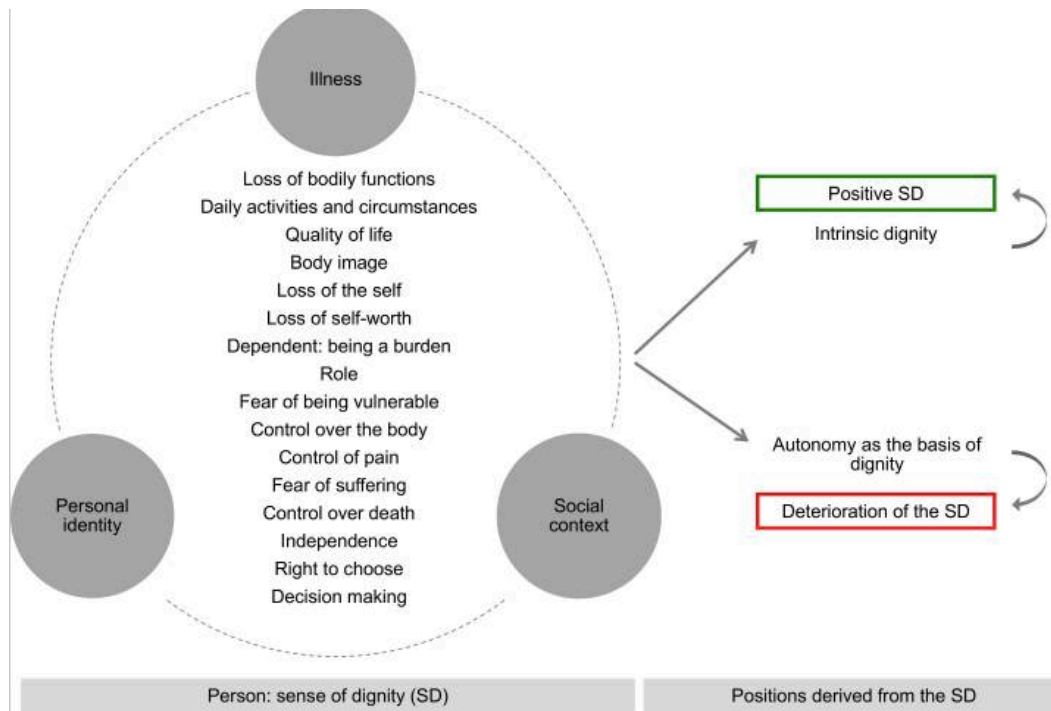


Figure 5 : Interactions entre le contexte social, la maladie et l'identité personnelle sur le sens de la dignité

Ce graphique résume ce que la ou les maladies et ses répercussions peuvent avoir comme impact sur le patient et donc le cheminement qui pourrait l'amener à demander une euthanasie.

Pouvoir faire évoluer favorablement l'un des axes de ce schéma pourrait permettre au patient de retrouver une part de sa dignité.

Les médecins devraient explorer les peurs d'un patient et la façon dont le patient se perçoit au vu du déclin physique et des pertes fonctionnelles qui en découlent. Une évaluation approfondie des motivations pour tenter d'améliorer son état de souffrance doit faire partie de la prise en charge.

Les patients mettent d'avantage l'accent sur la souffrance psychosociale, la dépendance, la perte d'autonomie (fortement lié à la polypathologie) alors que les médecins se réfèrent davantage à la souffrance physique.^{18 et 19}

Il n'existe aucun consensus sur la définition de la « bonne mort ». Le médecin gagnerait à arrêter de mettre l'accent sur le moi physique et reconnaître les autres besoins des patients pour y répondre de façon plus adaptée. Cela passerait par l'évitement de la souffrance prolongée, la prise de décision partagée, la communication des souhaits du patient, la connaissance du pronostic, la préparation au décès, etc.²⁰

« Je n'abandonnerai pas la vieillesse si elle laisse ma meilleure part intacte. Mais si elle commence à me secouer l'esprit, si elle détruit une à une mes facultés, ... Je ne lèverai pas la main contre moi à cause de la douleur, car ainsi mourir c'est être vaincu. Mais je sais que si je dois souffrir sans espoir ni soulagement, je partirai, non par peur de la douleur elle-même mais parce qu'elle empêche tout ce pour quoi je vivrais. »^F

5.4.2 L'importance du cheminement

L'euthanasie est un processus et non un acte. Il s'agit d'un cheminement qui demande des solutions parfois simples, comme une consultation psychologique, un appel à ANA (avec nos aînés – accompagnement psychosocial de la personne âgée), une mise à jour de la déclaration anticipée et des désirs de fin de vie, etc.

Ce cheminement est un processus de croissance de l'évaluation de l'euthanasie. Il est fondamental lors d'une demande. Un manque de temps de réflexion accordé aux médecins peut les pousser à refuser prématurément une demande d'euthanasie.²¹

La plupart des médecins interviewés expriment le fait que lors d'une demande d'euthanasie pour polypathologie, en règle générale, le décès n'est pas attendu à brève échéance. Cette condition impose de demander un troisième avis et laisse encore du temps aux deux premiers médecins pour affuter leur décision. Ce temps de réflexion rassure les médecins car ça leur permet de réfléchir à toutes les possibilités.

Cependant selon les rapports bisannuels de la CFCEE, pour 60% des demandes d'euthanasies pour polypathologie, le décès est attendu à brève échéance ce qui ne se reflète pas dans les interviews réalisées dans le cadre de ce travail (voir annexe 7).

5.5 Le 1^{er} médecin consulté

Les médecins interviewés évoquent le fait que la jeune génération serait plus ouverte face à la problématique que représente l'euthanasie puisqu'il existe dorénavant des cours qui sont donnés sur ce thème à l'université. Cependant, le résultat des interviews ne le fait pas ressentir. En effet, les assistants interviewés ne se sentent pas du tout à l'aise à l'idée de recevoir une demande et ne savent absolument pas comment cheminer. Mais au vu de l'échantillon faible d'assistants, cela ne permet pas d'en déterminer une tendance.

^F Sénèque, Philosophe, 1^{er} siècle après JC.

Les médecins généralistes sont les médecins les plus souvent confrontés aux demandes d'euthanasie.²² La relation à long terme et l'intimité qu'ils ont créées avec leur patient rend la tâche ardue.²²

Le cheminement que fait le médecin pour une demande d'euthanasie pour polypathologie semble jonché de plus d'obstacles que pour une demande d'euthanasie pour maladie grave et incurable. Si la seconde est facilement objectivable, la première semble l'être beaucoup moins.

Quelle pathologie doit-on inclure dans le terme polypathologie ? Les affections ayant absolument un impact grave sur le quotidien de la personne ? Ou toute affection, dégradant déjà légèrement les habitudes ? Les médecins interviewés sont partagés sur la question, aucun consensus évident n'est établi.

Il est du rôle du premier médecin consulté d'informer le patient de son espérance de vie et des possibilités de traitement qui lui restent.

Dans le cas de la polypathologie, le médecin essaye de déterminer les différentes plaintes et doit évaluer la possibilité d'amélioration d'une ou plusieurs pathologies. De ce fait, le cheminement va être plus long que pour une demande d'euthanasie pour maladie grave et incurable.

Lorsque qu'il n'y a plus de possibilité d'amélioration de l'état ou lorsque le patient refuse tout traitement proposé ainsi que les soins palliatifs, le médecin doit référer son patient à un confrère pour un second avis s'il estime que la demande est volontaire et recevable ou référer pour un autre premier avis s'il n'est pas prêt à cheminer avec le patient.

5.5.1 : Acceptation de la demande

Comme évoqué supra, les assistants et jeunes médecins interviewés semblent ouverts au sujet de l'euthanasie mais restent très inconfortables vis à vis de la pratique d'un tel acte. Peu de jeunes médecins semblent savoir comment cheminer, comment référer ou encore comment réaliser le processus complet d'euthanasie (remplir les documents, les produits à utiliser, les contacts avec la pharmacie...).

En ce qui concerne les médecins avec un peu plus d'expériences (entre 1 et 10 euthanasies hors stage), l'euthanasie peut représenter un soin indispensable mais qu'ils préfèrent néanmoins éviter dans la mesure du possible.

Si on se penche sur les médecins beaucoup plus expérimentés, que l'on pourrait considérer comme des experts (plus de 10 euthanasies et avec des contacts avec la commission), ils sont bien plus à l'aise avec la problématique qu'est l'euthanasie. Cet acte faisant partie intégrante de la continuité des soins qu'ils délivrent au sein de leur profession.

On peut conclure assez facilement que plus le médecin a de l'expérience avec l'euthanasie, plus il se sent à l'aise, le critère d'âge n'ayant aucune interférence ici, bien qu'il soit inévitablement corrélé avec l'expérience.

On peut donc imaginer que l'acceptation ou le refus d'une demande d'euthanasie pour polypathologie dépendra donc davantage de la personnalité, de l'expérience, des croyances, de la conviction et de la déontologie des médecins que des motifs de la demande elle-même.

Parmi les facteurs pouvant influencer l'acceptation ou non d'une demande d'euthanasie chez le médecin existants dans la littérature, nous pouvons citer :

- Les croyances religieuses ;
- La région géographique ;
- L'expérience à long terme (avoir été confronté à davantage de cas de fin de vie) ;
- Le cursus suivi (dont la formation en soins palliatifs) ;
- L'expérience à court terme (avoir soigné un patient en phase terminal au cours des 12 derniers mois).²³

Le fait que les médecins ayant plus d'expériences de la fin de vie (souvent formés en soins palliatifs) soient plus susceptibles d'être d'accord avec l'euthanasie semble suggérer que l'euthanasie reste une option totalement justifiable lorsque la souffrance ne peut pas être atténuée autrement. A l'inverse, un manque d'expérience en soin de fin de vie pourrait donc augmenter le risque de refuser une demande d'euthanasie qui pourrait pourtant se justifier.

5.5.2 : Refus de la demande

Dans la littérature, les généralistes citent un manquement à un critère de la loi : une insuffisance d'une souffrance insupportable et persistante ; une demande trop peu réitérée ou des exigences procédurales supplémentaires comme refus d'une demande d'euthanasie. Mais elle est parfois liée à des raisons plus personnelles.^{22, 24, 25}

Sont également fréquemment cités comme motif de refus d'une demande : ne pas vouloir être un fardeau pour la famille ; la dépression ; la fatigue de vivre ; des doutes sur la souffrance insupportable ; la disponibilité d'alternative des traitements et des doutes sur les motifs sous-jacents du patient.²⁵

Les médecins interviewés ont cité toutes ces raisons mais ont également cité les problématiques de l'acte (malaise vis-à-vis de la procédure, obstacle à l'injection), la démence, le fait que le patient soit trop jeune, la famille, les collègues, les pressions extérieures (dont les problèmes financiers) et le patient (vivant trop loin ou barrière de la langue) comme obstacles pouvant justifier un refus. Selon la littérature, les jeunes médecins sont plus susceptibles de refuser une demande²⁵ ce qui correspond aux malaises exprimés lors de mes interviews.

Le fait qu'une demande d'euthanasie soit accordée peut en partie être une question de hasard et/ou de parcours.

5.5.3 Quelques chiffres

Dans de nombreux pays d'Europe, même si l'euthanasie n'est pas toujours réglementée, il est étudié que pour environ 4 patients sur 10, le décès est précédé d'une décision qui a peut-être accéléré le processus de mort (augmentation des opioïdes, arrêt de traitements, ...). Cela montre que les soins de fin de vie ne visent pas à prolonger la vie à tout prix.²⁴

Si on se penche plus particulièrement sur la Belgique : l'usage de médicaments (benzodiazépines, opioïdes) avec prise en compte d'un possible raccourcissement de la vie (24,2% des décès) et l'arrêt d'un traitement prolongeant la vie (17,2% des décès) sont des alternatives employées par les médecins. Plusieurs des médecins interviewés reconnaissent l'utilisation de médicaments à double effet^G comme une solution parfois plus acceptable que l'euthanasie.²⁶

^G Administration d'une molécule à visée antalgique mais dont les effets secondaires peuvent écourter la vie.

5.5.4 Une aide à l'évaluation ?

Quand on questionne les médecins sur une éventuelle procédure d'évaluation, par exemple une obligation de remplir une échelle de Katz afin de grader la répercussion des maladies sur le quotidien, les réponses sont mitigées.

Pour le seul gériatre interviewé, il est évident qu'une échelle devrait faire partie d'une aide à la mise au point des polypathologies afin d'en déterminer un certain potentiel de revalidation. Pour les médecins généralistes les avis sont davantage en défaveur d'un tel outil.

Une échelle pourrait être une aide dans la mise au point des maladies mais ne pourrait pas formaliser de décision. En effet, l'échelle peut évoluer au cours du temps. Les critères peuvent être supplées par des aides (infirmières ou aides familiales par exemple).

De plus, une personne présentant un indice faible pourrait très bien être plus épanouie dans sa vie qu'une personne avec un indice élevé. Ce genre d'échelle pourrait peut-être simplement permettre à la commission d'évaluer un peu mieux les répercussions *a posteriori*. Mais dans la mesure où les médecins interviewés se plaignent d'un processus administratif déjà très lourd, l'introduction d'une telle échelle risquerait d'aggraver la situation.

5.6 Appel à un ami pour appel à un avis

Le premier médecin peut être grandement influencé par sa relation thérapeutique avec son patient. Si des médecins interviewés craignent des euthanasies parfois rapides parce qu'un médecin traitant veut soulager son patient à tout prix, la littérature démontre que le médecin préférera plus souvent protéger de façon excessive son patient et/ou lui-même en évitant le sujet.²²

5.6.1 Le second avis

En ce qui concerne les seconds avis, dans le cadre de la polypathologie, les médecins interviewés savent qu'ils peuvent demander l'avis d'un autre médecin généraliste. Bien souvent, ils le demanderont à un confrère avec qui ils ont l'habitude de travailler. Les jeunes médecins sans expérience se retrouvent souvent seuls et ne savent pas qui ils peuvent contacter. Les jeunes médecins vont majoritairement contacter leurs collègues proches, s'ils

travaillent dans des maisons médicales ou des associations de médecins. Certains pensent parfois à contacter l'équipe de soutien des plateformes en soins palliatifs pour un conseil. Finalement, très peu de jeunes médecins connaissent le forum EOL.²⁷

Selon quelques médecins rencontrés, au vu du nombre de demandes grandissantes, EOL se retrouve souvent débordés et renvoient de plus en plus aux ressources locales du médecin.

5.6.2 Le troisième avis

L'obtention d'un troisième avis est obligatoire si le décès n'est pas attendu à brève échéance. La plupart des médecins interviewés préfère éviter d'avoir l'avis de 3 médecins généralistes (reconnu comme le spécialiste de la polypathologie) et préfèrent un 3^{ème} avis plus spécialisé. Ce dernier avis semble l'obstacle le plus contraignant. Ils sont plus difficiles à obtenir puisque les spécialistes ne sont pas facilement joignables. Ils ne se déplacent que très rarement à domicile. De plus ces médecins ne connaissent pas les patients dans leur intimité et leur demander la légitimité d'une euthanasie est une lourde responsabilité. Les médecins interviewés semblent unanimes, trouver un spécialiste à l'aise avec l'euthanasie n'est pas chose aisée. Bien que ce 3^{ème} avis renforce le bien fondé de l'acte, la difficulté de l'obtenir semble allonger la procédure de façon importante.

Cependant pour les cas les plus complexes, ceux pour lesquels les premiers médecins ont un vrai doute, ils ne vont pas hésiter à demander un quatrième, voire un cinquième avis, ou davantage encore.

5.8 L'interprétation de la loi, un clivage entre médecins expérimentés et les médecins moins expérimentés

Pour les médecins plus expérimentés, le fait que le terme polypathologie ne soit pas repris dans la loi est un avantage considérable. L'esprit de la loi étant ouvert, celle-ci est floue et interprétable. Cette confiance attribuée aux médecins permet de lire entre les lignes, interpréter les écrits et contourner certaines règles. Si la loi devait être changée pour y inclure le terme « polypathologie », ils craignent des dérives des médecins moins expérimentés et que trop de demandes soient ainsi acceptées. Une loi interprétable permettrait donc d'inclure des patients dont l'euthanasie pourrait être envisagée mais qui ne rentreraient peut-être pas dans les critères si la loi était plus rigide. Une définition trop

précise de la polypathologie ou une liste de ce qui pourrait être considéré comme maladie grave et incurable par exemple pourrait donc être contre-productive.

Pour les médecins moins expérimentés, le fait que la « polypathologie » ne soit pas reprise dans la loi peut au contraire représenter un obstacle. Les limites étant floues, les médecins vont avoir tendance à demander davantage d'avis que nécessaires pour se protéger, et de ce fait, retarder des euthanasies qui auraient pourtant gagné à être réalisées plus tôt. Ils désirent une définition plus claire de la polypathologie et être certain de ne pas être inquiétés.

On peut clairement ressentir un clivage entre les médecins plus expérimentés et les moins expérimentés. Si la définition du terme polypathologie reste unanime, l'interprétation de la demande d'euthanasie au sein même de la loi reste compliquée. Les médecins moins expérimentés se sentent moins à l'aise avec l'interprétation et la compréhension de la loi, ils craignent plus vite un retour de la commission et des conséquences potentiellement désastreuses pour leur carrière. Cependant, pour tous les médecins, l'euthanasie reste un soin utile, un acte de solidarité qui doit rester accessible. Si les médecins sont convaincus du bien fondé de la demande, ils vont cheminer, ils vont vouloir aider au mieux leur patient.

5.8.1 Apport de la littérature

Globalement, les médecins sont partisans d'une loi en faveur de l'euthanasie. En effet, avant la loi de 2002, des médecins effectuaient des euthanasies en cachette par besoin de soulager leurs patients. Cette loi a donc apporté beaucoup de sécurité aux médecins qui étaient partisans d'une fin de vie « contrôlée ».

Une étude faite en 2011 révèle que 68% des médecins interrogés considèrent qu'un contrôle *a posteriori* sur la pratique de l'euthanasie est nécessaire. 66% des médecins conviennent que le nombre d'exigences requises pour pouvoir effectuer l'acte contribue à la rigueur de la pratique. Cependant 27% des médecins considèrent que l'euthanasie ne devrait pas concerner la commission mais devrait rester un secret médical entre le patient et le médecin.²³

5.9 Interprétation de la loi

Les médecins généralistes tiennent compte des critères légaux mais ne sont pas toujours corrects dans ce qu'ils pensent être les critères juridiques. Par exemple, encore un bon nombre de médecins pensent qu'il faut une maladie potentiellement mortelle pour pouvoir accepter une demande d'euthanasie, ce qui est faux.¹⁹ La souffrance insupportable est également un critère faisant varier l'acceptation d'une demande ou de refus d'euthanasie. Si le médecin essaye de se calquer sur le patient, cette variation est moindre. Si le médecin se base sur ce que lui considère comme une réelle souffrance insupportable, il aura tendance à accepter moins vite une demande.¹⁹ Que ce soit dans la littérature ou lors de la relecture de mes interviews, si peu de médecins l'admettent, on ressent un transfert/une projection importante de leur part. Ces écarts d'interprétation risquent d'amener de nombreux dysfonctionnements dans son application.⁹

Il est nécessaire que les médecins généralistes soient formés à l'interprétation correcte des critères juridiques afin d'éviter de refuser une demande d'euthanasie pour des motifs erronés sur le plan légal.

En ce qui concerne la polypathologie, aucune définition officielle n'existe. Les opinions au sein du comité divergent quant aux caractéristiques de celle-ci.

Plusieurs membres estiment qu'un certain nombre de maux combinés peuvent atteindre une intensité justifiant une euthanasie. D'autres membres estiment que les pathologies liées à l'âge avancé, autrement dit des symptômes de vieillesse, ne suffisent pas à légitimer une demande d'euthanasie. Cependant la CFCEE 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* » et « *qu'il revient au patient d'apprécier le caractère constant et insupportable de sa souffrance physique ou psychique.* »⁹

Mais tous les membres estiment que la présence de plusieurs affections peut constituer une base justifiable pour une demande d'euthanasie à la condition que : « *le caractère insupportable et inapaisable de la souffrance de l'intéressé, et l'absence d'espoir sur le plan médical soient provoqués par la polypathologie en question.* »⁹

Tous comme les médecins interviewés, les médecins de la commission craignent des dérives avec l'introduction du terme « polypathologie » dans la loi. Tout le monde reste formel : vieillir ne doit pas être pas considéré comme une maladie.

Au sein du comité il existe une divergence sur le degré de gravité des pathologies et sur le niveau d'incurabilité qui doivent être atteints pour justifier une demande. Si les membres de la commission n'établissent aucun consensus entre eux sur les précisions de la loi, il n'y a rien d'anormal à ce qu'il en soit de même pour les médecins généralistes interviewés.

Pour résumer, la loi ne devrait pas être modifiée mais ces concepts devraient être clarifiés. Que ce soit les membres de la commission ou les médecins interviewés, aucun consensus n'existe sur les critères d'acceptabilité ou non d'une euthanasie pour polypathologie. La dégradation physiologique des sens et de la fonctionnalité est bien souvent irréversible. Le sujet est délicat et compliqué à légiférer.

5.8.2 Un risque de dérives ?

En Belgique, la dépénalisation partielle de l'euthanasie a rendu le sujet moins tabou, la médiatisation du sujet dès 2002 peut avoir conduit à une prise de conscience des droits des malades pour les patients et à une augmentation de l'acceptation de l'euthanasie en général.²⁹ L'association de l'acte d'euthanasie à un soin était considéré pour 78% des médecins en 2002, ce taux a atteint les 90% en 2009.

En presque 20 ans, aucune pente glissante ne semble s'être produite²³. Les médecins semblent adhérer aux critères de vigilances. La majorité des médecins pensent que la loi sur l'euthanasie a amélioré leur sécurité juridique et contribue à la prudence des actes d'euthanasie.

De plus, aucune étude ne semble démontrer que l'âge, le niveau d'éducation, la richesse, l'origine ethnique, le type de handicap ou de maladies puissent avoir une influence déterminante sur la fréquence de recours à l'euthanasie.²⁴

6. Conclusion

6.1 Un bref résumé

Les médecins se rejoignent sur la définition du terme polypathologie mais certains y ajoutent des critères. En fonction des critères ajoutés, on peut déjà percevoir une différence entre les pathologies acceptées ou refusées lors d'une demande d'euthanasie pour polypathologie.

Les médecins doivent rester ouverts à cette problématique et doivent pouvoir entendre la demande du patient afin de ne pas provoquer des blocages qui empêcheraient toute communication.

Contrairement à une demande d'euthanasie pour pathologie grave et incurable, les médecins craignent plus vite une demande sous-jacente cachée. C'est un processus qui prend du temps, plusieurs entretiens espacés dans le temps et la confrontation avec de multiples intervenants sont nécessaires.

Bien que les jeunes médecins semblent ouverts à la problématique que représente l'euthanasie, ceux-ci se sentent insuffisamment formés et mal à l'aise face à l'évocation de l'acte. Les médecins ayant une expérience plus importante de la fin de vie sont les plus enclins à accepter un acte d'euthanasie ce qui démontre un continuum entre les soins palliatifs et l'euthanasie.

En ce qui concerne les demandes d'euthanasies pour polypathologies, en règle générale, le décès est attendu à plus longue échéance que pour une maladie grave et incurable, ce qui oblige les médecins à demander un avis supplémentaire et complique donc bien souvent les démarches.

Enfin un clivage net se fait ressentir entre les médecins les moins expérimentés et les plus expérimentés en ce qui concerne l'interprétation de la loi et de son application. Peu de jeunes médecins interviewés savent que la polypathologie est un motif existant pour une demande d'euthanasie.

6.2 Une opportunité pour le futur ?

La polypathologie fait partie du métier du médecin généraliste, la prendre mieux en charge pourrait éviter des demandes d'euthanasies. Viser un changement pour répondre

plus largement aux besoins fonctionnels, sociaux et comportementaux des patients par le biais de services sociaux et communautaires en plus des traitements nécessaires doit faire partie d'une prise en charge optimale. Il y a une nécessité d'intervention pour prévenir l'apparition de la multimorbidité et des limitations fonctionnelles à tous les âges. Cela passe par l'organisation plus efficace des soins des patients ayant de multiples besoins de santé et impliquer activement les patients dans la planification de leurs soins.

Il n'existe pratiquement pas de littérature pour guider l'enseignement de l'aide médical à mourir dans la pratique clinique. De nombreuses preuves persistent quant à l'impact du décès d'un patient sur les médecins, ces études suggèrent la nécessité de compte rendu pour réfléchir aux expériences émotionnelles adaptées aux besoins uniques. L'éducation didactique offerte par l'université et les formations semblent insuffisantes pour répondre aux besoins des apprenants. Un apprentissage basé sur l'expérience semble nécessaire.³² Il faut encourager la formation à la connaissance précise de la loi relative à l'euthanasie, des soins palliatifs, des principes éthiques et juridiques concernant la fin de vie.

6.3 Un projet personnel

Lors des différentes interviews, je me suis rendue compte que dans les différentes provinces, les médecins avaient un réseau sur lequel s'appuyer (par exemple : les séances d'intervision à Bruxelles, le cercle de médecins généralistes à Namur, Delta à Liège...). Malheureusement sur la région de Charleroi, aucun groupe de soutien n'existe. Lors de ma première demande, je me suis sentie seule, je ne savais pas comment cheminer. La rédaction de ce TFE m'a permise de me rendre compte que je n'étais pas la seule dans ce cas, beaucoup d'assistants et de jeunes médecins dans la région de Charleroi se sentent livrés à eux-même.

Les demandes d'euthanasies pour polypathologie sont finalement un gros point d'interrogation pour les jeunes médecins puisqu'aucun n'a la souvenir de l'avoir étudié lors de son cursus. Après débat avec ma promotrice de TFE, le Dr Dongenaers Béatrice, nous avons décidé de lancer un réseau solidaire euthanasie sur Charleroi.

Si ce TFE est un pas important dans l'obtention de mon diplôme, j'espère qu'il deviendra également un pas plus important dans la réalité puisqu'il a désormais pour objectif d'aider tous mes confrères qui en ressentent le besoin dans la région de Charleroi. Désormais, je me sens motivée et prête à épauler mes confrères.

7. Bibliographie

1. Prescrire. **Euthanasie dans les pays du Benelux**. Prescrire 2013, Tome 33(359), 694-698.
2. Prescrire. **Fin de vie : une loi pour tenter de lutter contre le « mal mourir »**. Prescrire 2018, Tome 38(421), 856-863.
3. Jacqueline Herremans. **Forum EOL : Aspects déontologique et légaux**. [Diapositives]. Liège, Forum End-Of-Life, cycle 2019-2020.
4. Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. **Huitième rapport aux Chambres législatives**. Tom Auwers, Président du comité de direction, SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. 2016-2017. Available from :
https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8_r_apport-euthanasie_2016-2017-fr.pdf
(consulté le 20/10/2020)
5. **28 MAI 2002. - Loi relative à l'euthanasie**. (2002, 22 juin). Available from :
https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=fr&nm=2002009590&la=F
(consulté le 11/08/2020)
6. CFCEE. Communiqué de presse de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. **EUTHANASIE – Chiffres de l'année 2019**. 3 mars 2020. Available from :
https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/cfcee_chiffres-2019_communiquepresse.pdf
(consulté le 16/01/2021)
7. Haute autorité de santé, H. A. S. **Note méthodologique et de synthèse documentaire Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires**. 03/2015. Available from : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-04/note_methodologique_polypathologie_de_la_personne_agee.pdf
(consulté le 11/08/2020)

8. TT Makovski, S Schmitz, MP Zeegers, S Stranges, M van den Akker. **Multimorbidity and quality of life: Systematic literature review and meta-analysis.** *Ageing Research Reviews*. 2019. *Pubmed*, doi : 10.1016/j.arr.2019.04.005.
9. Institut Européen de Bioéthique, I. E. B. « **L'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques**». (2017, 11 septembre).
Available from : <https://www.ieb-eib.org/ancien-site/pdf/20180426-avis-73-corrige.pdf>.
(consulté le 13/02/2021)
10. K Nicholson, J Almirall, M Fortin. **The measurement of multimorbidity.** *Health Psychology*. 2019. *Pubmed*, doi : 10.1037/hea0000739.
11. DL Vetrano, K Palmer, A Marengoni et al. **Frailty and Multimorbidity: A Systematic Review and Meta-analysis.** *The Journals of Gerontology: Series A*. 2018. *Pubmed*, doi : 10.1093/gerona/gly110.
12. C Diederichs, K Berger, DB Bartels. **The Measurement of Multiple Chronic Diseases-A Systematic Review on Existing Multimorbidity Indices.** *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*. *Pubmed*, doi : 2010.10.1093/gerona/glq208.
13. AM Chamberlain, LJF Rutten, DJ Jacobson et al. **Multimorbidity, functional limitations, and outcomes: Interactions in a population-based cohort of older adults.** *Journal of Comorbidity*. 2019. *Pubmed*, doi : 10.1177/2235042x19873486.
14. AL Back, H Starks, C Hsu, JR Gordon, A Bharucha, RA Pearlman. **Clinician-Patient Interactions About Requests for Physician-Assisted Suicide.** *Archives of Internal Medicine*. 2002. *Pubmed*, doi : 10.1001/archinte.162.11.1257.
15. A Rodríguez-Prat, C Monforte-Royo, J Porta-Sales, X Escribano, A Balaguer. **Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography.** *PLOS ONE*. 2016. *Pubmed*, doi : 10.1371/journal.pone.0151435.
16. RA Pearlman, C Hsu, H Starks et al. **Motivations for physician-assisted suicide.** *Journal of General Internal Medicine*. 2005. *Pubmed*, doi : 10.1111/j.1525-1497.2005.40225.x

17. L Ganzini, HD Nelson, TA Schmidt, DF Kraemer, MA Delorit, MA Lee. **Physicians' Experiences with the Oregon Death with Dignity Act.** *New England Journal of Medicine*. 2000. *Pubmed*, doi : 10.1056/nejm200002243420806.
18. KE Steinhauser. **Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers.** *JAMA*. 2000. *Pubmed*, doi : 10.1001/jama.284.19.2476
19. K ten Cate, DG van Tol, S van de Vathorst. **Considerations on requests for euthanasia or assisted suicide; a qualitative study with Dutch general practitioners.** *Family Practice*. 2017. *Oxford academic* doi : 10.1093/fampra/cmz041.
20. PC Higgins, HG Prigerson. **Caregiver Evaluation of the Quality of End-Of-Life Care (CEQUEL) Scale: The Caregiver's Perception of Patient Care Near Death.** *PLoS ONE*. 2013. *Pubmed*, doi : 10.1371/journal.pone.0066066.
21. MC Snijders, DG van Tol, BD Onwuteaka-Philipsen, DL Willems. **Complexities in Euthanasia or Physician-Assisted Suicide as Perceived by Dutch Physicians and Patients' Relatives.** *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014. *Pubmed*, doi : 10.1016/j.jpainsymman.2014.04.016.
22. K Meeussen, L Van den Block, N Bossuyt, M Echteld, J Bilsen, L Deliens. **Dealing with Requests for Euthanasia: Interview Study Among General Practitioners in Belgium.** *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011. *Pubmed*, doi : 10.1016/j.jpainsymman.2010.09.020.
23. T Smets, J Cohen, J Bilsen, Y Van Wesemael, ML Rurup, L Deliens. **Attitudes and Experiences of Belgian Physicians Regarding Euthanasia Practice and the Euthanasia Law.** *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011. *Pubmed*, doi : 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.015.
24. JAC Rietjens, PJ van der Maas, BD Onwuteaka-Philipsen, JJM van Delden, A van der Heide. **Two Decades of Research on Euthanasia from the Netherlands. What Have We Learnt and What Questions Remain?** *Journal of Bioethical Inquiry*. 2009. *Pubmed*, doi : 10.1007/s11673-009-9172-3.
25. MC Jansen-van der Weide, BD Onwuteaka-Philipsen, G van der Wal. **Granted, Undecided, Withdrawn, and Refused Requests for Euthanasia and Physician-Assisted Suicide.** *Archives of Internal Medicine*. 2005. *Pubmed*, doi : 10.1001/archinte.165.15.1698.

26. K Chambaere, R Vander Stichele, F Mortier, J Cohen, L Deliens. **Recent Trends in Euthanasia and Other End-of-Life Practices in Belgium.** *New England Journal of Medicine*. 2015. *Pubmed*, doi : 10.1056/nejmc1414527.
27. Dr Sotteau Julia. **Analyse du vécu d'assistants en Médecine Générale issus de l'ULG. (TFE).** 2018-2019. Université de Liège.
28. Stevens KR Jr. **Emotional and psychological effects of physician-assisted suicide and euthanasia on participating physicians.** *Issues Law Med*. 2006. *Pubmed*, PMID : 16676767
29. D De Leo, K Spathonis. **Suicide and euthanasia in late life.** *Aging Clinical and Experimental Research*. 2003. *Pubmed*, doi : 10.1007/bf03324486.
30. Y Conwell, C Thompson. **Suicidal Behavior in Elders.** *Psychiatric Clinics of North America*. 2008. *Pubmed*, doi : 10.1016/j.psc.2008.01.004.
31. Harwood D, Hawton K, Hope T, Jacoby R. **Psychiatric disorder and personality factors associated with suicide in older people: a descriptive and case-control study.** *Int J Geriatr Psychiatry*. Volume 16, Issue 2. P155-165. 2001. *Wiley Online Library* : doi : 10.1002/1099-1166(200102)16:2<155::aid-gps289>3.0.co;2-0.
32. M Gewarges, J Gencher, G Rodin, N Abdullah. **Medical Assistance in Dying: A Point of Care Educational Framework For Attending Physicians.** *Teaching and Learning in Medicine*. 2019. *Pubmed*, doi : 10.1080/10401334.2019.1682588.

8. Annexes

Une parenthèse : le risque de suicide chez la personne âgée

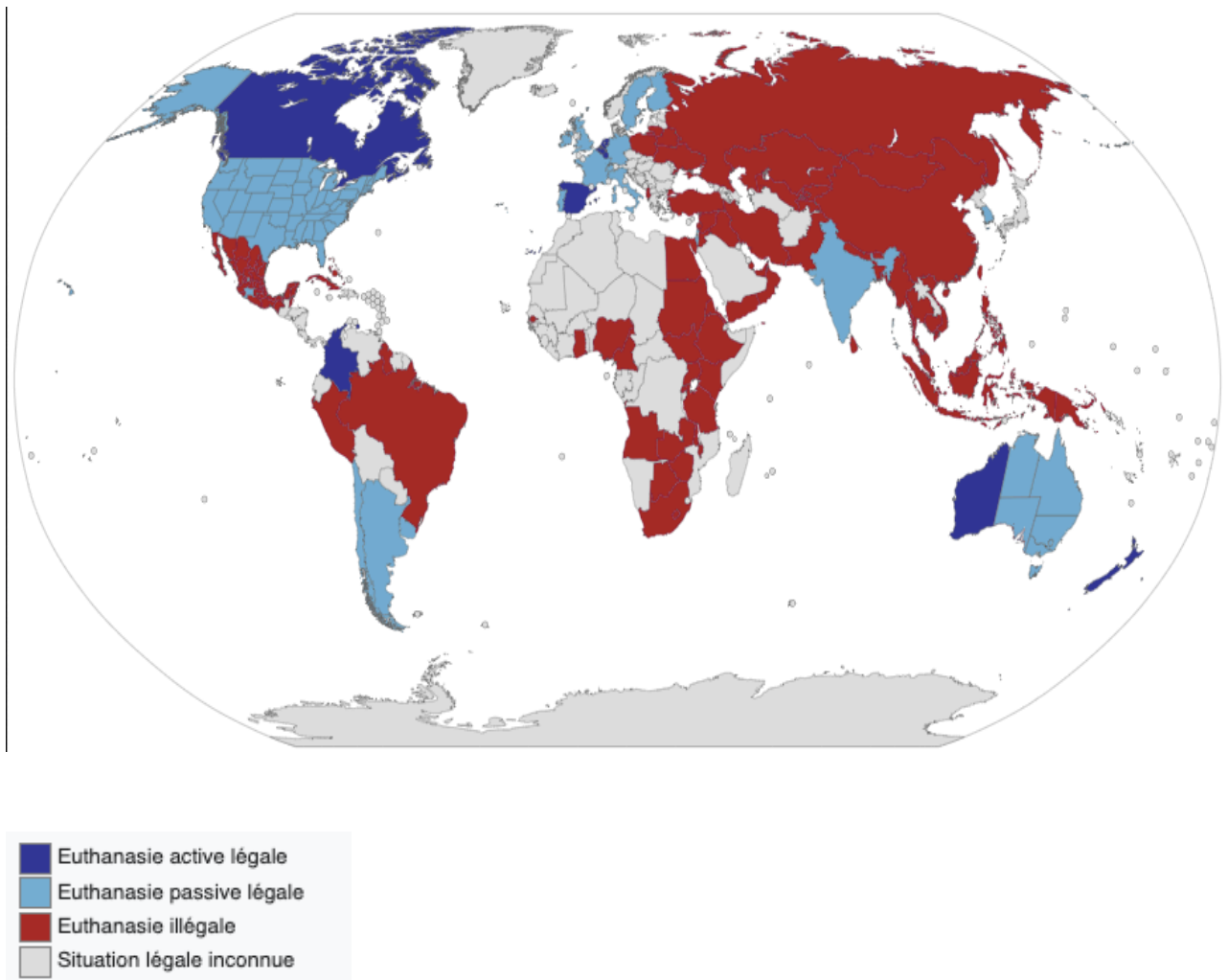
La question du suicide n'a pas été étudiée en profondeur avec les différents médecins interviewés mais a été évoquée par plus d'un d'entre eux. Le suicide est redouté comme solution ultime par le patient pour mettre fin à ses souffrances. Les médecins préféreraient éviter d'arriver à cet extrême. Mais une menace de suicide chez un patient ferait tout à fait obstacle à une demande d'euthanasie, beaucoup de médecins allant jusqu'à dire « ils font ce qu'ils veulent ».

Le suicide est un phénomène atteignant un sommet chez les personnes âgées et particulièrement les hommes. Les pays latins ont connu les taux de suicide parmi les personnes âgées de plus de 75 ans les plus hauts en Europe. Les 75 ans et plus présentent un taux de suicide 3 fois plus élevé que les jeunes de moins de 25 ans. Pour les plus de 85 ans, il y a 12 fois plus de suicide chez les hommes que chez les femmes. Cela s'explique par une plus faible faculté de faire face aux problèmes rencontrés à un âge plus avancé.²⁹

Si on se penche sur les traits de personnalités des personnes âgées associés à un risque accru de suicide, on retrouve : un besoin d'être actif et indépendant, le manque d'adaptabilité à faire face aux changements, l'incapacité à exprimer verbalement la douleur psychologique, l'incapacité à nouer des relations (isolement), la perte de contrôle, la dépendance envers les autres.^{30 et 31}

Ces articles nous intéressent car ils démontrent que la polypathologie est donc un facteur de risque de suicide chez les personnes âgées et renforce donc l'idée d'une nécessité de mieux prendre en charge les polypathologies.

Annexe 1 : Législation de l'euthanasie dans le monde.



Annexe 1 : Législation de l'euthanasie dans le monde.

Source : wikipedia

Annexe 2 : Essentiel de la loi relative à l'euthanasie

ESSENTIEL DE LA LOI DU 28 MAI 2002 RELATIVE À L'EUTHANASIE (MONITEUR DU 22 JUIN 2002)

Définition

Acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.

Pas d'infraction si :

Pratiquée par un médecin qui s'est assuré

1. de ce qu'il s'agit d'une demande volontaire, réfléchie et répétée, sans pression extérieure, émanant d'un patient compétent : majeur ou mineur émancipé, capable et conscient (s'il est irréversiblement inconscient, existence d'une demande anticipée valable)
2. de ce que le patient éprouve une souffrance physique ou psychique inapaisable
3. résultant d'une affection incurable et grave (soit d'un accident soit d'une maladie)

Si le patient est un mineur (depuis 2014) :

- capacité de discernement attestée par un pédopsychiatre ou un psychologue
- uniquement souffrances physiques prises en compte
- uniquement pour les cas où le décès est prévu à brève échéance
- accord des parents ou toute autre personne exerçant l'autorité parentale

Procédure :

- **recueillir la demande écrite du patient**
- **informer le patient** de son état de santé et de son espérance de vie, évoquer les possibilités thérapeutiques ou palliatives
- **arriver à la conviction** qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable et que la demande du patient est entièrement volontaire
- **s'assurer de la persistance de la souffrance** physique ou psychique et de la volonté réitérée du patient

- **consulter un autre médecin** indépendant à l'égard du patient et du médecin traitant et compétent quant à la pathologie concernée, qui prend connaissance du dossier, examine le patient et rédige un rapport
- en cas de **décès non prévisible à brève échéance** (= patients non terminaux)
 - **consulter un 2^e médecin** psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée
 - **respecter un délai d'un mois** à partir de la demande avant de pratiquer l'euthanasie
- **s'entretenir**
 - avec l'équipe soignante si elle existe
 - avec les proches si telle est la volonté du patient
- **s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir** avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer
- **consigner tous les documents** dans le dossier médical

La déclaration anticipée :

- Toute personne peut consigner par écrit sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si elle est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, qu'elle est inconsciente et que cette situation est irréversible
- La déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance chargées de mettre le médecin au courant de la volonté du patient
- Elle doit être dressée en présence de deux témoins majeurs dont l'un au moins ne peut pas avoir d'intérêt matériel au décès du patient
- Elle doit être signée par le déclarant, les témoins et la ou les personnes de confiance
- Pour être valable, elle doit avoir été établie moins de 5 ans avant le début de l'incapacité de manifester sa volonté.
- Le médecin doit agir comme en cas de demande d'un patient conscient

Clause de liberté de conscience :

Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie, mais dans ce cas, il doit en informer le patient

Aucune personne n'est tenue de participer à une euthanasie

Contrôle :

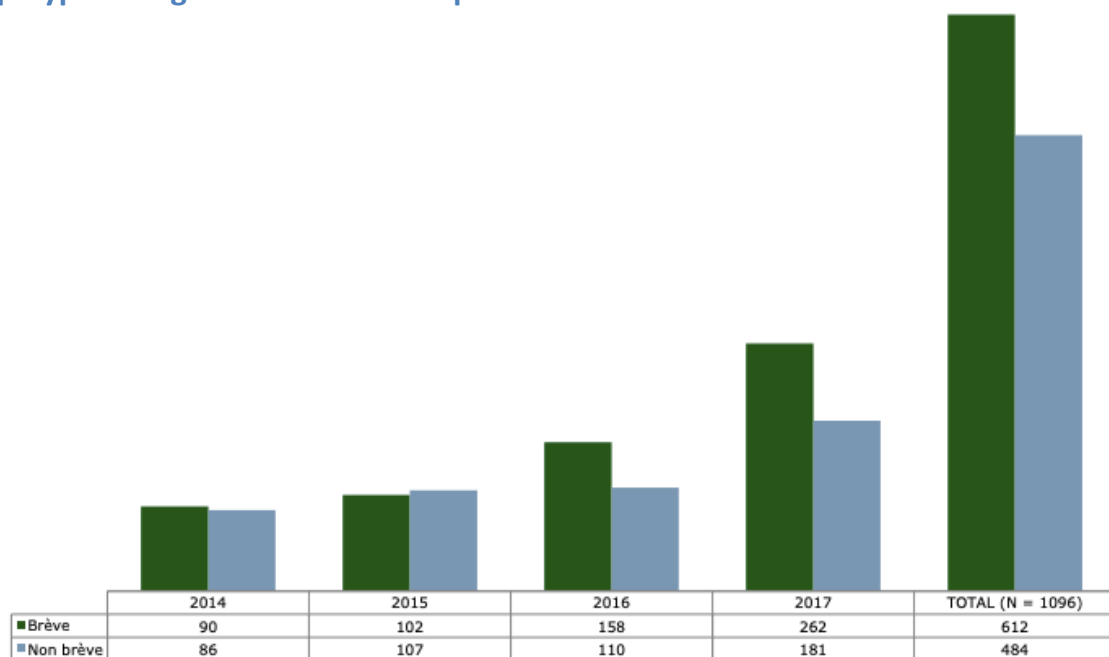
Le médecin doit **transmettre dans les quatre jours ouvrables** le document de déclaration de l'euthanasie pratiquée à la **Commission fédérale d'évaluation et de contrôle de la loi relative à l'euthanasie**. Elle comporte 16 membres (8 médecins, 4 juristes, 4 membres s'occupant de la problématique des patients incurables).

Elle examine la déclaration transmise par le médecin (volet anonyme). En cas de doute, elle peut à la majorité simple, consulter le volet scellé qui contient les noms de toutes les personnes en cause et peut demander au médecin communication des pièces du dossier médical. Elle peut à la majorité des 2/3 décider de transmettre le dossier à la justice.

Annexe 2 : Essentiel de la loi relative à l'euthanasie

Source : document obtenu lors du cycle EOL 2019-2020 et scanné.

Annexe 3 : augmentation du nombre de demande d'euthanasie pour polypathologie au cours du temps.



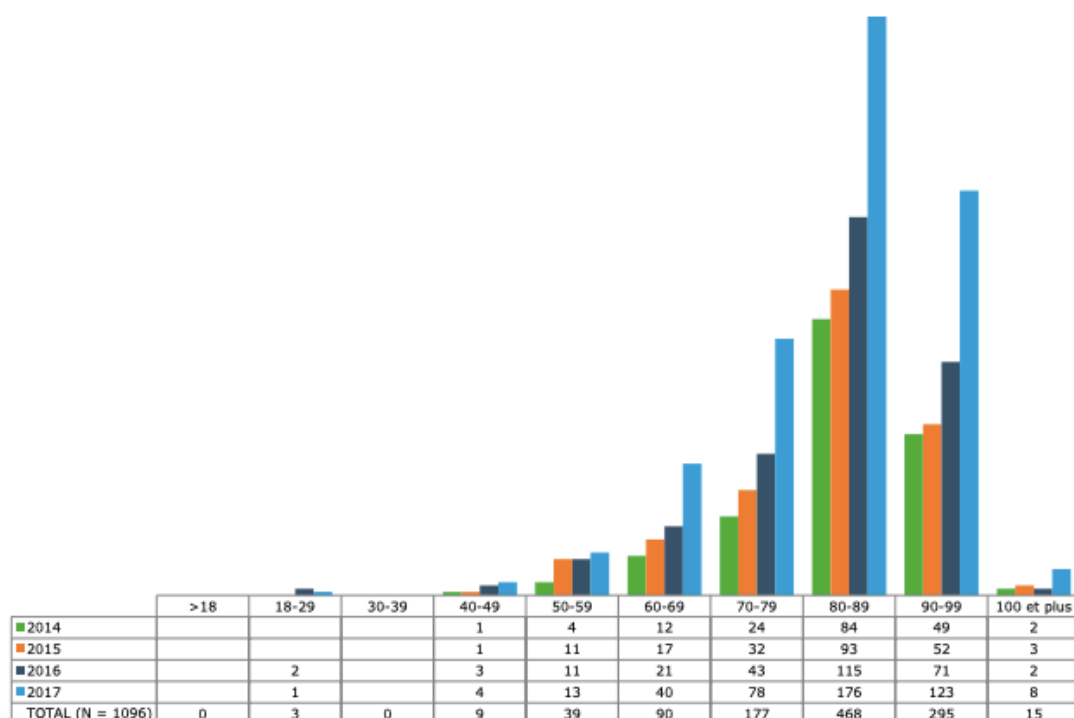
Au cours de la période 2014-2017, le nombre de documents d'enregistrement concernant des patients souffrant de polypathologies a doublé. Étant donné le vieillissement croissant de la population et le mécanisme d'apparition des polypathologies, ce groupe continuera encore probablement d'augmenter.

Annexe 3 : augmentation du nombre de demande d'euthanasie pour polypathologie au cours du temps.

On peut constater que le nombre d'euthanasie pour polypathologie augmente chaque année. Avec le vieillissement croissant de la population, on peut s'attendre à ce que ce chiffre augmente encore dans le futur.

Source : Huitième rapport aux Chambres législatives de la CFCEE.

Annexe 4 : Prévalence par tranche d'âge de la demande d'euthanasie pour polypathologie



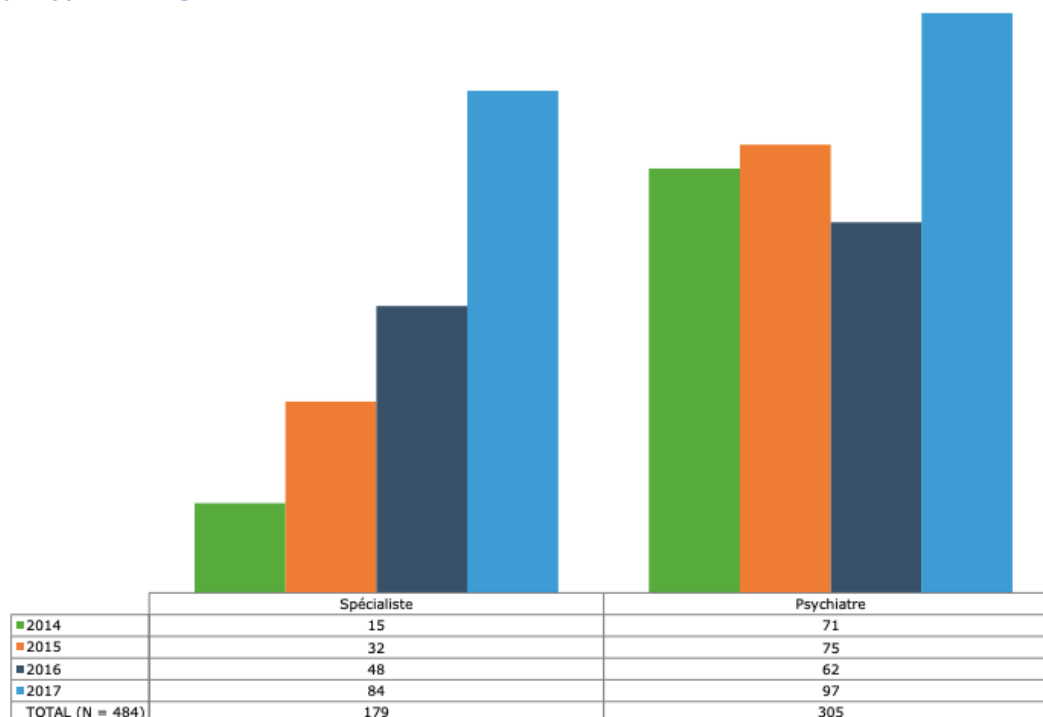
En comparaison avec les patients oncologiques, le pic d'âge a glissé de 10 ans, et est passé aux plus de 80 ans et 90 ans. Il arrive exceptionnellement que des polypathologies surviennent à un jeune âge voire à un très jeune âge.

Annexe 4 : Prévalence par tranche d'âge de la demande d'euthanasies pour polypathologie.

La tranche d'âge prédominante concernant les euthanasies pour polypathologie implique les 80-89 ans, suivi par les 90-99 ans.

Source : Huitième rapport aux Chambres législatives de la CFCEE.

Annexe 5 : Médecin consulté lors du second avis pour une demande d'euthanasie pour polypathologie



C'est au psychiatre qu'il a le plus souvent été fait appel pour obtenir ce second avis. Les généralistes, considérés comme des spécialistes au regard des polypathologies, étaient moins souvent consultés en tant que second médecin. Il a à nouveau été fait appel, dans 1/5 des avis demandés, à un médecin LEIF-EOL et/ou un médecin formé en soins palliatifs, sans mention de sa spécialisation.

Annexe 5 : Médecin consulté lors du second avis pour une demande d'euthanasie pour polypathologie.

Le médecin généraliste est reconnu comme un spécialiste de la polypathologie, néanmoins la plupart des médecins préfèrent faire appel à d'autres spécialistes, plus particulièrement à des psychiatres.

Source : Huitième rapport aux Chambres législatives de la CFCEE.

Annexe 6 : Les demandes d'euthanasies en soins palliatifs (chiffres pour Arémis Charleroi)

Situations dans lesquelles l'euthanasie a été abordée en 2019

Le patient ou la patiente en parle	11
Une réflexion sur le sujet de l'euthanasie est menée entre le patient et une infirmière de seconde ligne	8
L'euthanasie est demandée	13
L'euthanasie est réalisée	2

Évolution des demandes d'euthanasie

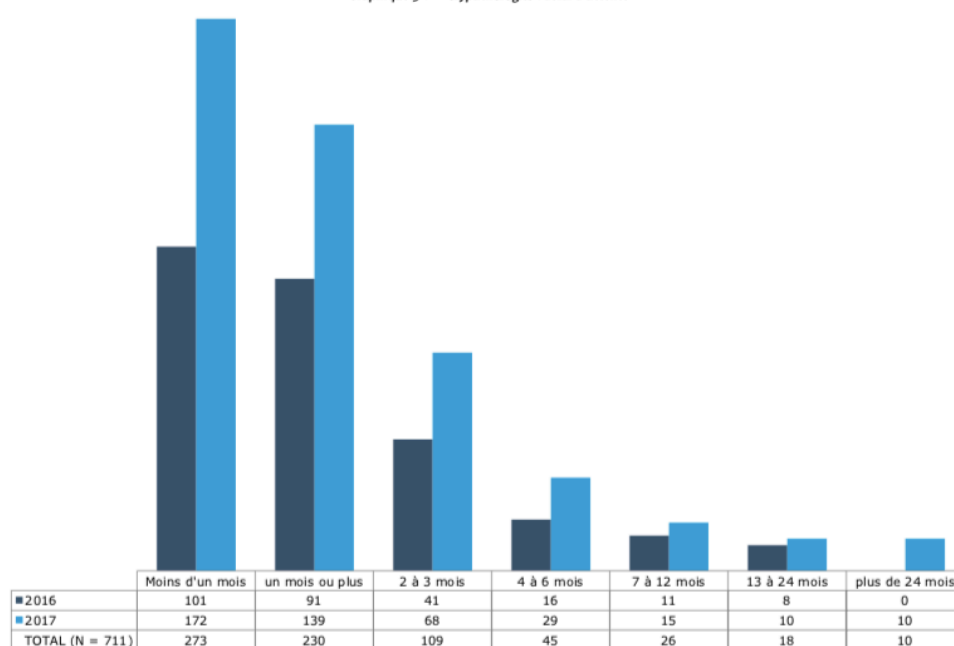
	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
Nombre de demandes d'euthanasie	-	12	10	13	13	17	14	20	19	17	13

Annexe 6 : Les demandes d'euthanasies en soins palliatifs (chiffres pour Arémis Charleroi)

Le nombre de demandes d'euthanasie est fluctuant d'une année à une autre. Si l'on s'intéresse aux chiffres plus précis de 2019, on peut voir que 13 euthanasies ont été demandées mais que seulement 2 ont été réalisées. Aucune conclusion ne peut être tirée de ces chiffres mais dans beaucoup de cas soit l'euthanasie est soit postposée car les patients sont assez soulagés par les soins palliatifs soit l'acte n'a pas été effectué car le patient est décédé avant.

Source : Chiffres obtenus grâce à Julie Dumay, coordinatrice administrative d'Arémis Charleroi).

Annexe 7 : délai d'attente lors de la réception d'une demande pour polypathologie et la réalisation de l'acte.



Comme l'on peut s'y attendre, le délai d'attente chez de nombreux patients atteints de polypathologies est inférieur à un mois. Dans la grande majorité des cas, il est de moins de deux mois. Cela n'a rien d'étonnant, étant donné que pour près de 55% de ces patients, le décès est considéré comme étant attendu à brève échéance et que nombre d'entre eux sont très âgés.

Annexe 7 : délai d'attente lors de la réception d'une demande pour polypathologie et la réalisation de l'acte.

Pour la majorité des demandes d'euthanasie pour polypathologie, l'acte se réalise durant le mois car le décès est attendu à brève échéance.

Source : Huitième rapport aux Chambres législatives de la CFCEE.

Annexe 9 : Guide d'entretien :

Introduction : Présentation personnelle. Expliquer le « pourquoi » de ma question de départ.

Expliquer les principes et le but de mon TFE.

Demander la permission d'utiliser un dictaphone pour enregistrer les conversations, prévenir qu'il y aura une retranscription de la conversation mais qu'elle sera anonymisée.

Premier temps : Rencontre avec le médecin - cela permet d'étudier mon échantillon et de démarrer la discussion.

Question ouverte générale	Sous-questions	Question plus précise
Pourriez-vous vous présenter en quelques mots ?	- Quel âge avez-vous ? - Quelles formations avez-vous suivies ? - Combien d'euthanasies avez-vous réalisées ?	- Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quel motif ? - Quelle est la demande qui a le plus marqué votre vie ?

Deuxième temps : Un temps de questionnement sur la loi relative à l'euthanasie actuelle

Question ouverte générale	Sous-questions	Question plus précises
Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables (rappel de la loi sur l'euthanasie si nécessaire), est-ce qu'une liste pourrait vous apporter une aide ?	- Comment décidez-vous qu'une pathologie est grave et incurable ?	- Vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ? (C'est à dire que vous vous sentez en accord de poser un acte d'euthanasie mais que vous craignez que la commission ne soit pas d'accord ?)

Troisième temps : Nous rentrons dans le vif du sujet avec la polypathologie.

Question ouverte générale	Sous-questions	Question plus précises
Si on analyse les rapports de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ? Je lirai la définition de polypathologie selon la commission – en fonction de l'interlocuteur, s'il ne donne pas la même réponse, je lui demanderai si la définition lui convient.	- Pensez-vous à un nombre de comorbidités minimum ? - Pensez-vous à la répercussion sur le quotidien ? - Selon la commission, la polypathologie est la conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne (cela peut donc être considéré comme une maladie grave et incurable).	- Avez-vous déjà reçu une demande pour polypathologie ? Comment l'avez-vous gérée ? Êtes-vous plus stressé que pour une demande pour pathologie grave et incurable évidente ? - Est-ce que le fait que la notion de polypathologie ne rentre pas dans le cadre légal de la loi relative à l'euthanasie vous pose-t-elle problème ? - Pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ? - Serait-il intéressant d'essayer d'objectiver la souffrance à l'aide d'un outil ? - Est-ce qu'un outil officiel d'aide à la décision d'euthanasie, par exemple, une échelle de comorbidité (telle

En ce qui concerne le 2^{ème} avis, le second médecin ne doit pas être impliqué dans le traitement du patient, pensez-vous que le fait que le patient soit inconnu au médecin est un avantage ou un désavantage ?	- Par le fait de ne pas connaître le patient, la demande est-elle plus objective ?	que l'EVA pour la douleur, PICT pour les SP), vous permettrait-elle de vous sentir plus à l'aise dans la prise de votre décision ? Ou préférez-vous agir au cas par cas ? - Est-ce qu'un contrôle à priori de la commission aurait une utilité ? - N'est-ce pas plus stressant pour un médecin de donner un avis sans connaître le patient ? - Pour vous, quel est le spécialiste de la polypathologie ?

Quatrième temps : Je désire aborder quelques thèmes plus précis pour mon questionnaire personnel mais ces questions ne feront probablement pas partie de la discussion du mémoire.

- Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie (souffrance existentielle) ?

- Lorsque vous devez prendre une décision, est-ce que vous vous mettez à la place du patient (empathie cognitive) ou est-ce que vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient (empathie émotionnelle) ?
- Avez-vous un avis sur le suicide assisté ?

D'autres questions viendront probablement au cours des entretiens.

Cinquième temps et conclusion :

Question ouverte générale :
Dans un monde parfait, vous pouvez modifier la loi relative à l'euthanasie si vous le désirez. Est-ce que vous y apporteriez des modifications ou la laisseriez-vous telle qu'elle est ?

Remerciements.

Annexe 9 : guide d'entretien

Les interviews :

A savoir, les interviews ont été retranscrites précisément au mot à mot, le langage parlé étant moins structuré que le langage écrit, certaines phrases peuvent sembler longues ou incohérentes. Les répétitions des mots/phrases ont été retranscrites également.

Lorsque l'on peut lire « ... », cela signifie que le médecin a laissé un temps de pause pour réfléchir.

La majorité des médecins portant des masques, lors de la réécoute des interviews certains passages étaient inaudibles et seront notés ainsi : « *inaudible* ».

Les passages en **gras** représentent des modifications du texte de base afin d'anonymiser.

Les passages en couleur représentent mes interventions et ceux en noir, les réponses orales des médecins. Diverses couleurs ont été utilisées afin de différencier les interviews.

Annexe 10 : Interview A :

« Bonjour, tout d'abord merci de me recevoir et d'avoir répondu à ma demande. Je me présente, je m'appelle Aurélie Silon, si j'ai décidé de réaliser un TFE sur le sujet de l'euthanasie, c'est tout d'abord parce que je suis intéressée par le sujet. A la fin de mes études, je me sentais insuffisamment formée, j'ai donc décidé de suivre le cycle EOL cette année. Et surtout j'ai reçu une demande d'euthanasie de la part d'un de mes patients. Il ne rentrait pas du tout dans le cadre légal de l'euthanasie, à savoir que pour moi, il n'a aucune maladie grave et incurable (même si on peut en débattre). En discutant avec un de mes collègues, il m'a appris que la polypathologie, même si elle n'était pas officiellement ancrée dans la loi, était souvent un motif valable. Ce qui m'a beaucoup interpellée finalement sur l'euthanasie et ses « zones grises ». Et l'idée m'est venue d'en discuter avec des médecins plus formés, à la fois, pour que je puisse grandir dans mes réflexions et peut-être donner des pistes de réflexions, aux médecins moins formés, comme moi, dans le but de se sentir peut-être plus à l'aise.

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Je me présente, j'ai 63 ans, je suis interniste puis j'ai fait la gériatrie et puis finalement je ne me suis pas toujours présenté comme un fervent défenseur de l'euthanasie en tant que gériatre parce qu'il me semblait que les demandes en gériatrie étaient souvent le fait que les patients gériatriques n'avaient pas bénéficiés d'une approche adaptée à leur fragilité au préalable et aussi parce que c'est probablement une des caractéristiques des médecins est le fait que la formation aussi est qu'ils omettent toujours plein de choses notamment dans le cas de la démence. Et donc quand on dément ne se nourrit plus, on commence à leur mettre des nutritons artificielles, gastrostomie alors que c'est hors indication quand on regarde les recommandations des sociétés savantes comme l'ESPEN, l'ASPEN, qui sont des sociétés de nutritons entérales et parentérales. Les indications de la gastrostomie perçues par exemple, ne s'appliquant pas à des déments qui ne savent plus manger, c'est déjà un signe qu'on doit proposer une approche palliative. Alors bien souvent ce que je vois, c'est que dans le domaine de la démence, ces gens quand ils arrivent à 10h du soir le vendredi envoyé d'un home sans aucune limitation thérapeutique et sans *advanced care planning*, ils sont soumis à des actes extrêmement invasifs, plus que des patients qui ont un cancer par exemple parce qu'en

fait les gens connaissent mal la maladie, n'acceptent pas que la démence est une maladie terminale et que lorsque les gens sont aphasiques, apraxiques, agnosiques et ne savent plus subvenir à leurs besoins vitaux comme boire et manger, les médecins les envoient à l'hôpital pour leur mettre des tuyaux, c'est une erreur, c'est prouvé que ça altère leur qualité de vie et ça représente une grosse souffrance par exemple au niveau des soignants et des familles lorsqu'on demande des euthanasies alors que ce n'est pas prévu par le plan légal. Il y a un déni des médecins par rapport au syndrome gériatrique pour essayer de les traiter de manière correcte, il faut accepter que ce soit une évolution naturelle et proposer des soins de confort plutôt que de s'acharner sinon une demande d'euthanasie va apparaître. Quand je disais que la loi n'accepte pas que l'on euthanasie les déments, il faut faire la part des choses entre la loi et l'esprit de la loi. L'esprit de la loi est qu'on ne commence pas une euthanasie à tous les déments qui encombrant les homes ni les dépressions chroniques dans les institutions. Maintenant il faut quand même reconnaître qu'une dépression réfractaire est une maladie qui affecte gravement la qualité de vie. C'est parfois plus important qu'un néo de prostate avec métastases osseuse. Pourquoi ceux-là on ne pourrait pas les euthanasier ? Il y a beaucoup de maladies de la mémoire où les patients demandent de l'euthanasie, finalement ce sont des maladies chroniques qui peuvent évoluer entre 10 et 15 ans, au début on garde ses capacités de discernement, si les gens ne veulent pas évoluer vers une maladie d'Alzheimer, on pourrait aussi l'appliquer à titre personnel, c'est vrai que il y a un homme de théâtre, qui s'était rendu compte qu'il développait une maladie d'Alzheimer et quand il lisait des pièces de théâtre, il ne se souvenait plus de la phrase d'avant. Il a donc fait une demande d'euthanasie à son médecin traitant, il avait encore sûrement toutes ses capacités de discernement mais il avait décidé de demander l'euthanasie, ce qui a été fait, le médecin a été condamné puis il a été relaxé au vu de la situation. Finalement, il faut adapter au cas par et cas et faire la part des choses entre ce que la loi recommande au niveau protection pour éviter les dérives surtout dans un monde où la médecine coûte cher. Il faut essayer d'avoir une certaine souplesse et que le texte de loi soit flou, moi ça ne me dérange pas, ça permet de pouvoir interpréter l'esprit de la loi d'abord plutôt qu'une loi stricte qui permettrait que ce droit ne disparaisse parce qu'on a 27/30 MMSSE parce qu'on a une maladie d'Alzheimer... Voilà donc il y a 2 aspects. Donc au début quand j'étais jeune gériatre j'étais considéré comme celui qui était contre les euthanasies car les demandes venaient quand les médecins ne s'étaient pas

comportés de manière optimale vis-à-vis des syndromes gériatriques, après finalement je continue à faire des euthanasies, j'en fait 5 par an, je le fais pour mes patients, je ne veux pas recevoir ceux des autres, je ne trouve pas ça correct, par exemple c'est parce que j'ai aussi un vécu difficile de quand j'étais gériatre, maintenant j'ai un peu changé de métier, je m'occupe d'oncologie chez les patients âgés avec un esprit gériatrique : onco-gériatre ; trouver les fragilités des patients dans des traitements invasifs comme des chimiothérapies. Quand j'étais gériatre, il y a des gens qu'on transférait en gériatrie, des gens me disaient « vous savez notre grand-mère commence à couter cher, elle est démente, est-ce que vous pouvez faire quelque chose pour nous ? » là je me fâchais « vous ne respectez ni mon métier, ni moi-même, je ne suis pas « euthanasieur » ». C'est ça qui fait aussi que j'ai une certaine frilosité par rapport à ça. Dans un monde idéal, chaque médecin devrait répondre à la loi puisque c'est un droit du patient, maintenant je peux comprendre que certains ne le fassent pas mais ils doivent s'engager à trouver quelqu'un d'autre pour le faire. Une autre chose que je peux partager est que même quand j'étais à **nom d'un hôpital**, qui est l'hôpital de **nom d'université**, quand je vois des patients que je suivais parfois en consultation qui me demandaient d'être euthanasiés, de programmer une date, même dans cette institution, je devais demander à ma chef de salle quand je pouvais le faire, si les infirmières qui étaient présentes auraient pu accepter, certaines infirmières demandaient congé les jours de l'euthanasie, certaines infirmières refusaient de faire la toilette mortuaire après l'euthanasie car considéraient ça comme un crime. C'est pour dire que les politiciens et les penseurs de notre pays ont mis dans la loi est quand même encore loin de la réalité du terrain. Dans d'autres hôpitaux que je ne nommerai pas, il est impossible de faire des euthanasies, parfois 80% des équipes sont contre les euthanasies, c'est aussi un peu dommage. La réalité du terrain par rapport à ça et de manière générale, il faut correspondre à la loi et si c'est un droit du patient, tant qu'on instruit un dossier on peut le faire. Ma réflexion est que lorsqu'on instruit plus de dossier, qu'on aboutit, même si le dossier est correct, parce qu'on s'aperçoit toutefois que la demande est faite, il y a un certain soulagement du patient qui sait qu'il peut faire confiance à son équipe pour pouvoir un jour être euthanasié. Il y a deux tiers des demandes qui n'aboutissent pas, non pas parce qu'elles ne sont pas légales mais parce que les patients ne le redemandent pas.

Avez-vous suivi une formation en particulier ?

Je n'ai pas participé à la formation EOL mais j'ai été 10 ans à l'hôpital **nom d'un hôpital**, par chance l'unité de soins palliatifs connaissait bien les aspects plus techniques et participait à ça. Dans ce terrain, en 2002, on m'avait invité à parler au parlement avant que la loi ne passe, on se rendait compte que fort malheureusement, il y avait presque un antagonisme entre les gens qui soutenaient les soins palliatifs d'une part et les gens qui soutenaient l'euthanasie alors que pour moi ce n'est pas correct, ça peut être un continuum. La loi dit qu'avant de parler d'euthanasie, il faut aussi parler aux patients des alternatives, notamment des soins palliatifs, ici à **nom d'un hôpital**, c'est un beau modèle de soins palliatifs qui acceptait les 2 solutions et qui m'ont aidées pour les aspects plus techniques. J'ai fait plusieurs hôpitaux, dans d'autres on remarque le contraire, les soins palliatifs ne sont pas collaborateurs pour aider à instruire un dossier de demande d'euthanasie, là j'ai dû le faire tout seul. Dans les autres hôpitaux, peu de personnes étaient en accord avec ces principes, pour des raisons aussi culturelles, religieuses, qui n'acceptent pas ça, qui font des leçons aux patients « si vous êtes père de famille vous ne pouvez pas demander l'euthanasie ». C'est curieux comme la réalité du terrain est en retard par rapport à la pensée des politiques en Belgique.

Une idée du nombre d'euthanasies réalisées durant votre carrière ?

Je n'ai pas fait le compte des demandes d'euthanasie mais en moyenne une tous les deux mois. Dans certains services de notre hôpital, il n'y a aucun médecin qui veulent le faire, alors ils essaient de transférer, ce que je ne veux pas avoir comme étiquette mais quand je vois les patients je trouve qu'il faut répondre à leur demande surtout ici, il y a beaucoup de cas de force majeure. Il y a beaucoup de cancers, de gens très malades, sous chimiothérapie, ce n'est pas pour ça qu'on n'est pas au bout d'autres propositions de soins de confort plutôt que d'euthanasie.

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

C'est très rare qu'on arrive à refuser les demandes. **Nom d'un médecin** est beaucoup plus permissif par rapport à moi, mais il est vrai qu'en gériatrie on voit parfois des gens de 90 ans qui ont la chance d'être en bonne santé, d'ailleurs souvent les gens qui arrivent à cet âge-là, la vie devient trop longue, un écrivain français du 18ème siècle,

qui avait 98 ans qui disait à sa compagne « la mort nous a oubliés » comme si c'était un reproche, ce sont des gens qui demandent l'euthanasie et ça, ça me pose encore problème, finalement ces gens sont peut-être en souffrance parce qu'ils continuent à vivre mais c'est un paradigme par rapport à ce qu'on nous a appris à faire. C'est parfois difficile et en tout cas dans ces cas-là il faut à chaque fois discuter et d'ailleurs la loi demande qu'il y ait plusieurs médecins qui soient interpellés de manière générale dans une euthanasie ? Qu'elle soit difficile il faut l'accepter, je pense que si on la banalise, ça devient dangereux et les dérives sont là. Là je n'ai pas de réponse univoque. C'est difficile aussi. Il y a 2 cas difficiles, les gens en bonne santé qui veulent mourir, il y a d'autres techniques, le suicide, le suicide assisté. Camus disait que le suicide est le grand problème philosophique et voilà que les patients de 90 ans nous pose un problème philosophique. L'autre cas difficile ce sont les déments, parce que la difficulté chez les déments est qu'à chaque fois que je rencontre un neuropsychologue je lui demande si il a des échelles pour évaluer les capacités de discernement car quand le patient dit ça, est ce qu'il a vraiment toutes ses capacités pour prendre cette décision-là. A priori j'ai l'impression qu'avec un MMSE à 15/30 quand on leur demande des choses importantes par rapport à leur famille, leurs enfants, leur femme, même avec une maladie d'Alzheimer les gens gardent une capacité de discernement mais on a peu d'approche scientifique sur ça. Sur « Pubmed », on peut trouver « *decision constitution making* » qui est un concept pour savoir si les patients sont capables de donner un consentement éclairé et c'est souvent publié dans des revues américaines et souvent à la demande de firme pharmaceutique. Ils sont souvent surveillés sur le plan légal, donc ils veulent s'assurer que quand quelqu'un donne son autorisation pour répondre à une étude clinique qu'il puisse donner son consentement éclairé. Maintenant c'est très différent de donner son accord pour rentrer dans une étude de phase une et de rentrer dans une demande d'euthanasie. Ça me semble difficile et je dois confesser que j'ai déjà euthanasié des déments parce que c'est clair que toute l'histoire que c'était des gens que je suivais depuis plusieurs années, on avait l'impression qu'on respectait leur projet de vie et de fin de vie, je les ai euthanasiés avant d'attendre qu'ils soient inconscients. Le débat aujourd'hui tient du fait que les gens doivent être dans le coma pour que l'euthanasie soit appliquée. Pourtant les gens peuvent rester grabataire et lié dans leur lit pendant des années ! Et ça c'est un problème sémantique qui se réfère au concept de conscience et qui est un concept très difficile, c'est la capacité de percevoir des

sentiments par rapport à une expérience de vie mais c'est difficile à appréhender, pourtant c'est quelque chose qui touche à la vie des patients et à la relation avec le médecin tous les jours. Et on fond quand on parle de consentement éclairé, il faut que le patient doit être conscient de ce qu'il doit faire, ça m'apporte plus de questions que de réponses. Pour moi il ne faut pas attendre que les gens soient dans le coma quand ils font les directives anticipées pour demander un référent ce qu'il en pense par rapport à l'euthanasie en cochant qu'il fait sa vie avec des escarres, des liens, des douleurs... il y a des articles de « New England » qui montrent la vie d'un dément les 6 derniers mois, c'est horrible, le syndrome gériatrique, la constitution, la douleur. Quelle était encore la question ?

Les raisons de refus d'une demande d'euthanasie.

Il y a 2 raisons, donc les gens bien portants qui trouvent que la vie est longue et ça c'est plus philosophique qu'autre chose et **nom d'un médecin** m'envoyait ces gens pour faire une évaluation gériatrique globale et c'était presque en espérant trouver un petit cancer quelque part ou quelque chose qui peut justifier une euthanasie. Mais c'est un autre sujet, c'est un sujet intéressant mais ça relève plus du suicide assisté que de l'euthanasie mais on en voit en consultation de soin gériatrique.

Lors d'une demande d'euthanasie Vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ? C'est-à-dire que vous vous sentez en accord de poser un acte d'euthanasie mais vous craignez que la commission ne soit pas d'accord.

Je pense qu'il faut toujours craindre car sinon on banalise les choses mais je dis la vérité, jusqu'à présent j'ai déjà eu des retours mais pour avoir plus d'informations, en général je remplis bien les dossiers. Il faut bien les remplir et je pense que c'est relativement apprécié car je peux vous dire que les gens qui ne font pas des euthanasies font des sédations palliatives mais c'est une manière masquée de faire une euthanasie sans devoir prendre des responsabilités et écrire ce qu'on fait et c'est dommage parce qu'une des définitions de la qualité pour moi, c'est de dire ce qu'on doit faire, faire ce qu'on a dit et écrire ce qu'on a fait. Or, il y a plein de gens qui finissent leur vie sans qu'on écrive ce qu'on a fait et probablement que ça ne respecte pas les recommandations.

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ?

La polypathologie, il faut savoir que c'est une des caractéristiques des patients âgés car l'âge est le facteur de risque majeur pour développer toute une série de maladies chroniques. Par exemple, à 80 ans vous avez 20% diabétiques, 80% femmes ostéoporotiques, 20% de FA, 60% d'HTA et pourtant ces gens qui peuvent avoir 4, 5 maladies chroniques peuvent se retrouver sur la terrasse à Ostende ou bien dans le fond d'un lit ; je pense que la polypathologie en soit n'est pas un argument suffisant. C'est difficile de trouver des gens de 80 ans qui n'ont pas de maladie, d'ailleurs à un moment je me suis intéressé à l'immunosénescence. On devait trouver des gens qui n'avaient pas de maladies, c'était moins de 10% des gens ! Ce qu'il faut c'est voir l'impact fonctionnel sur le plan fonctionnel et le plan de la qualité de vie des maladies. On peut se retrouver très mal avec une seule maladie. Bien sur le fait d'en avoir plusieurs augmentent le fait de se retrouver mal, je connais des gens qui ont des cancers de prostate, HTA, ostéoporose, cardiopathie ischémique avec 2 stents et continue d'aller en vacances dans leur villa en Espagne, etc. Je pense que l'utiliser n'est pas suffisant, ce qu'il faut c'est évaluer les impacts fonctionnels sur le plan moteur mais aussi sur le plan social et psychologique et l'outil pour le faire qui me semble le plus adapté, c'est ce concept de « *frailty geriatric assesement* ». C'est de voir quelles sont les répercussions de toutes ces maladies sur le plan fonctionnel, de l'incontinence, de la souffrance physique, de la complexité sociale, de la dépendance fonctionnelle et c'est ça à mon avis qui devrait déterminer. Et alors fort de ça, il faut évaluer non pas le pronostic d'un patient mais la capacité d'être validé ou pas, donc le potentiel de revalidation. C'est la base de la gériatrie, si on fait tout ça, c'est pour voir ce qu'on pourrait encore faire pour améliorer. S'il n'y a pas de potentiel de revalidation, ça m'est déjà arrivé d'euthanasier des gens polypathologiques car ils n'avaient aucun potentiel de revalidation et ça, ça me semble justifié. Mais ce n'est pas nécessairement liée à la polypathologie même si le potentiel diminue même car le potentiel revalidation est basé sur une triade : le potentiel physiologique des patients, est-ce qu'ils ont un cœur, des poumons qui sont capables de se revalider. C'est aussi la motivation des patients, c'est un concept pas bien connu et souvent associé à la dépression, mais il y a des patients de 90, 80 ans, on peut les mettre

en kiné ou en revalidation et ils disent « vous savez moi lit fauteuil c'est bien » c'est contre le kiné, contre le... On aimerait bien continuer à marcher et ça la motivation et le 3eme point qui doit être évalué c'est l'attitude de la famille par rapport à ces patients qui sont souvent pas toujours ce qu'on attend, parfois la famille n'est pas nécessairement bienveillante d'accord, « on veut se débarrasser du vieux » donc je pense que la polypathologie c'est bien mais en évaluant l'impact sur la qualité de vie, l'aspect fonctionnel et tous les *items* gériatriques et voir ce qu'on peut faire et s'assurer qu'il n'y a pas de potentiel de revalidation sinon c'est facile et les dérives risquent d'arriver puisqu'ils sont tous polypathologiques. En gériatrie les gens ont en moyenne 8 à 10 pathologies chroniques avec un âge médian de 85 ans. On peut euthanasier probablement 85% de la salle. On utilise ça comme critère mais ça ne suffit pas. Il faut faire une évaluation gériatrique globale, dans laquelle on a des échelles d'évaluation comme la « *depression scale* », l'échelle d'anxiété liée à l'hospitalisation, des choses comme ça... moi je plaide pour le professionnalisme et en tout cas pour les personnes âgées en utilisant les outils qui ont été développés pour mieux connaître son patient et mieux préciser son projet de vie et son projet de fin de vie et aussi en fait je plaide aussi pour *l'advanced care plan* qui est relativement peu fait dans les déments, pour que quand les patients soient encore bien on commence à discuter de ce qu'il l'attend. Le problème dans la démence c'est qu'il y a 40% des démences au début de la maladie, qui reçoivent le diagnostic de la part du neurologue ou du gériatre, c'est embêtant car si on cache la vérité aux gens, quand ils ont toute leur tête ils ne savent pas discuter de leur projet de vie, de fin de vie. Je pense que c'est parce que les médecins ne prennent pas leur temps ou qu'ils ont des capacités de « *coping* » qui ne sont pas adaptés au métier. Les choses difficiles mais pour moi, la prévention des demandes d'euthanasie qui ne serait pas le reflet de ce que réellement on voudrait, c'est en partie parce qu'on ne fait pas des annonces ou des *advanced care planning*, il faut qu'on réitère ces directives anticipées.

Le fait que le terme « polypathologie » ne soit pas inclus tel quel dans la loi vous pose problème ?

Nom d'une avocate se bat pour le concept de conscience, j'appuie sa demande, elle m'avait demandé d'aller parler à sa commission. Je pense que si on fait trop de loi, on aura moins de disponibilités, je voulais insister sur le fait qu'on a dit pathologie

chronique c'est dangereux, la prévalence des pathologies chroniques à 80 ans, on risque d'euthanasier un peu tout le monde.

La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-
donc être considéré comme une maladie grave et incurable, pensez-vous qu'inclure les
ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Je pense qu'il faut aussi des échelles subjectives car il y a des gens qui s'adaptent, je pense que la qualité de vie est un concept qui est prédominant mais il faut faire des ADL aussi mais vous savez il y a un poète qui ; pendant la première guerre mondiale, a eu un éclat d'obus. Il est devenu paraplégique dans son lit qui était un grand centre de l'activité littéraire et qui a très bien vécu comme ça, une autre idée c'est que finalement quand on décrit le concept de qualité de vie, quand vous regardez sur « Pubmed » c'est souvent en rapport avec la maladie mais c'est peut-être ça qu'on peut faire dans ce projet de polypathologie, c'est ce qu'on appelle des *health-related*. Les médecins se sont intéressés à l'impact de la maladie sur la qualité de vie et il faut rendre hommage aux oncologues qui ont fait ça les premiers, ce ne sont pas toutes les chimio qui font qu'on vit un mois de plus mais si c'est pour vomir toute la journée, ne plus pouvoir voir sa famille, rester hospitalisée, etc... Mais il y a un autre concept de qualité de vie qui devrait être intégré c'est ce qu'on appelle le concept de qualité de vie individuel mais j'avais raconté ça dans mon cours, c'est une belle histoire. J'avais été à un congrès en Irlande, là il y avait un gériatre qui disait que ses patients hospitalisés en gériatrie voulaient absolument pouvoir aller à la messe le dimanche matin, et un autre gériatre de Londres, dans un hôpital public qui a dit « ça c'est curieux moi mes patients ne m'ont jamais demandé ça ». Et ils se sont dit, au fond, dans la qualité de vie des gens, il y a plusieurs domaines. Nous on est dans la médecine, on pense surtout aux domaines liés à la maladie mais il y a d'autres domaines, quand on réfléchit à la qualité de vie, il y a la vie familiale, amoureuse, gastronomique, œnologique, spirituel et aussi médical. Ils ont fait une échelle qui investigate cette qualité en mettant tous ces domaines, ils ont remis tout ensemble et on ne sait pas quoi en faire car nous n'avons pas d'étalon pour savoir ce que c'est qu'une qualité de vie individuelle. Ils ont demandé aux personnes âgées « mais au fond, qu'est ce qui est important pour vous ? » est-ce que c'est votre qualité de vie médicale ? Qualité de vie spirituelle ? Familiale ? Affective ? Sociale ? Sexuelle ? Et en fait, pas de chance pour nous qui travaillons beaucoup en gériatrie et pour les équipes, ils ont

mis la qualité de vie médicale en queue de peloton ! Et ce qu'ils ont mis en premier c'est la qualité de vie affective et relationnelle, de nouveau si on met la polypathologie, ça ne représente pas tout. Pour eux ils s'en foutent d'avoir des petits bobos, ce qu'ils veulent c'est garder une activité sociale et affective et donc ça ce n'est pas intégré dans nos échelles de qualité de vie classiques et ça me semble important aussi pour ne pas finalement se tromper. Et alors fort de ça, quand j'étais à Brugmann, j'ai travaillé 20 ans comme gériatre et bien avec l'assistant social on avait fait une échelle de qualité de vie de 0 à 10 et on faisait ça à l'admission et à la sortie, ce qu'on faisait c'est qu'on demandait au patient quelle était leur qualité de vie, le préalable c'est qu'on disait 0 c'est la partie la plus sombre de votre vie à vous et 10 la plus heureuse, d'ailleurs l'époque j'étais jeune et je disais à une vieille dame « 10 c'est la plus heureuse, pensez au jour de votre mariage » on m'a répondu « lequel ? elle s'était mariée 3 fois » je ne pose plus la question comme ça ! C'est parce que si on ne fait pas ce préalable, il y a des études notamment d'un neuropsychologue de Louvain la Neuve, qui montrent que des gens répondent mais ce n'est pas leur qualité de vie à eux qu'ils regardent mais celle de leur voisin en se disant « au fond je ne suis pas trop mal » et ça c'est la qualité de vie moyenne dans la salle mais pas eux. J'avais une patiente atteinte de 17 ans de Parkinson, grabataire dans son lit et incontinente, je fais les papiers de sortie et comme elle était dans l'étude je lui demande « quelle est votre qualité de vie entre 0 et 10 au préalable » elle me répond « 10 » je me dis « elle a pas compris celle-là » et je lui redis « 10 c'est la plus heureuse » elle me dit « bah non 10 parce que je suis très satisfaite, je pensais que ce coup-ci, ça y est on allait m'envoyer en MRS et vous avez tout ce qu'il fallait pour que je puisse rentrer chez mon mari à la maison » c'est une belle illustration de la suprématie de l'esprit sur le corps. Cette dame 17 ans avant on lui aurait dit « vous allez avoir une maladie neurodégénérative, vous allez être incontinente au lit, elle m'aurait demandé l'euthanasie ! Tout ça pour dire que finalement ces directives anticipées, il faut les réactiver ! Il existe des mécanismes de défenses qui fait que finalement il y a une suprématie de l'esprit sur le corps. On a des mécanismes de défense qui fait que quand on perd une partie de son autonomie physique, il y a des gens qui peuvent récupérer une résilience psychologique. Moi comme jeune médecin je ne m'attendais pas à ça du tout, car moi j'aurais eu cette maladie, avec mes valeurs, il valait mieux mourir. Donc c'est pour ça que je pense qu'il faut faire une approche holistique et que l'évaluation

gériatrique globale est une des solutions éventuelles pour le patient âgé, ça permet de mieux juger l'impact sur la qualité de vie et sur la qualité plus subjective du patient.

Que pensez-vous de la notion de «vie accomplie» pour une demande d'euthanasie ?

Moi je trouve ça une dérive très dangereuse et en général les gériatres se parent de ça c'est un concept qui est déjà apparu il y a une vingtaine d'années par un intensiviste New-Yorkais, qui s'appelle Callahan, il a écrit un livre, il considère qu'après 70 ans, dans la vie d'une femme ou d'un homme, il y a 2 choses importantes, c'est l'épanouissement familial et professionnel, et qu'après 70 ans, la messe est dite et que donc il faut plus investir mais c'est un réanimateur donc il considère qu'il ne faut plus mettre ces gens en réanimation. Mais, en Angleterre, il y a aussi des limites d'âges qui sont en fait imposées pour la prise en dialyse par exemple. Maintenant ça peut encore être tout à fait justifié parce que des études montrent qu'après 85 ans, la dialyse n'augmente pas la qualité de vie. Ce dont je pense qu'il faut lutter c'est une limite d'âge chronologique, en ça je pense que la gériatrie peut aider pour évaluer l'âge physiologique des gens, car le concept d'évaluation gériatrique global permet de voir quelles sont les réserves des patients et leur âge physiologique plutôt qu'un âge chronologique et par exemple dans la crise du Covid , je suis choqué du fait qu'on ait interdit des patient des MRS à aller à l'hôpital, tous les résidents ne sont pas grabataires avec des escarres, certains auraient pu bénéficier de l'hôpital car leur ressources au niveau médical ne sont pas suffisantes et qu'on avait peur d'encombrer les lits de réanimation... C'est inacceptable sur le plan déontologique. Il y a une autre chose aussi, qui est peut-être une réflexion curieuse mais à un moment j'étais connu comme quelqu'un qui n'aimait pas les euthanasie. On ne peut pas juger les gens comme ça, la juriste **nom d'une avocate**, une femme très très militante, en fait il y a aussi un parlementaire de Namur socialiste, un politicien, un médecin qui faisait de la politique au parti socialiste qui voulait coûte que coûte étendre la loi que l'euthanasie pour les gens qui ont une démence et, assez curieusement, la réflexion que j'avais fait c'est que finalement moi je pense qu'il faut étendre la loi de l'euthanasie à toutes les personnes qui souffrent de manière irrémédiable que ce soit en psychologie ou sur le plan physique mais quel que soit la maladie qui sous-tend la démarche ou les maladies qui sous-tendent les démarches puisqu'en gériatrie ils ont souvent au moins 4, 5 maladies, j'étais étonné qu'il voulait étendre les euthanasies aux

démences car ça devient de l'eugénisme et au siècle passé, aux heures sombres de l'histoire, il avait été décidé qu'il fallait euthanasier les trisomiques, qu'il fallait euthanasier après les homosexuels et puis les juifs, etc. Et donc je trouve qu'associer l'euthanasie à une maladie, à un diagnostic c'est ce qu'on appelle de l'eugénisme et je lutte contre ça, pour ça que je suis considérée comme quelqu'un qui n'est pas fan de l'euthanasie, des démences, mais ce n'est pas vrai. Mais j'ai déjà euthanasié des déments en fonction de leur santé, souffrance, de leur réserve de santé, mais pas de leur âge par exemple. C'est un concept important, je pense que le PS pour qui j'ai une sympathie personnelle, mais là s'est trompé, on ne peut pas combattre la politique dans ce sens et associer l'euthanasie à un diagnostic. On fait un combat politique pour associer la qualité de vie des patients malades quelques soient leurs maladies et les aider dans des situations difficiles. Et c'est d'ailleurs l'argument que j'ai pris pour associer des déments puisque j'ai dû justifier aussi la demande.

Est-ce que vous prenez en compte la souffrance existentielle des patients lorsqu'ils demandent une euthanasie pour polypathologie ?

La souffrance existentielle, je ne connais pas bien ça... Ça peut être le cas de figure des gens de 90 ans qui trouve que la vie est trop longue et que la mort les a oubliés... Je pense que moi ça m'étonne toujours mais je ne sais pas très bien vous répondre... Dans ces cas-là, avec **nom d'un médecin** il me les a envoyés, je fais une évaluation gériatrique global et c'est une manière de se dire que si on trouve quelque chose ça va nous aider mais... alors évidemment quand je dis le suicide existe, à cet âge-là vous saurez que les suicides sont réussis, ce sont des pendants, des défenestrations, pas des petits suicides au Temesta pour attirer l'attention... On se dit aussi que si on ne les aide pas on va provoquer des fins de vie tragiques pour eux et pour leur famille... Et donc c'est difficile mais je n'ai pas de réponse... C'est au cas par cas et je pense... Ce sont les généralistes qui connaissent le mieux le parcours de vie des patients, qui ont vécu énormément de choses, les décès, les naissances, les moments malheureux aussi et qui peuvent mieux discuter avec les patients de projets.

Que pensez-vous des seconds avis pour les demandes d'euthanasie pour polypathologie ?

Des demandes d'euthanasie en second avis c'est plus compliqué de le donner dans ces cas... On ne connaît pas le patient... Il faut faire une concertation toujours avec le médecin traitant. Essayer de juger quelle est la part de cette demande ; il y a des gens quand ils ont très mal ils appellent leur maman et disent « je veux mourir » même ceux en bonne santé. Il faut toujours un peu décoder même si les gens n'aiment pas quand on dit ça car eux ils disent que c'est une manière d'échapper à une demande, ce n'est pas dans ce but là que je le dis, mais il faut décoder la demande avec l'aide d'un médecin, qui est une des plus belles professions, le médecin de famille, qui connaît le patient, la famille proche du patient... A l'hôpital on n'a pas ça... Il faudrait dans un monde idéal, intégrer toujours le médecin de famille dans ces dossiers. Peut-être pas qu'il réalise l'acte mais au moins qu'il instruisse le dossier.

Lorsque vous devez prendre une décision, est-ce que vous vous mettez à la place du patient (empathie cognitive) ou alors vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient (empathie émotionnelle) ?

C'est difficile parce qu'en fait, une chose claire est qu'une fois j'ai dit à un patient « je comprends ce que vous vivez » et de manière très agressive il m'a dit « mais qui êtes-vous pour dire que vous comprenez ma souffrance ». Donc c'est très difficile de parler dans les communications « dialoguantes », il y a plusieurs manières de dialoguer avec les gens. Il y a les gens qui font de la psychanalyse où là on voit un homme de 50 ans qui est en grande souffrance, qui n'a toujours pas réglé ses problèmes et derrière lui, sans aucun contact visuel, il y a un psychanalyste qui ne dit rien dans son fauteuil, quand le patient arrête de parler, le psychanalyste fait « hein hein » ça c'est de l'apathie, l'alpha privatif du grec et il n'y a pas du tout envie de communiquer avec la souffrance. Ce qu'on peut aussi, il y a d'autres manières de faire, antipathique, c'est-à-dire qu'on annonce un diagnostic de cancer et le patient dit « c'est grave docteur ? » le docteur dit « mais non », il banalise. Ça, ça n'aide absolument pas le patient pour suivre une réaction émotionnelle par rapport à ça. C'est deux manières que j'espère n'avoir jamais fait dans ma vie. La 3^{ème} manière que je fais souvent et que je fais peut-être encore c'est être sympathique, ça, ça veut dire « souffrir avec » et donc le patient vous dit « mais c'est terrible Docteur ce que je vis » et on dit « oui c'est vrai c'est terrible ». Et, en fait, tout ça ce n'est pas bon et donc dans les annonces de diagnostics difficiles, dans les prises de décisions difficiles avec les patients, on ne peut pas être apathique, antipathique et sympathique. On dit qu'il faut

être empathique. Empathique c'est en effet essayer de se mettre à la place du patient. Mais quelqu'un m'a dit que c'est comme si je lui volais sa souffrance quand je dis que je comprends sa souffrance. Mais souvent c'est ça dans l'annonce diagnostic et les décisions difficiles il faut aussi toujours finir par une note positive en disant « j'essaye de me mettre à votre place quand même », ça je le dis quand même. Malheureusement, encore souvent, même dans mon institution on doit dire « on ne sait plus rien faire » or c'est déjà faire beaucoup, s'assurer que les gens n'aient pas mal, n'aient pas faim, n'aient pas soif... et l'euthanasie c'est aussi une des solutions dans ces cas-là et il n'est pas évident d'en parler avec les patients. Je pense que se projeter on le fait tous évidemment, c'est légitime de se projeter aussi car il faut se mettre à l'épreuve de ce qu'on va proposer au patient mais ça dépend aussi de la culture des gens. Il y a des gens qui se projettent avec une très forte imprégnation religieuse, idéologique et dans ces cas-là je trouve que si le patient ne partage pas c'est probablement déloyal comme attitude par rapport aux patients, il faut plutôt essayer de s'accrocher de ses connaissances, de ce qu'il attend, de ce que sont ses valeurs.

Est-ce qu'un outil officiel d'aide à la décision d'euthanasie, par exemple, une échelle de comorbidité (telle l'EVA pour la douleur, PICT pour les SP), vous permettrait-elle de vous sentir plus à l'aise dans la prise de votre décision ? Ou préférez-vous agir au cas par cas ?

C'est vrai ça... moi ici à **nom d'hôpital**, je vois beaucoup de gens cancéreux, comme je suis en hospitalisation, ce sont souvent des gens très malades en 5^{ème}, 6^{ème} ligne, ces gens sont des leçons de vie, on me demande comment je peux travailler ici, comme si le fait qu'ils sont conscient de leur finitude, bah il n'y a plus de masque ils sont tout de suite dans la sincérité et ces gens moi je les trouve très courageux et il y en a finalement peu qui demandent l'euthanasie. Or ils ont des maladies qui justifieraient de le faire (rire) en tout cas s'ils le demandaient ou s'il y avait une pression de la famille ou quelque chose comme ça... une des difficultés aussi en gériatrie mais aussi chez les gens plus jeunes, ce sont les gens qui demandent une euthanasie car ils se sentent comme une charge pour leur famille, ça c'est très fréquent hors la loi exclut ça, c'est évident qu'il faut l'exclure. On peut aussi faire une évaluation gériatrique et organiser sur le plan social des choses pour qu'ils ne se sentent pas comme une charge.

Que pensez-vous du suicide assisté ?

Moi je pense « pourquoi pas » je pense notamment en gériatrie où les suicides sont théâtraux... je pense qu'en effet, peut-être qu'au fond pour répondre aux angoisses existentielles (rire) le suicide existe et peut éventuellement vous aider mais c'est en effet un cas un peu à part... mais je n'ai jamais beaucoup réfléchi à ça... Je pense aussi que des ces angoisses il faut décoder les choses, les arguments qu'ils utilisent aussi c'est que tous leurs amis sont morts, c'est un problème de société, qu'est-ce qu'on fait de tous ces vieux isolés... Je pense que 60% des vieux à Bruxelles sont isolés. Et je pense qu'on peut trouver une approche sociétale plutôt que d'organiser des euthanasies ou des suicides assistés... Je ne veux pas être manichéen mais il y a un problème de société quoi. Se dire qu'on va mettre des suicides assistés pour des angoisses existentielles pour les vieux de 90 ans... Ça vaut la peine de se poser la question... Mais quand je les écoute c'est plus le sentiment de solitude qui les déprime. Ce n'est pas une grande souffrance, mais ils ne trouvent plus de sens à leur vie. J'ai un ami **nom d'un médecin**, qui est retraité, c'est un psychiatre, il écrit des nouvelles, il est un peu poète, un matin il me téléphone en me disant « j'ai trouvé une définition de la qualité de vie ». C'est difficile puisqu'on se base pour ça pour dire « c'est infernal il faut les euthanasier » donc il disait que « la vie est de qualité quand la vie fait sens » et en français le mot sens à 3 sens, j'en parlais dans mon cours EOL quand je parlais de la nutrition des déments. C'est pour ça que j'aime bien que le médecin traitant, de famille agit parce qu'il connaît le sens de la vie du patient, son parcours de vie et parfois aussi il a partagé sa définition de sa qualité de vie, de son projet de fin de vie, ses connaissances en termes de spiritualité. Dans une société de plus en plus multiculturelle on a encore beaucoup de choses à apprendre. C'est pour ça que c'est important d'envisager ça avant d'écrire trop vite des lois plus restrictives parce qu'en fait ce que moi je pense que quelqu'un qui est relativement athée, ce n'est pas la même chose que 80% des gens ici dans le centre de Bruxelles pensent. Il faut s'adapter aussi à ça. Et puis il y avait aussi le sens en termes de sens de qualité et même sensualité, est-ce qu'ils aiment encore manger ? Parce que manger seul ce n'est pas gai, manger c'est une activité sociale, on se fait des amis, on les invite à manger... on peut parler de tout ça avec eux aussi, ce qu'ils ont besoin c'est de parler et d'être entendu... peut-être plus que de passer à l'acte.

Dans un monde idéal, si vous pouviez changer la loi relative à l'euthanasie, quelles sont les modifications que vous y apporteriez ?

Donc je ne suis pas spécialiste de la loi, je l'ai souvent lue mais je ne suis pas du tout un juriste. Je pense que les limitations sont notamment d'attendre que les gens soient inconscients en termes de vigilance nulle. Pour moi l'inconscience ce n'est pas l'absence de vigilance mais c'est comme ça que la sémantique l'accepte dans le texte de loi. On pourrait dire que ce n'est pas vrai puisqu'il existe d'autre sémantique pour la conscience... Et qu'est-ce que c'est que la conscience ? l'inconscience ? Là je pense que ce qu'il faut c'est que ça devient difficile d'attendre que des gens soit en coma profond avant de pouvoir les euthanasier dans des maladies neurologiques dégénératives ou dans d'autres maladies chroniques... ça j'aimerais bien que ça change... l'acceptation du mot conscience. Mais c'est un débat plus sémantique finalement. Je pense qu'ils l'ont fait exprès (rire) je voudrais pouvoir euthanasier les déments avant les toutes dernières limites, avant que la famille soit dévastée... et c'est le combat de l'ADMD. Et sinon je trouve qu'on est dans un monde où il y a beaucoup de restrictions légales, on ne peut plus se promener avec un chien sur la plage... j'aimerais qu'il y ait moins de lois moi (rire), qu'on fasse confiance. Mais je pense aussi qu'il faut informer les médecins et leur apprendre, je pense que ça ne va pas, les médecins ne connaissent pas la gériatrie, pas bien en tout cas. Rappeler que probablement les patients gériatriques globales qui intègrent des échelles de qualité de vie individuelle pourraient être un plus pour prendre des décisions plus intelligentes dans ces situations.

Annexe 11 : Interview B

Petite présentation personnelle : idem interview A.

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Je m'appelle **nom du médecin interviewé** moi je suis médecin généraliste près de l'institut **nom de l'institut**, depuis cette année et donc voilà, j'y participe souvent pour des demandes d'euthanasie ou des discussions même si elles n'arrivent pas souvent à bout parce qu'au final soit la maladie va évoluer plus vite donc on doit pas aller jusqu'à l'euthanasie parce qu'il y a un décès avant ou parce qu'il y a une amélioration où il n'y a plus cette demande là en tout cas.

Quelles formations avez-vous suivies ?

Je n'ai suivi aucune formation particulière. J'ai commencé la formation EOL cette année mais qui s'est un peu interrompue parce que le samedi entre les gardes et puis ça s'est interrompu donc c'était un peu foireux mais le reste c'est plus la formation qu'on a eu à l'université et surtout la formation sur le terrain avec les questions qu'on pose aux résidents de l'unité de soins de supports qui viennent nous aider quel que soit le service, c'est eux qui gèrent un peu les demandes même s'ils ne les font pas. Quand il y a une demande, pour voir si on peut aller jusqu'au bout, quand, dans quel timing, comment organiser ça. Ils soutiennent un peu si tu veux les médecins de tout l'hôpital dans ce cadre-là.

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Je n'ai réalisé que 2 euthanasies dans ma carrière. Je n'ai jamais refusé des demandes. J'ai eu 3 demandes et toutes les 3 étaient tout à fait justifiées.

Quelle est la demande qui a le plus marqué votre vie ?

La première, je crois surtout que c'est parce que c'est la première. La première c'était une dame d'une quarantaine d'année je dirais avec donc un néo d'ovaires donc il s'était métastaté partout, au niveau vaginal avec des fistules. Avec des fistules vagino-rectal ce sont vraiment des raisons que je comprends, ça altère énormément la qualité de vie, le

confort de vie, l'estime de soi et donc voilà c'était une demande. La dame avait un état général encore assez bon mais elle nous a clairement dit que c'était pas une vie qu'elle voulait avoir, qu'elle ne se sentait pas bien, que c'était pas comme ça qu'elle voulait vivre sachant que là il n'y avait plus de traitements à donner. Une dame qui se sent faible, elle a été traitée pendant une dizaine d'année pour son cancer. Elle avait une sœur qu'on a pu rencontrer et pas d'autres membres de la famille et puis voilà... je dirais qu'entre sa demande... il y a eu 4, 5 jours entre sa demande et de le faire, parce que c'était une dame tout à fait... c'était pas du tout une demande dans la détresse, pas une demande dans l'anxiété, c'était une demande très claire, avec des arguments très clairs d'une dame qui souffrait énormément et donc on l'a fait en intra-hospitalier, et en 4-5 jours parce que le médecin traitant ne voulait pas y assister.

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables, qu'est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter ?

Je ne pense pas spécialement parce qu'au final... Enfin non, une liste de maladies incurables, ça, ça peut être fait parce que ça c'est assez clair mais qui doit être évidemment réactualisée tous les X temps mais c'est une liste, c'est peu précis dans le sens où évidemment moi je me sens plus à l'aise dans le cadre du cancer. En maladie, aucun cancer n'est vraiment incurable ça dépend un peu de son stade, d'où on en est, l'évolution, alors oui on pourrait dire que tous cancers de stades métastatiques Et encore même un colon métastatique à certains endroits est curable... c'est une liste qui pourrait être faite mais qui devrait être tellement exhaustive que je pense que je ne suis pas sûre que c'est réalisable dans le sens que c'est très dépendant... Et je pense que dans le cadre du cancer on peut faire confiance dans l'oncologue que lui décrète quand c'est devenu incurable, c'est le moment en général où on le dit au patient « bah écoutez là on a été jusqu'au bout » parce qu'aussi c'est en fonction du nombre de lignes de traitements à porter qu'on va dire maintenant c'est incurable. Maintenant si c'est une première ligne de traitement ça reste des lignes curatives donc c'est difficile en tout cas dans le cadre du cancer. Ça dépend du nombre de lignes de traitements, ça dépend de la localisation des métastases, du nombre des métastases, ça serait faire des listes plus qu'exhaustives et donc je pense que ça peut être un peu stressant pour le spécialiste. Après si ce sont des maladies neurologiques ça peut être à la dissection du neurologue, quitte à avoir toujours un contact avec le médecin traitant car certains veulent participer, d'autres pas,

ça peut tout à fait se comprendre mais la décision peut venir du spécialiste qui doit décréter si c'est curable ou pas, c'est pas à lui tout seul de dire si il y a un problème de confort, de souffrance mais dire si c'est curable ou pas je pense que ça peut rester à l'expertise du spécialiste.

Lors d'une demande d'euthanasie Vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ? C'est-à-dire que vous vous sentez en accord de poser un acte d'euthanasie mais vous craignez que la commission ne soit pas d'accord ?

Non, mes demandes c'était que pour des cancers donc je reste dans le cadre de la loi. Après je suis d'accord qu'une souffrance psychologique donc les personnes qui disent qu'ils vont se coucher tous les soirs en se demandant si le lendemain ils vont se réveiller, bah ils vont se réveiller, pour moi ça reste une souffrance importante, presque aussi importante qu'une souffrance physique. Parce que quelqu'un ne peut pas aller se coucher tous les soirs en se demandant si le lendemain il va être mort ou pas... si la personne en tout cas, en souffre ça peut tout à fait faire partie d'un critère de souffrance important parce que ça apporte une anxiété, s'il n'y a plus aucune qualité de vie, ça veut dire que la souffrance psychologique est trop importante.

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ?

Je n'ai pas été confrontée à cette plainte-là donc je ne saurais pas répondre.

Je vais vous lire la définition qu'on en trouve dans les rapports de la commission : « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-être considéré comme une maladie grave et incurable », donc pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

... Ha oui les AVJ ? On n'utilise pas la même nomenclature ! (rire) Mais si pour moi c'est d'une importance énorme, ça doit vraiment être inclus, la perte d'autonomie est une des premières sources de souffrance chez nos patients. Clairement, oui ça doit être inclus, le patient qui ne sait plus rien faire lui-même, qui est alité tout le temps, moi j'utilise tout le temps les *performance statuts* donc de dire qui est ce que le patient est encore capable

de faire et quand on arrive à 4 c'est que le patient ne sait plus rien faire tout seul ! Certains ça les aide pas mais si la personne dit « voilà, moi si c'est pour être toute la journée dans mon lit, qu'on doive m'aider pour tout, que je sais plus me lever, même s'il n'y a pas de douleur physique » ; c'est tout à fait une souffrance, clairement nous on en tient compte énormément de l'autonomie du patient.

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ? Est-ce que vous prenez en compte la souffrance existentielle ?

Pour moi ça ne peut pas rentrer dans le cadre de l'euthanasie. Je comprends mais ça ne peut pas rentrer dans le cadre parce que ça reste un meurtre alors c'est triste mais si ils ont envie de se suicider ils font ce qu'ils veulent mais ça, pour moi, le médecin ne peut pas cautionner un « c'est bon j'ai compris » s'il n'y a pas de souffrance, comment moi personnellement je justifie l'euthanasie, c'est qu'en tant que médecin, je peux amener un patient à vivre plus longtemps, en le traitant et donc si on veut comme l'expression dit « on joue un peu à dieu » dans un sens où on prolonge des vie au-delà de ce qui est naturel avec des traitements avec des... Effectivement quand on a entrepris tous ces traitements et qu'on remarque qu'on va nulle part mais qu'on a prolongé, qu'on a augmenté la souffrance du patient, c'est aussi à nous de pouvoir l'arrêter ; par contre quelqu'un qui en a marre, pour moi c'est très différent, c'est pas lié au fait qu'il a une maladie qui donne des souffrances pour laquelle on a prolongé éventuellement les pollutions, qui souffrent de plus en plus et qu'on se dise « là honnêtement... ». Après c'est vrai que dans le cancer, ce qui est assez, c'est vrai que quand on donne des traitements on crée beaucoup d'effets secondaires, on crée beaucoup de complications, quand ils disent « c'est bon j'en peux plus », on se dit « il en peut plus parce que nous on a créé toutes ses complications, parce qu'on a voulu traiter » et on se dit qu'il faut qu'on l'aide pour que ça s'arrête... Quelque part on sait que toutes ces souffrances sont liées au traitement qu'on a donné et on doit arrêter dans ce cadre-là. Quelqu'un à qui j'aurais rien donné comme traitement, je pense pas que moi j'accepterais.

Je lui explique le cas auquel j'ai été confronté : « moi mon patient n'avait aucune maladie grave et incurable mais était polypathologique... Derrière sa demande je trouvais que c'était surtout une souffrance existentielle... »

Je pense que je serais très mitigée aussi. Dans ta position, si j'avais un patient comme ça, personnellement j'aurais refusé, quitte à en rediscuter avec d'autres et en discuter mais j'aurais refusé dans le sens où, il faut se protéger, quelque part la demande est quelque chose qu'on accepte mais pour lequel on doit faire attention parce que c'est aussi pour nous protéger, protéger notre profession, pour protéger notre avenir et donc ça ce sont des choses où, si pour moi c'est pas clairement accepté, il faut l'éviter, en tout cas au possible l'éviter car ça peut me retomber dessus et clairement je ne prendrais pas le risque dans le sens où c'est complètement hors de la loi, c'est même pas comme une souffrance psychologique dans le cadre d'une maladie incurable et que donc on se dit « ok c'est que psychologique » et qu'on va accepter car on se dit que le psychologique c'est important là c'est vraiment une souffrance psychologique, mais sans maladie sous-jacente... C'est pas un jeu, ça devient un peu « bah j'en ai marre, merci docteur, allez on programme ça quand » et c'est vrai que moi par exemple je... Si on me demande si on doit l'inclure dans la loi pour me protéger je dirais non aussi. Pour moi il y a d'autres solutions.

Oui je suis d'accord mais comme il a menacé de se suicider je me sens coupable de pas pouvoir lui répondre favorablement...

Oui et je peux dire que je peux imaginer qu'à votre place, si ça se passe mal et qu'il se suicide dans la souffrance, je regretterai de pas l'avoir aidé avant pour que ça se passe de bonne manière... Mais bon après, ça reste leur décision, et on peut pas y participer en tant que médecin, c'est pas notre rôle.

Lorsque vous devez prendre une décision, est-ce que vous vous mettez à la place du patient (empathie cognitive) ou alors vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient (empathie émotionnelle) ?

Je me mets à la place du patient. Je me suis jamais imaginée avoir la maladie du patient moi sur mon corps. Ha si... on en a discuté, c'est vrai que pour les leucémies on avait discuté de « et si on devait arriver à une greffe, qu'est-ce que je ferais moi pour moi-même » mais à part ce cas de figure, ça ne m'est jamais arrivé de me dire « qu'est-ce que moi je ferais si j'étais à ce point-là » mais plus « mon patient à l'air de souffrir ». Je me mets à ma place, je me suis jamais imaginée sur moi-même.

Est-ce qu'un outil officiel d'aide à la décision d'euthanasie, par exemple, une échelle de comorbidité (telle l'EVA pour la douleur, PICT pour les SP), vous permettrait-elle de vous sentir plus à l'aise dans la prise de votre décision ? Ou préférez-vous agir au cas par cas ?

On utilise des échelles spécifiques pour mesurer l'autonomie qui reste au patient, qui reste une grosse part des arguments de la demande, on utilise le critère de maladie grave et incurable en fonction du nombre de ligne de traitement et s'il y a encore des chimios ou autre qui sont possibles. Après même si c'est non curable, si par exemple la souffrance est liée à une métas osseuse, on peut s'imaginer qu'on peut encore traiter par radiothérapie, on va d'abord essayer de le faire même si c'est pas curatif mais d'abord... et c'est quand on sait que même en terme de soins palliatifs, on sait plus aider, même qu'en terme de soins de support on a plus d'idée, on a plus de solution, à ce moment-là, on accepte comme demande que, si, voilà effectivement l'autonomie est atteinte et que psychologiquement le patient en souffre trop ou voilà... ou me dis « je peux plus » avec toujours le patient qui est vu par son oncologue, vu par son psychologue... et éventuellement par les spécialistes des soins palliatifs. Pour moi une échelle est intéressante, il y a plein d'échelles qui existent déjà, c'est vrai que chaque médecin a ses habitudes d'échelle mais déjà si c'est de la géria, ils ont d'autres échelles que si c'est de l'adulte... Et après nous on utilise une échelle... Je pense qu'on peut rester à l'échelle dont le médecin à l'habitude. Après c'est vrai que mettre une échelle de manière générale en disant dans les demandes d'euthanasie « voilà il faut cocher que c'est bien incurable, l'autonomie, que la souffrance psychologique ou non... » ça peut être intéressant pour mettre un cadre un peu plus clair et que s'il y a des « oui » dans toutes les cases on est bon, et au moins le médecin ne doit plus se poser de questions, il ne doit plus hésiter. S'il y a des oui dans les 4 cases c'est incurable, il n'y a plus d'autonomie, il y a une souffrance psychologique et physique ça devrait être bon. Pour moi ça calmerait certains, ça permettrait à certains médecins stressés d'aussi de le faire et de l'accepter un peu plus. Parce qu'on a quand même beaucoup de patients qui viennent en disant « ma demande a été refusée par untel » que ce soit par le médecin traitant, ça a été refusé par l'oncologue... on a eu déjà des patients d'hôpitaux un peu plus catholique éventuellement qui viennent en disant « et voilà est-ce que vous avez encore des solutions ? Si vous en avez pas je veux une euthanasie mais ça a été

refusé ! Qu'est-ce que vous en pensez ? Vous pensez que c'est justifié ou pas ? ». Donc on a des demandes de second avis pour ça et ça c'est triste. Parce que faire l'euthanasie d'un patient que tu n'as jamais suivi mais parce qu'on le trouve légitime mais que ça a été refusé par son médecin, son oncologue ou autre c'est vraiment horrible pour le patient, parce que c'est pas avec des inconnus qui veulent le faire... Enfin pas qu'on veut vraiment une euthanasie mais on veut être avec quelqu'un de confiance quand même... Dans ces échelles, après si tu as un patient qui est tout à fait autonome mais qui a des soucis physiques et psychiques de quelque chose d'incurable ça va aussi être validé, ce qui va être compliqué c'est que oui on peut les mettre en disant éventuellement qu'il faut soit l'un soit l'autre mais dire qu'il fait tout dont une échelle des AVJ qui dit « il n'y a plus d'autonomie », le problème c'est que certains patients ont encore toute leur autonomie et ont tout autant le droit à l'euthanasie pour moi donc même si tu crées une échelle, elle doit pouvoir toujours être contournée en fait. Dans tes demandes d'euthanasies il y a des règles mais tous les détails pour cadrer le truc, doivent toujours pouvoir être contournés.

Que pensez-vous du suicide assisté ?

Je suis plus pour le non parce dans ma vision des choses, c'est plus une façon de... Je sais pas... C'est plus de la lâcheté du médecin. Soit on a accepté et on le fait, soit on n'accepte pas et on le fait pas. Mais j'accepterai pas plus un suicide assisté qu'une euthanasie si je trouve que ça rentre dans le cadre et si ça ne rentre pas dans le cadre, je n'accepterai pas plus un suicide assisté qu'une euthanasie et pour moi c'est juste une façon un peu détournée de sortir des règles du médecin qui est un peu lâche. Alors que s'il trouve que c'est justifié pour moi le patient mérite le confort d'une euthanasie qui est quand même quelque chose qui va vite, qui est pas douloureux, qui est au moment qu'on veut et ça je pense que le patient y a le droit. Et donc non je suis pour l'euthanasie ou pas d'euthanasie mais pas de trucs où on chipote entre les deux...

Pensez-vous qu'un contrôle *a priori* de la commission ne serait pas mieux qu'un contrôle *a posteriori* ?

Si mais il faut que cette commission soit hyper efficace alors. Moi je trouve que oui, *a priori* c'est 1000 fois mieux mais il faut alors que le contrôle soit dans les 24h, 48h max

mais ça peut pas être 3 jours ouvrable et en fait il y a le week-end entre les deux... En tout cas les patients, quand ils l'ont décidé que c'est acceptable, qu'ils ont fait leur lettre, que la famille est d'accord, ça va pas d'attendre 10 jours en attendant que la commission ouvre les documents. Après il y a les fêtes, les congés... non ! Oui s'ils s'engagent à 48h ou quelque chose comme ça...

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

La loi est un peu floue mais voilà après il reste la loi, c'est pour ça qu'il y a deux médecins impliqués, parce qu'il reste une partie subjective donc on pourra jamais je pense, modifier la loi. Il restera toujours une partie subjective de ce que le patient dit, de ce que le corps dit, de comment est la relation avec le patient. Je trouve ça très bien qu'il y ait deux médecins impliqués et souvent le premier est très impliqué, souvent le 2^{ème} est moins impliqué, c'est quelqu'un qu'on appelle pour lui demander son avis, quelqu'un qui ne connaît pas le patient, qui apprend à le connaître sur une heure puis qui décide... Et donc ça fait que ça rentre un peu plus dans les objectifs car ce qu'il faut pour moi l'important c'est qu'éventuellement 2 médecins qui ne sont pas impliqués dans le traitement du patient. Donc si c'est l'oncologue et le médecin traitant sont hyper impliqués, pour moi c'est moins justifiable que si l'un des deux a un avis extérieur qui vient, qui discute une heure avec le patient, qui voit les pour, les contre mais sans avoir de relation du tout avec le patient, ça rend pour moi, la décision assez objective sans spécialement avoir des cases ou des listes ou des points précis.

Oui mais ça pourrait l'influencer dans les 2 sens non ?

Oui ça pourrait être dans les 2 sens, ça je suis d'accord, ça pourrait être dans le sens où on connaît trop bien le patient et on va refuser sa demande alors qu'elle est justifiée ou on connaît trop bien le patient et on sait qu'il a vraiment envie, alors c'est pas trop dans les règles et on va être moins objectif... c'est dans les deux sens que je trouve que... Pour moi le second médecin doit être extérieur, ça peut pas être le médecin traitant ou l'oncologue traitant ou le neurologue traitant ou peu importe....

Enfin moi je trouve la loi assez claire, je trouve que les modalités pratiques ne sont pas du tout claires. Dans le sens qu'on a déjà beaucoup, beaucoup chipoté sur « mais la lettre

doit être faite par qui ? Où ? Quoi ? Comment ? machin truc » pour moi il faut éclaircir les modalités pratiques mais la loi en tant que telle dans le fond est assez claire pour tout le monde. J'ai l'impression que si je demande maintenant à un collègue qui n'a jamais réalisé d'euthanasie « quelles sont les règles » il pourra me les donner mais lui dire comment ça fonctionne, comment sont les modalités pratiques de la lettre, etc, il ne saura jamais me dire comment ça fonctionne... Donc pour moi ses modalités pratiques doivent être vraiment simplifiées sans que vraiment la loi soit... En tout cas la loi, dans nos collègues tout le monde la connaît, donc elle est quelque part assez claire.

Je pense que même les documents pour faire la demande sont pas simples car à chaque fois ce n'est pas moi qui les avait fait, mais même les médecins spécialisés là-dedans nous avaient dit « ho mais je vais remplir les papiers mais c'est compliqué, ça prend des heures... à les lire mais quand on connaît le papier par cœur ça va vite » donc même les documents à faire sont apparemment très compliqués mais je les ai jamais vu... Apparemment il faut en faire pleine pour que ça aille vite car c'est de la paperasse monstre... Après c'est normal qu'il y ait de la paperasse... il faut pouvoir se justifier mais apparemment même ça c'est pas du tout clair, c'est pas du tout instinctif...

Annexe 12 : Interview C

« Bonjour, tout d'abord merci de me recevoir/ d'avoir répondu à ma demande. Je me présente, je m'appelle Aurélie Silon, si j'ai décidé de réaliser un TFE sur le sujet de l'euthanasie, c'est tout d'abord parce que je suis intéressée par le sujet. A la fin de mes études, je me sentais insuffisamment formée, j'ai donc décidé de suivre le cycle EOL cette année. Et surtout j'ai reçu une demande d'euthanasie de la part d'un de mes patients. Il ne rentrait pas du tout dans le cadre légal de l'euthanasie, à savoir que pour moi, il n'a aucune maladie grave et incurable (même si on peut en débattre). En discutant avec un de mes collègues, il m'a appris que la polypathologie, même si elle n'était pas officiellement ancrée dans la loi, était souvent un motif valable. Ce qui m'a beaucoup interpellée finalement sur l'euthanasie et ses « zones grises ». Et l'idée m'est venue d'en discuter avec des médecins plus formés, à la fois, pour que je puisse grandir dans mes réflexions et peut-être donner des pistes de réflexions, aux médecins moins formés, comme moi dans le but de se sentir peut-être plus à l'aise.

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

J'ai 62 ans et demi (rire), mon parcours est assez simple, j'ai fait mes candis à **nom d'université** puis mon doctorat à **nom d'université**, ça c'était un peu atypique mais parce que je voulais avoir un autre point de vue sur le... Enfin une autre philosophie... Pour diverses raisons, aussi parce que les stages commençaient plus tôt, ça me semblait plus concret, plus pragmatique... Puis j'ai fait la formation médecine tropicale à Anvers parce que je voulais partir... mais pour diverses raisons je ne suis pas parti, je me suis marié très jeune en fait... Et puis j'ai travaillé ici à **nom de ville** en solo pendant plus de 20 ans. Et puis avec un jeune collègue, on a eu le projet de faire une association, ça a du mûrir pendant bien 2 ans et puis avec une assistante qu'on a eu en commun on a commencé une association en 2003 je crois... Maintenant je travaille à l'ancienne gare de **nom de ville**, au départ on était 3 médecins et maintenant on est 5 médecins et 2 assistants.

Avez vous suivi des formations en rapport avec l'euthanasie ?

Concernant l'euthanasie, à l'époque, mais il y a plus de 10 ans voire même 15 ans je sais pas... il y a une formation organisée par la SSMG par les soins palliatifs qui s'appelait

formation rampe, ça j'ai suivi et puis... au moment où la loi se préparait je me suis intéressé un peu plus à l'euthanasie car je trouvais qu'on était pas informé donc j'ai fait venir un médecin qui s'appelle **nom d'un médecin** qui était un médecin généraliste mais qui s'était spécialisé en euthanasie dans la région de Namur et qui était un peu le médecin référent et il est venu animer un dodécagroupe, ou un glem je ne sais plus... Enfin peu importe. J'ai pas suivi la formation EOL, j'ai été à une ou deux réunions comme ça mais c'était un projet de la suivre un jour. Faute de temps... faute de... ou par paresse je ne sais pas (rire), je n'ai jamais suivi entièrement et sinon niveau expérience, j'ai pas une expérience énorme mais j'ai quand même eu plusieurs demandes d'euthanasie, une qui a vraiment aboutie, que j'ai faite avec un assistant qu'on avait à l'époque et voilà...

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Oui refuser... Enfin c'est peut-être pas vraiment refuser, mais une des toutes premières, c'était un patient qui avait perdu sa femme, peu de temps après on lui découvre un cancer, qui avait relativement peu de famille, qui tout de suite à dit « moi je veux l'euthanasie, je veux mourir, je ne vais pas supporter ça » je crois que la loi n'était pas encore passée ou allait l'être... enfin peu importe. A ce moment-là j'ai fait venir l'équipe de soins palliatifs et on a vu un peu avec lui les différentes possibilités et il a alors accepté d'aller en soins palliatifs hors de chez lui ici à **nom de ville**. Curieusement, là il n'a plus... comme il a été mieux entouré, ses enfants se sont un peu plus bougés pour lui... il n'a plus demandé l'euthanasie, il est mort avec tous les soins palliatifs mais pas une véritable euthanasie. Il y en a eu d'autres comme ça, un cas c'était une dame qui avait eu une paraplégie suite à une chute, une fracture vertébrale et lésion médullaire, on l'a opérée, elle avait fait sa chute l'hôpital figure toi (rire), elle était en gériatrie à **nom d'hôpital**, elle a été opérée assez vite, et donc il y avait quand même un espoir qu'elle récupère en partie mais pas que ça... elle voulait mourir, elle voulait mourir, mais je pense que c'était surtout un appel à l'aide et comme elle était de nationalité espagnole, je m'étais renseigné auprès de l'ADMD qui m'avait tout de suite.. Enfin la secrétaire était à côté du docteur **nom d'un médecin**, qui était président à l'époque... Non c'est **nom d'un médecin**... qui m'a dit « non il n'y a pas de problème si c'est une Espagnole » ... enfin j'ai relaté ça à la famille qui était très réticente et puis finalement, elle s'est sentie un peu mieux, maintenant elle est décédée mais on n'a pas fait d'euthanasie non plus ! peut-être

que je me suis pas assez investi... Enfin je sais pas... on a eu d'autres cas comme ça où ça n'a pas été refusé... j'ai vécu ça mais ça c'était une ancienne patiente mais qui était suivie par une collègue à l'époque et qui l'est toujours mais une jeune d'une quarantaine d'année qui a une SLA pas tout à fait typique car elle vit depuis longtemps avec ça donc c'est pas la forme sévère à mon avis mais qui avait demandé une euthanasie... comme j'étais maître de stage de l'assistant qui s'en occupait, car ma collègue était en burnout à l'époque, on a vécu ça un peu ensemble. Lui était très mal à l'aise comme jeune assistant... Enfin comme jeune médecin. Et donc on a demandé conseil d'autres médecins plus aguerris, notamment du Dr **nom d'un médecin** qui est responsable de la plateforme des soins palliatifs, enfin le médecin référent dans la province de Namur pour les soins palliatifs. Il y a eu toute une démarche etc, avec toute la famille aussi et finalement elle a dit « non je ne suis pas prête » mais c'est elle qui pratiquement la veille... Parce qu'en plus elle avait des veines épouvantables, on a dû trouver une infirmière spécialiste en injection (rire) qui était une ancienne infirmière hospitalière qui était prête à venir enfin... Qui est venue la voir aussi, qui était aussi mal à l'aise... Enfin on était tous mal à l'aise car elle était très jeune... Enfin très jeune... Et finalement quand les choses... Plus les choses se précisaient plus elle a fait marche arrière mais c'était pas nous qui ne voulions pas, c'était elle qui a fait marche arrière... Maintenant ce n'est pas moi qui la suis maintenant donc je ne sais pas comment ça se passe mais je crois qu'elle vit toujours.

Quelle est la demande qui a le plus marqué votre vie ?

Elles ont toutes été marquantes mais peut-être la toute première ! Celle du monsieur parce que je me sentais vraiment fort seul... Lui aussi je crois... je le sentais prêt à passer à l'acte parce que c'était un monsieur très exigeant, un ancien vétérinaire donc c'était un gars instruit... Vétérinaire c'est pas de la médecine humaine mais il savait très bien ce qu'il savait faire si... il était prêt à passer à l'acte... donc là j'étais pas à l'aise. Après je vais pas dire que j'étais à l'aise... C'est toujours très prenant émotionnellement parce que... Enfin je crois que personne n'est vraiment prêt à vivre la mort avec ses patients ou sa propre mort... Enfin voilà...

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables, une telle liste pourrait vous apporter quelque chose ?

Non je ne pense pas (rire), je pense que la loi est pas si mal faite. Je dis pas qu'il faut faire une euthanasie à n'importe qui mais je trouve que le gros avantage de la loi, elle permet d'ouvrir un dialogue sur du concret. Moi j'exulte quand même car la loi dit quand même... Je l'ai pas relu récemment (rire) mais elle parle quand même d'une maladie grave et incurable qui entraîne des souffrances, il faut une demande répétée... J'explique le processus, j'explique les critères et déjà il y a des cas, comme le monsieur qui fait un cancer du côlon et chez qui j'ai réellement pratiqué l'euthanasie dans le sens où j'ai fait l'injection... Même si j'étais pas toute seule, entourée de la famille, etc... Là il était en plein dans les critères mais dans d'autres cas je pense que ça permet de faire un cheminement avec la personne et si il n'est pas dans les critères, bah, il faut voir jusqu'où va la souffrance... mais j'ai pas eu le cas d'une personne très dépressive comme il y a eu le cas relaté dans la presse en Flandre où la famille a fait rouvrir le dossier etc... (rire) J'ai pas eu tout ça... Mais dans ces cas-là, si j'avais la demande, je pense qu'on peut s'entourer d'autres médecins... Je crois qu'on est... Déjà avec la plateforme des soins palliatifs on est beaucoup moins seul par rapport aux fins de vie des gens. Je suis un vieux médecin et donc j'ai pas eu de formations en euthanasie bien sûr mais pas non plus en soins palliatifs, toi tu en as peut-être eu une beaucoup plus poussée que moi à l'époque (rire), donc les premiers cas de personnes qui étaient en fin de vie pour un cancer ou d'autres raisons, on devait se débrouiller ou demander les conseils d'un autre confrère mais c'était vraiment un peu... Manipuler la morphine, tout ça, c'était encore un peu tabou, un peu secret, un peu... (rire) Et donc voilà, maintenant on travaille beaucoup plus en équipe, en réseau et c'est un grand grand progrès. (rire)

Lors d'une demande d'euthanasie Vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ?
C'est-à-dire que vous vous sentez en accord de poser un acte d'euthanasie mais vous craignez que la commission ne soit pas d'accord ?

Oui... bah le cas de la dame paraplégique... Elle était âgée aussi mais... C'était pas... Mais j'étais pas très à l'aise avec ça parce qu'elle était pas tip top dans les critères... J'avais demandé si le fait qu'elle était espagnole ça changeait quelque chose mais malheureusement ça ne changeait rien (rire) et j'aurais dû de toute façon demander l'avis d'un spécialiste, d'un neurologue ou d'un psychiatre... Et la famille n'était pas ... Pas très collaborant mais enfin là aussi ça a permis d'avoir des échanges, d'en discuter parce qu'elle vivait chez sa fille... Enfin juste à côté de sa fille avec son mari encore qui...

Qui lui ne comprenait pas sa demande... C'est alors qu'on a pu mettre en place... Enfin les infirmières étaient déjà très dévouées mais elle a pu aller en voiturette voir son autre fille qui habitait plus loin, sortir un peu de son carcan, je crois que ça l'a aidée quand même, c'est difficile de... Je pense que c'est difficile d'évaluer la souffrance de la personne... C'est toujours difficile d'évaluer une souffrance mais enfin je pense qu'être à l'écoute c'est déjà un grand point... c'est vrai que dans ce cas-là, que je la voyais rarement sans sa fille, sans son mari, j'aurais peut-être du plus avoir des entretiens avec elle et en reparler avec elle... et en même temps, moi, je suis ouverte mais je pense qu'il faut pas non plus pousser les gens à l'euthanasie... Enfin je veux dire... il y a un juste milieu. C'est pas le but premier... la mort fait partie de notre métier bien sûr et la fin de vie certainement et l'euthanasie aussi. C'est pas noir ou blanc.

Une liste c'est toujours embêtant parce que... peut-être que ça pourrait nous aider... Maintenant un cancer métastatiques ça c'est clair mais tout ce qui est maladie dégénérative... Oui j'ai aussi vécu, enfin c'est pas vraiment une euthanasie... enfin je sais pas si je peux en parler (rire) enfin je sais pas si ça peut t'aider, mais une patiente démente par exemple, c'était un de ces étés récents, enfin il y a 2, 3 ans, quand il a fait caniculaire, comme elle était démente, elle se déshydratait régulièrement, une des infis de l'équipe sans même demander mon avis, chaque fois lui mettait une perfusion sous-cutanée etc. Il fallait faire le maximum et puis la fille de cette dame... Enfin je passe les détails mais elle était assez difficile dans le sens où elle répétait 36 fois la même chose... Elle criait parfois, mais à d'autres moments elle était plus lucide donc c'était pas... La fille disait « est-ce qu'elle est pas assez au bout de sa souffrance ? Est-ce qu'il ne faudrait pas arrêter ? Mettre les soins palliatifs ? ». J'ai dit oui tout de suite parce que bon... On allait pas ... Toute façon j'ai dit qu'on pouvait demander l'avis de l'équipe des soins palliatifs. On allait pas continuer ce jeu-là, la réhydrater chaque fois qu'elle est moins bien... Je me suis un peu disputé avec l'infi qui n'était pas d'accord, il y a eu une réunion avec l'équipe de soins palliatifs. On était 8 ou 9 ce qui est beaucoup trop (rire), le kiné était là, plusieurs des infis, la fille, le mari, finalement l'infirmière qui n'en démordait pas en disant « elle est encore bien, il faut l'aider, il faut, il faut... ». Ah oui, j'avais un stagiaire à cette époque, futur médecin, en dernière année, et cette infirmière a manipulé... Enfin pas manipulé mais elle a essayé de convaincre tout le monde qu'elle était encore bien, et ce jour-là paradoxalement la personne était relativement bien donc répondait par des

couinements aux questions, oui ou non, pas de longs discours... On en est un peu resté là, en revenant dans la voiture, le stagiaire avec qui j'étais m'a dit « ça ne va pas, on a pas du tout écouté la fille de la personne, de la malade, on a pas assez écouté la malade elle-même ». On en a rediscuté, je lui a dit « tu as raison », on a recontacté l'équipe de soins palliatifs, on a refait une réunion sans cette infirmière-là, finalement la famille était demandeuse de passer en soins palliatifs et pour nous il n'y avait aucune raison de ne pas passer en soins palliatifs. Ça ne voulait pas dire qu'on arrêtaient les soins de confort... Ça sort du sujet de l'euthanasie mais c'est pour dire que même en soins palliatifs, il n'y a pas de critère absolu pour dire que la personne... C'est vrai qu'elle aurait pu continuer à vivre 6 mois, 1 an... Pas un an... Mais pour gagner quoi ? C'est des questions morales, c'est pas toujours évident... Il faut tenir compte de l'entourage aussi... Je ne pense pas qu'une liste va nous aider mais je sais que... Une des rares réunions EOL où j'ai été, il y a eu des discussions houleuses car certains médecins trouvaient que les personnes démentes n'étaient pas en... C'était un psychiatre notamment qui trouvait que les personnes démentes n'étaient pas malheureuses... si elles étaient bien entourées, etc. Il n'avait sans doute pas tout à fait tort, mais... Et donc... On parlait des personnes démentes qui avaient fait des demandes d'euthanasie, des demandes anticipées de fin de vie... Des demandes anticipées de non-acharnement... De... D'euthanasie même... Qui selon certains n'a pas de valeur juridique... Enfin, ça, ça a été toute une discussion, c'était un peu houleux (rire). Enfin je sais pas si tu as eu ce genre de discussion ?

Je parle du cycle EOL que j'ai suivi

Moi je suis pas absolutiste, on l'est jamais (rire) mais ici cette personne là en question on a fait des soins palliatifs et elle n'a plus vécu très longtemps... Elle a vécu je sais plus... 4 ou 6 semaines mais pas beaucoup plus alors que si on avait à chaque fois perfusé... Parce que bon ... On savait plus la forcer à boire, elle faisait des fausses déglutitions... Si on allait trop loin... Voilà... Je pense que des listes oui... Elle peut faire des listes mais je crois que ça va pas répondre à toutes les questions... On est pas des robots de toute façon... Il y a des moments où c'est des questions de conscience... Maintenant si le patient est décidé, qu'il est toujours lucide, je crois qu'on doit respecter. Si on est... parce que bon, on a le droit comme médecin de refuser une euthanasie, mais on peut proposer que l'acte soit fait par un autre médecin. Mais il doit y avoir une démarche, on ne fait pas l'euthanasie comme ça après 15 minutes de discussion quoi... Le fait que la loi demande

que la souffrance soit exprimée de manière répétée, que la demande soit faite de manière répétée... Ça n'a pas changé à ce niveau-là je crois (rire), que ce soit noté dans le dossier, ça nous aide beaucoup aussi...

Je pense à un autre patient aussi mais je... Finalement, il n'a pas été euthanasié mais on a fait toutes les démarches mais il est mort avant... On l'aurait fait... C'était un monsieur... Enfin je sais pas si ça t'intéresse... Tu as d'autres questions plus précises ?

Non ça ne me dérange pas les histoires (rire)

C'était un monsieur très rustre, très... Je n'aime pas ce terme là mais un peu primaire, comme on dirait. Qui faisait 156-160kg, une force de la nature, qui travaillait comme ouvrier agricole. Les ouvriers agricoles sont des gens qui travaillent dans les fermes et qui font les moissons. Enfin, qui font un peu tout ce qu'on leur demande de faire, il puait la vache (rire) il puait... Il avait une hygiène assez lamentable, quand il venait dans la salle d'attente... Enfin, tu imagines, à **nom de la ville où je travaille** ça doit exister aussi ! Les gens s'écartaient, et puis... Sa fille est venue me trouver car il vivait d'une manière insalubre, il m'appelait jamais, il venait en consultation, il a eu différents problèmes de santé et puis... Donc sa fille a fait des démarches pour qu'il ne vive plus là où il habitait, que la maison soit mise... Enfin, pas qu'elle voulait l'expulser de la maison car il était propriétaire mais il avait des dettes etc... Enfin il ne faisait aucuns travaux dans la maison... il a été placé alors qu'il était jeune, en MRS comme solution provisoire par le juge je pense et puis bon... Il était malade... Il ne savait plus... En fait il avait un cancer du rein et donc il devenait de plus en plus en perte d'autonomie mais il gardait toute sa tête et puis à la MRS ... Dans son esprit il allait toujours retourner travailler à la ferme etc. Un beau jour il a demandé une euthanasie mais son état s'est dégradé assez vite... Ça aussi bon... j'en ai parlé avec sa fille, en plus il y avait une histoire familiale, il avait abusé de sa fille... Et son fils ne voulait plus... Il avait 3 enfants, les deux ne voulaient plus en parler, mais la fille aînée se sentait toujours le devoir de s'en occuper... Et donc avec les infirmières du home, avec l'équipe de soins palliatifs aussi, on a commencé les démarches, on lui donnait déjà de la morphine et des traitements palliatifs mais il ne savait pas écrire donc il fallait qu'on écrive à sa place. Puis un beau jour j'arrive dans sa chambre, il y avait le monsieur des pompes funèbres, il choisissait son cercueil puisqu'il allait faire son euthanasie la semaine prochaine (rire), il était d'une

lucidité... Il voulait que tout soit réglé... Ses problèmes financiers avec ses enfants... Et puis le temps qu'on fixe une date, car moi je voulais pas faire ça seul... Que les démarches... Enfin qu'on soit sûr que les démarches étaient bien. Parce qu'il n'avait pas encore signé ou je ne sais plus ce qu'il y avait eu ! Enfin, finalement il est décédé avant... Mais là on l'aurait fait... Je ne sais plus pourquoi je te dis ça ! Et donc c'est chaque fois une histoire, c'est à chaque fois un contexte familiale, un contexte de maladie, de pathologie aussi mais... Voilà sinon j'ai pas eu trop de patients hors critères de la loi. Mais je trouve que la loi nous aide parce qu'on a un point de départ pour expliquer les démarches aux gens, avant que tout ça n'existe, j'ai déjà été appelée une fois en garde, pour un monsieur qui s'était tiré une balle dans la tête parce qu'il avait un cancer de la prostate qui était sans doute curable, enfin qui n'était pas du tout à un stade avancé mais bien dans son esprit. C'était pas moi le médecin traitant. J'étais appelé en garde et puis après j'avais évidemment, appeler le médecin traitant qui n'en revenait pas et qui disait « mais oui... Il n'a pas compris que c'était pas... Enfin le mot cancer n'était pas associé automatiquement au décès ». Il avait imaginé qu'il allait souffrir... Qu'il allait... Donc en fait je reproche rien au médecin traitant mais c'est pour dire que à l'époque les gens étaient prêts à passer au suicide si on ne leur accordait pas un projet d'euthanasie éventuel. Mais tout ça a quand même fort évolué car les gens savent que la loi existe, ils savent qu'on ne meurt plus comme ça, dans son coin en souffrant (rire). Pour moi c'est une bonne chose... Je sais pas si tu as des questions dans ce sens-là...

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ?

C'est à mon avis fréquemment des personnes âgées qui ont des comorbidités comme on dit. Sans doute une perte d'autonomie... Je sais pas pourquoi on dit ça... Polypathologie... (rire) c'est vrai qu'il y a des gens qui sont... enfin c'était pas un patient à moi, je pense à un patient qui est resté des années quasi grabataire quoi. C'est quand même pas une vie très marrante, mais je pense pas que... Cette personne-là avait... Était pas en demande, était sans doute bien entourée, visite de l'infi tous les jours, du médecin régulièrement, des membres de sa famille... Des personnes qui lui apportaient ses repas, de ci de là... Je

sais pas comment on vivrait dans ces cas-là. Alors étonnement, par exemple, ma propre maman qui était une femme très indépendante, qui voulait absolument pas aller en MRS, qui approchait des 90 ans et qui a fait plusieurs chutes, on a essayé de la convaincre d'aller en MRS mais elle voulait pas. Moi je ne supporterais pas... Et finalement elle a fait une chute et elle s'est retrouvée tétraplégique... Après l'hospitalisation, on lui a dit qu'il n'y avait plus rien à faire... Fatalement elle a dû aller en MRS. Moi je m'étais dit « si elle demande l'euthanasie, je trouve qu'elle est tout à fait dans les critères », mais elle l'a jamais demandé alors qu'elle était hyper indépendante, qu'elle marchait. Elle habitait **nom de ville**, elle faisait encore le tour du lac encore quelques semaines avant la chute. Elle ne s'est jamais plainte, elle était toujours contente quand on allait la voir. Elle se plaignait pas, elle était dans le déni je pense... Elle était dans son monde, pour elle, elle allait peut-être remarquer un jour... on a essayé de lui faire comprendre mais sans démolir son rêve (rire), et puis elle est morte dans son sommeil 4-6 mois après qu'elle soit rentrée au home. Voilà, bon... Si elle faisait la demande, j'aurais compris tout à fait mais elle ne l'a pas faite parce qu'elle savait parler hein. Elle n'était ni sourde, ni muette, ni aveugle (rire) en même temps je me disais « ça devait être horrible pour elle ». Voilà, on ne sait jamais comment les gens vivent hein... Si, polypathologie je sais pas très bien ce que ça veut dire... J'imagine que ça veut dire que ce sont quand même des malades sérieux qui ont une grosse perte d'autonomie et qui ont des souffrances psychiques liées à ça.

Le fait qu'elle ne rentre pas dans le cadre légal de la loi relative à l'euthanasie vous pose-t-elle problème ?

Je dirais tant mieux que le mot polypathologie ne soit pas dans la loi. Mais, de nouveau, je pense qu'on ne fait pas une euthanasie à la légère, il faut cheminer avec la personne. Et avoir l'accord de la famille parce que mes frères n'auraient sans doute pas été tous du même avis que moi. C'est toujours une démarche assez... longue. Elle était dans une institution, un home tout à fait catholique, tenu encore par des bonnes sœurs... à mon avis ça n'aurait pas été accepté à cet endroit-là (rire), on aurait dû déménager pour le faire... je pense que quelqu'un qui a 89 ans, presque 90 ans qui est tétraplégique, je me dis que la commission l'aurait accepté, de toute façon. Mais maintenant c'est vrai que si c'était inscrit dans la loi, on n'aurait pas pu refuser... Oui c'est un argument de plus... Par exemple, par rapport à mes frères, elle est lucide, elle est consciente, on peut pas

refuser... C'est vrai que ça aurait peut-être aujourd'hui, en cas de conflit avec la famille... Lors d'une session d'EOL **nom d'un médecin**, je crois au moins de juin l'année passée, le sujet c'était l'aspect spirituel, le sens du sacré. Evidemment il a autorisé ce gars-là, il citait l'exemple d'une famille de français, où la loi n'est toujours pas passée. On lui a demandé s'il voulait bien cheminer avec la dame qui avait une SLA, qui demandait l'euthanasie et son mari catholique convaincu, c'est une famille de catholique, s'y opposait fortement. Comme ils avaient entendu un médecin, ou je sais pas qui, qui disait qu'en Belgique on pratiquait l'euthanasie mais qu'il y avait aussi un prêtre qui était ouvert à ça, on lui a envoyé cette famille et il a cheminé avec... Il y avait encore des jeunes enfants ! C'était une dame d'une quarantaine d'année qui avait encore des enfants entre 7 et 12 ans ou quelque chose comme ça. Il a accepté de cheminer avec eux, avec la dame, avec le mari, avec les enfants. Finalement tout le monde a accepté l'euthanasie. Elle répondait aux critères belges mais pas aux critères français. C'était toutes les dimensions médicales, physiques, légales mais aussi spirituelles et religieuses puisqu'il y a tellement de critères qui interviennent que (rire)... je trouvais ça très beau. C'est pas **nom du même médecin** qui a fait l'euthanasie mais il était là, il a assisté, ces gens se sont vraiment très bien sentis entourés au point que le mari l'a recontacté 2, 3 mois après en demandant s'il était prêt à venir faire une conférence dans leur région. C'était assez émouvant. Pour en revenir à la loi, les polyalgiques, peut-être qu'en citant des exemples ça pourrait aider oui...

Si je vous lis la définition de la polypathologie qu'on retrouve dans les rapports de la commission : « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut donc être considéré comme une maladie grave et incurable » pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Oui peut-être bien... je pense qu'en tant que médecin et vieux médecin, je pense qu'il faut avant tout être en paix avec sa propre conscience, soi-même, loi ou pas loi. Ça implique que toutes les dimensions, l'entourage ect... maintenant c'est sûr que plus on s'écarte de la loi, plus il faut avoir un dossier bien ficelé... Je serais quand même mal à l'aise d'avoir un retour de la commission disant que « et bien on voudrait vous entendre » ou que la famille porte plainte ... c'est vrai qu'on n'est jamais tout à fait à l'aise. Comme quand on reçoit une lettre de l'ordre des médecins disant qu'on a fait une erreur et qu'on veut

nous entendre, on se sent coupable (rire) c'est pas du tout la même chose mais enfin... C'est stressant ! je crois qu'il faut avant tout être en paix avec soi-même ! mais pas uniquement avec soi même, avec... il faut renforcer sa conscience en prenant des avis de différentes personnes ect... plus on s'écarte des critères évident entre guillemets.

C'est un acte sérieux il y a des médecins qui se sont retrouvés en prison parce qu'ils ont fait une euthanasie avant la loi comme « *inaudible* » a fait des avortements avant que la loi n'existe. Il s'est retrouvé en prison le gars, ce ne sont pas des actes anodins, c'est sur... Parce que je suis convaincu que la vie reste un bien extrêmement précieux. Ce qu'il s'est passé au Etats-Unis avec Georges Floyd c'est quelque part un meurtre aussi... Quand les policiers... Ce qu'ils font ce n'est pas léger... Enfin je m'écarte du sujet. Il n'y a pas que les médecins qui approchent le risque de faire mourir des gens...

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ? Est-ce que vous prenez en compte la souffrance existentielle ?

J'ai jamais été vraiment concrètement confronté à ça mais... c'est vrai que les personnes âgées dans les MRS ça arrive qu'ils nous disent régulièrement qu'ils n'ont plus envie de vivre... Alors... S'ils me demandent l'euthanasie bah j'essayerais d'être le plus à l'écoute possible. Ça rejoint la polypathologie. A mon avis si on fait une démarche avec eux, nous et d'autres... il y a une association qui s'appelle ANA = aide à nos aînés, ce sont des bénévoles qui viennent en MRS, il y a des moyens de faire venir des psychologues dans les MRS aussi. Je crois qu'en faisant venir différents intervenants, on peut être aidé dans les démarches de la personne. Il y a eu le cas avec le COVID, les MRS demandaient de préciser le projet de vie des gens... Cette question... S'il n'y a aucun projet de vie, si ces gens là n'ont plus du tout le goût de vivre parce qu'on peut comprendre hein... pourquoi pas aller jusqu'à une euthanasie s'il le fallait mais de nouveau ça demande une démarche, un accompagnement pour lequel on a pas toujours le temps... a mon avis il ne faut pas le faire tout seul... c'est vrai qu'il y a beaucoup de gens qui vivent des situations difficiles...

Je n'ai jamais été confronté au cas mais je pense que... j'imagine qu'il doit y avoir un fond dépressif sous-jacent. La dépression, bon... Pas nécessairement une dépression dans le sens médical strict. Il doit y avoir une perte d'intérêt, une perte d'envie de vivre, une

perte de plaisir de vivre et donc si on a fait entre guillemet une psychothérapie, si on a essayé avec ces personnes là de cheminer, de mettre ne place des choses parce que peut-être qu'on n'a pas vu des possibilités de choses qu'elle pouvait faire... Enfin j'imagine, j'en sais rien... Et que malgré tout ça elle reste dans son idée... j'aurais du mal mais c'est vraiment une souffrance énorme peut-être je ne sais pas... Franchement... (rire) c'est un peu tabou. Ça doit exister maintenant si c'est quelqu'un de relativement jeune c'est encore plus dur que si c'est quelqu'un qui est vraiment tout en fin de vie... Enfin en fin de vie, je veux dire 85-90-95 ans... qui a bien vécu. C'est pas la même chose du tout mais j'ai vécu, enfin, nous avons, parce que mon épouse était impliquée autant que moi, nous avons vécu le décès d'une tante célibataire l'année passée qui avait encore de la famille mais qui était quand même assez seule, qui avait un cancer de la vessie, un début de démence, c'était déjà polypathologique. Et qui quand elle a appris qu'elle avait un cancre, elle ne voulait pas d'acharnement. Ça faisait très peur à sa oseur, une autre tante, qui était sa seule sœur qui lui restait. En tant que médecin, parce que quand tu es médecin dans une famille tu es souvent réquisitionné, j'ai été jusqu'à Bruxelles pour discuter avec le spécialiste qui la prenait en charge mais elle ne voulait pas quoi... Elle a juste fait un peu de radiothérapie qu'elle a mal toléré donc a dit stop... Elle est entrée en soins palliatifs et a été jusqu'au bout, elle n'était pas malheureuse mais elle disait « ma vie est faite, j'ai bien vécu mais c'est fini, je n'ai plus personne qui m'attend » et jusqu'au bout, alors qu'elle avait une démence, elle est restée lucide, elle est morte fin juin, il faisait chaud, beau, dernière fois qu'on a été la voir, on parlait de nos enfants qui allaient partir en vacances, elle répondait « ah, moi, bientôt, je pars pour les grandes vacances » (rire). C'était très clair, maintenant si elle n'avait pas eu sa polypathologie, non elle n'était pas demandeuse. Je crois que j'aurais cheminé autant avec elle si elle avait eu une demande d'euthanasie. Certainement que sa sœur m'aurait appelé en criant « au secours » (rire) et qu'on aurait cheminé avec elle à plusieurs. Maintenant si malgré tout, les soins, l'entourage, ce qu'on peut faire, donner... La demande persiste et qu'on voit vraiment pas ce qu'on peut faire d'autre, à mon avis ça prend des mois quoi. Peut-être qu'on pourrait ... Enfin je sais pas... Franchement j'ai pas eu le cas. Je crois pas que j'abandonnerais la personne quoi. Maintenant, entre le faire moi-même ou le dire « bon bah j'ai un collègue qui peut le faire », bah de toute façon pour une tante je le ferais pas moi-même bien sûr (rire). Peut-être que je demanderai à un collègue, mais je pourrais comprendre ça surement. Je ne sais pas te donner une réponse absolue, je pense que

j'irais jusqu'au bout de la démarche en demandant l'avis d'un autre collègue et celui d'un médecin qui a plus d'expérience au niveau de l'euthanasie que moi. A mon avis, dans ces demandes-là, il y a une série de demandes qui vont certainement tomber ou être postposées si on met en place certaines choses... J'imagine... Il y a eu le cas célèbre de De Duve qui a demandé l'euthanasie à 94 ans je crois... Ou je ne sais plus quel âge. Apparemment il n'était pas spécialement malade. Finalement ce sont des gens hyper célèbres (rire), ce n'est pas la même chose... mais si De Duve l'a demandé et l'a eu je ne vois pas pourquoi quidam ne pourrait pas l'avoir quoi.

Je ne sais pas qui c'est.

De Duve était un médecin. Il y a 4-5 ans il a demandé l'euthanasie, qui lui a été accordée. La loi avait été votée, ça n'a pas été remis en cause ni rien, mais ça a fait grand bruit dans la presse parce qu'il a demandé mais apparemment il était simplement vieux quoi. Il n'avait plus envie de vivre quoi...

Il y a des gens qui sont dans les homes, c'est ce qu'on appelle le syndrome de glissement je pense, les gens qui se laissent mourir... Ça arrive aussi. Je crois que j'irai jusqu'au bout de la démarche mais je dis pas avec certitude que j'appliquerai l'euthanasie moi-même... je ne suis pas certain mais si en mon âme et conscience, comme je l'ai dit tout à l'heure, ma conclusion est que cette personne y a le droit, pourquoi pas.

Lorsque vous devez prendre une décision, est-ce que vous vous mettez à la place du patient (empathie cognitive) ou alors vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient (empathie émotionnelle) ?

Je pense d'abord au patient, ça c'est sûr et certain, mais en tant que médecin généraliste et de ce qu'on appelait dans le temps médecin de famille on est très vite impliqué par la famille quoi.

Empathie cognitive ou empathie émotionnelle... Je ne fais pas la différence ! Je comprends hein mais... je pense que le patient induit un peu le type d'empathie. Il y a des patients qui sont forts dans le rationnel, à la limite ils connaissent la loi mieux que toi, ils vont te dire « j'ai un cancer, il n'est pas curable, j'en ai plus que pour le médecin dit entre ... ». Il y a des gens comme ça c'est rare mais ça arrive « entre 6 semaines et 6

mois donc j'ai le droit à l'euthanasie » j'imagine qu'il y a des gens qui pourraient avoir ce type de demande. A ce moment-là, ça serait plus de l'émotionnel : « vous pensez-pas que vous pourriez vivre encore de chouettes moments ? Est-ce que vous avez de la famille ? », si je ne connais pas le patient... « Est-ce que vous avez des amis ? Est-ce que vous pouvez faire encore certains loisirs ? ». Je crois que je raisonnerais comme ça et lui « oui oui j'ai des amis mais ils sont d'accord », enfin on peut imaginer toutes les réponses possibles... Et s'il y a le droit... c'est vrai que quelque part ça m'inquiéterait un petit peu... Je n'ai pas cette personnalité-là d'être tout le temps dans le rationnel, dans les *guidelines* si tu veux (rire), mais c'est pas une obligation non plus l'euthanasie. S'il parvient à me convaincre... peut-être que j'irais jusqu'au bout. Je crois pas non plus que je le ferai du jour au lendemain. Il y a des gens qui sont parfois très pressés, qui sont dans la demande. Evidemment, s'il y a des souffrances, il faut les soulager. J'ai pas eu le cas, le premier exemple que je t'ai cité du monsieur vétérinaire, il était assez rationnel, « j'ai un cancer je voudrais mourir », mais en fait quand tu traduis la demande chez ce monsieur là, il m'a pas fallu longtemps pour comprendre « je ne veux pas souffrir ». C'était ça sa demande : « je veux mettre fin à mes souffrances », pas trop de souffrance actuelle mais potentielle à venir. C'est très différent mais ... C'est vrai que des gens pourraient venir avec une demande rationnelle « je suis dans les critères, donnez-la moi ! ». J'ai le droit de ne pas le faire. Je crois qu'il ne faut pas se plier, enfin c'est comme toujours en médecine, il ne faut pas se plier d'emblée aux demandes des gens. Il faut avoir l'humilité de dire « moi je fais pas ça comme ça, ce n'est pas un acte comme un autre, je fais pas ça du jour au lendemain, il faut qu'on en discute » ça me paraît la moindre des choses. Nous ne sommes pas des robots (rire).

Est-ce qu'un outil officiel d'aide à la décision d'euthanasie, par exemple, une échelle de comorbidité (telle l'EVA pour la douleur, PICT pour les SP), vous permettrait-elle de vous sentir plus à l'aise dans la prise de votre décision ? Ou préférez-vous agir au cas par cas ?

Peut-être bien oui ! De nouveau, les outils comme les échelles (rire). Il y a une grande part de subjectivité. Je crois que c'est jamais entièrement rationnel. C'est sûr que si on a un cancer à un stade dépassé, on va mourir dans les semaines à venir, mais dans les cas polypathologiques oui ça peut aider, je pense qu'il faut le faire... Je pense oui... Pour autant que ce ne soit pas trop lourd... Pas deux pages de questionnaire... Oui je pense ça

peut aider. Maintenant peut-être que ça existe déjà, j'en sais rien. On peut mesurer la perte d'autonomie, on peut mesurer la souffrance... Enfin la souffrance c'est déjà plus difficile... La qualité de vie... chaque patient a son histoire, son passé, son vécu. Une échelle peut m'aider mais c'est pas suffisant. Ça peut nous éclairer dans le sens « ha bah oui mon patient est plus mal en point que je ne le pense, plus en souffrance que je ne le pense, il a déjà plus cheminé qu'on ne le pense ». On peut imaginer un tas d'échelles avec des psychologues, des psychiatres, des sociologues... Pourquoi pas des conseillers spirituels ? C'est vaste mais c'est le domaine de la vie. Je crois que ça peut nous aider mais c'est pas suffisant. Ça peut nous éclairer dans un sens où on ne s'y attendait pas. On a tous des préjugés, des aprioris, il faut, je crois, être ouvert, c'est-à-dire, essayer de bannir ces préjugés, ses aprioris, mais ce n'est pas toujours évident car on ne s'en rend pas toujours compte. Il faut pas bannir les échelles, ces critères...

Le 2eme avis, pour vous, le second médecin doit-il être impliqué dans le traitement du patient, ou vaut-il mieux un médecin qui ne le connaisse pas, donc plus objectif ?

Pas nécessairement. J'ai déjà donné plusieurs fois un second avis chez des patients... Pour des collègues que je connais bien parce qu'on travaille ensemble. Mais je ne connaissais pas les patients. Si je demande à un de mes collègues qui connaît le patient, ou à une assistante, on sait déjà en discuter avant mais, finalement, c'est peut-être mieux un patient qui ne connaît pas le patient. Dans les cas... D'autant plus qu'on s'éloigne des critères de la loi.

Dans les patients pour lesquels les critères ne sont pas évidents, c'est peut-être mieux quelqu'un qui soit plus compétent parce que d'ailleurs dans ces cas-là il faut souvent... Je n'ai pas relu la loi récemment mais ...

Oui il faut un avis d'un spécialiste de la pathologie grave et incurable donc si c'est une SLA c'est le neurologue.

De toute façon les spécialistes vont se baser sur des critères donc, si c'est une SLA, les critères me paraissent assez clairs, maintenant si c'est... Oui je sais pas très bien ce que la loi recherche en demandant un avis spécialisé... Si c'est pour être sûr que le diagnostic ait été bien posé... j'imagine que s'il est déjà suivi par un neuro (rire), il a été bien posé.

J'ai pas d'avis très tranché. Je me dis que les deux sont bien. Si tu as des doutes, quelqu'un d'extérieur. Ou si on est deux à avoir des doutes, si je demande à un collègue que je connais et qu'il me dit « moi je suis pas sûr », là une tierce personne est plutôt souhaitable.

Que pensez-vous du suicide assisté ?

Ça m'a toujours turlupiné, je n'ai pas beaucoup bouquiné ou réfléchi ou assisté à des conférences sur le sujet. Ils n'ont pas d'entretien psychologique avant ? Je sais pas... Je ne connais même pas le but de la loi. J'imagine que si les gens veulent mourir sans souffrance... Sans se rater... Moui... Je sais pas. Je peux comprendre tout à fait qu'on ait envie de se suicider par moment (rire), enfin par moment... J'ai quand même dans mon expérience, aussi réduite qu'elle soit, l'impression que c'est comme souvent, des actes impulsifs et qu'il y a une souffrance latente mais qui a souvent un facteur déclenchant, que les gens font ça dans leur coin... Pas sur la place publique. S'ils sont déterminés, pourquoi pas, mais en même temps c'est peut-être leur donner plus de facilités. Il y a quand même des associations, SOS-suicide, télé-secours... Des choses comme ça qui existent.

Je n'ai pas vraiment d'avis mais je peux comprendre les modalités de la loi, enfin... Le but de la loi mais quelque part... C'est dire aux gens « vous avez envie de vous suicider, vous vous suicidez ! ». C'est étonnant qu'ils aient cette loi là sans loi sur l'euthanasie. Par rapport à un acte isolé... À mon avis, dans la majorité des cas, ça reste des actes isolés où la personne fait ça à l'insu des... Oui finalement l'entourage découvre la personne qui s'est suicidée... S'il y a une démarche vers autrui puisqu'on doit quand même prendre un rendez-vous j'imagine... Où aller dans un centre, je ne sais pas comment ça marche ! Peut-être que ça diminue l'envie de se suicider je n'en sais rien ! En tout cas, dire à la société « nous on accepte le suicide », il y a eu un tabou sur le suicide jusqu'il y a peu de temps, c'était quand même un acte qui, aux yeux de l'église, était condamnable, les gens n'avaient pas le droit à un enterrement religieux, des choses comme ça je crois... Il y avait une pression de la société en disant que c'était immoral de se suicider alors que ça reste un acte très personnel. Je dois dire que ça me laisse un peu froid... Enfin froid dans le dos parce que je ne sais même pas si statistiquement ça augmente le nombre de

suicide ou si ça le diminue. À part que la société reconnaisse l'acte et que ça se fasse de manière propre entre guillemets... Je sais pas si ça a un grand intérêt.

Pensez vous qu'un contrôle a priori de la commission vaudrait mieux qu'un contrôle a posteriori ?

Pour l'instant je dirais non. Maintenant si j'ai vraiment un cas très limite, très litigieux, qui pose beaucoup de question peut-être que oui. Oui ça serait pas mal... Ça risque de prolonger... Enfin les cas litigieux sont rarement urgents, c'est pas la personne qui va mourir nécessairement dans les semaines qui viennent. De toute façon, en général, on doit demander au moins 2 avis dans ces cas là... Oui pourquoi pas pour être plus à l'aise. Je dois avouer que je sais pas pourquoi la loi a été faite comme ça. En même temps, ça reste un acte médical. H'ai eu une réunion pas plus tard qu'avant-hier avec des amis, certains étaient un peu outrés, des amis non médecins, outrés sur le fait qu'on ait laissé mourir les vieux dans les homes... **Le médecin me raconte ses conversations avec ses amis autour du COVID durant 5 bonnes minutes.** Les gens ne se rendent pas compte qu'on doit prendre des tas de décisions... On doit prendre des décisions sur la vie, sur la mort des gens... J'exagère peut-être un peu mais notre métier n'est pas fait que de réponses automatiques. Pour l'euthanasie c'est vrai que c'est évidemment une décision probablement plus difficile que de dire « on débranche un réanimateur, car la personne n'a aucun espoir de s'en sortir et qu'on a besoin de place. C'est vrai que c'est troublant une euthanasie... La seule que j'ai faite, le gars marchait encore, il est allé s'installer dans son lit, chercher sa veine et me dire « ha là il y a une belle veine ! » ; « vous êtes sur ? » ; « oui oui oui oui ». Donc c'est pas un acte qu'on prend seul, certainement, le patient reste acteur de sa vie jusqu'au bout. Maintenant si on a l'aval d'une commission c'est sûr qu'on est plus à l'aise. Pourquoi pas, mais comme tu dis, ça serait dans les cas litigieux, dans certains cas. Et puis avec des recours parce que... (rire) La personne assiste et on fait quoi ? Mais on serait plus à l'aise. Maintenant, moi si j'ai deux avis positifs, je suis peut-être un peu fonceur mais je crois que... Je pense pas que... Oui... Je ne serais sans doute pas tout à fait à l'aise ça c'est sûr. Je crois pas que je me retrouverais en prison. Mais pourquoi pas. Tu pourrais le mettre dans une suggestion, si ton TFE est lu dans les autorités.

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

Peut-être que les suggestions que tu as faites sont bonnes, de donner des critères d'évaluation dans certains domaines en sachant que ce sont des critères parmi d'autres, ce n'est jamais absolu. Pourquoi pas une aide à la décision dans des cas difficiles, que ce soit via la commission ou via certaines personnes de référence, ou quelque chose qui nous soutiendra (rire) en cas de litige. Pourquoi pas, ça pourrait mettre à l'aise certains médecins, maintenant je crois qu'il reste... Enfin quand j'ai vu que des gens qui ont quand même pas mal d'expérience et qui ont une certaine autorité académique, parviennent encore à avoir des discussions parfois un peu tendues, je me dis que ça reste un sujet à débattre. Ça m'a conforté d'une certaine manière. Maintenant je sais qu'au niveau politique, certains partis étaient pour et d'autres pas (rire) enfin politique, moral... Donc la commission est certainement composée de différentes tendances aussi. Je pense que la Belgique est quand même pionnière dans ce domaine-là, avec d'autres pays bien sûr. Et donc on est...Oui, ça peut aider qu'on puisse avoir un avis peut-être plus éclairé avant. Mais est-ce que ça doit être automatique ? Je sais pas. Certains le prendront, d'autres le prendront pas, comme toujours (rire).

Annexe 13 : Interview D

Bonjour, tout d'abord merci de me recevoir/ d'avoir répondu à ma demande. je me présente, je m'appelle Aurélie Silon, si j'ai décidé de réaliser un TFE sur le sujet de l'euthanasie, c'est tout d'abord parce que je suis intéressée par le sujet. A la fin de mes études, je me sentais insuffisamment formée, j'ai donc décidé de suivre le cycle EOL cette année. Et surtout j'ai reçu une demande d'euthanasie de la part d'un de mes patients. Il ne rentrait pas du tout dans le cadre légal de l'euthanasie, à savoir que pour moi, il n'a aucune maladie grave et incurable (même si on peut en débattre). En discutant avec un de mes collègues, il m'a appris que la polypathologie, même si elle n'était pas officiellement ancrée dans la loi, était souvent un motif valable. Ce qui m'a beaucoup interpellée finalement sur l'euthanasie et ses « zones grises ». Et l'idée m'est venue d'en discuter avec des médecins plus formés, à la fois, pour que je puisse grandir dans mes réflexions et peut-être donner des pistes de réflexions, aux médecins moins formés, comme moi dans le but de se sentir peut-être plus à l'aise.

Je me suis beaucoup renseignée sur la polypathologie pour être prête pour quand une personne me le demandait et que oui, ça pouvait se faire. Moi je voulais même être prête pour répondre aux questions, ne pas être démunie. C'est pour ça que j'ai aussi suivi cette formation simplement pour être prête pour ne pas refuser bêtement. Parce qu'il y a moyen de refuser d'une manière un peu malheureuse : « moi je ne ferais pas ça », on se cache derrière. Et voilà le patient n'ose plus en parler. Heureusement, ils osent de plus en plus, surtout les personnes encore jeunes. Les personnes âgées, moi quand j'ai commencé, les personnes âgées ne vont pas chercher sur internet, ne connaissent pas les possibilités, c'est aussi pour eux qu'on doit pouvoir répondre. C'est très précis votre question de TFE : « quand il n'y a pas de pathologie spéciale ».

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Quelles formations avez-vous suivies ? Combien d'euthanasies avez-vous réalisé ?

J'ai 63 ans, je suis médecin généraliste ici à **nom de ville**. J'ai suivi la formation EOL il y a très longtemps, je pense que c'est quand EOL s'est mis sur pied et de temps en temps, je vais aussi à des séances Intervision et, effectivement, on s'est rendu compte que les séances Intervision c'est agréable. Il y en a max 8 par an, ça nous permet de pouvoir poser nos questions. Dans un auditoire, c'est assez impersonnel, j'ose pas trop poser des

questions, on a parfois un peu peur de ne pas savoir s'exprimer, que la réponse ne soit pas tout à fait ce qu'il faut. Alors, et là effectivement moi aussi j'ai été confrontée à des personnes d'un certain âge qui sont lassés, voulaient accéder à une euthanasie, faisaient une demande et il n'y avait pas de pathologie grave, incurable style cancer effectivement, et qu'on avait tout essayé, que la souffrance était là et inapaisable. Effectivement, j'ai aussi appris que la polypathologie, ça passait. Et polypathologie faut faire bien attention au terme, il faut bien marquer polypathologie, pas arthrose, et ci et ça... Il faut dire que c'est une polypathologie et décrire toute la souffrance, l'état, la souffrance ressentie par la personne en fonction de toutes ses polypath. Donc oui, c'est possible. Alors ce que j'ai aussi appris, c'est que la polypathologie, c'est toujours difficile, très souvent, il n'y a pas de décès prévu à plus ou moins court terme et donc malheureusement, un second avis ne suffit pas. Il faut un 3ème avis et c'est toujours ce 3ème avis qui pose quand même problème. La loi est bien faite, je ne veux pas la critiquer mais le 3ème avis c'est un spécialiste de la pathologie ou un psychiatre. Et ces spécialistes ne se déplacent pas à domicile non plus, et puis aller redemander au patient d'aller voir un spécialiste le spécialiste ne va pas prendre la responsabilité comme ça de dire que tout est en ordre. C'est un peu décharger la responsabilité sur une 3ème personne qui ne connaît pas le patient et qui devrait dire « oui tout est en ordre ». Je trouve que c'est un peu difficile. Nous en tant que médecin traitant on connaît le patient, on sait bien, on est là effectivement pour l'aider si on sait que ça peut se faire mais donc je me dis aussi que cette histoire de 3ème avis, c'est là que ça expose à des difficultés... Ça dépend quel spécialiste, si le contact se passe bien... Si c'est un psychiatre mais que ce psychiatre, que c'est la première fois qu'il voit le patient, il va jamais autoriser au bout d'une séance que, oui, il trouve qu'on peut accéder à la demande d'euthanasie. Il va aussi demander de revoir le patient.

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Oui, effectivement, parfois je suis aussi demandée comme second avis. Et par exemple, oui, enfin... Dernièrement une collègue me demande, qu'éventuellement, elle peut donner mon nom à telle personne. C'est une situation bizarre, elle ne se sent pas trop bien comme demande et donc quand elle me dit ça, déjà quand on me dit ça et que je connais la collègue... Elle me dit « je me sens pas bien » ; probablement qu'il y a un petit

quelque chose qui ne doit pas être peut-être une vraie demande d'euthanasie mais bon... Il y a toujours un peu cette demande de la patiente et la famille, les enfants qui sont un peu je ne sais pas... Un peu... Qui veulent un peu je ne sais pas quoi. D'abord je me méfie des situations car j'ai toujours une crainte d'une plainte vers moi de la part de la famille, de la part du personnel des patients ou qui sait... De la part des voisins. Il faut toujours que je m'assure aussi que le patient, la patiente en ait parlé. Ici la collègue me disait « je peux donner ton numéro » j'ai dit « non », « est-ce que tu veux bien passer ? » j'ai dit « non donne mon numéro de téléphone, que les personnes me contactent » parce que je trouve que ça, ça ne va pas, c'est faciliter la tâche. Je veux, dans cette démarche, que la personne qui veut aller vers l'euthanasie, c'est une démarche encore plus, qui fait partie de cette démarche, c'est elle-même qui doit me téléphoner pour arranger le rendez-vous, et dans le fond, si je n'ai pas été contactée, je me dis en moi-même que cette demande n'était pas une vraie demande. Donc je laisse toujours en tant que second avis, je ne vais pas moi-même contacter les personnes. Je laisse, j'essaie, sauf si la personne n'est pas capable ou est trop faible, naturellement je le fais moi-même... Ça c'est une chose. J'ai déjà refusé naturellement, une autre situation, c'est aussi une collègue qui est aussi très bien... Qui a suivi la formation EOL, qui est aussi médecin EOL comme on peut dire éventuellement, elle m'avait aussi demandé d'aller voir en tant que second avis une patiente, qui dans le fond, cette patiente, avait changé de médecin à l'époque pour aller chez cette collègue parce qu'elle avait appris que ma collègue en question, je ne donne pas de nom, est ouverte à la problématique de l'euthanasie et qu'on pouvait en parler. Et donc, mais enfin, la personne est très... Elle a 90 ans. Elle ouvre la porte, tout de suite je la vois, elle est souriante, elle a une petite fibrillation, elle a pas grand-chose... alors je vois qu'elle essaye de me dire « oui j'ai ici une péri... enfin une... une rupture de la coiffe des rotateurs et quand je range ma lessive, je ne sais pas le faire comme ceci ». Donc, je vois qu'elle essaye d'avoir des plaintes pour que j'accède éventuellement à sa demande, mais c'était tellement léger ce qu'elle a. Là, vraiment, je me dis que c'est aberrant, je lui ai demandé si elle sortait, les voisins la voit... Je sais pas quelle était l'opinion de la fille... je ne pourrais pas dire, elle n'était pas du tout contre, non. Sa fille doit aussi répondre à cette demande un peu incessante de madame, mais effectivement au niveau des pathologies, je ne pouvais pas accepter une polypath pareille. Une personne qui est bien dans son appartement, qui n'a aucune aide, pas d'infi, même pas de personnes qui fait ses courses... Peut-être que sa fille passe de temps en temps, elle sort encore, ses voisins

la voit. Je me dis « non c'est pas assez », ça ne va pas. D'autres part, je pense que si éventuellement elle avait à décider quand ça se fait, dans une semaine, dans 10 jours, je pense que là, elle n'était pas non plus... Je pense que je lui avais posé la question « et si ça se fait, vous voudriez... », parce que j'ai été un peu plus loin dans mon interrogatoire puisqu'elle était vraiment : « ah oui ça je devrais voir si ça arrange ma fille, je dois voir si... ». C'était pas une vraie demande, là c'était clair. C'était pas une vraie demande d'euthanasie, d'abord je n'aurais pas pu accepter et j'ai dit à la personne « le jour où vous aurez des souffrances, il ne faut pas hésiter à poser des questions, je verrai ça, et je serai tout à fait ouverte mais pour l'instant avec ces pathologies, je ne peux pas accepter et, de plus, ce n'était pas une vraie demande d'euthanasie » : elle ne l'avait même pas mise par écrit. Je demande toujours que la demande soit prête sinon je ne fais pas de second avis. Je ne peux pas donner un second avis, dire que « tout est en ordre », alors que je n'ai pas vu de demande écrite lors que la demande écrite demande déjà à la personne de donner... De lancer la procédure, de faire les démarches plus importantes, plus concrètes vers l'euthanasie. Oui j'ai déjà refusé, oui. Oui. Et encore une autre effectivement, c'est une personne qui... ooh... sa fille aussi, c'est ici à la MRS, qui demande et qui est à la limite de troubles de mémoire, peut-être démence, c'est toujours la même chose, elle demande « oui, ooh, je voudrais temps mourir ». Sa fille dit toujours : « maman demande une euthanasie ». Alors, quand j'y vais, je lui dis « vous savez ce que c'est une euthanasie, comment ça se fait ? ». « Oh, oui je voudrais bien un petit médicament et que je ne me réveille plus le lendemain », et je lui dis « une euthanasie, c'est une injection, vous décidez quand et je viens avec un produit et je viens vous injecter ça, et 10min après c'est terminé ! Ça c'est une euthanasie voilà ». Et puis voilà quand je lui donne les explications : « maintenant vous réfléchissez », puis après, moi je ne vais pas dans le sens de le faire, c'est pas une vraie demande d'euthanasie. La fille, une dizaine de jours après, redemande de nouveau oui ! « Est-ce que votre maman sait bien ce que c'est une euthanasie ? », je retrouve de nouveau et je demande de nouveau « c'est quoi une euthanasie ? Ce que vous désirez ? Je suis là pour entendre ce que vous me demandez et là elle me dit « oui j'aimerais bien un petit médicament ». Donc de nouveau c'est pas une vraie demande... Malgré que je sais bien qu'elle a envie que ce soit terminé mais ça c'est pas une demande d'euthanasie, c'est une personne très... un peu... oui un peu fragile probablement niveau santé, un peu au niveau moral, un peu dépressive tout ça, mais c'est pas une vraie demande d'euthanasie et maintenant c'est

fini. Ces troubles de mémoire ont aussi un peu augmenté. Je ne peux pas accéder à une demande d'euthanasie comme ça. Je me vois mal arriver en MRS et que madame me dise « oui donnez-moi un petit médicament et peut-être un jour, peut-être pas aujourd'hui mais demain... ». Pourtant, le dossier, j'avais fait en sorte qu'il soit prêt, il y a eu un second avis, le second avis était, une fois la première fois le second avis était aussi un peu « non » le médecin que j'avais demandé de passer « non c'est pas une vraie demande » et donc c'est fluctuant chez ces personnes-là, ce qu'elle demande. J'avais demandé à une autre collègue un second avis, un peu pour mettre ce dossier en ordre, la demande écrite, elle en a fait des petits papiers « je demande une euthanasie », mais c'était pas une vraie demande... La famille entend bien cette demande, mais moi je me vois très mal venir comme ça alors que madame ne conçoit pas du tout ce que c'est... Elle est très souriante... Je pense qu'elle tricotait encore dans sa chambre... Elle avait un peu d'arthrose effectivement, elle a mal. J'ai refusé aussi parce que sa demande n'était pas claire. Il y en a sûrement plusieurs que j'ai refusé. J'essaye toujours d'avoir les idées claires et heu... Quand on parle de ça, quand des personnes en parlent, j'essaye de les écouter, je ne donne pas trop mon avis dès le début, j'essaye de les écouter et je dis « oui, oui, en général je suis ouverte à ça, on va en reparler prochainement ». Par soucis, éventuellement, on sait bien en tant que médecin que ce n'est jamais le but de la visite, c'est toujours les 5 dernières minutes. Alors, je pense aussi que c'est au début que certains médecins disent « ah non, je ne fais pas ça ». Alors, malheureusement, ces personnes ne peuvent plus demander non plus parce qu'on ne sait pas changer comme ça de médecins, parce que ça nous met mal à l'aise d'avoir cette question. Des tas de questions qui se posent : est-ce que ça répond à la situation, etc... Ce qu'il y a comme avantage, c'est que j'ai bien les idées claires et je me suis dit que quand la question vient à la fin d'une consultation je dis, « très bien, je suis ouverte et on peut sûrement en reparler prochainement », et donc j'essaye de me montrer ouverte à ces questions et je dis « il faut pas hésiter à me poser toutes les questions et j'essayerai d'y répondre », mais je ne vais pas essayer d'abréger ça à la fin d'une consultation ou à la fin d'une visite.

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables qu'est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter ?

Non ça va de nouveau effectivement fermer les indications, ça je trouve que ça serait dommage. On peut se dire que dans la loi actuelle, il y a peut-être certaines choses qui ne

sont pas tout à fait clairs, mais laissons-les comme ça, je trouve qu'elle est déjà très très bien. Je trouve qu'on ne pourrait pas dire uniquement ce type-là de pathologie, je ne trouve pas.

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Le fait qu'elle ne rentre pas dans le cadre légal de la loi relative à l'euthanasie vous pose-t-elle problème ?

Je pensais que c'était accepté... Moi ça ne me dérange pas. Enfin c'est-à-dire que j'ai jamais eu de retour que c'est refusé. Je pense que maintenant c'est accepté, ce n'est pas dans la loi mais c'est accepté. Quelle est la différence ? Moi je ne suis pas juriste. Je pense qu'il faut faire très attention, il faut être très prudent, mais j'ai déjà bien retenu que j'utilise alors le mot « polypathologie » et que je dois l'écrire et que je ne dois pas dire « faiblesse », « difficulté » ... Enfin je peux détailler tout ça mais je dois utiliser le terme polypathologie, je ne suis pas très prudente peut-être... J'essayais d'avoir les idées claires malgré tout... donc ce n'est pas accepté ?

Si c'est accepté par la commission mais ce n'est pas dans la loi officielle.

Je pense, je ne pourrais pas dire mais je pense que modifier une loi, dans notre politique actuelle, quand ça va se faire, est-ce que... C'est difficile, ça doit être voté. Et alors je pense aussi que le risque c'est que si ça revient sur table, c'est qu'il y a d'autres points qui vont être rediscutés par des personnes qui sont dans le monde politique et qui sont peut-être réticents à l'euthanasie... Ça reste encore toujours passionnel, c'est toujours très fragile. Je ne sais pas. Je pense que c'est un peu mon point de vue. Je dois aussi poser la question mais il vaut mieux ne pas toucher à la loi de peur d'encore mettre... Devoir changer des autres choses qui est la discussion... Peut-être avec un retour en arrière de certaines choses... Actuellement qu'est-ce qui fait surtout débat ? C'est au niveau des demandes psychiatriques. Au niveau des enfants ça fait débat. Au niveau des enfants, des jeunes et les tout petits enfants, effectivement ça fait débat. Ne revenons pas trop là-dedans. Voilà ce que je dirais. C'est évident, parce qu'autrement des personnes que nous estimons tout à fait, qui rentrent tout à fait dans le cadre d'une euthanasie, si éventuellement elle... On ne sait pas cocher dans la polypathologie, alors quoi faire ? Non

je pense qu'il vaut mieux... Non, on peut déjà être très contents que polypathologie soit accepté, parce que c'était un problème.

Quelle est votre définition de la polypathologie ?

Je vais surtout d'abord aller vers le descriptif de la souffrance, à savoir, je l'avais déjà un peu évoqué, à savoir, et de là je vais voir la polypathologie mais le descriptif de la souffrance c'est : ne pas savoir se déplacer soi-même pour aller à la toilette, c'est éventuellement devoir porter des protections parce qu'on ne sait pas se lever soi-même et que c'est vraiment dégradant, humiliant pour la personne. C'est ne plus pouvoir voir, ne pas voir, pour certaines personnes c'est très dur, ne pas pouvoir voir la TV, ne plus pouvoir lire, à cause d'un défaut de vue important qu'on ne sait pas qui... qu'on ne sait pas... par exemple macula... Effectivement qui ne peut être traité. Ou que la personne trouve que c'est terrible pour elle. La même chose, pour ne plus savoir entendre, si la personne trouve que c'est vraiment... Si la personne... Et donc on en vient à ne plus pouvoir se déplacer ça sera... Pourquoi on ne sait plus se déplacer ? Parce qu'on a des douleurs terribles, ça sera l'arthrose effectivement, les problèmes de vue, des problèmes d'ouïe, des problèmes d'incontinence urinaire, ça fait déjà partie, si la personne le dit, des souffrances. Être dépressif, non, si on demande de partir, on ne peut pas accepter ça. Je ne peux pas accepter une dépression pour partir, ça je ne fais pas mais je sais bien que tout ça donne de la dépression. Naturellement, ce que je n'accepte pas du tout comme argument, mais les personnes expriment « oh je suis une charge pour tout le monde ». C'est évident que ça aussi qui joue, mais c'est sûr que c'est pas ça que je vais accepter ! Il est évident que ça fasse partie d'un tout et que la personne aussi se dit au bout du rouleau, qu'elle a tout fait dans la vie, qu'il n'y a plus rien de positif qui va l'attendre et en plus elle est une charge. Mais je ne veux pas entendre ça comme première cause. C'est évident qu'on peut comprendre que c'est aussi une souffrance personnelle de se dire qu'on est tellement à charge pour les autres. Je peux le comprendre mais je ne l'accepte pas. Pour moi ce n'est pas du tout une raison d'accéder à une euthanasie. Donc des autres pathologies je ne pourrais pas dire, je dois un peu revoir les rapports que j'ai fait et les dossiers que j'ai aussi préparés pour ça. Qu'est-ce qu'il peut encore y avoir dans les polypathologies ? Bah quand même des essoufflements, parce que ça aussi très souvent ils ont des FA qui donnent quand même à la longue ou de plusieurs années d'évolution quand même des essoufflements au moindre effort, ils ne savent plus rien faire, ils ne

savent plus sortir. Le moindre effort... ils ne savent plus les faire en raison de leur dyspnée au moindre effort. Ça, surement aussi. Je ne sais pas à quoi vous pensez encore ?

Dans les rapports de la commission, on peut trouver comme définition pour la polypathologie : « c'est la conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-donc être considéré comme une maladie grave et incurable », donc pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Moi je trouve pas. Parce que je pense que ça, ça fait partie de notre rapport et du descriptif de la souffrance de la personne. Parce qu'une personne qui a besoin d'une infirmière qui passe 2 fois par jour, peut-être qu'elle trouve ça bien, qu'elle ne trouve pas que ça pourrait... Que ce soit effectivement pour ça que ce soit une polypathologie, une autre personne qui a une polypath qui fait une demande d'euthanasie c'est pas pour une question qu'une infirmière doit la laver mais pour ses problèmes d'incontinence ou autre chose... Donc non je ne trouve pas... C'est surtout le descriptif, enfin pour moi, c'est surtout d'abord, c'est en fonction du descriptif de la souffrance d'une personne que je vais mettre les polypathologies et que je trouve que la souffrance... C'est vrai, je trouve que si la souffrance est réelle et que je trouve que je devrais accéder à la demande, je vais essayer que la polypathologie soit documentée au mieux pour que la commission ne se pose pas de problèmes, parce que ma conscience est tout à fait tranquille. Je sais tout à fait quand j'accède à une demande. Il ne faudrait pas qu'il y ait des pertes de temps et des soucis inutiles que la commission, que certains membres de la commission se posent des questions. J'essaye de donner un bon descriptif pour bien faire comprendre la demande d'euthanasie. Je pense qu'il faut se mettre à la place de ces personnes qui ne voient pas le patient et là on doit quand même essayer de donner une idée de ce qu'il en est, dans ce sens-là, les activités de tous les jours, ce sont les échelles de Katz c'est ça ? Les évaluations de ce style-là ? Ça peut rentrer dedans mais pas toujours de façon systématique... Mais ça pourrait rentrer dedans.... Mais pas de manière systématique...

Est-ce que ça ne pourrait quand même pas être une aide pour les plus indécis ?

Alors là, effectivement, ça me fait aussi, c'est aussi une autre réflexion que je me fais, je me dis, parfois, quand on suit des personnes niveau palliatif, parfois moi j'ai eu

l'impression que le personnel proche, commence à s'habituer à cet état grabataire : « oh, comment ça va aujourd'hui ? ». La personne ne va vraiment pas bien du tout : « ah, mais il me semble que ça va quand même ! », et c'est un peu bizarre quand j'entends comment on parle... Ça me fait aussi penser à une patiente qui demandait l'euthanasie et qui a changé de médecin à cause de ça, parce qu'elle est dans une MRS et la maison de repos entendait tout le temps, tout le temps, la demande et le médecin ne faisait rien. Elle avait même les soins palliatifs qui étaient là, les soins palliatifs entendaient la demande et les médecins ne faisaient rien. Et alors la patiente, ça c'était quand même un peu limite, je n'aimais pas trop, c'est aussi la maison de repos qui a demandé que j'y aille pour aider la patiente... Et la patiente, les infirmières de l'équipe des soins palliatifs quand éventuellement le médecin dit « oh, comme ça va, aujourd'hui ça va ? », avec un grand sourire, alors que la personne ne fait que demander de partir... Elle est déjà sous pompe à morphine, c'était une insuffisance cardiaque terminale. Sa demande était tout à fait évidente. Alors je me dis, parfois, c'est aberrant que parfois le personnel s'habitue à un état qui est quand même près de la mort... Ça c'est encore une autre réflexion que je me fais... Mais bon... Donc ça pourrait faire bouger certains médecins ? Peut-être... Je ne sais pas... Je pense surtout que les médecins traitants qui sont mal à l'aise doivent surtout avoir à portée de mains, déjà connaître quelqu'un qui peut éventuellement les aider dans cette démarche s'ils sont mal à l'aise... Je pense quand même que les médecins sont mal à l'aise, se réfugient très facilement avec quelque chose...

Je lui raconte la demande à laquelle j'ai été confrontée

Votre patient a quel âge ?

86 ans

Il a une demande réelle ?

Je lui donne plus de détails (le patient m'avait ordonné de l'euthanasier immédiatement ou comme il le disait, de l'empoisonner).

Si on dit « maintenant » je pense qu'on coupe une conversation. Il faut avoir au départ des réponses qui vont engager un dialogue. On pourrait par exemple dire au lieu de ça « mais non je ne vais pas vous tuer » et c'est vrai, mais pour lui ça signifie ça. Je pense

qu'on pourrait transformer ça et dire « qu'est-ce que vous voulez dire par ça ? Comment vous l'entendez ? Comment vous le voyez ? », pour faire exprimer ça. Mais dire « non je ne vais pas vous tuer ! », on coupe un peu ça. Je pense qu'il faut la moindre petite chose, quand il en reparle, il faut exprimer, il faut laisser comme maintenant, vous me laissez tout à fait parler.

Je l'ai écouté pendant 1h.

Je dois aussi dire que parfois, pour moi ce qui est un peu choquant quand je l'entends et quand on est dans cette réunion intervention, on est que 8, parfois les membres changent aussi « ah oui quand j'ai euthanasié telle personne, quand j'ai euthanasié » moi je n'utilise pas ça, mais j'entends ça des autres... Pour moi ça veut dire « j'ai tué quelqu'un » ça me fait un choc quand j'entends ce terme « j'ai euthanasié » non dans ma tête je dis, ça n'a rien à voir mais c'est la même chose « quand j'ai pratiqué l'euthanasie », « quand j'ai accédé à sa demande », « quand l'euthanasie a été faite » mais pas « quand j'euthanasie », c'est comme si j'utilise... C'est un peu le choc que vous avez ressenti. Je n'utilise pas ça...

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ? Est-ce que vous prenez en compte la souffrance existentielle ?

Ça, naturellement, ça peut-être la fatigue de vivre mais non ça on peut pas accéder à une demande pour fatigue. Malheureusement, la loi de l'euthanasie ce n'est pas pour ça que c'est fait même si je peux comprendre que ça ne va pas. Ça, on en a des fatigues de vivre. Mais il faut la porte ouverte, il faut un peu fouiller, c'est quoi cette fatigue de vivre ? Parce qu'on dirait que c'est une fatigue de vivre mais il y a énormément de souffrance physique et psychique derrière et, éventuellement, ça peut changer le cas... Je pense qu'il faut être très structuré dans ce cas... Parce qu'une fatigue de vivre, non, malheureusement on ne peut pas.

En premier lieu je ne le fais pas à cause de la loi. La loi ce n'est pas une fatigue de vivre. Il y a des personnes qui veulent en finir mais on ne peut pas faire. En premier lieu, quand je vais chez une personne. La première chose qui est importante pour moi c'est être sûre que c'est le patient qui le veut à tout prix et qu'il n'y ait pas de pression extérieure, et alors à ce moment-là, si c'est une polypathologie et etc, et que peut-être il y a des choses... Alors on peut essayer d'étoffer le dossier si on est tout à fait convaincu. C'est

aussi une des premières choses, une fatigue de fin de vie. Quelqu'un qui veut vraiment une euthanasie et que c'est une fatigue de vivre. Elle le désire tout à fait. Mais s'il n'y a que la fatigue de vivre, on ne va pas le faire. Il faut étoffer ça...

Alors, il y a parfois des personnes chez qui je vais, c'est un 2^{ème} avis et qui m'ont déjà préparé tous leurs antécédents médicaux et ils vont croire que ça va aider, ils vont penser que, ça, ça va aider pour leur plaider pour pouvoir accéder à leur demande et je leur dis, j'essaie surtout de leur dire « j'ai besoin d'entendre votre souffrance, pourquoi vous le désirez ? Qu'est-ce qui est difficile ? ». Se dire que quand je parle avec les personnes parce que c'est quand même délicat, intime ce qu'ils ont, en une fois ils vont se confier à moi, en second avis, à une personne qu'ils ne connaissent pas. Je me dis que c'est en réalité pour protéger par la personne qui le demande, qui va disparaître, c'est pour protéger le médecin traitant et moi aussi, mais c'est pour ça qu'on a besoin d'entendre pour essayer quand même de favoriser le fait qu'ils se confient en une fois. Et alors je leur demande surtout de s'exprimer sur leur souffrance. C'est surtout ça qui importe. Et alors donc je les laisse parler par après, je pose aussi quelques petites questions en plus et effectivement voir si ça rentre. Mais d'abord inclure leur souffrance. Mais ils vont le dire aussi « j'en a assez de vivre, je n'attends plus rien, je suis une charge », ils disent ça mais, ça, ça va pas. Mais il faut qu'ils disent « pourquoi » ils ont besoin de ça. Je leur explique aussi pourquoi j'ai besoin de le savoir, que je le mette dans le dossier. Et malgré certaines idées claires, on peut se dire qu'il y a toujours des situations qui sont un peu à cheval, qui pourraient être un peu à cheval. Il faut quand même toujours essayer d'avoir les idées claires. Mais effectivement on peut se dire que des personnes, c'est pas une fatigue de fin de vie. Enfin, oui, c'est une fatigue de fin de vie mais qu'ils essayent de faire passer... Il y aura toujours, je pense, des situations... Mais il faut éviter ça... Il faut être tout à fait en ordre... J'ai toujours une crainte que le dossier soit pas en ordre, quand j'envoie un dossier par recommandé, j'ai toujours peur d'avoir des réactions par après et je trouve que c'est pas normal que je sois comme ça et plus je connais un peu les rouages de comment ça se passe, moins ça va se passer peut-être mais je reste toujours avec cette crainte... Je pense que nous avons tous été secoués par cette histoire, ce procès qui a eu lieu, qui a été médiatisé, le psychiatre, le médecin avec une jeune personne en psychiatrie...

Je discute du procès qui a eu lieu à Gand.

Oui oui, je pense que ça fait peur quand même... ça fait peur à tout le monde malgré les médecins qui sont courageux qui vont quand même... qui vont certainement... Enfin je me méfierai des personnes quand elles sont jeunes. Il faut être très prudent. Il faut que TOUT soit en ordre. Tout.

Lorsque vous devez prendre une décision, est-ce que vous vous mettez à la place du patient (empathie cognitive) ou alors vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient (empathie émotionnelle) ?

Dans les polypathologies, c'est pour ça que je pars du descriptif de ce que ça représente pour la personne, pour une personne ne plus savoir goûter, ni sentir, et si son seul plaisir est de manger et de boire et qu'il n'a même plus ce plaisir et qu'effectivement, et bien, ça peut être énorme pour cette personne. Un autre, nous qui sentons, on ne sait pas se rendre compte de ça. Il faut toujours essayer d'écouter la personne et de mettre par écrit sa souffrance et ne pas faire en fonction de nous, c'est lui qui souffre. C'est la même chose pour quelqu'un qui ne voit plus, qui est sourd, très fort malentendant... Il ne faut pas le mettre, il ne faut pas se dire « oh bah moi je préfère être sourde et voir », et que la personne c'est le contraire ! Non, il faut écouter la personne. C'est la personne qui le ressent et on a toujours tendance à le remettre de nous. Naturellement, accepter l'euthanasie pour quelqu'un qui n'a que, entre guillemets, cette aspect-là, peut-être qu'il y en a encore d'autres... Mais c'est terrible de se dire que la personne s'est suicidée par après... C'est quelque chose qui marque... Il faut écouter les personnes, il faut laisser la porte ouverte, il faut dire qu'on va un peu réfléchir... Là, je suis ennuyée, il faut discuter de ça mais c'est terrible d'entendre ça... Je me souviens de la première... La deuxième personne qui m'a demandé une euthanasie, cette personne-là, elle a changé de médecin, j'ai été une fois chez elle dans le cadre d'une garde, je ne fais rien du tout pour avoir les patients, surement pas, je laisse pas ma carte, rien du tout, c'est pas du tout dans le but d'avoir plus de patients, j'ai même diminué un peu mon travail. Cette personne m'a recontactée des mois après, comment elle a fait ? Je ne sais pas. Et puis... Et alors bon elle a voulu changer de médecin mais je ne sais pas très bien pour quelle raison. Et puis elle me parlait qu'elle avait envie d'euthanasie et elle sentait que j'étais réceptive. Qu'on peut parler. Je la conseille, je lui dis « peut-être une demande d'anticipée d'euthanasie », c'est une personne qui est décédée il y a déjà 10 ans je pense, je ne sais plus très bien

combien... A ce moment-là elle avait 91 ans. Vous voyez bien, elle était pas du tout internet, etc. C'était une personne qui savait quand même ce qu'elle voulait.

Elle reçoit un appel +- 3min.

Alors, la personne dans le fond, au bout de quelques temps, elle avait déjà fait des tentatives de suicide avec des B-bloquants, avec tout une boîte donc elle savait quand même ce qu'elle faisait... Avant que je la connaisse elle s'était déjà retrouvée en USI. Un beau jour, elle m'a dit qu'elle n'avait plus envie de se suicider, parce qu'elle savait qu'elle pouvait compter sur moi. Je me suis dit : c'est incroyable de sentir quand même qu'il y a... Qu'elle peut parler de ce qu'elle veut, que j'essayerai d'y répondre, je me dis c'est incroyable d'avoir ça alors qu'elle avait déjà fait des... Pas des petites alertes comme ça, elle en avait 3 je pense. Le médecin qui la suit, il y a rien comme gratifications... Alors cette personne là, ça c'est vrai, cette personne là c'était assez théâtral quand même. Elle s'est quand même retrouvée hospitalisée, je ne sais pas trop bien pour quoi, en gériatrie à **nom d'un hôpital**, et puis à **nom d'un hôpital**, une gériatre charmante etc, mais c'était encore tout à fait au début, elle me dit « ah oui madame elle demande une euthanasie, mais bon... je trouve quand même qu'on pourrait... qu'elle est encore bien, elle pourrait quand même... je vais demander à la psy qu'elle passe ». Sa fille qui savait aussi qu'elle désirait absolument une euthanasie, j'ai été lui rendre visite à la patiente, quand je suis rentrée dans sa chambre, elle ne savait pas que j'allais rentrer, je l'entendais gémir, je me suis dit « mais qu'est-ce que c'est que cette histoire », et madame qui avait vraiment envie que ce soit terminé... On se heurte à une institution, **nom d'une université** qui naturellement ne veut pas entendre parler d'euthanasie... et alors sa fille a organisé qu'elle rentre à la maison et que je pratique une euthanasie. Les critères étaient là, le 2^{ème} avis avait déjà été fait, tout était en ordre. Mais je me suis dit, quand madame rentre, il faut que ça se fasse vite parce qu'elle habite seule, on ne peut pas, sa fille ne sait pas rester longtemps non plus pendant une semaine pour faire tous les soins, c'était pas possible... et donc la gériatre me téléphone et alors elle me dit « ah, c'est incroyable madame a changé d'avis, elle ne parle plus d'euthanasie et veut rentrer chez elle » et naturellement tout ça c'était arrangé... je devais rire quand même en moi... Et donc ça s'est terminé par une euthanasie et madame était tout à fait prête pour partir... Et par après j'ai encore reçu par la fille un carnet que madame avait écrit à la main avec des tas de phrases de poésie pour me remercier aussi de ce qui avait été fait. C'était une

demande qu'elle faisait déjà depuis tout un an, elle était préparée psychologiquement. Je me suis dit : je ne n'ai jamais dit à la gériatre, parce qu'elle est charmante, je ne lui ai jamais dit. Donc oui, à domicile. Je me dis c'est quand même un peu... Et donc oui elle avait déjà fait des tentatives de suicides. Donc c'est quelque chose de très prenant les euthanasies, les demandes d'euthanasie et ça marque quand même, ce sont quand même des choses qui restent... Et on doit faire en sorte que, aussi pour la famille, qu'elle puisse surmonter tout ça. Et en général c'est ce qui se passe. Quand il y a une demande comme ça, quand ça se pratique. La famille par après trouve aussi que c'était... Oui. Ça s'est passé de manière sereine. Qu'on a accédé à la demande. Donc oui. Polypathologie... Là je pense, je ne sais plus très bien... Mais oui elle avait une insuffisance cardiaque terminale, je ne sais plus... Mais donc polypathologie oui... Manque d'odorat on peut... Naturellement c'est pas une polypath... Mais c'est quand même un peu lourd...

Le 2eme avis, pour vous, le second médecin doit-il être impliqué dans le traitement du patient, ou vaut-il mieux un médecin qui ne le connaisse pas, donc plus objectif ?

Alors moi j'ai appris à ces séances EOL, que normalement, le spécialiste... le premier avis c'est moi, le second avis, c'est un autre médecin généraliste et le 3^{ème} avis, c'est le spécialiste ou un psychiatre. Et bien j'ai appris que le spécialiste, normalement, ne peut pas être impliqué dans le traitement. Donc si par exemple c'est un patient cancéreux et qu'il est à domicile et demande en fin de vie, une euthanasie et qu'il faut quand même recouvrir à l'avis d'un spécialiste, parce que le second c'est le médecin généraliste, disons que ça se passe bien, que c'est accepté, le spécialiste du cancer, par exemple cancer ORL, il paraît que le spécialiste ne peut pas être celui qui s'occupe du traitement. Et c'est ce que j'ai appris aux séances EOL. C'est plutôt aberrant.

Elle reçoit un appel personnel de +- 4min.

Et donc, normalement, j'ai appris ça il y a pas longtemps, or il est évident que personne ne fonctionne comme ça car ce n'est pas possible... Normalement le 3^{ème} avis n'est pas ou même le 2^{ème} avis je pense, ne peut pas être le médecin traitant. Parce que parfois un 3^{ème} avis, le spécialiste... Ou bien le spécialiste peut faire office de second avis... Attendez... Moi je fonctionne toujours avec un médecin généraliste, c'est rare quand il

faut un 3^{ème} avis... Quand il y a un 3^{ème} avis il ne peut pas être impliqué dans le traitement. Ce qui est tout à fait aberrant, quand on se réunit, le spécialiste qui a aussi suivi le patient, qui a aussi entendu parler que le patient a déjà évoqué une euthanasie, car ça n'irait pas, qu'il l'a mis par écrit... Tout ça, on sait bien pourquoi c'est fait, toute cette loi, c'est pour éviter les excès... C'est toujours tabou les débats pour ou contre l'euthanasie. Il faut faire attention car il y a des personnes dans la commission de l'euthanasie qui peut-être ne sont pas tout à fait pour l'euthanasie. Et donc, il faut faire attention que tout ça, soit bien documenté. En général, ce qu'il faut faire c'est quand on, quand le spécialiste ou quand éventuellement un second médecin généraliste fait un rapport lorsqu'il y a une demande d'euthanasie, il vaut mieux mettre médecin généraliste et il ne faut pas mettre médecin traitant, c'est un petit truc mais ça éloigne toute suspicion qu'éventuellement des personnes dans cette commission, qui sont un peu opposées à l'euthanasie puissent argumenter « bah oui, mais ils sont impliqués etc... », toujours mettre généraliste et pas mettre médecin traitant, pour tout le monde, pour tous ceux qui sont impliqués... Enfin je vous dis ce que j'ai entendu comme truc !

Et enfin, pour les polypathologies, là aussi le problème serait d'avoir un spécialiste... Enfin c'est accepté que ce soit un médecin généraliste qui serve de 3^{ème} avis, parce qu'il a été admis apparemment que les médecins généralistes sont les plus aptes à voir et à se rendre compte des polypathologies plutôt qu'un spécialiste de je ne sais pas moi... S'il a une cataracte ou un problème de vue très important ou l'ORL, effectivement... Ça je pense que c'est une très bonne chose. Dans les maisons de repos, le médecin coordinateur peut aussi faire office alors de 3^{ème} avis quand il s'agit d'une polypathologie, ça, ça facilite les choses. Et donc, oui, polypathologie je rencontre des demandes et donc il faut quand même faire bien attention. Il faut pas que, parce que les limites sont quand même un tout petit peu, sont peut-être aussi un peu floues parfois les patients disent qu'ils en ont assez de vivre, maintenant, ils doivent bien répondre à des critères même si ils ont envie que ce soit une euthanasie, il faut bien qu'ils répondent à des critères. Mais la polypathologie est acceptée, oui, moi je suis ouverte à ça. Il faut qu'il y ai des souffrances réelles. Si c'est polyarthrose très importante, il faut écrire qu'ils ont des difficultés, des difficultés de se lever, d'aller à la toilette, qu'ils sont dépendants. Cet état de dépendance est terrible, est difficile à supporter niveau psychologique. De voir avoir de protections aussi, etc, des incontinences urinaires, ... Tout ça fait partie des

polypathologies... Donc j'ai résolu ce problème déjà. Ce problème très pointu comme vous avez souligné, je trouve que c'est bien de ne pas faire un travail sur l'euthanasie en général. Non vous avez bien délimité justement.

Polypathologie en pratique pour moi, oui je suis ouverte et il faut naturellement bien considérer si c'est une demande recevable, donc le premier avis, et puis si ça se fait, il y aura un second avis qui sera un médecin généraliste et s'il faut un 3^{ème} avis parce que le délai est estimé à, on ne sait pas très bien, mais quand même à plus de... Ça aussi c'est flou dans le mois... 3 à 6 mois ? Il y en a qui disent un an, éventuellement, moi je trouve 3 à 6 mois. Si on estime que la fin n'est pas endéans les 3 à 6 mois, il faudrait un 3^{ème} avis pour cette polypathologie, je demanderais à un médecin coordinateur ou un médecin qui s'occupe aussi des personnes âgées, gériatrie, effectivement pour appuyer le fait que lui a aussi, il sait bien ce que c'est une polypathologie. Je ne sais pas me souvenir comme ça si j'ai déjà eu cette situation. Je pense bien en MRS...

Que pensez-vous du suicide assisté ?

Effectivement, pourquoi pas, on pourrait se dire que le suicide assisté, c'est si on prescrit une potion létale à la personne mais on doit rester auprès... De toute façon on peut le faire par voix orale. Mais, on doit être auprès et donc est-ce que c'est suicide assisté ou euthanasie... C'est aussi tout à fait limite au niveau de la terminologie. Laissons-le comme ça et c'est un suicide assisté peut se faire ici je suis pour. Il faut bien prescrire le médicament létal. Ici, le jour où ça se fait, un médecin doit prescrire... Il faut bien des prescriptions de médecin. La limite est déjà très juste. Si on est à côté du patient et que le patient boit, et bien on dit que c'est une euthanasie mais suicide assisté, on est en dehors ? Si on est à 5 minutes à pied, c'est un suicide assisté, pour moi c'est une question de jouer sur les mots pour ma part. Naturellement, si je suis pour l'euthanasie je suis pour le suicide assisté.

En Suisse, ils doivent passer chez des psychologues je crois, donc ça m'étonnerait qu'ils acceptent tout... Ils doivent accepter plus qu'ici, mais ça m'étonnerait qu'ils acceptent quelqu'un de dépressif depuis 2 ans... Mais je ne sais pas me prononcer. La Suisse se débrouille très bien avec le suicide assisté, heureusement que ça existe, chez nous ce que je regrette, c'est que la personne qui décide une euthanasie, c'est « demain, après-

demain à telle heure » et si éventuellement si elle voulait être seule, partir quand ça l'arrange bah pourquoi pas ? Je trouve ça quand même très dur, moi j'ai toujours un sentiment, un peu, d'admiration de leur courage.

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

Je crois qu'il faudrait un peu la modifier. Par exemple déjà que le médecin, que le 3^{ème} avis ne peut pas être impliqué dans le traitement, c'est assez aberrant et que les difficultés que j'ai, c'est vrai, quand il faut un 3^{ème} avis, que c'est une personne qui se déplace pas, c'est parfois un peu difficile... Maintenant est-ce que c'est pour ça qu'il faut changer la loi ? C'est autre chose. Là, éventuellement. Mais changer la loi, ça peut rendre plus difficile d'accéder à une demande d'euthanasie, si jamais le spécialiste ne peut pas dire que... Il faut pas qu'on sache trop ça. Alors euh... Sinon sur les autres lois... Je trouve que oui... Effectivement, on pourrait très bien ne pas être présent et que le patient puisse le faire soi-même éventuellement. Ou on doit être présent normalement si jamais ça rate... Laisser le flou, effectivement, il ne faudra pas faire ça d'une manière plus précise, c'est impossible là-dedans. On devrait refuser certaines euthanasies. Non laissons le flou. De la durée plus ou moins là c'est évident...

Je pense qu'EOL est là, ADMD est là pour aider effectivement. Il faut surtout que les médecins savent qu'il y a des médecins qui sont prêts à aider à répondre à des questions, c'est surtout ça, il faut se créer un peu son réseau. Il ne faut pas hésiter de téléphoner. Il ne faut pas hésiter, jamais, une euthanasie ce n'est jamais urgent, il ne faut jamais être pressé par l'urgence. Moi je préfère dire « oui il faut toujours prendre ses précautions » et je préfère donner un délai un peu plus longtemps quitte à ce que je sois bien et prête à changer ça mais il ne faut pas être pressé à un jour près ou quelque chose comme ça... je pense aussi qu'il faut pas non plus dire trop au patient « oui ça dépend si j'ai le produit ». Ah oui, moi le plus gros problème, c'est d'avoir une veine... Ça c'est le plus gros problème. Sinon tout le reste au niveau de la demande, tout ça, des dossiers, c'est bien. J'ai les idées claires. Mais c'est effectivement, la première chose que je regarde, même quand je fais le 2^{ème} avis, je regarde les veines. Parce que souvent le 2^{ème} avis, on me demande aussi d'être présente. Et donc il faut quand même aussi donner un coup de main. On ne peut pas avoir le droit à l'erreur, ce sont des personnes qui sont parfois

grabataires. Ça m'est déjà arrivé chez une personne, j'ai dit oui « si vous le demandez mais malheureusement ça devra se faire en clinique car moi je ne sais pas le faire, car c'est impossible de faire une prise de sang ». Ça, je le dis clairement dès le début pour pas faire trainer une procédure alors que tout est en ordre et leur dire « non je ne sais pas le faire » il faut prendre les devants « il y a des solutions, c'est une hospitalisation » ou il faut voir quoi... J'ai déjà eu 2 personnes ou je leur ai dit « ça faudra voir aussi avec les spécialistes ». Il faut pas hésiter à en parler.

Il ne faut jamais être seul pour une euthanasie, il faut avoir une infirmière, ou un second médecin, mais je n'aime pas être seule, on diminue la charge... J'ai dû le faire une fois seule. La personne qui devait venir ne savait pas venir. Heureusement ça s'est bien passé mais mon angoisse quand j'y vais, c'est qu'on a pas le droit à l'erreur, il faut que... Ouais...

Annexe 14 : Interview E

Petite présentation personnelle : idem

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Âge ? Quelles formations avez-vous suivies ? Combien d'euthanasies avez-vous réalisé ?

Moi je suis médecin généraliste, j'ai commencé mes activités par 4 années comme volontaire d'une ONG au Burundi, jeune marié. Je suis parti avec mon épouse, qui était sage-femme et qui avait travaillé au Rwanda 2 ans et demi avant qu'on ne se connaisse, pour ouvrir une maternité dispensaire. Et puis donc nous sommes partis 4 ans pour un hôpital de 130 lits. Il y avait une maternité mais ça, je n'y ai pas été, mon épouse non plus d'ailleurs (rire), assez curieusement. Un centre de santé, un dispensaire. Donc moi j'étais le médecin affecté à l'hôpital, le seul médecin. Mais il faut dire qu'un hôpital, là-bas, au Burundi, l'habitat est dispersé, il n'y a pas de village, les gens habitent et on répertorie par commune et par « *inaudible* » ... Ils se déplacent sur un rayon de 15km, et quand il y a besoin de soins quotidiens, parfois 2 fois par jour, ou parfois je dirais dans des situations un peu plus importantes, ils restent hospitalisés mais ils ne peuvent pas faire les déplacements tous les jours. Après ça, on est rentré en Belgique et j'ai ouvert un cabinet de Médecine Générale. J'ai travaillé en solo pendant 35 ans. Et puis alors j'ai travaillé, j'ai été maître de stage, j'ai été différentes choses, responsable du rôle de garde, j'ai fait partie du comité d'éthique du foyer Saint-François, dont un centre de soins palliatifs ici à **nom de ville**. J'ai été maître de stage. Puis je sais plus quoi... Et alors j'ai suivi d'autres formations qui m'intéressaient. Une formation à l'université **nom d'université**, pour la gestion positive des conflits, c'est l'université du **nom d'université** rien à voir avec la fac de médecine de **nom d'université**. J'ai suivi une formation en tabacologie à **nom d'université**. Et puis j'ai un certificat de sexologie clinique de **nom d'université** à **nom de ville**. Et puis, bien sûr, j'ai suivi la formation EOL, une première fois le cycle complet en 2014 et puis à 2 reprises, 2 autres années. J'ai suivi 3 des 6 modules. Pour en revenir au sujet qui nous intéresse, et bien depuis octobre, on a constitué au niveau du rôle de garde mais qui est très étendu et qui regroupe à peu près 150 MG, on a constitué une cellule pour s'occuper des demandes de fin de vie que ce soit de la part de patients ou pour se soutenir entre nous puisqu'on avait plus d'appui de médecins qui prenaient les euthanasies en charge et qui voulaient bien se déplacer à

domicile et voilà... Comme, moi, je vais avoir 67 ans dans quelques jours maintenant, je suis beaucoup plus disponible, j'ai arrêté mes activités comme médecin traitant et c'est moi (**supprimé pour anonymat**).

J'ai réalisé presque, à peu de chose près, j'ai eu 3 situations auparavant mais depuis un an maintenant, j'ai réalisé, 9 euthanasies. En général c'est toujours appelé par un médecin généraliste qui n'a jamais pratiqué ou voilà... Ou qui ne se sent pas suffisamment à l'aise et de toute façon, personnellement et avec ceux que j'ai accompagné, je trouve que c'est beaucoup mieux d'être 2 médecins. S'il y a une chose à laquelle on n'a pas pensé, un petit souci pour installer la perfusion, peu importe c'est... Je ne peux que conseiller ça. Maintenant mon but n'est pas d'en faire indéfiniment, c'est plus d'initier un mouvement et que les généralistes deviennent autonomes je dirais.

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Alors donc j'ai été appelé à plusieurs reprises pour un second avis, et il y a deux seconds avis que j'ai trouvé que ce n'était pas approprié. D'une part, j'ai eu une fois la visite, là c'est la patiente qui s'est déplacée. Et qui est venue au cabinet, à **nom de ville**, en venant de **nom de ville** et son problème c'est qu'elle avait une gonarthrose, évoluée certes, mais elle était quand même tout à fait autonome. Elle a conduit sa voiture elle-même pour venir. Elle avait juste une béquille. En me disant que par moment c'était plus douloureux, ce que je veux bien croire. Elle était tout à fait opposée à accepter une prothèse de genou qui pouvait, quand même, je dirais certainement, la soulager et garantir son autonomie parce qu'à part ça, cette dame n'avait pas vraiment de problème de santé et, simplement pour elle, l'idée de devoir être placée un jour, de devoir être dépendante, ça lui paraissait insupportable et elle avait dans l'idée que si elle ne plaçait pas la prothèse de genoux, forcément, elle allait se retrouver en maison de repos. J'ai essayé de la raisonner un peu, on a discuté gentiment, je lui ai dit que pour le moment dans tous les cas, on était loin des critères imposés par la loi et que donc je ne pouvais pas donner un avis positif. Que je restais bien sûr à sa disposition si la situation évoluait ou quoi. Et donc j'ai envoyé pour une fois, je lui ai envoyé à elle-même le rapport du second avis et à son médecin traitant aussi. Le médecin traitant ne s'est pas manifesté depuis. Je me dis que, peut-être, j'aurais dû prendre mon téléphone et voir un peu...

Parce que j'étais étonné que lui-même m'adresse la personne dans une situation pareille. L'autre cas où l'avis était négatif, on l'a vu ensemble. Je sais pas si je dois détailler.

(Lors de ma demande d'interview, ce médecin m'avait proposé de venir assister à un second avis d'euthanasie pour polypathologie avec l'accord de la patiente. Après réflexion, aucun de nous deux ne lui aurait rendu un avis positif).

C'était ambivalent pour moi. Elle voulait tout mettre en ordre, pour autant qu'on puisse le faire, parce que son mari avait l'air d'être de santé plus fragile. Mettre en ordre ça peut être momentané aussi. C'était quand même pas... Pas vraiment dans les clous pour moi.

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables, qu'est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter ?

Personnellement, pour moi, c'est mon avis à moi, je pense que ce n'est pas, qu'il n'y a pas vraiment de nécessité parce que c'est sûr, par exemple, un diabète, une hypertension artérielle, je sais pas moi, une maladie de Crohn, peuvent donner des complications au fur et à mesure de la vie mais le tout est de voir la probabilité et un peu le délai si c'est... Est-ce que en général, dans les conditions pour qu'une euthanasie soit acceptable, la plupart du temps, c'est qu'il faut que l'espérance de vie, raisonnablement, c'est pas tout décidé, on sait pas tout préciser, mais que l'espérance de vie n'excède pas un an. Moi je pense que les problèmes d'hypertension, c'est sûr qu'il y a un risque d'AVC, mais ça il y a un risque pour moi aussi de sortir et d'être écrabouillé en étant sur la rue, donc je ne peux pas demander l'euthanasie parce que je trouve cette perspective insupportable. La même chose me semble-t-il pour une hypertension, un diabète... Une pathologie grave et incurable, ça me paraît évident, on a des critères de pronostics et on voit l'état général, où on en est.

Par exemple, un cancer, même si on sait qu'on est en soins palliatifs, ça dépend un peu du type du cancer, ça dépend de l'état général de la personne. Peut-être que son espérance de vie est encore relativement longue avec ou même parfois sans traitement. Parce que pour moi, ça c'est aussi un point très important même en dehors de l'euthanasie. On n'est jamais obligé d'accepter un traitement. C'est sûr qu'on nous apprend pas ça nécessairement dans les études et que ce n'est pas nécessairement

confortable quand on a un patient et qu'on se dit « nom d'une pipe on pourrait faire quelque chose pour l'aider » et que le patient ne veut pas. Mais voilà.

Je pense qu'on peut aussi, si on a un doute, demander l'avis d'un spécialiste avec qui on a l'habitude de travailler et de voilà... C'est vrai que, par exemple, moi je me souviens d'une dame, elle était sous anticoagulant, elle était déjà fort, je dirais invalide, mais elle gardait encore des facultés cognitives. Puis, à un moment donné, je vois qu'elle devient de plus en plus confuse, somnolente, etc... Et, en fait, elle avait fait une chute au domicile, elle était en voiturette mais elle a fait une chute. Je me souviens qu'elle a été, vue la dégradation de son état, elle vivait encore en couple, elle a été hospitalisée à **nom d'hôpital**. On lui a dit « hématome sous-durale ». Moi, connaissant son état général d'avant, je me dis « qu'on la laisse tranquille », je suis arrivée à la clinique parce qu'on m'a dit qu'elle est en salle d'op, et ça a été très marquant pour moi ! On lui fait une anesthésie locale, on fait un trou de trépan et puis on voit le sang qui sort mollement, pas en jet, et au fur et à mesure la patiente s'éveille (rire), donc par rapport à mon estimation de la situation, j'ai été ébahi. Au départ je me dis que c'est de l'acharnement thérapeutique, qu'on la laisse tranquille ! Et bah non (rire)... On apprend aussi.

Lors d'une demande d'euthanasie Vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ? C'est-à-dire que vous vous sentez en accord de poser un acte d'euthanasie mais vous craignez que la commission ne soit pas d'accord ?

Alors, il y a une situation où j'étais effectivement embarrassé, pour moi j'avais donné un avis positif, j'ai été sollicité par le médecin traitant. C'est une dame dépressive de, je dirais depuis entre 25 et 30 ans, quelque chose comme ça... Oui plutôt 30, au moins 30 ans. Le médecin généraliste, le médecin de famille de l'époque l'avait mis sous neuroleptique, un neuroleptique injectable, c'était de l'Imap, une dose retard qu'on injectait une fois/semaine. Elle a été pendant 25-30 ans facilement sous Imap. Et puis le médecin traitant stoppe ses activités. Elle est vue par quelqu'un d'autre. Et puis, elle apprend, par sa podologue je crois, je ne sais pas quoi, qu'il y a une doctoresse homéopathe qu'elle lui conseille. Elle va consulter cette dame là, ce médecin homéopathe, qui lève les bras au ciel en disant « mon dieu le traitement que vous avez et chic et chac, il faut absolument vous sevrer et tout ». On arrête l'Imap, là-dessus, elle développe et cela pourrait être lié, c'est un peu particulier, mais elle développe des

douleurs difficiles à catégoriser, à la limite de type neuropathique, avec des mouvements cloniques un petit peu. Mais à partir de ce moment-là, la situation devient ingérable. Tous les antidouleurs, parce qu'elle se plaint de douleurs constantes, elle gémit tout le temps, mais avec un fond un peu psychiatrique hein. Et tous les antidouleurs qu'on essaye, soit ça lui fait rien, soit elle dit que ça aggrave ses douleurs. On essaye la cortisone en clinique, enfin il y a un tas de trucs. Les antidépresseurs ça ne va pas non plus donc on... Je dis on, c'est pas moi mais le médecin traitant, le spécialiste, elle a vu plusieurs neuros, etc. Elle a été hospitalisée dans plusieurs services et puis au final il y a une neurologue, de l'hôpital de **nom d'hôpital** qui lui diagnostique une démence fronto-temporale, en disant que c'est incurable, c'est sévère. Elle a des douleurs qu'on ne parvient pas à soulager, etc. Et donc elle ne dit pas qu'elle donne un avis positif pour l'euthanasie, elle ne parle pas d'euthanasie mais elle donne tous les critères. Quand je vais voir cette dame, le mari, pour moi n'est pas de contact si facile, c'est un bonhomme un peu particulier. J'ai la chance de voir d'abord madame seule et qui me dit d'entrée de jeu « je demande l'euthanasie ». Sa demande est très claire, elle est cohérente et je la trouve audible, si je peux dire. Elle s'exprime de façon très, très claire. Alors, à partir du moment où le mari, qui était venu ouvrir la porte, je ne sais plus ce qu'il avait fait, nous rejoint, et bah là c'est le mari qui prend la parole du début à la fin et madame gémit, a ses petits mouvements cloniques et par ailleurs, ils ont deux fils. L'un des fils, nous on est dans la zone de séjour et lui est au bout de la table de la salle à manger, occupé à l'ordinateur, il est présent tout le temps et n'intervient pas. C'est un climat très, très particulier. Je remets quand même un avis positif. En voyant son dossier, avec le sentiment que moi j'ai, et puis le médecin traitant à ce moment-là, se rétracte. Je suis un peu interpellé parce qu'il me demande un second avis, donc c'est qu'il trouve qu'il y a une certaine légitimité... Mais enfin... Il est pas à l'aise et tout. A la suite de ça, le mari de la patiente m'a recontacté, mais au moins 6 fois, en disant « oui mais où est la difficulté, est-ce que vous pouvez nous renseigner un neurologue ? Parce qu'on est dans la période de confinement ! ». Il ne savait pas être revu par la neuro qui a fait le diagnostic. Ils ont vu d'autres spécialistes qui ne s'étaient pas prononcés, un autre neurologue leur avait dit « je ne peux rien faire pour vous » ils ont été au **nom d'hôpital**, en demandant l'euthanasie mais en sortant de l'hospitalisation on parle de tout sauf la demande d'euthanasie, on ne donne aucune réponse. C'était vraiment difficile mais j'estimais que moi je ne pouvais pas vraiment intervenir, je dirais même me substituer au médecin

traitant. Je l'avais eu au téléphone et m'avait dit « moi je ne le sens pas » et je lui a dit « bah si tu ne le sens pas, respecte toi sinon c'est pour mal en dormir et peu importe », et donc voilà. Et puis finalement, je ne sais plus... Il y a quelqu'un d'autre qui a conseillé de revoir une neurologue qu'ils n'avaient jamais vue. Et qui, elle, a émis un avis clair, nette, positif et là le médecin traitant était d'accord. Et donc nous sommes allés faire l'euthanasie. Un petit peu complexe mais... Et là tout le monde, le médecin traitant et moi-même, on trouvait que c'était juste, que c'était adéquat. Il a fallu du temps. Sans 3^{ème} avis clairement positif, le médecin ne se sentait pas à l'aise. C'est possible qu'il avait peur d'un retour de la commission. C'est vrai qu'il y a eu plusieurs affaires en justice et je crois que ça a été un peu la douche froide pour plusieurs médecins. Mais je crois aussi qu'il faut être certain d'être dans la légalité, on ne peut pas jouer avec ça, ça doit être très, très précis, très rigoureux et si on a un doute, il vaut mieux s'abstenir.

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ?

C'est très large. Je dirais que c'est un ensemble de pathologies qui pourrait fragiliser et dire que, voilà, si le barrage cède à quelque endroit que ce soit, ça risque de décompenser. Pour moi, personnellement, je pense, mais c'est ma façon de voir hein, c'est tout à fait personnel et subjectif, je pense qu'il y a un critère d'âge. Non pas qu'il faille le déterminer, mais l'âge et l'état général, peuvent dire, « voilà cette personne-là, son espérance de vie, j'estime qu'elle est quand même compromise. Que sa qualité de vie, vu la conjugaison de facteurs multiples, elle est quand même pas heureuse... ». Pas uniquement tous les cas sur le plan psychologique ou souffrance existentielle auquel cas il faudrait un avis psychiatrique, mais voilà, je ne dis pas que c'est extrêmement clair et précis mais j'ai eu une situation qui rentrait, me semble-t-il, légitimement dans ce cadre-là. C'est sûr que c'est un cadre beaucoup plus flou et je pense qu'il faut être prudent. Parce que là, c'est par rapport, c'est pas seulement la loi, c'est que la notion de la dépénalisation de l'avortement, il y a certaines personnes, médecins ou pas médecins, que ce soit pour des motifs de convictions religieuses ou autre qui sont, je dirais, presque de façon acharnée contre hein. Et ces gens-là peuvent et donc ça peut être des juristes aussi, ça peut-être... Il faut se protéger quand même. Surtout moi, je suis semi-pensionné, c'est moins grave mais, si en début de carrière que tu as un problème, ne fut-

ce qu'une plainte, même si elle n'est pas fondée, même si au bout du compte ça s'avère non-justifié, le problème c'est que souvent, c'est médiatisé, comme publicité c'est pas terrible. Ça te met du stress et ça peut durer des années... Il faut quand même être conscient de ça en dehors du fait que l'acte n'est pas anodin par rapport au patient, par rapport aux proches, ce n'est pas anodin pour un médecin de... Voilà...

Le fait qu'elle ne rentre pas dans le cadre légal de la loi relative à l'euthanasie vous pose-t-elle problème ?

C'est inconfortable que ce ne soit pas dans la loi. Le mettre dans la loi ça serait bien, mais il faudrait alors préciser un petit peu comme tu dis... Parce que polypathologie c'est... Aller moi j'ai 67 ans, j'ai de l'arthrose, je sais pas si je cherche un peu, je suis insomniaque (rire), à partir de quand c'est considéré ? Là, il y a une notion d'évaluation subjective et ça peut de toute façon, le 2^{ème} avis c'est quelque chose d'important, quitte à demander un 3^{ème} avis même de généraliste, mais de dire que voilà j'ai bien pris mes garanties pour dire que... Voilà... Parce que c'est vrai qu'en étant médecin traitant, en ayant eu une relation parfois très longue avec un patient, il peut y avoir des facteurs subjectifs, émotionnels, affectifs... Voilà on a de la compassion, on se dit « oui ». Il y a autre chose aussi, c'est la projection, c'est de dire « oui, moi si j'étais dans son état, ça me dirait rien de vivre ». Mais on est parfois très étonné, il y a des gens qui ont parfois un handicap unimaginable et on se dit « moi si j'étais à sa place, je me flingue, ce n'est pas possible ». Or, il y a des gens qui acceptent leur handicap, qui trouvent un sens à leur vie, qui trouvent une satisfaction de manière parfois incroyable. Je me dis que là, il faut être très prudent aussi.

Je lis la définition de la polypathologie selon les rapports de la commission : « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-donc être considéré comme une maladie grave et incurable », pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Pour moi, c'est difficile. Enfin, ça me paraît difficile parce que l'impact sur les activités de la vie journalière, on peut y pallier souvent. Tu peux avoir des aides familiales, tu peux avoir une infirmerie, kiné, ergo, logo... Enfin, il y a un tas d'aide possible et les repas à domicile... Donc, dans quelle mesure est-ce que ça a un impact grave pour certaines

personnes ? Je dirais entre autres, peut-être pas que, mais de façon sur le plan psychologique oui. C'est une difficulté, est-ce qu'on peut dire que c'est une souffrance ? Ma maman, dans ses 2 dernières années de vie, faire sa toilette, ça lui demandait un effort énorme, mais par pudeur, elle ne voulait pas que quelqu'un d'autre s'en occupe et donc elle faisait sa toilette en y mettant, peut-être 1h, je ne sais pas quoi et sa matinée était terminée, elle était épuisée. Et donc, à l'époque, j'étais son médecin traitant et on a beaucoup discuté, et au final je lui a dit « mais écoute, si tu étais d'accord, ça me ferait plaisir qu'on fasse un essai avec une infirmière et on va dire, une fois semaine, on arrête si c'est pas possible, quand tu veux, mais si tu veux bien qu'on fasse l'essai quelques semaines et puis... » et le contact a accroché, elle était soulagée parce qu'elle était déchargée de ça, qui lui coûtait une énergie folle. Il n'y a plus de problèmes. Donc la limitation des AVJ, pour moi c'est un domaine flou aussi et mettre une échelle, c'est comme la souffrance c'est sûr que ça altère la qualité de vie et le vécu d'une personne qui a une stomie, qu'elle soit intestinale ou qu'elle soit urinaire, c'est pas rien hein. Mais le vécu d'une personne n'est pas celui d'une autre et donc ça me paraît très complexe, mais c'est pas qu'il faut mettre ça à la poubelle hein.

[Est-ce que ça ne pourrait pas être une aide pour renforcer la confiance du « dossier » de la demande ?](#)

C'est un argument, le tout est de voir l'impact que ça a. Mais bien sûr, il faut pouvoir argumenter, mais il faut, je le dis, même si la situation est claire pour quelqu'un d'autre, si pour toi il y a le moindre flou, ou le moindre doute, non respecte toi, protège-toi. Ça c'est vraiment le conseil que je donne. Vraiment. Ça, j'ai aucune hésitation et ça me paraît très important. Ça n'a rien à voir. J'ai une collègue, qui n'aime pas spécialement être dérangée par les gardes, je ne veux pas juger ça. Mais quand elle reçoit un appel de nuit, elle donne des conseils par téléphone, oui mais après pendant des jours elle était catastrophée : « oui mais est-ce que j'ai bien fait ». Je lui disais : « mais enfin, **prénom du médecin**, je sais bien que ce n'est pas nécessairement gai de se remettre en route, mais tu as un ambulancier qui t'accompagne avec le rôle de garde, ce n'est pas comme de mon temps, tu dormiras mieux, tu auras vu la personne, tu te feras une meilleure opinion et en plus tu es payée pour le dérangement ». Elle a répété ça plusieurs fois... Fin, voilà... C'est dommage me semble-t-il...

(Il entame une discussion COVID que je ne retranscris pas)

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ?

J'en pense quoi ? D'abord il faut savoir qu'actuellement, niveau légal, c'est non, ça c'est la première chose. A titre individuel, je peux parler au nom de mon épouse aussi, car on en a parlé assez bien ensemble. J'aimerais, je rêve peut-être, mais j'aimerais avoir accès à l'euthanasie si à un moment donné j'ai, je sais pas, 70, 80 ans peu importe et que j'ai perdu mon autonomie mais que non seulement j'ai perdu mon autonomie mais je trouve que je ne sais plus être utile, même utile dans l'écoute ou que sais-je, que je trouve que oui, j'ai eu une belle vie, je suis très content de la vie que j'ai eu, mais qu'à partir d'un moment donné ça n'a plus de sens et que oui, je trouve que ça serait mieux que ça s'arrête. D'abord pour moi, si mon épouse est d'accord (rire), parce que j'ai quand même un contrat, un engagement vis-à-vis d'elle, je ne veux pas que ce soit égoïste, mais aussi parce que si ça n'a plus d'intérêt pour moi, je me dis malgré tout, même s'il n'y a pas de reproche, mais je trouve qu'au niveau, je vais dire responsabilités par rapport à la société, par rapport à mes enfants ou quoi, si ça n'a pas de sens, pour moi, pourquoi leur donner une charge ? Il n'y a aucun reproche ou quoi, aucune attente, aucune pression de leur part et ça de toute façon, ils en pensent ce qu'ils veulent mais ça c'est mon vécu. Et donc j'aimerais que ce soit accessible, mais alors je ne sais pas, j'imagine ça, il faudrait qu'à ce moment-là il faut un garde-fou, par exemple un avis psychiatrique pour dire « oui c'est pas une dépression, c'est quelque chose de murit, je vais presque dire, de respectable » et pour ne pas alourdir la charge pour le... Je trouve que ça serait bien qu'il y ait un médecin de présent pour dire « oui effectivement, l'euthanasie se passe correctement », et ce n'est pas à moitié réussi, on trouve quelqu'un dans un état pire qu'avant mais qu'il vit toujours mais qu'il n'est plus à même de s'exprimer (rire). J'imagine un scénario catastrophe mais ce que je trouve par exemple, c'est qu'idéalement le médecin traitant, un avis psychiatrique et qu'on mette des critères larges, que ce soit défini, mais qu'au moins un médecin soit présent, qu'il place la perfusion, parce que je me vois mal me mettre une perfusion moi-même... Je fais beaucoup de bricolage mais là, avec l'âge, je ne serais peut-être plus à même... Mais que, par exemple, il prépare le truc et imaginons que le produit soit dans un Baxter et bien que ce soit le patient lui-même qui actionne la roulette, de ne pas mettre ça à charge du

médecin, parce que quelqu'un part. Je trouve que c'est différent d'un suicide et un suicide c'est être seul et ça je trouve que mourir seul alors qu'on est des êtres de relations, je trouve ça... C'est horrible... Le suicide, c'est pour moi un acte de désespoir et qu'obtenir la mort de façon paisible et correcte parce qu'on estime que sa vie est accomplie, pour moi ça n'a rien à voir avec un suicide, dans ma conception à moi. Je dis que tout ça est subjectif et personnel.

Actuellement je ne peux pas, et si je m'y prête en trouvant que la demande est très respectable et que j'admire parfois ces gens... J'admire le courage et la détermination de certaines personnes mais là ça serait vraiment me mettre en fragilité... Notamment au cas où un proche, une connaissance, n'importe dirait : « ça s'est passé, je dénonce ! » parce que là...

Est-ce que vous ne craignez pas que certains médecins euthanasient une souffrance existentielle sous le motif de polypathologie ?

C'est pas génial. Donc prudence, prudence. J'ai eu, c'est pas la première euthanasie que j'ai réalisé, mais c'est en dehors d'une demande au niveau de ma clientèle qui était, j'allais dire, c'était pas une demande problématique, c'était une patiente arrivée, mais vraiment au bout d'une SLA, je sais même pas comment il a tenu jusque-là mais soit. Et puis il a, je vais pas faire de l'humour et dire qu'il a la bonne idée de décéder spontanément avant que... Mais bon... Ça s'est passé comme ça, mais après j'ai eu une demande de médecin traitant et c'était très bousculant parce qu'il m'appelle en me disant « voilà j'ai une demande, c'est une patiente qui m'en parle à chaque fois que je la vois depuis quelque mois ». Donc c'est déjà bien déterminé, mais c'est une patiente en parfaite santé (rire). Ça c'est quand même bizarre. Il m'explique ; c'est une dame de plus de 90 ans, mais ça je pourrais t'envoyer le second avis que j'ai rédigé à l'époque si tu veux. Cette dame est parfaitement consciente et cohérente. Jusqu'à 2 ans avant, elle était tout à fait autonome, elle conduisait sa voiture et tout... Extraordinaire. Et puis elle a fait une mauvaise grippe avec des complications, pneumonies, elle a été sous oxygène, elle... Enfin, elle est passée par un cap extrêmement fragile, on pensait qu'elle allait y rester et, étonnement, comme de temps en temps en médecine, elle se stabilise, mais à partir de là, elle est grabataire. Elle est restée des semaines voire quelques mois au lit, elle est incapable de se lever, etc. Elle est extrêmement isolée, elle a deux fils, un qui habite

l'étage de la même maison. De sa maison. Mais qui n'a aucun investissement affectif. Il passe, fermer la porte en fin de journée, mais il ne va même pas nécessairement lui dire bonsoir pour te dire. Il est très bougon. Et l'autre fils habite Bruxelles et vient une fois par mois, tous les deux mois... Enfin, c'est vraiment le service minimum. Et donc, affectivement, elle n'est pas du tout soutenue. Elle a un petit-fils, donc elle s'est occupée et qui lui rend bien, là ça se passe bien. Cette dame, en dehors du fait d'être grabataire, elle a des crises de chondrocalcinose qui sont très douloureuses, qui ne passent qu'avec de la cortisone et elle fait des crises presque toutes les 2 semaines. Elle a une diminution de la vision, elle est soignée pour de l'ostéoporose... Faudrait que je revoie son dossier mais elle a plusieurs facteurs, elle pas plus de 90 ans, c'est une personne quand même dont l'espérance de vie... C'est... Voilà... Il n'y a rien qui la menace dans l'immédiat mais c'est fragile. Donc cette dame, je la vois et elle demande l'euthanasie et je dis « bah voilà on va voir », et puis il me semble comprendre que les proches ne sont pas nécessairement au courant de sa demande donc je lui dis « écoutez, ça serait quand même bien parce que c'est vrai que vous, une fois que l'euthanasie est faite, vous êtes tranquille mon dieu... Mais pour vos proches, s'ils l'apprennent, par après, je trouve que c'est quand même pas top ». Et, comme le disait le Docteur **nom d'un médecin**: « je n'ai pas envie d'ajouter de la souffrance à la souffrance », ça je trouve que même si c'est la décision du patient, il faut tenir compte de l'entourage. Parce que nous comme médecin traitant, bien-sûr, c'est le patient qui est au centre, mais on a une certaine responsabilité des proches, de l'entourage, des proches... Ça peut être des soignants aussi... Et donc ça a pris quelques semaines, et puis le médecin traitant me rappelle en disant : « voilà elle est décidée, on peut fixer une date ». Donc, on fixe une date, à la date une question me vient, le médecin traitant est là et le petit-fils est là avec son épouse, il y a beaucoup d'émotions bien-sûr mais madame a l'air sereine pour le petit-fils c'est très, très dur même s'il accepte, mais c'est très, très dur. Je me retire dans une pièce à côté pour préparer les produits, la perfusion et tout et quand c'est prêt je reviens au chevet de la patiente et je lui dis « voilà c'est quand vous voulez », et le petit fils dit « écoutez on aimerait encore bien discuter un moment ». Je dis : « pas de problème, le temps que vous voulez », ça c'est très important, il faut vraiment aucune pression par rapport au temps, on doit être disponible, le GSM éteint, c'est quelque chose de capital. Et, alors ils discutent, elle se tourne vers moi et me dit « finalement, moi maintenant je suis seulement à charge ». Le petit-fils lui dit « bah mamy écoute, tout ce que je fais, je le fais volontiers, je pourrais

faire plus, non tu n'es pas une charge pour moi ». À ce moment-là, je prends la parole : « madame, il faut entendre ce que dit le petit-fils, je sens qu'il est sincère, c'est authentique ce qu'il dit, pour lui vous n'êtes pas une charge et quand bien même, depuis qu'on est né, en général on est à charge de quelqu'un, et quand on est bébé et qu'on réveille ses parents 4 fois la nuit etc., c'est encore autre chose ! ». Il y a eu encore autre chose... Et au final elle se retourne vers moi et elle dit « mais si je peux, je crois que je vais encore attendre » et donc on a tout remballé, on a bu un verre ensemble (rire), c'était extraordinaire. Mais il se fait que la belle-fille avait vu que je venais, elle savait pourquoi. Mais le fils ne souhaitait pas être là. On était sur place et donc tout, tout était réglé... Puisqu'elle avait dit qu'elle souhaitait attendre, on prenait un verre et à ce moment-là le fils et la belle-fille descende réceptionner les travaux finis... J'ai super apprécié et alors il était enragé « oui elle nous manipule, elle fait exprès ! ». C'était horrible (rire) de sa part, et ça a été plusieurs mois après qu'elle a fait une demande, là elle était vraiment décidée et le petit-fils ne souhaitait pas être là, c'était trop fort pour lui, on était seulement le médecin traitant et moi-même. Il y a eu des petits problèmes pour installer la perfusion mais finalement ça a été et la dame était sereine, bien décidée, elle m'a encore proposé un thé avant, donc on a bu du thé et tout ça, et alors ça c'est anecdotique mais le médecin traitant, elle a demandé, ça aussi c'est extraordinaire, que ce soit le médecin traitant qui prévienne les pompes funèbres parce que le fils ne collaborait en rien. Comme il la suivait depuis de très nombreuses années il a dit « oui ça va », donc il avait prévenu les pompes funèbres qu'on ferait l'euthanasie à telle heure, comme on a eu des problèmes de perfusion, les pompes funèbres sont arrivées alors que l'euthanasie n'était pas lancée... On aurait pu en faire un film !

(Je lui raconte ma première demande d'euthanasie.)

Alors, si tu as un bon contact, une bonne relation, tu peux éventuellement dire « oui j'accepte », mais rien ne t'oblige. Et si toi tu ne le fais pas, ou peut-être que la personne y a pensé à l'avance et pourrais dire « voilà j'ai telle personne qui est ma personne de confiance, je fais un papier disant : voilà ma personne de confiance ».

Les capacités relationnelles et de se faire un réseau c'est très variable aussi (**parle d'une histoire privée sur son épouse**).

Son patrimoine il veut en faire un don ? Ça, je sais pas un organisme ? La SPA ? Est-ce que lui a vu, a eu un contact avec son notaire ou quoi pour dire « le jour où je pars... », je dis pas que c'est le principal mais enfin...

Là où je travaillais au labo, il y avait une infirmière, peu importe... C'est quelqu'un de la famille ou de la belle-famille, qui a dit « le jour où ma vie est accomplie, on peut le dire comme ça, j'ai le moyen, je sais ce qu'il faut faire et je le fais ». Et le jour arrivé, elle s'est fait un riz au lait, je t'explique, elle a fait un riz au lait et elle a mis je sais pas moi... une boîte de Zolpidem ou quoi dedans... Passé au pilon, elle a pris son riz au lait. Le jour où, si la loi n'a pas changé ou quoi, moi aussi je crois que je fais mon riz au lait hein (rire). Et je suis pas. Je me sens en rien déprimé, moi ça n'a rien à voir. Voilà.

Le 2eme avis, pour vous, le second médecin doit-il être impliqué dans le traitement du patient, ou vaut-il mieux un médecin qui ne le connaisse pas, donc plus objectif ?

Moi quand j'é mets un 2^{ème} avis, je ne connais pas le patient, mais je demande au médecin traitant des copies de protocoles. Parce que oui, j'ai tendance habituellement à croire que le patient est honnête et fiable, mais j'ai quand même besoin d'un minimum de bases quoi. Ça n'a rien à voir quand je suis rentré d'Afrique... **(histoire non retranscrite pour rester anonyme)**.

« Je suis jeune médecin, à domicile, sans dossier et je dois dire que le médecin traitant a tort... », c'est pas toujours facile de dire « oui je suis mes valeurs », il y a tellement de choses qui rentrent en ligne de compte. Je ne jette la pierre à personne.

Que pensez-vous du suicide assisté ?

Alors pour moi le suicide assisté, tel qu'il existe par exemple en Suisse, moi je trouve que c'est pas mal, de nouveau il faut un cadre légal mais par contre ce que je trouve positif c'est que c'est le patient qui prend la responsabilité, il met pas ça sur les épaules de quelqu'un d'autre. Et alors, il y a juste une chose, je crois qu'en Suisse le médecin n'est pas présent au moment de l'acte, et ça je trouve regrettable. C'est important, pas que le médecin prenne la responsabilité mais qu'il y ait quelqu'un qui soit là, s'il y a un problème. Admettons que le patient ait obtenu les produits, soit dans les règles, etc.

Parce qu'il y a des règles en Suisse, il ne suffit pas de demander hein. Et que par exemple, le patient vomisse la moitié de la potion et alors... Je trouve ça dramatique, si ça se passe, qu'il n'y ai pas de médecin présent pour dire : « voilà j'apporte une solution, je corrige, je sais pas ce qu'il faut dire ». Encore une fois, mon objectif de vie c'est pas d'euthanasier les gens, c'est de leur prêter assistance. Je trouve que là, quelque part, il y a en partie une forme d'abandon que je ne trouve pas acceptable.

L'euthanasie reste mieux que le suicide assisté, sans aucune discussion. Mais dans le cadre d'une vie accomplie, bah, de nouveau le souci c'est de dire quand est-ce que la vie est accomplie et quelle est la légitimité d'une tierce personne de dire si c'est recevable, c'est pas recevable, c'est pas évident de déterminer ça. A partir de quel moment, moi médecin, je suis autorisé légalement à faire une ordonnance de produits. C'est pas évident. Je crois que là, il y a du pain sur la blanche. Mais je suis favorable à ce qu'on planche sur la question.

Pensez vous qu'un contrôle *a priori* vaudrait mieux qu'un contrôle *a posteriori* de la commission ?

Alors, le problème du contrôle *a priori*, enfin un des problèmes surement, enfin moi je vois deux problèmes. Qui va faire le contrôle *a priori* ? En sachant que dans la population, je prends le tout-venant, médecins, juristes, peu importe. Il y a des gens qui sont, je vais dire, ouverts à la perspective d'une euthanasie dans certaines conditions, certaines limites. Mais il y a des gens qui sont remontés contre l'euthanasie, comme il y en a par rapport à l'avortement, et c'est à la limite des gens avec qui on ne sait pas discuter paisiblement. Si on tombe avec l'une ou l'autre personne de ce bord là, dans un avis, *a priori*, c'est un fameux problème hein. L'autre dimension qui me paraît vraiment problématique, c'est de dire, s'il faut un contrôle *a priori*, comment est-ce qu'on va pouvoir respecter des délais corrects au niveau humain parce que j'ai eu, il y a certains cas où il n'y a pas d'urgences et tant mieux, l'urgence c'est quand même pas très confortable. Mais il y a des situations où vraiment il y a une urgence et comment est-ce qu'on va arriver à avoir un premier avis ? J'ai un patient qui était insuffisant respiratoire, j'en ai eu 2... Non j'ai 3 situations où la demande était urgente. L'une, l'euthanasie s'est pratiquée une semaine après le second avis. Il y en a une où ça s'est pratiqué, j'ai peur de dire une bêtise... C'était dans les 3 jours si pas dans les 48h, il y en a une où ça a été le

jour même ! c'est un monsieur qui avait une dyspnée majeure. Il avait un néo du larynx. Il avait refusé tout traitement, mais de toute façon ce qu'on lui proposait c'était dépassé. Je le comprends totalement qu'il ait dit non. Mais ce monsieur était dans un état d'inconfort épouvantable et donc ça c'était vraiment urgent, urgent, et là le premier avis c'était rêvé, je trouve que le premier avis serait très rassurant pour le médecin qui doit pratiquer l'euthanasie car à ce moment-là on se dit : « ok j'ai aucun souci avec la loi, je suis tranquille de ce côté-là », d'accord, mais je trouve qu'au niveau pratique ce n'est pas réalisable.

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

Dans l'état actuel, je trouve que la loi est bien faite sauf qu'il y a une lacune et je comprends qu'elle soit extrêmement difficile à préciser pour la notion de vie accomplie. Ça je trouve que, pour moi, la notion de polypathologie elle est pas facile mais il me semble qu'elle est encore gérable. En s'entourant de suffisamment de précautions, si on a des doutes ou quoi, ça me paraît encore gérable. Mais la notion de vie accomplie, je serais heureux, soulagé, si on pouvait trouver quelque chose, il me semble qu'il y a une certaine légitimité à ce niveau-là mais qui n'est pas encore définie. La souffrance existentielle est une vraie souffrance. Maintenant, c'est toujours interpellant parce que tu vois la personne que nous avons vue ensemble, pour moi, je dirais qu'il y a une vraie souffrance existentielle, je l'entends me semble-t-il mais ça serait une erreur de dire ok pour ça. Je trouve qu'on n'a pas exploré toutes les pistes. Et puis après, elle fait ce qu'elle veut des pistes qu'on lui propose, elle n'est pas obligée de souscrire mais je trouve qu'on est pas au bout de l'accompagnement.

(Histoire de ma première demande d'euthanasie)

Nom d'un médecin a dit « le patient doit me convaincre que c'est la bonne décision pour lui ». Je trouve qu'il y a du vrai là-dedans, au départ je me disais que c'était bizarre mais non c'est vrai.

Ça, c'est une notion récente pour moi, de patients où on se dit « oui c'est possiblement je dirais la chose à faire ou quoi » mais par sécurité, ou pour être sûr qu'on a pas laissé des pistes de côté avec quelqu'un que je connais, et où j'ai confiance, on fait une observation

en gériatrie, pour être sûr que la demande est, je dirais, bien murie et tout, et qu'on a plus de pistes à explorer. Moi je suis très content d'avoir trouvé quelqu'un à **nom de ville**. Il y a peut-être des personnes mais il faut explorer du côté de Charleroi, si tu t'y installes. La personne qui avait une douleur d'allure neuropathique, une dépression, des mouvements cloniques, etc. Un des neurologues, parce qu'elle en a vu 4 je crois, si pas plus... Un des neurologues, qu'elle avait vu, non c'est même pas ça. S'il y en a qu'elle a ressollicité et il a dit « oui mais il faut quelqu'un qui ne vous a jamais vu, et qui ne vous a jamais pris en charge », donc il me demande quelqu'un d'autre comme neurologue indépendant, je renseigne un neurologue que je connais qui est compétent au niveau de la neurologie mais au niveau caractère c'est pas top... Il les a reçus, mais 5 minutes, il a fait un test en 3, 4 trucs, il a dit « non c'est pas une démence », ils se sont sentis jetés comme pas possible alors qu'ils ont été reçu par Dr **nom d'un médecin** plus d'une heure et cette dame a été très humaine, a fait un rapport super détaillé et c'était clair. Alors je ne sais pas du tout, mais pour l'autre qui a emballé ça en 2 coups de cuillères à pot, soit il était défavorable à... Je sais pas... Où il voulait se débarrasser... Je sais pas... C'est important de savoir, de connaître, pour dire là je m'adresse à une personne qui va vraiment écouter, prendre du recul... C'est pas simple.

Comment s'est passé votre première demande ? Vous aviez un réseau ?

Je n'avais pas de réseau. Mon réseau c'était mon épouse (rire). Mon épouse à un côté artistique donc elle avait préparé un montage de fleurs. Elle m'attendait, je sais qu'en pensées elle m'accompagnait et c'est sûr que pour moi, c'était un peu le baptême du feu. Je me disais aussi comment est-ce que je vais le vivre, comment je vais me sentir après, etc. Et, je dirais, les choses étaient claires pour moi. Il n'y avait pas d'hésitations ou de zone d'ombre et donc au final je peux dire que je suis rentré et ça ne m'a pas torturé, ça ne m'a pas poursuivi, je n'en ai pas fait de cauchemars ni d'insomnie, enfin pas plus que d'habitude. Et donc je me suis dit « ok là je crois, qu'entre guillemets, je suis à ma place » mais ce n'est pas anodin.

Annexe 15 : Interview F

Petite présentation personnelle.

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Quelles formations avez-vous suivies ?

Donc ben voilà donc **nom + prénom** je vais avoir 62 ans, donc je dois avoir 37 ans... 37 ans de pratique, j'ai commencé en 83 donc voilà, je suis médecin généraliste, je travaille en solo pendant très très longtemps. Il y a 2 ans, on a fondé un centre médical, c'est pas une maison médicale à proprement parler, c'est un centre médical où on travaille avec 2 autres médecins et 2 assistants qui vont rester jusqu'à la fin de leur assistantat et on a aussi des paramédicaux, logopèdes, diété, un centre de prélèvement sanguin, psychologue, kiné, ... Voilà, voilà... pour ce qui est de l'euthanasie, j'ai suivi la formation EOL, je ne sais pas... il y a entre 5 et 10 ans je ne sais plus exactement. Parce que bon... Parce que j'avais été confrontée quand même à une demande par une patiente, c'est elle qui m'a conduite à suivre cette formation, c'était une demande bien précise. Voilà. Ne connaissant pas, il y a une bonne dizaine d'année je pense. Et donc voilà, ne connaissant pas... Enfin, je connaissais quand même un peu la loi, ça quand même, en tant que médecin coordinateur j'avais quand même assisté à des séminaires et donc j'ai suivi la formation EOL, disons pour pouvoir accéder... J'ai suivi après mais je me suis quand même intéressée d'abord pour pouvoir accéder à sa demande et puis après par la formation EOL Pour pouvoir aider tous les autres dans ces demandes-là, voilà, voilà... Et depuis, bah oui, j'ai quand même pratiqué une bonne dizaine d'euthanasies, que ce soit de mes patients ou des patients d'autres.

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Oui. Oui, oui bien-sûr, car il y a demandes qui sont un peu loufoques. C'est vrai qu'on est tous un peu confrontés à des appels, tu reçois des appels parfois un peu bizarres, ça m'est arrivée 2 ou 3 fois que quelqu'un téléphone, en général il y a une patiente complètement mythomane, française qui téléphone à tous les médecins qui ont fait la formation et qui décrit justement une polypathologie, enfin quelqu'un qui souffre de polypathologie qui veut absolument l'euthanasie. Quand tu interrogues, tu te rends

compte que c'est tout à fait bidon. C'est quand même un écueil. Il faut faire attention à ça, au début on pourrait se faire avoir. J'ai eu également une jeune dame qui est arrivée en taxi de **nom de ville**, ici chez moi, il faut penser que c'est 2h de route passée pour venir. C'était aussi une demande bizarre. Je vois que ce n'est pas motivé ; je vois qu'il y a plus de problème psychiatrique qu'autre chose. Je ne dis pas que ces gens ne sont pas en état de souffrance mais voilà... c'est une autre souffrance qui doit être prise en charge, différemment... Ça c'est certain. Ce sont les 2 derniers cas. Est-ce que j'ai vraiment refusé d'autres cas ? Non, peut-être pas. Des cas un peu *borderlines* mais qui ne sont pas de vrais... D'autres ... Non... il y a d'autres cas qui ne se sont pas faits. Je dirais pas que ce sont des refus... Ce n'était peut-être pas le moment... Il y a eu d'autres circonstances qui ont fait que, et voilà...

Quelle est la demande qui a le plus marqué votre vie ?

Ça doit être la première probablement... Et c'est probablement toujours ça (rire). C'est probablement celle-là parce que celle-là, on s'en souvient. C'était une dame âgée très, très intelligente, mais qui n'avait fait aucune étude, aucune formation, mais cette dame aurait vécu à l'heure actuelle, elle aurait pu encore vivre... Elle venait d'un milieu très défavorisé... Ouvrier... Elle avait 90 ou 92 ans et toujours un peu, enfin avant-gardiste non, mais un peu progressiste quand même, très libre-pensée et qui avait un cancer de l'ovaire avec des métas péritonéales et donc c'est avec elle qu'on a fait tout ce chemin pour y arriver. Elle a commencé sa demande assez tôt. Dès qu'elle a connu un peu le diagnostic et le pronostic on a cheminé ensemble pour arriver finalement à sa demande d'euthanasie qui finalement n'a pas eu lieu à la maison. Ce n'est même pas moi qui l'ai fait parce que là elle a, enfin elle avait une fille unique qui a dit « mais elle supportera jamais qu'on fasse ça à la maison, on va le faire à l'hôpital ! », puis après, c'était pendant le mois d'août, elle a pas voulu... Oui, elle avait dit « oh non, j'attendrai un peu », puis « non parce que le petit-fils va rentrer à l'école, je ne peux pas perturber sa rentrée des classes, je ferai ça plus tôt ! ». Moi j'étais en vacances donc voilà... J'ai tout organisé un peu avant de partir et à distance. Voilà... je me souviens j'étais aux Etats-Unis et j'avais créé un petit mot au médecin pour lui dire avant l'acte pour « *inaudible* ». J'étais pas là mais j'étais là en pensée avec eux et puis après j'ai revu la fille qui m'a racontée un petit peu ce qui c'était passé. Donc je crois que oui, c'est la première qui marque le plus car émotionnellement, c'est tout un contexte. Voilà.

Vous aviez un réseau pour vous soutenir ?

Pas du tout. On cherche un peu soi-même. Je pense que j'avais eu quelques séminaires quand même, mais je ne me souviens plus chronologiquement... Je peux même plus te dire en quelle année c'était. Mais, chronologiquement, je ne sais plus si j'avais fait des séminaires... Avant, certainement, après tu cherches un peu toi-même... Tu vois un peu... J'avais sûrement fait des formations en soins palliatifs où on en avait parlé. Ça fait longtemps que j'en fais, ça. Dans les premiers séminaires pour les médecins coordinateurs, il y en avait avec **nom d'un médecin** ça c'était à **nom d'une ville**, c'était peu de temps après la loi de l'euthanasie... à ce moment-là, il y a eu les premiers séminaires, j'ai quand même eu des formations, j'ai cherché...

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves, est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter une aide ?

Non, pas spécialement, je pense. Car ça va cadencasser et de toute façon on n'aura jamais une liste exhaustive, donc on va exclure différents patients, donc on peut pas faire une liste des pathologies, non je crois pas. Il vaut mieux rester, il vaut mieux laisser ça à l'appréciation des médecins... Car il y a plusieurs médecins qui interviennent dans ce cas-là ! Il en faut 3 s'il n'y a pas réellement de... Si le décès n'est pas attendu à brève échéance... Ça laisse quand même un filet de sécurité.

Lors d'une demande d'euthanasie Vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ?

Non ça ne m'a pas bloquée. Ou bien c'est dans le cadre de la loi et puis voilà, c'est comme ça, je trouve que la loi est vraiment bien faite. Donc bon. Non, si j'ai ce genre de demande, je me rends vite compte que ce sont des demandes un peu farfelues qui n'en sont pas. Là où c'est parfois un peu embêtant, c'est toujours la maladie d'Alzheimer, ça c'est certain... On sait pas... Évidemment, j'ai eu des patients qui avaient fait la demande d'euthanasie, la demande anticipée, des gens qui l'avaient fait quand ils ne souffraient pas ou très peu de la maladie et puis qui ont évolué. Ça, ça reste un problème. C'est hors cadre de la loi, on ne peut pas le faire, parce qu'ils ne sont pas inconscients ni rien. Ça, c'est un peu parfois... Et on se dit quand on les voit, comment ils évoluent, comment ils finissent... A part ne pas s'acharner et accélérer un petit peu... Voilà... Avec des antalgiques, ou d'autres choses... C'est hors cadre de la loi donc on ne peut pas faire l'euthanasie à ce

moment-là et ça c'est toujours un peu perturbant car on se dit « moi je ne voudrais pas finir comme ça » et être bien conscient de tout ce qui existe et de ne pas pouvoir en profiter et arriver dans un état de déchéance comme ça...

Pour les maladies neurodégénératives comme l'Alzheimer... Maladies mentales non... C'est aussi un problème, les maladies mentales, vraiment, à proprement parlé... Il y a eu le cas à Gand, la jeune fille qui avait fait des tentatives de suicide et ça s'est passé en justice... J'ai lu un peu mais je ne connais pas les détails. C'est un cas qui pose question aussi.

(je lui raconte le cas)

C'est un cas *borderline* difficile, ça doit être un cas de conscience difficile dans ces cas-là.

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ?

Une série de maladies très invalidantes qui perturbent vraiment la qualité de vie du patient, qui sont quand même, si pas tous, quand même en certaine partie incurable et pour laquelle il n'y a pas d'amélioration à attendre globalement de la qualité de vie du patient. Voilà ce que je dirais ici.

Le fait qu'elle ne rentre pas dans le cadre légal de la loi relative à l'euthanasie vous pose-t-elle problème ?

Ça ne me pose pas spécialement de problème. A partir du moment où on a quand même cette possibilité de non amélioration de l'état du patient. On peut être décompensé cardiaque, je sais pas moi, diabétique, etc... Ce sont des polypath, mais on a quand même des moyens thérapeutiques pour améliorer la qualité de vie donc voilà... à partir du moment où on est dans des maladies neurodégénératives, par exemple, ou bien si le patient juge lui-même qu'un AVC... là si l'AVC en général il y a des choses qui ne récupèrent pas, il ne peut pas redevenir comme avant, maintenant toutes les maladies c'est un peu pareil aussi... Même le bronchiteux chroniques ne peut plus courir comme il le faisait avant non plus... Il faut être assez prudent mais je crois qu'il faut voir ça dans

un ensemble. Un ensemble... Évaluer quand même d'abord la volonté du patient, s'assurer, voir si c'est vraiment, si l'état ne peut pas s'améliorer, est-ce que c'est la douleur, la souffrance physique, la souffrance psychique qui fait qu'il demande l'euthanasie... Je pense qu'il faut creuser un peu et dans ces cas-là, avoir plusieurs entretiens avec le patient et se rendre compte de ses motivations et comprendre mais voilà... Donc... J'ai eu une démente, patiente âgée, c'était une polypath, c'est une dame qui avait fait un AVC, qui était insuffisante respi, qui faisait des fausses déglutitions, qui savait presque pas se passer d'oxygène, c'était pas une de mes patients, elle était en maison de repos, c'était une qualité de vie très, très, très difficile. Elle ne voulait plus vivre comme ça. Bah voilà, étant donné les fausses déglutitions, et tout, elle risquait quand même d'étouffer, à chaque fois c'était très angoissant... le fait de ne pas savoir se passer d'oxygène, de ne pas savoir marcher correctement... il y avait des tas d'éléments qui faisaient que, voilà, elle avait tout essayé, elle était réellement au bout de ses forces... Et ça a fait tout une histoire dans la maison de repos car la moitié du personnel était contre, ne comprenait pas comment on peut accepter ce genre de demande alors que voilà, ou peut-être qu'elle aurait encore vécu... Bon il y avait l'âge mais elle aurait encore vécu 6 mois, 1 an... Elle allait pas venir dans les 2-3 mois qui viennent mais au prix d'encre une hospitalisation pour fausses déglutitions, peut-être encore une pneumonie ou encore autre chose... Ca, elle ne le souhaitait pas, là pour moi elle rentrait dans le cadre de la loi... On ne pouvait pas améliorer son état et sa qualité de vie était totalement diminuée...

Par exemple un cas d'arthrose sévère avec une perte de la vue, une perte d'audition, diabétique etc., le décès est non attendu dans les 2-3 ans, ça vous poserait plus de problèmes ?

Ca me poserait quand même des problèmes. Maintenant je pense que je ne dirais pas non *a priori*, parce que bon, voilà, si la loi existe, bon, voilà... Mais c'est pas quelque chose que je ferais comme ça... Surement pas seule. Je prendrais des avis. Je demanderais des psychologues. Je ferais un peu traîner les choses pour m'assurer que c'est une demande vraie. C'est certainement plus que les 3 médecins, parfois j'ai un peu l'impression qu'il y en a qui vont vite en besogne quand même. C'est un peu l'impression que j'ai.

Je lis la définition de la polypathologie pour la commission : « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-être considéré comme une maladie grave et incurable », pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Oui peut-être... Je ne suis pas une fan des échelles et des codifications, c'est toujours difficile mais ça peut guider quand même... Maintenant voilà... Ici, quand je repense aux échelles et aux critères avec le COVID, on a fait sans hospitaliser pas mal de personnes âgées parce qu'on avait des échelles, des critères à suivre... Il y a des gens qu'on a refusé en hôpital parce qu'ils étaient âgés : « non, non, on va pas l'intuber, ça vaut pas la peine » ... Je n'aime pas ça... C'est individuel ! Mais ça peut guider, mais il faut pas respecter ça à la lettre, c'est toujours un peu le problème. D'où la nécessité de demander plusieurs avis médicaux différents ! Médicaux, psychologues, de plusieurs... D'un large panel pour vraiment faire une réunion de consensus. Je crois que c'est très prenant, très chronophage et voilà... Il faut... Oui c'est important aussi, il en va de la vie des gens. Donc parfois j'ai un peu l'impression que ça pourrait être un peu bâclé.

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ?

Bon... La vie accomplie... Je ne sais pas si elle est jamais accomplie mais bon... Voilà... Ça dépend ce qu'on entend par là... Il y a des gens qui ont 90 ans passés et sont encore très actifs, ont encore des projets... Voilà... Une vie accomplie je ne sais pas... oui peut-être à un moment donné on doit sentir qu'on a fait le tour de sa vie et que ça peut être bon là maintenant... voilà je crois que ça dépend quand même du mental de la personne. C'est une notion qui me semble un peu relative. On peut toujours faire plus. Et d'autres se contenteront de ce qu'ils ont fait. C'est personnel. Alors le 2eme point, là ça aussi c'est très personnel. La souffrance existentielle, il y a peut-être moyen d'y remédier. Pas chez tout le monde voilà. Là, je pense quand même que des équipes en santé mentale pourraient quand même aider un petit peu. Et je pense que dans ces cas-là, dans les cas de polypathologies, dans ces cas-là, on devrait pouvoir inclure une équipe pluridisciplinaire en santé mentale pour évaluer un peu justement cette souffrance existentielle dans ces cas de polypath. C'est là où je reste un peu sur ma faim actuellement, il faut 3 médecins dont un qui est spécialiste, mais il faut trouver un

pneumo chez quelqu'un qui est BPCO comme 3ème médecin, le 2^{ème} peut-être un autre médecin généraliste ? Ça peut-être le copain du premier, qui n'a pas fait de formation... Je dirais que si on cherche bien, on peut trouver facilement 3 médecins qui vont accepter ces conditions. Donc inclure une ou deux réunions avec une équipe pluridisciplinaire, pas nécessairement un psychiatre car ils n'ont pas toujours le temps non plus... Mais pourquoi pas...

Est-ce que vous prendriez en compte la souffrance existentielle dans vos demandes d'euthanasie ?

Ça m'interpellerait. Je dis pas que ça me bloquerait. Je dirais pas que je dirai non, non, non mais je pense que j'essayerai de comprendre, d'en savoir un peu plus, de poser des questions, de demander quand même si il veut un avis. Si c'est quelqu'un qui est réellement motivé. Qui a fait cette démarche-là, qui accepterait dans cet état d'esprit de rencontrer psychologue, etc. Peut-être, à ce moment-là oui, si c'est quelqu'un qui refuse tout... Je ne voudrais pas non plus qu'on me prenne ... Voilà... Je ne veux pas qu'on me considère comme une étiquette « madame euthanasie ». Ici, j'accède à tout « vous en avez marre de vivre, un coup de téléphone et c'est fait ! », faut pas exagérer quoi ! Je pense que j'aurais tendance à réfléchir... Il faut toujours peser et en savoir plus... Et si je me rends compte que plusieurs fois que c'est pas, que c'est plus... Qu'il y a peut-être quelque chose derrière, je refuserais... Voilà, bon... Maintenant tout est aussi peut-être une question d'âge. Il y en a qui vous diront « la qualité de vie c'est pas une question d'âge », c'est fort possible mais j'ai aussi accédé à une demande d'euthanasie chez un monsieur qui avait 102 ans, il vivait seul chez lui, il n'avait plus de famille, c'est la voisine qui s'occupait de lui, les infis, donc voilà il était assez bien... Il avait des pathologies liées à l'âge mais il avait fait un zona ophtalmique, faciale et donc il souffrait quand même assez bien et il bavait tout le temps, il avait une paralysie faciale, il ne savait plus boire et manger correctement. Il sentait bien qu'il n'allait plus pouvoir vivre seul, qu'il allait devoir aller en maison de repos, ce qu'il refusait absolument. Donc voilà. Donc là, oui, disons que c'était pas moi non plus le médecin traitant, j'étais le 2^{ème} médecin. J'ai demandé à un gériatre de venir voir. Et bon, voilà, cet homme il avait fait le tour de sa vie, mais il avait 102 ans, c'est encore autre chose, c'est pas la même chose qu'une demande à 70 ans... Je ne sais pas si j'aurais réagi de la même manière... Peut-être qu'il m'a convaincu par ses arguments... Peut-être qu'il a convaincu le gériatre qui a été

d'accord et puis voilà, il a été euthanasié. Quand je suis arrivée avec le médecin traitant pour faire l'euthanasie, il buvait sa Chimay avec ses voisins, ils étaient à table. Il racontait, il faisait le tour de sa vie. Mais bon voilà, c'est différent encore ! Là, finalement, on était satisfait de pouvoir lui permettre de terminer sa vie comme il l'avait voulu mais encore une fois il avait cet âge, il avait gardé toutes ses facultés. Je pense que ça, c'est très bien. Je sais pas comment je réagisais si c'était le même cadre, plus jeune, avec des enfants, avec une famille... Je sais pas... Chaque cas est différent hein. Ça doit être très complexe de faire une loi pour ce genre de chose.

(Je lui parle de ma première demande)

Je pense que vous avez bien réagi. Après il y a d'autres personnes, pourquoi est-ce qu'il s'adresse à vous ? Toute jeune, sans expérience, c'est un peu piégeux quand même... Il doit bien savoir qu'il y a d'autres personnes qui sont aptes à répondre à sa demande... Peut-être qu'il l'a déjà fait... il s'est peut-être retrouvé devant un non... Ce cas n'est pas un cadeau. J'aurais fait la même chose que vous.

(je lui parle du fait que le patient avait fait une demande anticipée et pensait que ça suffisait)

Il y a quand même souvent une demande avec les demandes anticipées d'euthanasie. Les gens pensent qu'une fois qu'ils ont fait ça, ils sont tranquilles et voilà... S'il y a quelque chose qui se passe, qu'ils ont mal, même maladie d'Alzheimer ils sont tranquilles et ça va aller ! Bah non... Ça doit toujours être clarifié et reclarifié.

Lorsque vous devez prendre une décision, est-ce que vous vous mettez à la place du patient (empathie cognitive) ou alors vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient (empathie émotionnelle) ?

Ha bah oui, je ne m'identifie pas quand même mais non... Non, je ne me mets pas à sa place, je ne vois pas comment moi je réagisais si j'étais comme lui, bah non parce que je suis pas lui donc forcément je ne ferais pas comme ça... Oui peut-être voir son contexte à lui, oui sans doute. Oui parce que ce n'est que comme ça qu'on peut l'évaluer aussi, c'est en voyant tout l'entourage du patient lui-même. Je pense qu'on ne sait pas faire autrement que de proposer quelques alternatives qu'on ferait peut-être

personnellement si on était à la place du patient ou quelques tentatives pour supposer qu'on devrait faire autre chose et tout... Donc voilà, c'est pas... Il faut essayer de ne pas tomber dans le piège évidemment. Je pense qu'il faut laisser le patient décidé lui-même. La première chose, moi, j'essaye de me référer au cadre de la loi. J'essaye de rester dans le cadre de la loi et à partir du moment où il y a ces poly pathologies là, ce que je ne sens pas, je ne le ferai pas. La personne de 85 ans dans sa maison de repos, voilà... Là j'ai vraiment senti la détresse de cette femme, c'était murement décidé, c'était ferme, c'était sans rien... La moitié des enfants étaient morts, l'autre pas mais c'était comme ça. Voilà je ne pouvais pas refuser et elle était dans le cadre de la loi. Je suis pour l'euthanasie, je suis favorable à une fin de vie de cette manière-là, donc je ne pouvais pas ne pas accepter devant la détermination et le respect de la loi donc. Je ne juge pas plus même si peut-être je ne pourrais pas me dire « bah tiens, moi si j'étais à sa place peut-être que j'aimerais encore bien vivre avec mon oxygène » etc. Je ne suis pas elle.

(Je lui parle d'un cas raconté en EOL où un médecin a refusé une demande d'euthanasie pour anosmie et que le patient s'est suicidé 15j plus tard.)

À partir du moment où on a quelque chose, où on se rend vraiment compte que les gens n'en peuvent plus et que ça leur devient insupportable, il faut se poser des questions. Mais c'est trop lourd que d'avoir ça sur les épaules d'un seul médecin, c'est trop lourd. C'est pour ça qu'il faudrait vraiment une commission enfin... Une commission c'est un mot que je n'aime pas, mais un petit groupe pluridisciplinaire, on verrait ensemble, à partir du moment où on a des gens dans un état de détresse et qu'on peut se rendre compte que si ce n'est pas ça, c'est le suicide ... Voilà... On peut voir quoi... Moi, ma petite dame en maison de repos, elle ne se serait pas suicidée mais, pour elle, c'était devenu insupportable de vivre ainsi.

Le 2eme avis, pour vous, le second médecin doit-il être impliqué dans le traitement du patient, ou vaut-il mieux un médecin qui ne le connaisse pas, donc plus objectif ?

C'est à double tranchant. Ça peut être bien d'avoir un avis extérieur quand même de quelqu'un de neutre, je dirais, justement qui n'a pas eu le temps d'être... D'avoir eu le syndrome de Stockholm avec le patient finalement... Qui a toujours été... Je vais pas dire

manipulé mais qui a vraiment suivi le patient dans des démarches et tout... Qui est déjà un peu plus favorable. Avoir un regard neutre c'est bien mais ça ne pourrait pas être suffisant, si le regard neutre, extérieur est différent des avis des autres, il faut en trouver un 4^{ème}... Mais c'est... Ce regard extérieur ne peut pas être exclure les 2 autres. C'est deux contre trois... Deux contre un... il faut trouver encore d'autres avis, il ne faut pas refuser mais voir les choses différemment, ça prend du temps. Le problème c'est qu'on a souvent des gens qui sont pressés : « c'est là tout de suite », toujours. Non, mais c'est « semaine prochaine ! », « ah bon, il faut attendre ?! » c'est un peu... Parfois on a ce genre de demande.

Que pensez-vous du suicide assisté ?

Oui, pourquoi pas dans ce genre d'indication. À partir du moment... Pour le reste... Je ne me vois pas... Il y a plusieurs choses hein. C'est une manière un petit peu de rejeter la responsabilité sur le patient, ça me va et ça ne me va pas. Pour des gens âgés, qui sont vraiment dans les conditions de la loi, des gens qui ont un cancer en phase terminale ou des choses comme ça... ça m'embête, parce que bon, voilà... La loi est bien faite et claire. Je vois pas pourquoi le médecin ne prendrait pas la responsabilité. C'est un peu se décharger et ne pas parler politiquement. Ne pas prendre ses responsabilités. Ça, ça m'ennuie. Par contre pour les polypath, à partir du moment où le médecin est un peu entre deux eaux, il ne sait pas vraiment, justement pour les cas *borderlines*, pourquoi pas, c'est à discuter. Ça pourrait être une possibilité mais bon... Il faut investiguer ça. Mais pourquoi pas. Les polypath sont justement... Il faut bien se rendre compte que ça peut être une manière de se rendre compte un peu est-ce que le patient est vraiment, vraiment, décidé... J'ai eu aussi... Ça, c'était aussi un cas, il y a pas longtemps, il y a quelques mois, c'était une dame, un cancer en phase terminal, cancer de la thyroïde, je suis appelée par le médecin traitant. J'y vais un jour et donc peu de temps après, il fallait aller vite quoi... Elle était vraiment pas bien, effectivement je suis arrivée, cette dame qui souffrait alors le martyr, je suis arrivée, j'ai donné le jour et l'heure où j'arrivais, 10 personnes là, ils attendaient, ils pensaient que j'allais arriver faire l'euthanasie. Le médecin traitant qui est pourtant quelqu'un d'âgé, un peu comme moi, il a eu tout le temps de connaître et de voir... Apparemment il ne connaissait rien du tout, il n'avait pas voulu connaître, il s'était tout à fait déchargé. Il y avait des boîtes d'antalgiques, de morphines, d'Oxycontin, tout ce qu'on veut sur la table, on n'utilisait rien, la famille est

à bout, la patiente tient à peine. Mon dieu quelle affaire. Ils étaient agressifs envers moi parce que je leur dis : « mais c'est pas comme ça que ça se passe », « oui mais vous vous rendez pas compte, dans quel état elle est ! Vous la laissez comme ça ! ». On va faire tout ce qu'on peut, on va la soulager et puis je prends mon temps, j'explique. Les boites sur la table ne font pas d'effet pour la soulager. L'infirmière, la plateforme des soins palliatifs, ils venaient quand même, mais c'était une remplaçante qui n'avait pas l'habitude, les infirmières à domicile n'osaient pas aller contre le médecin traitant. C'était un bazar incroyable. Et finalement, moi, j'ai pu faire un peu de sédation à cette patiente avec un peu de Dormicum. Puis ça s'est apaisé. Je leur ai dit « je reviendrai si vous voulez, vous téléphonez et je reviens demain, mais d'abord cette dame n'avait pas fait de demande d'euthanasie ! Elle demandait... Si elle avait fait, je ne le sais comment mais le motif c'était « ne plus souffrir », c'était vraiment, vraiment ça, mais j'ai dit non, ce n'est pas dans le cadre de la loi... Je crois que sa demande, c'était pas « je demande l'euthanasie », je ne sais plus exactement... Mais c'était formulé de telle manière que c'était plus... C'était pas une demande d'euthanasie... C'était... « je ne suis pas contre le fait de mettre fin à mes souffrances » ou quelque chose comme ça, c'était un truc tarabiscoté. Et donc, finalement, c'était une demande pour ne plus souffrir. Voilà, j'ai pu calmer le jeu, le lendemain j'y suis retournée etc. Les gens ont finalement bien compris. Cette dame s'est éteinte en 48h avec des antalgiques, avec du Dormicum et tout. Et la famille était soulagée, rassurée et tout... Mais c'est pas ce qu'ils avaient compris quoi. Le médecin traitant avait complètement raté son approche. Complètement ; mais enfin, je lui ai demandé « pourquoi tu ne m'as pas téléphoné, expliqué, demandé un peu » enfin je crois qu'il ne voulait pas voir, ne voulait pas... Il y en a qui ne sont pas faits pour ce genre de chose, qui ne veulent pas accepter, mais entretemps il y a encore des choses terribles qui se passent quand même et des mauvaises compréhensions de situations. Voilà ça c'était un cas un peu difficile.

Mais bon, voilà, il y a des gens qui sont toujours pour l'euthanasie je dirais. Il y en a qui sont très, très, très, très favorables quand même. Moi j'essaye de me situer en terrain beaucoup plus neutre. Je peux pas... C'est quand même, je pense que c'est jamais la solution idéale, le mieux serait de ne pas devoir y arriver. Ça serait l'idéal. Donc voilà... À partir du moment où on a d'autres solutions... Mais il ne faut pas laisser non plus les gens,

il ne faut pas les abandonner... C'est ça qui me... C'est ça qui me motive, c'est que je ne peux pas laisser les gens à leur propre sort sans pouvoir les aider d'abord.

Pensez vous qu'un contrôle a priori de la commission vaudrait mieux qu'un contrôle a posteriori ?

Pourquoi pas, ça serait quelque chose qui peut être envisagé, en tout cas des échanges entre plusieurs médecins... Ça peut... Pas pour tout ! Pour les cas un peu difficiles, ok, sinon on ne va pas s'en sortir ça va être de trop. Pour les cas polypathologies, etc, oui je pense que... Parce que là il n'y a quand même pas d'urgences dans les polypathologies ! On pourrait imaginer un peu comme une commission a priori à ce moment-là. Avec des gens de la santé mentale. Oui c'est vrai, je pense que c'est effectivement une bonne idée de proposer ce genre de chose étant donné qu'on a un peu l'impression que justement, les indications augmentent, ce n'est plus vraiment le cancer en phase terminal actuellement. Même s'il y en a encore beaucoup.

La procédure est facile pour vous ?

Oui, bah... Oui ça se passe bien... Oui, oui. Pas au début... Pour moi, d'un point de vue technique, le plus difficile c'est la perfusion. C'est le plus difficile parce que, c'est toujours là que ça merde (rire), il faut idéalement, pour moi, il faut la mettre à l'avance. C'est le meilleur moment. Parce qu'à domicile, on est tout seul, ou presque, il faut essayer de la mettre à l'avance, ou essayer de la faire mettre par quelqu'un. Ça, c'est beaucoup plus simple parce que sinon... Voilà. On peut parfois piquer 2, 3 fois. Je me suis déjà retrouvée en plein milieu d'un lit, à genoux, à 4 pattes, en train d'essayer de mettre une perfusion d'un côté, ça allait pas, puis de l'autre côté... Ça c'est pas drôle du tout... La dernière que j'ai faite et bien, là, c'était une dame qui était en SP à la clinique **nom de la clinique** et donc elle est revenue, c'était une de mes patients et là ils avaient mis un « *inaudible* », l'infirmière devait passer vérifier, rincer pour qu'il soit bien perméable. Elle était soi-disant passée mais quand je suis arrivée, moi la veine était bouchée... il y a 20 personnes autour de vous qui vous regarde... Vous êtes tout seul... À l'hôpital c'est pas pareil. Eux c'est facile à l'hôpital, ils ont des extérieurs, il la mette avant, l'infirmière le fait, le médecin arrive à la fin. Là, c'était plus difficile... J'ai dû aller de l'autre côté, là aussi me mettre en plein milieu du lit... Ce sont des choses qui ont l'air ridicules, mais, au moment

même, c'est un peu difficile. Moi c'est la perf et parfois les robinets à 3 voies, ou vous chipotez un peu... On n'a pas l'habitude non plus mais sinon le reste ça va. Les médicaments, ça c'est facile. Il faut tout préparer mais ça va.

Pensez vous que la présence de 2 médecins lors de l'acte serait utile ?

Bonne idée. Il ne faut pas y aller seul quand même. Il faut quelqu'un. Ça ne doit pas nécessairement être un médecin mais une autre personne. Franchement, tout seul... Voilà... C'est toujours bien car il y a quand même toujours un peu de stress malgré tout... Donc voilà... Si vous avez quelqu'un avec vous, il va vous dire « non, non, la 3^{ème} voies tu l'as mal mise », vous vous en rendez compte parce que ça ne va pas. L'extérieur va le voir plus vite. Vous n'allez pas avoir le temps de dire « nom de dieu, pourquoi ça ne coule pas !! », c'est plus facile. C'est très bien pour vérifier un peu ! Une infirmière, une assistante, un autre médecin, le médecin traitant... Voilà...

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

(rire) Elle est quand même fort bien... Je ne changerai pas grand-chose. J'essaierai d'adapter un peu l'Alzheimer, parce que j'ai trop de patients Alzheimer qui ont une qualité de vie tellement, tellement réduite et qui je sais étaient pour l'euthanasie, mais voilà, ils ne sont plus capables de le dire, de le demander... Là ça m'embête. Voilà... c'est surtout ça...

L'euthanasie des jeunes, ça j'ai jamais été confronté et ça je suis pas prête non plus. Ça je n'ai pas... Honnêtement, j'aurais une demande maintenant, je crois que ça je délègue. Je pourrais peut-être aider mais je ne ferais pas. C'est un peu trop difficile... Je n'ai pas assez d'expériences.

Pour la polypatho moi je ne l'inclurais pas plus que ça. Elle y est déjà un peu en partie quand même. A partir du moment où il faut une maladie incurable bon... Voilà... Certaines maladies chroniques sont incurables... Il faut une souffrance physique ou psychique insurmontable donc voilà... J'ai peur que, si on fait des listes de polypath, on va rater quelque chose... On va trop... trop cadenasser... Je pense qu'il faut quand même laisser une certaine appréciation au médecin mais peut-être à plusieurs médecins, il faut

étendre ça, plusieurs médecins ou plusieurs professionnels, il faut étendre ça. Mais je crois que chacun doit pouvoir décider, en respectant la loi, en fonction des sentiments... De sa conviction, de son feeling... Voilà. C'est un peu ce que je ressens... Peut-être qu'en discutant, je changerai un peu d'avis, mais sur le coup c'est un peu ce que je ressens. Je pense que cette dame âgée en maison de repos, elle m'a convaincue parce que voilà... Je me suis dit « oui il n'y a pas d'autre alternative », même si j'avais encore envie de lui dire « mais allez, attendez encore quelques mois ! » mais voilà... C'est un peu... C'est bien tourné ! Et si le patient parvient à me convaincre, et bien c'est pour ça que je vous dis un peu le feeling, un peu ce qu'on ressent et à partir du moment où on respecte la loi alors, oui, je ne vais pas dire non.

Annexe 16 : Interview G

Petite présentation personnelle :

« Bonjour, tout d'abord merci de me recevoir/ d'avoir répondu à ma demande. je me présente, je m'appelle Aurélie Silon, si j'ai décidé de réaliser un TFE sur le sujet de l'euthanasie, c'est tout d'abord parce que je suis intéressée par le sujet. A la fin de mes études, je me sentais insuffisamment formée, j'ai donc décidé de suivre le cycle EOL cette année. Et surtout j'ai reçu une demande d'euthanasie de la part d'un de mes patients. Il ne rentrait pas du tout dans le cadre légal de l'euthanasie, à savoir que pour moi, il n'a aucune maladie grave et incurable (même si on peut en débattre). En discutant avec un de mes collègues, il m'a appris que la polypathologie, même si elle n'était pas officiellement ancrée dans la loi, était souvent un motif valable. Ce qui m'a beaucoup interpellée finalement sur l'euthanasie et ses « zones grises ». Et l'idée m'est venue d'en discuter avec des médecins plus formés, à la fois, pour que je puisse grandir dans mes réflexions et peut-être donner des pistes de réflexions, aux médecins moins formés, comme moi dans le but de se sentir peut-être plus à l'aise.

En fait dans la loi, rien n'est repris, il n'y a pas de cause d'euthanasie. Il n'y a pas de maladie. Donc, euh, et c'est vrai que souvent, et je dis que j'allais revoir le truc, souvent les gens croient que dans la loi il est mis « pour un cancer, etc. », et les polypathologies ne sont pas reprises, mais le K non plus n'est pas repris !

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

D'abord je suis vieux, j'ai 69 ans ! C'est peut-être un des problèmes qu'on a pour le moment, beaucoup de gens qui sont là, des premiers temps, deviennent vieux, ça c'est une chose... Non... moi au départ je comptais faire la médecine générale, et alors, pour toute sorte de raisons, anecdotiques, j'ai fait mes stages en intrahospitalier et finalement j'y suis resté. Très vite, je me suis dirigé vers les maladies infectieuses, mais j'étais, si vous voulez, l'infectiologue des oncologues, donc je travaillais en oncologie et je m'occupais, je faisais un peu de tout, mais à l'époque l'oncologie n'existait pratiquement pas hein ! Je faisais un peu d'oncologie, c'est-à-dire qu'on pouvait mettre au point un cancer et je pouvais, dans certains cas, prescrire une chimio et la faire, mais c'était balbutiant à l'époque hein, n'importe qui pouvait le faire ! Mais, très vite, je me suis occupé des complications chez les patients, je laissais à mes collègues qui s'y connaissait

mieux en onco et je m'occupais des problèmes infectieux... Là, il y avait souvent le problème de neutropénie fébrile et beaucoup de cancéreux ne mourraient pas de leur cancer mais de leur neutropénie à cause de la chimio. Maintenant, c'est pratiquement fini ça. Et je m'occupais aussi des fins de vie. Et des problèmes hémato, donc anémie, leucopénie... Je travaillais en parallèle avec le centre de transfusion, j'avais un panel relativement large mais qui était en gros les complications des cancéreux. Donc ça veut dire que... Et j'ai vécu pas mal de morts ! Ce problème-là, je connaissais, de manière... Et puis à la fin des années 80, on a eu le sida, l'infection par le VIH, donc je suis devenu non retranscrit pour préserver anonymat, j'ai connu la période où tous les gens affectés par le VIH mourraient... On avait beaucoup de patients qui, au début, quand on leur diagnostiquait l'infection, on ne savait pas qu'il y aurait des traitements... On savait qu'ils allaient mourir... Très vite, une de leur remarque, c'était « oui mais vous n'allez pas me laisser mourir n'importe comment », donc, que ce soit par le biais de l'infectieux, de l'onco ou de l'HIV, très vite j'ai été amené à m'occuper des gens qui allaient mourir... C'est comme ça que je suis arrivé à ce genre de chose et puis, comme quoi, les choses sont pleines d'anecdotes, on avait ici une unité de soins palliatifs mais qui était gérée plic ploc par les gériatres d'une part et les oncologues, ou plus exactement une infirmière dont l'époux était oncologue et qui s'occupait des soins palliatifs. Et quand je suis devenu non retranscrit pour préserver anonymat, la direction m'a dit : « écoute, reprends, je voudrais bien que tu reprennes les soins palliatifs », et donc la clinique des soins palliatifs qu'on a créée à ce moment-là, était une des parties du service partie non retranscrite pour préserver anonymat. Mais je m'occupais particulièrement des « *inaudible* » on avait piqué aux gériatres et aux onco les soins palliatifs, je ne pouvais pas trop espérer de l'aide de leur part (rire). C'est un peu vrai, mais pas à 100%, donc c'est comme ça que je suis revenu de soins palliatifs. Et donc, la fin de vie dont je ne m'occupais pratiquement plus depuis les années 2000 hein, à partir de 95 on a eu des traitements pour les HIV. Je m'occupais plus des fins de vie et c'est quand je suis revenu en 2005-2010 en soins palliatifs que j'ai recommencé à m'occuper des fins de vie. Et donc c'est comme ça. Par ailleurs, et ça c'est presque à titre privé, j'étais encore étudiant, j'étais pas médecin, j'étais en accointance avec des militants pour la dépénalisation de l'avortement, de l'IVG, donc à une certaine époque, j'étais un peu militant aussi pour la dépénalisation de l'euthanasie. Ça, c'est le côté militant, pas vraiment le côté

professionnel quoi. C'est comme ça que je me suis retrouvé ici à refaire des euthanasies. Et à m'occuper des... Voilà.

Avez-vous suivi une formation particulière en rapport avec l'euthanasie ?

Non, je n'ai pas suivi de formation. Je n'ai pas suivi de formation non plus pour l'oncologie, non plus pour l'HIV puisqu'à l'époque ça n'existait pas, j'ai commencé avec les premiers patients... J'ai pas suivi de formation pour être non retranscrit pour préserver anonymat, j'ai dû me former sur le tas et j'ai pas fait de formation en soins palliatifs non plus... Et je ... Bon, maintenant, je suis vieux donc je ne vais plus en faire, mais c'est vrai que tout ça s'est développé et, je resterais en soins palliatifs, c'est vrai que j'aurais besoin de faire une formation pour les soins palliatifs. Et des formations en fin de vie... Non... je n'ai pas fait la formation EOL. Non... Ma formation, c'est mon expérience.

Vous avez une idée du nombre d'euthanasies que vous avez réalisées au cours de votre vie ?

Oui c'est plus que je ne crois. Elles sont là-dedans (montre une farde). Donc les euthanasies, depuis que je retravaille ici, à mon avis on monte à ... C'est en principe... C'est ce classeur là... Une trentaine en 4-5 ans. De cet ordre-là. J'en ai fait quelques unes avant sans être ici. Et j'en ai fait quelques unes avant que la loi ne passe mais ça, ça n'existe pas puisque ça n'existait pas les euthanasies avant que la loi ne passe... Mais je peux comparer ce qui était avant et ce qui est maintenant... C'est globalement plus confortable maintenant depuis que la loi existe. J'étais opposé à la loi, j'étais pas très chaud... Je trouvais que l'euthanasie, c'est gérer la fin de vie... Parce que la fin de vie c'est bien au-delà de l'euthanasie... Aucun des chapitres... Il se trouvait, ça faisait partie de notre boulot, contrairement à ce qu'on dit, que les gens disent parfois : « les médecins sont fait pour la vie ». Je trouvais que oui, mais que gérer la mort des patients c'est notre boulot, tout autant que le reste et donc je trouvais que c'était un acte médical comme un autre, entre guillemets. Même si un acte médical est réversible par définition... À l'époque je prenais toujours l'exemple, vous, vous n'avez pas connu ça mais moi oui, l'exemple des hystérectomies... On faisait des hystérectomies facilement à des femmes de 35 ans, parce qu'à la limite, elles ne voulaient plus d'enfants quoi ! Je raccourcis très fort mes propos mais j'ai connu une période où les hystérectomies étaient faciles, or

c'est tout de même un geste lourd et irréversible... Donc je trouvais que ça pouvait rentrer dans notre code de déonto, dans notre éthique et dans la législation. C'est-à-dire, on ne peut pas faire ce qu'on ne peut pas faire. On n'a pas besoin de loi spéciale. J'ai changé d'avis car j'ai quand même suivi les trucs dans la commission parlementaire pendant que ça se discutait et puis j'ai vécu après, une fois que la loi existait et ça simplifie les choses... C'est une bonne chose et honnêtement je pense que la loi est bien faite. Elle correspond bien d'ailleurs, elle n'a pas été faite au hasard, elle correspond bien à ce que la plupart des gens considéraient comme une bonne manière de gérer les euthanasies. C'est rare de dire ça... Quand on a un problème, qu'on ne sait pas très bien ce qu'il faut faire, qu'on a un doute, je pense que se rapporter à la loi est bien. On a souvent la réponse dans la loi, à condition de la lire convenablement, c'est ça que tantôt je disais que les comorbidités ne sont pas dans la loi non... Mais le cancer n'est pas non plus dans la loi. La loi est un bon guide. C'est pas vrai pour tout hein... La prescription des hypolipémiants n'est pas un bon guide dans la loi...

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Oui bien sûr. Donc le tout est de voir comment... Quand est-ce qu'on considère que la demande est une demande effective... Moi je... D'abord, il y a des demandes qui sont des demandes de renseignement, tout bêtement. Une demande de renseignements, on donne un renseignement et c'est tout, puis il y a des demandes d'euthanasie, parce qu'on veut être rassuré qu'on va pas faire du n'importe quoi et donc devant ce genre de demande on a la sortie qui est soit vers une déclaration anticipée relative à l'euthanasie qui est la demande au cas où telle ou telle chose m'arrivait et que je suis inconscient et souvent les gens sont satisfaits de ça... De savoir si le jour où je serai inconscient et plus capable de demander une euthanasie, est-ce qu'on pourra quand même me la faire, puisque j'ai signé un papier de demande relative à l'euthanasie. Et ça, c'est une des choses qui répond à pas mal de questions. Beaucoup de demande d'euthanasie sont des demandes de non-acharnement thérapeutique. « Je ne veux pas qu'on me fasse ça, ça et ça... », dans ce cas-là, il suffit parfois de dire aux gens : « écoutez, le non-acharnement c'est dans notre déontologie, nous ne pouvons pas nous acharner, c'est illégal de nous acharner, de poser des gestes futiles etc., il n'y a pas d'inquiétude, on ne le fera pas », c'est fort théorique hein .. Parce que la décision de l'acharnement pour le patient et la

définition pour le médecin et ou les infirmiers c'est pas la même définition... Mais déjà, ça rassure les gens si on dit « non je ne m'acharnerai pas » et puis alors il y a les vraies demandes d'euthanasie. Qui sont soit des demandes relativement immédiates, là c'est vrai que le cancer généralisé qu'on sait que les gens vont mourir 6 mois ou un an après... C'est vrai que c'est les demandes souvent les plus faciles à régler mais pas toujours ! Et alors il y a les demandes d'euthanasies parce qu'il n'y a plus d'intérêt à la vie... Donc voilà... Donc tout ça, ça se discute. Mais je n'ai pas de chiffres, mais parfois il suffit de faire des premières étapes et déjà dire : « ok ça va mais pas maintenant, plus tard ». Alors, est-ce que c'est un refus de la part des gens ? Non. Je pense que c'est reporter à plus tard, mais ça ne veut pas dire que 6 mois, 1 an, 2 ans après, ils ne demanderont pas l'euthanasie, là c'est pas une question de refus de ma part, mais si les gens n'ont pas envie maintenant, ce n'est pas un problème, on a commencé à mettre les choses en place, les gens ont commencé à réfléchir... Donc c'est très bien. De savoir quel est le pourcentage d'euthanasie qui sont fait par rapport aux demandes, ça dépend quand est-ce qu'on considère que la demande a réellement commencé... Ça, il faut voir...

Avez-vous déjà refusé une demande ?

En principe la plupart des gens ont un motif. Mais valable ou pas ? Il faut juger si cette demande est recevable, ou pas. A partir du moment où elle est recevable, on met la procédure, appelons ça comme ça, en route et là c'est souvent une question de distance. Là on a aussi des euthanasies qui ne se font pas parce que les gens meurent entre temps... Ça aussi... Il y en a quand même 2, 3 qui meurent avant que la procédure n'ait pu arriver à son terme. Mais ça, c'est souvent parce qu'il y a d'autres problèmes... Soit parce que le décès est inattendu... Ça peut arriver, un néo du poumon qui a l'air d'aller pas trop mal et qui fait quand même une méta cérébrale, ça peut arriver mais c'est plutôt le problème que nous voyons avec des patients français... Nous recevons quelques patients français, là c'est de problèmes purement logistiques. De proximité qui fait que les gens, soit ils meurent entre temps, soit ils abandonnent parce que les procédures sont trop compliquées pour un patient français de venir faire une euthanasie en Belgique. Mon expérience à moi, le patient français, peut-être en tout j'en ai... Quelque chose comme une petite dizaine, c'est un peu plus que 10, mais de ceux qui arrivent vraiment à une euthanasie, ça doit faire 4 ou 5, c'est souvent des SLA. Je pense que... Voilà... Il y a un espèce de pub de l'euthanasie en Belgique pour le patient français en

Belgique à cause du livre... J'ai oublié le nom, d'une journaliste qui est morte d'une maladie de Charcot et qui a écrit un livre sur son euthanasie ici en Belgique, c'est pour ça qu'on a beaucoup de patients français... J'en connais quelques-uns que je vois pour la préparation... C'est en général du nord de la France... A partir du moment où ils sont trop loin, ce n'est pas pratique, ce n'est pas faisable.

Quelle est la demande qui a le plus marqué votre vie ?

Ah... C'est des demandes difficiles évidemment... Et c'est vrai que... C'est pas tellement les comorbidités... Moi ça ne m'embête pas... Quand je vois... Donc, pour moi, les choses importantes qu'il faut évacuer, c'est en quoi la situation des gens est insupportable pour eux. Et c'est pour eux, c'est pas pour moi, ni pour la famille, ni pour le personnel infirmier. Et si c'est insupportable pour eux, c'est bon ? Quelle que soit la cause finalement. Alors la difficulté c'est de juger comment est-ce que c'est insupportable ? Ça c'est en discutant avec les gens. Il faut reconnaître que c'est subjectif. Si quelqu'un me dit que c'est insupportable, comment est-ce que moi je peux juger que c'est insupportable pour lui ? Alors je joue par comparaison ou j'essaye de voir en fait ce que j'essaye de faire, c'est de voir si, est-ce que leur vie aujourd'hui ressemble ou pas à leur vie d'avant leurs problèmes. Et si les gens me disent « avant je faisais ça, ça, ça, ça, ça, ça et ça et maintenant je ne sais plus faire tout ça » je leur demande pourquoi, parfois c'est tout bêtement des choses idiotes. Enfin je pense à une patiente qui aimait aller au cinéma, elle adorait le cinéma, elle aimait la lecture... Et un peu la TV. Elle avait une DMLA, elle ne savait plus lire, au cinéma elle devait aller jusqu'au... Elle allait voir au premier, 2ème ou 3ème rang et comme c'était une fan de cinéma américain, anglo-saxon, elle aimait les VO et donc elle savait plus lire les sous-titres ! Et donc elle me dit « vous comprenez, moi voir un film comme ça, ça n'a aucun sens ! » pour elle, c'est un exemple très particulier mais c'est insupportable pour elle de ne plus aller voir les films en VO. On dit ça comme ça, c'est pas une cause d'euthanasie évidemment, mais si on met tout ça dans un contexte général, ça peut le devenir. Alors c'est souvent des gens, mais ça il faudrait voir pourquoi, c'est souvent des gens qui ont une vie sociale très active, les gens qui demandent une euthanasie. Enfin, qui avaient une vie sociale très active. Je suppose que la logique c'est que quelqu'un qui n'a pas de vie sociale très active, qui ne sait plus rien faire, ça ne le change pas, donc il est content comme ça quoi... C'est surtout la partie, restriction, limitation du périmètre d'intérêt, restriction de ce qu'on peut faire qui me

permet alors de décider si pour eux c'est insupportable. Là, les gens viennent avec des motifs qu'il faut parfois déblayer. Ils ne s'entendent pas avec leur famille... J'ai eu une fois un problème financier, ça j'ai dit non, je ne peux pas faire une euthanasie pour des problèmes financiers ! Ça, ça a été très vite, je l'ai vu une première fois, puis une seconde fois pour lui dire non. Je leur ai dit « vous pouvez voir ailleurs mais moi je ne peux pas », des images... La perte d'autonomie, ça c'est clair ! La perte d'autonomie ça ne peut venir que par une perte de succession de comorbidité. Si on devient aveugle, qu'on est sourd, qu'on a des difficultés à se mobiliser et qu'on est vieux, on arrive à un isolement social qui fait qu'on a plus d'intérêt à la vie quoi ! Là c'est... voilà comment une comorbidité peut amener à une souffrance insupportable. Et l'image de soi aussi ! On a beaucoup d'images de soi dans cette série... L'image de soi, c'est se dégrader physiquement ça peut jouer... Mais c'est surtout de devoir faire appel à des gens que ce soit... Dans certains cas c'est des parents ou des amis ou... Moi je me souviens d'une patiente française, c'était une dame d'une 70aine d'années ou quelque chose comme ça je crois, elle avait une SLA ? Son mari s'en occupait et pour tous les soins intimes etc., elle ne supportait plus cette idée là... Mais parfois aussi, même si les soins sont apportés par du personnel médical ou infirmier, ils n'acceptent plus non plus... Leur image... Oui c'est ça... Leur image d'eux même et de leur dignité, pour reprendre un mot à la mode, est perturbé, ça peut être insupportable pour certain quoi... C'est très curieux hein, quand on compare des patients, il y a des gens qui acceptent... Enfin, déjà, le mot accepter est ambigu... Qui vivent des choses qui sont épouvantables pour certains et seulement normales pour d'autres... Pour faire la part des choses entre tout ça... Maintenant pour dire des choses plus faciles que les cancers... Mais... Les cancers où les gens vomissent, où les gens ont mal, où les gens tombent... Ça c'est relativement facile parce qu'il y a des choses qui sont apparemment objectives si la demande vient. Mais ça c'est peut-être à cause de mon recrutement à moi... On a tous ses propres recrutements. J'ai finalement pas énormément de demande d'euthanasie... Je n'ai plus, j'ai eu pour des demandes pour décompensation cardiaque majeur, pour insuffisances respiratoires majeure, pour cancer généralisé, je n'en ai plus beaucoup parce que peut-être, enfin j'espère, parce que ces gens-là demandent à leur médecin traitant, à leur oncologue, à leur cardiologue ou à leur pneumologue... Donc moi je ne les ai pas... Moi j'ai ceux qui, peut-être sont dans des indications jugées plus limites... On est ici à côté d'une réadaptation fonctionnelle donc des pathologies neurodégénératives, des français et des belges aussi... Et alors, je

commence à avoir mis ça c'est difficile parce que je n'ai pas beaucoup d'expérience pour des gens qui ont des problèmes psychologiques majeurs. Si j'en ai vu une cette après-midi, si c'est des problèmes psychologiques purs et simples, psychiatriques ou psychologiques pur et simple, je dis non. Je ne dis pas non à l'euthanasie je dis « non moi je ne sais pas car je n'ai pas de compétence pour ça » et je dis hein « vous me demanderiez de vous opérer de l'appendice pour une appendicite, une appendicectomie je ne le fais pas car je ne sais pas le faire, je ne suis pas contre, c'est juste que je ne sais pas le faire ». Donc un problème psychiatrique, on peut avoir une demande d'euthanasie pour un problème psychiatrique grave c'est... Ça fait partie des situations pour laquelle on peut faire une euthanasie mais moi je n'ai pas cette compétence. Je suis un peu trop vieux pour apprendre, pour faire une formation, ça ne vaut pas le coup. Alors, des problèmes psychologiques majeurs, comme ça dans ma... j'en ai 4. En cours de route. Et ils ont quand même tous une composante somatique de comorbidité. Mais il faut être honnête, c'est pas la comorbidité qui le fait. Donc je suis un peu mal à l'aise... J'ai accepté, mais j'ai pas encore fait mais j'ai accepté pour deux. Les deux autres, je ne sais pas encore, je vais voir... On se base sur des avis... On prend les avis... Et alors les fameux problèmes existentiels purs... S'il n'y a vraiment rien, voilà : « je veux mourir parce que je veux mourir, je n'ai rien mais je trouve qu'il n'y a plus de raison de vivre ». Ça, non, pour moi on est en dehors de la médecine. Mais je suis prêt à dire que j'ai tort. C'est là que moi je mets ma limite quoi.

(je reviens au cas de la DMLA – elle n'a que ça)

Quand on a une DMLA à ce point-là, il y a d'autres choses qui sont empêchées également... Elle ne savait plus écrire... Elle avait des difficultés... Quand elle était chez elle, ça allait, elle connaissait sa maison, elle savait se diriger. Mais quand elle était ailleurs par exemple, avec des grosses lunettes, alors elle était gênée par la lumière, elle portait de grosses lunettes noires et elle devait sortir avec des amies, c'était une infirmière et ces deux amies infirmières l'aidaient, elle ne savait plus sortir seule quoi. Finalement, j'ai fait son euthanasie, il n'y a pas tellement longtemps. Il y a quelques mois... Si pas un an, maintenant...

Avez vous-déjà eu peur d'avoir un retour de la commission pour motif « insuffisant » ?

Non... Non... Enfin si on a toujours peur... C'est au moment d'écrire le truc qu'on se dit « si ... », en tout cas je n'ai jamais eu peur au point de ne pas la faire. Donc voilà... Donc c'est possible que pour d'autres je ne l'ai pas fait... Mais est-ce que... Je ne pense pas que c'est la peur des poursuites qui a fait que je ne la faisais pas. C'est parce que je pensais que dans la mesure que la loi est bien faite, si je ne la fais pas c'est parce que je trouve qu'on ne rentre pas dans le cadre de la loi donc voilà non... Par contre avant, là, oui j'ai eu peur. Avant la loi de dépénalisation, là j'ai eu peur plus d'une fois d'avoir des problèmes parce que j'en avais fait en douce... Ça oui... Et c'est pour ça que je dis « on est beaucoup plus à l'aise maintenant avec la loi qu'avant ».

Lors d'une demande d'euthanasie Vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ?
C'est-à-dire que vous vous sentez en accord de poser un acte d'euthanasie mais vous craignez que la commission ne soit pas d'accord ?

Non, non... C'est vrai qu'au moment où on fait la déclaration c'est vrai qu'on réfléchit à ce qu'on écrit... On essaye de... Je ne vais pas dire d'arranger les bidons parce que ce n'est pas correct de dire ça mais on ... enfin moi j'essaye... Enfin, j'ai vu d'autres déclarations qui ne sont pas les miennes, je pense que je suis particulièrement justificateur. J'écris beaucoup. Peut-être que c'est parce que j'ai peur que j'écris beaucoup, ça c'est possible. Quand on fait une déclaration, on a pas de retour si ça marche et donc on est pas prévenu que c'est terminé, qu'il n'y a pas de problème. Une fois, j'ai demandé ça à la secrétaire de la commission, pourquoi est-ce qu'on pas un retour du type : « le dossier est clôturé, il n'y a pas de problème », je trouve que ça serait sécurisant... J'ai déjà eu quelques retours de la commission, ils nous envoient un mail, à chaque fois c'était des choses pas graves puisque j'ai pas eu de problèmes... Mais des remarques, on en a... Le genre de remarque que j'ai eue, c'était que j'avais, en faisant, la 2ème partie, je suppose que vous connaissez la déclaration... la 2ème partie ça doit être anonyme et j'avais fait du copié/collé par rapport au dossier et le nom de la patiente était resté dedans par erreur... Donc j'ai eu la remarque qu'on ne peut pas faire ça, que ça doit rester anonyme. Une autre fois, j'avais toute une question que j'avais effacé par erreur, là on m'a dit « vous avez supprimé la question ». Je ne sais plus laquelle qui était une question importante, j'ai repris la précédente, j'ai envoyé et alors la chose la plus difficile que j'ai eu, oui j'oublie systématiquement de demander, mais ça j'ai jamais eu de manque, le lieu de naissance du patient. J'oublie systématiquement ! Comme je remplissais après, je n'ai

plus la carte d'identité... Par contre ce qu'il y a c'est le... Le choix des différents médecins, ça c'est une difficulté. Logiquement le médecin traitant, au sens de la loi, c'est lui qui fait l'euthanasie. Il demande 2 avis, un ou deux en fonction du cas. Ces avis doivent être des gens qui sont indépendants du patient et ça c'est pas facile à trouver parce qu'on a tendance, si c'est un cancer, on demande à un oncologue et ça ne va pas. On essaye de trouver un autre... C'est pas toujours facile de trouver les personnes qui donnent les 2 avis. Et ce que j'ai eu plus d'une fois, et là j'ai eu la remarque du truc, c'était un médecin traitant mais fort heureusement, j'ai eu une justification et c'est passé. C'est un médecin traitant qui voulait faire une euthanasie de sa patiente et c'était typiquement une patiente de comorbidités, elle n'avait pas vraiment quelque chose de très grave mais elle avait plusieurs petites choses qui l'invalidaient très fort. Le médecin traitant avait dit oui et puis avait demandé... Elle avait été hospitalisée pour une tentative de suicide dans un hôpital et donc elle avait demandé une euthanasie pendant son séjour hospitalier. Elle avait été vue par un psychiatre pour sa demande d'euthanasie qu'elle avait fait. Le psychiatre avait remis un avis favorable. Je connaissais le psychiatre. Et puis alors, donc le médecin traitant avait l'avis du psy, il lui fallait un 2ème avis. Il m'a pris comme 2ème avis et donc j'ai vu cette patiente pour faire un 2ème avis. Et j'ai remis un avis favorable. Et après pour des raisons que je peux comprendre et qu'il m'a expliqué, le médecin traitant a dit « non finalement je ne la fais pas » et à ce moment-là, comme j'avais vu cette patiente, elle est revenue vers moi et les gens ne comprennent pas du tout ça les histoires d'avis, comment il faut choisir les médecins, qu'ils doivent être indépendants, etc... Et donc, j'ai dit à cette patiente : « je veux bien », donc j'ai changé de fonction entre le 2ème avis, je suis devenu le médecin qui faisait l'euthanasie. Et là, j'ai fait l'erreur, j'ai pris le médecin traitant comme 2ème avis puisqu'il m'avait dit oui. Alors fort heureusement, mais peut-être que c'est parce que je me méfiais, la patiente avait aussi un problème de vision, j'avais un avis de l'ophtalmo qui disait qu'elle ne voyait plus clair. Je me retrouvais finalement avec 3 avis et là, c'est la remarque la plus dure que j'ai eu, c'est que j'ai cafouillé dans mes différents avis... Et depuis lors je me méfie grandement. J'essaie de ne plus tomber dans ce cas. Mais voilà quand même quelque chose qui était contraire à la loi pour une comorbidité et qui est passé et pour lequel il n'y a pas eu de problèmes finalement... Voilà... Maintenant, je suis plus attentif à choisir les médecins et si j'ai un doute je vais en demander un de plus s'il y a moyen... C'est pas toujours facile de recueillir des avis des confrères... Et une difficulté aussi, même les confrères qui

donnent des avis, ne donnent pas toujours dans des termes complets quoi... Faut parfois... Ça m'est arrivé de redemander au confrère de re-rédiger son avis en revoyant la loi et voyant s'il est d'accord avec le sens de la loi, donc voilà... Maintenant ce qu'on fait aussi, pas se faire d'illusion, quand quelqu'un va mourir ou est en train de mourir très mal, dans de très mauvaises conditions, il ne demande pas d'euthanasie, mais il est dans un tel état qu'on ne peut pas le laisser souffrir comme ça, on fait ce qu'on appelait dans le temps une euthanasie... Mais ce que je fais et ce que d'autres font, ce n'est pas une euthanasie au sens légale puisque toute la procédure n'est pas suivie, c'est ce que certains appellent des sédations terminales avec un problème de vocabulaire. C'est simplement faire en sorte que la mort qui est là, soit le plus confortable possible. Ça on fait. C'est peut-être plutôt dans ces cas-là qu'il y aurait une inquiétude... Oui... Une inquiétude que ça n'aille en justice. C'est sans doute ce qui s'est passé à **nom de ville**, je n'ai que des échos... Dans le service de gériatrie là où il y a eu un médecin qui a été poursuivi. Alors la crainte vient que ce soit quelqu'un du personnel qui ne dénonce qu'on a fait une euthanasie qui n'en est pas une, ou de la famille... J'ai eu, c'est vrai dans le fond maintenant que j'y pense, c'est comme quand on interroge un malade, la première fois il sait pas mais il se souvient de choses. J'ai fait une euthanasie ici, d'un monsieur et c'est vrai qu'il y avait notamment le délai entre la demande écrite et l'euthanasie a été plus courte que le mois... Un peu... C'est un mur complètement paralysé et il avait fait une demande anticipée donc il était tombé dans son escalier et il était tétraplégique. Il avait fait une demande anticipée avec son médecin traitant. Il est venu ici, je l'ai vu une ou deux fois et puis finalement il a été hospitalisé et j'ai fait son euthanasie, mais pas en me basant sur sa demande anticipée puisqu'il était bien conscient. Cette demande relative à l'euthanasie n'avait pas de raison d'être. Sauf que ça permet de se dire qu'il est déjà un peu au courant du truc. Je l'ai fait avec une demande actuelle qu'il a fait. Il l'a pas rédigé mais quelqu'un l'a rédigé et ça a été co-signé par quelqu'un, par le médecin qui l'a vu, pas moi mais un autre. Donc voilà. Donc à part le problème du mois que je n'avais pas tout à fait respecté, 20 jours je crois, dans ce goût là, tout était en ordre, il n'y avait pas de problème. Environ un an après, son fils m'a demandé une copie de sa demande anticipée. Et là, j'ai appris, je ne le savais pas et c'est moche (rire), parce que j'ai donné des formations, donc j'ai raconté des bêtises... Je pensais qu'on ne pouvait pas demander le dossier médical, et donc la loi sur le droit aux patients, les proches au 2ème peuvent demander à voir le dossier médical d'un patient à

condition qu'il ait une bonne raison de le demander. Evidemment le « à condition qu'il ait une bonne raison » est dans le subjectif. Dans un premier temps, j'avais dit « non je ne pouvais pas » et je me suis fait taper dessus par notre directeur médical qui était au conseil de l'ordre qui m'a dit que j'étais obligé de le remettre. Donc j'ai donné le document qu'il me demandait mais ça n'avait aucun sens... Puisque l'euthanasie n'avait pas été faite en fonction de ce document-là. Mais c'est vrai qu'à un moment je me suis dit « ouille ouille, si le fils va en justice parce qu'il soupçonnait sa maman de tromper son père », une déviation d'héritage quoi... Si son fils allait en justice et qu'on commence à déballer toute l'affaire, on risquait de sortir ma déclaration et voir que j'avais pas respecté le mois par rapport aux 20 jours, puis bon... Ce sont des petits trucs comme ça qui peuvent faire peur... Autant que possible, il faut respecter. Maintenant on peut s'opposer à donner le dossier médical si le patient l'a dit qu'il ne faut pas le donner. Maintenant je demande aux gens, « et si vos enfants demandent le dossier, vous acceptez ou pas que je leur donne ? », s'ils me disent non, mais jusqu'à présent ça n'est jamais arrivé, je le note dans le dossier et je suis couvert. Beaucoup de gens demandent une euthanasie, enfin non pas beaucoup... Mais des gens demandent une euthanasie en ne voulant parce que les proches le sachent... Donc voilà... Mais je ne suis pas d'un caractère craintif. Je n'ai pas peur de... Et puis j'ai été médecin à la prison de Jamioulx donc (rire), je vais en termes de connaissance.

C'est très dangereux, trop légiférer, de manière trop précise, ça nous empêche des degrés de liberté que nous avons et je pense que c'est très bien d'avoir ce degré de liberté. C'est pour ça qu'il y a des gens qui voudraient qu'on légifère sur les sédations terminales, là je suis pas chaud du tout mais quand je disais que j'étais pas chaud pour la législation de l'euthanasie au tout début, peut-être qu'en réfléchissant un peu, je pourrais changer d'avis mais...

La sédation terminale c'est illégal il me semble.

Une sédation qui amène la mort est illégale, mais une sédation qui n'amène pas la mort est légale. Ça fait partie des trucs. Maintenant la discussion à n'en plus finir, quand on fait une sédation, est-ce qu'on est dans l'objectif que la mort arrive, ou est-ce qu'on accepte la mort comme effet secondaire des médicaments que l'on donne ? Moi je trouve ça très... ? Moi, quand je fais des sédations terminales... Enfin non, je fais des sédations terminales qui ne sont pas terminales, qui sont des sédations, pas beaucoup parce que je

n'ai plus l'occasion, mais si je fais une sédation terminale dans l'idée que la vie ou en tout cas la mort va être épouvantable, je fais en sorte que les gens meurent vite et quand je dis vite c'est 24 à 48h, 72h max quoi. Parce que je trouve que ce n'est pas humain... Et là, je rejoins peut-être ce qu'on pourrait mettre dans la loi, et dans un état de... Si on vous met dans un état de sédation, sédation c'est supprimer tous les affects quels qu'ils soient : psychologique, somatique, etc... Si on se met dans une situation comme telle, pour une pathologie qui ne va pas s'améliorer, ça veut dire entretenir ce qu'on appelle vulgairement, entretenir un légume. Ce qui n'est pas correct. Ça va à l'encontre du non-acharnement. C'est s'acharner pour garder une vie de qualité qui n'est plus. Donc ça n'est pas acceptable. Et donc je pense qu'il faut faire en sorte qu'elle ne se prolonge pas trop longtemps et de manière très empirique. Je mets le très longtemps à 1, 2, 3 jours. Ce qui est dur pour la famille aussi, pour les proches parce que si ça dure plus longtemps que ça, j'en ai connu des sédations qui duraient plus longtemps... soit parce que le médecin n'allait pas assez vite dans l'augmentation des doses, soit parce que de temps en temps on a un malade réfractaire aux doses qu'on donne et alors on voit ça ici, des familles qui, à la limite, téléphonent : « est-ce qu'il est mort ? ». Ce n'est pas bien pour la famille. Maintenant que ça aille trop vite, moins d'une journée, je trouve que c'est pas bien non plus ça. Ça ressemble trop à un chien qu'on pique quoi. Ça c'est pas bien, mais bon... J'ai peur que... De toute façon, pour le moment, je pense que c'est pas le moment... On voit bien ce qu'il se passe avec la loi sur l'IVG, on n'est pas dans une phase au niveau politique qui est fort ouverte à des décisions raisonnables en dehors de tout contexte de politique, donc je pense que ça ne va pas amener des discussions non plus... On risque de se retrouver avec une loi très restrictive en fait... J'ai peur de la loi qui pourrait sortir si on légifère maintenant mais bon ça c'est très subjectif. C'est très personnel.

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ?

Oui bah, c'est typiquement, c'est en général un mélange de troubles de la mobilité, de déficit de l'audition, des déficits visuels, de décompensation respiratoire ou cardiaque mais pas gravissime parce que sinon ça serait une cause en soit. On dirait que c'est une décompensation intraitable chez quelqu'un qui par ailleurs à une polynévrite, un diabète, etc... Ça serait pas une polynévrite sérieuse... Ça peut rentrer dans le cadre des

polypath. Donc voilà... C'est des choses assez banales mais à chaque fois c'est l'interférence de l'un avec l'autre. Si vous êtes aveugle, on peut s'en tirer en suivant des films avec un commentaire audio ou en écoutant la radio, en écoutant des disques, etc. Si vous êtes sourds, on s'en sort en regardant la tv avec des sous-titres, cinéma avec sous-titres... mais si vous êtes sourd et aveugle, c'est foutu et ça c'est un exemple de polypath. Il y a quand même souvent des difficultés à se déplacer qui jouent. Et là, ça amène un isolement social et là c'est aussi des choses parfois difficiles à apprécier. Jusqu'où est-ce qu'on va ? Certains handicaps, notamment du déplacement, du vivre seul, etc., sont liés aux possibilités qu'apporte la société comme aide. Il est clair qu'il y a des gens qu'on ne parvient pas à trouver les aides nécessaires au domicile par exemple, ou alors on a des gens qui refusent d'aller en maison de repos ou qui ne se plaisent pas en maison de repos. Alors faire une euthanasie parce que ce patient ne veut pas aller en maison de repos, non, ça ne colle pas. C'est parce que il veut pas là, il veut pas là... Qui existe en maison de repos et ou que la maison de repos ne changerait pas les choses... Donc le fait de refuser la maison de repos, c'est un ensemble de symptômes quoi. C'est assez fréquent quand même, dans les demandes « je ne veux pas aller en maison de repos, je ne veux pas en revalidation » ... Ça en général c'est pas un très gros problème ! Mais « je ne veux pas aller en maison de repos », ça, oui ! Et j'en discutais avec la présidente de l'ADMD, elle avait l'impression que les demandes d'euthanasie posaient problèmes depuis l'isolement dans les maisons de repos avec le COVID. C'est vrai que quelqu'un qui est en maison de repos, qui peut pas sortir de sa chambre, ne sait pas regarder la TV, ne voit plus sa famille etc., pendant des mois que ça dure c'est embêtant, c'est quelque chose qui peut être insupportable pour lui... De là à faire une euthanasie pour cette raison-là seule, non. Mais bon... On a une patiente qui a fait une demande d'euthanasie avant, mais qui a été précipitée par le COVID, quand même... C'est... Je ne sais pas si c'est dans la loi ou dans les étendus, c'est un état incurable avec les moyens connus et acceptés par le patient donc c'est pour ça que je disais tout à l'heure, c'est bien de se rapporter à la loi. Dire que dans 5 ans on aura un traitement pour telle maladie, même chez quelqu'un de jeune, quelqu'un a une maladie, il a 40 ans, il n'y a pas de traitement, il risque de mourir mais il y aura sans doute un traitement dans 5 ans... Disponible et accepté par le patient. Un patient peut refuser la chimio s'il a un cancer ok il faut qu'on lui ait proposé ça convenablement mais, de refuser une chimio, c'est son droit de refuser donc il n'a pas de traitement disponible. Maintenant, on peut assimiler la maison de

repos à un traitement et de se dire « ça serait faisable de continuer à vivre si vous allez en maison de repos mais chez vous ce n'est plus possible de vivre seul même avec des aides, même avec télé-vigilances etc... Ce n'est plus possible, il faut aller en maison de repos », « je refuse la maison de repos » c'est « je refuse un traitement d'une certaine manière », donc voilà... tout ça fait partie des degrés de liberté que nous laissent la loi et je trouve que c'est fort heureux qu'on nous laisse des degrés de libertés.

Donc le fait que le terme polypathologie ne soit pas repris dans la loi ça ne pose pas de problème ?

Non pas du tout. Non. Non parce que le mot cancer n'est pas repris non plus. Maladie incurable... Mais la plupart des polypatho ne sont pas curables hein !

Oui mais « moins grave », par exemple, sourd et aveugle, c'est incurable (quoi que non avec les prothèses) ça me gêne un peu... Imaginons, c'est moi, j'ai 80 ans, je suis sourde et aveugle, je me dis que j'aimerais demander une euthanasie mais... Dans la loi Aujourd'hui, je pense qu'on ne peut pas... Ce n'est pas grave, incurable bon peut-être... Est-ce qu'on pourrait m'euthanasier ? Je ne crois pas...

Souvent il y a d'autres choses qui accompagnent hein ! Notamment les problèmes de mobilité hein ! Donc c'est vrai qu'à 80 ans... Bon... Non, il y a souvent d'autres choses... C'est une somme hein ! C'est poly d'ailleurs, pas bipathologie. On a souvent une somme de chose qui interfère l'une avec l'autre hein. Ou alors on a une pathologie qu'on ne peut pas traiter à cause d'autre chose ! On aurait bien tel traitement mais... Peut-être que quelque chose empêche de faire le traitement.

Si la dame est uniquement sourde et aveugle, ... Là il y aurait aussi la rapidité d'installation de la surdité et de la cécité qui jouerait. Ça serait clairement ce qui a changé dans sa vie... Qu'est-ce que vous faisiez avant d'être sourde et aveugle ? Qu'est-ce que vous savez faire maintenant qui vous plaît ? C'est typiquement le genre de chose qui emporterait ma décision dans un sens ou dans l'autre.

Quelqu'un de sourd et aveugle depuis l'âge de 50 ans et qui a 80 ans qui demande sans rien de changé. J'aurais difficile de dire oui. Mais ça m'étonnerait que rien n'ait changé dans sa vie. Ne fut-ce que probablement qu'à 50 ans elle avait encore des amis de son âge ou des parents etc., qu'elle n'a plus à 80 ans, il y a quand même de l'isolement social avec toutes les conséquences quoi...

Quand je vois les notes que je prends, je demande toujours qu'est-ce qu'ils faisaient comme métier, qu'est-ce qu'ils avaient comme hobby, et puis je demande « et maintenant », sauf s'ils viennent avec des éléments et que je n'ai pas besoin de le demander. C'est quelque chose qui me...

(Je lui raconte ma première demande d'euthanasie)

Je pense que c'est pour ce problème-là, comme pour tout le reste en médecine, on sait pas tout faire, on est pas hyper puissant. Il y a des demandes d'euthanasie qui sont faites. Et là j'en ai sans doute refusé l'une ou l'autre qui sont faites... On peut comprendre qui le demande mais que franchement là non quoi... C'est notre limite de ce que nous pouvons faire... On ne sait pas tout faire... Mais oui... C'est clair que quelqu'un qui au départ ne sait pas écrire, et ne sait pas lire, il va arriver plus vite à des manquements graves dans sa vie sociale que quelqu'un qui hein... Que quelqu'un qui a tous les outils.

Je lui lis la définition de la polypathologie selon la commission : « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-être considéré comme une maladie grave et incurable », pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Je me méfie très fort de ces échelles. Toutes les échelles. On a des échelles, des scores, toute sorte de chose. J'avais d'ailleurs demandé à... De faire un séminaire sur la médecine des scores car je trouve ça dangereux. Beaucoup de scores sont fait pour homogénéiser des études cliniques et que dans l'étude clinique on voit bien qu'on s'adresse à une même population qui est homogène... Ça je conçois très bien. Le hic, c'est que des scores, c'est le cas de le dire puisque le mot score existe pour la prescription des hypolipémiants, sont alors utilisés pour les remboursements mutuels et là je trouve qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Un score qui est fait pour développer une étude clinique qu'on stadifie bien les patients, l'utiliser pour des critères de remboursement de mutuel ça ne va pas. Et donc c'est un peu dans le même sens. Si on pouvait justifier une demande d'euthanasie parce qu'il a un score de Katz ou un score de... Etc... Moi ça me paraît dangereux, d'abord parce qu'on peut manipuler ces scores, comme on veut... Enfin pas comme on veut, mais il y a moyen de les manipuler... Et puis et ça je suis sensible à l'aspect descriptif, je pense que l'aspect descriptif rend mieux compte des incapacités des gens. Je préfère, mais je disais tout à l'heure que moi j'écris beaucoup. Je

préfère qu'on me mette un descriptif en 5 lignes de ce que les gens savent ou ne savent pas faire plutôt que de mettre score de ci, score de là... Mais je suis comme ça... Il n'est pas exclu qu'au sein de la commission, il y a des gens qui aimeraient ça... Mes trucs à moi seraient refoulés et les jeunes qui font des scores seraient acceptés...

Moi je suis une trouillarde, j'aime bien que ce soit légal, j'aime bien savoir que si je fais quelque chose ça se justifie, je peux le faire...

J'ai eu une patiente qui était... Finalement, on n'a pas fait son euthanasie mais pour d'autres raisons. Bah voilà une demande à laquelle on n'a pas accédé tiens... C'est une dame dans les 80 ans, qui avait été haute magistrate, du style magistrat à la cour de cassation ou dans ce goût-là. Et elle a fait un petit AVC, son fils est médecin mais elle ne s'entendait pas avec son fils. Elle avait fait un petit AVC, elle était hospitalisée en neurologie, elle était hémiparésique puis c'est devenu rapidement une hémiparésie et elle ne se voyait plus rentrer chez elle. Elle disait « moi aller dans un home c'est impossible et de toute façon on ne sait pas s'occuper ! Je demande une euthanasie ». On m'a appelé pour aller voir cette patiente, je vais la voir et alors l'infirmière me dit : « elle a rempli une échelle de MMSE où on demande qui est le roi en Belgique etc., et c'était catastrophique ! ». Non, plus exactement l'infirmière me dit « on a demandé à une stagiaire, je vais faire du racisme ordinaire, on a demandé à une stagiaire de lui faire faire le truc et c'est épouvantable » mais, me dit l'infirmière, « c'est sûrement la stagiaire infirmière qui est une africaine qui n'a rien compris aux questions ! ». Je vais voir la patiente et cette patiente me semble intellectuellement remarquablement bien préservée. Et puis je lui pose la question de son truc quoi « ah mais je croyais qu'on devait avoir un très mauvais score pour avoir le droit à l'euthanasie », donc elle avait tout répondu, puis l'infirmière lui a refait, elle avait un score impeccable. Puis elle est rentrée chez elle et ça a été. On n'a pas fait l'euthanasie. C'est un peu ce dont j'ai peur avec les scores. C'est qu'on se mette dans la situation, mais ce n'est pas bien. On doit prendre nos responsabilités et prendre ses responsabilités ça veut dire une possibilité de se tromper. On doit accepter l'erreur. Maintenant il y a erreur et erreur. Faite une euthanasie alors qu'on n'aurait pas dû, c'est évidemment une erreur très lourde. Maintenant c'est vrai que, de temps en temps, on a des petits doutes et alors on travaille à plusieurs hein. On se demande, évidemment on a beaucoup plus facile à l'hôpital et ça c'est aussi ce qui a changé avec la loi c'est que maintenant je peux demander à peu près

n'importe qui dans la maison « est-ce que tu peux donner ton avis ? ». Avant, à la limite, on n'osait même pas demander à un collègue ou alors à un collègue que vraiment on connaissait bien, tandis que maintenant on peut demander à n'importe qui et ils répondent oui ou non... Mais n'empêche, je... Je pense que, dans notre carrière, on fait des erreurs. C'est inévitable. Moi j'ai travaillé pendant un certain temps quand j'étais « *inaudible* » et même au-delà, mais à l'époque, les soins intensifs n'étaient pas ce qu'ils sont maintenant avec des tas de monitorings, c'était très subjectif aussi, probablement des gens sont morts à cause des erreurs qu'on fait parfois aux soins intensifs, avec les moyens que nous avons à l'époque. Ça fait partie du métier. Mais on a une obligation ... On n'a pas d'obligation de résultat, on a une obligation de moyen et je pense que la loi est dans ce sens-là. Nous sommes obligés de respecter la loi, de faire tout ce qu'il faut faire et si on respecte bien tout voilà... Et si en fin de compte, on s'est trompé, on a un mauvais résultat. Bah... voilà. C'est comme ça.

C'est pas la même chose que de se tromper quand on donne un mauvais antibiotique, ou un truc dans ce goût-là. Non je pense que c'est vraiment ça au fond... et c'est pour ça qu'il faut bien respecter la loi. C'est important. Si on la respecte bien consciencieusement sans essayer de faire des entourloupes pour faire... Voilà.

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ? Est-ce que vous prenez en compte la souffrance existentielle ?

Oui, si c'est purement existentiel (soupir), là je... Non. Je suis incompetent. Parce que c'est... il y a soi-disant... allez j'oublie son nom... Un écrivain flamand, qui a été euthanasié finalement parce que semblait-il, il devenait Alzheimer... On a quand même un peu l'impression que c'est existentiel comme truc qu'on a fait passer sous l'Alzheimer et c'est passé comme truc... Il n'y a pas eu de problème... Mais existentiel pur, non, je ne peux pas. Honnêtement je... Ou bien je n'en ai jamais rencontré, ou si j'en ai rencontré, je ne m'en suis pas rendu compte et je ne m'en suis pas occupé parce que ça sort de ma sphère...

Vous avez un avis sur le suicide assisté ?

Ça c'est facile ! Enfin, c'est facile de répondre ! Donc en Belgique, le suicide assisté n'existe pas en tant que tel hein... Il existe en Suisse. Le suicide assisté, c'est donner des médicaments, prescrire des médicaments que les gens prennent eux-mêmes, soit PO,

soit en IV avec un dispositif, une seringue automatique, ils appuient sur un bouton, etc. En Belgique, ça rentre dans le cadre de l'euthanasie, mais dans l'euthanasie il est mis que le médecin doit être présent donc on ne peut pas par exemple mettre... Enfin... Là on peut discuter mais on ne peut pas donner un médicament à quelqu'un, même très létal, et lui dire « vous prendrez ça dans x temps ». Le médecin doit être présent. De temps en temps, ça m'est arrivé mais c'est très rare, je crois que ça m'est arrivé une fois ou deux de mettre une euthanasie en mettant une perfusion. Tout le processus d'euthanasie était respecté mais je dis la patiente parce que le cas auquel je pense c'est une femme. Mais la patiente me dit... Non, j'ai eu aussi un confrère, un médecin ; les 2 m'ont dit : « voilà mais je ne veux pas que ma famille soit au courant donc il faut que vous vous arrangiez pour que je meurs de manière naturelle etc. », comme ces 2 personnes avaient une patho grave quand même... Enfin l'autre c'était une insuffisante respi sans plus... Enfin, sans plus... J'ai mis une perfusion, je me suis arrangé pour que les 2 personnes meurent durant la nuit... J'étais pas présent au moment de la mort même, mais j'étais présent au moment de la mise en route du traitement. Alors pour le suicide assisté, les gens le demandent hein... le suicide assisté PO je n'aime pas. Parce que j'ai peur qu'il y ait une intolérance et que les gens vomissent leur médicament et que ça ne marche pas, que c'est épouvantable etc... et le suicide assisté par perfusion, je n'en vois pas bien l'intérêt. Et donc, je leur dis quand ils me le demande, je leur dis « écoutez, de toute façon le médecin doit être présent, tant que faire que d'être là, c'est moi qui vais pousser sur la seringue, c'est moi qui vais faire le truc donc voilà je ne vous embête pas avec ça, je ferai mon job ». Maintenant, il y a un argument pour le suicide assisté que je peux comprendre qui est que c'est valoriser l'acte du patient lui-même. Qui le rend vraiment responsable de sa mort. Et qui peut aller dans l'idée de la demande d'euthanasie. Voilà. Mais cet argument-là, je ne le trouve pas suffisant donc je dis non. Je dis non.

Est-ce que vous trouvez qu'un contrôle a priori vaudrait mieux qu'un contrôle a posteriori ?

Ça c'est la méchante question. Et...C'est une des questions qui sont les plus fréquemment posées par les adversaires de l'euthanasie. Donc vous allez dire que je fais un procès d'intention mais dans la mesure où c'est une question qui est régulièrement posée par les adversaires de l'euthanasie, je trouve donc qu'elle n'est pas saine. Et que donc voilà.

C'est difficile de répondre à cette question... C'est pour ça qu'ils la posent, évidemment... Si c'était facile, ils ne la poseraient pas. Je pense que c'est la pratique qui montre ça. Et alors, il y a beaucoup... Plusieurs arguments. D'une part, c'est quand même un peu dépréciant pour notre diplôme et notre formation. C'est un manque de confiance qu'on nous fait à nous, médecins. Alors, à ce moment-là, il y a beaucoup de choses qu'on devrait nous interdire de faire si on nous fait pas confiance... Ce manque de confiance, c'est une... Un argument que j'ai contre. Le 2ème argument, en l'état actuel des choses, le parcours pour demander une euthanasie est déjà très lourd. S'il faut rajouter un avis à l'avance, c'est encore alourdir davantage... il faut aussi penser que... Il y a quand même des situations d'euthanasie où il y a une certaine urgence à faire l'euthanasie... Si on doit la rallonger, il y a davantage de gens qui vont mourir avant leur euthanasie. L'autre argument, mais là il est un peu spécial, c'est que je crains que ces demandes préalables n'amènent des dérives. Le médecin qui va se dire « on risque de me refuser donc je vais la faire et je vais la déguiser en sédation terminale », ça c'est un risque à mon avis de dérive. Et puis l'autre raison, c'est que c'est pas facile d'avoir un avis d'un confrère donc... C'est un confrère qui fait ce rôle de donner... Il demande l'avis avant, on demande pas l'avis après. On demande l'avis des confrères avant et parfois longtemps avant et tous les avis des confrères ne sont pas favorables... Bon, je vais pas demander un avis à un confrère dont je sais pertinemment qu'il est philosophiquement opposé à l'euthanasie parce que ça serait d'abord le mettre mal à l'aise et ça serait pas gentil et puis quand même... Je... Il y a des avis qui sont refusés par le confrère... Et on ne fait pas l'euthanasie... Ça fait partie de la réponse que je n'ai pas donnée tout à l'heure... C'est un confrère qui joue le rôle d'une commission préalable. Alors, maintenant, rien n'empêche d'une part de poser la question à un comité d'éthique. Et l'autre chose, j'y ai pas été très souvent, mais en prolongation de la formation EOL, il y a des réunions qui sont faites de réflexions entre confrères dans lesquelles participent d'ailleurs des membres de la commission et donc on peut très bien aller discuter de manière anonyme et sans être obligé de tenir compte de ce qui a été donné comme avis... On peut très bien discuter d'un cas difficile dans ce genre de réunion et là il y a quelqu'un... Dans les 2 réunions que je connais, il y a un membre de la commission qui dit tout gentiment : « si tu fais ça t'auras des problèmes avec la commission ». Donc il y a quand même des... Pas mal de barrages qui sont mis hein sur le truc. Et je pense que... Un avis préalable, dans l'état actuel des choses, ça n'est pas une bonne chose. Puis je trouve qu'on dépénalise déjà

assez le médecin... On lui enlève les responsabilités avec les guidelines, etc... Il faut être prudent avec les recommandations, ça nous déresponsabilise. C'est une perte de notre autonomie.

Je sais qu'il existe Intervision à Bruxelles, à Namur ils ont ouvert un groupe d'entraide entre généraliste, à Liège il existe aussi un groupe mais ici à Charleroi j'ai l'impression qu'on a rien...

On n'en a pas. On n'en a pas. On n'en a pas. C'est un des projets qui existe. La présidente de l'ADMD m'a dit « ça serait quand même bien qu'il y ait un groupe à Charleroi ».

Moi je penserais peut-être un jour à en lancer...

Le problème c'est un peu ce que j'ai connu avec l'HIV. On se plaignait que les généralistes ne s'occupaient pas de l'HIV... Combien les généralistes voyaient des HIV dans leur carrière ? Ils en voyaient 2, 3 ? A quoi ça sert de faire une formation pour 2, 3 ? Pour l'euthanasie c'est la même chose. Comme il y avait pas beaucoup de demandes au niveau des médecins généralistes, on va faire une réunion, mais les médecins généralistes ont déjà tellement de problèmes gérer, que si on rajoute ça... Moi à l'époque, j'avais fait un groupe pour les HIV, quelques généralistes sont venus une fois ou deux, mais c'est pas ceux qui ont vraiment besoin d'aide, puisqu'ils ont déjà fait leur truc de leur côté. Et c'est ceux qui ne viennent pas, qui en auront besoin... Ils ne viendront que quand ils auront un cas... Mais oui, l'idée est séduisante mais je sais pas... J'ai beaucoup d'idées séduisantes dans la vie mais elles ont pas toutes réussies (rire).

J'ai des réticences à formaliser... C'est vrai que j'ai 69 ans et j'ai pas envie de mettre le truc en route... Mais oui, vous les jeunes générations vous aurez plus de demandes que nous dans le temps et ça vaudrait la peine de mettre quelque chose en place, oui, oui...

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

Euh... oui. Il y a le changement de... Je trouve qu'il faudrait changer cette histoire de premier médecin, de deuxième médecin, de troisième médecin et ça c'est difficile à gérer... Le rôle des médecins pourrait changer en cours de route dans la procédure, ça pourrait changer et alors il y a peut-être quelques petites choses à changer dans la... Dans le formulaire de déclarations mais c'est presque de l'ordre de la mise en page hein.

Par exemple, il faut donner la date de l'avis des médecins et dans plusieurs cas, il y a plusieurs dates, le médecin donne son avis et voit les gens plusieurs fois avant de donner son avis, mais, mais c'est juste... Moi je changerais surtout le rôle des médecins. De dire que le médecin, peut être quitte à... Quitte à mettre, qu'il faut mettre une justification, hein, mais de permettre... C'est peut-être parce que j'ai eu des problèmes avec ces choses-là que j'y pense... Moi, globalement, ce qu'il fallait changer, on l'a fait, c'est la durée de... La durée de péremption de la demande anticipée... Ça a été changé donc, ça, c'est bien... Ça c'est bien... Non... Oui... Même dans un monde idéal, je n'aurais pas trop tendance à... Je suis peut-être un vieux conservateur ! (rire)

Oui moi je trouve que ça fonctionne bien.

Si, je changerais aussi le truc qu'on prévienne le médecin que le dossier est clôturé parce que ça je pense que ça rassurerait les gens. Surtout que oui... En principe, ils ont une à deux réunions par mois donc on se dit : « il y a 2 mois, j'ai pas eu de réponse, donc c'est gagné », ça je trouve que ça serait bien.

Il y a un neurologue qui a démissionné de la commission parce que, paraît-il, ce sont des bruits de corridors hein... Parce qu'il trouvait qu'on allait trop loin dans les... Dans l'interprétation de la loi et qu'on acceptait des euthanasies qui n'étaient pas... Correctes selon lui etc... Il a démissionné... Dans la commission, il y a des gens qui ont été des militants... Mais il y a aussi des gens qui ont été opposés à l'euthanasie... Maintenant on m'a dit « oui mais faut pas mettre des gens dans la commission qui sont opposés à l'euthanasie », alors oui évidemment... Évidemment... Il y a un truc qui semble-t-il est inchangé, mais je n'ai pas vu, c'est l'obligation de référer à un autre médecin. Si on n'accepte pas une euthanasie il faut le dire au patient.

Oui on est tenu de référer normalement !

Oui, la phrase était floue, elle était dans le sens qu'on peut pas laisser tomber un patient, mais il semblerait, mais je n'ai pas vu, que la nouvelle loi c'est plus précis et c'est dit « vous devez adresser votre patient à un autre médecin », donc voilà... Moi je trouve ça vache parce que, si je suis persuadé que c'est mal de faire une euthanasie que mon patient ou moi on va aller en enfer parce qu'on fait une euthanasie, refiler la patate chaude à un confrère pour l'envoyer en enfer c'est pas bien, ça m'embête... C'est quelque chose qui m'embête dans la loi...

C'est **nom d'un médecin** qui me l'a dit, mais apparemment avec la nouvelle rédaction de la loi qu'il faut confier, maintenant il y a des médecins qui tout de suite, me dit-elle hein... Dès qu'on a un patient qui s'adresse « docteur, je voudrais une euthanasie », si pour n'importe quelle raison, ne fut-ce que parce qu'on trouve que... Le truc qu'on a pas envie c'est facile de dire : « non pas moi, va voir untel » c'est trop facile... Avant il fallait quand même... Je n'en sais rien... C'est un point de réflexion sur la chose, mais j'ai pas lu la dernière bouture de la loi donc je peux pas trop la critiquer... Ça m'embête ce truc là, mais j'ai pas de solution. Ce point m'embête mais ce n'est pas fondamental... La loi est bien faite, ça m'arrive de la relire, il faut pas faire les choses à la légère...

Merci, en tout cas je retiendrai cette idée de voir la vie « avant et après » pathologies !

Oui c'est quelque chose qui moi m'aide beaucoup.

Annexe 17 : Interview H

Petite présentation personnelle : idem

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Âge ?

Donc j'ai 65 ans, j'ai fait mes études de médecine en nom d'un pays parce que je suis origine d'origine. A la fin de mes études de médecine, je suis partie en Afrique, j'ai fait beaucoup plus de pédiatrie que de médecine générale, j'avais à la fin de mes études, fait un an... Travailler un an comme assistante en médecine gériatrique, donc j'étais déjà sensibilisée à la question de l'éthique et du respect des volontés du patient âgé. Pas forcément aller jusqu'au bout des traitements, mais aller jusque-là où les patients veulent aller. En rentrant d'Afrique, j'ai été confrontée au décès d'une tante que j'aimais beaucoup et qui avait des problèmes de douleurs. Elle avait un cancer et des problèmes de douleur. C'était au tout début des soins palliatifs en fait, quand on commençait à en parler... je me suis mise en contact avec un médecin des soins palliatifs, parce que je trouvais que la laisser souffrir ce n'était quand même pas très, très logique, voilà... Et effectivement, je me suis rendue compte que le traitement de la douleur pouvait être beaucoup plus large, que la prise en charge de sa souffrance psychologique aussi et la souffrance familiale donc voilà... Pour ça que je me suis embraquée dans les soins palliatifs. J'ai refait un peu de médecine générale et puis j'ai eu l'opportunité de démarrer vraiment complètement en soins palliatifs donc depuis 1988 je travaille qu'en soins palliatifs. J'ai d'abord travaillé dans un service de soins palliatifs à la **nom de clinique**, j'avais un gros mi-temps. J'avais 2 enfants déjà, donc j'étais contente parce qu'il y avait beaucoup de gardes... On n'était pas très nombreux et il fallait une garde 24 heures sur 24... Et puis mon mari étant belge, à un moment on a décidé de venir s'installer en Belgique et donc je suis arrivée en Belgique au moment où les soins palliatifs se développaient un peu... Et, entre autres, à domicile. Donc je travaille depuis 1994 dans le Brabant Wallon. J'ai travaillé très longtemps avec l'équipe de soins palliatifs à domicile. Et ensuite on a ouvert à nom de ville un service de soins palliatifs et je suis ici à nom de la clinique, c'est la même taille de service, la clinique étant une clinique de revalidation, c'est beaucoup plus... Comment dire... Une clinique avec beaucoup de chroniques, moins d'aigus, il y a moins de travail ici nom de clinique, à nom de ville, il y avait un service de cancérologie donc j'avais beaucoup de travail... Voyant

l'âge avancé, je me suis dit, il faut que je (rire), que je décroche un peu pour ne pas être en burn-out. Voilà...

Comment avez-vous été confrontée à l'euthanasie ?

Alors comment j'ai été confrontée à l'euthanasie ? Et bien en suivant des patients à domicile, avec ... Enfin... C'est l'équipe de soutien qui suivait l'équipe de « *inaudible* », qui suivait un patient à la demande du médecin traitant et c'était une patiente atteinte entre autres d'une SLA, qui a demandé l'euthanasie. C'était avant la loi. Et donc on a discuté avec elle... C'était compliqué... « *inaudible* » Et donc c'est compliqué parce que c'est hors la loi donc tout le monde craignait d'être entraîné en justice si on le faisait... En même temps, ne pas le faire, c'était quand même l'abandonner. Donc voilà... On a discuté et finalement eu... Fait l'euthanasie et à partir de là, moi je me suis dit « il faut qu'on écoute les patients en demande d'euthanasie, qu'ils soient dans un cadre strictement palliatif ou pas » c'est depuis un peu mon « *inaudible* ». Je suis médecin EOL, mais je suis aussi et d'abord médecin de soins palliatifs, j'essaie d'écouter les demandes d'euthanasie en proposant au patient et à ses proches d'entrer dans une démarche de soins palliatifs, sans leur dire forcément mais en leur disant : « moi je suis un médecin de soins palliatifs, donc je vais essayer de vous soulager au niveau de la souffrance », ou en tout cas de proposer, puisque j'interviens très souvent comme 2ème médecin... Et voilà, je propose de faire, de démarrer en soins palliatifs si je vois que peut-être il y a quelques ouvertures par rapport à la souffrance. Entre autres si c'est une souffrance comme ce que vous décrivez, c'est-à-dire une souffrance plus psychique, qu'une souffrance physique. Voilà. J'en suis là aujourd'hui, c'est parce que je suis toujours à la fois un médecin EOL avec une grosse pratique de 2ème avis, sachant que je dis toujours à mes confrères médecins généralistes : « je vous donne un 2ème avis mais je peux aussi vous aider dans la pratique. Le jour où vous devez passer à l'acte, parce que c'est difficile pour un patient que vous connaissez depuis parfois longtemps, que vous êtes parfois attachés, je peux vous aider à réaliser le jour J quoi ». Ils sont parfois en difficulté en tant que médecin généraliste. C'est déjà suffisamment difficile de poser l'acte. Il ne faut pas en plus se sentir, je dirais... Incompétent sur le plan technique, donc il faut que le médecin se sente

à l'aise sur le plan technique... Voilà... Je dirais aussi à l'aise sur le plan relationnel parce que l'euthanasie c'est un acte... Que les gens vivent en étant tout à fait conscients donc forcément ils ont à côté d'eux leurs proches quoi. Il y a non seulement une contrainte au niveau de l'acte. Il faut que l'acte technique se passe bien pour le médecin mais il y a aussi une gestion émotionnelle donc, euh, voilà... réaliser un acte d'euthanasie ça se fait en préparant la famille, en vérifiant que voilà... Au niveau du soutien il y a ce qu'il faut. Et en proposant parfois des rites. Avant, après... Voilà : « vous pouvez avant si vous voulez avoir tous vos proches, oui vous pouvez boire un verre de champagne juste avant, il n'y a pas de soucis ». Ce n'est pas interdit de... Oui... De faire la fête, enfin, en tout cas d'avoir un rite qui permet de partir en étant bien entouré par ses proches. Voilà...

Ce n'est pas en rapport avec mon TFE mais en nom de son pays d'origine, l'euthanasie est complètement illégale, donc je suppose que durant vos années d'études on a dû insister sur le fait qu'une euthanasie, c'est un meurtre... Donc je me demande comment vous êtes venu à adopter/accepter cette pratique ?

C'est un peu plus compliqué que ça... C'est-à-dire que la majorité des médecins en nom du pays comme en Belgique a été en difficulté avec l'euthanasie dans la mesure où ce n'était pas autorisé... Ou c'était... Voilà... Maintenant, il y a un grand courant en nom du pays, chez les médecins de soins palliatifs surtout, mais on était aussi comme ça en Belgique aussi en se disant « d'abord avant de faire l'euthanasie, il faut pouvoir que les gens aient accès aux soins palliatifs ». Parce qu'effectivement, dans notre vécu, bah beaucoup de demandes d'euthanasies sont postposées et parfois n'ont jamais lieu quand les gens sont pris en charge dans le cadre de soins palliatifs, car ils retrouvent une qualité de vie qui fait qu'ils disent : « bon bah, si c'est pour vivre comme ça, bah je veux bien encore vivre un peu ». Les noms des habitants du pays, alors, ils se battent pour ça d'abord, pour avoir plus de soins palliatifs en nom du pays. C'est vrai que dans les années 90, il y avait quelques services en région nom de ville, dans quelques provinces et puis c'est tout ! Et ils sont encore très, très en retard sur nous au niveau du domicile hein. Il n'y a encore rien, il n'y a pas l'équivalent des équipes du domicile. Ça veut dire que, quelque part, comme les gens veulent en général mourir à la maison : « la maison

c'est le lieu où j'ai toujours vécu, où je veux réunir mes proches » et tout ça... Bah... S'il n'y a pas de soins palliatifs à domicile, c'est vrai que les médecins peuvent avoir l'impression de devoir faire l'euthanasie parce qu'il n'y a pas eu les moyens de soulager quoi... Parce qu'il n'y a pas l'environnement suffisant, parce que les gens sont isolés, parce que.... Ce qui n'est quand même pas une bonne raison. Voilà... Il faut vraiment... Et la loi est très claire là-dessus, il faut vraiment que la souffrance qui provoque la demande d'euthanasie soit liée à la maladie et pas liée à autre chose. On peut être... Enfin voilà, par rapport à la dépression, on peut être déprimée parce que on a perdu son autonomie, si la perte d'autonomie est liée à la maladie ou la polypath, il n'y a pas de soucis pour avoir l'euthanasie... Donc ce n'est pas la dépression qui empêche l'euthanasie... Enfin, ce n'est pas le fait d'être triste qui... Il faut être triste à cause de sa maladie et pas parce qu'on est isolé. Donc en nom de pays, le combat est difficile effectivement pour faire accepter la demande d'euthanasie qui est celle des habitants du pays. Voilà. Et c'est vrai que même moi je dis, c'est vrai il faut accepter que ce soit un moment difficile quoi. Et paradoxalement je pense que voilà, les médecins de soins palliatifs ont été éduqué en disant « on doit lutter contre l'euthanasie et contre l'acharnement » donc contre l'acharnement ça, ça reste, c'est évident c'est... Voilà. C'est évident en théorie mais pas du tout en pratique, puisque c'est souvent les patients et les proches qui veulent le changement... En tout cas, c'est pas si clair que ça, que dans la tête des gens c'est quoi la souffrance...

D'un autre côté, sur l'autre spectre je dirais, des médecins, c'est l'euthanasie mais il faut savoir que les soins palliatifs sont nés en réaction, en nom du pays en tout cas, très fort au cocktail lytique. Comme moi j'ai fait mes études en nom du pays dans les années 80, à l'époque non seulement on ne disait pas la vérité aux gens par rapport à la gravité de leur maladie, on ne disait rien par rapport à leur pronostic, on ne disait puisqu'ils allaient mourir et quand les médecins se disaient : « bah voilà, il souffre à cause de la pathologie, je ne sais plus rien lui proposer pour améliorer en terme de traitement curatif », donc à ce moment-là on va faire un cocktail lytique et donc les gens, on leur volait leur mort en les euthanasiant... C'était de l'euthanasie... De l'euthanasie lente car ça dure quelques heures... C'était... Le premier débat des soins palliatifs, c'était pas contre l'euthanasie, c'était pas contre le fait que les gens mouraient, c'était le fait que les gens mouraient sans le savoir. C'était le fait qu'on volait leur mort aux gens ... Donc ce combat-là, il demeure. Sauf que maintenant, grâce aux soins palliatifs, on sait qu'on peut

tout doucement dire la vérité aux gens, qu'on doit le faire « *inaudible* » ce qu'ont voulu apporter les soins palliatifs par rapport à la fin de vie, c'est fait. C'est-à-dire que maintenant on est, en tout cas pour la grande majorité des universités françaises, on nous apprend qu'il faut apprendre à annoncer les mauvaises nouvelles. On apprend un peu ça et en tout cas, on apprend qu'il faut dire aux gens où ils en sont, s'ils posent la question. Maintenant, il ne faut pas forcément leur balancer le pronostic s'ils ne le demandent pas. Et donc ça veut dire que, du coup, on sort d'une médecine paternaliste où c'est le médecin qui décide pour le patient et c'est vrai que... L'éthique française par rapport... L'éthique latine par rapport à l'éthique anglo-saxonne, l'éthique latine reste plus un peu plus paternaliste quoi... C'est celui qui sait qui sait aussi ce qui est bon pour le patient quoi. Ça reste quand même je pense voilà... On peut faire de l'éthique hein maintenant, au sud de l'Europe c'est plus catho, qui dit catho dit un pouvoir quand même fort, un pouvoir masculin fort. Donc on est passé du pouvoir moral de l'église au pouvoir médical. En nom du pays il y a un pouvoir médical plus fort qu'ici, ça c'est clair. C'est vraiment... C'est encore le médecin qui décide quoi. Quand je parle d'ailleurs, même pas par rapport l'euthanasie, mais par rapport aux décisions de fin de vie, la sédation parfois tout ça... Les médecins me disent : « oui mais in fine c'est nous qui décidons », j'ai dit « non, in fine, ici en Belgique, oui, c'est le médecin qui décide in fine, mais il décide quand il a le consentement du patient ». J'ai dit : « nous, on doit batailler, faire des rendez-vous, des rencontres et voilà pour avoir le consentement du patient ou de ses proches ». Et... Voilà... Moi j'ai souvenir, en tout cas en réanimation, que si a famille refuse l'arrêt des traitements chez un patient en mort cérébrale, ils n'osent pas le faire hein. Ils vont dire : « bon, écoutez, nous on ne peut pas le faire, c'est notre éthique de ne pas faire l'acharnement et donc d'arrêter, maintenant si vous voulez vraiment qu'on continue, soit vous allez chercher ailleurs, vous trouverez peut-être un médecin qui va le faire ». On n'ose pas faire comme on fait en nom du pays où on dit : « ok, j'ai entendu votre avis mais je décide ». Chez nous on dit, en Belgique on dit : « on va y réfléchir encore chacun de notre côté, voilà, si vous voulez on va se revoir, est ce que vous ne viendriez pas avec ... Voilà... on va appeler votre médecin traitant ». Ça, c'est ce qu'il y a de plus facile pour le médecin hospitalier, c'est de dire : « je vais demander au médecin traitant ce qu'il en pense », car effectivement, je peux comprendre que le pouvoir médical fasse peur mais voilà... La France, c'est compliqué pour toutes ces raisons là, c'est un contexte différent, c'est un système de santé différent, des soins palliatifs sont

beaucoup moins évolués à la maison. Il y a une éthique un peu différente donc voilà... Au parlement nom du pays, il y a beaucoup de médecins, donc ils défendent leur corporation et donc ils défendent le fait que les médecins ce qu'ils n'ont pas envie de faire c'est l'acte de l'euthanasie... Ils n'ont pas envie en même temps de perdre le pouvoir. Quelque part, je pense que c'est une question de pouvoir aussi... C'est le patient qui décide pour l'euthanasie. C'est lui qui le demande, c'est lui qui... Voilà... Et donc on est... Probablement, toujours on est instrumentalisé. On est utilisé comme un instrument pour la mort. On peut être instrumentalisé... Pour moi une vie... Les médecins, on est au service du patient, donc effectivement, ce qu'il nous demande c'est de le guérir, au moins d'atténuer les symptômes. On est à leur service, bien sûr qu'on a notre éthique et voilà... Maintenant, les médecins, ne faites pas l'euthanasie si vous ne vous sentez pas à l'aise, si vous ne vous sentez pas dans votre conscience et c'est pour ça qu'il y a 2 médecins, 1 ou 2 médecins et rien n'empêche d'en consulter 10 hein. On a dit au minimum 1 ou 2 si décès pas attendu à brève échéance, après ça on n'a jamais interdit au médecin d'avoir plus d'avis hein, s'il est en difficulté par rapport à la demande d'euthanasie. C'est toujours ce que j'explique aux noms des habitants du pays, voilà, personne n'est jamais obligé de faire une euthanasie. La loi, la loi belge, elle est bien faite, elle nous permet d'être en sécurité. Il y a des formations... Il ne faut pas avoir peur.

[Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?](#)

Alors j'ai déjà refusé plusieurs demandes... Ça fait quand même depuis ... Presque 20 ans, j'ai commencé un peu avant 2002, alors c'est très souvent. Enfin, ça été en tout cas une fois où on sentait que... qu'avec l'équipe des soins palliatifs, on sentait que c'était... Une dame qui avait une polypath, essentiellement des douleurs liées à de l'arthrose et des choses comme ça, qui n'avait pas de maladie grave et incurable, elle a été dans un home mais elle était toujours dans la plainte. On sentait que dans sa souffrance, il y avait autre chose qu'une souffrance liée à la maladie. Il y avait des conflits avec ses enfants. Donc, effectivement, elle se sentait un peu isolée, un peu... Pas suffisamment entourée, mais quand on creusait un peu le conflit avec les enfants, on a quand même vu que...

Elle... Comment dire... Elle ne les respectait pas, elle était un peu manipulatrice, un peu... Elle les mettait un peu à bout, donc forcément les enfants étant mis à bout, bah, finalement, ils prenaient leur distance et ... Elle gardait des secrets de leur enfance, du lien avec leur père, avec la famille... On a senti que... Donc, une partie des enfants qui n'étaient pas d'accord avec la famille disant : « elle doit d'abord nous dire les choses » et, en équipe, on a senti qu'on ne pouvait pas être en paix avec ça. Moi je dis toujours : « pour pouvoir faire l'euthanasie, je dois non seulement répondre à la demande d'un patient, qui est une demande que je sens juste et aussi que je laisse une famille en paix ». Si en pratiquant l'euthanasie, je mets une famille en souffrance, en pétard, en incompréhension, je n'ai pas bien fait mon boulot de médecin de soins palliatifs, c'est-à-dire de médecins qui prend en charge non seulement la souffrance du patient mais celle aussi de ses proches liées au deuil, à la fin de vie. C'est ça notre « *inaudible* ». Il faut réintroduire la mort dans la vie, c'est-à-dire, en tant que médecin, accepter la mort comme faisant partie de la vie mais aussi aider la société à faire ça. Et aussi aider la société à accepter. Une mort bien accompagnée, c'est une mort non seulement où le patient est mort dans des conditions correctes, avec le moins de souffrance possible mais aussi une famille qui a pu accompagner et qui se sent en paix par rapport à la façon dont ça s'est passé. En tout cas, j'ai essayé de faire tout ce que j'ai pu pour. Là, la famille était en pétard donc on a dit non. On a d'abord discuté avec les enfants en disant : « de ce que vous nous dites on va dire non », mais on a dit : « ce qu'on va proposer c'est la sédation, on ne va pas laisser madame en détresse comme ça, on va proposer la sédation ». On a demandé à la famille si ça allait, une partie a dit : « non, on aurait préféré l'euthanasie ». Une autre partie de la famille a dit : « nous ça nous va bien ». Parce que ça leur laisse le temps un peu, si elle veut dire quelque chose, si elle veut révéler ce que... Et en fait elle ne l'a pas fait. Elle était tellement fâchée qu'on refuse l'euthanasie qu'elle était dans tous ses états. Ça nous a confirmé quelque part que c'était juste d'avoir refusé parce que, jusqu'au bout, elle a manipulé, utilisé l'euthanasie pour aggraver le conflit avec ses enfants. Voilà.

Il y a eu aussi une autre fois, au début de ma pratique j'ai eu un couple qui me l'a demandée. Monsieur rentrait très, très clairement dans le cadre de la loi, il avait une maladie grave et incurable, il était en bout de course et il a attendu d'être en bout de course pour demander l'euthanasie. Par contre, madame avait une pathologie neurologique dégénérative et n'était absolument pas en bout de course. Ce qu'elle

voulait, c'était partir avec monsieur. Parce qu'avec sa pathologie, elle était en dépendance, et donc elle se disait : « je vais pas... j'ai pas le courage de continuer le chemin comme ça ». À l'époque, moi, c'était le début, je me suis dit : « ok, moi je dis oui à l'euthanasie de monsieur, et je soutiens le médecin dans l'euthanasie de monsieur, et je dis non à l'euthanasie de madame car on n'est pas dans le cadre de la loi », dans la situation où il faut un mois entre la demande et l'acte, or, bon... Monsieur évoluait vite, donc on ne pouvait pas attendre un mois et madame voulait qu'on le fasse quand même donc qu'on ne respecte pas la loi sur le mois. Moi j'ai senti que je ne pouvais pas, parce que je trouvais que le mois qui est là, c'est un mois de réflexion et donc c'est aussi un mois comme ça de... D'essayer de voir si quand même en tant que maman, et grand-mère, je ne peux pas accepter d'être pris en charge par les soignants donc quitter ma maison, car effectivement l'autonomie ne rendait pas possible le maintien à domicile. Voilà, moi je me dis toujours, les conjoints qui sont très fusionnels, quand il y en a qui meurent, ils disent toujours : « je ne vais pas tenir le coup ». Dans ma pratique, je n'ai jamais entendu des conjoints qui passent à l'acte, qui se suicident derrière l'autre parce que voilà on... Même si l'autre est... On a l'impression que l'autre est tout pour nous que voilà... On continue quand même la route, même si le deuil est difficile... On traverse le deuil, on est aidé par les enfants et tout... Donc voilà... Moi j'ai refusé, mais la famille qui voulait respecter la maman a trouvé un autre médecin qui a dit oui... Voilà... Voilà...

Là, en ce moment, je suis en train de suivre aussi un couple, c'est pareil. Le monsieur est en bout de course, il voulait mourir en même temps que sa femme parce qu'elle a la maladie d'Alzheimer, elle a des gros troubles cognitifs, donc, dès qu'il est plus là, elle est perdue et ils sont dans une maison de repos, quelque part c'est difficile pour lui d'imaginer de mourir et de laisser madame derrière, mais madame elle ne veut pas mourir... Madame elle ne veut pas. Alors c'est vrai qu'il lui dit : « mais moi je vais mourir et toi tu vas rester seule », et elle répond : « mais non, je ne veux pas rester seule, je ne veux pas être seule, tu vas rester avec moi ». Et lui il redit donc... C'est effectivement très difficile car elle n'accepte pas le fait qu'il va mourir et lui n'accepte pas le fait qu'il va la laisser seule... C'est compliqué. Donc, pour l'instant, on est juste dans une démarche avec le médecin traitant où on post-pause. Nous on a dit « on ne le fera pas trop vite », on ne peut pas faire... Sa demande c'est « on meurt ensemble tout de suite ». Ils ont écrit plus longtemps, ils sont tombés sur un médecin traitant qui ne voulaient pas le faire qui leur a dit « je ne veux pas le faire car madame a la maladie d'Alzheimer ». La fille a fini par

nous trouver et nous demander : « est-ce que la maladie d'Alzheimer est une contre-indication ? ». J'ai dit : « pas vraiment, ça dépend où elle en est dans sa maladie d'Alzheimer, si c'est vraiment sa demande, ça se fait de temps en temps voilà... Et puis est-ce que vous êtes sûre que... ». Elle me dit : « elle est âgée », « vous êtes sûre qu'il n'y a pas d'autres pathologies ? Parce qu'à ce moment-là ça rentre dans une polypathologie » ... Donc je lui ai dit : « on ne peut pas dire franchement non aujourd'hui comme ça », enfin voilà... Je pense qu'un médecin qui reçoit une demande d'euthanasie comme ça d'un couple qui se dit, il y en a un qui peut partir et l'autre... Bah, il doit consulter un second médecin. Surtout quand les enfants soutiennent la demande des parents. Du coup, ça fait une énorme souffrance familiale de dire non d'emblée... donc pour l'instant, nous, effectivement, moi comme 2ème médecin et une de mes collègues comme 3ème médecin, on a aussi dit, bah il faut prendre du temps quoi car on a... Nous en formation de soins palliatifs on dit : « ok, monsieur, il est prêt », mais madame pas du tout, donc c'est vrai que quand elle est seule avec monsieur, elle dit : « tu ne dois pas partir, tu dois pas me laisser tu dois pas... » et quand les enfants disent : « et si il part qu'est-ce que tu fais ? » ; « bah je pars avec lui » mais à part ça je dis... Et quand on parle d'euthanasie et dire « non ça c'est pas bien, ça on fait pas ... », mais le suicide, les enfants disent : « non s'il vous plaît ». Donc c'est compliqué, mais c'est sûr que... Je n'ai jamais eu... Comment dire... Je n'ai jamais refusé des demandes d'euthanasie très rapidement parce que je trouve que la loi est bien faite et donc elle permet quand même beaucoup de situations possibles entre autres la polypatho effectivement.

Parce que la majorité des demandes, c'est des gens âgées et quand ils sont très âgés, il y a souvent des polypathologies, qui entraînent une souffrance qui est énorme. Avec une impuissance de notre part, en tant que médecin qui est aussi gigantesque. Et avec des... Des obligations de démenagement pour les patients... Je trouve que c'est... Je trouve que la loi est bien faite et que l'ajout de la polypathologie est ***téléphone sonne*** Elle répond au téléphone et parle justement de son cas difficile (le couple pour lequel Mr demande l'euthanasie pour madame et lui).

Je ne retranscris pas la conversation.

(Lors de l'interview j'avais l'impression que le docteur était en accord pour l'euthanasie de madame mais en post-posant le plus tard possible, lors de la conversation je comprends que justement, non, mais ils ont peur de la réaction

des enfants qui insistent beaucoup pour que les 2 soient euthanasiés en même temps).

Ça c'était une demande, j'ai dit non, mais il paraît que monsieur veut son euthanasie la semaine prochaine, mais ça ne va pas pour madame. Le MT veut le faire aussi vite...

Quelle est la demande qui vous a le plus marquée ?

C'est sûr que c'est la première, qui était hors la loi... C'était une femme magnifique, elle avait un magnifique sourire, qui ne parlait plus, avec qui on communiquait en écrivant, elle répondait comme elle pouvait... Ça a marqué parce qu'objectivement, j'étais en soins palliatifs et voilà, moi j'étais à l'époque dans l'idée, en soins palliatifs, on sait toujours proposer quelque chose qui va soulager, donc moi quand je suis allée à voir, je lui ai proposé de venir en soins palliatifs hospitalier et je me suis dit "ça va aller", mais non voilà... J'ai dû me dire : "c'est difficile pour moi mais je pense que c'est ce qu'il y a de mieux pour elle...". Et donc, je suis passée au-dessus de... De mon appréhension du fait que je me disais que "je n'aime pas faire ça". Je n'aime pas, c'est quand même pas facile voilà... Après, j'en ai rediscuté quand la loi est passée, j'en ai rediscuté après avec des réanimateurs qui sont confrontés à ces situations où ils doivent débrancher des respirateurs ou... Ou même faire une injection chez quelqu'un qui est apparemment vivant... Même s'il est mort parce que le cerveau est mort... Donc ils m'ont dit : "mais oui, pour nous aussi c'est difficile, pour nous aussi c'est extrêmement difficile". On est confronté à l'échec complet puisque, non seulement on ne sait pas guérir, mais malgré tout ce qu'on a fait la personne est morte et il va falloir... Elle est morte intellectuellement mais il va falloir qu'on acte de la mort réelle. Donc on tue la personne en fait... Même si on peut se dire qu'il n'y a plus personne, mais il y a encore le corps... Et pour les médecins c'est quand même ça qui... Voilà... Et donc les réanimateurs m'ont dit : "bah oui, il y a des moments dans la vie d'un médecin qui sont difficiles", et donc voilà, il ne faut pas faire ça seul, il faut sentir que toute l'équipe, on est tous d'accord pour le faire, ils m'ont expliqué comment faire quoi... Pour ne pas... Pour pouvoir continuer à exercer et ne pas tomber en burnout quoi... Et pour se dire : « ça sera peut-être pas la seule fois », et donc voilà... Alors après cette première fois, c'était difficile, j'étais très

triste parce que j'avais vraiment un bon contact avec cette femme... « *inaudible* » j'avais appris à vraiment respecter... « *inaudible* » très chouette et donc... Mais paradoxalement, après avoir fait l'euthanasie, j'étais paisible. J'étais très triste mais très paisible. Comme si... Comme si le merci qu'elle m'avait dit avant de partir ça me mettait du baume et que je me disais "c'est juste" quoi, c'est juste donc ce n'est pas vraiment facile mais c'est juste... Ça fait partie de la vie hein. Voilà. Et maintenant j'ai appris à... Comment dire... j'ai appris à faire entrer cet acte dans mes actes de soins je dirais. Pour moi c'est comme un soin, c'est aller jusqu'au bout de la prise en soin de la personne. Et donc ce n'est pas un moment facile mais c'est pareil, je, j'ai appris à le ritualiser, à le vivre en équipe avec d'autres, à pouvoir dire "et bah voilà, moi ce que j'aime, c'est que ce soit à tel moment, je ne fais rien après de médical, j'aime bien avoir de la musique" (rire). Voilà je mets le cadre qui me convient à moi pour prendre soin de moi. Voilà. Donc ça fait que c'est devenu acceptable. Et c'est pareil, quand j'ai trop de demandes, je dis : "pas trop à la fois quoi". Les médecins ont parfois cette possibilité-là, les psys pas (rire), les psys quand... Quand il y a une psy et que 3 médecins lui demandent, elle est obligée d'aller sur les 3 terrains en même temps... Bon, maintenant, c'est ce qu'elles disent : « on n'est pas là pour poser l'acte, on est juste là pour soutenir les uns et les autres », voilà.

Est-ce que vous pensez qu'une liste officielle de pathologies graves et incurables pourrait vous aider ?

Bah, en tant que participante à la commission fédérale de contrôle de la loi, on est quand même la moitié de médecins et on est tous d'accord pour dire que, finalement, ce qui est important, c'est qu'effectivement il faut avoir un diagnostic donc on n'accepte pas des dossiers où il y a que des symptômes, où il n'y a pas de diagnostic hein... par exemple, où on met chez quelqu'un d'âgé : "confusion, incontinence, incapacité de marcher, perte d'autonomie". Non, il nous faut un diagnostic médical. Mais qu'est-ce qui fait qu'une pathologie est grave ? Au début, pour moi, la DMLA, donc le fait d'être aveugle, ce n'était pas grave et puis j'ai été amenée à rencontrer, dans mon travail de 2ème médecin, dans mes avis, à rencontrer une dame avec ses enfants, qui était devenue aveugle en quelques années et qui disait : "bah moi je suis restée dans ma maison et ça va, mais maintenant je tombe systématiquement, donc une fois j'ai fait une fracture, j'ai été amenée à l'hôpital,

c'était terrible. Et maintenant c'est mes filles qui paniquent parce qu'elles savent que je suis toute seule et donc elles se disent "elle peut tomber", et si elle tombe et qu'elle a oublié de prendre... Parce qu'elle n'a pas voulu prendre un système pour "l'attraper" ». Puis même, ça se trouve, elle va dégringoler les petites marches, elle va tomber sur un coin, elle va se mettre en situation de détresse, et madame m'a dit : "moi j'arrive au bout de ma vie, j'ai vraiment ... maintenant je ne sais plus prendre en charge mes petits-enfants, je suis maintenant devenue un poids, la seule solution est d'aller dans un home mais dans un home, je vais tomber encore plus, car je ne connais pas le lieu". Donc je me suis dit : "mais, dans le fond, devenir aveugle c'est grave" et les médecins qui me disent : "il y a des tas d'aveugles, on ne va pas tous les euthanasier !". Bah non, on euthanasie que les aveugles qui demandent l'euthanasie. Il y a, heureusement, pleins d'aveugles, qui sont jeunes et qui ... Ou moins jeunes, mais qui aiment la vie et qui arrivent à vivre avec cette... Mais il y en a quelques-uns, pour qui cette pathologie là les met très en difficulté alors qu'avant, bah... C'est tous des gens qui ont en même temps... Enfin quand on a 85 ans, on a toujours quelque chose hein, on n'a pas 0 pathologie. Donc, la gravité de la pathologie c'est le médecin qui le décide avec le patient à cause de la perte d'autonomie que ça entraîne en fait, ou de la dépendance hein. Alors incurable, bah, là il y a beaucoup de pathologies incurables hein, beaucoup de pathologies où... Le curatif, c'est vraiment : "je suis malade et puis je suis plus malade", la liste pour les gens âgés, c'est comme ça... C'est comme ça qu'on introduit la polypathologie en se disant : "il y a beaucoup de pathologies qui sont incurables avec lesquelles les gens vivent, qui ne sont pas graves mais quand on a 3 ou 4 pathologies pas graves, l'état de santé devient grave". Quand on a de l'hypertension, de la FA, de la décompensation cardiaque à cause de l'hypertension et de la FA, quand on a de l'insuffisance respiratoire, c'est limite, quand on a en plus des problèmes d'arthrose qui font qu'on a mal, bah, ça devient grave parce que les médicaments sont contraires, on ne sait plus dormir normalement, si on prend un médicament c'est mauvais pour l'estomac... Enfin bref ! En tout cas, la gravité, euh, ... C'est lié à la... C'est le médecin qui peut la déterminer et l'incurabilité c'est lié à la polypathologie, c'est comme ça qu'on a dit qu'il faut mettre polypathologie parce qu'en fait dans le rapport, que les médecins rentraient, on voyait cette polypathologie, on voyait ce... où les médecins ne mettaient pas une pathologie, mais en mettaient plusieurs et mettaient dans la souffrance "perte d'autonomie liée à la polypathologie". La 2ème question, bien évidemment, mais ça c'est plus lié à la « *inaudible* » posologie

« *inaudible* », plus que la pathologie grave et incurable, c'est le fait que... Souvent, les polypath n'entraînent pas un décès à brève échéance, par contre il y a un moment où les gens se disent : "moi je ne peux plus quoi, continuer à cause de la perte d'autonomie, j'atteins un seuil de souffrance intolérable", mais alors du coup c'est des gens qui sont souvent... Difficile à déclasser, ils sont chez eux, c'est le médecin généraliste qui s'en occupe mais si il faut trouver un spécialiste de la polypathologie, ça va être qui ? Et donc, c'est aussi comme ça qu'on a avancé avec la commission pour se dire : "non seulement, on accepte le terme de polypathologie à condition que le médecin marque bien c'est quoi les polypathologies, il ne faut pas seulement marquer polypath, il faut marquer c'est quoi les polypathologies ». Et puis et on a expliqué au médecin que c'est notre interprétation de la loi quelque part, on a expliqué qu'on pouvait demander à 2 médecins généralistes de donner 2 avis, on n'a pas besoin forcément d'un psychiatre ou d'un des médecins d'une des spécialités de pathologie. Maintenant, si il y avait une liste, non je ne vois pas ce que ça apporterait parce que, de toute façon, il y a un moment où c'est le médecin qui va déterminer, c'est toujours pareil, il faut déterminer si c'est la polypath qui entraîne la souffrance et c'est ça qui fait le... La possibilité de l'euthanasie, c'est pas d'avoir une grosse pathologie ou 15 petite, ou 5 petites, ou 3 petites, ce qui fait, c'est que la ou les pathologies entraînent une souffrance qui elle est inapaisable et insupportable, constante, qui... C'est ça... Donc... Et c'est comme ça, quand on lit les rapports, on essaye de se faire une idée, on se dit : « bon il y a cette pathologie-là, donc il y a cette dépendance-là », puis on voit la souffrance et on se dit : « bah oui c'est logique, ça va avec ». Maintenant, on ne peut pas juger, en tant que médecin, il y a encore moins sans doute pour les juristes et les autres professions de la commission, tout ce qu'on peut dire c'est : « c'est le médecin qui mesure la souffrance, la souffrance nous on voit les pathologies et on... », voilà... Le médecin, c'est pour ça qu'il y a 4 questions qui concernent la souffrance, ou 3... 3 questions qui concernent la souffrance, alors qu'il n'y a qu'une seule sur la pathologie parce que, bon, la pathologie c'est simple, c'est scientifique, voilà... Par contre, la souffrance, il faut que nous, on comprenne la souffrance et ça c'est... Alors on demande, en quoi elle est constante, en quoi elle inapaisable, en quoi il n'y a pas de pression... On pose différentes questions mais plus pour essayer de cerner. Et ça c'est pareil, il n'y a que le médecin qui peut dire : "bah c'est inapaisable, je n'y arrive pas", mais il en faut 3 ceci dit. Mais nous, les médecins qui sommes derrière, qui lisons le dossier, on peut pas aller plus loin que faire confiance au

médecin par rapport à cet état, à la souffrance. Maintenant ils doivent marquer ce qu'ils ont déjà essayé de faire. Donc euh... Mais une liste, non. Je pense que ça ne... Parce que si je dois donner l'exemple de la DMLA, bah la cécité, c'est ... Dans le tout-venant, on ne va pas dire que c'est une pathologie grave et incurable, on va dire, bah voilà... Des gens se débrouillent avec quoi sauf qu'il y en a qui ne se débrouillent pas donc c'est bien que ce n'est pas ... Alors c'est vrai que des gens se débrouillent avec au début et puis... Ils se débrouillent mieux s'ils ont un conjoint qui lui sait encore les aider, qui s'ils sont acceptés d'aller en maison de repos au début... Enfin il y a pleins de facteurs qui font que certains vont mieux réagir que d'autres. Ce n'est pas en soit la pathologie, c'est plutôt l'ensemble du dossier qui nous permet de dire si... En fait, c'est grave pour un patient et pas forcément pour un autre. J'ai une patiente qui a un myélome et une maladie de Parkinson, pour elle, le myélome c'est grave et la maladie de Parkinson, ce n'est pas grave. Alors qu'il y a des gens qui demandent l'euthanasie rien qu'avec une maladie de Parkinson hein... Donc, c'est bien parce qu'aujourd'hui, aujourd'hui son myélome lui a donné des problèmes neurologiques qui... Elle a l'impression que c'est ça qui l'empêche de marcher... Je lui ai dit qu'il y avait aussi une part de la maladie de Parkinson : « ah bon vous croyez ? ». Je dis : « bah oui », mais elle, elle voit que... Elle sait que c'est des traitements de chimio et les... Enfin, tous les traitements du « *inaudible* » qui a fait qu'elle avait de telles douleurs qu'elle n'arrivait plus à marcher... Et ses tremblements, elle dit : « bof », comme quoi la façon dont les gens vivent les choses c'est très individuel, ça dépend de son histoire, de sa personnalité... Et le médecin juge ce qu'il peut dire... : "bah oui c'est incurable et c'est grave pour vous à cause des symptômes que ça entraîne".

Moi, je ne savais pas que vous étiez à la commission, du coup avec la loi actuelle, vous ne vous êtes jamais sentie limitée lors d'une demande, par exemple la dame Alzheimer, la démence c'est un sujet très tabou quand même...

La démence est vraiment un sujet très particulier... Les troubles cognitifs, c'est vraiment un sujet particulier euh... M'oui... C'est vraiment particulier donc ça je me suis sentie... Donc là c'est aussi, j'ai eu effectivement, j'ai... J'ai une patiente qui était, enfin un des

médecins qui m'appelaient pour des médecins Alzheimer pour lesquels ils refusaient l'euthanasie, mais la famille revenait avec la demande d'euthanasie de leurs parents en disant : « maman a dit qu'elle ne voulait aller jusque-là, elle l'a dit et répété au neurologue, au traitant et maintenant qu'elle y est, personne ne fait rien ». Voilà, donc j'ai dû expliquer qu'aujourd'hui il faut que la dame le demande et c'est vrai que l'Alzheimer, passé un certain cap, ils ne demandent plus à mourir. Ils ne sont pas dans l'ici et maintenant donc pour eux tout va bien. Donc, euh... Donc, effectivement, ça, ça m'a été difficile et donc j'ai dit clairement pour la maladie d'Alzheimer aujourd'hui avec la loi telle qu'elle est, notre seule possibilité pour que quelqu'un qui a la maladie d'Alzheimer puisse accéder à l'euthanasie, c'est au début de la maladie. Donc, quand le patient se rend compte de ses trous de mémoires dans les premières phases, il y a des troubles de mémoire et le patient l'accepte. Cette dame-là tantôt dont je parlais, elle dit "ha non" je lui dit "ou est-ce que vous êtes" elle regarde partout autour d'elle et puis elle dit : « à l'hôpital ? », je dis non, « en maison de repos ? », oui. C'est « *inaudible* » Ah non. « Vous connaissez votre âge ? », non. « Votre date de naissance ? », ah oui, je suis née le... Donc c'est clair quoi... C'est... Je sais certaines choses anciennes mais je ne sais plus certaines choses d'aujourd'hui, je sais que j'ai 5 enfants, mais son mari : « oui on en a eu 5 mais il n'y en a plus que 4 », « ah bon ? mais qui c'est qui est mort ? », et c'était en 2003, c'est un peu loin je pense... Donc c'est vrai que bon, elle là, elle ne demande plus à mourir... Maintenant, est-ce qu'elle demanderait à mourir quand elle sera... Quand son mari sera plus là, ça c'est possible, et là... Pour l'instant, elle ne le demande pas mais par contre mes collègues neurologues disent quand même que, lorsqu'ils annoncent des diagnostics de maladie d'Alzheimer, ils ont des déclarations, ils ont des demandes et donc moi je dis au médecin : « quand vous avez un patient qui a un diagnostic de maladie d'Alzheimer et qui vous dit : « je veux être euthanasié absolument, je veux pas aller jusqu'au bout » il faut s'engager à le lui dire à un moment donné : « tu commences à perdre la mémoire, vous commencez à plus savoir, vous m'aviez parlé d'euthanasie, ou est-ce que vous en êtes par rapport à ça ? » », on a le droit... On n'a pas le droit de dire au patient, de faire une proposition d'euthanasie hein, ça doit être la demande du patient, mais une fois que le patient l'a demandée, une fois ou l'autre, qu'il l'a dit, en plus ils font souvent des déclarations anticipées, une fois qu'ils ont fait ça en disant : « moi je ne veux pas aller jusqu'au bout, je voudrais mourir avant que... », on a je trouve... On doit avertir le patient quand on arrive à un moment où il avait dit ça. Il avait dit qu'il voulait être euthanasié

quand il arriverait à ce moment-là, on y arrive doucement : 'est-ce que ça va ? », et moi j'ai vu beaucoup de gens qui m'ont dit : « ça va », et quand on leur pose la question... Je me souviens d'une dame « *inaudible* », j'ai été demandée comme 2ème avis, le médecin traitant n'était pas du tout à l'aise avec l'euthanasie, le médecin spécialiste disait : « bah moi je la vois plus maintenant qu'elle est avancée dans sa maladie » elle était à la maison et avait dit : « le jour où je reconnais plus mes enfants, il faut m'aider" et puis elle s'est perdue 2, 3 fois dans sa maison donc elle a été acceptée en MR, et en MR elle était beaucoup mieux, moins stressée, moins anxieuse, donc les enfants se sont dit : « bah elle revit, c'est curieux mais elle revit », mais au bout d'un certain temps, non seulement elle ne les reconnaissait plus, mais elle mettait des selles partout... Donc ils sont arrivés plusieurs fois dans la chambre en la trouvant dans des situations terribles... Et ils ont dit « elle n'a jamais voulu être comme ça, c'est pour ça qu'elle demandait l'euthanasie », alors avec l'accord du médecin traitant, l'infir qui la suivait a fini par demander un jour : « vous avez parlé d'euthanasie autrefois, vous voulez toujours l'euthanasie ? », et cette dame qui ne parlait quasiment plus « *inaudible* », et elle a dit, elle l'a regardé l'infirmière et a dit « oui », « maintenant ? », dit l'infirmière, « non », « pourquoi ? », « parce que j'ai des enfants » et les enfants c'étaient, des enfants petits, c'était pas des enfants qu'elle avait effectivement, c'était : elle a des enfants petits dont il faut qu'elle s'occupe, donc on a dit aux enfants, les grands : « c'est impossible de la tuer car c'est... c'est interrompre sa vie à un moment où elle n'est pas du tout demandeuse quoi, c'est d'une violence, de l'assassinat quoi », alors qu'est-ce qu'on fait ? Bah, par contre, quand la maladie évolue, il faut faire des soins palliatifs, tout de suite. Si quelqu'un dit, et j'ai aussi entendu une gériatre qui disait ça, qui dit « les gens qui ont demandé une euthanasie et le non acharnement, quand ils ont une maladie d'Alzheimer, il faut vraiment pas faire d'acharnement », c'est à dire que pour moi, pour nous, il faut les laisser mourir d'une infection, confortablement hein ! Mais quand ils font une infection pulmonaire, une infection urinaire, il ne faut pas leur donner des antibiotiques, on va leur donner ce qu'il faut pour qu'ils n'étouffent pas quand c'est pulmonaire et donner ce qu'il faut pour qu'ils n'aient pas trop mal quand c'est... On va trouver un moyen mais pas commencer à dire « c'est une infection, donc je mets des antibiotiques pour l'en tirer », bah non, il faut laisser la nature faire comme on fait pour la maladie principale qui est la maladie d'Alzheimer, on laisse la nature faire parce qu'on n'a pas de moyen pour éviter l'évolution. Par contre, si au décours de la maladie d'Alzheimer, elle peut mourir d'autre

chose, de polypath en fait, c'est bien, faut pas traiter trop. « *inaudible* » parce que cette dame-là, elle a très vite, après ce dialogue avec l'infirmière, elle a fait une infection urinaire, le médecin traitant n'a pas mis d'antibiotiques, et puis... Elle a commencé à être moins bien, à avaler de travers et elle est partie en quelques jours d'une infection pulmonaire, mais confortablement. Et moi je me suis dit après coup, l'Alzheimer, on pense toujours qu'ils ne comprennent rien, mais moi je me suis dit : « on a reparlé d'euthanasie, elle a dit qu'elle avait des enfants, mais après, est-ce qu'elle s'est dit « mais où sont mes enfants ? » », qu'est-ce qu'il s'est passé dans sa tête ? En tout cas, elle est morte rapidement après. Voilà, là où j'en suis avec l'Alzheimer, c'est à dire, que moi je trouve que ce n'est pas normal de les mettre complètement à part, comme s'ils ne comprennent rien. On sait qu'ils comprennent, on sait qu'ils sont capables de raisonnement, ce qui leur manque c'est la mémoire. Ok, mais moi je trouve qu'on ne peut pas les considérer comme rien, comme s'ils étaient « *inaudible* », alors qu'en fait ils sont bien là. Ce qu'il y a, c'est qu'ils sont là dans l'ici et maintenant et donc il va falloir se débrouiller pour cette dame, si on euthanasie son mari, qu'elle soit là. Qu'elle soit là et qu'elle puisse cheminer avec lui donc moi, j'imaginai, j'imagine, qu'on va devoir faire ça le soir, pour que... Qu'il y ait au moins, un rite qui fait que... Si les enfants arrivent le matin, si, si on peut... L'aider à vivre l'ici et maintenant la fin de vie de son mari, il faut qu'il lui explique qu'il n'en peut plus, qu'il a mal au cœur, qu'il allait certainement mourir et qu'on va juste l'aider pour qu'il ne souffre pas quoi, il faut qu'on... Qu'on accompagne les deux quoi. C'est quoi la question de départ ? C'était ?

[Vous êtes vous déjà senti limitée par la loi pour une pathologie ou l'autre ?](#)

Oui, je suis limitée et en même temps, j'estime que je connais assez la loi et l'esprit de la loi surtout, parce qu'il y a la traduction au mot, mais il y a ce qu'il y a derrière dans le chef de ceux qui l'ont écrit. Pour que... Pour pouvoir l'interpréter de façon juste quoi. Alors effectivement, ce qui est fondamental, c'est d'être sûr que c'est vraiment la demande du patient, même si le patient est un peu confus, même si le patient a une pathologie psychiatrique, c'est comme si, dans la tête du grand public, sauf si on est dans le coma, et là c'est la déclaration anticipée, sauf si on est dans le coma, si on est dans la communication, même, si ce n'est qu'avec les yeux et tout ça... Il y a toujours un moyen

de communiquer et justement de rejoindre l'autre et de voir dans ses yeux et ça c'est les écrits éthiques hein, Ricoeur, il dit toujours : « le visage quoi, c'est avec le visage qu'on peut beaucoup rencontrer l'autre », et moi je pense qu'on peut, dans la rencontre avec l'autre, du moment qu'il a les yeux ouverts, on peut quand même sentir, essayer d'interpréter comme on fait avec les enfants hein, et on renvoie les choses aux gens : « vous avez mal ? », et on voit bien quand même comment... On a appris en soins palliatifs ça, même si les gens sont, on va dire endormis, il y a des choses concrètes qu'on peut poser et on voit la réponse, ou alors on fait des interprétations, mais au moins on ne laisse pas l'autre dans la souffrance quoi, pour moi, c'est ça qui est important, c'est que... Si quelqu'un arrive à désirer mourir, c'est que, vraiment, il est en souffrance. Donc je fais bien une différence avec le suicide, quand les gens me disent : « bah je vais me suicider », je dis « non, ce n'est pas la même chose », le psychiatre m'a bien expliqué la différence et si vous avez fait EOL vous avez eu le Dr **nom d'un médecin**.

J'ai suivi les 4 premières séances, le COVID a annulé les 2 dernières séances donc je ne l'ai pas eu. Mais c'est vrai qu'on a eu un cours sur les dépressions chez les PA qui étaient assez importantes, ça m'avait un peu... Ça m'avait un peu fait mal. Un médecin disait : « moi j'ai refusé une demande d'euthanasie, car je trouvais qu'elle n'était pas justifiée, le patient s'est suicidé 2 semaines après », je me dis, le jour où ça m'arrive, je ne sais pas comment je le vivrais...

Maintenant il faut voir pourquoi est-ce qu'il a refusé et pourquoi le patient s'est suicidé...

Le patient souffrait d'une anosmie et juste ça... Enfin oui, c'était un patient qui avait quelques polypath dues à l'âge mais il était en bonne santé et se plaignait juste de son anosmie, il disait qu'il ne goûtait plus son vin, ses repas, il ne sentait plus rien et sa vie était « fade ». Et le médecin ne comprenait pas : « je ne vais pas vous euthanasier pour ça », il s'est suicidé 2 semaines plus tard. Mais je me suis mise à la place de la gériatre et je sais pas comment j'aurais géré... Je ne pense pas que j'aurais accepté sa demande...

C'est vrai qu'une anosmie dans le cadre d'une pathologie... Parce qu'il n'y a pas que l'anosmie, c'est pas sa seule souffrance, c'était la petite goutte d'eau qui a fait déborder

le vase... Est-ce qu'avec ses pathologies, il arrivait à se promener ? Il arrivait à jouer avec ses petits enfants ? Est-ce qu'il arrivait à vivre normalement ? Ou est-ce que déjà il avait énormément de limitations ?

Elle avait pas donné beaucoup, beaucoup de détails mais elle disait qu'il était encore assez autonome, en bonne santé et disait : « il n'y a que l'anosmie qui me gêne, le reste ça va, mais ça me gâche complètement la vie ». C'est délicat... C'est vraiment... Je suis plutôt empathique, j'écoute, je comprends, mais je me dis, moi en tant que médecin avec la loi... L'anosmie, c'est pas une maladie grave... C'est peut-être incurable...

Et vous savez pourquoi il avait une anosmie ? C'était pas en période COVID ? (rire)

Non non, c'était il y a quelques années, je ne suis vraiment plus sûre du tout mais je me demande si c'était pas après un accident de voiture, donc après un cisaillement des nerfs olfactifs... Oui du coup, ici, ça serait incurable... Je ne suis plus certaine... Mais c'est tout ce qu'il avait... Il vivait bien... Je pense qu'il avait encore de la famille...

Et la famille ?

Elle nous a pas parlé de la famille.

Alors ça, c'est une différence entre les... il y a des gens qui appliquent la loi telle qu'elle est, donc effectivement on n'a pas besoin... On s'entretient avec les proches, la loi dit comme ça, que le patient désigne, donc ça veut dire qu'on peut demander au patient : « est-ce que vous voulez que je m'entretienne avec certains de vos proches ? ». On peut faire ça comme ça et ça, le patient peut dire : « bah je pense que voilà, je leur ai expliqué, c'est bon », ou on peut dire, ce que moi je dis c'est : « moi, j'ai envie de rencontrer vos proches parce que ça va être difficile quand même pour eux, le fait que vous partiez et peut-être que le fait que vous partiez par l'euthanasie, ça va être encore plus difficile », donc moi je dis toujours : « voilà, j'essaie de faire que ce soit le moins... Qu'il y ait le moins de douleur possible », que tout le monde comprenne bien et peut-être que... En

tout cas, j'en ai déjà rencontré pour vérifier qu'ils sont bien en accord. Je vais jusqu'à dire, et je n'ai pas peur de dire ça, je vais jusqu'à dire : « vous savez, l'euthanasie de toute façon si on la fait, qui peut attaquer les médecins, qui peut porter plainte, c'est rarement les collègues, très rarement, par contre la famille ça existe, la famille porte plainte contre le médecin en disant : « on ne comprend pas, on n'a pas vu » ». Moi, je ne tiens pas à me retrouver au tribunal, même si peut-être que j'aurais raison, que c'est ce qui se passe, hein, il y a des médecins qui se retrouvent « *inaudible* », et pour l'instant ils n'ont jamais été condamnés pour une euthanasie parce qu'ils ont respecté la loi.

Mais n'empêche que si on est... Si on fait la Une de journaux pendant quelques temps ou même pas la Une, mais si on est traîné en justice pour ça le temps qu'on ait l'effet négatif, on aura l'effet... Le temps qu'on ait... Du fait qu'on n'est pas condamné, en attendant tout le monde aura su qu'on a fait des euthanasies et qu'on n'a peut-être pas parfaitement respecté la loi. Donc moi, je dis aux familles : « j'ai besoin de sentir que vous comprenez la démarche de votre proche et même que vous la soutenez, et je ne vais pas faire l'euthanasie si vous êtes contre parce que moi je ne veux pas créer plusieurs souffrances ». J'en soulage une, qui est celle du patient, mais si j'en crée dans la famille, ça ce n'est pas normal et déjà, il y a la mort qui est déjà pas mal... Mais en plus, si je rajoute la non-compréhension, la colère, un ressentiment... voilà. Donc, maintenant, je dis pas que elle l'avait pas fait hein... « *inaudible* » Toute la famille avait dit : « oui non on veut pas qu'il parte à son âge », qu'est-ce qu'on pouvait faire ? Qu'est-ce que vous avez déjà fait ? Qu'est-ce que... parce que c'est quand même vraiment très rare que... Quand on vit en couple, quand on a des enfants avec qui on s'entend bien, que les gens vous laissent partir comme ça, la fleur au fusil en disant : « pas de soucis, vous pouvez l'embarquer », en général c'est les pleurs : « je comprends, mais c'est difficile », bah oui... Donc je dis : « on va laisser à vos proches le temps de s'approprier avec l'idée de votre départ », et moi je dis même : « et comme ça, ça vous laissera le temps de voir la souffrance de l'autre » et là, s'ils aiment, s'il y a de l'amour, ils ne vont pas refuser l'euthanasie.

Et si le patient réclame le secret médical, qu'il ne veut pas que sa famille soit au courant, comment vous faites ?

Moi, en tout cas, je ne vais pas le faire. Ça m'est arrivé une fois. En 2ème avis, je vois un vieux monsieur, Parkinson, dans une maison de repos, qui était fâché avec ses enfants, il les voyait quasi plus, il en voyait encore un, mais vraiment pas très souvent. Par contre, il voyait de temps en temps une de ses sœurs qui passait au home. À un moment, il a dit "mon Parkinson évolue, trop de perte d'autonomie, je veux partir", donc voilà, moi je suis allée le voir, comme 2ème médecin et je lui ai demandé, je lui ai dit : « et tiens, vous avez des enfants ? », « oui j'en ai », « et qu'est-ce qu'ils en pensent ? », « j'en sais rien parce qu'ils ne viennent pas me voir », et je dis « et vous vivez ça comment ? », « boh, pas toujours facile hein », et donc j'ai dit « et quoi, vous voulez pas qu'ils sachent que vous allez être euthanasié ? », « bah non hein... s'ils veulent pas s'occuper de moi, alors c'est pas la peine que je leur dise ». J'ai dit : « mais vous êtes sûr qu'ils ne veulent pas s'occuper de vous ? Vous êtes sûr qu'ils ne vont pas revenir vous voir ? », « non j'en sais rien, mais on est fâchés et avec ces vieilles querelles, à un moment on se fâche et on dit à l'autre je veux plus te voir et on ne se voit plus », « d'accord mais on parle de mort, je vais quand même avertir vos enfants que vous allez mourir », « non, non, non ». Mais j'ai insisté et j'ai dit « écoutez, moi je dis toujours ça », en réalité je dis « alors là j'ai peur, j'ai peur parce que des enfants », j'ai dit : « il y a des procès en route avec ça, on est traîné en Belgique assez loin, la Belgique est reconnue par la cour européenne des droits de l'homme, c'est inhumain de ne pas prévenir un fils que sa mère va être euthanasiée ». Les droits fondamentaux, c'est de pouvoir accompagner ses parents et donc même si madame, à l'époque, avait dit au médecin qu'elle ne voulait pas que son fils soit prévenu, elle disait : « je l'ai prévenu » au procès, ce qu'elle a dit c'est : « je lui ai envoyé un mail pour lui dire, je vais bientôt partir par euthanasie » et le fils a pas bougé, ok, bon bah... Elle ne voulait pas le prévenir et le médecin n'a pas prévenu sauf que, lorsque le fils a appris par le notaire évidemment que sa mère était décédée, il a dit : « comment ça elle est décédée ? », ah bah oui je pense que la maison de repos lui a dit par euthanasie : « et quoi il y a un médecin qui l'a euthanasié sans me prévenir, moi ? ». Il a porté plainte et j'ai dit « moi, je n'ai pas envie d'être en justice », et j'ai dit : « pourquoi vous ne voulez pas ? Qu'est-ce qui fait ? », « et bah on est fâchés, on se voit plus... », j'ai dit : « donc vous voyez que votre fils », « oui », « votre fils a 2 filles, votre fils a les coordonnées de vos enfants ? », « oui, oui », je crois il m'a dit. "Est-ce que je peux téléphoner à votre fils pour avoir les coordonnées des sœurs et pour les prévenir ? Moi, je ne le ferai pas sinon. C'est

trop violent. Apprendre comme ça la mort de son père... ». « Oh, si vous voulez », il savait bien qu'il était dépendant un peu de moi... Et donc j'ai téléphoné au fils, qui m'a dit « moi, j'ai pardonné à mon père, mais il a été un peu infernal, il nous a quand même fortement... Il nous a abandonné, abandonné notre mère, alors qu'on est des enfants adoptés », alors ça quand j'ai renvoyé ça au père il m'a dit, « oui, c'est ma femme qui voulait adopter, moi ça m'est égal de pas avoir d'enfants mais elle voulait absolument des enfants, donc elle a été en chercher 3. On a adopté, ça a été très compliqué. Donc, à un moment, elle devenait difficile et compliquée, moi à un moment j'ai rencontré une autre femme, donc je suis partie avec elle. Et puis ça a été, donc effectivement je n'ai pas été un très bon père. Maintenant, je revois mon fils, il ne m'en veut pas, lui il revient maintenant que ma femme, ma seconde femme est morte et mes filles ne veulent pas me voir », voilà. Et donc je lui dis : « je peux téléphoner ? », « oui », j'ai téléphoné à une, et une m'a dit « oh, je vais revenir le voir et je vais lui présenter ses petits-enfants, car il ne les connaît pas », c'est ce qu'il s'est passé, elle est venue le voir dès le lendemain, et lui dis : « tu viens, tu vas venir à la maison, tu vas faire connaissance avec mes enfants et tout », et il a passé comme ça plusieurs après-midis. Et l'autre m'a dit : « non, j'ai trop souffert et je suis trop fragile, je ne viendrai pas mais on verra comment je serai... Je viendrai à l'enterrement avec mes frères et sœurs mais merci de m'avoir prévenue, comme ça je peux être avec eux », et voilà, donc il m'a plus, il a plus fixé la date, puis à un moment il a dit : « maintenant, c'est bon, on peut y aller, j'ai assez vu mes petits-enfants, je suis trop mal, on va y aller », et là la fille est venue, un des petits enfants et le fils et pas l'autre sœur, mais la sœur de madame, et moi je me suis dit : « il y a eu quand même, c'est bien que les enfants soient au courant, ils ont pu faire le chemin, il y en a une qui a pardonné, l'autre aussi je pense, et ils étaient en paix par rapport au décès de leur père ». Mais il faut du temps pour ça c'est pour ça que je dis « moi je lance les soins palliatifs, parce que nous on a du temps », ça fait partie de notre job, ces accompagnements on sait comment faire. Et je peux comprendre que les médecins qui n'ont pas de formation en soins palliatifs ne font pas toutes ces démarches là et disent : « moi je m'en fiche, la loi elle dit ça », oui la loi dit ça, mais quelle type de société on construit, c'est ça que j'ai dit au monsieur : « oui je comprends que vous ayez un peu peur car vous ne savez pas s'ils vont venir ou pas et comment ça va se passer, bon, vous avez peur, ça je comprends », mais je lui dis : « imaginez quel type de société on construit quoi, si la peur, si ce qui nous gouverne, c'est la peur de l'autre au lieu de...De.. Ce qui nous gouverne c'est le plaisir d'être

ensemble et le fait que lorsqu'il y en a un qui fait une connerie, on dit, non tu fais une connerie hein », et puis voilà, ils ne se sont pas vus pendant des années et à un moment... Le fils m'avait dit : « c'est quand même lui qui nous a élevé hein... En partie... Une bonne partie, j'ai un bon souvenir de lui, quand on était enfant ». Voilà.

Quelle est votre définition de la polypath ?

Donc aucune n'est, forcément... Grave et incurable en elle-même, mais qui, toutes ensembles peuvent faire ça. Par exemple si quelqu'un a, bah par exemple un cancer, plus plein de... Plein de pathologies, on pourrait dire que c'est une polypathologie, mais il y a une maladie grave et incurable, donc la polypath c'est plusieurs pathologies dont aucune en elle-même n'est trop grave ou incurable et... Mais mise toutes bout à bout, ensemble, ça donne un état de dépendance et de fragilité qui peut entraîner de la souffrance.

Pas un nombre minimum ?

Non parce que si on disait, il en faut minimum 2, bah... Non, non, parce que parfois, il en faut 4 ou 5 parce que si elle... Parce que si chacune n'est pas grave, mais mise bout à bout, ça fait beaucoup quoi.

Je lui lis la définition de la polypathologie selon la commission : « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-être considéré comme une maladie grave et incurable », pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

On pourrait faire des tas d'évaluation, mais honnêtement, on sait que ce qui fait quand même... Ce qui est lourd pour le médecin, c'est de remplir ce dossier et on sait que du côté flamand, qu'il y a des médecins qui disent que maintenant ils ne le remplissent plus... Qui font l'euthanasie dans le cadre de la loi, mais que remplir le dossier, ça leur casse les pieds, parce que c'est trop, parce qu'ils n'ont pas... En plus, on n'a pas le financement pour cet acte il faut savoir, aujourd'hui on n'a pas de financement, c'est à

dire qu'il y a un financement pour une visite, mais il n'y a pas de financement pour l'acte. Il n'y a pas de financement pour le certificat de décès parce que c'est un certificat de décès et que le patient est décédé... Ok. Mais un acte d'euthanasie, ça ne se fait pas en 5 minutes hein... Un certificat de décès, c'est vite rempli.

Là, on y passe quand même beaucoup de temps... Et il n'y a pas de financement. Donc, demander à des médecins qui donnent de leur temps gratuitement, de remplir en plus des échelles, des machins, des trucs... Et le problème d'une échelle, c'est qu'entre le début du processus, de la procédure et la fin, les choses peuvent encore changer... On mettra quelle échelle ? Celle du début ? Celle de la fin ? C'est vrai que, parfois, on voit des gens dont la demande écrite, parce qu'on a la date de la demande écrite d'euthanasie, est quand même un moment important souvent la demande écrite... Bah, on voit que la demande écrite, parfois, a été 6, 7, 8 mois avant l'euthanasie, ça veut dire que les gens ont commencé à en parler, le médecin l'a embarqué dans des tas de visites et de rencontres, et puis que parfois, parce que justement, il n'y a pas d'évolution au niveau de la perte d'autonomie, il n'y a pas de douleur, pas trop de souffrance, le patient se dit : « bah je vais encore attendre », moi je pense que non, non, il ne faut pas en rajouter au niveau des... Des... De l'évaluation, il faut se dire que... La commission, elle a une majorité de médecins, et que si en tant que... Il faut qu'on fasse comprendre aux médecins... La gravité de l'état du patient et le lien avec la souffrance et ça c'est pas forcément des gens qui sont plus dépendants que d'autres hein... La gravité... Ce qu'un patient considère comme grave, certains vont considérer, comme je l'ai dit, comme grave le fait d'avoir... D'être aveugle et d'autres vont être sous respirateur pour une SLA et pas être trop mal.

Je comprends mieux un peu, je dirais, l'esprit loi, à la base moi je suis très littéral, c'est vrai que le fait que pour moi, le mot polypath ne soit pas noté dans la loi, ça me stresse un peu. Je pensais qu'un ADL avant polypath où madame me dit : « j'étais super bien, autonome, je faisais mes courses et depuis toutes mes pathologies je ne sais plus faire ceci, cela... Je ne sais plus rien faire », et qu'on voit l'évolution avec une échelle ça permet de prouver un peu les répercussions de la polypathologie sur la vie de madame. Et je me posais la question « est-ce que ça ne me permettrait pas de me rassurer ? ».

Moi, très clairement, je dis aux médecins : « si vous pensez que vous allez pratiquer l'euthanasie, remplissez le dossier », que normalement on doit remplir après, mais rien n'empêche aux médecins de commencer à répondre aux questions en se disant : « est-ce que je vais réussir à convaincre », parce que c'est ça... Il faut convaincre pour que le dossier soit classé sans suite. Il faut convaincre, mais donc par exemple, ce dont vous décrivez, moi je marquerais pour la souffrance ... Je marquerais, perte très rapide d'autonomie donc on en a besoin peut-être pour soi hein mais en général, moi je vois bien quand je vais voir pour le 2ème avis, les gens m'expliquent ça, ils me disent, je leur demande : « pourquoi vous voulez mourir maintenant ? », « bah... », et pas voilà... Ou on dit « quand vous voulez mourir ? Est-ce que c'est maintenant ? Est-ce que c'est plus tard ? ». Et si c'est maintenant, qu'est ce qui fait que ... Et les gens sont capables de le dire : « c'est la perte d'autonomie... C'est... Enfin... ». Les gens expliquent leur souffrance. C'est... Et donc, si nous on est, en tant que médecin, convaincus de la souffrance, et qu'on remarqué que cette souffrance-là, vu les moyens qu'on a, on ne sait pas la guérir, on ne sait pas la soulager, les médecins vont comprendre hein... Alors, ce qui est un peu plus difficile parfois, c'est les non-médecins ! Mais ce n'est pas grave, ils nous demandent, ils nous disent : « qu'est-ce que c'est ça ? » (rire), dans la commission, ça, pas de soucis. La commission est composée de médecins, majoritairement, 8 médecins sur 16. Donc ça fait quand même beaucoup de médecins, même si on n'est pas toujours tous là, n'empêche qu'on lit quand même pratiquement tous les dossiers et donc il ne va jamais, on ne va jamais convoquer un médecin, enfin on va discuter hein, donc on va dire s'il y a un médecin qui trouve que... Bah là, on n'est pas tout à fait dans le cadre de la loi on va discuter et on va rappeler le médecin en lui expliquant et donc il pourra se défendre. Je pense qu'effectivement, plus on remplit des dossiers, plus on sait comment les remplir... Mais il faut, comme pour le patient, se mettre à la place du médecin qui lit le dossier en se disant : « bon est-ce que je suis assez clair ? », voilà... C'est pareil hein... Il y a des gens qui disaient : « on va faire des croix », donc on a fait des croix pour les choses simples hein, je... Oui, j'ai mené une réunion avec l'équipe soignante, oui j'ai... Je sais plus mais... Oui enfin... Comme ça, on remplit des croix pour la procédure, mais par contre il faut expliquer en quelques mots la pathologie et expliquer vraiment bien en quoi il y a de la souffrance, qu'elle est inapaisable, qu'elle est constante, insupportable... Moi je préfère le langage français ou néerlandais mais qui permet d'être nuancé et de f... Et je pense qu'il faut effectivement, en tant que médecin, prendre... Enfin, se dire que je

fais un dossier pour convaincre l'autre du bienfondé de la demande et de ma réponse. Mais je n'en rajouterai pas, parce que sinon, pfff... Ils ne vont plus le remplir. Alors moi je leur dis : « on le remplit tout de suite après, dès le décès, on fait l'acte de décès, pour les pompes funèbres », puis nous on remplit le dossier, on le fait à plusieurs effectivement, si ça n'a pas été fait avant...

Mais moi je dis aux médecins : « bah, regardez les questions qui vous sont posées, si vous savez y répondre, bah, c'est qu'on est dans le cadre de la loi, par contre s'il y a des choses qui vous embêtent, posez la question aux médecins qui vont venir la voir : « bah, qu'est-ce que tu penses, toi tu aurais trouvé autre chose pour l'apaiser ? » ». Mais rajouter encore des... Des critères, il y en a quand même déjà beaucoup...

C'est vrai que je n'ai jamais lu le dossier, on m'a dit que c'était une brique !

C'est pas... Voilà... C'est quand même *prend le dossier dans son tiroir*, donc il faut le renvoyer par lettre recommandée avec AR dans les 4 jours, donc voilà, alors donc il est bien dit que si le patient est conscient, capable, c'est la base de la demande actuelle, et si il est incapable, c'est l'euthanasie sur base de la déclaration anticipée, alors il y a un premier volet qui ne contient que les identités, celle du patient, celle du médecin qui pratique l'euthanasie, celle des 1 ou 2 médecins qui sont associés, et puis ensuite il y a : est-ce que le médecin a consulté d'autres personnes ?

Comme la famille par exemple ?

Oui, mais la famille on n'est pas obligé de marquer les identités. Là c'est... Voilà... C'est... Ce n'est pas obligatoire, il y en a qui le remplissent pas du tout, ça ne veut pas dire qu'ils ne les ont pas consultés, ça veut dire qu'ils ne notent pas les identités, parce qu'il faut demander aux gens : « est-ce que vous voulez bien figurer dedans », parce qu'au début, il y a des médecins et surtout des infirmières qui disaient : « non non, je ne veux pas que mon identité soit notée », donc là on n'est pas obligé, mais on peut marquer. Par exemple, on peut marquer s'il y a des équipes de soins palliatifs, s'il y a des choses qui... Dont on sait que ça aide, bah on peut le marquer. S'il y a eu une euthanasie sur base de déclaration anticipée, le nom de la première personne de confiance... Alors là c'est un

vieux dossier, normalement il y a, en plus, le nom du pharmacien, le numéro inami du pharmacien et des doses, les produits voilà... Ça, c'est donc le volet identité qu'on ouvre que si le volet 2, qui est anonyme, nous on regarde que le volet anonyme, et c'est juste s'il nous reste des questions qu'on va se dire : « bah on va demander au médecin », et qu'on va ouvrir le volet 1 pour avoir l'identité du médecin. Alors, donc le patient, ne pas mentionner son identité, on met son lieu et sa date de naissance, ça c'est ce qu'on trouve sur la CI. Là, il y a son identité, ça nous permet de voir l'âge hein... Et le sexe, le jour, la date et l'heure du décès, il y a le diagnostic précis, pas énorme hein, mais il faut quand même l'écrire. Il y a, après, voilà, c'est la souffrance, nature et description de la souffrance constante et insupportable, raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'ina paisable et éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression. Donc on doit vraiment, vraiment être très clair sur la souffrance du patient. Donc ça, c'est un élément « *inaudible* » médical, ça c'est le diagnostic, c'est un élément médical objectif, là il y en a qui mettent par exemple, ils mettent juste : « cancer pulmonaire métastatiques ». Il y en a qui mettent : « Adénocarcinome, début le ... », qui mettent toutes les chimiothérapies, c'est très bien, moi... Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises façons de remplir, l'idée c'est juste qu'à la fin tout le monde se dise : « oui, le patient est dans le cadre de la loi », point. Cancer pulmonaire c'est un mauvais exemple, parce que là cancer pulmonaire on sait que c'est incurable... Par contre, par exemple, pour un cancer du sein, prostate c'est vrai qu'on aime bien voir, on se dit, s'il y a eu une seule ligne de chimio c'est un peu bizarre, par contre s'il y a eu 10 lignes de chimio....

* un infirmier toque à la porte et vient poser une question*

Donc là il... Puis après ça, peut-on estimer que le patient va décéder à brève échéance, date de la demande, voilà et puis après ça c'est, voilà, là on met les croix :

(Elle me le lit)

Information du/de la patient(e) sur les possibilités thérapeutiques

Information du/de la patient(e) sur les possibilités qu'offrent les soins palliatifs

Persistance de la souffrance

Demande réitérée

Entretien avec l'équipe soignante

Entretien avec les proches

Entretien du/de la patient(e) avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer
C'est vraiment la loi ça.

L'ensemble de la procédure suivie ainsi que les documents écrits sont consignés au dossier médical.

Et puis il y a un résumé de la vie du premier médecin et un résumé de l'avis du second médecin et des résumés que le médecin a fait lui-même. Là aussi, il y en a qui marquent, des médecins qui marquent : « le 2ème médecin est d'accord » (rire), alors qu'on leur dit quand même "avis du médecin consulté selon son rapport écrit quant au caractère grave et incurable de l'affection et au caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance ». Il y a des fois où c'est simple hein... Voilà... C'est... En fait, c'est dire ce qu'a dit le 2ème médecin et le 2ème médecin, normalement, il répond à ces 2 questions-là. Donc... La manière dont l'euthanasie a été pratiquée et les informations complémentaires. « *inaudible* » « ça s'est bien passé, tout le monde était d'accord » et autres personnes consultées c'est juste « équipe de soins palliatifs, date de la consultation ». Donc ça c'est la consultation qu'on a, que le médecin a avec l'équipe. Mais donc, effectivement, si nous on voit que le médecin a consulté beaucoup de gens à l'extérieur, bah voilà... Par exemple, si c'est une euthanasie à l'hôpital, on aime bien que le médecin traitant soit consulté. Mais pas comme médecin, pas comme premier ou 2ème médecin mais comme médecin... Pas comme médecin indépendant parce qu'il n'est pas indépendant du patient puisqu'il le connaît donc voilà, c'est le genre de chose qu'on regarde. Qui, normalement, vous sont bien expliqués en EOL, dire que voilà, ce qu'il faut c'est convaincre nos collègues qu'on est bien dans le cadre de la loi, c'est bien une pathologie grave, incurable, il y a une souffrance et puis on a tout... On a donné toutes les informations qu'on devait donner, on a bien expliqué : « il ne voulait pas aller en soins palliatifs, il ne voulait pas... voilà », selon la souffrance, bah, si c'est de la solitude, parce que vous êtes tout seul, vous pouvez essayer la collectivité quand même « *inaudible* » on est chez soi, et on ferme la porte et quand on l'ouvre on voit des gens, donc s'il y a de la

solitude, aller en maison de repos, moi je ne vais pas vous tuer pour ça.

C'est ce que j'avais proposé à mon patient, d'aller en maison de repos !

Pourquoi il ne voulait pas ?

A cause d'un reportage qui montrait qu'on attachait les personnes âgées aux radiateurs avec des menottes, on les maltraitait... Je lui ai proposé d'en visiter une avec un assistant social, sans le forcer...

Là c'est les gens qui, effectivement reprennent le pouvoir sur le médecin de façon très violente, en disant : « non, c'est moi qui décide », « et si vous décidez, moi, je vous dis non, je décide aussi, et je dis non ». Moi, je dis toujours aux patients : « c'est moi qui le fais, vous me demandez de le faire, donc je mets mes conditions, vous ne voulez pas, et bah, vous en trouvez un autre, je ne suis pas une des pires hein ».

Il m'avait dit aussi : « de toute façon c'est pas grave, si vous m'euthanasiez pas, je me suicide », histoire de me mettre encore plus la pression...

En plus, ceux qui le disent ne le font pas évidemment...

J'ai pris de ses nouvelles... J'ai changé de lieux de stage cette année, j'ai envoyé un message à l'assistant social qui s'en occupait en demandant s'il avait renouvelé sa demande auprès de lui ou du médecin...

Est-ce qu'il s'est suicidé ?

J'avais une crainte parce que j'avais refusé et comme il m'a menacé de se suicider...

En maison de repos ?

Non, il a toujours refusé. On a instauré un suivi de psy, il a un peu plus de compagnie, il recherchait en plus la compagnie des femmes, il m'avait déjà demandé en mariage deux fois, comme sa psychologue est une femme, je pense qu'il est déjà un peu content quand même...

Voilà on peut dire clairement... Et ce monsieur-là qui s'est fâché contre toi, il a l'air comique... Non moi je n'aurais pas été correcte. Là effectivement les gens qui sont seuls à la fin de leur vie, on peut se dire quand même qu'ils n'ont pas dû être très correct... même quand on a... Là, j'ai une dame qui demande une euthanasie qui est... Pas mariée et qui n'a pas d'enfants, qui a eu une vie... Enfin voilà, je ne sais pas pourquoi, elle n'a pas d'enfants, ça ne me regarde pas, mais elle a des amis hein, elle a des collègues, d'anciens collègues. Elle est charmante, elle n'est pas seule du tout. Les gens qui sont seuls en général... C'est qu'ils n'ont pas eu un bon comportement... On n'est quand même pas une société très... Trop individualiste, surtout au sud du pays, on est quand même une société où il y a de la solidarité, les gens travaillent, s'ils sont pas infernaux avec leur collègues, ils ne vont pas les abandonner... Même... Non, il faut... Là je suis d'accord, il faut pas être... Bon maintenant, le problème c'est qu'il y a des gens qui arrivent au bout de leur existence avec une maladie et que ils sont plus capables de changer, donc effectivement, ils ne sont plus capables d'entrer en relation avec ces gens-là... Donc, effectivement, ça entraîne une souffrance si en plus il y a de la dépendance qui s'installe... Et... Je trouve que le mois qu'on a, entre la demande écrite et l'acte d'euthanasie, est souvent important parce que souvent les gens qui disent : « je veux l'euthanasie », ils en parlent de façon orale, ils en parlent de façon réitéré et c'est seulement à ce moment-là qu'on leur dit : « ok je veux bien lancer la procédure, mais vous devez m'écrire ça par écrit, et la date », et on leur dit : « bah vous avez une patho grave et incurable, mais si on vous laisse aller, vous avez encore des années devant vous », et pour ton patient, c'est ça, puisqu'il est toujours là. Donc la loi, elle vous demande un délai de réflexion, moi je considère qu'effectivement c'est une demande que je peux recevoir, pour laquelle je peux embarquer la procédure, c'est à dire que je vais faire venir deux autres médecins qui vont vous entendre et regarder le dossier et vous écouter. « *inaudible* » Mais sachez qu'il nous est demandé un mois de réflexion et je trouve que en général ça fait mûrir les gens,

parce que d'un coup ils se disent : « ah c'est ok, on va peut-être passer à l'acte », voilà maintenant au bout de ce mois de réflexion, on peut dire oui, ou on peut dire non, hein. Et, parce que ça, l'écrit, il avait écrit sa demande monsieur ?

Il est illettré, donc il n'avait rien écrit, mais comme la discussion s'est mal passée la première fois, je n'ai même pas eu l'occasion de lui demander une lettre écrite.

Il sait signer ?

Oui, un scraboutcha. Mais apparemment, de ce que j'avais compris, il avait fait une déclaration anticipée. Qui datait de plus de 10 ans, donc je lui ai dit que la date était dépassée, même si je sais que la date de validité a sauté cette année, comme ça, ça me laissait un peu plus de temps pour trouver des solutions et lui d'en écrire une. Mais comme il a commencé à me crier dessus, je lui ai dit qu'il devait se calmer, qu'on réfléchisse à deux, il a menacé de se suicider, je lui ai dit : « je vais vous laisser vous calmer, on en rediscute une prochaine fois », j'ai eu le droit à une insulte sexiste (rire), je n'avais pas refixé de date de rendez-vous, je l'ai laissé appeler la maison médicale et en revenant la fois d'après, on a fait tous les deux comme si de rien n'était, mais il n'a jamais réabordé le sujet. Moi, tant que monsieur ne réaborde pas le sujet, je ne le fais pas, je ne veux pas que la situation tourne en eau de vinaigre. J'ai discuté avec l'assistant social, je lui ai dit d'essayer de voir avec monsieur pour visiter des homes, j'ai contacté la psy pour qu'il y ait un suivi, j'ai fait un peu tout ça derrière son dos... Je ne suis pas quelqu'un qui va à la confrontation mais ce monsieur-là, dès qu'on refusait quelque chose... Une euthanasie... Dans ces conditions là... Même si j'étais d'accord de dire qu'il rentrait dans les critères de la loi, juste parce qu'il m'a crié dessus, je ne sais pas si j'aurais pu réaliser l'acte...

Ça doit être sans pression, c'est ce que je dis toujours au patient. Ils peuvent râler mais ça va faire reculer l'affaire parce qu'il faut se rendre compte que ce n'est pas un geste facile, si vous l'exigez bon bah... Il ne faut pas l'exiger, vous pouvez juste demander, nous on peut comprendre votre souffrance, et si on comprend la souffrance on peut essayer de le

faire mais ce n'est pas « *inaudible* » il n'y a pas de droit hein. Donc euh... je sais plus... La question ?

On est complètement parti ailleurs ! Je vais plutôt aborder de plus petites questions.

Que pensez-vous de la notion de vie accomplie ? De souffrance existentielle ? Les gens qui demandent...

Moi je dis toujours : « nous on est des médecins et donc, on s'occupe du malade, bon des gens qui ont des problèmes... Enfin qui ont des questions existentielles, philosophiques et tout, c'est pas notre job ». Moi j'euthanasie quelqu'un parce qu'à cause de sa maladie, il est en souffrance. Maintenant, s'il est en souffrance parce qu'il a accompli sa vie, ce n'est pas un problème de médecins. Donc, on ne doit pas demander ça au médecin. Maintenant, je ne vois vraiment pas pourquoi dans une vie accomplie... On ne peut pas s'arrêter de manger et de boire et de s'en aller gentiment et voilà... Si vraiment... Voilà... On peut effectivement se débrouiller pour se suicider ou tout ça... Mais ça doit pas être demandé au médecin. Le médecin, c'est pas un bourreau quoi... C'est juste quelqu'un qui peut reconnaître qu'à un moment donné, il n'arrive pas à soulager une souffrance liée à la maladie, mais pas... Pourtant quand on accomplit sa vie on est paisible, on n'est pas en souffrance... Enfin... Ça peut -être une souffrance existentielle parce que c'est un non-sens mais en général le non-sens est lié à la perte d'autonomie, il n'est pas lié à la vie accomplie... Dire... Avoir la sensation d'avoir une vie accomplie, ça doit donner un sentiment de paix, ça donne pas un sentiment de souffrance. L'euthanasie, c'est lié à une souffrance, on euthanasie quelqu'un parce qu'on reconnaît qu'on n'arrive pas à le soulager. Alors que quelqu'un qui est en vie accomplie, il est bien, où est le problème ? Pourquoi est-ce qu'il vient voir le médecin ?

Si quelqu'un est polypath mais qu'il dit en plus : « j'en ai marre de vivre, j'ai fait tout ce que j'ai à faire », là il rentre dans le cadre de la loi ?

C'est à dire que c'est sa perte d'autonomie, c'est : « j'en ai marre de vivre parce que j'ai

tout accompli », ou : « j'en ai marre de vivre parce que les conditions de ma vie sont insupportables » ? Les gens qui demandent à mourir, c'est des gens... Le psychiatre dit toujours ça, c'est des gens qui, si vous leur rendez leur... Leur autonomie, par exemple, ils sont contents. Ce n'est pas qu'ils n'aiment pas la vie, ce n'est pas qu'ils n'ont... Que la vie n'ait pas de sens, c'est que leur condition de leur existence sont insupportables. C'est vraiment parce qu'ils sont en souffrance, pas parce qu'ils sont... Pas parce que la vie n'a pas de sens... Parce qu'ils ont terminé je ne sais pas quoi, ils ont leurs enfants... Non. Donc on peut avoir un sentiment de vie accomplie. Et, euh... Et ne pas trouver de sens à son existence, mais si on a une perte d'autonomie, on va donner un coup de main au voisin quoi ! Par contre, quand on a effectivement l'impression d'être arrivé au bout de sa vie et, qu'en même temps, la vie quotidienne est devenue insupportable, ok « *inaudible* », mais ce qu'on met en avant, alors, c'est la souffrance liée à la perte d'autonomie. C'est ça. C'est... Voilà... J'ai eu récemment une situation où un médecin traitant est revenu vers moi parce qu'il avait une dame qui avait une maladie de Parkinson et des douleurs lombaires liées à de l'arthrose. Une dame de 90 ans, plus de 90 ans, célibataire, sans enfant, qui avait des amis mais qui disait : « maintenant ma vie est devenue compliquée, jusqu'à présent ça va, j'y arrivais, maintenant si je prends des antidouleurs, je tombe parce que je... J'ai quand même une... J'arrive à marcher mais c'est difficile avec mon Parkinson et donc si je prends en plus des médicaments antidouleur, je tombe systématiquement, j'ai des fractures machin et truc et je dois appeler pour qu'on m'aide à me relever car je n'y arrive pas, par contre si je prends pas d'antidouleurs, là je marche bien mais j'ai plein de douleurs donc je reste calée dans mon fauteuil et encore, même dans mon fauteuil, j'ai parfois mal, donc ma vie devient insupportable, et je suis au bout de ma vie. J'ai 90 ans, j'ai des amis qui m'aiment beaucoup, mais je ne leur suis pas indispensable, je ne suis pas une grand-mère, voilà... Ils vont continuer la route sans moi, sans trop de difficultés ». Ce qui motive sa demande, c'est sa souffrance, liée à la perte d'autonomie. Après ça, elle explique qu'en plus, d'un point de vue psy, elle est en paix parce qu'elle a fini sa vie. Elle a fait tout ce qu'elle avait envie de faire, il lui reste plus grand chose. Alors elle dit : « mais j'ai beaucoup de plaisirs effectivement, quand je vois... ». Elle avait une amie très proche qui avait des petits enfants et qui la considéraient un peu comme la grand-mère, elle disait : « je suis super contente quand je les vois, je ne suis pas malheureuse tout le temps, j'ai effectivement des moments... mais,

grosso modo, et ça va devenir de pire en pire, parce que mes douleurs vont augmenter, parce que mon arthrose va augmenter, et mon Parkinson va... Il va se dégrader, donc je vais devenir encore moins autonome et donc... Aller en maison de repos, ça je ne veux pas. Ma sœur est décédée en maison de repos, je l'ai accompagnée et j'ai vu sa souffrance, parce qu'elle devenait perdue, parce qu'elle était un peu incontinente, je ne sais pas, ça n'a pas de sens pour moi d'aller en maison de repos et ce n'est pas que je suis malheureuse, c'est la perte d'autonomie ». Et finalement elle est allée voir le psychiatre qui a dit : « si tous les gens dans le même état qu'elle demandaient à mourir, ça ne serait pas possible donc elle n'a pas le droit », sous prétexte que, finalement, elle n'a pas une perte d'autonomie trop importante et elle n'a pas des douleurs trop importantes.

Et c'est vrai que, si cette dame-là avait eu un mari, et des enfants, peut-être qu'elle aurait continué à vivre parce qu'elle se serait dit : « bah, il y a plus malheureux que moi », c'est toujours pareil, on se dit qu'il y a plus malheureux que soi. Et donc, je vais continuer à vivre pour mon mari et là le psychiatre lui a refusé hein. Il a dit : « non, ça... Ce... Elle n'a pas une souffrance suffisante, il y a des gens qui ont plus de souffrance que ça et qui vivent ». Donc, finalement, moi j'ai dit au médecin, bah, on va qualifier ça de polypathologie, parce qu'il y a deux grosses pathologies, en tout cas une grosse qui est la maladie de parkinson, il avait fait ça uniquement avec la maladie de Parkinson, donc il avait demandé un psychiatre ou un neurologue. Il me dit : « je suis allé chez un psychiatre puisque c'est plus une souffrance psychique qu'une souffrance physique », et j'ai dit non : « tu mets ça dans la polypathologie », parce qu'il y a plusieurs choses. Et c'est justement quand on soigne l'une que l'autre se décompense. C'est là le problème de la polypathologie. Même s'il n'y avait que deux pathologies. On n'a pas eu de réflexion, de la part de la commission, comme quoi il n'y avait pas assez de pathologies ou que... Qu'il n'y avait pas assez de perte d'autonomie, mais parce qu'effectivement, devant elle, on comprenait, moi je comprenais, je me disais : « bah oui, je comprends, quand on ..., les gens qui sont seul dans la vie, qui n'ont que des amis, et c'est ce qu'elle me dit madame qui est là toute seule (me fait signe que c'est la chambre à côté de son bureau) », oui parce que les amis veulent absolument que... Elle a fait le COVID et tout, elle n'arrive pas récupérer, elle a un cancer qui n'est pas trop grave et donc le médecin avait dit : « je vous revois... », elle a fait une chute, elle a, elle a eu des fractures, on l'a opéré de ses fémurs donc le médecin me dit : « vous allez faire de la

revalidation, quand vous êtes là, l'oncologue vous voit et on vous remet en route une chimio », puis elle va en re-va, a attrapé le COVID, elle n'est donc pas du tout autonome, et donc elle dit : « mais si j'arrive pas à retrouver mon autonomie, je vais demander une euthanasie, je ne vais pas attendre de mourir de mon cancer, je ne veux pas aller en maison de repos donc je veux mourir avant ». Et j'ai dit : « je comprends », mais pour l'instant, où... Elle est sortie de son COVID, elle sort doucement « *inaudible* » elle a eu une surinfection, traitée par antibiotiques, elle sort tout doucement de tout ça, ce matin elle a réussi à se lever et à tenir 2 minutes debout sur ses jambes et a dit : « si je retrouve mon autonomie et que je peux rentrer chez moi, l'euthanasie sera pour plus tard ». Bah oui, bah oui, mais et les amis téléphones en disant : « il faut que tu tiennes, il faut que tu tiennes », alors elle dit : « ils sont gentils mais moi je ne veux pas être en home donc si j'arrive pas à rentrer chez moi et à retrouver toute l'autonomie que j'avais chez moi en fauteuil roulant, je ne rentre plus », si c'est pour vivre ne home, non ça n'a pas de sens donc c'est pas vie accomplie hein c'est pas...

Pourtant il y a eu tant de débats sur cette notion de vie accomplie...

Mais la commission s'est située en disant qu'ils comprenaient hein, les gens de la commission, même les non médecins « *inaudible* » par exemple **nom d'une avocate** de l'ADMD elle me dit : « oui c'est vrai, c'est la souffrance existentielle qui n'est pas liée à la maladie, il ne faut pas demander ça au médecin ». Pas qu'on devienne les bourreaux pour toutes les souffrances de tout... Bon, déjà, on voit bien l'immense difficulté qu'ont les psychiatres... Pourtant, ce n'est pas les psychiatres qui font l'euthanasie ! Mais par contre, c'est les psychiatres qui donnent leur accord pour la maladie psychiatrique. Donc il y en a 2, au moins 2 qui se mettent d'accord, enfin les 3. Il y a le psychiatre traitant, 2 à côté, mais dans la pratique (rire), on a vu avec encore un... Enfin, le procès à Gand là, on a bien vu quoi, ce sont les médecins qui doivent le faire, parce que les psychiatres ont beau être des médecins, poser une perfusion et injecter ils ne savent pas bien faire, il faut donc faire ça par les médecins traitants. Et là, au moins, on reste dans une maladie. Maintenant si c'est... Si on va aller voir les philosophes, ou les « *inaudible* » laïc qui vont nous dire : « il y a une vie accomplie, il faut l'aider à mourir », bah non, non ! Non ! Moi je suis médecin pas... Et je reconnais, et pourquoi je fais ça, je fais ça au nom de la

médecine, je reconnais qu'aujourd'hui en tant que médecin, avec cette path... Ces pathologies-là, il y a de la souffrance et je ne sais pas la soulager et donc je me dis, mon devoir de médecin c'est soulager. Je n'ai pas d'autres solutions pour soulager que de... Que de tuer, bah je vais le faire... Parce que... L'histoire de la sédation, ça ne tient pas la route.

Lorsque vous devez prendre une décision, est-ce que vous vous mettez à la place du patient (empathie cognitive) ou alors vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient (empathie émotionnelle) ?

Je me suis jamais dit : « moi j'ai toutes ces pathologies », parce que... Je ne suis pas... Je... Je suis différente du patient, donc j'ai une éthique qui n'est pas forcément celle du patient. Non, j'essaye de comprendre le patient, donc de rentrer dans son univers mental et physique, et quand je l'entends dire : « je... », je vais essayer de lui faire toutes les propositions qui peut-être n'ont pas été faites. Peut-être. Et puis je vais dire : « bon je comprends », à un moment je vais dire : « je comprends votre demande, donc a priori, pour moi, vous pouvez rentrer dans le cadre de la loi », mais je vais tout de suite lui dire : « vos proches » là c'est moi la... Je vais dire a priori, pour moi, effectivement niveau de la loi ça peut être possible mais d'abord, je ne suis pas toute seule à décider donc je vais faire venir un, au moins un médecin, voire deux, voilà et je vais en parler avec proches et comment... Mais je lui demande « *inaudible* » « comment le vivent vos proches ? », mais je vais vérifier. Je vais pas me baser sur... Mais je fais sentir assez vite au patient que si, a priori il pourrait rentrer dans le cadre au patient, mais je l'ai expliqué, il y a la loi et puis il y a le concret, de vos proches de... Et de l'équipe, je dis, j'ai besoin de l'accord de l'équipe même si ce n'est pas un accord... Même si, officiellement, je n'ai pas besoin d'un accord... Je ne connais pas beaucoup de médecins qui vont faire l'euthanasie si l'équipe soignante dit "niet", hein. On ne va pas prendre ce risque-là, rarement... De se retrouver au tribunal et de ne pas être soutenu par son équipe. Même si j'ai une équipe d'une maison de repos qu'on ne connaît pas beaucoup... N'empêche que voilà... On ne prend pas de risque comme médecin...

Concernant le 2eme avis, pour vous c'est quoi l'avantage que le 2eme médecin ne soit pas impliqué dans le traitement du patient ?

Et bah, c'est que peut-être qu'il aura d'autres idées pour soulager la souffrance. Par exemple, je me souviens d'un... D'une patiente atteinte de la maladie de Parkinson, donc on demande au médecin traitant, c'était une autre que celle dont je parlais tout à l'heure, demande au médecin traitant... Alors d'abord il dit au neurologue : « toi qui la vois souvent, est-ce qu'on a encore une solution ? », « elle fait des chutes tout le temps, elle n'arrive plus à rien faire, est-ce qu'on a encore une solution », « écoute moi je... Moi je pense pas, mais honnêtement, demande à un autre avis parce qu'il y en a peut-être qui ont d'autres idées », et puis donc voilà, on est allé chercher un autre avis, l'autre avis... : « bah voilà tout ce qui reste c'est ça, ça, ça et ça, les implants les machins, les trucs, les bidules », mais en discutant avec le patient, et vu ses autres pathologies, et vu son... Sa forme de maladie, je pense que ça a peu de chance de marcher, donc on s'est mis d'accord pour se dire qu'on est arrivé au bout de ce qu'on peut proposer, mais avant de se dire que, comme médecin, on sait, on est sûr que qu'on n'a pas d'autres path... D'autres solutions, je pense qu'il faut... C'est bien d'avoir mis un 2ème avis, je pense qu'il faut, on sort ça, ça nous permet de sortir du colloque singulier, donc de se dire : « je ne suis pas le seul à décider, c'est une décision trop grave, j'ai besoin que d'autres me confortent », c'est vraiment un avantage, alors le médecin traitant, les médecins qui connaissent le papier, vont conforter le caractère : « et bah oui, avec son caractère, je l'ai toujours connu comme ça, oui il veut tout contrôler et que voilà... », parce que le patient qui demande l'euthanasie, c'est un patient qui veut contrôler les choses hein, c'est un patient qui veut... Voilà... Mais, il y a des tempéraments de contrôle, il y a des situations de vie qui fait qu'on a plus de contrôle, bah, quand on est tout seul on doit tout contrôler. Il y a des... Des gens qui ont vécu des tas de choses dans leur existence qui... Qu'ils ne s'en tirent que comme ça, donc c'est vrai que c'est des médecins traitants qui comprennent ça, donc on a... Moi j'ai toujours besoin en tout cas d'avoir l'accord du médecin traitant, qu'il me dise : « oui je comprends », mais avoir, vérifier au niveau scientifique s'il n'y a pas d'autres solutions, c'est toujours intéressant, toujours, moi je n'ai jamais trouvé que c'était inutile d'avoir un autre avis.

Mais le fait que le médecin soit... Soit inconnu au patient, qu'il ne connaisse pas du tout son patient, son histoire, est-ce que c'est pas un désavantage ? Je me dis que quand on ne connaît pas le patient, c'est déjà stressant de devoir répondre à ce genre de demande : « oui ou non, il peut être euthanasié »

Oui, on est très influençable quand on connaît le patient, et donc, et donc voilà, on pense tout de suite à tout l'environnement familial et tout, non moi je pense que c'est fondamental et ça permet au... Au patient de bien se rendre compte que ce n'est pas une affaire de médecin copain hein. Ce n'est pas « je vais devoir aller, je vais pouvoir aller... Trouver... », enfin voilà. Parce qu'en fait souvent, enfin très souvent, les patients, ils sont allés voir leur médecin traitant et c'est le médecin traitant qui les a envoyés vers le spécialiste, donc quand ils reviennent et que c'est de nouveau le même, c'est des copains voilà. On peut aussi se dire, bah pff... Voilà, ça fait... Ça fait... Ça fait... petite arrangements entre nous. Et donc ça montre toujours au patient qu'il y a une loi avec un cadre très précis et qu'en tant que médecin, je ne fais pas ce que je veux. Alors oui, par ici je ne vais pas faire venir un médecin spécialiste en dehors de l'institution, donc on est un peu coincé voilà... Mais n'empêche que c'est un médecin qui ne vous connaît pas, donc je vais lui expliquer votre situation, il va aller lire le dossier et il viendra vérifier que c'est votre demande. Je trouve que, moi, je trouve ça très rassurant. Je trouve que... Et ça pour les... Vraiment, pour les patients qui sont un peu manipulateurs ou un peu exigeant, on rappelle que c'est la loi. Ils peuvent toujours râler parce que... : « ooh », il y en a, il y en a comme ça : « ooh, il va encore falloir que je réexplique toute mon histoire à un autre médecin ».

Oui, c'est la loi, je trouve c'est très... Voilà, c'est... Et ceux qui sont ceux qui ne sont pas compliqués, ça se fait sans l'ombre d'un problème, ils disent : « docteur, je comprends, c'est compliqué pour vous, il faut que vous puissiez être sûr que... qu'on ait bien tout fait, moi je comprends », donc non, c'est bien. Et on le dit à la commission hein, oui c'est vrai que c'est encore plus compliqué mais d'abord il y a un financement, il n'y a pas de raison de ne pas le faire et ça n'empêche, et rien n'empêche de consulter les médecins traitants donc si c'est le spécialiste - le généraliste et si c'est le généraliste - le spécialiste. Il n'y a pas du tout de... C'est... Ça sera au frais du patient d'abord, une consultation chez le

spécialiste, il y a quand même une belle partie de rembourser, ce n'est pas exagéré quand même. Et on n'est pas obligé de... Les consultations de 2ème et 3ème avis, effectivement on prend du temps, on prend une heure à peu près et là on est payé pour l'heure... En tout cas au niveau des généralistes, les spécialistes, voilà, ils se débrouillent autrement. Mais par contre, téléphoner au médecin traitant pour lui dire : « untel demande une euthanasie, est-ce que ça t'étonne ? », et ça prend 2 minutes hein, faut pas exagéré, et le médecin traitant n'est pas payé. Donc je trouve que... Qu'il faut garder ses avis au niveau... Sinon, on est déjà considéré comme un état qui est trop laxiste par rapport à l'euthanasie. Il faut garder cette loi, elle est bien. Les médecins qui euthanasient trop facilement, ce n'est pas une bonne chose non plus. C'est pas plus compliqué, parce que d'abord, il y a une formation, on se forme puis les 2 questions qui sont posées, qui sont la pathologie c'est... Voilà, on est médecin, on sait voir si la pathologie est incurable et la souffrance... Bah le patient explique sa souffrance. Si c'est une souffrance physique, ce n'est pas très compliqué. Si c'est une perte d'autonomie, bah n'importe quel médecin peut comprendre la difficulté de se trouver en perte d'autonomie, alors... la seule... Là où est la difficulté, c'est pour les médecins généralistes d'évaluer la souffrance psychique des patients psychiatriques. Ça, c'est compliqué. C'est pour ça qu'il faut que ce soit des psychiatres. « *inaudible* » et que le médecin traitant qui accepte de le faire soit bien sûr que les 3 psychiatres... Voilà... Mais donc, c'est ce qui s'est passé, ça a été le problème, justement à Gand, ça a failli être quand même difficile pour le médecin, parce que justement ils avaient un peu tous trafiqué, on est un peu les psychiatres traitants hein.

Il y a parfois des médecins qui son anti-euthanasie, il est parfois difficile de trouver un médecin qui dit : « oui on est dans le cadre de la loi », est-ce qu'un médecin qui atteste qu'il y a une souffrance inapaisable, on arrive au bout du traitement mais qui ne dit pas textuellement : « oui je suis pour l'euthanasie », est-ce que ça peut suffire comme avis ? Ou ça doit être noté : « oui je suis en accord, monsieur rentre dans les critères... » ?

Mais en fait, le 2ème avis, il doit être rendu au premier médecin, et d'abord par téléphone. Dire, en tant que premier médecin, qu'on va téléphoner au collègue en disant : « est-ce que tu veux bien donner un 2ème avis ? Est-ce que tu veux bien prendre

ce temps-là ? », sachant que quand même, même si c'est payé, c'est pas forcément très bien payé, et puis effectivement, c'est un engagement donc... Moi, il n'y a pas de soucis, j'ai déjà eu ça une fois, j'ai été... J'ai eu ça, le coup du psychiatre qui a dit non alors que moi c'était évident que c'était oui. Et puis je dis : « non », enfin voilà... L'idée c'est on va voir le patient, on se fait son opinion et puis on en parle au téléphone ou en mail... En disant : « je suis allée rendre ce 2ème avis mais... Voilà... », mais comme j'ai fait avec l'autre patient... « *inaudible* » je trouve que je ne l'ai pas entendu dire qu'il voulait mourir donc moi je suis quand même hésitante. Donc voilà... Et si, en tant que 2ème médecin on n'est pas capable de rendre un 2ème avis, bah, le premier médecin cherche un 2ème autre médecin. L'État n'est pas chiant avec ça. On peut... Il n'y a pas... Pour être payé, il faut être médecin EOL, rentrer dans le cadre de EOL pour être payé pour le 2ème avis. Mais on peut rendre autant d'avis qu'on veut. Et pour un seul patient, il n'est pas demandé l'identité du patient, il est demandé l'identité des 2 médecins pour être payé, le premier médecin qui demande et les seconds médecins qui rentrent l'avis. Et on dit c'est pour un monsieur **nom d'un patient fictif** ou une dame **nom d'une patiente fictive** donc en fait le premier médecin, pour ce patient **nom fictif**, il peut demander un 3ème avis, si à chaque fois le 2ème avis n'arrive pas à se prononcer. C'est pas... Voilà. Si, et à ce moment-là, il doit dire à son patient : « bah mon collègue qui est venu vous voir, il n'était pas persuadé », c'est dramatique pour les patients ! La dame dont je parlais, maladie de Parkinson, quand elle est partie, quand elle est sortie de chez le psychiatre, elle a dit à sa... À son amie qui est allée avec elle : « ça marche pas », elle m'a tout de suite téléphoné en disant : « je pense qu'elle va dire non », elle était en pleure au téléphone. J'ai dit : « bah on change de psychiatre », pour moi et j'ai dit : « et c'est quoi la raison ? », la raison c'était "si tous les Parkinsons aussi...", ce n'est pas une raison ça ! Pas une raison médicale ! C'est une raison sociologique, ce n'est pas de la médecine ça ! S'il m'avait dit : « pour moi, elle n'est pas en souffrance, et pour moi sa maladie n'est pas incurable », là on aurait été embêté mais on peut toujours changer de... Et le marquer dans le dossier médical, dans le dossier, on peut marquer tous les avis qu'on a demandé, et on peut noter dans l'acte d'enregistrement, seulement les avis positifs, c'est pour ça que je dis : « on ne fait pas des euthanasies si on a des seconds avis négatifs, que ce soit de la part des médecins ou de l'équipe d'infirmières, et moi je rajoute de la famille". Il faut qu'on sente qu'on a un consensus pour se dire : « on arrive au bout du chemin, on ne peut rien proposer d'autres, on ne bricole pas en se disant « je vais demander à un copain et ça va

aller vite ! » ». Non, non, non, mais voilà, effectivement comme 2ème médecin, mais moi je le fais hein, on pose toutes les questions qu'on a envie de poser au premier médecin, tout, tout, tout : « ah oui, et il l'a demandé combien de fois ? », enfin oui, si ça nous paraît un peu limite, on lui dit : « ça me paraît limite », donc qu'est-ce qu'on fait ? Un travail d'experts, si on ne se sent pas à l'aise pour le faire, on ne le fait pas, c'est pour ça qu'il y a la formation EOL d'ailleurs hein. C'est pour les 2ème médecins, parce qu'on sait bien que les premiers eux sont confrontés à une demande et : « ouuuuh c'est la panique », souvent, parce que c'est un patient qu'ils connaissent, donc il faut que les 2èmes médecins, ce soient des médecins professionnels dans les avis. Alors effectivement, il y a, il y a eu toute une contestation au début, les médecins étaient furieux à la SSMG, non pas la « *inaudible* » mais la SSMG enfin les sociétés scientifiques de médecine générale étaient furieuses, parce que on a dit : « on va donner le financement pour le 2ème avis, seulement aux médecins qui ont fait la formation EOL ». Ils étaient furieux en disant : « mais tous les médecins sont capables de donner un 2ème avis », oui c'est vrai, tous les médecins sont capables de donner un second avis, le problème c'est que comme c'est de l'éthique, les médecins peuvent aussi utiliser leur second avis pour dire : « non mais ça ne va pas, ça ne marche pas hein », alors qu'en fait ça peut marcher. Donc on a dit, bah il faut pas que ce soit des médecins qui soient trop... Voilà... Il faut que ce soient des médecins qui soient ouverts, donc quand même, quand on suit le contrat EOL, on signe que voilà... On s'engage à être vrai quoi, et à pas être partisan. Pour ou contre. À être des médecins honnêtes. Et on s'engage à participer à des formations continues. Pour pouvoir dire, ça c'est difficile pour moi. Comme question, ça c'est non. Donc euh... Donc voilà... C'était quoi la question déjà ?

J'étais partie sur le 2ème avis mais on a dévié pas mal !
Pourquoi pas un contrôle a priori de la commission ?

Bah ça c'est impossible au niveau des délais hein. C'est clair. Puis parce que je pense que ça rend le médecin responsable. Parce qu'imaginer, si à chaque fois, il fallait faire déplacer un médecin de la commission et que la commission se réunisse, on n'y arriverait jamais. Puis c'est une responsabilité médicale. En fait, les médecins ont fait une auto-évaluation et si on fait une bonne auto-évaluation, si on évalue bien notre truc, si on connaît bien la loi, si on discute bien avec les 2èmes médecins, pas d'inquiétudes

hein. Mais ça fait qu'effectivement on ne peut pas bricoler. Normalement, on ne peut pas bricoler. Et c'est quand même beaucoup plus secure parce que... Je vais dire... Quand on sait que, comme médecin de la commission, on est payé 30 euros par séance, or on doit lire 250, on les lit avant, on les fait au fur et à mesure, tout le mois on revoit des déclarations, on se retrouve entre 2 et 3h pour une... Voilà, pour échanger autour de ça, il y a ces 3 heures de réunions là plus toutes les heures qu'on a pris, moi je mets au moins 2 soirées, si ce n'est, 3 à lire les trucs... Donc on est payé pour 12 heures de travail, 30 euros. Donc c'est évident qu'on ne le fait pas pour l'argent, on le fait par conviction, pour aider les patients et les confrères à rentrer dans le cadre de la loi. Mais s'il fallait qu'on réponde à toutes les trucs a priori, on n'y arriverait pas. Non, là je trouve que c'est bien, ça rend le médecin responsable. Il sait qu'il y a une commission. En tout cas, ça arrive de recevoir des questions quand les médecins se sentent un peu limite, on peut téléphoner à un membre de la commission en disant : « voilà, j'ai une situation, je ne comprends vraiment rien, est-ce que tu peux m'aider ? ». Ok, on le fait mais c'est une sur... voilà... On peut le faire ou on peut dire et moi je dis : « mais je peux donner un avis officiel, comme ça tu seras tranquille ». Donc ça nous est aussi reproché, par contre dire que les médecins de la commission, on est au four et au moulin, c'est à dire que on est... On pratique l'euthanasie, on donne des 2èmes avis et on est à la commission. Donc on est parti pris. Bah oui. C'est vrai, on parle de ce qu'on connaît. Pas de trucs théoriques, ça c'est les juristes qui sont là pour ça, les philosophes qui sont là pour ça. Les infirmières, il y a une ou deux infirmières, les médecins on est là pour parler de notre pratique et pour savoir ce que ça représente comme choix et comme travail de prendre en charge un patient en demande d'euthanasie. On est capable de voir parfois qu'il y en a d'autres qui s'en foutent, car quand ils ne remplissent pas bien le dossier, on se dit : « ok, oui, ils trouvent que c'est lourd à remplir », c'est pour ça que je dis qu'il faut pas le rallonger, pas trop le changer parce que... On a fait un apprentissage, donc... S'il fallait, s'il faut recommencer, pfff... J'ai peur que ça... Voilà... Par contre, ce qu'il faut, c'est le rendre électronique, plus facile à lire.

Parce qu'après, il faut qu'on déchiffre... Voilà... Alors, il y en a qui disent, surtout les non médecins, les pauvres : « qu'est-ce qu'il y a d'écrit là ? », « SLA - sclérose latérale », « aaaah », progressivement ils finissent par connaître mais en plus quand c'est mal écrit... Voilà...

Ça vaudrait pas la peine d'inclure le mot polypathologie dans la loi ? Est-ce que ça aurait un intérêt ?

Oui peut-être bien... Ça vaudrait la peine... Je pense que... Mais comme on sait qu'il y a des questions sur l'élargissement autour de... Des... De la maladie d'Alzheimer, voilà, on se dit que... Parce que c'est lourd de changer une loi, c'est le parlement, c'est... Ils viennent de le refaire pour euh... Pour la déclaration anticipée, le fait que voilà... Et le fait qu'il faut transmettre quand on dit non, il faut répondre dans les 4 jours... Ils ont fait un certain nombre de choses qui ne sont plus dans l'ordre du juridique. Là, c'est une question de médecin, changer la loi pour des questions de médecins... Est-ce que ça vaut la peine ? Ce qu'il y a, c'est que le jour où ils ont une demande, s'ils sentent que, psychologiquement, ils sont capables de le faire, s'ils se disent : « oui », si j'arrive à la conviction... Oui, je n'ai pas de raison personnelle, philosophique pour dire non, c'est-à-dire, je ne le ferai pas... À partir du moment où on se dit : « je suis capable de le faire », et bah on rentre dans la procédure et la procédure c'est appeler le second médecin et ça, tous les 2^{ème} médecin d'EOL savent que la polypatho c'est... Et en plus on lit... On sort un rapport tous les 2 ans qui est assez facile. Enfin, qui est pas trop long, il y a beaucoup de schémas de... Donc on peut regarder les pathologies et on voit polypathologie donc... Les médecins qui sont concernés par l'euthanasie peuvent se renseigner, les médecins, on peut régulièrement avec les GLEMS, aller, nous on va régulièrement en tant que médecin de soins palliatifs, on va régulièrement dans les GLEM de médecine générale dire : « les nouveautés en matière de traitements antidouleurs, les nouveautés en termes de soins palliatifs, les picts et tout ce qui change » et on peut dire, moi j'en profite pour dire s'il y a des choses au niveau de la loi de l'euthanasie. Tout le monde sait que les lois évoluent partout, maintenant là c'est juste la commission, ce n'est pas la loi. Mais voilà... C'est... Oui on peut changer la loi, ça ce n'est pas un souci de la changer... Je trouve que... Le problème de la polypathologie commence à être connu donc ça ne me paraît pas un souci majeur. Par contre, ce qui est plus compliqué, c'est comment faire face à une demande d'euthanasie dans le cadre de troubles cognitifs comme la démence, là je pense que tout le monde aurait besoin de balises un peu... Parce qu'on est dans un flou qui est... Qui est difficile à vivre... Pour tout le monde... Pour les familles, pour les patients... Et pour nous les médecins. Donc on travaille à ça, c'est à dire qu'on essaye, on

a écouté des neurologues qui en parlent, des psychiatres, ça reste compliqué. Du nord au sud du pays...

Annexe 18 : Interview I :

(Contexte : une médecin généraliste a envoyé un mail groupé afin de trouver un médecin qui lui donnerait un second avis, je lui ai donné le nom d'un médecin que j'avais interviewé)

Alors finalement est-ce que quelqu'un a répondu à ton mail ?

J'ai eu Monsieur **nom du médecin** au téléphone, et il est venu rencontrer ma patiente, merci encore. Hier, il est venu la rencontrer, elle hésite encore pour le moment entre une sédation de fin de vie et d'euthanasie, mais comme ça au moins il a pu la rencontrer et il m'a dit qu'il accepterait de faire ça à domicile.

Ah, super !

Non j'ai eu de la chance, il est super, il a dit : « ah ok, à domicile ? », et il est venu, et il l'a rencontré, et il est super sympa.

J'ai rencontré vraiment des gens médecins très humain durant mes interviews.

Oui ça permet de créer un bon réseau !

Je lui conseille un autre médecin que j'ai rencontré entre temps, si elle a besoin de conseils.

Elle me conseille également de rencontrer un autre médecin qu'elle connaît.

C'est lui qui m'avait donné un second avis pour un patient à **nom de ville**, il est vraiment top, franchement.

Ah, super, merci !

C'est un public particulier aussi ! Ce sont des gens très humains en face de toi...

C'est vraiment intéressant ! J'essaye aussi d'avoir des plus jeunes, mais c'est plus compliqué !

Bah oui, quand tu m'as demandé, je me suis dit : « pas de soucis, après tout, on est tous passé par là », donc (rire), du coup, pas de problème ! Bon, je t'ai peut-être fait venir un peu tard, mais tu sais en ce moment... (COVID)

Non, aucun souci ! C'est mon après-midi scientifique !

(Elle me pose quelques questions sur la rédaction de mon TFE et me parle du sien).

Bon, du coup, on va commencer si ça ne te dérange pas. Peux-tu te présenter ?

Bah écoute, moi j'ai bientôt 30 ans (rire), je suis médecin traitant ici à **nom de ville** depuis 1 an et demi, j'ai étudié à Mons d'abord enfin ma première année à Namur, puis à Mons puis à l'ULB et j'ai fait mon assistantat à **nom de ville**, chez le Dr **nom d'un médecin**, j'ai fait énormément de planning familial, enfin maintenant j'ai dû arrêter parce que j'ai plus vraiment l'occasion avec la patientèle qui s'est développée... Et voilà... Je sais pas si je dois dire quelque chose ?

Je poserai les questions ne t'en fais pas (rire), est-ce que tu as suivi une formation spécifique à l'euthanasie ?

Non, pas du tout, en fait, on a juste eu, donc, le prof Lossignol qui nous a donné cours là-dessus à l'univ', sur tout ce qui était euthanasie, sédation de fin de vie, les différences... Mais j'ai jamais suivi de formation, pas plus...

Tu as déjà réalisé, ou participé en tout cas, à une demande d'euthanasie ?

Oui, j'en ai fait une chez un patient, il y a de ça presque 2 ans en mai 2019, on s'en souvient en général de ce genre de chose, et bien, c'était un patient qui était polypathologique, qui avait en fait une... une AOMI de stade 4 au niveau des jambes, qui avait déjà été ponté, stenté de multiples fois et le problème, c'est que ça se rebouchait à chaque fois, pourtant il n'était pas diabétique, il n'avait pas de cholestérol, il était ancien fumeur mais il avait arrêté depuis 2 ans et en fait le problème qu'il y avait, c'est qu'il avait de nombreux ulcères à n'en plus finir, ça n'allait pas du tout et chez ce patient-là, c'est lui-même qui m'a dit qu'il voulait une euthanasie, qu'il en pouvait plus, etc. Donc, il remplissait parfaitement les critères, puisqu'effectivement il n'avait pas... Il avait une maladie incurable et irréversible, il a eu mon accord, on a eu l'avis d'un... Du Docteur **nom d'un médecin** qui est venu pour constater et donner son accord pour une euthanasie et puis on a réalisé l'euthanasie avec le Docteur **nom d'un autre médecin**, qui est un médecin généraliste à **nom de ville** et donc on a tout préparé ensemble et c'est moi qui ai fait les différentes injections, pour euh... Pour que monsieur parte en fait.

Durant ton assistantat alors ?

Je n'étais plus assistante, là j'étais médecin agréée depuis 6 mois, c'était en mai 2019, j'ai eu fini mon assistantat en septembre 2018 et j'ai commencé en octobre 2018, seulement, en fait, pendant 1 an, j'ai... Enfin, pendant plusieurs mois, j'ai travaillé dans ma région à **nom de ville**, où ça ne démarrait pas trop bien au niveau de la patientèle et puis mon compagnon qui est de la région **nom de ville** m'a proposé de venir et c'est là que je suis venue ici à **nom de ville** et j'ai démarré mon activité et voilà (rire).

J'imagine que tu n'as pas encore eu l'occasion de refuser une demande d'euthanasie ?

Refuser non, parce que c'est vrai, qu'en fait, c'est que la 2eme, enfin j'en ai une maintenant ici et c'est la 2eme qui m'est arrivée et qu'en soit, même si c'est pas dur, même si c'est pas dur... Enfin si, forcément c'est dur psychologiquement, mais c'est surtout dur d'un point de vue technique, de tout préparer, tout ce qu'il faut

d'administratif, les papiers, il faut penser à tous les médicaments, faire la prescription correctement pour l'apporter à la pharmacie... Je trouve ça tellement bien que ça existe pour les gens en fait... Et qu'ils puissent le faire chez eux que... Que je suis tout à fait pour à ce niveau-là, donc voilà j'en ai pas encore refusé parce que c'est vrai que je suis très jeune, donc j'ai pas encore reçu beaucoup de demandes d'euthanasie non plus (rire). Mais j'en aurais sûrement un jour je suppose ! Mais là, c'est non...

Du coup, pour quelle raison tu pourrais ne pas accepter une demande ? Bon, il y a des réponses évidentes je suis d'accord (rire).

M'oui, euh... Pas le temps je pense, à mon avis, il y a beaucoup de généralistes où c'est la 1^{ère} réponse... Ça peut sembler un peu dur, mais c'est vrai qu'il y a tellement de choses à gérer à côté qu'il faut prévoir le temps de faire ça, qu'il faut prendre le temps avec les gens, de leur expliquer comment ça va se passer, c'est plusieurs réunions, c'est pas comme si on faisait ça en milieu de semaine... On fait plutôt ça en fin de semaine, parce que ça prend beaucoup d'énergie. Je pense qu'une question, pour quelle raison... Enfin, pas moi personnellement, mais une raison pour laquelle les gens pourraient refuser, bah, éthiquement, ils apparentent quand même ça à un meurtre, certains d'entre eux... Moi c'est pas du tout le cas, mais voilà... Psychologiquement, ça reste quelque chose de très lourd. Je pense qu'on est pas préparé dans nos études à accepter qu'en fait, on pense toujours qu'un médecin ça guérit, mais pour moi un médecin ça soulage en fait, ça ne... Ça peut guérir, c'est certain, mais je crois que c'est pas notre rôle, c'est soulager la personne et je crois qu'il y a beaucoup de gens qui ne voient pas cet aspect-là comme un soulagement en fait... Donc, qui va un peu à l'encontre de ce qu'on a toujours dit qu'on voulait faire, à savoir, sauver les gens... Je crois que c'est principalement les trois raisons...

Par rapport à la loi.... Ah, je viens de me rendre compte que j'ai oublié mon intro du pourquoi j'ai voulu faire un TFE sur l'euthanasie ! (je lui fais ma présentation habituelle)

Oui, non non, je comprends, on n'aime pas marcher sur des œufs (rire). C'est vrai que j'ai pas souvenir non plus qu'on ait vu la polypatho comme demande

d'euthanasie dans nos cours.

Ton monsieur avait une détresse psychologique, mais qui pouvait être soignée en soit.

Il était quand même polypath, mais sa demande c'était pour moi vraiment une solitude derrière, et pour lui, je ne l'aurais clairement pas fait.

Mais c'est un chouette sujet. Tu dois être bien plus préparée maintenant. Parce que le truc c'est que, honnêtement, moi c'est vrai que quand j'ai une demande bah... J'en ai fait une mais... Mais... Mais à chaque fois je dis : « je ne la fais pas toute seule quoi », je veux un médecin qui soit avec moi et qui m'aide à... À faire mes seringues, à mettre les produits, enfin voilà... Il faut une équipe quoi ! Je me sens pas capable de faire ça toute seule.

Tous les médecins que j'ai rencontrés, que ce soit à Bruxelles, Namur, Mons... J'ai été un peu partout ! Il n'y a qu'ici, à Charleroi, qu'il n'y a pas de petits groupes d'aide à l'euthanasie, je vais dire...

Il y a Arémis pourtant.

Oui, ils peuvent toujours nous donner un coup de main, mais c'est vrai que dans les autres provinces, il y avait vraiment des groupes de médecins qui se réunissent pour partager leur expérience au sujet de l'euthanasie... A Namur, ils se réunissent, enfin se réunissaient, tous les 2 mois pour discuter, échanger et demander un coup de main !

Non effectivement, ici c'est compliqué oui... C'est pour ça que j'étais contente que tu aies répondu à mon mail, parce que je... Je recevais pas de retour quoi ! Apparemment il y a, il y a « mourir dans la dignité » ?

Oui l'ADMD, mais c'est pour toute la Belgique, je pense qu'on peut les contacter pour leur demander qui sont les médecins qui ont fait la formation EOL, puis à toi de

trouver le médecin, de le contacter et de voir s'il est ok de t'aider !

C'est vrai que ça manque, à ce niveau-là, d'avoir quelqu'un avec qui on peut se former quoi (rire).

Oui, moi aussi la première euthanasie, j'aimerais bien être accompagnée et ne pas le faire toute seule... Maintenant, que tous les patients savent que ça existe... Enfin du coup, je reviens à mes questions (rire) !

Non, ne t'inquiète pas, je t'en prie (rire).

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves, est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter une aide ?

Je pense que ça... Ça serait au cas par cas, honnêtement... On a... Pas vraiment des listes, mais des notions de ce qui est grave et qui est aussi incurable, on sait, il y a des études que ; oui certains cancers en stade 4 sont graves et incurables, on sait que... Je sais pas moi... Par exemple, une sclérose en plaques ou d'autres pathos peuvent être graves et incurables, mais... Je pense que c'est plus sur la réflexion de la personne sur laquelle ça se base ! Maintenant, il faut un cadre de base pour pas qu'il n'y ait des déviances, mais une liste je ne vois pas trop comment est-ce qu'on pourrait créer une liste, en se disant « celle-là elle rentre dans le cadre, celle-là elle ne rentre pas, celle-là ça va, celle-là, celle-là... ». Enfin, je crois que c'est plutôt au cas par cas et les gens connaissent leur patient, c'est comme ça que ça se passe en fait.

Je m'étais fait la réflexion avec d'autres médecins aussi, par exemple, être aveugle pour certain c'est grave, pour d'autre c'est pas grave du tout... C'est tout une réflexion derrière !

Tu as eu 2 euthanasies, mais est-ce que tu t'es sentie limitée par la loi pour tes euthanasies ?

Non... Non, parce que... Enfin... Ma 2^{ème}, elle est pas encore faite mais non, non. Parce que, je vais dire, la première personne, enfin celui que j'ai faite, avait son... son AOMI de stade 4 de MI, on pourrait très bien se dire, entre-guillemets, enfin pas que ça rentre pas dans le cadre mais c'est que (rire nerveux) que une AOMI et voilà... Mais... Mais non... Non, je ne me suis pas sentie limitée à ce niveau-là... En fait, c'est quand j'ai rempli les papiers que ça venait d'être fait, qu'on a tout rempli etc. Le premier médecin a été extraordinaire, il m'a accompagnée, il est resté avec moi pour chaque truc en me disant : « bah, voilà, ici on va mettre ça, là on va mettre ça, on va mettre ça ». Sur le coup, je me disais : « ha bah mince et si ça passe pas ? » (rire), je me suis dit, j'ai quand même fait ça et oui c'est vrai qu'indirectement, il peut finir par une amputation, il avait des douleurs aux plis, il n'y avait aucun traitement qui le soulageait, etc. Lais c'est vrai que je me suis posée la question... À un moment, je me suis dit, et si ça passe pas... « Mais non faut pas exagérer **son prénom**, c'est bon » (rire), on a vraiment fait tout ce qu'il fallait, on a tout respecté. Donc voilà.

Quelle est ta définition de la polypathologie ?

Bah, je pense que c'est quand on a plus de 3 pathologies différentes si je me souviens... Ou plus de 5 ? Je ne sais plus. Je me rappelle qu'on l'avait vu en cours. Moi, il me semble que c'est dès qu'une personne qui a plus de 3 pathologies ou 3 maladies différentes qu'on considère comme polypathologie, ou alors, lorsqu'elle a 3 traitements différents comme médicaments, si je dis pas comme bêtise. J'ai cette notion là, mais peut-être que je me trompe complètement.

Je lis la définition de la polypathologie pour la commission : « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-donc être considéré comme une maladie grave et incurable ».

Oui mais alors, dans ce cas-là, on peut très bien dire que l'hypertension et le cholestérol et le diabète, ça a un impact sur la vie quotidienne, c'est plusieurs troubles différents et

pourtant les gens vivent très bien avec de l'hypertension, du cholestérol et du diabète... C'est pas très clair... C'est un peu *borderline* quand même...

Penses-tu qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Faire des quoi ?

ADL ?

Je sais pas dire... Là comme ça... Faire une liste de ? Je comprends pas exactement la question.

Par exemple, on sait qu'en général les gens qui arrivent en gériatrie, par exemple, ils ont des tas d'échelles, dont les ADL, on vérifie ce qu'ils sont encore capables de faire ou pas, se laver, faire les courses, s'habiller... Et, par exemple, on sait qu'il y a 10 ans, l'échelle était au max et maintenant avec toutes ces polypatho, il ne sait presque plus rien faire et l'échelle est basse. Donc ma question est : est-ce qu'on se sentirait plus confiant en remplissant une demande d'euthanasie, qu'on prouve un peu par une échelle cet impact sur la vie quotidienne ?

Non je ne trouve pas, ça reste vraiment à l'appréciation de la personne et du médecin quoi. Moi je pense... Non, je vois pas trop, le fait d'amener une échelle, qu'est-ce que ça pourrait apporter, parce que, s'il a déjà fait une demande d'euthanasie, c'est qu'il est déjà en souffrance, c'est qu'il y a déjà un grand impact de ses maladies sur sa vie quotidienne. Non. Enfin... Personnellement, je ne serais pas pour de créer une échelle pour ça en fait... Je pense que c'est plus un truc de spécialiste... Nous on est moins... On regarde plus le patient lui-même, on connaît ses médicaments, sa fragilité, ses troubles de la marche etc... C'est vrai qu'on pourrait évaluer la fragilité d'un patient en fin de vie... Mais ça me viendrait tellement pas à l'esprit de faire ça...

As-tu un avis sur la notion de souffrance existentielle ?

Je ne connais pas !

Ce sont les gens qui demandent une euthanasie, parce que : « écoutez Docteur, voilà, j'ai 95 ans, j'ai plus rien à faire, je suis au bout de ma vie, je suis fatiguée de vivre, il ne me reste plus rien, je vois pas l'intérêt de continuer comme ça. ».

J'ai beaucoup de personnes qui, enfin... Beaucoup de personnes âgées qui, effectivement... Ne me demandent pas une euthanasie, ne me parle pas de ça spontanément mais qui vont dire "oui c'est bon, j'ai 95 ans, ma vie est derrière, j'ai fait tout ce que je veux, la mort c'est une bonne amie, c'est une amie que j'attends, qui va m'accompagner. j'aurais fait tout ce qu'il faut. Je reconnais que... Me demander une euthanasie, par exemple, pour ces gens-là parce qu'ils désirent partir plus vite alors qu'en soit, ils sont bien, bah ça je... Non. Ça, je ne serais pas d'accord parce que... En soit, ils ont pas de... Sauf s'il y a vraiment un gros trouble psychiatrique, peut-être, je ne sais pas, mais c'est pas un critère, pour moi parce qu'ils sont âgés, qu'ils sont en fin de vie, qu'ils commencent à se sentir seul et qu'ils veulent en finir... De les accompagner dans cette démarche-là. Je peux comprendre qu'on s'ennuie, ça c'est clair. Je comprends, je comprends beaucoup de monde qui disent ça et qui sont de cet avis, etc. Mais c'est pas pour autant que je pense que je l'accompagnerai dans cette demande-là... Mais dans le fond, je comprends, à un moment ils en ont marre, les journées sont longues, elles sont toute pareilles... Surtout maintenant avec le COVID (rire), c'est encore plus... Plus fort.

Lorsque tu dois prendre une décision, est-ce que tu te mets à la place du patient (empathie cognitive) ou alors tu imagines ce que tu ressentirais si tu étais à la place du patient (empathie émotionnelle) ?

Je prends pas vraiment la place du patient, mais j'essaye vraiment de comprendre pourquoi en fait ! Déjà, on les soigne souvent, donc on les voit, donc on les voit se dégrader, on voit comment ils sont et donc je... Et, c'est ce que je dis : « bah oui je

comprends », enfin voir comment il est, etc. Il doit souffrir, il doit pas être bien, ça va le libérer, c'est plutôt dans ce sens-là en fait. C'est pas comme si je me mettais à sa place, enfin peut-être qu'indirectement je me mets à sa place, je ne sais pas, mais en tout cas, c'est plus dans la démarche de l'accompagner, de le soulager... C'est plutôt ça.

Le 2eme avis, pour toi, le second médecin doit-il être impliqué dans le traitement du patient, ou vaut-il mieux un médecin qui ne le connaisse pas, donc plus objectif ?

En fait... Le fait que le médecin soit objectif... Si... Si c'est quand même un plus, parce qu'il y a quand même un certain critère objectif derrière, parce que je pense que nous, on les connaît très bien, mais qu'on peut avoir du subjectif vu qu'on les connaît trop bien et au moins, là, on a quelqu'un en plus derrière qui apporte son œil et qui voit un peu l'état de la situation actuelle, si moi je pense que c'est un plus. Et, en soit, c'est pas quelque chose de très compliqué non plus, parce que c'est uniquement lorsqu'ils sont... Lorsqu'ils risquent de mourir dans les mois qui vont venir, là il faut juste l'avis d'un second médecin, mais quand la mort n'est pas prévue pour les prochains mois, là c'est 3 avis différent qu'il faut. Celui du généraliste, puis d'un autre généraliste puis d'un spécialiste, souvent. Donc ça, peut-être que je trouve ça un peu trop, par contre, ce 3^{ème} avis, mais par contre, un 2^{ème} avis, ça je trouve ça objectif. En fait, moi j'ai eu ça avec mon premier patient, comme son délai de mort n'était pas programmé dans les 6 mois d'après, il fallait un avis en plus donc j'ai eu... J'ai eu mon avis, puis l'avis du Docteur **nom d'un médecin**, qui est un qui a vu l'état du patient et puis le Dr **nom d'un autre médecin** qui a constaté aussi que c'était grave... C'est ça qui était assez particulier... Un avis donné par 3 personnes.

Si jamais, un patient te demande une euthanasie mais qu'il demande de garder le secret médical ? Donc de ne pas prévenir la famille.

Ça doit être dur quand même. Parce que justement, on en parlait hier avec le Docteur **nom d'un médecin**, qui disait qu'à l'hôpital ça pouvait se faire, mais à domicile c'est impossible... Comment est-ce qu'on pourrait cacher une euthanasie à une famille ?

S'il vit tout seul oui... Il a pas vraiment de famille à prévenir ! Il y a le secret médical, donc il faut le respecter, mais c'est quelque chose de difficile quand même, je sais pas trop comment j'arriverais à le mettre en place en fait... C'est plutôt une question pratico-pratique. Ne rien dire parce que c'est du secret médical, bah on sait tous des choses d'une femme, d'un homme... Par exemple, c'est le même principe que si un homme a, je ne sais pas... Une maladie grave et qu'il ne veut pas qu'on le dise à son épouse, on doit respecter le secret médical, mais on doit essayer de le pousser à le dire, mais c'est toujours d'un côté pratico-pratique que c'est chaud à faire... À mettre en place... Plus facile à l'hôpital à ce moment-là je crois... Qu'à domicile... Même les gens seuls... On doit rester sur place, on doit appeler les... On doit d'abord faire le constat de décès, on doit faire le papier pour la commission, puis après faut appeler les pompes funèbres quoi... Mais c'est impossible. En pratique, à domicile, je trouve ça vraiment compliqué quoi. « *inaudible* » on laisse la porte grande ouverte après.

Penses-tu qu'un *contrôle a priori* de la commission vaudrait mieux qu'un *contrôle a posteriori* ?

Non. Non parce que je pense que si tu remplis correctement tes papiers de la commission, il n'y a pas de raison qu'on, que ça ne passe pas... C'est si tu as quelque chose à te reprocher, en soit, que ça... Que ça passe pas. Mais un contrôle a priori... Ou alors, il faut qu'ils rentrent dans le cadre du second avis, et ça serait eux qui donneraient le 2eme avis alors. Histoire qu'on n'ait pas encore une étape en plus à réaliser quoi (rire). C'est encore des trucs à faire en plus ! Mais... Je vois pas trop ce que ça pourrait apporter en fait.

As-tu un avis sur le suicide assisté ?

C'est un peu *trash* quand même hein... C'est quand même nous qui fournissons les médicaments... En plus, surtout qu'ils doivent savoir que c'est à la demande du patient. Il y a quand même quelqu'un qui vient dire : « je veux des médicaments pour mettre fin à mes jours », donc euh...

C'est une vraie organisation, ce n'est pas clandestin.

Ouais, mais je trouve ça... Moi je trouve ça vraiment choquant, enfin... Par rapport à nous au moins, l'euthanasie c'est dans un cadre et des choses à respecter, enfin des critères etc... Là... Sous quels critères se basent-ils pour se dire : « bah, lui il veut se suicider, bah tiens prends tes médicaments et tu peux y aller », enfin...

Je trouve ça un peu hypocrite de leur part de refuser l'euthanasie et de permettre ça en fait (rire). Ça choque peut-être que moi, mais c'est très hypocrite.

Est-ce que pour toi Il faudrait inclure la notion de polypatho dans la loi ?

Peut-être, ça pourrait déjà aider un peu plus mais... Oui peut-être... Voir un peu si des multiples pathologies, ce qui présente pour rentrer là-dedans, mais même si on incluait ce concept-là, je trouve ça vraiment tellement *trash* que...

Non pas pour le suicide assisté ! Je parle de la loi relative à l'euthanasie en Belgique !

Bah maintenant, quand on voit qu'ils parlent d'euthanasie pour les enfants aussi quand ils souffrent de détresse psychologique, je me dis ; pourquoi est-ce qu'on ne pourrait pas impliquer les multi-pathologies pour... Pour d'autres critères aussi, pour l'euthanasie... Oui ça pourrait toujours être bien en plus, d'impliquer ça... Mais il faut voir vraiment ce qu'ils comprennent par polypathologie, c'est plutôt ça...

Si c'est un monsieur qui est pas bien, mais qui a juste comme on disait de l'hypertension, du diabète, du cholestérol, ... Je ne vois pas trop... Oui, ça a un impact de prendre des médicaments durant toute sa vie, ça je dis pas, mais... Enfin... C'est... Il y a une bonne qualité de vie à côté, par contre... Donc est-ce que lui pourrait rentrer dans les critères alors qu'une petite dame qui va vraiment pas bien... Pourrait pas rentrer ? Enfin, je sais pas...

Tout le monde pourrait entrer très, très vite en polypath...

Même la loi... définir une souffrance, c'est chaud... Concrètement, qu'est-ce que j'en fais ? C'est très compliqué quoi...

Si tu pouvais modifier la loi relative à l'euthanasie à ta guise, est-ce que tu apporterais des modifications ?

Je réfléchis un peu...

Là, comme ça, j'ai rien qui ne me vient à l'esprit pour la modifier en fait... Parce qu'il y a quand même plusieurs critères qui sont définis mais, euh... Là, comme ça, j'ai pas d'idée pour la modifier qui me vient en tête... C'est juste que, nous, on nous avait... Enfin, ce qui moi m'avait choqué un peu à l'époque, je m'en rappelle, quand on avait étudié ça, c'était ce prisonnier qui avait demandé l'euthanasie, je sais plus dans quel pays c'était... Et que ça lui avait été accordé parce qu'il souffrait d'une souffrance psychologique intense etc., d'être enfermé et ça, ça m'avait posé un problème. Je m'en rappelle parce que je me disais, c'est trop facile en fait (rire), entre guillemets... Il a commis un crime, il a fait quelque chose etc., il est enfermé parce qu'il a... Parce qu'il est puni, et en fait cet enfermement qu'il mérite est une excuse pour pouvoir réaliser une euthanasie, parce que ça entraîne des souffrances psychologiques. Ça, ça m'avait plus posé problème... Maintenant, je ne sais pas comment on pourrait modifier ce genre de passage dans une loi, parce que c'est évidemment très particulier... Mais ça, ça m'avait posé problème, je m'en rappelle à l'époque je m'étais dit : « ça peut pas être utilisé comme ça pour être libéré de... D'un... De crime qu'on avait commis par le passé », ou ce genre de choses. Voilà, mais comme ça je sais pas trop comment je pourrais changer la loi et ce que je pourrais encore proposer...

Tu te sens donc à l'aise avec la loi et son application ?

Oui, oui, oui et de toute façon, si jamais, pour moi, un de mes patients ne rentrent pas dans les critères, je leur dis non quoi... Ou, si c'est trop lourd, bah je leur dis : « écoutez,

je ne serai pas capable de la faire, mais on peut s'arranger pour que ça se passe à l'hôpital, ou... Ou ce genre de chose... ».

(Je lui parle d'un cas vu en cours EOL : un patient qui a fait une demande d'euthanasie pour le seul motif d'anosmie)

Oui, mais ici avec le COVID, on va en avoir plein qui vont demander l'euthanasie ! (rire)
On va pas mourir parce qu'on a pas d'odorat (rire). Je discutais avec **nom d'un médecin**, qui travaillait en soins palliatifs pour des pathologies très lourdes, il s'occupait de tout ce qui était euthanasie, etc. Il y avait eu un grand débat quand j'étais en dernière année de médecine, parce que les infirmières, à un moment, en avait marre, il y avait beaucoup de français qui venaient **nom de la clinique** pour faire une euthanasie parce que c'était refusé en France, et le Dr **nom du médecin** acceptait, et les infirmières de soins palliatifs disaient : « oui, mais nous on n'est pas non plus un cimetière enfin... On n'est pas non plus... Voilà, là pour donner la mort aux gens etc... Ok on le fait pour nos patients, mais on n'est pas d'accord que des étrangers viennent pour mourir parce qu'ils ont pas la possibilité de le faire en France ». Et il y a eu ce gros débat là, où justement comment le Dr **nom du médecin** avait dit : « oui et quoi ? Ces gens-là, il faut les laisser comme ça ? Faut pas les soulager ? On les laisse souffrir et puis voilà ? », et c'était super intéressant de constater les... Et je comprends les 2 parties et c'est vrai que c'est un peu délicat quand même...

Ah ça, le forum EOL, il y a souvent des débats et ça tourne vite à la gueuerre...
Pour la démence par exemple !

Oui mais la démence ça peut rentrer dans les critères quoi... C'est pas que la personne s'en rend pas compte...

Attention, parce que le jour J il faut demander "vous êtes toujours d'accord pour faire l'euthanasie ?", et qu'elle ne répond plus normalement on ne peut plus la faire... Enfin... c'est fort débattu.

S'il a écrit une demande anticipée d'euthanasie ?

Certains affirment que, même avec la demande, il faut reposer la question le jour J et avoir une réponse ! Certains médecins disent : « oui, mais maintenant elle ne se rend peut-être plus compte qu'elle a des absences et est très heureuse comme ça ! », et d'autres : « oui mais la dignité ? Ils ne voulaient pas vivre comme ça et on ne respecte plus leur décision ! », c'est toujours assez houleux !

Ça doit être sympa (rire).

L'euthanasie, c'est toujours tabou !

Pareil pour les IVG, si tu veux un autre sujet tabou ! (me raconte une histoire personnelle).

Oui, il y a des sujets comme ça qui resteront toujours tabou et l'euthanasie en fait partie, parce que c'est mettre fin à la vie de quelqu'un et que c'est pas quelque chose où les médecins sont prêts psychologiquement et sont prêts à l'accepter facilement... Quoi que les jeunes, plus facilement ! On est plus ouverts.

Du coup merci.

De rien, avec grands plaisirs, si tu as d'autres questions n'hésite pas à demander !

On discute un peu de la rédaction du TFE.

Annexe 19 : Interview J

C'est vrai que j'ai... Je me suis beaucoup intéressé à la question pendant des années et des années, bien avant la loi. Quand j'étais à **nom de ville**, puis je suis revenu... Le sujet m'intéresse encore, c'est pas ça, mais j'ai pris d'autres petites... D'autres directions dans mes... Au niveau professionnel, tout en restant dans le même domaine, avec les mêmes problèmes, les mêmes questions, avec des demandes aussi. Mais j'ai peut-être choisi le... Le... Le côté le plus discret possible. Donc je ne veux plus, je ne fais plus de débat TV, débat radio, enfin des articles dans les journaux, pas de confrontation, j'en ai un petit peu marre. Non pas que j'ai... J'ai jamais eu de soucis, mais à un certain moment, tout le monde dit que c'est très bien ce qu'on fait, mais quand on a un soucis, un problème, on est un peu seul devant la situation, et ça je... Je l'ai un peu ressenti dans l'institution, je l'ai ressenti au niveau universitaire aussi, tout le monde trouve ça très bien, mais quand on demande un peu plus de consistance au niveau académique par exemple, ne fut-ce que dans la formation des étudiants, ne fut-ce que dans l'organisation de séminaires, ou la reconnaissance même du travail parce que ça représente, là... ça n'est plus très intéressant, c'est moins glamour quoi... On préfère... Quand je vois le foin qu'on fait autour d'un virus, moi je trouve que c'est hallucinant quoi... c'est hallucinant, les gens se gargarisent d'un truc que ça devient... Mais moi je me gargarisais pas par rapport à l'euthanasie, mais j'ai quand même vécu toute la montée, la réflexion depuis des années 80 c'est... Les premiers débats, les premiers engagements, les premiers cas vécus même quand j'étais encore étudiant jusqu'à l'avènement du forum EOL, jusqu'au développement et la reconnaissance de la loi avec tout ce que ça représente, la... Le... Mon master en éthique, la thèse qui a suivi puis bon... (rire) C'est... En tout cas, sur le plan communication, j'ai décidé que maintenant je ne m'occupais que des patients et c'est bon. Si j'accorde une interview, c'est parce que vous n'êtes pas journaliste.

Non (rire), pas du tout.

Non mais voilà, je vous le dis tout de suite, sinon pfff... Si ça peut un peu vous aider dans votre travail. Alors je ne demande pas mieux.

Je vais vous expliquer comment je suis arrivée à faire un sujet là-dessus :

« Bonjour, tout d'abord merci de me recevoir/ d'avoir répondu à ma demande. je me présente, je m'appelle Aurélie Silon, si j'ai décidé de réaliser un TFE sur le sujet de l'euthanasie, c'est tout d'abord parce que je suis intéressée par le sujet. A la fin de mes études, je me sentais insuffisamment formée, j'ai donc décidé de suivre le cycle EOL cette année. Et surtout j'ai reçu une demande d'euthanasie de la part d'un de mes patients. Il ne rentrait pas du tout dans le cadre légal de l'euthanasie, à savoir que pour moi, il n'a aucune maladie grave et incurable (même si on peut en débattre). En discutant avec un de mes collègues, il m'a appris que la polypathologie, même si elle n'était pas officiellement ancrée dans la loi, était souvent un motif valable. Ce qui m'a beaucoup interpellée finalement sur l'euthanasie et ses « zones grises ». Et l'idée m'est venue d'en discuter avec des médecins plus formés, à la fois, pour que je puisse grandir dans mes réflexions et peut-être donner des pistes de réflexions, aux médecins moins formés, comme moi dans le but de se sentir peut-être plus à l'aise.

J'ai suivi la formation EOL, enfin pour le moment, 4 formations sur 6 étant donné que les 2 dernières sont reportées à cause du COVID ! Donc ce n'est pas du journalisme ! (rire)

Non non, ce n'est pas pour être dans les médias ! Et tous ces trucs...

C'est anonyme !

Bah si vous citez un médecin... C'est pas grave !

Non je ne cite personne, c'est vraiment anonyme. Je commence mes questions si ça vous va.

Oui oui.

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Âge ? Quelles formations avez-vous suivies ?

Et bien donc... Âge 60 ans, bientôt révolu et heureux d'y être arrivé déjà, je suis médecin généraliste, j'ai un DES en SP et en traitement de la douleur. J'ai présenté le master en éthique de **nom d'université**, sur deux ans, donc le cycle long je dirais, complet du master. Et j'ai terminé par la thèse d'agrégation, il y a 2 ans maintenant, sur le sujet qui concerne l'euthanasie et qui était l'aspect vu du côté du patient. Et maintenant je... Je m'occupe des soins palliatifs dans un grand hôpital wallon (rire).

Une idée d'ordre du nombre d'euthanasies auxquelles vous avez participé ?

(rire) Je ne sais pas. Je ne saurais pas vous répondre. Au début c'était possible mais... Je peux vous dire que, bien avant 2000, j'ai pratiqué des euthanasies, ou j'ai participé parce que... Poser l'acte et être présent et participer c'est quand même... Oui oui... Plusieurs dizaines. Plusieurs dizaines... Je n'oserais pas dire le chiffre... Un peu plus... Probablement ça sur plus de 20 ans, vous imaginez... Donc... Faut pas être un grand clerc, ça pourrait être, ça pourrait être un maximum de 10 par an, avec des années où il y en a moins, des années où il y en a un peu plus, mais en sachant que je participais aussi, c'est-à-dire que, faut bien comprendre que dans un acte d'euthanasie notamment, quand on le pratique à la maison, au domicile d'un patient et que j'accompagne un collègue médecin généraliste, on est à deux à le faire, donc j'ai participé aussi à des à des actes, je n'ai jamais laissé un collègue seul, enfin quand il me le demandait en tout cas. Donc ça participe aussi du nombre... C'est pas... Et à l'hôpital également... J'ai parfois accompagné des collègues, donc je n'étais le prem... Le seul à le faire. Mais, en termes de vécu d'expérience, j'ai à peu près cette moyenne-là, quoi.

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Refus. Je n'ai jamais employé le mot « refusé une demande ». Je l'ai un peu écartée. Je l'ai écarté surtout dans des situations où on était pas du tout dans le contexte. Qui permettait de rencontrer l'un ou l'autre critère. Y compris les polypathologies, dont on va certainement parler. Où des personnes... Notamment le mal de vivre. Qui pourrait s'inscrire parfois dans une affection psychiatrique, mais c'était pas du tout le cas mais c'est exceptionnel. Ou alors des demandes qui n'étaient pas dument argu... dument justifiée ou qui semblait ne pas être claire par rapport à ça... Notamment par rapport aussi à des maladies psychiatriques qui demandaient, je pense, un peu plus d'attention que simplement dire « on refuse, on refuse pas », etc. Ça a été écarté pendant un certain temps. Certaines ont finalement abouties, mais je n'ai jamais dit oui tout de suite à tout le monde, c'est un peu ça qu'il faut répondre. Parce qu'il faut un peu faire le... Un peu démêler l'histoire d'une personne et une souffrance psychique peut devenir effectivement une justification pour la demande d'euthanasie, encore faut-il voir s'il n'y a pas d'autre solution et donc c'est un peu là que... Mais c'est exceptionnel, j'ai rarement... Ou des personnes qui disent : « voilà, moi j'en ai marre de vivre, j'ai assez vécu et je veux partir maintenant » ... Je suis un monsieur qui m'avait vu et qui m'a dit : « lorsque j'aurais 60 ans, je veux mourir par euthanasie » je dis : « mais c'est pas un critère ! », l'âge n'est pas un critère donc ça... C'est exceptionnel ! En général, peut-être, de par ma pratique, et le lieu où je travaillais, dans un centre de cancérologie, très souvent, le contexte médical était déjà le... Ne posait aucun doute.

Quelle est la demande qui a le plus marqué votre vie ?

(rire) C'est pas du journalisme mais c'est... Si vous écrivez... Je ne pourrais vous répondre comme cela en l'état. Je pourrais vous raconter... Mais si je vous dit le cas, on retrouvera mon nom sans problème, pas que j'ai peur qu'on retrouve mon nom c'est pas ça... Celle qui m'a le plus marquée sur le plan humain, physique, c'est une euthanasie que j'ai pratiquée en **date**, avant que la loi ne soit autorisée, chez un patient tétraplégique des suites d'une maladie de Charcot et qui avait parlé beaucoup d'euthanasie. Personne ne voulait l'accompagner, son médecin traitant l'accompagnait mais, pour des raisons philosophiques, ne pouvait pas accéder... Puis, on ne pouvait pas le faire, faut pas

l'oublier, c'était interdit. Son médecin généraliste, que je respecte largement... Craignait aussi les poursuites. Et c'est peut-être, à cause, ou grâce, à mon engagement précédent que j'ai été en contact avec ce monsieur que j'ai aidé un soir de juillet et ça a fait l'objet d'une poursuite, d'une enquête judiciaire, qui a un peu remué (rire) « *inaudible* », ça m'a beaucoup marqué. Non... Pas... Pas en tant qu'acte parce que l'acte était celui qu'il fallait faire je pense, mais la personnalité du patient, le contexte dans lequel ça s'est passé, les suites avec évidemment la confrontation à l'ordre des médecins, rencontre avec un juge d'instruction, etc... Mais... Ça m'a marqué parce que j'ai rencontré beaucoup de soutien aussi... De la part de l'ordre des médecins notamment, de la part des avocats qui m'ont soutenu, du juge d'instruction qui m'a écouté et qui ne m'a pas mis en taule (rire), tout ça... Tout ça, ça m'a marqué et alors il y a plusieurs personnes dont je n'oublierai jamais la situation, mais qui était marquantes pour des tas de raisons... Je ne peux pas dire que j'ai oublié les gens... C'est-à-dire que, si je me remémore évidemment, je vais me rappeler chaque circonstance, mais en tant que médecin, il y a des situations où vous êtes touchés plus que d'autres pour d'autres situations... Donc c'est pas... C'est pas une question de fréquence ou d'affinité pour l'une ou l'autre personne, il y a des circonstances particulières... Mais cette situation-là, historiquement, a aussi été liée à l'avènement de la loi par après et donc j'en garde un souvenir, mais qui a été un peu bouleversant, j'aurais pu avoir une carrière un peu moins... (rire) Moins confortable, enfin, si, non confortable, moins paisible, si j'avais été poursuivi, donc voilà, c'est un petit peu ce... Mais je n'ai pas, par contre je n'ai ni remords, ni regrets, voilà, pour employer une phrase très claire. Je pense que tous les actes posés, avec mes collègues, avec les équipes de soins palliatifs au domicile, ont toujours été posées dans le respect de la loi, toujours, et dans le respect surtout, de la personne. On a toujours respecté les volontés avec le contexte « *inaudible* ». Ce qui marque, c'est l'accompagnement, c'est l'environnement, les familles, surtout au domicile... Quand vous débarquez chez quelqu'un, vous n'avez pas... Vous n'êtes jamais rentré chez cette personne, vous l'avez vu avant mais jamais chez elle, au domicile c'est un... C'est un révélateur d'une vie quoi ! On est confronté à tout ça... J'ai vu de tout... J'ai vu de tout... Des choses... Parfois des situations un peu... Un peu dramatique de drame, vraiment, des... Beaucoup de chagrins, de la tristesse, parfois de la rancœur de certains membres de la famille, mais parce que le jour même on sentait parfois des situations plus... Plus burlesques... Sans être... C'était dramatique mais en même temps pas triste. Une situation qui m'a... J'en parle souvent avec les étudiants et

mes collègues, c'est un patient qui avait demandé l'euthanasie, quelqu'un de très, très... Bonne société je dirais (rire), pour situer un peu le contexte, en tout cas il a une très bonne position sociale, une famille très bien, très aisée et le jour de l'euthanasie... C'était à l'hôpital, la radio fonctionnait, et j'étais étonné qu'il avait laissé la radio parce que je m'attendais à entendre du Mendelssohn, Sibelius, enfin quelque chose de... De la part de ce monsieur, c'était Radio Contact ou ce genre de chose... Ok, ça bafouille, ça cause... Et, au moment où le patient s'endort, c'est la chanson de Michel Polnareff qui passe : « nous irons tous au paradis » et je me suis dit « c'est pas possible, on va arrêter cette radio », parce que la famille est là très... Très posée, très noble comme on dit, mais personne n'entendait cette radio... Et moi, je l'entends et je me dis, c'est pas possible, ils vont arrêter ce truc, et pendant tout le processus la chanson... Je me dis, j'étais avec une infirmière qui m'accompagnait là (rire), on savait pas quoi faire... Aller éteindre la radio c'était un peu... S'imposer dans ce qu'ils avaient installé... Des moments très, très émouvants, un monsieur qui revenait de, de... Qui s'était beaucoup occupés d'enfants dans les camps en Palestine, et le jour de l'euthanasie, quand je suis rentré dans la chambre, sur son lit, il y avait des... Des... Des lettres, des dessins d'enfants qui venaient de quasi tous les coins du monde, y compris de Palestine, des peluches c'était invrai... Incroyable, je me disais « quand on voit ça », bon... Il a bien fallu poser l'acte aussi mais on se dit, ce sont toutes des vies... C'est tellement différent... Mais... Puis il y en a qui étaient beaucoup plus dramatiques mais enfin bon... C'est toujours... Il y a beaucoup d'émotion mais c'est... Voilà, c'est un aboutissement de singularité biographique quand j'aime le dire... Chaque vie est tellement particulière.

Et votre toute première demande, ça s'est passé comment ?

(rire) J'aime bien toutes ces questions. Ça me rajeunit. Ma première demande comme médecin, c'était quand j'ai commencé comme médecin. Donc c'était mon premier mois et j'étais... C'était en été. 1985. J'étais là... J'avais commencé un peu plus tôt, les collègues avaient pris congé, donc je me retrouvais en première ligne, en première année... Bon, il y avait des référents mais enfin bon... Et j'ai eu une dame qui m'a dit : « docteur, j'en peux plus, je veux mourir, il faut m'aider, il faut m'aider, j'en peux plus », moi je savais qu'on...

Que ça se faisait mais en tant que médecin c'était tout à fait différent... C'était quasiment au début... Et donc je suis allé trouver, heureusement un professeur de médecine qui était à l'hôpital dans **nom de ville** justement là, c'était le professeur **nom d'un médecin** qui m'a écouté, qui m'a dit, vous savez vous allez encore en avoir... Voilà, voilà comment il faut procéder. Donc il m'a donné un peu les directives, je dirais d'informations, très prudent même à l'époque en 85, vous imaginez on était loin de la loi... Mais prendre toutes les précautions nécessaires pour s'assurer qu'on ferait le bien... Évidemment, c'était un peu caché, mais clairement établi dans le dossier. Je veux dire, par chance ou par malchance, la patiente est décédée dans de bonnes conditions avant qu'on ait dû intervenir, elle est partie plus vite mais... Ultérieurement, j'ai été confronté à d'autres situations et on a aidé les patients... Mais la première demande, je l'ai eue quasiment dès que j'ai commencé... Tout en sachant que ça existait. En tant qu'étudiant, j'avais déjà participé indirectement à une euthanasie puisque des patients parlaient et qu'un médecin était venu écouter, je l'avais accompagné pour écouter comment ça se gérait. Donc c'était pas du tout... Ça se savait, mais bon... Toute l'hypocrisie qui a précédé la loi... Et encore maintenant j'entends... L'euthanasie existe depuis que l'homme sait qu'il peut aider son prochain à mourir dans de bonnes conditions, ça fait depuis Hippocrate au moins...

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables (rappel à loi sur l'euthanasie), qu'est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter ?

Non. Non. Jamais. D'abord, il faudrait une définition juridique de ce qui est grave. Est-ce que la COVID 19 est grave ? Je te pose la question. Ce qui se passe est grave, mais est-ce que la maladie est si grave que ça ? C'est une question hein. Est-ce qu'être porteur, avoir un test positif pour le SARS COV 2, est ce que c'est une condition pour demander l'euthanasie ? C'est ça qu'il faut savoir. Vous aurez peut-être une idée de ce qui est grave. Est-ce que perdre la vue à 50 ans de façon brutale, est-ce que c'est grave ou non ? Vous aurez une réponse à la hiérarchie des choses. Heureusement, le législateur, quand je dis le législateur ce sont toutes les personnes qui n'ont pas voulu établir de liste parce que ça ne signifie pas grand-chose. On peut avoir un cancer et ce n'est pas grave. Mais les,

mais les complications peuvent le devenir. Faire un infarctus, c'est grave aussi mais on peut... Toute la gravité c'est... C'est le continuum de la pathologie, c'est pas le nom de la maladie qui en soit est grave, c'est sa... Sa réalité. Et l'incurabilité, c'est le médecin qui va le définir, en fonction des connaissances du moment. Est-ce que la COVID-19 est grave et incurable ? Question posée à une jeune collègue. Réfléchissez. Est-ce que vous pourriez dire que c'est une maladie grave et incurable ? Soyez sincère.

Avec le recul qu'on a aujourd'hui, non, maintenant...

Ok c'est tout et peut-être dans 5 ans on aura d'autres infos...

Oui, on va peut-être changer d'avis d'ici là, mais à l'heure d'aujourd'hui, je dirais que non.

On n'oserait pas... Peut-être qu'il y aura des complications...

Imaginons que tous les gens qui étaient COVID positifs, déclarent des cancers dans 5 ans ! On n'en sait rien...

Mouais...

Bon je pense que j'exagère un peu (rire).

Non mais vous êtes prêtes pour être une experte en Belgique (rire), en associant deux problèmes fréquents. C'est-à-dire que deux situations très fréquentes, il y a une corrélation entre leur existence, mais est-ce que c'est une relation de cause à effet ? Très difficile à dire. Ça, vous avez raison. Il sera difficile à dire qu'avoir contracté un virus 5

ans auparavant, provoque déjà l'apparition d'un cancer 5 ans après... Quand on voit la pathogénie des complications du virus, c'est peu probable. Quand on voit les lymphomes de burkitt et epstein barr, c'est peut-être différent... Donc il faut, il faut un raisonnement, est-ce que aussi les traitements ne vont pas induire des complications. Vous savez comment on traite la COVID maintenant, si tu n'as pas de symptôme, c'est du paracétamol, si ça va moins bien on commence la dexaméthasone. Bon, la dexaméthasone, c'est le médicament miracle... Ça guérit tout, ça guérit tout ! Vous avez quelqu'un qui tousse, vous donnez la dexaméthasone, il tousse moins, quelqu'un qui a un œdème cérébral, vous lui en donnez, il va mieux. Ça guérit tout. Mais... Est-ce que les complications, à terme, on sait pas ce que ça va donner... On peut jouer là-dessus ? Le remdesivir c'est pareil, on sait pas... Je crois qu'il faut être raisonnable et ne pas trop... Ne pas trop anticiper des choses, mais vous avez raison, il faudra analyser ça... Peut-être que le vaccin aura des complications... Depuis le temps qu'on dit que les vaccins sont dangereux, mais moi je pense qu'on a assez rigolé avec ça... Il faut le faire... On sait établir que ça fonctionne, ok on y va quoi. Mais faut pas que le remède soit pire que le mal. Ça c'est classique. Mais pas de liste, ça c'est très bien. Parce que... Certains, on dit oui mais enfin... Un médecin peut très bien décréter ce qui est grave ou pas, dans l'imaginaire du public c'est peut-être différent, on dit vous avez un cancer, ok c'est grave, oui, oui, l'annonce est grave mais en termes de maladie, peut-être qu'on peut en guérir ! Enfin, je n'ai pas dit qu'on guérissait tous les cancers évidemment, mais avant de décréter que c'est grave et incurable, parce qu'il faut qu'on ait les deux hein ! L'incurabilité doit être avérée. Si on vous diagnostique une leucémie, c'est épouvantable, c'est grave, oui ok, mais bon, on peut peut-être vous en sortir et après on est tranquille. Donc on est... Tout est question d'évaluation sur le temps. Dans une demande d'euthanasie et sur le diagnostic et sur la procédure.

Dans la formation EOL on avait eu ça, une gériatre avait reçu une demande d'euthanasie pour anosmie, elle avait refusé, moi je comprends, mais il s'est suicidé 2 semaines plus tard. Pour lui l'anosmie est grave, pour le médecin pas...

C'est une question d'appréhension du problème, encore une fois si quelqu'un vient me voir en me disant « docteur, j'ai plus de goût, j'ai plus d'odorat, la vie m'est insupportable », on doit entendre cela et faut expliquer aux personnes que c'est la première fois qu'on voit la situation, est-ce qu'il n'y a plus rien à tenter, vraiment ? Dans quelle mesure ça... Qu'est-ce qui fait que c'est insupportable ? Est-ce que vous aviez... Est-ce que la personne avait déjà imaginé le suicide, parce que dans le parcours d'un patient, on peut pas substituer suicide et euthanasie mais ça peut être chez un patient suicidaire, un passage par la demande d'euthanasie. Comme des demandes d'euthanasies récurrentes qui ne sont pas entendues, peuvent aboutir à un suicide parce qu'on ne respecte pas la demande. Donc on est... Il faut... Il ne faut pas, je dirais, tirer de conclusion et conceptualiser des situations sur base d'un cas dont on n'a peut-être pas tous les détails, mais avant toute chose, quand quelqu'un me parle d'euthanasie, je dis, même si c'est une personnalité psychiatrique avec ou sans psychiatrique, avec des problèmes des suivis en consultation, des hospitalisations... On a un tableau psychiatrique qui se présente, il faut l'évaluer à la lumière de la souffrance de la personne et pas du diagnostic et alors, quand on n'est pas psychiatre en tout cas, et alors on explique ça au patient. L'anosmie est, en soit, un drame non négligeable dans la vie. Je dirais, c'est pas gai... Je dirais justement... J'ai eu les bénéfices d'être un des premiers malades belges puisque j'ai eu... J'ai attrapé le virus en... Au moins de mars, j'ai eu une anosmie, c'est pas gai du tout, c'est très moche, c'est très dégueulasse, il n'y a plus rien qui n'a pas de goût, on se dit que ça n'ira jamais, puis ça revient, puis c'est tout. Mais on se rend compte que ça pourrait avoir un impact sur la vie et il faut adapter avec tout ce que ça représente. Mais il y a des gens anosmiques qui s'en sortent très bien. Mais ça ne peut pas être une fin de non-recevoir non plus. Si quelqu'un me dit « écoutez je ne sens plus rien, je demande l'euthanasie et il y a personne... », on lui répond « écoutez, vous ne rentrez pas dans les critères », c'est fini pour la personne. Et donc, je n'ai pas dit que ma collègue avait mal agit, c'est probablement... Mais c'est peut-être aussi quelqu'un... Une personnalité qui n'était pas au clair par rapport à ça. Pour faire une tentative de suicide deux semaines après une consultation, c'est que, de toute façon, le plan était prévu, dans un suicide, ça s'organise aussi... Il y a une planification qu'on ne détecte pas. C'est d'ailleurs le fort du suicidaire, c'est qu'en général on ne s'y attend pas. Et donc c'est une rupture de relation, il y a parfois un appel à l'aide, il y a une rupture de relation. Et donc on est dans un... Avec un schéma qui est déjà élaboré, une fois que c'est précisé, c'est fini

quoi. La temporalité n'est pas celle d'une demande d'euthanasie où on demande au patient... Où il doit comprendre qu'il faut du temps et pour une affection dont l'espérance de vie n'est pas en jeu, on sait qu'il faut au minimum un mois avant de se décider. Ce sont des messages qui doivent passer, on ne peut pas faire autrement. Si entre-temps, il y a un passage à l'acte, c'est qu'il y avait déjà une préméditation, donc là ma collègue ne doit absolument pas se culpabiliser. Mais moi, j'écouterai la personne en essayant de cheminer en donnant des échéances, on va voir ce qu'on peut faire ; est-ce que tout a été tenté pour essayer de restaurer cette anosmie ? Est-ce qu'elle est réelle ? Il y a des anosmies qui sont psychosomatiques donc... On ne sait rien...

Il me semble que lui, c'était après un accident de voiture...

Ah ouais, un syndrome de la lame de l'éthmoïde c'est clair que... Mais parfois on voit des récupérations. Mais enfin, ce n'est pas un argument suffisant pour récuser la demande, mais c'est pas un argument pour y aller quoi. Il y a aussi une chose que vous devez savoir, mais ce n'est pas parce que quelqu'un parle d'euthanasie qu'il faut lire son histoire avec le prisme de la loi de 2002. Comme je dis toujours, si quelqu'un veut aller sur la lune, c'est pas pour ça qu'il faut l'envoyer à la NASA. Il faut réfléchir, le contexte et voir... On doit pas lire le cas de façon littéral, il parle d'euthanasie donc on va voir s'il est dans les critères... Non ! Voyons ce qu'il a à dire. Pourquoi il demande ? Est-ce qu'il y a eu d'autres idées, etc... C'est pour ça que l'euthanasie, c'est un processus, c'est pas l'acte lui-même.

**Lors d'une demande d'euthanasie, vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ?
Donc plutôt en accord avec l'acte mais peur de ne pas rentrer dans la loi ?**

Non. On prend des précautions nécessaires. La loi n'est pas complexe. Hormis le diagnostic d'affection grave et incurable, le reste ne pose pas de problème. La demande est sereine, on a l'avis d'un second collègue, on évalue ce que le patient exprime. Ça, ça correspond en général d'ailleurs avec les patients qui parlent d'euthanasie, je n'évoque la loi qu'en toute fin de consultation. On... On voit un peu d'où vient la demande, pourquoi, qu'est-ce qui la motive, quels sont les éléments... Pourquoi en parler

maintenant ? Qu'est-ce qu'il s'est passé dans l'histoire de la personne, la singularité, ce que j'appelle la singularité biographique, je crois que j'ai déjà employé ce terme-là. Pour arriver à faire un petit peu une vision un peu plus cohérente et solide de ce qu'il passe pour arriver enfin à voir si, effectivement, ça rencontre les critères. Et dans les jeux de rôle à EOL au temps où je jouais à tout ça, quand un patient demande (rire) à un médecin l'euthanasie, certains collègues, d'emblée, disent : « on va regarder si vous êtes dans les critères », ce qui est la plus mauvaise attitude à avoir. C'est pas une checklist hein... Et donc il faut... Il faut venir, aller chercher tout ça... Mais la loi, j'ai jamais eu de problème.

Si on analyse les rapports de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Quelle est votre définition de la polypathologie ?

Bonne question, chère consœur. Alors d'abord, l'intérêt c'est de parler de pathologie, pas forcément de maladie, donc c'est un point important, c'est poly-affection, polypathologie, c'est-à-dire c'est un ensemble de pathologies ou de... Qui peuvent aussi être des maladies bien entendu, qui prises, séparément, ne rentreraient pas forcément dans le cadre de la loi, encore qu'il faut nuancer mais qui ne sont pas forcément menaçantes au niveau vital, qui pourraient parfois être un élément de gravité mais qui va interférer déjà avec la qualité de vie et le bien être social et physique et moral, mais qui, associé à d'autres, rendent la vie intenable pour la personne. Qui crée, génère une souffrance qui est... Qui est... On ne peut plus, on ne peut pas contrôler. Et donc ça, c'est un... Ca peut-être une multiplication de problèmes que l'on voit souvent avec l'âge, avec le vieillissement, ça peut-être... Par exemple, des troubles de la mobilité à cause d'un problème articulaire, en soit c'est pas un problème je dirais, ce n'est pas suffisant mais si à ça on conjugue un problème de pression sanguine, des problèmes de vue, vue qui n'est plus adéquate, une perte de la vue chez quelqu'un qui a des difficultés pour se déplacer c'est épouvantable, ça peut devenir épouvantable ! Si, à cela, vous ajoutez des troubles de l'audition bah on est... Ça devient de plus en plus complexe et donc c'est encore une fois ce que la personne vit dans son quotidien qui interviendra ; est-ce qu'on peut s'adapter ? Ce que souvent les gens essaient. Est-ce que c'est encore envisageable ? Et

sinon, bah... Quelle est la solution ? Parce que le risque, c'est aussi... Une personne âgée qui ne voit plus claire, qui ne sait plus marcher et qui tombe dans les escaliers c'est... C'est épouvantable. Comment vivre ? Alors on dit : « ouais alors perdre la vue, on peut apprendre à lire en braille », alors (rire), j'ai déjà essayé de lire en braille moi, je ne suis pas une référence... Mais même les yeux ouverts, c'est difficile de savoir ce qu'on touche hein... C'est un travail très... Et puis la vie c'est pas ça. Si quelqu'un me dit, j'adore lire, j'adore aller au cinéma, j'adore... Et puis je peux plus y aller, je peux plus lire, je vois plus rien, je ne peux plus me déplacer, ça peut devenir à terme une souffrance inapaisable avec un ensemble de pathologies qui ne pourront pas être corrigées.

Pour vous il faut un nombre minimum de pathologies pour rentrer dans le terme « polypathologie » ?

Non. S'il vous plait, pas de check list, pas de liste, un critère majeur, un critère mineur... Une affection majeure, une affection mineure, ok, dans ce cas, c'est complété, on peut y aller. Il faut pas faire comme ça dans une demande d'euthanasie. C'est pas comme une affection psychiatrique dans le DSM 5 vous avez... Vous avez déjà vu ça... Bon, c'est pas comme ça que ça fonctionne... C'est à la lumière de ce que la personne exprimera qu'on pourra comprendre si la souffrance est inapaisable ou non. J'ai rencontré des gens qui perdaient la vie et qui avaient des DMLA, ça devient insupportables. Malgré les adaptations. C'est de l'affection grave, vous savez, perdre la vue. Si quelqu'un me dit que c'est pas grave, alors qu'il la perde toute suite (rire), si c'est pas grave.

Je pense que pour la prochaine question, j'ai déjà votre réponse je crois (rire), donc vous avez donné la définition de la polypathologie selon la commission, donc la conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-donc être considéré comme une maladie grave et incurable, pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Bien sûr, ça peut... L'usage en médecine, l'usage des échelles à ceci d'intéressant qu'on structure une évaluation et pour la... Et pour certain, c'est rassurant d'avoir un chiffre, un chiffre qui... Alors une fois qu'on a un chiffre, on a l'impression qu'on est dans l'objectif, le scientifique, le pur et l'inattaquable, allons-y alors, il n'y a pas de problème mais méfions-nous des chiffres qui seraient in between, qu'on ne serait pas certain. Comme un MMSSE à 24/30, qu'est-ce que ça veut dire ? Est-ce qu'on est dément, est-ce qu'on n'est pas dément ? Est-ce qu'il y a un critère pour décréter quelque chose ? C'est pas comme la fièvre. Vous avez 38 degrés, ok vous avez un problème, est-ce que c'est infectieux ou pas ? On en sait rien. Il faut... Est-ce qu'un test SARS COV2 positif signifie qu'on est malade ? Est-ce qu'un test révèle la maladie ou la confirme ? Quand est-ce qu'on est malade ? Je vous renvoie la question, je fais exprès. C'est quoi la maladie ? C'est quoi ?

Pour moi être malade, ça signifie qu'on a des symptômes.

Et des signes et vous avez des signes et des symptômes. C'est une maladie ça, des signes et ou des symptômes. Ou des symptômes et ou des signes.

Oui quelqu'un qui est juste positif, s'il n'a aucun signe et symptôme...

Une petite parenthèse parce que de toute façon... Si par exemple on décide aujourd'hui, cet après-midi, de tester toutes les personnes qui travaillent dans l'hôpital... **(discussion COVID)**.

Pour être malade, il faut un contexte médical pour dire que la personne est malade. Alors oui, on peut être malade sans le savoir, c'est vrai qu'on peut être hypertendu sans le savoir, mais tant qu'on n'est pas... On peut être hypertendu, mais si on n'a pas de signe ni de symptômes on ne se sent pas malade. On n'est pas malade. Il faut réfléchir à ça...

appel personnel

Décréter une maladie, ok, il faut savoir un peu de quoi on parle. Et c'est pour ça qu'une pathologie quand on est médecin, on projette souvent sur les gens des trucs. Quelqu'un qui vous dit, je perds la vue, je ne sais plus marcher, j'ai des troubles de l'équilibre, j'entends moins bien... Je suis déjà tombé plusieurs fois chez moi, ça ne peut plus durer quoi. Ok, faut voir comment on peut aménager les choses. Ça veut pas dire qu'il faut injecter du penthotal tout de suite. Il faut non pas dire : « enfin c'est pas si grave que ça », ou : « mais enfin, vous n'avez qu'à mettre un appareil auditif », ou : « mais enfin vous n'avez qu'à mettre des lunettes », ou je sais pas quoi. Il faut dire : « on va voir ce que l'on peut faire, expliquez-moi un peu ce qui ne fonctionne pas bien ? Pensez-vous qu'on pourrait améliorer certaines choses ? », et pas leur dire : « il n'y a qu'à », quelqu'un qui perd la vue et qui a une DMLA c'est... On a beau lui dire qu'il n'a qu'à apprendre en lire en braille, c'est insultant. Pas pour ceux qui savent lire en braille et qui sont et qui vivent avec ce... Ce handicap et qui se sont adaptés, tant mieux mais pas infliger à quelqu'un en lui disant : « il n'y a qu'à » et ça ira mieux parce que la vue ce n'est pas que lire hein... c'est savoir se beurrer une tartine, aller chercher un pot dans un frigo, se couper du pain, trouver le couteau et le téléphone et tout ça... Mais où est-ce qu'il est ce foutu téléphone ... Vous l'entendez ? Vous savez qu'il est là-bas, vous passez, il y a un idiot qui a laissé trainer une chaise au milieu de la pièce, vous ne le saviez pas, bam... Faut pas rêver quoi. Même avec une canne ! On a l'impression que tout se simplifie mais bon... Donc les pathologies graves c'est ça. Les polypathologies, c'est ça.

Pour reprendre la question de départ (rire).

J'aime bien vous taquiner, comme ça vous devrez tout réécouter !

Ah oui, j'adore retranscrire ne plus ! (rire) Euh... Donc voilà, concernant cette idée d'échelle, ça pourrait aider à structurer, ok, mais pour vous, votre idée pour vous et non pour les autres ?

Non, je pense que ça peut être un outil supplémentaire mais pas, mais pas le critère sur lequel on s'appuie se dire, voilà on a noté tout ceci et en plus on a ça ou malgré une échelle qui était un peu équivoque... Bon ça ne peut pas rencontrer la... La réalité de la personne hein, c'est ça que je veux dire, une échelle ne rencontre jamais la réalité d'une personne. Si on vous demande à vous-même une évaluation de votre qualité de vie, on va peut-être vous donner un chiffre, vous allez dire : « oui ok, mais ça correspond à rien », ce sont des outils qui sont, qui aident à la décision, mais qui ne doivent pas prendre le pas sur nos décisions.

Quand on sort des études, on nous formate de plus en plus à la... Justement, à la rigueur... Une rigueur qui se voudrait scientifique mais qui ne l'est pas. La rigueur scientifique en médecine, c'est pas parce qu'on a... C'est pas faire des échelles et donner des chiffres... C'est comme la douleur, une douleur à 6/10, ouais, ok mais... Quelqu'un va dire ça et la même valeur mais ça sera des douleurs différentes... Mais les chiffres rassurent. Nous on s'en rend compte... Ça rassure ou ça intrigue mais ça pourrait vous aider et vous pourriez dire : « voilà, même pour la personne que vous allez suivre, en plus on va faire une évaluation avec une échelle de mesure, comme pour la douleur, je fais pareil », vous dites, « c'est un élément qui va nous aider ensemble à aller au plus près de ce que vous êtes en train de vivre et pas pour démontrer que ce que vous dites est faux ». Donc c'est... C'est la valeur que vous obtenez avec une échelle, même si on peut la comparer à d'autres, si vous pouvez prendre les mêmes valeurs d'une échelle pour deux personnes différentes, vous allez dire : « c'est pareil », bah c'est pas vrai, vous n'aurez pas la même histoire. Donc c'est... il y a des personnes qui peuvent avoir un handicap sévère et ne pas demander l'euthanasie, donc ce n'est pas... C'est pas discriminant... Ça peut aider oui, ça peut rassurer, mais ça ne peut jamais être un élément qui exclut. Normalement, dans la loi, ils n'ont pas : « si vous avez une échelle inférieure à 5, la demande est refusée », les patients vont mettre 6 (rire), faut pas... Mais bon. On n'est pas, voilà, c'est un peu instinctif, faut penser.

On parlait de l'échelle de la douleur, moi je demande souvent à mes patients, la douleur est à combien ? Ok, 6/10, je ne la compare pas à un autre patient mais je vais la comparer dans le temps à lui-même, après un traitement, s'il me dit que la douleur est à 3/10, ok, c'est que le traitement aide.

Oui c'est ça. Le patient est son propre contrôle. Son propre 6/10 ne représente pas le 6/10 d'un autre. Ce qui est intéressant c'est de voir l'amélioration que vous observez avec le traitement sur l'échelle VAS et alors pour être vraiment... Si vous êtes... Vous êtes certainement une très bonne doctoresse, c'est de voir comment le patient décrit la douleur au moment où elle est présente et comment ça va évoluer, si le patient vous dit : « c'est comme si j'ai des picotements ou des décharges électriques ou des fourmis dans les jambes », ou « c'est comme si il y avait une foreuse dans mon crâne », ces mots ce sont les siens, quand vous revenez le voir, qu'il vous dit ça va mieux et que vous lui dites : « est-ce que vous avez encore ce que vous m'avez décrit là », les patients sont étonnés que vous ayez noté ce qu'il a dit, mais ça, ça lui parle. Vous avez encore des céphalées de tension ? (rire) Les patients, la plupart vont se dire... Enfin, il y en a peut-être qui savent ce que ça veut dire... Vous avez encore des polyneuro... Est-ce que votre polyneuropathie est encore dérangeante ? Vous avez encore des dysesthésies ? Ça c'est le truc (rire), des dysesthésies ? Au secours docteur. Non c'est pas ça... Vous voyez ce que je veux dire ?

Oui oui oui

Donc je pense que pour la qualité de vie, c'est bien d'avoir une échelle, mais que dit le patient par rapport à ça ? Ça, c'est important.

Est-ce que le fait que le mot « polypathologie » ne soit pas repris dans le terme de la loi, vous pose-t-il problème ?

Non. Ça a été... Ça a été recréé, on parle d'affection grave et incurable. Et de souffrance inapaisable. Il faut tout hein. Les souffrances inapaisables, elles ont le même poids que la situation médicale. Physique. Un... Une malformation congénitale, un handicap physique majeur, peut devenir à terme une source de souffrance. C'est pas parce que la personne a vécu 60 ans dans un état difficile qu'elle doit continuer encore 20 ans... Donc on est...

C'est pour ça que... C'est une loi qui fait... Qui... Faut pas oublier que c'est une loi qui est basée sur la confiance mutuelle entre le patient, la personne qui demande et le médecin, et le législateur a une confiance par rapport à ce qu'il se passe... C'est pas une loi qui réprime. On ne commet pas d'infraction « SI ». On ne dit pas que le médecin sera poursuivi si, si, si, si, si, si, gnagna... Vérifications, contrôles... tracing... Vérifications chez vous... Non mais c'est... C'est un peu le... La mentalité de... L'esprit de la loi, c'est basé sur la confiance. Et on dit que... Et cette confiance établie en amont de l'acte. C'est normal. Si elle s'établissait après... pffffff... Faut que... Non. Ça s'établit avant et puis on évalue après mais tout ce qui a été fait... Est... Visible... N'est pas caché. Des polypathologies des personnes d'un certain âge aussi demandent à mourir parce qu'elles en ont assez, faut les suivre, attention à la dépression aussi qui peut être purement... Réactionnelle mais qui peut être simplement lié à un processus dégénératif, il faut être très attentif à ça.

Affection grave... C'est pas maladie, c'est affection, il faut pas oublier. On est pas forcément malade... Dans l'absolu, si vous mettez cancer, à tout de suite on peut demander l'euthanasie... Un carcinome basocellulaire, ok, c'est un cancer, oui ho bah, alors ok! Mais vous aller pas mettre épithéliome basocellulaire sur la demande d'euthanasie... Bon... Voilà. C'est pas... Qu'est-ce qui est plus grave? Une SLA? Un infarctus? Un diabète décompensé? Un emphysème? La maladie de Charcot? C'est quoi? Il y a une hiérarchie? Réfléchissez au... Puisque vous êtes, je vois que vous avez envie de réfléchir... Moi je sais... Pas... On peut dire qu'on sait que ce n'est pas grave à partir du moment où on aura pu vraiment le confirmer... Mais... Il y a une nuance entre gravité, ce que j'avais déjà dit au début. Le concept, le contexte dans lequel on annonce un problème, ça crée de la gravité au sens où c'est lourd à attendre, mais est-ce que la maladie pourrait en elle-même, restera grave en tant que telle, c'est... On peut guérir quand même des gens... Donc avant de décréter que ça va pas... Ça peut-être une maladie grave, peut-être curable.

Il y a tellement de nuances je trouve! Ce qui est grave pour le patient ne l'est peut-être pas pour un autre... Il faut aussi se rappeler que, si un patient refuse un traitement, sa maladie devient incurable... Alors qu'elle était curable... Il y a tellement de choses...

Oui mais enfin bon l'incurabilité, c'est le médecin qui décrète. Le caractère inapaisable des souffrances, c'est le patient. Le médecin peut pas dire : « vos souffrances sont inapaisables », il peut dire : « on va essayer d'améliorer les choses avec vous, on verra

bien si ça arrive », on peut pas décréter a priori que les souffrances... Par un médecin... Seul dire que c'est inapaisable. Vous avez raison. C'est, c'est... Ce schéma de réflexion qui consisterait à dire : « j'ai une maladie, je peux pas me faire soigner et donc je vais devenir incurable et donc je vais demander l'euthanasie », c'est un raccourci mais ça peut être accepté. Prenons un exemple d'un cancer du pancréas. Vous avez un patient qui arrive, il a des douleurs depuis quelques temps, il est fatigué, BOUM, on trouve un cancer du pancréas, peut-être déjà une méta dans le foie. Qu'est-ce qu'on va lui donner ? L'espérance de vie... On va peut-être lui donner de la cortisone, ça devrait soulager ses douleurs oui... Mais décompenser un diabète qu'il n'avait pas... Pourquoi pas... Bon, on est un petit peu limité, on a pas grand-chose à proposer, c'est quoi l'espérance de vie ? C'est quelques mois je dirais, avec ou sans traitement. Si c'est un patient intelligent, il va regarder sur internet et dire : « voilà l'espérance de vie, dans les séries très thérapeutique c'est x mois » ; pfiou avec traitement... Pfiou... il y a un mois de différence, ça c'est statistique, je n'y crois plus. Moi je préfère vivre le bien jusqu'au terme et demander à ce qu'on m'aide avec des soins de confort, et quand ça n'ira plus on verra. Vous pouvez accepter ça. Pourquoi est-ce qu'il faut infliger un traitement avant qu'il ne soit peut-être pas utile, qui va rendre le patient moins bien. C'est à discuter tout ça. Mais il faut dire au malade « attention, c'est pas parce que vous refusez le traitement que de facto vous rentrez dans les critères de la loi de 2002 », l'incurabilité n'est pas encore avérée donc il faut arriver dans une situation où c'est rare hein... Où quelqu'un qui a une appendicite dise « j'ai pas envie qu'on m'opère, je préfère l'euthanasie » ... Ou tout affection virale saisonnière comme on va voir... Même si ça peut parfois être mortel. Donc... Il faut nuancer. C'est toujours une question de nuance. Mais la médecine, heureusement, c'est encore ça. N'oublions pas que la médecine, ce n'est pas une science, c'est un art, consommé certes, mais un art, pas une science. Je parlais de la rigueur scientifique par rapport au stade. J'espère que vous allez penser ça comme ça dans votre cas, bah je vous le... Je ne vous inflige pas, je vous oblige pas, mais quand la rigueur scientifique, pour un physicien c'est clair, pour un chimiste c'est clair, pour un biologiste oui, mais on a des systèmes vivants, c'est déjà pas aussi facile de reproduire à l'envie la même expérience. Plus complexe, mathématique, les démonstrations, il y a encore des discussions pour certains théorèmes, des trucs compliqués, des équations machins, ok, mais bon on avance. C'est une certaine rigueur, on ne peut pas... On... On pourrait imaginer d'autres moyens, mais on doit arriver au résultat et faut le mettre en

équation... Quand on laisse tomber une pomme sur le sol, elle tombe et c'est comme ça. Quand Galilée fait tomber sa bille sur son plan incliné, c'est de la science pure, c'est de l'observation et ça se reproduit. En médecine non ; vous allez donner justement de la dexaméthasone à un patient A qui a une maladie et à un patient qui a la même maladie, vous donnez le même médicament, vous allez pas avoir la même réaction. Pourtant, j'ai fait rigoureusement ce qu'il fallait. Mais non, il faut pas faire rigoureusement ce qu'il fallait faire mais il faut regarder justement, il fallait peut-être adapter la dose. On est plus dans la rigueur scientifique. Le médecin a une rigueur. C'est de pouvoir s'adapter à son patient. C'est ça la rigueur médicale. C'est pas être psychorigide et en permanence : « ah vous demandez l'euthanasie, ok, on va d'abord remplir ce questionnaire-là, puis celui-là, puis celui-là », le patient, il y en a qui vont dire : « chouette j'aime bien les questionnaires », mais c'est rare. Et d'autres vont vous dire : « ah non ça docteur j'en veux pas », vous allez lui dire quoi ? « Ah bah alors sortez de mon bureau », ou vous allez dire : « écoutez on va pas faire les questionnaires tout de suite, on va attendre, parler moi un peu de votre histoire ». Vous adapter. Surtout... Déjà avec le vocabulaire. Vous êtes de Nivelles, à Nivelles ils ont aussi un vocabulaire, c'est pas non plus... Ça peut être rigolo non ?

Non Nivelles ça va ! Mais ici je travaille à Charleroi !

A Charleroi... c'est quand même pas mal hein ! C'est très, très bigarré. Vous devez vous adapter !

Oui oui (rire)

Si vous parlez de la même façon à tout le monde, vous allez perdre 70% des personnes hein, ils vont dire : « mais docteur je comprends rien » vous n'êtes pas sympa. Vous... Vous avez... Notre rigueur de médecin n'est pas une rigueur scientifique. La science c'est récolter des informations en s'assurant qu'elles ont été récoltées judicieusement et correctement et d'en tirer des informations qui vont être utilisées par d'autres à des fins

humaines. Mais on ne peut pas... Notre rigueur, c'est pas être psychorigide. Et souvent, on confond les deux. J'ai rencontré beaucoup de collègues, vous en rencontrerez beaucoup qui sont, sous-couvert de rigueur scientifique, sont psychorigides, changent pas et si le patient écoute pas, tant pis. Non alors faut pas faire la médecine. On ne peut pas s'adapter... Hippocrate avait déjà dit ça... Et bien d'autres... Et il ne faut pas être un vieux médecin pour penser comme ça, il faut le penser tout de suite et, ok, ce patient est désagréable, je vais m'adapter à la situation, je vais pas le remballer parce que c'est un patient qui mérite autant des soins qu'un autre même s'il est désagréable... Maintenant s'il manque de respect « *inaudible* » il y a des nuances bien sûr, il faut le recadrer.

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ? ça aussi ça a fait débat au forum EOL (rire)

Oui mais la vie accomplie, ça dépend de tout un chacun. De... De... je ne sais pas. Je ne sais pas s'il faut... Enfin on peut pas donner une définition datée en durée... Jésus avait une vie accomplie... Boudha aussi... Mais il est mort beaucoup, beaucoup plus tard. Socrate aussi. Rimbaud avait une vie accomplie sans doute, j'en sais rien. Hemingway avait décidé qu'elle était accomplie... Pfff... heu... Kurt Cobain aussi. C'est... Accomplie ou mal accomplie, on ne sait pas... Il y en a qui disent : « on a fait le tour de la question », il y a une patiente qui m'avait demandé une euthanasie ici et m'a dit : « j'ai eu 20 vies », elle m'a dit : « j'ai fait tellement de choses dans ma vie, maintenant je n'en peux plus », bah ok. Et d'autres vivent que petitement à l'aube de ce qu'on appelle le... La modestie ou je sais pas quoi. Et puis c'était sans qu'on s'en préoccupe... D'autres qui disent : « moi j'ai tout fait, maintenant moi j'en ai marre », c'est, c'est très personnel ça... C'est très, euh... Très attaché à un contexte socio-culturel ça. Si vous voulez une vie accomplie, elle ne peut être faite qu'au terme de ce que l'existence vous a offert et donc si on pense... Ça dépend comment on pense la vie. On peut raisonner en arriviste, en battant etc., il faut absolument que j'aie ma Rolex à tel âge, faut que j'aie ma Porsche Cayenne, faut ceci, faut cela, si je l'ai pas ma vie est foutue, on est dans le drame totale quoi, je veux dire c'est... Mais si quelqu'un dit : « j'aspire à une plus grande sagesse, une plus grande

sérénité, je veux aller au plus profond de ce que l'existence humaine », et peut-être qu'à ce moment là j'aurais compris... Ok aussi. Ca veut rien dire ça.

Par exemple, un patient vient vous voir et vous dit : « je voudrais une euthanasie parce que voilà je suis au bout, je suis fatigué, j'ai vécu tout ce que j'avais à vivre... ».

Quoi, il faut aller chercher des motivations... Qu'est-ce qu'il estime être accompli ? Est-ce qu'il a du soutien par ailleurs ? Est-ce qu'il a encore, auprès de lui, des personnes de sa famille, est-ce qu'il est seul ou pas seul ? C'est une réflexion qui remonte à quand ? Pourquoi ça maintenant ? Faut travailler ça. Jamais dire que c'est une mauvaise idée. On peut lui demander, c'est quoi une vie accomplie ? C'est quoi ? Est-ce qu'il y a encore des choses que vous auriez aimé faire ? Et vous ne pouvez plus le faire ? Ce sont toutes ces choses-là. Il ne faut jamais... Enfin quand je dis jamais, c'est avoir des perspectives d'avenir, poser des questions par rapport à la vie aux personnes, dire : « qu'est-ce que vous ne savez plus faire ? Qu'est-ce que vous auriez aimé faire et que vous ne savez plus faire ? Et est-ce que c'est vraiment ça qui vous dérange ? ». Ce sont des questions où vous apprenez les... Les motivations, il y a une dame qui m'a dit : « j'aurais voulu, j'aurais dû faire le tour de l'atlas en marche » ... C'était un projet qu'elle avait, elle n'aurait plus jamais pu le faire mais c'était pas ça le... Oui, elle aurait aimé, pour elle ça aurait été l'accomplissement de sa vie de marcheuse... Elle ne l'a pas fait mais sa vie était pour autant accomplie parce qu'elle n'en pouvait plus à cause de sa maladie... Quand on est, psychologiquement, physiquement, en pleine forme et qu'on dit voilà maintenant j'ai fini, j'ai fait tout ce que je devais faire, je peux partir, c'est un choix purement personnel que la loi de 2002 ne concerne pas. Et la médecine n'a pas à intervenir là-dedans. Il faut le dire aux gens. Pourquoi la médecine doit intervenir dans une vie que vous avez accomplie sans l'aide des médecins ? Vous n'avez pas de problème médical, pourquoi est-ce moi qui devrait vous aider ? Il faut poser des questions comme ça. Parfois il faut être un peu confrontant. Surtout quand les gens sont pas malades... Je dirais... Si quelqu'un a un cancer et se dit « allez ça va aller, faut vous battre » Qu'est-ce que ça veut dire se battre contre une maladie ? On sort l'artillerie, on met les canons en charge et

tout ça... Non... On s'adapte, c'est ça la... C'est pas se battre, c'est s'adapter à une nouvelle condition de vie et c'est cette adaptation qui est une lutte, pas la maladie elle-même.

C'est vrai que mon patient avait été très désagréable avec moi... Il m'a dit : « vous êtes le médecin vous DEVEZ m'euthanasier », « ah non, moi je dois rien du tout monsieur » ; « si vous DEVEZ me tuer » et il m'a même dit « si vous m'euthanasiez pas, je vais me suicider ! » ça s'est mal passé et je me suis sentie très mal à l'aise ! Je lui ai dit « doucement monsieur, on va d'abord discuter ! » mais je ne savais plus où me mettre !

Ne pas confronter directement. Aborder la question de cette manière n'est pas la meilleure, en tout cas en ce qui concerne le suivi et le chantage au suicide ne participe pas à la relation thérapeutique, ça c'est ce que je dis toujours aux gens ça... Les menaces de suicide et de chantages ça ne participe pas à la relation thérapeutique. Si on si on part dans ce domaine-là, alors on n'est pas... Dès qu'il y a une menace ou du chantage, on sort du cadre de cette relation thérapeutique et donc ça ne peut pas fonctionner, faut le dire aussi. Vous êtes jeunes, vous ne pouvez pas... On en ramasse plein la gueule et puis les gens en profitent...

Cette première demande c'était... Pfff..

C'est parce que vous êtes tombée sur... Des gens comme ça vous en aurez encore hein.

Je me sentais pas assez formée, je ne savais pas comment gérer la situation...

Oui mais enfin, vous avez écouté donc c'est déjà une preuve je dirais de, de... D'une certaine maturité par rapport à ça et ça s'apprend hein. Moi aussi, j'en ai des... Mais avec l'expérience, on arrive à un moment, d'ailleurs quand j'étais à **nom de ville**, les patients me disent « à c'est un emmerdeur, celui-là est casse-pied, cette femme-là » ... Je disais

« bah envoie le moi, envoyez-les-moi » et on va voir ce qui ne va pas ! Il faut les écouter. C'est, c'est trouver le point d'ancrage et surtout leur dire : « dites-moi un peu pourquoi ça ne va pas, quelles sont les choses qui ne fonctionnent pas ? Qu'est ce qui n'a pas été à ce moment-là ? J'aimerais bien comprendre, je suis... », et souvent la colère... « Votre colère est certainement justifiée pour vous, mais j'aimerais bien comprendre ce qu'il s'est passé ? », mais c'est un peu... C'est jésuite ça. C'est l'inquisition. Il y a des gens qui se fâchent et puis vous arrivez et vous êtes le gentil. Et vous posez... Vous retirez toutes les infos, je ne joue pas ce jeu là comme ça, mais une fois que les gens se sont fâchés sur quelqu'un et que quelqu'un d'autre arrive pour essayer de comprendre et qui prend et qui prend le temps, les portes s'ouvrent tout de suite, mais c'est pas toujours le cas, on a des patients qui rentrent et on a pas toujours quelqu'un avant qui a pris tout sur la figure, et on ramasse tout, et puis ok... « J'ai bien entendu tout ce que vous avez dit, mais maintenant il faut peut-être qu'on reparle calmement de tout ça. J'aimerais bien comprendre cette dynamique, pourquoi tout cet empressement ? » Et ça, ça prend... Vous savez, c'est pas... Ce qui est important, c'est de se dire : « ça je peux apprendre » et pas se dire : « je n'en ai rien à foutre de la communication, tant pis quoi », vous allez être 10 fois meilleure quand vous aurez l'expérience, il faut travailler, tout le monde, même les discussions anonymes, voir comment on peut... Avoir des infos sans manipuler les gens mais en les mettant dans un état de confiance tel, en montrant que vous êtes réellement là pour eux pas simplement « ouais j'écoute » puis... Puis on regarde son écran, puis son téléphone quoi (rire). « Vous avez dit quoi ? L'ordonnance ? Ok », ça marche pas comme ça en médecine. Parlez d'autre chose que de la maladie. Parlez du métier, parlez de la vie, toutes des choses qui... Alors ça dynamise la... La conversation et ça enrichit le... Le nombre d'informations de la qualité de l'information.

Vous avez d'autres questions ?

Est-ce que vous avez beaucoup de demandes pour de la polypathologie finalement ?

J'en ai eu pas mal à l'époque où j'avais une consultation dévolue uniquement pour la fin de vie et là je recevais des personnes qui m'étaient adressées par les collègues et qui n'avaient pas de maladies entre guillemets, en cours de traitement ou quoi que ce soit

mais des complications. La DMLA... La maladie de Parkinson, perte de la vue, perte de l'audition, etc... Perte de de certaines fonctions. Oui, j'en ai quand même eu mais pas énormément. Quand j'étais **nom de ville**, c'était plutôt ce genre de personnes, mais j'ai eu quand même... Des syndromes psychiatriques avec une composante somatique... C'était quand même aussi... Pas beaucoup, mais enfin bon...

Quand un patient vous demande une euthanasie, est-ce que vous vous mettez à la place du patient ou alors vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient ?

Il y a longtemps que j'ai arrêté de me dire de me mettre à la place des gens.

C'est pour ça qu'il faut faire une anamnèse... Faire parler le patient et avoir une stratégie, mais pas rigide. Il y a des éléments qu'il faut absolument savoir... « Depuis quand la personne... Est-ce que la personne avait déjà pensé à l'euthanasie avant d'être malade ? Quels sont les éléments qui lui ont fait penser, est-ce qu'elle a connu des gens qui lui ont demandé et qui l'ont obtenu ? Est-ce qu'elle a entendu des débats à la radio, à la télé, etc. ? Quel est son bagage d'informations et quels sont les éléments qui ont conduit à la consultation ? Pourquoi est-ce que... Pourquoi maintenant ? Qu'est-ce qui s'est passé récemment ? Raconte-moi un peu ». Après... Et c'est qu'après qu'on s'interroge dans l'entourage. Pas dire tout de suite : « et que pense votre mari ? Que pense votre femme ? », non, d'abord laisser parler les gens et puis : « en avez-vous parlé à d'autres personnes ? Et à qui ? Pourquoi ? », etc. Donc faut... une anamnèse au sens, je dirais, enfin... Dans mon... Dans ma pratique, je respecte beaucoup ce qu'on appelle l'éthique de la narration, c'est l'éthique narrative comme on dit, ça c'est le terme général qui vient de l'anglais, mais c'est l'éthique de la narration, on écoute ce que les gens ont à dire avec un maximum d'informations en respectant au plus près ce qu'ils disent, notamment dans la retranscription des notes et d'arriver à rechercher justement les moments de rupture dans la vie des gens, de rupture biographique ; quel événement s'est passé ? Est-ce qu'ils ont vu un patient mourir en soins palliatifs ? Un parent ? Est-ce qu'ils ont entendu quelque chose ? Tout ça joue. Ce qui fait que, même si on dit, cancer du sein en demande d'euthanasie dans un intitulé de texte, dans un cas clinique de revue médical, ça ne veut

rien dire. Il y a beaucoup de cancers du sein et c'est jamais la même histoire. Jamais la même histoire. Et donc il faut aller chercher les éléments singuliers qui font, qui ont été à la base. Et on voit ça même dans d'autres processus, pas forcément pour la demande d'euthanasie mais pour le refus de soin par exemple. Pourquoi quelqu'un à, un moment, décidé de ne plus aller aux soins intensifs ou ne veut pas être opéré ? J'ai vécu ça récemment... Personne ne se souciait de du refus de la personne de se faire opérer, on ne comprenait pas : « elle ne sait pas ce qu'elle veut, elle ne sait pas... ». Si, elle sait très bien ce qu'elle voulait mais elle ne pouvait pas exprimer pourquoi elle était comme ça, donc il faut aller chercher les... C'est pas de la psychiatrie, le mot anamnèse a réellement son sens.

Le 2ème avis, pour vous, le fait que le second médecin ne soit pas impliqué dans le traitement du patient, c'est un plus ou un moins ?

Bah ça évite la charge émotionnelle et on demande au second médecin de se prononcer sur la pathologie en ayant examiné la personne et consulté le dossier. Il ne doit pas juger vraiment toute l'histoire... C'est un... Il a un dossier médical, c'est une affection grave, il le décrète, oui c'est effectivement... Il constate qu'il n'y a plus de traitement par exemple, ok, mais il ne juge pas la demande sur le bienfondé. Il ne va pas rechercher... Mais il peut le faire, hein. Il peut très bien demander : « je viens vous voir parce que... », et puis il se forge... Une conviction par rapport à ça aussi. Une... le seul problème serait de remettre en doute le diagnostic. Et s'il y a même un médecin qui n'est pas hématologue qui voit un patient qui a une leucémie lymphoïde aigue en phase terminale, ou en tout cas en phase très avancée, il va pas dire qu'il y a encore des traitements quoi... Qu'il le dise, qu'il le donne quoi, donc c'est... Il y a le bon sens qui joue hein, c'est pas... Il n'y a qu'en psychiatrie qu'on demande l'avis d'un second psychiatre, c'est toujours délicat parce que les psychiatres ils aiment bien voir les gens plusieurs fois, c'est difficile de se faire une opinion sur une seule intervention. Mais ils peuvent aussi constater que, au vu du dossier, on a quand même avancé, ils peuvent proposer des choses mais bon ça veut pas dire... En psychiatrie, c'est la grande particularité, c'est que rien n'est incurable, tout est irréductible mais jamais incurable donc... Le mot a son poids. Et, euh... Ou réfractaire,

dépression réfractaire, c'est pas incurable mais enfin bon... Quand on lit un dossier de dépression réfractaire avec je sais pas, 3 tentatives de défénestration, une prise de médicament, institutionnalisation, etc., on peut se dire que c'est un peu plus que réfractaire quoi (rire), mais, bon... C'est... Moi, je me souvenais d'une patiente qui était étiquetée de dépressive, mais dépression réactionnelle à cause d'un problème conjugal, c'était sévère, enfin morbide, troubles enfin glauque, dépression, abandon, etc. Puis... Décision d'en finir, se jette sous le train, se rate évidemment... Deux jambes en moins, deux jambes sectionnées mais de façon... Avec, en plus, un traumatisme physique partout quoi, c'était un délabrement physique... Se retrouver sans jambes... Et bien, paradoxalement, ça redonnait de la force à cette personne pour reconstruire ce qu'elle avait perdu, retrouver un truc, rassembler un peu les morceaux, puis un jour elle venue me dire : « écoutez j'en peux plus », c'était épouvantable. « J'ai réussi à reconstruire une partie de moi, j'ai réussi à retrouver mon honneur, ma dignité, j'ai réussi à remettre les choses en place et tout mais quand je me vois... c'est affreux, je ne peux plus vivre comme ça ». Qu'est-ce qu'on dit ? (rire) C'est pas vrai, que ça va aller mieux, qu'elle n'a qu'à mettre des prothèses ? Qu'elle n'a pas à se regarder ? Vous comprenez qu'on est dans un domaine... Tout ça joue hein. Au départ, alors elle m'avait dit, et à juste titre, quand elle était dépressive, elle ne pouvait pas demander l'euthanasie parce qu'on... On la remballait ; depuis qu'elle était... Était handicapée avec un traumatisme pareil, des douleurs réfractaires tout un truc, ça a été accepté. Mais j'ai entendu des gens comme ça, plusieurs personnes qui étaient en institution psychiatrique de façon récurrente, se sont vu un jour diagnostiqué un cancer et ça a été la libération. C'est à dire qu'à ce moment-là, la maladie devenait effective et présente. Et que le fait d'avoir un cancer était une chance, elle allait pouvoir demander l'euthanasie... Et une patiente qui avait aussi un myélome en institution psychiatrique et elle était souvent, elle allait pas bien, elle se plaignait souvent, c'est vrai, et un jour elle était tombée, elle avait mal la hanche... On la remise au lit, elle voulait plus quitter son lit elle avait mal : « ouais mais elle était dépressive », sauf qu'un jour un infirmier a quand même regardé elle avait sa jambe en rotation, elle avait une fracture du col sur une lésion de myélome. Et donc elle avait un myélome multiple et à partir de là, elle a suivi le traitement du myélome et puis à un moment on a dit « : écoutez, on est un peu... On est dans une impasse » et elle a dit : « si c'est comme ça j'arrête », et elle a eu, elle a obtenu son euthanasie qu'elle demandait depuis aussi quand même 2 ans. Pour certain, ça a été l'inverse. Maladie psychiatrique,

diagnostic d'une autre maladie, alors là c'est le réveil, la volonté d'en sortir, etc... Ça ne veut pas dire systématiquement qu'on va toujours dans le même sens.

Et lorsque vous avez une demande vous avez un réseau sur lequel vous appuyer, vous confier, vous rassurer ?

(rire) Bah c'est-à-dire... Pour être sincère, en général quand il y a des demandes d'euthanasie, c'est à moi qu'on en parle... Donc le réseau, il vient plutôt vers moi, donc c'est pas... Mais j'ai des collègues ici qui sont particulièrement ouverts à la question, dont certains ont suivi le forum EOL il y a quelques années et sont vraiment au fait... Je dirais, les médecins ici assument les demandes de leurs patients. Le plus souvent... Quand c'est plus délicat, c'est souvent des patients moins bien connus, ou qui viennent d'un autre médecin, alors on travaille ensemble et j'ai eu des patients qui me l'ont demandé directement ici... On a un réseau interne je dirais... Qui fonctionne plutôt bien mais c'est pas.. C'est pas énorme... On n'a pas... Pas plus que... Qu'à Bruxelles, je trouve.

Parce que je regardais sur Charleroi, mine de rien on n'a rien.

On va pas se... Susciter les cas, c'est toujours la grande polémique, pourquoi plus en Flandre qu'en Wallonie ? J'en sais rien. Enfin si... Il y a un contexte socio-culturel qui joue certainement ? Et moi qui ai travaillé à **nom de ville** mais dans la partie francophone, j'ai jamais eu plus de demandes. Ni moins... On allait pas les chercher, j'allais pas faire du chiffre pour augmenter les statistiques. C'est peut-être... C'est une relation différente... Des patients différents... Est-ce que les patients ne se confient pas de la même façon ? Ne le demandent pas ? Ou acceptent autre chose ? Ça c'est... C'est très difficile à savoir, ça ne prouve à rien quant à la qualité de la médecine. Et moi je me souviens, quand j'étais à la commission de contrôle ; des débats sans fin entre Flandre et Wallonie, pfiou... Nous, on disait, les flamands disaient « les wallons ils ne disent pas la vérité, ils cachent des euthanasies, ils ne déclarent pas », donc on peut cacher une euthanasie ou deux, mais ne pas déclarer... La différence (rire), c'est quand même énorme. Entre 20, entre 80 et 20%,

je dis... Le chiffre, c'est quand même, on peut pas avoir fait, je dirais, un équivalent clandestin pour être à 50-50 en plus, on pourrait s'attendre à 60-40 par rapport à la population mais on sait qu'en santé public ça ne fonctionne pas comme ça. Tous les flamands et tous les wallons ne sont pas les mêmes hein. Pas parce qu'on est wallon de Liège, qu'on est un Wallon de tournai, c'est pas la même chose vous le savez. De Nivelles, vous n'êtes pas de Charleroi ! Bon ok, pourtant les wallons... le Brabant Wallon, un peu plus huppé... Enfin bon, justement dans des conditions et si vous allez dans le fin-fond du Limbourg, ou vous allez à Gand, c'est pas la même chose donc on tire des conclusions un peu hâtive. Puis c'est des grands centres en Flandre hein, il y a Anvers, Gand, Brugge, un petit peu, mais dans le Limbourg, il n'y a pas beaucoup d'euthanasies. Donc ça ne veut rien dire ça. Mais il y a une réalité. C'est vrai qu'en Flandre ils sont plus pragmatiques. Une demande et que... Peut-être, qu'en Wallonie on prend plus de temps avant de décider, peut-être, je ne sais pas si c'est un bien ou un mal. En Flandre, bon, une fois que les conditions sont là, on attend plus et... Et dans les hôpitaux, il y a moins de tergiversations dans les équipes soignantes que dans la Wallonie. Encore qu'ici j'ai pas entendu grand-chose comme problème. Mais j'avais dit à la commission : « ouais les wallons ceci, ouais les wallons cela », on a l'impression que vous dite qu'il n'y a pas assez d'euthanasies déclarées en Flandre, mais moi si je vous disais qu'il y en a trop qui sont déclarées en Flandre ? Et il n'y en a pas assez en Wallonie et il y en a trop qui sont déclarés en Flandre et ils m'ont dit : « ah non ça c'est pas vrai, c'est pas plaisant », et bah je dis « peut-être qu'on en fait trop en Flandre hein », oh il était pas content, je lui ai dit « bah j'interprète les chiffres comme je veux, comme vous le faites, ça ne veut rien dire ce que vous me dites », « oh les wallons sont des menteurs, bah je vous dis que vous en faites trop », ils sont pas contents. Personne n'avait raison mais... Subitement, une fois qu'on les confronte... La preuve, c'est qu'il y a plus de déclarations anticipées en flamand qu'en wallon... Qu'en français... C'est vrai, proportionnellement, des déclarations anticipées, la remise à la commune, on le sait, il y a plus en Flandre qu'en Wallonie. C'est la preuve que qu'en Flandre, on est plus attentif. Bah je dis « je ne sais pas, ça ne prouve rien du tout », ça veut dire que peut-être on demande au patient flamand de le faire plus souvent et que les flamands le font parce qu'en faisant un papier, ils ont la certitude qu'on les respectera. En Wallonie, on n'a peut-être pas besoin de papier, on est respecté. Là, ils étaient pas content non plus. J'avance un argument qui s'appuie sur aucune preuve, mais qui n'est pas plus faux que se dire qu'en Wallonie on est moins ceci ou plus

cela... Donc les chiffres, ça c'est toujours un peu délicat... En termes de nombre et de situations c'est... C'est... Pour l'instant, il n'y a pas de grippe, alors on dit que c'est grâce aux mesures sanitaires. Je prends mon violon de Tchaïkovski et je dis : « alléluia », c'est merveilleux quoi, or ces conditions sanitaires qui empêchent la propagation de la grippe qui était un virus respiratoire par essence, qui se contamine... N'empêche pas la propagation du coronavirus. Where is the problem ? Où est le problème ? Comment ça se fait qu'il y a moins de grippes, beaucoup moins que d'habitude ? Avec les... Alors que les mécanismes de propagations, de contagiosité sont quasiment les mêmes.

On ne la cherche pas non plus... On met l'étiquette COVID sur tout...

Vous n'êtes pas loin, probablement... on fait un frottis. « Vous avez un rhume ? Vous n'êtes pas bien ? Frottis ? », pouf positif, ça y est on commence et c'est parti ! Je ne dis pas que tous les patients positifs au test ne sont pas contaminés par le virus et ne sont pas hospitalisés pour rien, mais je pense qu'une grande majorité de tests positifs ne sont pas malades, c'est tout. Probablement... Et ça remonte maintenant parce qu'on a réouvert les tests à des patients asymptomatique. Normalement qui ont eu des contacts, mais faut pas rêver... On en fait plus qu'avant et donc... Parce que, ce qu'il faut, c'est le dénominateur commun, combien de tests sont faits ? Et combien sont positifs ? C'est la seule chose qui permet de dire si on augmente ou non. Parce que je vous l'ai dit, parce que si on fait 1000 tests et qu'il y a 100 positifs, ok. Là je suis d'accord, mais si on en fait 2000 et qu'il y en a 200 mais qu'on ne vous le dit pas qu'on a fait 2000 tests et qu'on vous dit « oui mais il y en a 200 ! », ah bah oui, oh, là, là, c'est grave. Une épidémie c'est pas comme ça qu'on la mesure hein.

Non je suis d'accord... Pile au moment où on a réouvert les magasins on peut retester les asymptomatiques... Bah d'office qu'il va y avoir un pic, d'office les copains !

Et il va y avoir une corrélation, non sans causalité entre les deux... Ils vont nous dire : « ah, on ouvre ça, non pas ça, c'est ok », c'est comme les cigognes en alsace. Il y avait un

gars qui avait fait une analyse et avait dit que dans les grandes villes alsaciennes il y avait des... Des crimes et des délits, des vols, etc... Et qu'il avait mesuré ça, il avait comparé le nombre de vols et de délits avec le nombre de cigognes répertoriées dans la commune, il avait dit « plus il y a de cigognes, plus il y a de délits », d'habitude les cigognes apportent les enfants, c'est bien connu, c'est prouvé même ! (rire) Mais c'est une corrélation entre des éléments qui sont tout à fait commun, c'est que si il y a beaucoup de cigognes, il y a beaucoup de cheminées, beaucoup de maisons. Quand on va en Alsace, les cigognes ont des nids, on leur met même des présentoirs pour qu'elle fasse leur nid. Donc s'il y a beaucoup de cigognes, c'est qu'il y a beaucoup de maisons, elles ne se mettent pas l'une sur l'autre. Beaucoup de maisons, mais si vous augmentez le nombre de personne, il y a un plus grand risque d'avoir des délits. C'est comme à **nom de ville** hein, quand c'était tout petit, il n'y avait pas de problèmes, et une fois que c'est devenu une ville, il y a eu les mêmes problèmes que dans les grandes villes. On pourrait dire, depuis, dans, depuis... Plus la ville est piétonnière, plus il y a de délits mais c'est pas vrai (rire), mais on peut inventer tout ce qu'on veut. A partir du moment où on décrète d'analyser 2 phénomènes fréquents mais qui ne sont pas forcément liés entre eux, il y a une corrélation directe. C'est un peu comme dire de façon excessive que tous ceux qui ont gagné au Lotto ont joué au Lotto... On est dans un truc... Vous avez encore une autre question ?

Est-ce que vous pensez qu'un Contrôle à priori pourrait avoir un plus ?

Non, jamais. Ça a été posé avant la loi, pendant la loi, après la loi, depuis 20 ans, imaginons, vous avez une demande d'euthanasie, vous demandez à une commission de se réunir pour voir si la demande est recevable. Qui va se réunir ? Combien de fois ? Par semaine ? Qui va payer tous ces gens ? Parce que toutes les demandes d'euthanasies n'aboutissent pas à un acte d'euthanasie. A partir de quand on décrète que la commission se réunissent ? Quand le patient en parle ? Quand il définit une date ? en fonction du bon vouloir du médecin ? Cette commission se réunirait, tous les jours, tout le temps pour éviter que les patients qui demandent une euthanasie ne meurent pas entre temps, ça n'a pas de sens. Il faudrait venir voir les patients. Qui viendrait ? Un

médecin ? Deux ? Trois ? Un psychologue ? Un juriste, flamand, wallon ? Les flamands auraient un travail de gueux. C'est pas tenable et puis on dirait : « la commission n'est pas au complet, on doit reporter la réunion », ça serait le coup classique. Vous mettez des gens qui n'ont pas envie... Déjà la commission de contrôle a posteriori, c'est pas facile mais comme c'est basé sur la confiance, le médecin qui remplit la déclaration, je pense qu'il n'a pas menti. Le problème, c'est quand un médecin ne remplit pas ou quand il fait une euthanasie sans que ce soit discuté... Mais c'est rarissime... Et quand il y a des conflits, c'est exceptionnel, c'est quand une famille n'est pas contente, c'est quand un collègue en dénonce un autre... Une vengeance personnelle mais ça c'est ... Il n'y a pas eu beaucoup de poursuites en Belgique car les dossiers sont assez clairs... Et souvent, les médecins se trompent, ne précisent pas, mettent « polypathologie » ; bah les gars mettez un peu plus quoi, vous mettez cancer de l'endomètre ouais, ok... Mais ça peut-être curable (rire), en tout cas au départ. Cancer de la prostate... Pfff... On n'en meurt pas forcément donc il faut expliquer... Des petits rappels à l'ordre mais... La commission a priori, c'est la « tribunalisation » de la demande.

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

Je modifierai une chose, c'est la déclaration anticipée, qui ne devrait pas être renouvelée tous les 5 ans.

Mais c'est tombé ça !

Oui ! Mais enfin, c'est ça qu'on... Voilà ! Et donc c'est un, c'était l'élément mais qui avait été négocié aussi au départ, certains ne voulaient pas qu'il y ait des déclarations anticipées, certains voulaient absolument éviter ça et d'autres disaient : « mais une fois qu'on l'a fait c'est bon », puis on a fait un compromis, tous les 5 ans. Pourquoi tous les 5 ans ? Ça rappelle le plan quinquennal soviétique sans doute... Enfin je sais pas... Pfff... Et maintenant ? C'est comme un testament, vous rédigez votre testament maintenant, si

vous le changez pas, même si vous vivez encore 60, 80 ans, il sera toujours le même. Et si vous avez oublié qu'il fallait le changer, tant pis, je lègue toute ma fortune à mon chien kiki, tant pis quoi, ce qu'elle avait écrit il y a longtemps quoi, mais bon (rire), vous allez pas faire ça mais donc... Ou je lègue toutes mes peluches parce que vous êtes encore jeune (rire), mais dans 20 ans on peut revoir les choses ! Un testament, c'est ça, mais si quelqu'un fait une déclaration anticipée il le fait sciemment avec beaucoup de... S'il faut le renouveler, on renouvelle, mais si c'est acquit, c'est acquit... De toute façon, la déclaration anticipée ça intervient à un moment où la personne est de toute façon dans une situation en principe irréversible hein, inconsciente et irréversible donc... Quelqu'un qui est inconscient et irréversible maintenant, imaginons que la loi n'ait pas changé, il est dans le coma et qu'il n'a pas renouvelé sa demande depuis un an... On va dire : « ah bah tout ce qu'il a dit avant ça ne compte pas » ? On va dire : « il a fait une déclaration, effectivement elle est dépassée », mais c'est pas pour ça que le médecin de réanimation va se jeter sur le gars et lui mettre des tuyaux dans tous les coins, pacemaker, dialyse... Un petit peu de bon sens quoi. Mais c'était ça en principe. Et pensez aussi qu'entre temps, si quelqu'un, pendant le délai, maintenant c'est plus... Que quelqu'un qui est inconscient pense différemment que lorsqu'il est conscient... C'est ce qui est parfois dit... Il faut quand même pas en rajouter quoi. Mais peut-être que si on le réveillait, il changerait d'avis ? Bah... Pfff... C'est des arguments de projection sur... Émotionnelle sur quelqu'un. Un exemple très simple de projection émotionnelle qu'on voit chez des personnes ce sont des patients Alzheimer, quand un patient Alzheimer demande une euthanasie, on dit : « il est pas lui-même », il a Alzheimer, il sait pas ce qu'il dit, mais si il disait : « j'ai envie de vivre », « oh il a raison, là il est cohérent » et quand il dit qu'il en a marre, il est pas cohérent. Etrange hein ? Ça... On a un patient ici qui a évoqué, à la fois, il est dans une situation médicale et qui n'a rien à voir avec un cancer mais qui est une pathologie neurologie désespérée, trouble de la communication, et il aurait évoqué le mot euthanasie, en parlant sur les lèvres la logopède a pu comprendre ça... Mais il a aussi dit qu'il aimerait bien faire de la moto... Il sait qu'il pourra pas... Il en faisait avant. Quelle est la chose qu'on prend en compte le plus ? L'euthanasie ou la moto ? Ou aucun n'a plus de poids que l'autre ? Dans quel domaine est-ce qu'il a le plus raison ? Dans celui qu'on aimerait bien qu'il soit peut-être. Vers la moto. Et donc il y a 2, 3 abrutis qui ont dit : « mais tu vas voir ça va aller mieux, peut-être que tu vas refaire de la moto », mais s'il parle d'euthanasie, on dit : « mais oui on va faire l'euthanasie parce que ça c'est

bien », non on va pas le faire non plus. Il faut pondérer tout ça, on projette ce qu'on a envie d'entendre. Mais ça, vous apprendrez avec le temps (rire).

Ce que je vais faire chère consœur, si vous êtes d'accord, je vous enverrai la copie de ma thèse, où j'ai un chapitre où je parle de **non retranscrit pour anonymiser**, c'est un sujet extrêmement vaste. La philosophie et la souffrance sont des concepts très anciens. On en parle dans la littérature depuis que l'homme réfléchit... Mais il n'y a pas de définition et heureusement qu'il n'y a pas de définition légale de la souffrance, parce que vous diriez : « votre souffrance n'est pas légale, votre souffrance ne correspond pas aux critères de la loi ». On oserait dire ça à quelqu'un ? Ça n'a pas de sens. La souffrance, vous pourrez la définir, prenons le petit robert par exemple, qui est quand même une référence... Puis vous allez sur Wikipédia... Souffrance selon certains philosophes... Oulah, on est parti... On ne s'y retrouve plus. Vous avez raison. C'est pas toujours facile. C'est ce que le patient en dit, comment il la présente. Et pas jouer sur les mots douleur et souffrance. Il va dire des tas de choses mais ne parlera pas de souffrance. Et à la fin de la conversation et voilà dans la loi on emploie ces termes-là « affection grave et incurable on y est, souffrance inapaisable avec tout ce que vous me dites, on peut qualifier votre état de souffrance ».

Oui, quand on regarde tous les critères de la loi... On peut pas définir une maladie grave et incurable, on peut pas définir la souffrance... On se retrouve avec une loi que moi je trouve un peu... On perd pied !

Non imaginez, imaginons qu'on fasse une loi pour une maladie, qu'il y a un texte légal pour traiter l'appendicite, essayez de l'écrire, essayez. Définir légalement ce qui est une dépression. Légalement pas des critères médicaux hein. (Bruit de coup de fusil) Quel traitement il faut donner légalement ? La loi a été créée pour répondre au plus près de la réalité médicale. On est devant quelqu'un qui a une affection grave et incurable, à nous de décider. Et qui provoque des souffrances et c'est cet ensemble-là qui doit être évalué pour arriver... On a pas dit de douleur, on a pas dit de souffrance psychique etc., on ne veut pas détailler ça, ça sert à rien. Mais si on nous dictait ce que veut dire maladie grave et qu'on donnait une définition, vous allez voir qu'il y a des tas de trucs qui ne vont pas rentrer dedans. Est-ce qu'une SEP est une affection grave ? Dites-moi, oui ou non... Pour

moi non, vous avez une poussée c'est tout, c'est tout. Vous avez une poussée de SEP dans votre vie, ça peut être ça uniquement.

Une poussée, non, je suis d'accord, il faut le contexte du patient...

Alors pourquoi mettre un nom ? Vous mettez SEP avec 4 poussées alors ? Pourquoi 4 ? Et pas 3 ? Pourquoi pas 5 ? On en sortira jamais. Mettez un cancer avec des métastases, oui mais où ? Est-ce qu'un cancer de la prostate avec des méta osseuses est un cancer grave et incurable, pour celui qui l'a, c'est grave, mais c'est pas si grave que ça. C'est pas incurable, on fait de la radiothérapie, on donne des trucs, mais oui, vous voyez, on est déjà mal barré !

La loi vous oblige à réfléchir chère consœur. C'est une loi qui est lisible et qu'on peut comprendre et qui peut s'adapter en fonction des contextes... Et rajouter des critères, ça serait plutôt la refermer. Si vous me mettez une liste de maladies, alors il y en a qui vont ergoter sur le nom de la maladie. Est-ce qu'un syndrome d'Asperger est grave et incurable ?

Moi je dirais que c'est pas grave mais incurable quand même.

Demandez aux gens (rire), surtout que certains patients atteints de cette maladie ne veulent plus être appelé Asperger parce qu'Asperger est un nazi. Alors ça fait mal. Il a collaboré au régime nazi et à l'élimination de certains enfants inaptes ; c'est pas un secret, ça se sait. Ils veulent être appelé autrement : « dysfonction de la communication sociale », si vous mettez Asperger dans le texte de loi vous allez avoir un problème. Tout comme le syndrome de Reiter. Reiter, good, good, ça aussi c'était un bon nazi... il y a une soixantaine de noms de maladie de médecins nazis... La question est de ne pas savoir s'il faut le garder mais si on doit encore donner des noms propres sur des maladies ? Déjà, pour le sida, on a pas mis de nom, heureusement...

Je ne savais pas du tout que vous aviez eu un procès...

Non, il n'y a pas eu de procès, mais j'ai été convoqué par un juge, parce que c'était un assassinat à l'époque...

Une fois que la loi est passée, ça vous a rassuré ?

Oui, oui, mais j'ai toujours fait dans la transparence ! C'est ce que j'avais dit au juge d'instruction, dans le dossier, j'ai noté exactement tout ce qui allait se passer. Le juge était sympa, maintenant je le connais bien, à l'époque non (rire). Il m'a dit : « oui, le patient n'a pas écrit de lettre », il était tétraplégique... (détails non écrits pour préserver l'anonymat du médecin) Il en a parlé, on ne peut pas dire que personne ne savait qu'il avait demandé l'euthanasie. Il avait été refusé par un centre de soins palliatif parce qu'il avait demandé l'euthanasie... Mais j'étais comme ça à l'époque (me montre sa main qui tremble) vous enregistrez encore là ?

Oui, mais je vais couper.

Discussion personnelle durant encore 30 min.

Annexe 20 : Interview K

Pourriez-vous vous présenter en quelques mots ?

Donc, je m'appelle **prénom et nom**; j'ai 26 ans, je suis en 3eme année d'assistantat, j'ai fait 2 ans à Villers-la-Ville, dans une maison médicale, donc... À la campagne et c'est ma première année, ici en ville, et j'ai fait 3 ans d'études à Mons et 3 ans à l'ULB.

As-tu suivi une formation particulière vis-à-vis de l'euthanasie ?

Pas du tout. J'ai juste fait pendant mes études 2 mois de soins palliatifs dans une unité où on pratiquait des euthanasies, mais sinon non j'ai rien fait de... De plus...

Tu as donc déjà assisté à une euthanasie ?

Oui, une seule.

Ça s'est passé comment ?

Moi j'ai trouvé ça... Donc très difficile à vivre sur le plan émotionnel, euh... Parce que, déjà, je pense que je suis quelqu'un de très (rire) émotionnelle et aussi parce que je trouve que c'est quand même... Moi je suis tout à fait favorable à l'euthanasie mais je pense, quand même, c'est un acte avec lequel il me serait difficile de vivre. C'est quand même mettre fin à la vie de quelqu'un... Et il faut arriver à vivre avec ça... J'ai eu du mal que les familles puissent rester jusqu'au bout, j'ai eu du mal de me dire que la personne était là un instant et qu'elle ne serait plus à l'instant d'après, donc... Voilà, moi je l'ai pas super bien vécu pour une première expérience...

Tu ne l'as pas bien vécu pourquoi ? Tu ne te sentais pas assez entourée ou écoutée ou parce que le cas était difficile pour toi ?

Pour moi, le cas a été difficile... Je trouvais que l'indication était peut-être un petit peu limite... C'était une dame qui, effectivement, au sens strict du terme, avait une pathologie incurable hein... Mais... Et qui, pour moi, était encore clairement bien... Bien portante... Qui pouvait encore se déplacer, se mobiliser... Un matin, je l'avais encore vue marcher dans les couloirs, elle faisait des allers-retours avec son baxter, alors oui elle était fort essoufflée mais pour moi elle était encore bien... Mais je pense que c'est différent de

pratiquer une euthanasie sur une personne comme ça que sur une personne qui est déjà dans le coma, grabataire, qui n'a vraiment plus de... Plus de perspective d'avenir... Sinon non, le médecin qui l'a fait était très prévenant, il m'a dit : « tu peux sortir », si je le sentais pas, mais voilà... Je trouve que c'est... C'est émotionnellement très lourd.

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables (rappel de la loi sur l'euthanasie si nécessaire), est-ce qu'une liste pourrait apporter une aide ou pas du tout ?

Je pense que ça pourrait donner un canevas oui, ça je pense que ça serait bien, mais je crois que la liste doit quand même rester flexible pour inclure, euh... Voilà, des situations particulières parce que sinon, je pense que ça pourrait exclure les patients qui effectivement serait dans, dans... Éligibles pour l'euthanasie, mais je pense qu'il faut un canevas, oui... Parce que le problème, sans liste, c'est que tu peux faire rentrer tout et n'importe quoi... Et ça va pas non plus ça.

En sortant des études de médecine, savais-tu qu'on peut euthanasier des patients pour de la polypathologie ?

Non, pas vraiment. J'ai vraiment pas souvenir du tout qu'on en ait parlé en cours.

Quelle est ta définition de la polypathologie ?

Moi, je dirais qu'il faut au moins, euh... Deux, a priori, pathologies vraiment handicapantes au niveau de la... De la... De l'autonomie et qui mettent effectivement... Moi je pense qu'il faut quand même une notion de de vie qui est quand même menacée à relativement brève échéance... Et j'émet des réserves énormes sur le origines psychologiques de la chose.

Je lui lis la définition de la commission : la conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne (cela peut donc être considéré comme une maladie grave et incurable). Est-ce qu'évaluer la répercussion des maladies quotidiennes sur la vie avec une échelle, par exemple ADL, katz, pourrait, du coup, avoir pour toi une quelconque utilité dans une demande d'euthanasie ? Est-ce que ça pourrait t'aider ?

Non, parce que je pense que les patients qui sont décidés de toute façon à demander une euthanasie vont mentir. Moi je pense qu'ils vont mentir, forcément pour eux c'est

effectivement certainement inapaisable comme souffrance, mais je pense qu'il faut quand même rester objectif, parce que sinon on ne mettra plus de limite à l'euthanasie et je crois que ça doit rester quand même quelque chose qui est bien encadré... Si le patient dit qu'il ne sait plus rien faire du tout pour avoir son euthanasie alors qu'on le voit clairement... Qu'il a encore pas mal d'autonomie... Ça serait nous pousser à réaliser des euthanasies qui sont, pour moi, pas vraiment justifiées et je ne suis pas à l'aise avec cette idée là...

Il faut donc savoir que la commission accepte des demandes pour polypathologie, mais comme tu l'as dit, en sortant des études, on ne le sait pas forcément, parce qu'officiellement, le terme polypathologie ne fait pas partie de la loi...

Donc, imaginons, tu as par exemple un patient qui est polypath, il a des troubles de la vue, il n'entend pas bien, il doit s'isoler parce qu'il ne sait plus vivre en société, il a de l'arthrose, il ne sait plus bien marcher chez lui, il se cogne souvent... Des pathologies plutôt dues à l'âge mais qui réduisent vraiment son autonomie, mais il n'a aucune maladie grave et incurable... Est-ce que le fait que le terme polypathologie ne soit pas dans la loi, est-ce que ça te freinerait ou pas spécialement ?

Le fait que ce soit pas dans la loi, ça me freinerait oui parce que bon... Il y a toujours le risque de s'exposer à des problèmes judiciaires et, euh... Moi, psychologiquement, je ne peux pas admettre que des gens se fassent euthanasier pour douleurs incurables... Je comprends pas comment on en arrive encore là en fait... Ça me... Ça me blesse quelque part parce que je me dis que c'est qu'on arrive pas à les apaiser autrement qu'en les euthanasiant... Et c'est vrai que je peux comprendre la personne qui en aurait besoin, qu'elle ne voit plus d'issue à part ça, mais je me dis que c'est quand même... Vraiment con, quelque part, d'euthanasier quelqu'un parce qu'il a mal et qu'on arrive pas à... Équilibrer sa douleur... Et que s'il avait un peu moins mal que, certainement, il retrouverait une mobilité et que, certainement, il retrouverait une meilleure qualité de vie quoi.

Mais il n'y a pas que les douleurs dans les polypaths, tout ce qui est perte d'autonomie comprend aussi la vue, par exemple une grosse cataracte, une surdité, ça coupe toute vie sociale, il doit rester chez lui... Si c'était quelqu'un de social, ça peut être très difficile.

Quelqu'un qui demanderait une euthanasie pour ces motifs-là, tu pourrais l'entendre ou ça serait trop compliqué ?

Non, je pourrais l'entendre, je pourrais l'entendre euh... Je pense que je pèserais le pour et le contre, j'aurais une grande discussion avec le patient pour comprendre un peu ses motivations, je pense qu'il faut inclure sa famille aussi dans la... Dans la discussion, voir un peu si c'est quelque chose de réfléchi, si effectivement c'est une souffrance qu'on

n'arrive plus à apaiser autrement et oui... Non... Je pense qu'on doit tout entendre de toute façon et on doit... Si on n'est pas capable de le faire nous-même, de référer pour que le patient soit bien pris en charge dans tous les cas...

Et si tu devais référer, est-ce que tu sais à qui tu le ferais ?

Alors oui, moi je connais un médecin généraliste, bah celui avec... Avec qui on... J'ai assisté à la première euthanasie. Moi je pense que je prendrais contact avec lui... Parce que c'est quelqu'un que j'aime beaucoup et en qui j'ai vraiment confiance. Il est très humain... Oui, moi je réfèrerais vers lui... Je serais là pour les patients, je serais là le jour J, mais voilà... C'est pas possible pour moi de pratiquer le geste... Je ne l'ai jamais fait oui, mais l'idée que quelqu'un soit là, et qu'après une injection de ma main, qu'il ne soit plus là... C'est inconcevable... Je peux pas l'imaginer... La vie est tellement précieuse... J'ai eu des expériences vraiment difficiles quand j'étais plus jeune... J'ai vraiment beaucoup de difficultés avec la mort... C'est notre boulot d'accompagner mais ça... Le geste, je pourrais pas...

Ici, j'essaye de monter un réseau solidaire euthanasie, avec des médecins qui seraient là pour répondre aux questions plus théoriques, voir peut-être assister les médecins traitants, penses-tu que ça serait une bonne idée ?

Oui, ça je pense que c'est super intéressant parce que c'est que... Je pense que, dans les jeunes, on sera beaucoup plus enclins à... À travailler avec, euh... Voilà, avec l'euthanasie etc., plutôt que les médecins plus âgés qui sont parfois pas à l'aise... C'était pas trop dans les mœurs à l'époque. Ça, je pense que ça peut être intéressant... Ne serait-ce que pour savoir vers qui on pourrait se tourner quand on a des questions... Ça, je pense que c'est bien...

Penses-tu qu'un contrôle *a priori* de la commission serait plus intéressant qu'un contrôle *a posteriori* ?

Si, bien sûr, il faut un contrôle *a priori*... Je trouve ça un peu ridicule le contrôle *a posteriori*... Qu'est-ce qu'on fait de toute façon si ça ne va pas ? (rire).

En ce qui concerne le second avis, le second médecin ne doit pas être impliqué dans le traitement, par exemple si c'est un cancer ça ne doit pas être l'oncologue traitant mais un autre oncologue... Penses-tu que c'est un plus ou moins le fait que le médecin ne connaisse pas le patient ?

Bonne question. Euh... Je pense qu'il y a des pour et des contres... Je pense que... L'avantage, c'est qu'il va pas se laisser justement influencer par le côté émotionnel de la chose. Il connaît le patient, il connaît pas sa famille, donc il va être, il va être rationnel sur la pathologie, la douleur, la souffrance, voilà, point à la ligne. Est-ce que ça rencontre les critères ou pas... Je pense que le côté négatif c'est justement, euh... Justement, on connaît nos patients, c'est comme ça qu'on sait s'ils exagèrent, s'ils exagèrent pas, ça il n'aura pas cette dimension là donc, euh... Mais je pense que c'est bien d'avoir quelqu'un qui connaît le patient, quelqu'un qui ne le connaît pas et confronter les 2 avis.

Pour toi le spécialiste de la polypathologie c'est qui ?

C'est le médecin traitant.

Celle-là, c'est une question que je n'ai pas posée à chaque fois, mais penses-tu que ça serait intéressant d'objectiver la douleur à l'aide d'un outil ? Parce que les critères d'incurabilité, on les connaît plutôt bien, mais la souffrance, c'est subjectif !

C'est impossible d'objectiver la souffrance avec un outil. La souffrance, c'est très subjectif en fonction des gens. C'est impossible pour moi... C'est justement en connaissant ton patient... Alors oui, tu as des signes cliniques, si tu veux parler de la douleur, bah oui, il y a des signes cliniques de la douleur, des gens qui ont mal, ils sont hypertendus, ils sont tachycardes, mais la souffrance à proprement parler, euh... Il y a des souffrances de toutes origines, et ça c'est impossible pour moi à mesurer de façon objective.

Est-ce que la loi actuelle te convient, tu te sens à l'aise de l'appliquer si tu as une demande ?

Pas du tout. Moi, je n'oserais pas prendre ma responsabilité là-dessus je pense... Alors c'est peut-être parce que je ne l'ai encore jamais fait hein... Peut-être que la première fois on a très peur, que la 2ème fois on a un peu moins peur et que de plus en plus, ça finit par aller... Mais je trouve que le fait qu'il n'y ait pas de contrôle a priori, ça nous expose quand même à des fameux problèmes, parce que c'est notre jugement et à la limite, effectivement le jugement de quelqu'un d'autre, mais c'est tout... Et comme c'est quand même pas un acte qu'on fait tous les jours avec lequel on a l'habitude, bah moi je trouve que c'est quand même prendre de fameux risques... C'est notre carrière aussi qui est remise en question après ! Alors moi, s'il y avait un contrôle a priori et que voilà, on rentre un dossier etc., on expose le cas et que la commission nous dit : « ah bah oui, écoutez ça rentre dans les critères, voilà vous n'aurez pas de problème et ça va soulager

la personne », je le ferais je pense... Enfin, je crois... J'accepterais d'être présente en tout cas. Mais non, a posteriori, non. Je trouve que c'est risqué.

Tu ne te sens pas suffisamment formée pour pouvoir gérer ce genre de cas ?

Non, ça je pense que même administrativement on est pas assez formé. Savoir que faire, qui contacter... Non, ça je trouve qu'on est pas assez formé... Je crois que c'est surtout, c'est surtout ça et puis, oui, je pense que c'est vraiment une question de responsabilité qui me ferait peur plus qu'autre chose...

Maintenant que tu sais que le critère de la polypathologie existe dans les demandes d'euthanasie, est-ce que tu aimerais que ce soit inclus dans la loi ?

Oui, je pense que ça serait mieux. C'est plus clair pour tout le monde.

Est-ce que tu vois d'autres changements à apporter dans cette loi ou le reste te convient ?

Euh non, je pense que le reste me convient plutôt bien. Je trouve que c'est relativement, relativement bien fait. Simplement, oui, ce fameux contrôle a posteriori, ça c'est vraiment un truc qui me hérise les poils... Mais sinon je pense que c'est pas mal...

Nous avons un peu parlé de la démence mais qui ne fait pas partie de mon TFE donc non retranscrit.

Annexe 21 : Interview L

Peux-tu te présenter en quelques mots ? Âge ? Quelles formations as-tu suivi ?

Je m'appelle ***, 26 ans, en 3eme année de master de spécialisation en MG. Non, je n'ai jamais participé à une euthanasie. D'ailleurs, j'ai pas énormément d'expérience en médecine palliative non plus, même, euh... Non, voilà...

Donc au cours de ton assistanat tu n'as jamais eu l'occasion de participer à une discussion même au sujet de l'euthanasie ?

Bah j'ai déjà des patients qui m'ont dit : « oui si j'avais su », enfin qui voudraient mourir ou des choses comme ça, ou qu'ils m'ont déjà parlé d'euthanasie préven... Enfin... Le truc qu'on peut faire à la commune tous les 5 ans, euh...

La déclaration anticipée ?

Oui ! l'euthanasie, bon voilà... Plus sérieusement... Des cas d'euthanasie en mode vraiment, le prévoir ou des choses comme ça, c'était plutôt superficiel...

Est-ce que tu sais un peu comment gérer ces demandes ou pas du tout ?

En partie, donc je sais qu'il doit y avoir plusieurs... Enfin, selon le degré d'urgence, si c'est vraiment fort urgent, quelqu'un en fin de vie vraiment important, il peut y avoir qu'un seul avis psychologique, quelque chose comme ça, ça doit passer par seulement 2 médecins au lieu de 3... Je sais que ça doit passer par plus d'un médecin, il doit y avoir sûrement un avis psychologique... Il doit y avoir un mois je pense entre les 2, pour qu'il ait le temps de réfléchir tout ça et puis seulement. Et ça devait être revu et il doit voir... Quelqu'un qui est présent pour attester que, un témoin un truc du genre. Si je crois... Si, je pense bien me rappeler, mais je ne me rappelle pas tout en détail.

Je parlais pas vraiment de la loi, mais imaginons, tu as un patient qui te demande une euthanasie, est-ce que tu te sens prêt à y répondre ? Est-ce que tu te sens prêt à l'accompagner ?

Euh... Je me sens prêt à l'accompagner... C'est difficile, c'est selon la situation. C'est vrai que c'est pas quelque chose de super chouette, mais je pense que si je suis convaincu que... Du bien fondé de l'euthanasie, alors je pense que oui, je pourrais l'accompagner et oui, voir un peu les démarches, et alors aller revoir quelles démarches exactes il faut faire... Je pourrais, mais je... C'est sûr que si je peux éviter (rire)...

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables (rappel à loi sur l'euthanasie), est-ce qu'une liste pourrait éventuellement t'apporter quelque chose ?

Moui, oui, quand même... Je pense que ça peut... Bah après, je pense que c'est un peu comme les maladies professionnelles, une liste serait bien, mais il faut que ça reste ouvert à d'autres situations, mais une liste exhaustive... Du moins non-exhaustive, mais indicative ça pourrait aider à voir un petit peu avec le patient... Oui, ça pourrait aider je pense...

Si jamais tu avais une demande d'euthanasie, est-ce que tu aurais quand même peur d'un retour de la commission ou tu es plutôt à l'aise avec tout ça ?

Oh, j'ai jamais trop réfléchi mais je me dis que si jamais, ça doit passer par 2, 3 médecins, je me dis que la responsabilité est partagée donc... Je me dis que s'il y avait que moi qui devait décider, je serais peut-être mal à l'aise, mais là vu qu'on doit passer par plusieurs confrères, plusieurs médecins et qu'il me semble qu'il faut plusieurs accords, bah voilà quoi... Je me dis, si... Et puis ça doit passer par un accord aussi de la commission, des choses comme ça, c'est quand même pas *(je fais signe que non de la tête)*... Enfin... Bon, ah non, peut-être pas (rire)

La commission donne un accord a posteriori et non a priori.

Ah. Bon. Je l'ignorais !

Si, si, la commission se réunit a posteriori, et comme on sait que la souffrance est subjective, ça peut parfois mettre un peu la pression aux médecins. Et le soucis, ce n'est pas parce que toi tu es d'accord qu'un autre le sera !

Ça dépend un peu de la situation... Si c'est un cancer à un stade avancé, là c'est clairement oui, si c'est une femme qui est mal dans sa peau et qui veut... Ça dépend de la situation, à quel point elle est claire ou pas et c'est sûr qu'une liste, à ce moment là, ça pourrait aider, de se dire « bah oui, on est dans la liste, donc on est sûr que ça passe ! »

Savais-tu en sortant des études, qu'on peut recevoir une demande d'euthanasie pour polypathologie ?

Ca dépend ce qu'on entend par polypathologie, donc voilà si c'est polypathologie et qu'il y a un cancer dedans alors oui (rire), maintenant si c'est pathologie avec hypercholestérolémie, hypertension et un diabète bof... Ça dépend un peu ce qu'on entend par polypathologie...

(rire) bah justement, j'allais y venir, c'est ma prochaine question, quelle est ta définition de la polypathologie ?

(rire) Bah, pour moi, elle est vaste... Enfin, vaste... Polypathologie, c'est des personnes qui souffrent de plusieurs, plusieurs pathologies, qui les ennuiant au quotidien... Que ce soient des douleurs physiques ou mentales. Des choses qui leur demandent de l'énergie... Une certaine perte d'autonomie, des choses comme ça qui peuvent être ennuyantes, c'est vrai que je mets pas dans polypatho, l'hypertension, l'hypercholestérolémie mais des pathos ; alors soit des démences, un diabète qui doit être suivi, une BPCO, des choses comme ça qui vont quand même avoir un impact sur la vie du patient.

Oui, je vais te lire la petite définition qu'on peut trouver dans le rapport de la commission : la polypathologie c'est La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-donc être considéré comme une maladie grave et incurable.

Non c'est vrai ?!

Oui ! (rire)

Quoi que c'est vrai qu'une BPCO avancée, c'est grave et incurable... Un diabète également... M'oui... Ma foi...

Quand je te lis cette définition penses-tu qu'inclure par exemple, les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie ça pourrait être pertinent ?

Euh, oui. Oui, je pense. Evidement. Je trouve que l'autonomie c'est, chez une personne, c'est quand même super important. Il faut qu'elle se sente bien. Donc quelqu'un de non-autonome... Oui je pense que ça serait intéressant.

Donc toi tu serais rassuré si, avec ta demande d'euthanasie, tu avais une échelle qui te dit « bah oui en plus d'avoir des pathologies multiples, son autonomie est fort impactée »

Non... Je pense que c'est impossible d'avoir quelque chose comme ça... C'est quelque chose de subjectif et c'est à voir avec le patient et quelqu'un de non-autonome pourrait être très heureux dans sa vie ! Enfin voilà, je pense que... Mais avoir une échelle qui vient conforter l'avis du patient, peut aider après, je pense que... Enfin... Je vais dire l'avis du patient est le plus important, mais encore une fois, si une dépression masque, ça peut aussi être temporaire son avis... Donc c'est vrai que la question est quand même compliquée, mais avoir une échelle plus... Plus objective, sur laquelle se baser et dire : « oui il y a ça et il y a ça et on peut envisager de... », un peu comme, je sais pas... Un peu comme dans une thrombose avec D-Dimères, bah si, tu as un avis... Bah, ça te permet de te diriger mais ça te donne pas un avis clair mais quelque chose qui peut être un peu directif et sur lequel te baser un peu et, et, et quelque chose de... De... De validé, oui ça peut aider, se justifier évidemment et à se sentir plus à l'aise dans la demande même si l'avis pour moi premier, ça reste la relation médecin-patient.

Quand tu entends polypath, tu attends un nombre minimum de maladie ou pas particulièrement ?

Oh, c'est vrai que moi j'entends poly je dirais trois à la base, mais c'est vrai que un, deux, poly (rire)..

Par exemple, dans les interviews précédentes que j'ai eues, beaucoup de médecins citaient dans la polypath : de l'arthrose avec des douleurs majeurs, une baisse de la vue, baisse de l'audition, isolement, un peu des pathologies liées à l'âge... Quelqu'un qui viendrait te voir avec ces maladies là ? Il te précise qu'il est devenu vraiment isolé, il

se cogne partout chez lui, il refuse d'aller en MRS parce qu'il risque d'être encore plus désorienté, puisque c'est un environnement qu'il ne connaît pas du tout. Tu ne trouves aucun antidouleur adapté pour son arthrose... Ce monsieur là te demande une euthanasie, comment réagis-tu ? C'est une polypath mais sans maladie prédominante.

Euh... Maladie grave et incurable... Enfin, quoi que si c'est incurable et ça peut être grave pour lui... Enfin... Bah... Moi, je reçois une personne comme ça tout à fait impotente qui a mal partout et dont la vie n'est que souffrance et s'il a eu un suivi vraiment important avant pour essayer de le redresser, de la psycho et tout ça et que.... Et qu'on voit qu'il est seul chez lui à se laisser mourir, moi je ne serais pas contre, mais après je serais moins à l'aise de me dire : « est-ce que ça passerait au niveau légal ? ». Donc... Moi, des gens... Des vieilles personnes qui restent chez elles puis qui me disent : « tout ce que j'attends, c'est de mourir », et je me dis : « bah après tout c'est vrai, les pauvres ils en ont peut-être marre », mais en étant très... Enfin, il faut être précautionneux parce que parfois ils te disent ça et puis dans les faits tu te rends compte qu'ils ont encore des motivations de vie, etc., et c'est juste qu'ils te disent ça de temps en temps parce qu'ils le pensent de temps en temps... Euh... Donc c'est un peu *touchy* au niveau, au niveau être sûr que c'est définitif leur avis, et que c'est vraiment ce qu'ils veulent à fond et que c'est pas juste quelque chose qui leur passe par la tête de temps en temps... Et, est-ce qu'au niveau légal ? Est-ce qu'on va pas m'emmerder parce que la famille va aller râler ? Parce que finalement la grand-mère hésitait même si elle voulait plus... C'est vrai que c'est moins clair, moins net qu'une maladie grave, connue, une BPCO avancée ou quoi, ou là c'est clair qu'on se dit : « bah là il est vraiment dans le mal » et on peut plus facilement le justifier, là le... La détresse psychologique, elle est vraiment un peu subjective et c'est ce qu'on va mettre nous aussi. Et ça va être subjectif pour nous et que les enfants vont nous dire : « ah bah non, elle est bien nous on trouve qu'il était bien en forme, qu'il était content, il méritait pas une euthanasie » et ils vont nous faire chier, tu n'es pas obligée de mettre chier dans ton (rire)... Donc pour résumer pour les cas de polypathologie moi je peux comprendre honnêtement, si, si jamais l'euthanasie était... Enfin, à moins qu'il y avait pas ce côté-là etc., je pense que je pourrais comprendre les gens qui sont seuls qui n'ont... Enfin esseulé et qui ont une vie vraiment toute difficile, je me dis « bah oui, on pourrait mettre fin à leurs jours de manière douce, sans devoir attendre que dans 1 an, ils ont l'Alzheimer à fond et qu'ils soient mal dans leur peau », mais c'est déjà peut-être

le cas... Donc moi je serais plutôt pour, mais encore une fois, ce qui est difficile, c'est... Plus on va élargir, plus on va risquer les... Les abus. Donc euh... Certaines personnes bien attentionnées, comme sûrement toi et moi, on va faire de notre mieux et il y en a d'autres qui vont utiliser ça à leur avantage en disant : « bah non il était vieux, il en avait marre de vivre » et finalement il y avait peut-être des intérêts derrière. C'est là qui est difficile, dès qu'on part dans le subjectif, c'est éviter les abus qui devient difficile.

Le fait que le mot polypath ne soit pas inclus dans la loi te pose problème ?

Euh... Bah... non. Non parce que ça serait trop large. Il faudrait un mot « polypatho », mais, encore une fois, bien défini parce que sinon ça va amener beaucoup trop d'abus. Le mot polypatho va être utilisé à tort et à travers parce certaines personnes moins bien attentionnées ou plus flemmarde, entre guillemets, dans leur truc en mode : « ce patient là il me suit, il est un peu seul, il me dit qu'il a envie de mourir », alors là... Ou alors là il y a des intérêts de... Si c'est juste le mot polypath, c'est beaucoup trop large pour moi et ce n'est pas assez défini, ça amènerait trop de personnes à faire des abus... Enfin, certaines en tout cas et ça pourrait être dangereux à ce niveau là. Je pense...

Pour moi c'est un peu le paradoxe, c'est que c'est accepté mais ce n'est pas écrit dans la loi !

M'oui... Bah... Oui... Oui... Mais ça permet de peut-être dire aux gens : « faites bien gaffe, c'est accepté, pas dans la loi », du coup il faut être d'autant plus précautionneux et ça, ça encourage peut-être les gens à être moins à l'aise et du coup à faire plus attention que si ça devient un événement facile à faire, alors on est beaucoup moins, peut-être attentif, à tout ça et ça irait plus vite, ce qui serait peut-être bien pour certaines personnes mais encore une fois le soucis ça serait les avis des gens moins consciencieux.

Si tu devais demander de l'aide à quelqu'un, vers qui tu te tournerais ? Comment tu te débrouillerais pour chercher des infos ?

Des informations bah... Déjà Google (rire), j'irais voir parce que je mettrais « procédure d'euthanasie », et il y a souvent des sites... Des sites voilà... Qui peut être plus ou moins corrects sans être Doctissimo. J'ai des amis avocats, donc je me tournerais vers eux pour savoir éventuellement, vu qu'on a le temps généralement, l'euthanasie il ne faut pas se

presser... J'irais demander à un autre confrère, parce que j'aurais tout de même besoin de son aide pour, et si lui est à l'aise avec ça, bah je peux lui demander, toi par exemple (rire), et éventuellement un psychologue pour qu'il soit vu une fois par le psychologue, je pense qu'on a le temps et que... Le temps de mettre tout ça en route, il y a largement le temps d'avoir toutes les informations.

Le second avis doit être un spécialiste de la pathologie

Ah oui, juste

Donc par exemple, si il a un cancer du poumon, bah tu vas devoir l'envoyer chez un onco-pneumo c'est évident, mais trouver un second avis, ça peut parfois être stressant.

C'est vrai que c'est compliqué d'avoir un spécialiste qui est à l'aise avec ça lui même ! Et qui, qui... Qui voudra bien donner un avis comme ça, parce que c'est vrai que tout le monde n'est pas à l'aise avec ça, c'est une question difficile et il faut idéalement quelqu'un qui le suive. Non mais c'est vrai que ça doit être compliqué de trouver le spécialiste adéquat pour se faire un avis plus objectif, c'est vrai que ça doit pas être évident.

Alors pour toi, c'est qui le spécialiste de la polypathologie ?

Euh... Ca... Le spé... Le gériatre ? C'est pour les vieux mais (rire), ou le pédiatre pour les enfants vu qu'il s'occupe des enfants ou le médecin généraliste du coup en effet pour la polypatho, c'est nous en effet ! Donc, tout ce qui est pour les tranches d'âge, c'est géria, pédia et médecin généraliste je dirais ! Mais heu...Mais pour la polypatho, oui c'est plutôt ça en effet... Mais (rire), quand tu as dit spécialiste je me suis fait avoir, j'ai réfléchi en me disant « quelle spécialité », puis je dis « bah non MG en fait... » (rire).

Est-ce que tu serais rassuré s'il y avait un réseau solidaire euthanasie ? Un groupe à qui tu peux poser tes questions, demander éventuellement un second avis...

Non, je m'en fous... (rire) Je rigole, oui bien sur ça me rassurerait d'avoir un réseau, mais oui... Un réseau, mais un de soutien c'est bien, mais un réseau peut-être avec un site. Oui, un site ou quoi avec des informations pratiques qui sont regroupées ou quoi. Oui ça peut

ça peut être sympa, et des gens à qui demander un numéro d'appel ou des choses comme ça... Après, j'ai pas full expérience la dedans, donc c'est sur que j'ai besoin d'aide si un jour je me lance.

Que penses-tu de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ?
La fameuse souffrance existentielle « Dr je suis arrivé au bout, je suis fatigué de vivre »

Quand les gens me disent ça ? Euh, bah ça dépend... Enfin, généralement, pour moi c'est... Fin... Ça dépend de la situation, il y en a beaucoup, ça va être dû à une dépression temporaire ou des choses qu'on va pouvoir améliorer, à savoir démarrer un traitement de psychologie, voir un psychiatre, qu'on prescrit des antidépresseurs adéquats, essayer des choses comme ça, essayer de relancer un peu la machine. Après, il faut l'énergie pour le faire donc euh... C'est ça qui est... Mais je... C'est vrai que, quand j'entends ça, souvent il faut vraiment pas faire... Ça dépend dans quel contexte, si vraiment une personne qui est bien dans sa peau tout ça, mais qui me dit comme ça et qui me le répète au fur et à mesure du temps et qui vraiment... Alors là, pourquoi pas... Ça dépend vraiment du contexte... Je pense que ça peut-être tout à fait trompeur comme tout à fait réfléchi. Ça dépend réellement du contexte et de la personne qui me le dit et de son état psychologique du moment. Parce que c'est toujours pour dire ça, il faut être dépressif, déprimé et... Et si c'est le cas, alors il faut traiter la dépression en premier, essayer en tout cas si il y a moyen de le faire et... Ça dépend de la personne qui me le dit et du contexte.

Mais ceux qui ont bien vécu, ils ont des enfants, des petits-enfants, ils sont heureux, te disent « j'ai une très belle vie, mais j'ai mal partout, je suis fatigué...

Oui oui, c'est ça, ça dépend du contexte, il y en a qui vont dire ça alors qu'en fait non, ils aimeraient bien encore vivre mais ils en ont juste marre des... Des... Enfin des « *inaudible* », et tout ça et d'autres vont te dire ça de façon tout à fait réfléchie « *inaudible* » : « je sens que je décline et je préfère m'arrêter là », et c'est ce que je dis, ça dépend de la manière dont on le dit. Personnellement, ma grand-mère à tendance à me dire ça aussi et pourtant je sais qu'il y a encore plein de choses qu'elle ferait bien etc., mais... Et qu'il suffit de la booster un peu, elle est encore super en forme, elle irait bien encore danser au dancing tout ça, c'est juste qu'elle se bouge pas le cul et

elle se laisse dépérir mais c'est vrai ! Son fils est mort il y a, il y a 5 ans, elle s'en est jamais vraiment relevée et malgré tout, elle fait à manger, son truc, elle me dit « oh oui », elle promène son chien 2 fois par jour, 30 minutes par jour, donc elle est toute fière de se tenir en forme, elle est fière d'être toute jeune, elle est fière d'avoir plein d'énergie et puis de temps en temps elle me dit : « moi, j'ai assez vécu ma vie, je pourrais mourir comme ça », et je sais que c'est tout à fait des moments... Enfin... C'est une partie d'elle, mais ça ne justifie pas du tout une euthanasie parce qu'elle est encore capable de faire plein de choses, elle est tout à fait autonome, c'est juste qu'au niveau moral, au niveau entourage c'est pas top donc... Même si elle le dit de manière calme et posée, je suis persuadée que c'est pas, c'est pas ce qui lui faudrait... Alors qu'elle est encore tellement bien et que, justement, elle parle encore de choses qu'elle est contente... Qu'elle aimerait bien voir ses arrières petits-enfants, que... Et puis de temps en temps elle me dit : « bah oui j'ai assez fait de ma vie je pourrais mourir maintenant », mais je sais que c'est... C'est... Enfin voilà... C'est pas justifié, c'est pas... Donc ça dépend, ça dépend qui te le dit. Et pourquoi et comment et est-ce que c'est passager ou pas ?

Le 2eme avis, pour rappel, le second médecin ne doit pas être impliqué dans le traitement du patient, est-ce que pour toi, c'est un plus ou un moins ? Donc le second médecin ne connaît pas du tout le patient.

Quelle débilité. Bah c'est... je réfléchis 3 secondes pour pas dire de bêtises... On va voir les pours et les contres... Parce que de base... Mais... Euh... Je dirais un moins quand même hein clairement... Enfin... C'est... Je pense qu'ils font ça pour éviter les... Les...Le sentimentalisme ou qu'il y ait des... Des... Des... Enfin... Des intérêts en lis, voilà... Euh... Et pour aussi qu'il y ait un avis objectif, parce que parfois le médecin qui connaît depuis longtemps son patient... Je pense qu'il faut... Les 2 sont intéressants, d'un côté quand il le connaît il sait bien, il l'a suivi depuis longtemps, il sait ce qu'il se passe, il le connaît à fond, etc. Donc il peut donner un avis vraiment bien et parfois un avis extérieur objectif va pouvoir se dire, voir les choses d'une manière différente aussi et être peut-être plus objectif aussi, sans voir les sentiments qui viennent en ligne de compte et pourra dire « bah c'est qu'il y a tout ça, etc. », mais... Mais je pense que... Si on devait faire le pour et le contre, ça serait plus une bêtise qu'un avantage, même si les deux peuvent avoir leurs avantages, mais moi je pense, je pense qu'il vaut mieux bien connaître son patient depuis longtemps que quelqu'un qui le connaît pas. Surtout pour la polypath, certaines

pathologies sont *borderlines*, donc je me dis qu'avoir un second avis, c'est plus compliqué... Moi je pensais, dans le cadre d'un cancer ou quoi c'est vrai que... Dans le cas où le subjectif rentre en ligne de compte, c'est plus difficile pour quelqu'un qui ne connaît pas... Et, en même temps, ça peut apporter un avis extérieur justement où on est plus dans... Enfin, nous, à force de voir le patient, on se dit : « il est mal » et puis un avis extérieur pourra se dire : « bah non, en fait il a un masque derrière ça, il y a d'autres choses », etc. Ça peut apporter un renouveau et lancer des discussions hein. Je pense que le but de tout ça, c'est que, que l'euthanasie ne soit pas trop facile d'accès exprès pour que... On soit sûr de pas louper des étapes, même si ça pourrait parfois être un peu plus facile, mais je dirais que même dans la polypath, c'est peut-être mieux de bien connaître son patient.

Que penses-tu qu'il y aie un contrôle *a posteriori* de la commission et pas *a priori* ?

(rire) Bah euh... Ça fait peur quoi... Tu te dis : « là ça fait », tu peux pas demander un avis avant, c'est fait et tu te fais... Tu te fais défoncer si c'est mal fait... Non, clairement, je pense qu'il faudrait un avis avant. Parce que si c'est pour te faire avoir après, alors que tu penses avoir bien fait et que... Surtout que, un avis, l'avis de l'un n'est pas l'avis de l'autre, donc suffit que la commission n'ait pas ton avis alors que les deux sont justifiables et justifiés et que les deux ont raison, quelque part je préfère clairement avoir l'avis de l'autorité avant plutôt que de prendre le risque après...

Est-ce que tu aurais plus vite tendance à refuser un cas de polypath que de maladie grave et incurable, parce que le terme polypath n'est pas inclus dans la loi et que maintenant tu sais que le contrôle est *a posteriori* ?

Si. Oui je pense bien. Déjà que je suis pas... Enfin, j'en ai jamais fait mais je suis pas à l'aise avec les questions de fin de vie. C'est pas quelque chose que je maîtrise de base. Mais alors, commencer les euthanasies sur les polypath un peu entre deux sans être à l'aise avec ça, clairement je pense que... Et d'ailleurs, c'est vrai que j'y pensais pas trop jusque là parce que les gens polypath, etc., bah je... C'est vrai que, moi l'euthanasie, je gardais plus en tête, des cancers, des si, des là, des souffrances pré-Alzheimer, des choses comme ça... Mais c'est vrai que j'ai pas tendance à le proposer ou aller vers ça parce que *in fine*... Malgré tout, je suis pas si à l'aise avec ça et je me dis que « *inaudible* »

c'est quand même lourd de suivi alors qu'on a déjà assez de choses lourdes dans notre métier, donc c'est vrai que j'ai jamais encore été à proposer... Et puis, en plus, je pense que le médecin ne peut pas proposer, ça doit venir spontanément du patient.

Oui.

Et vu que j'ai jamais eu de demandes exprès d'Alzheimer... Euh ; d'euthanasie (rire), mais je pense que je pourrais... Encore une fois, si la demande est vraiment sûre... Je pourrais essayer de la lancer, mais c'est vrai que ce deuxième, voire ce troisième avis, il me semble d'un psychologue ou quoi si je me trompe pas, me rassurerait dans le fait que... Si j'étais tout seul à devoir décider, je serais vraiment beaucoup plus mal à l'aise.

Tant qu'on est 3 c'est déjà ça... Mais j'essayerais quand même d'avoir quelqu'un qui a un peu l'habitude avec l'euthanasie dans les 3, mais d'où l'intérêt peut-être de la plateforme et d'avoir des référents médecin euthanasie, enfin qui sont à l'aise avec ça et que ça ne les dérange pas. Faut pouvoir les contacter, envoyer le patient et surtout avoir l'avis de quelqu'un de plus expérimenté se dire : « ah bah oui, si lui est plus ou moins d'accord avec ce que je raconte, alors là ça me rassure ».

Pour conclure : est-ce que tu es à l'aise avec la loi actuelle ou tu en désires certains changements ?

Bah je ne connais pas assez bien la loi actuelle. Même si on en a évoqué certains points, là de base comme ça, je ne m'en souviens pas de bout en bout. C'est difficile de te donner une réponse, c'est difficile et vu que je me suis jamais vraiment penché dessus...

Tu ne te sens donc pas assez formé ou compétant en sortant des études pour gérer un cette problématique là ?

Bah, on a eu des cours, après je pense que c'est difficile à vraiment être... À vraiment être aidé là-dessus... L'université, on a eu quelques cours etc., quelques trucs là-dessus mais je pense que c'est... C'est comme pour tout, on a beau te dire, une dépression faut être gentil, empathique, tant que t'as pas essayé de voir une dépression, t'as du mal à gérer correctement et c'est avec l'expérience que tu arrives à gérer... Je pense que c'est quelque chose qui faut apprendre un peu sur le terrain, malgré qu'on a eu les bases

théoriques etc... M'oui... Ça manque... Ça manque peut-être d'un encadrement un peu plus clair pour les personnes qui veulent se lancer dans l'aide à l'euthanasie avec des, des... Je sais pas... (rire) Je sais pas. C'est clair que je me sens pas ultra... Et puis c'est pas un sujet qui me passionne, donc j'ai pas spécialement envie de me lancer plus dans l'euthanasie que ça et si je peux l'éviter je l'éviterai. Mais dire si je suis à l'aise avec la loi actuelle, je m'y suis pas tourné assez autour pour savoir ça... Si, si vraiment la loi actuelle me rassure ou pas... Je pense qu'elle est contraignante et il le faut au moins quelque part et en même temps elle permet la chose donc voilà, ça permet de pas trop banaliser l'euthanasie donc c'est peut-être pas trop mal quand même.

Annexe 22 : Interview M

Petite présentation personnelle :

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Âge ? Quelles formations avez-vous suivies ? Combien d'euthanasies avez-vous réalisé ?

Donc j'ai 44 ans, je travaille depuis... 18 ans maintenant, dans la région de Charleroi. J'ai fait la formation EOL... Bah c'était en partie... Elle n'est pas terminée à cause de la pandémie COVID, mais j'ai commencé la formation 2019-2020 et j'ai fait une euthanasie, il doit y avoir maintenant... Cinq, six ans à mon avis. Je pense. Mais je n'en ai fait qu'une seule. J'ai suivi la formation parce que l'occasion s'est présentée, elle avait lieu pas très loin de chez moi et je me suis dit que c'était une bonne occasion pour en apprendre plus.

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Heu... Pffff... Bah, si c'est une euthanasie qui... Enfin, oui, faut... Si ça méritait vraiment une euthanasie entre guillemet et qu'un autre médecin a pratiqué l'euthanasie, alors non. Maintenant, refuser des demandes de patients, oui.

Pour quel motif ?

Parce que la pathologie n'était pas... ne se justifiait pas, selon moi. Et c'est vrai que je n'ai pas eu de... Les gens n'ont pas nécessairement insisté à part une (rire).

C'est une dame qui a un peu moins de 50 ans, elle vit avec sa petite-fille dont elle s'occupe tout le temps. La mère de la gamine l'a un peu abandonnée. Elle m'a déjà demandé l'euthanasie plusieurs fois parce qu'elle est fibromyalgique, qu'elle a des douleurs tout le temps, des tendinites un peu partout, de l'arthrose, bref elle est « foutue » (rire) entre guillemets, c'est elle qui le dit. Et c'est vrai qu'on a essayé beaucoup de traitements contre la douleur, et elle ne supporte rien. Mais madame X est beaucoup trop jeune quoi, elle est trop jeune et il y a un aspect... Psychologique ou psychiatrique derrière qui dit : « je veux de l'attention, je veux qu'on s'occupe de moi, je veux que... Que voilà mon entourage, c'est moi qui suis soutenance pour l'entourage et l'entourage ne me soutiens pas assez comme je le voudrais », et ça pour moi c'est pas du

tout de l'euthanasie, c'est une souffrance psychologique, c'est une souffrance de vie, c'est, c'est... Est-ce que ça doit rentrer dans l'euthanasie... Pfff... Non... Est-ce qu'elle a mal partout ? Oui. Je veux dire... Je n'ai pas aussi mal qu'elle mais je peux aussi te dire où j'ai mal tous les matins, je sais ce qui m'attend, j'ai vu comment était... Enfin voilà, je m'approche des 50 ans, je vais avoir plus de douleurs d'ici peu... C'est... Pour moi, ça ce n'est pas vraiment recevable. Donc la douleur en soit sur le genre de problème qu'elle a, j'entends, mais pour moi je... Ca... Voilà... Peut-être que c'est ma limite à moi et donc c'est ça que, oui, peut-être un 2^{ème} avis ou quoi mais en même temps ce n'est jamais moi qui ferai sa première demande enfin son premier... Je ne pense pas... Enfin, à moins qu'elle réussisse à me faire changer d'avis, mais en plus elle a été évaluée par des psychiatres qui ont dit que c'était pas du tout de l'ordre de l'euthanasie quoi... Donc... Et ce qui m'embête fortement chez elle c'est que je pense que s'il y avait un encadrement psychologique bien plus lourd, elle irait mieux, mais comme c'est payant, elle ne sait pas se le payer, elle n'est pas bien soignée. Et ça, c'est un critère non plus qui... Enfin voilà... Parce qu'alors on peut euthanasier énormément de gens qui n'auraient pas accès aux soins psy mais on s'éloigne du sujet mais... Pour moi c'est les aides psychologiques qui sont nullissimes au niveau du remboursement et les gens n'ont pas suffisamment de soutien et que pour ça, il y a beaucoup de gens qui vont peut-être demander une euthanasie ou quoi... Voilà... Donc elle me le demande souvent, je la réfère beaucoup, ici elle sort d'une hospitalisation en psychiatrie. Elle a quand même essayé de se suicider avec sa petite-fille, mais ça pour moi c'est pas recevable. Si elle était plus soutenue, elle ne me le demanderait probablement pas... Enfin, je pense...

Donc pour vous, ce n'est pas une vraie demande d'euthanasie ?

Je pense qu'une vraie demande d'euthanasie, elles sont quand même super rares, et je pense que oui, la détresse psychologique des gens et le fait de les écouter, de dire : « oui mais est-ce que votre demande ce n'est pas plutôt « oui on ne s'acharne pas, on gère vos douleurs, on fait en sorte que vous soyez bien » bah oui c'est tout à fait ça docteur » ... Pff... Mais donc on est... Enfin moi je trouve que des vraies demandes d'euthanasie, peut-être que c'est parce que je n'aime pas faire ça et que je ne voudrais pas le refaire... Moi ça m'amène une sorte de violence quand même de devoir euthanasier quelqu'un ...

Comment s'est passée votre première expérience ?

Donc c'était il y a 5 ou 6 ans, je ne sais plus très bien, madame rentrait très clairement dans le cadre de la loi, elle... Elle avait un néo de l'ovaire, de très nombreuses métastases, elle maigrissait, elle était de plus en plus faible, bref, je savais qu'elle n'en avait plus pour des années non plus... Elle m'a demandé l'euthanasie, au début, je n'étais pas d'accord du tout, j'étais un peu anti-euthanasie entre guillemets. Je voulais tout essayer d'abord... Mais elle n'était pas bien avec les soins de confort, pour supporter ses douleurs, il fallait augmenter la morphine et la morphine, elle était somnolente tout le temps et ne se sentait pas bien... C'est elle qui a réussi à me convaincre que la meilleure chose pour elle bah... C'était mourir... C'était l'euthanasie... Mais moi c'est quelque chose que j'ai très mal vécu... Je l'ai fait pour elle, mais c'est très difficile moralement. Mais ça a été mon plus bel accompagnement, ça a été cette euthanasie donc c'est contradictoire mais voilà, c'est comme ça. Mais... Mais pour y arriver... Elle a dû y aller la madame (rire), mais elle, c'était recevable, je veux dire sa qualité de vie... Elle était cul-de-jatte quoi. Je veux dire moins bonne qualité de vie que ça... Et pourtant, toute sa vie, elle l'avait aménagée pour pouvoir supporter ça... Et à un moment donné elle m'a dit : « maintenant c'est tout, j'ai suffisamment essayé, j'ai suffisamment fait ce qu'il fallait, j'ai bien vécu ma vie, je me suis arrangée pour voir, pour voilà maintenant c'est fini quoi, je suis à mon 3^{ème} cancer, c'est bon, je vais arrêter vite et de toute façon il va m'emporter, donc là je décide de choisir le moment où je veux mourir » ; mais c'était tellement clair... Mais même avec une histoire comme ça, il m'a quand même fallu du temps pour... Pour accepter... Enfin... Et les gens aussi, parfois parce qu'alors tant qu'à faire si on part dans l'histoire... Enfin... Il faut aller au bout des choses... Ça veut dire que je vais lui demander de réfléchir sur qui allait être là, comment préparer enfin faire toute... Toute la démarche vraiment... Mais... « *inaudible* » c'est toujours impressionnant parce que je pense qu'on « *inaudible* ».

Et euh... Et ça c'est peut-être pour ça que c'est, peut-être, aussi le plus bel accompagnement... Parce que j'ai fait le curé en même temps, j'ai fait, j'ai fait l'organisation de la messe (rire), entre guillemets, on a fait le choix de musique, elle a fait le choix des vêtements, à la fin ça a été l'accompagnement complet quoi... Et donc, dans ce sens-là, c'était vraiment beau entre guillemets mais c'était quand même ultra stressant... Et donc vu comme elle a mis la barre très, très haut, je pense avant que

j'arrive de nouveau à une euthanasie il faudra quand même déjà pas mal... Je sais que je peux le faire, ça je sais mais je ne suis pas... Ce n'est pas quelque chose qui... Qui me botte et donc je vais toujours essayer d'amener les gens vers des soins palliatifs (rire), un accompagnement de fin de vie plus classique que vers une euthanasie.

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables (rappel à loi sur l'euthanasie), qu'est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter ?

Pathologie grave et incurable... Bah ça... Pff... Oui et non, ça aiderait peut-être à la décision et en même temps ça cadenasserait un peu... Ça risque de cadenasser et de laisser moins de libertés aussi de pratique.

Comment décidez-vous qu'une maladie est grave et incurable ?

Bah ça va amener la mort incessamment sous peu. Euh... Parfois dans des conditions qu'on sait... Atroces, entre guillemets, ou pas dignes d'un être vivant. Voilà... En gros... Maintenant, pour les gens qui refusent les traitements... Parce que ça arrive parfois... Parce qu'ils en ont peur, ou qu'ils sont fatigués... Pour moi ils n'ont pas été jusqu'au bout, entre guillemets. La maladie n'est pas incurable. Ils n'ont pas fait assez d'efforts donc s'ils me demandent l'euthanasie, je dirais non. Je serais pas à l'aise avec ça... Puis le suicide existe, les gens font ce qu'ils veulent.

Lors d'une demande d'euthanasie vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ? C'est-à-dire que vous vous sentez en accord de poser un acte d'euthanasie mais vous craignez que la commission ne soit pas d'accord ?

Non parce que, comme je freine des 4 pieds (rire), il faut déjà beaucoup de temps pour que j'y arrive donc non. Comme je l'ai dit tantôt, il faut que le patient me convainque.

Saviez-vous avant la formation EOL, qu'on accepte le motif de polypathologie pour les demandes d'euthanasie ?

Pas vraiment non. Non.

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ?

Bah plusieurs pathologies (rire) en gros, voilà.

Non mais, plus sérieusement, je pense que ce sont, enfin souvent, ce sont des personnes plus âgées et d'avoir discuté avec beaucoup de gens qui me disent : « moi ma vie elle est derrière moi », il y a une question de dignité de fin de vie, ils ont donné tout ce qu'ils avaient à donner et voilà... C'est... Et, et, et il y en a vraiment très, très peu, les discussions que j'ai moi c'est surtout : « on ne s'acharne pas, on ne m'intube pas, on ne fait pas d'acte invasif, on laisse la mort venir et ça sera une fin de vie », donc voilà, ça pour moi, enfin, l'énorme majorité elle est comme ça. J'ai mon couple, enfin monsieur, madame pour qui je suis le témoin dans la demande d'euthanasie qui a été enregistrée à la commune, eux ils anticipent... Le fait de comment ils vont être avec les pathologies, enfin surtout monsieur, il me dit : « je ne vais pas le supporter », et en même temps, entre guillemets, il est déjà à un stade où quelqu'un pourrait me demander une euthanasie, il ne me la demande pas, je ne lui propose pas hein. Mais... C'est déjà très dégradant et ils en parlent plus. Donc c'est du coup, bah voilà, c'est qu'il supporte l'état dans lequel il est, il est encore prêt à vivre comme ça un certain temps et donc je me dis, enfin, du coup je pense vraiment que l'âge a une importance vraiment, enfin...

Penses-tu as un nombre minimum ? Pas particulièrement ?

Pas particulièrement, parce que ça va dépendre de quel type de pathologie. Certaines ont des... Des lourdeurs physiques ou psychique plus importante et donc non... Ce n'est pas le nombre, c'est le type de pathologie plutôt.

Je vais vous lire la petite définition du rapport de la commission : la polypathologie c'est « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-donc être considéré comme une maladie grave et incurable », pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Oui... oui... (rire) D'accord.

Oui. Pour moi c'est... Oui, si c'est clair, ça fait partie de... De ma réflexion en tout cas pour qu'une euthanasie soit acceptée. Si ça n'a pas d'impact sur la vie quotidienne des gens... Il y a des gens qui vivent très bien avec des maladies incurables et très graves et qui ne demandent pas l'euthanasie. Si on en arrive là, c'est que l'impact sur la vie de la personne amène cette réflexion, c'est quasi essentiel.

Quand vous pensez au mot « polypathologie » est-ce que vous pensez à des pathologies en particulier ?

Non... Euh... Non parce que... Enfin... Je vais... J'attends la demande, donc ce n'est pas moi qui vais provoquer la demande, donc ce n'est pas moi qui vais faire une réflexion sur une éventuelle euthanasie de quelqu'un. Il faut que quelqu'un vienne vers moi pour demander une euthanasie, donc non j'arrive... Je ne vais pas avec un a priori.

Dans les exemples très souvent cités dans mes précédentes interviews, il y a beaucoup de pathologies dues à l'âge, comme de l'arthrose partout avec diminution de la mobilité, douleur, perte de la vue, perte de l'audition, donc ce qui peut mener à un isolement parfois très important. Ils vous disent : « il y a 10 ans, je n'étais pas comme ça » et en regardant les ADL, oui on se rend compte qu'ils ne savent plus rien faire. Il n'y a pas de pathologie « grave et incurable » comme on peut l'entendre, mais une qualité de vie réduite, avec perte de capacités, fonctions dues à l'âge. Est-ce que vous pourriez recevoir une demande d'euthanasie pour ces motifs-là ?

Je pourrais la rece... Si, bah si parce que je pense que c'est tout à fait recevable mais ça serait compliqué pour moi de la faire. Mais euh... En même temps, c'est vrai que dans le peu de pratique que j'ai, mes demandes d'euthanasie ne viennent jamais dans ce contexte-là... C'est ça qui est... Je n'ai jamais été confrontée... J'ai, j'ai discuté avec des gens qui savent, qui sont au stade avant et qui me demande déjà l'euthanasie parce qu'ils prévoient cette déchéance et qu'ils ne vont pas la supporter, mais ils ne sont pas encore dans cet état-là et du coup pour moi, la question... On peut discuter mais la question où vraiment il y a demande d'euthanasie, ce n'est toujours pas d'actualité.

Mais vous cheminez déjà avec eux ?

Voilà, c'est un peu ça.

[Avez-vous déjà eu une demande pour polypathologie ?](#)

J'ai une patiente... Elle souffre vraiment terriblement de son genou... Elle s'est faite opérée plusieurs fois, elle dit qu'il y a de l'infection au niveau de sa prothèse, elle le répète tout le temps, son autonomie est franchement réduite. Elle ne sait quasiment plus marcher, elle ne sort plus, même cuisiner devient difficile parce qu'elle ne sait pas rester debout longtemps.

Alors je... Le problème, c'est qu'il faut, tu vois, au niveau des polypathologies, finalement elle a une pathologie qui la handicape et qui fait chuter son Katz et tout, c'est son genou, point, tout le reste fonctionne, ok elle a de l'asthme mais ça ne l'embête pas plus que ça, ok elle a un pacemaker, mais ça ne l'embête pas, ça a été par confort qu'on lui a mis en plus, l'indication n'est pas... N'avait même pas été retenue. Enfin oui, c'est vrai que dans la polypathologie il faut peut-être voir... Enfin parce qu'évidemment si on met tous les petits trucs mais pour moi, qui n'ont aucun impact sur la qualité de vie pour moi ça ce n'est pas une polypathologie. Il faut que les pathologies qui interviennent dans cette demande d'euthanasie handicape vraiment la personne. Alors, chez elle, il y aurait son genou qui lui donne une souffrance psychologique suffisante que pour néce... Justifier sa demande d'euthanasie ? et en même temps, sa solution à elle, c'est « je ne remplace pas mon pace et comme ça je mourrai parce que ça va s'arrêter tout seul », donc... Pfff... Elle m'a dit : « je survis pour mon petit-fils mais s'il n'était pas là... », elle m'a déjà parlé de suicide, mais pour moi c'est une excuse bidon. Ça suffit pas. On parle de vivre et mourir. Enfin... Je ne crois pas moi... Je me dis, bon, on est dans un registre psy plus que... Enfin non... Je n'y crois pas...

[Et si jamais, vous prenez en compte sérieusement la demande, vers qui vous vous retournez pour des questions ? Un second avis ?](#)

Non... Je sonne aux soins palliatifs (rire), à Arémis, mais ils ne sont pas spécialement pour l'euthanasie, ils donnent un conseil mais ils ne vont pas vite venir sur le terrain... Enfin, en tout cas c'était le cas il y a 5, 6 ans, maintenant ils ont peut-être changé d'avis, ça je ne sais pas. Mais quand j'ai demandé de l'aide pour mon premier cas, on m'a dit qu'on ne m'accompagnerait pas sur le terrain si j'avais besoin d'aide, que c'était pas leur

rôle. Je comprends hein, mais comme c'est un acte très lourd émotionnellement j'ai dû demander à une infirmière de m'accompagner. Je me souviens que le jour J je tremblais, je n'arrivais pas à casser les ampoules, c'est l'infirmière qui a dû le faire avec moi dans la pièce d'à côté (rire). Et sinon, bientôt je vais téléphoner au Dr Silon ! (rire)

Est-ce que vous seriez rassurée de savoir qu'il existe un réseau solidaire euthanasie qui s'y conn...

Oui ! Ça c'est clair !

Est-ce que le fait que le terme « polypathologie » n'est pas inclus dans la loi, c'est accepté par la commission, mais n'est pas dans la loi, est-ce que ça vous pose un problème ? Est-ce que ça pourrait vous freiner dans une demande d'euthanasie ?

Non. Non parce que... Bah parce que je pense qu'une demande d'euthanasie c'est la demande d'un patient avant tout et que je vais essayer de rester dans la loi quand même (rire), mais non... Pff... Enfin... Non.

Le 2eme avis, pour vous, le second médecin doit-il être impliqué dans le traitement du patient, ou vaut-il mieux un médecin qui ne le connaisse pas, donc plus objectif ?

Je crois que c'est un plus. C'est un plus parce que ça peut... Parce que je pense que c'est... Enfin voilà, des demandes d'euthanasies c'est toujours des patients qu'on connaît à la base, c'est très compliqué de quitter le subjectif et que déjà le patient va raconter sa vie différemment à quelqu'un qui ne connaît pas et que du coup ça peut permettre au premier médecin, aussi, d'avoir une autre vision et d'être plus serein aussi dans la décision d'euthanasie.

Donc, vous seriez plus rassurée avec un document, enfin je veux dire, les documents qu'on remplit après l'euthanasie, si les documents étaient un peu plus cadrés, avec une échelle par exemple, est-ce que vous vous sentiriez plus à l'aise ou pas ?

Bah... Pfff... C'est toujours le danger que c'est, que ça cadenasse un peu les choses en fait... C'est ça le risque... Plus on va mettre de choses obligatoires à remplir, plus ça va à un moment donné il y aura peut-être une histoire qui... Qui mériterait en tout cas que ça

rentre dans la polypathologie ou quoi ou qu'est-ce, voilà et pour laquelle l'euthanasie pourrait être acceptée et plus j'ai... Enfin plus il y a de choses à remplir à un moment donné ça... Enfin... Moi ça me fait un peu peur quand même.

En soit même vous ne redoutez pas la commission ?

Bah... enfin... Moi je pense que c'est que c'est... On arrive à l'euthanasie... Enfin pour moi ça reste quelque chose d'extrême, il faut de la réflexion, il faut du temps, on ne prend pas les décisions à la légère donc en règle générale le dossier est bien ficelé, entre guillemets. Mais c'est, c'est... C'est vrai que, enfin pour la seule expérience que j'ai eue, au moment où on envoie ses papiers on est quand même un petit peu stressé... Enfin... Je ne vais pas dire que c'est un meurtre... Mais d'une certaine façon, si quand même, donc là on se rapproche de la loi et... C'est toujours un peu impressionnant quand même.

Est-ce que vous préféreriez un contrôle *a priori* de la commission ?

Bah ça... Ça serait plus logique quand même, oui. Si clairement. Ça fait un peu bizarre quoi (rire). On ne stresse jamais vraiment au début parce qu'on chemine avec le patient, on est persuadé de bien faire pour lui, puis c'est une fois qu'on remplit les papiers qu'on a les chocottes !

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

Déjà faudrait encore s'en souvenir (rire), faudrait que je la relise pour répondre à cette question (rire). Je sais pas. Moi je sais qu'il faut en tout cas garder une certaine liberté. Je crois qu'il, qu'elle doit rester vague et de mémoire c'est très bien qu'elle soit vague en Belgique voilà... C'est... Je pense que c'est... On est dans un métier où on doit pouvoir garder une latitude et que cette euthanasie est la latitude extrême dans les soins qu'on fait et... Et que la personne ne va pas revenir pour nous attaquer et la famille peut-être, enfin je n'en sais rien, voilà bref. Non moi je pense pas que les lois doivent être trop précises.

Pour en revenir à ton sujet, si la polypathologie est reconnue entre guillemets comme maladie grave et incurable de façon... Enfin... Un petit avenant un petit peu-là qui dit que c'est repris, moi ça ne doit pas être écrit tel quel.

Annexe 23 : Interview N

« Bonjour, tout d'abord merci de me recevoir/ d'avoir répondu à ma demande. je me présente, je m'appelle Aurélie Silon, si j'ai décidé de réaliser un TFE sur le sujet de l'euthanasie, c'est tout d'abord parce que je suis intéressée par le sujet. À la fin de mes études, je me sentais insuffisamment formée, j'ai donc décidé de suivre le cycle EOL cette année. Et surtout j'ai reçu une demande d'euthanasie de la part d'un de mes patients. Il ne rentrait pas du tout dans le cadre légal de l'euthanasie, à savoir que pour moi, il n'a aucune maladie grave et incurable (même si on peut en débattre). En discutant avec un de mes collègues, il m'a appris que la polypathologie, même si elle n'était pas officiellement ancrée dans la loi, était souvent un motif valable. Ce qui m'a beaucoup interpellée finalement sur l'euthanasie et ses « zones grises ». Et l'idée m'est venue d'en discuter avec des médecins plus formés, à la fois, pour que je puisse grandir dans mes réflexions et peut-être donner des pistes de réflexions, aux médecins moins formés, comme moi dans le but de se sentir peut-être plus à l'aise.

Polypatho... Ça dépend... S'il y a un gros souci psychiatrique et que... Que... Le patient n'a pas essayé d'antidépresseurs ou des choses comme ça... Il y a des cas mais... Il y a des cas pour des euthanasies pour « *inaudible* » des démences débutantes aussi, mais c'est approuvé pour les gens qui font du travail intellectuel. Le cas dont je parle, c'est un écrivain qui a commencé une démence d'Alzheimer débutante et a demandé une euthanasie de façon un peu anticipée, avant que ça évolue, ça a été approuvé en fin de compte.

Ce n'est pas Deduve ça ?

Si si, je pense.

Pourtant le cas a été fort débattu parce que c'était un médecin, l'euthanasie a été réalisée mais normalement pour une démence débutante comme ça, on ne peut pas euthanasier n'importe qui... Ce n'est pas accepté par la loi... C'était déjà très limite comme cas. C'est un peu tout ça qui m'a poussé aussi à faire un mémoire là-dessus. Et comme vous m'aviez dit que vous n'étiez pas super à l'aise avec le sujet, je me suis dit

que votre avis pouvait être aussi très intéressant plutôt que d'avoir que des avis de médecins plus expérimentés.

Non, non, j'étais pas à l'aise avec le geste, Je... Je suis à l'aise avec ce genre de chose, je trouve que c'est normal, ça peut... Ça fait partie des soins donc voilà... Mais... C'est ce que je voulais dire c'est que j'arriverai jamais à faire le geste quand même... J'arriverai pas à pousser sur la seringue quoi... Ça c'est... Non je peux pas... Je l'ai découvert quand j'ai eu une demande d'euthanasie. Je... J'ai fait toutes les démarches. Sauf que quand je suis allé à la pharmacie, j'ai, j'ai pas pu... J'ai pas pu quoi ça a été... C'est... C'est non... Voilà...

Alors vous avez fait comment pour ce patient ?

Je l'ai envoyé chez un confrère, chez **nom de médecin** à l'hôpital.

Ah oui, je le connais.

J'ai... Je sais pas... Pourtant je supporte l'idée de l'euthanasie, je supporte ça, je suis pour. Mais c'est le... Mais je ne saurais pas l'effectuer... Je serais incapable... J'ai mes convictions philosophiques qui m'en empêchent...

Je comprends tout à fait, j'ai eu qu'une seule demande, j'ai un peu cheminé avec le patient, mais je suis jamais arrivée à l'étape d'après, au moment de l'injection, donc je ne sais pas si j'en serai capable non plus...

J'étais motivé jusqu'à ce que... J'ai commencé à faire les premiers... Je sais pas, les premières démarches pratiques quoi et là j'ai compris que non. Moi je ne saurais pas.

Je vais commencer les questions si ça vous va.

(signe de la tête que oui).

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Âge ? Quelles formations avez-vous suivies ? Combien d'euthanasies avez-vous réalisé ?

Hmm ? Tu veux vraiment connaître mes formations ? (rire) J'étais à l'école en **nom d'un pays**, j'ai dû arrêter en « *inaudible* », j'ai continué en Belgique, malgré le fait que je devais terminer là-bas donc... J'ai dû faire une année sabbatique parce que je n'avais pas de papiers donc, euh... En fait j'ai eu mes papiers en 3^{ème} année de médecine en fait, non littéralement, j'étais un immigré, j'étais là de façon illégale, quoi c'est pas « *inaudible* » donc l'ULB puis voilà. J'ai atterri lors d'un de mes stages dans la région à la fin de l'assistantat, je suis revenu chez ma maitre de stage **nom d'un médecin** voilà.

Vous n'avez pas suivi de formation particulière en rapport avec l'euthanasie ?

Non, mais ça faisait partie de notre for... De notre formation de base on avait des cours consacrés à ça et notamment j'ai eu la chance de travailler avec un médecin « *inaudible* », il s'appelle **nom d'un médecin**, qui faisait partie de la commission d'euthanasie avec qui on a un peu parlé. D'ailleurs j'étais, j'étais présent lors d'une euthanasie qu'on a fait à l'hôpital à **nom d'hôpital**, donc, euh... C'est « *inaudible* » c'était intéressant quoi.

Donc en sortant des études, vous vous sentiez prêt à prendre une euthanasie en charge si on vous le demandait ?

Oui

Vous avez reçu combien de demandes ?

Trois. Mais... Les deux dernières, c'était trop tard. C'était vraiment... Ils étaient vraiment à la fin et il m'a fallu simplement leur faire une pique pour.... Pour les faire partir... Bon c'était trop tard...

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables (rappel à loi sur l'euthanasie), qu'est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter ?

(Réflexion de +- 10 secondes)

M'ouais. Oui mais d'un autre côté ça peut limiter pas mal aussi. Il y a pas mal d'autres path, il y a pas mal de pathologies qui sont pas si grave mais ... Mais bon ça peut donner des souffrances insupportables au niveau... Pas uniquement au niveau physique, mais au niveau psychique aussi enfin...

Est-ce que vous avez peur d'un retour de la commission ? Le côté légal freine un peu ?

Non. Le côté légal ne m'a jamais fait peur (rire). Je veux dire, je sais comment je devrais faire. Donc je vais faire dans le... Comment dire... Je fais tout en sorte que je sais bien... Je sais me défendre. Mais bon... Il doit y avoir une bonne raison derrière, de toute manière en cas de doute j'envoie chez un psychiatre, donc...

Savais-tu que le motif de polypathologie existe pour les demandes d'euthanasie ?

Ça dépend mais non. Non je savais pas.

Quelle est votre définition de polypathologie ?

(Réflexion)

Écoute, ça dépend. Quelqu'un qui a de l'hypertension, qui a mal partout à cause de l'arthrose... Je sais pas moi, essoufflé par des années de clopes etc., donc qui n'en peut plus, qui ne sait pas faire grand-chose et qui va demander l'euthanasie mais pour moi c'est non ça.

Je vais te lire la petite définition du rapport de la commission : la polypathologie c'est « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-être donc considéré comme une maladie grave et incurable »

Si quelqu'un a un cancer par exemple c'est différent. Ça c'est une maladie grave et incurable.

Oui, oui ! Donc par exemple, quelqu'un qui a de l'arthrose, perte de vue, perte d'audition, ça commence à être de la polypath et ça pourrait déjà être discuté pour une demande d'euthanasie...

Mais de l'autre côté, c'est... C'est si t'es sourd par exemple, c'est pas une maladie grave et incurable aussi.

Non la polypath, ce n'est pas UNE maladie mais la conjonction de plusieurs maladies qui rendent toutes le quotidien beaucoup plus compliqué pour le patient. Donc par exemple on voit moins, on entend moins, on ne sort plus, on n'a plus de contacts sociaux, on s'isole, on ne bouge plus... On se dégrade... Si vous veniez à recevoir une demande d'euthanasie pour ce genre de tableau vous réagiriez comment ?

Ah non, je reçois maintenant une demande d'euthanasie ? Je ne le refais pas. Je réfère. Aujourd'hui je sais que je suis incapable d'aller jusqu'au bout, donc si c'est pour pas aller jusqu'au bout je ne vois pas l'intérêt de lancer les démarches, je réfère tout de suite. Ça ne sert à rien de faire perdre le temps de mon patient.

Vous référez à cause de la peur du geste ou parce que vous ne vous sentez pas expert de gérer les demandes pour polypath ?

Je n'appellerais pas une peur de geste ! C'est que je... Je me sens incapable de le faire, c'est tout.

Mais le cheminement pour polypath ?

Même ça, cheminer je ne le ferais plus.

Si on ne parle pas de l'acte en lui-même, pouvez-vous comprendre ce genre de demande ?

Oui bien-sûr, je peux comprendre mais polypath je... Je ne le ferais pas. C'est plus compliqué... C'est plus facile de cheminer pour maladie grave et incurable que pour polypath...

Disons si... Polypath... (réflexion) Il peut y avoir des exceptions hein... Quelqu'un qui est, par exemple, qui a perdu la vue et puis enfin fait un sepsis on le met sous « *inaudible* », quelque chose comme ça et qui perd l'audition, oui, je comprends très bien qu'il le demande... Mais ça me met mal à l'aise... Bon voilà... C'est pas le même niveau de souffrance qu'un... Que quelqu'un qui a des méta osseuses partout et dont la morphine ne soulage pas les douleurs.

La souffrance c'est le patient qui la définit donc ça rend les choses complexes !

Par contre... Comment dire... Par exemple une démence débutante chez quelqu'un qui travaille, qui a toute sa tête et que sa tête voilà... Fait tout le temps le travail intellectuel, ça je peux comprendre... Ca, je comprends plus que quelqu'un qui a perte d'autonomie avec polypath.

Penses-tu qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ? Évaluer la répercussion des maladies sur les activités quotidiennes ?

(Réflexion $\pm$ 8 secondes) Non... Parce que ça tu ne peux pas... Il y a toujours la famille... Il y a toujours quelqu'un... On peut mettre des choses en route... Des... Des assistantes sociales qui peuvent en partie prendre en charge certains trucs... Infirmières et tout... Il y a moyen de remédier à ça, encore une fois je ne parle pas des exceptions, quelqu'un qui était bien toute sa vie et puis qui perd la vue, l'audition, quelque chose d'autre... Qui devient tétraplégique par exemple enfin... Ça c'est une maladie grave et incurable. Mais tout ce qui n'est pas maladie grave... Moi je peux pas.

Oui mais est-ce qu'être aveugle, c'est grave ?

Non il y a de gens qui... Des gens qui s'adaptent... Il y a la ligue braille... Il y a toujours des aveugles... Enfin voilà !

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ? Est-ce que vous prenez en compte la souffrance existentielle ?

C'est tout ce qui est... Les dépressifs c'est ça ?

Non pas spécialement, c'est plutôt : « écoutez docteur j'ai 90 ans, j'ai fait ma vie, elle est derrière moi, plus rien ne m'attend, j'attends la mort comme une bonne amie, je m'ennuie, maintenant j'ai envie de mourir ».

Ah non, hors de question... Hors de question. Pour moi la... La chose qui justifie... La demande d'euthanasie c'est... Quelqu'un qui en souffre physiquement et psychologiquement, pas uniquement psychologiquement. Donc je sais que c'est... Sa vie, de toute manière, va se terminer par un élément extrêmement douloureux donc... Enfin

la fin de sa vie ça va être un enfer sur terre et donc voilà... Il y a deux choix, soit il part plus tôt, soit il part plus tard en souffrance et que cette... Ce... Cette... Cette mort qui va arriver naturelle en quelque sorte... La différence entre l'euthanasie et la mort même, c'est quelques mois, pas quelques années. « *inaudible* » la même personne qui dit moi j'ai 90 ans je... J'en peux plus, qu'il arrête de prendre ses médicaments et il va partir ! Qu'il arrête de maintenir sa propre vie, c'est tout... C'est lui qui décide.

Si le terme polypathologie était repris dans la loi, est-ce que vous seriez plus à l'aise ou pas particulièrement ?

Non. Parce qu'à la fin du compte, c'est à l'appréciation des médecins.

Est-ce qu'un réseau solidaire euthanasie, donc des gens qui s'y connaissent un peu plus en théorie, se tiennent au courant des mises à jour de loi par exemple, voir donnent des seconds avis, ça pourrait aider ?

(Réflexion)

Oui. Mais t'auras des... Oublie pas, il y a un certain nombre... Enfin une pression de la part des catholiques plutôt. Au niveau politique ça risque de... De poser des soucis, voilà... Faut voir quelques « *inaudible* » les gens sont capables de faire « *inaudible* » je ne... Écoute, je ne sais pas... Oui, ça peut, ça ne va pas être supporté par tous les médecins ce genre de trucs. Tu parles d'un groupe de contrôle comme la commission ?

Non, non pas du tout ! Juste un groupe d'entre-aide, de paroles et de conseils...

(Téléphone sonne, coup de fil personnel)

Donc tu disais ? Ah, oui ! Groupe de soutien ? C'est une bonne idée mais moi je ne veux plus prendre en charge des... Des euthanasies... Je préfère que ouais... Ça se passe à l'hôpital... « *inaudible* » puis disons que je suis le médecin traitant, à la fin « *inaudible* ». Tu poses des questions difficiles tu sais. Mais non je ne saurais pas... Non je ne saurais pas...

Non je comprends, c'est délicat, on parle de la fin de vie ! Le 2ème avis, pour toi, le second médecin doit-il être impliqué dans le traitement du patient, ou vaut-il mieux un médecin qui ne le connaisse pas, donc plus objectif ?

Non ça permet d'avoir une ligne de base... Donc faut savoir aussi que les patients peuvent être d'excellents manipulateurs. Donc...Il y a toujours moyen d'avoir... Il y a toujours moyen que... Pour moi, il y a toujours de la pression de la part de la famille. Allez le nombre de fois que j'ai eu la pression par la famille qui... Qui me demande de faire une piqûre de quelque chose pour que le patient parte, parce qu'ils ne savent plus le voir en train de souffrir... Ça permet de d'enlever le biais en fait. Donc je trouve... Enfin, je trouve que c'est nécessaire pour avoir un... L'avis de quelqu'un externe. Si tu connais assez le patient... Il y a un certain lien empathique qui se crée entre le médecin et le patient... Et ce lien d'empathie il peut... Facilement que... Avoir un impact sur le, le « *inaudible* » d'objectivité.

Pour toi, quel est le spécialiste de la polypath ?

Gériatre... (réflexion) Gériatre, c'est plutôt quand ça ne va vraiment pas... C'est... C'est plus qu'on avance dans la vie, plus on ramasse différentes maladies, différentes pathologies, donc gériatre c'est un spécialiste de la pathologie par définition. Maintenant, généraliste aussi mais... Ça ce n'était pas une bonne définition, tu as dit spécialiste ! (je rigole) Donc ça ne rentre pas... Enfin oui... Si, généraliste c'est aussi une spécialité quoi.

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

(rire) Aah... Rappelle-moi, est-ce qu'il y a des cas de... De traitements urgents ou des dossiers... Des cas de traitements de dossiers en urgence ?

Oui bien sûr, tout ce qui est grave et incurable ça peut aller vite... Il y a un médecin qui a euthanasié le jour même mais il fallait vraiment que ce soit justifié... Et chez lui ça l'était, si je me souviens bien, c'était un néo du larynx et le patient commençait à s'étouffer, il a attendu la dernière minute pour le demander mais ça ne pouvait pas attendre... Il en avait plus que pour quelques jours grand maximum... Et c'est passé. Il y a quand même des urgences, on ne peut pas toujours attendre...

Ça c'est chaud !

Il a eu l'oncologue au téléphone quand même mais c'est passé.

Ah oui, si l'oncologue était là alors là...

Il faut un délai d'au moins un mois s'il n'y a pas de pathologie grave et incurable, donc pour la polypatho, oui ce délai minimum est là, ça c'est sûr. Pour des maladies graves et incurables, on n'est pas obligé de respecter ce délai.

Écoute... Je ne sais pas... Je ne sais pas comment changer la loi, parce que c'est plus pour quelqu'un qui pratique. C'est quelqu'un qui pratique qui devrait changer la loi. Moi je ne vois pas de changement comme ça... Parce que moi je pratique pas dans « *inaudible* » du coup ça... Voilà... mais c'est vraiment, en fait ce qui me pose problème, c'est le geste même.

Oui je comprends.

Donc... Et je ne saurais même pas si je pourrais... Si, si on avait un robot qui le ferait à ma place je, je, je... Si ma main avait le courage... Si, avec la programmation en fait...

Non je comprends tout à fait...

Et pourtant quelqu'un que je... Que je traite, que je traite en fin de vie, disons... Je, je « *inaudible* » la morphine, sachant que ça va raccourcir son temps restant... Donc, mais c'est dans d'autres... C'est plus... Je l'utilise comme effet primaire de soulagement de la douleur donc... Et puis, il souffre d'effet secondaire qui est une dégradation de l'état général, confusion... Arrêt respiratoire si ça va trop loin... Mais ce n'est pas la même chose que d'utiliser... Comment... L'effet primaire de tuer le patient... Enfin, l'effet primaire d'euthanasier le patient. C'est un mauvais terme que j'ai utilisé... En fait, c'est ça que je... C'est ça en fait pour moi... On sait que le traitement, les traitements que je donne peuvent, sont capables de tuer le patient, il y a une possibilité mais ce n'est pas ça l'effet primaire que je recherche... L'utilisation ... Donc un médicament à des fins de... De décès... C'est différent.

Je comprends tout à fait, comme je l'ai dit, j'ai eu qu'une seule demande, que je n'ai pas accepté et je ne sais pas non plus si le jour J je pourrais... Je crois aussi que c'est

pour cette raison que je fais un mémoire là-dessus, pour gérer mieux, avoir moins peur de cheminer mais le jour J...

Avec moi ça s'est passé le jour J... Ça s'est passé le jour J que j'ai compris que je ne... J'ai été à la pharmacie avec l'ordonnance prête, j'ai ouvert tous mes cours, j'ai relu tout, j'avais appelé la pharmacie... Mais non...

Je n'ai jamais assisté à une euthanasie, je n'ai jamais eu d'expérience sur le terrain donc ça me fait un peu peur !

J'ai eu qu'une seule expérience sur le terrain mais c'était en pneumo, un cancer des poumons donc... Le gars était hospitalisé là-bas, donc... C'était fou comment le... La famille s'est partagée. Il y a ceux qui n'ont pas voulu venir tout simplement, il y a ceux qui sont venus mais qui n'ont pas voulu rester pour le geste et il y a ceux qui sont... Restés jusqu'à la fin. Par exemple les enfants ils sont... Ils ont pas voulu, pas voulu assister à l'euthanasie. Pourtant le patient avait besoin que quelqu'un... Puisse lui tenir sa main quoi, tout simplement...

Mais l'euthanasie, ça reste une belle mort... C'est comme... Comme une bougie, il s'éteignait tout doucement.

Il me pose une question, me demande si j'ai peur de la mort, je ne retranscris pas cette partie car ça comporte beaucoup d'histoires personnelles.

Mais je trouve que l'euthanasie, ça ne sert à rien si tu ne sais pas faire le geste. Il vaut mieux le confier à un confrère. Parce que si tu veux... À quoi ça sert si tu fais tout ? La préparation, etc... Et à la fin des comptes, c'est quelqu'un d'autre qui fait le geste... C'est le patient... C'est le patient qui demande à toi et... Et à la fin des comptes, c'est pas toi qui va faire... Toi, tu vas remplir les papiers... Mais on accompagne son patient ! Je trouve ça bien de pouvoir accompagner les patients.

Maintenant si le geste fait peur, il y a des euthanasies qui se font PO, si le patient est capable d'avalé, c'est possible.

Ça ce n'est pas une euthanasie, c'est plus un suicide assisté et ça c'est... C'est en Suisse que ça se fait.

Non, non en Belgique on peut aussi prendre le produit per os et ça ne s'appelle pas un suicide assisté, mais une euthanasie ! Le médecin doit être présent quand même au cas où ça foire... Donc on doit quand même mettre la voix d'entrée...

(rire) Et tu fais quoi, tu l'achèves au couteau ? (rire) C'est ça, si ça rate ?

Non, non, mettre la voie d'entrée avec la perfusion ! (rire)

Ok (rire)

Mais oui c'est tout à fait possible.

Ça me rappelle un... Comment c'était... Le patient était... Déjà... On lui a fait une scopo, il était... Il était sous pompe à la morphine tu vois, et un cocktail de fin de vie... C'était « *inaudible* » : « écoutez, il faut faire quelque chose, on peut pas laisser... Laisser... Laisser souffrir comme ça », j'ai dit : « ok je fais ce que je peux, si vous voulez, la boîte de morphine est là, la seringue est là, je sors d'ici et vous le faites vous-même » (rire), en disant : « mais moi je » ... Ils ont visiblement changé d'avis !

Oui ça reste beaucoup de responsabilités pour le médecin !

Déjà... La fin de vie, il faut avoir un certain ... Certain équilibre... Pour, pour soulager... C'est pas si difficile que ça... C'est... Au bout du compte, ça se limite à ce que tu peux faire... Au matériel disponible... C'est pas la même chose à domicile et à l'hôpital.

Il me parle de cas palliatifs, je ne retranscris pas.

Avec la loi, on peut un peu faire ce qu'on veut, mais on peut aussi contester tout ce qu'on veut.

8. Annexes

Une parenthèse : le risque de suicide chez la personne âgée

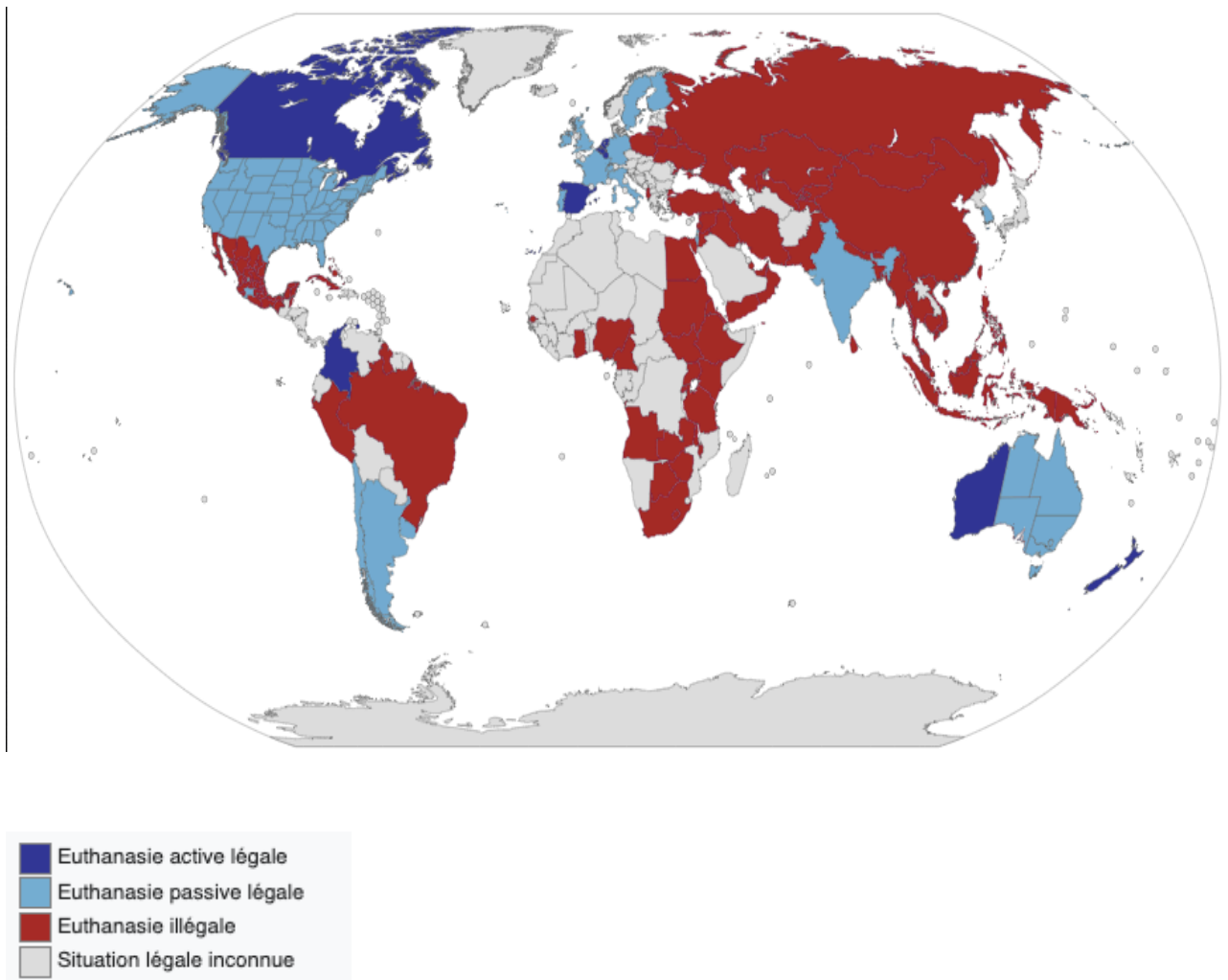
La question du suicide n'a pas été étudiée en profondeur avec les différents médecins interviewés mais a été évoquée par plus d'un d'entre eux. Le suicide est redouté comme solution ultime par le patient pour mettre fin à ses souffrances. Les médecins préféreraient éviter d'arriver à cet extrême. Mais une menace de suicide chez un patient ferait tout à fait obstacle à une demande d'euthanasie, beaucoup de médecins allant jusqu'à dire « ils font ce qu'ils veulent ».

Le suicide est un phénomène atteignant un sommet chez les personnes âgées et particulièrement les hommes. Les pays latins ont connu les taux de suicide parmi les personnes âgées de plus de 75 ans les plus hauts en Europe. Les 75 ans et plus présentent un taux de suicide 3 fois plus élevé que les jeunes de moins de 25 ans. Pour les plus de 85 ans, il y a 12 fois plus de suicide chez les hommes que chez les femmes. Cela s'explique par une plus faible faculté de faire face aux problèmes rencontrés à un âge plus avancé.²⁹

Si on se penche sur les traits de personnalités des personnes âgées associés à un risque accru de suicide, on retrouve : un besoin d'être actif et indépendant, le manque d'adaptabilité à faire face aux changements, l'incapacité à exprimer verbalement la douleur psychologique, l'incapacité à nouer des relations (isolement), la perte de contrôle, la dépendance envers les autres.^{30 et 31}

Ces articles nous intéressent car ils démontrent que la polypathologie est donc un facteur de risque de suicide chez les personnes âgées et renforce donc l'idée d'une nécessité de mieux prendre en charge les polypathologies.

Annexe 1 : Législation de l'euthanasie dans le monde.



Annexe 1 : Législation de l'euthanasie dans le monde.

Source : wikipedia

Annexe 2 : Essentiel de la loi relative à l'euthanasie

ESSENTIEL DE LA LOI DU 28 MAI 2002 RELATIVE À L'EUTHANASIE (MONITEUR DU 22 JUIN 2002)

Définition

Acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.

Pas d'infraction si :

Pratiquée par un médecin qui s'est assuré

1. de ce qu'il s'agit d'une demande volontaire, réfléchie et répétée, sans pression extérieure, émanant d'un patient compétent : majeur ou mineur émancipé, capable et conscient (s'il est irréversiblement inconscient, existence d'une demande anticipée valable)
2. de ce que le patient éprouve une souffrance physique ou psychique inapaisable
3. résultant d'une affection incurable et grave (soit d'un accident soit d'une maladie)

Si le patient est un mineur (depuis 2014) :

- capacité de discernement attestée par un pédopsychiatre ou un psychologue
- uniquement souffrances physiques prises en compte
- uniquement pour les cas où le décès est prévu à brève échéance
- accord des parents ou toute autre personne exerçant l'autorité parentale

Procédure :

- **recueillir la demande écrite du patient**
- **informer le patient** de son état de santé et de son espérance de vie, évoquer les possibilités thérapeutiques ou palliatives
- **arriver à la conviction** qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable et que la demande du patient est entièrement volontaire
- **s'assurer de la persistance de la souffrance** physique ou psychique et de la volonté réitérée du patient

- **consulter un autre médecin** indépendant à l'égard du patient et du médecin traitant et compétent quant à la pathologie concernée, qui prend connaissance du dossier, examine le patient et rédige un rapport
- en cas de **décès non prévisible à brève échéance** (= patients non terminaux)
 - **consulter un 2^e médecin** psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée
 - **respecter un délai d'un mois** à partir de la demande avant de pratiquer l'euthanasie
- **s'entretenir**
 - avec l'équipe soignante si elle existe
 - avec les proches si telle est la volonté du patient
- **s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir** avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer
- **consigner tous les documents** dans le dossier médical

La déclaration anticipée :

- Toute personne peut consigner par écrit sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si elle est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, qu'elle est inconsciente et que cette situation est irréversible
- La déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance chargées de mettre le médecin au courant de la volonté du patient
- Elle doit être dressée en présence de deux témoins majeurs dont l'un au moins ne peut pas avoir d'intérêt matériel au décès du patient
- Elle doit être signée par le déclarant, les témoins et la ou les personnes de confiance
- Pour être valable, elle doit avoir été établie moins de 5 ans avant le début de l'incapacité de manifester sa volonté.
- Le médecin doit agir comme en cas de demande d'un patient conscient

Clause de liberté de conscience :

Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie, mais dans ce cas, il doit en informer le patient

Aucune personne n'est tenue de participer à une euthanasie

Contrôle :

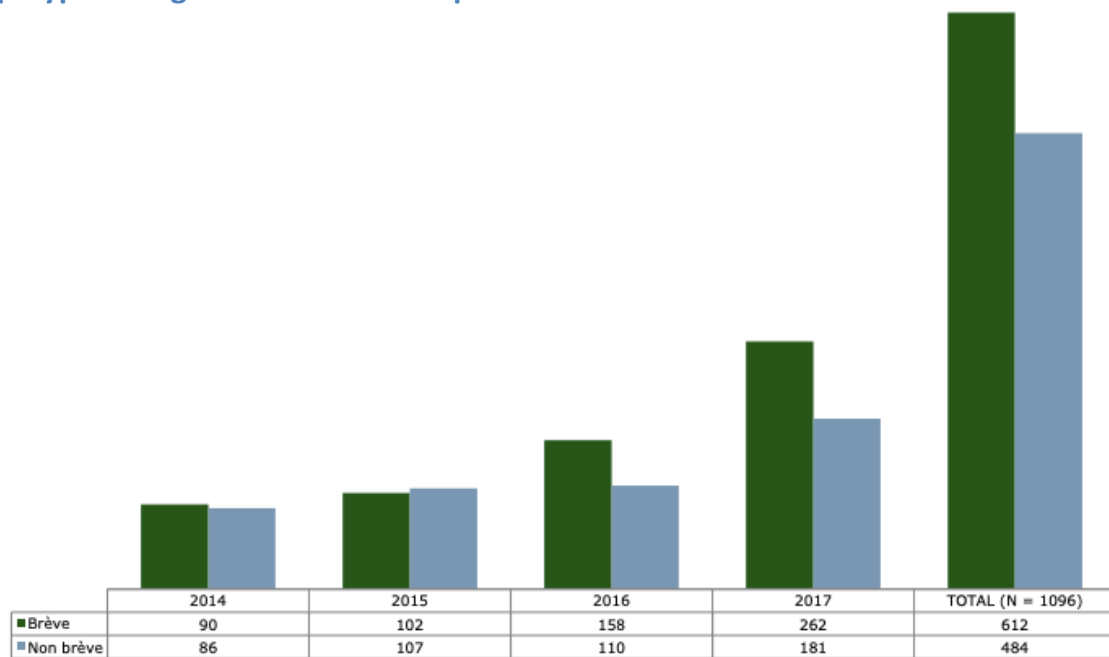
Le médecin doit **transmettre dans les quatre jours ouvrables** le document de déclaration de l'euthanasie pratiquée à la **Commission fédérale d'évaluation et de contrôle de la loi relative à l'euthanasie**. Elle comporte 16 membres (8 médecins, 4 juristes, 4 membres s'occupant de la problématique des patients incurables).

Elle examine la déclaration transmise par le médecin (volet anonyme). En cas de doute, elle peut à la majorité simple, consulter le volet scellé qui contient les noms de toutes les personnes en cause et peut demander au médecin communication des pièces du dossier médical. Elle peut à la majorité des 2/3 décider de transmettre le dossier à la justice.

Annexe 2 : Essentiel de la loi relative à l'euthanasie

Source : document obtenu lors du cycle EOL 2019-2020 et scanné.

Annexe 3 : augmentation du nombre de demande d'euthanasie pour polypathologie au cours du temps.



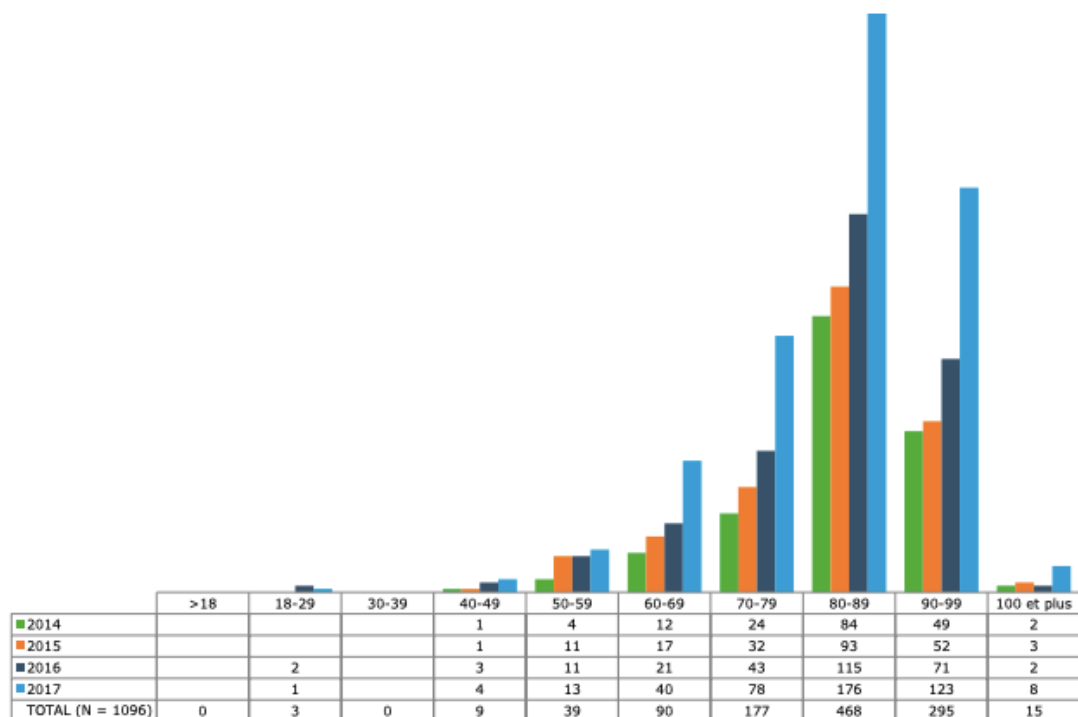
Au cours de la période 2014-2017, le nombre de documents d'enregistrement concernant des patients souffrant de polypathologies a doublé. Étant donné le vieillissement croissant de la population et le mécanisme d'apparition des polypathologies, ce groupe continuera encore probablement d'augmenter.

Annexe 3 : augmentation du nombre de demande d'euthanasie pour polypathologie au cours du temps.

On peut constater que le nombre d'euthanasie pour polypathologie augmente chaque année. Avec le vieillissement croissant de la population, on peut s'attendre à ce que ce chiffre augmente encore dans le futur.

Source : Huitième rapport aux Chambres législatives de la CFCEE.

Annexe 4 : Prévalence par tranche d'âge de la demande d'euthanasie pour polypathologie



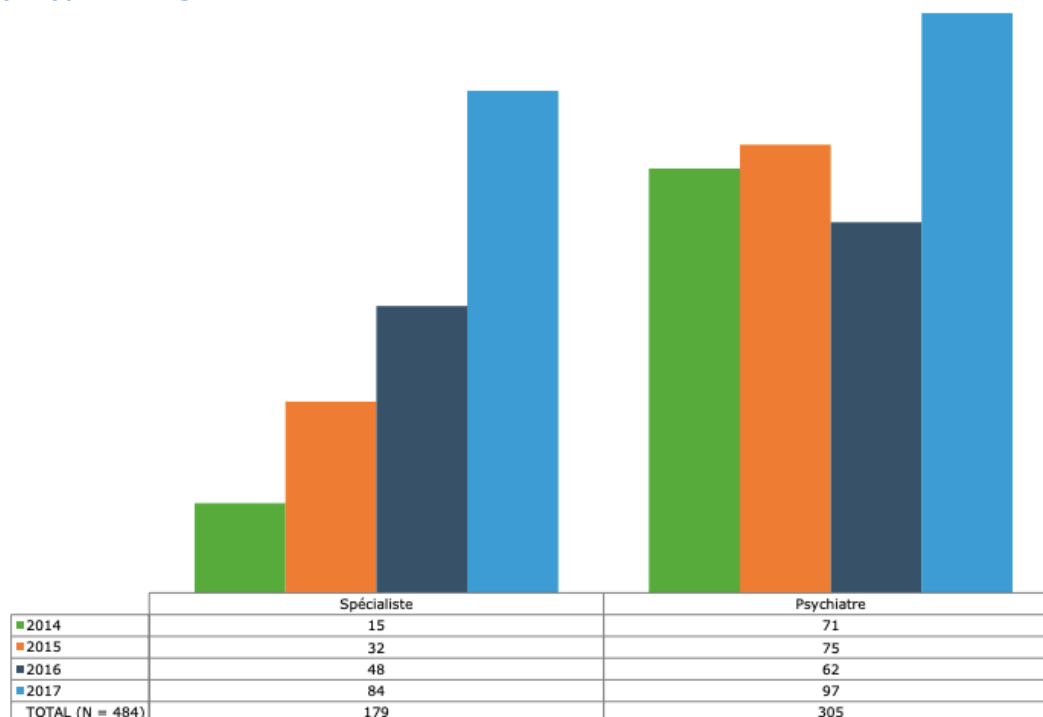
En comparaison avec les patients oncologiques, le pic d'âge a glissé de 10 ans, et est passé aux plus de 80 ans et 90 ans. Il arrive exceptionnellement que des polypathologies surviennent à un jeune âge voire à un très jeune âge.

Annexe 4 : Prévalence par tranche d'âge de la demande d'euthanasies pour polypathologie.

La tranche d'âge prédominante concernant les euthanasies pour polypathologie implique les 80-89 ans, suivi par les 90-99 ans.

Source : Huitième rapport aux Chambres législatives de la CFCEE.

Annexe 5 : Médecin consulté lors du second avis pour une demande d'euthanasie pour polypathologie



C'est au psychiatre qu'il a le plus souvent été fait appel pour obtenir ce second avis. Les généralistes, considérés comme des spécialistes au regard des polypathologies, étaient moins souvent consultés en tant que second médecin. Il a à nouveau été fait appel, dans 1/5 des avis demandés, à un médecin LEIF-EOL et/ou un médecin formé en soins palliatifs, sans mention de sa spécialisation.

Annexe 5 : Médecin consulté lors du second avis pour une demande d'euthanasie pour polypathologie.

Le médecin généraliste est reconnu comme un spécialiste de la polypathologie, néanmoins la plupart des médecins préfèrent faire appel à d'autres spécialistes, plus particulièrement à des psychiatres.

Source : Huitième rapport aux Chambres législatives de la CFCEE.

Annexe 6 : Les demandes d'euthanasies en soins palliatifs (chiffres pour Arémis Charleroi)

Situations dans lesquelles l'euthanasie a été abordée en 2019

Le patient ou la patiente en parle	11
Une réflexion sur le sujet de l'euthanasie est menée entre le patient et une infirmière de seconde ligne	8
L'euthanasie est demandée	13
L'euthanasie est réalisée	2

Évolution des demandes d'euthanasie

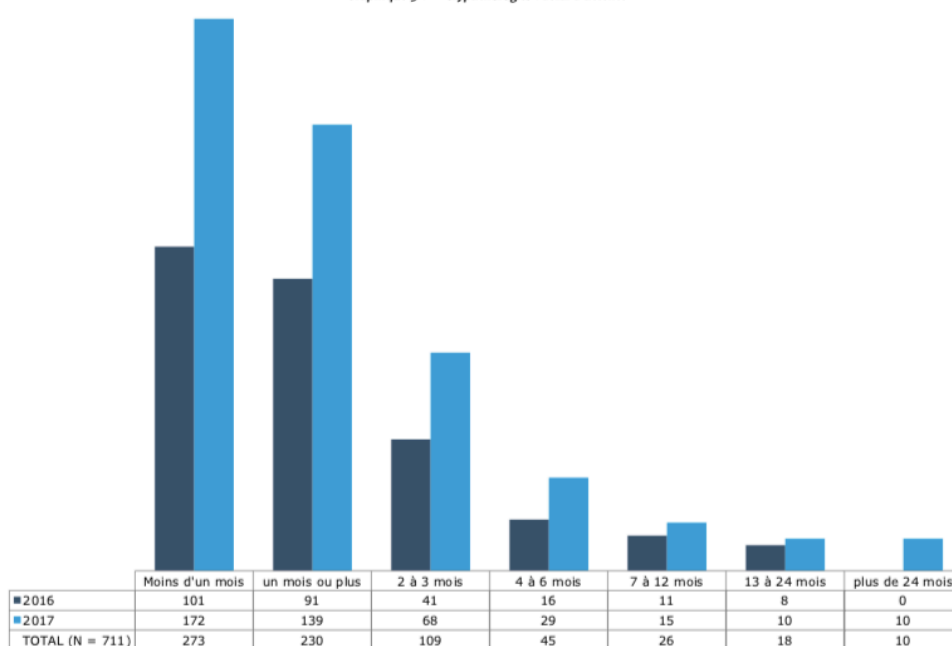
	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
Nombre de demandes d'euthanasie	-	12	10	13	13	17	14	20	19	17	13

Annexe 6 : Les demandes d'euthanasies en soins palliatifs (chiffres pour Arémis Charleroi)

Le nombre de demandes d'euthanasie est fluctuant d'une année à une autre. Si l'on s'intéresse aux chiffres plus précis de 2019, on peut voir que 13 euthanasies ont été demandées mais que seulement 2 ont été réalisées. Aucune conclusion ne peut être tirée de ces chiffres mais dans beaucoup de cas soit l'euthanasie est soit postposée car les patients sont assez soulagés par les soins palliatifs soit l'acte n'a pas été effectué car le patient est décédé avant.

Source : Chiffres obtenus grâce à Julie Dumay, coordinatrice administrative d'Arémis Charleroi).

Annexe 7 : délai d'attente lors de la réception d'une demande pour polypathologie et la réalisation de l'acte.



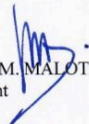
Comme l'on peut s'y attendre, le délai d'attente chez de nombreux patients atteints de polypathologies est inférieur à un mois. Dans la grande majorité des cas, il est de moins de deux mois. Cela n'a rien d'étonnant, étant donné que pour près de 55% de ces patients, le décès est considéré comme étant attendu à brève échéance et que nombre d'entre eux sont très âgés.

Annexe 7 : délai d'attente lors de la réception d'une demande pour polypathologie et la réalisation de l'acte.

Pour la majorité des demandes d'euthanasie pour polypathologie, l'acte se réalise durant le mois car le décès est attendu à brève échéance.

Source : Huitième rapport aux Chambres législatives de la CFCEE.

Annexe 8 : aval du comité d'éthique

 UCL Université Catholique de Louvain	 SAINT-LUC UCL BRUXELLES	Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire
Bruxelles, ce 4 janvier 2021 <i>A l'investigateur responsable:</i> Mme Béatrice DONGENAERS (dongenaers.beatrice@skynet.be) Cc : A l'étudiant : docteursilon@gmail.com;		
AVIS FAVORABLE		
Concerne : 2020/07DEC/603 - N° Enregistrement Belge : NA		
N° Protocole : MACCS Acronyme : n/a Intitulé : La polypathologie comme critère de demande d'une euthanasie ou comment les médecins généralistes gèrent-ils les demandes pour des maladies qui ne sont pas "graves et incurables" ?		
Cher Collègue, Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a pris connaissance de l'étude susmentionnée. Nous avons examiné l'ensemble des documents concernant cette étude. Nous donnons un avis favorable à ce projet, qui est une analyse des pratiques professionnelles et qui ne tombe pas sous le champ d'application de la loi du 07 mai 2004. Une liste des membres actuels est jointe en annexe. Nous vous prions d'agréer, cher Collègue, l'expression de nos sentiments les meilleurs.		
 I. de HEMPTINNE Membre du CE  Prof. J.-M. MALOTEAUX Président		
Promenade de l'Alma 51 bte B1.43.03 - 1200 Bruxelles Tél. : 02/764.55.14 - Fax : 02/764.55.13 E-mail : commission.ethique-saint-luc@uclouvain.be		
Page 1 sur 1		

Annexe 8 : aval du comité d'éthique

Annexe 9 : Guide d'entretien :

Introduction : Présentation personnelle. Expliquer le « pourquoi » de ma question de départ.

Expliquer les principes et le but de mon TFE.

Demander la permission d'utiliser un dictaphone pour enregistrer les conversations, prévenir qu'il y aura une retranscription de la conversation mais qu'elle sera anonymisée.

Premier temps : Rencontre avec le médecin - cela permet d'étudier mon échantillon et de démarrer la discussion.

Question ouverte générale	Sous-questions	Question plus précise
Pourriez-vous vous présenter en quelques mots ?	- Quel âge avez-vous ? - Quelles formations avez-vous suivies ? - Combien d'euthanasies avez-vous réalisées ?	- Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quel motif ? - Quelle est la demande qui a le plus marqué votre vie ?

Deuxième temps : Un temps de questionnement sur la loi relative à l'euthanasie actuelle

Question ouverte générale	Sous-questions	Question plus précises
Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables (rappel de la loi sur l'euthanasie si nécessaire), est-ce qu'une liste pourrait vous apporter une aide ?	- Comment décidez-vous qu'une pathologie est grave et incurable ?	- Vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ? (C'est à dire que vous vous sentez en accord de poser un acte d'euthanasie mais que vous craignez que la commission ne soit pas d'accord ?)

Troisième temps : Nous rentrons dans le vif du sujet avec la polypathologie.

Question ouverte générale	Sous-questions	Question plus précises
Si on analyse les rapports de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ? Je lirai la définition de polypathologie selon la commission – en fonction de l'interlocuteur, s'il ne donne pas la même réponse, je lui demanderai si la définition lui convient.	- Pensez-vous à un nombre de comorbidités minimum ? - Pensez-vous à la répercussion sur le quotidien ? - Selon la commission, la polypathologie est la conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne (cela peut donc être considéré comme une maladie grave et incurable).	- Avez-vous déjà reçu une demande pour polypathologie ? Comment l'avez-vous gérée ? Êtes-vous plus stressé que pour une demande pour pathologie grave et incurable évidente ? - Est-ce que le fait que la notion de polypathologie ne rentre pas dans le cadre légal de la loi relative à l'euthanasie vous pose-t-elle problème ? - Pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ? - Serait-il intéressant d'essayer d'objectiver la souffrance à l'aide d'un outil ? - Est-ce qu'un outil officiel d'aide à la décision d'euthanasie, par exemple, une échelle de comorbidité (telle

En ce qui concerne le 2^{ème} avis, le second médecin ne doit pas être impliqué dans le traitement du patient, pensez-vous que le fait que le patient soit inconnu au médecin est un avantage ou un désavantage ?	- Par le fait de ne pas connaître le patient, la demande est-elle plus objective ?	que l'EVA pour la douleur, PICT pour les SP), vous permettrait-elle de vous sentir plus à l'aise dans la prise de votre décision ? Ou préférez-vous agir au cas par cas ? - Est-ce qu'un contrôle à priori de la commission aurait une utilité ? - N'est-ce pas plus stressant pour un médecin de donner un avis sans connaître le patient ? - Pour vous, quel est le spécialiste de la polypathologie ?

Quatrième temps : Je désire aborder quelques thèmes plus précis pour mon questionnaire personnel mais ces questions ne feront probablement pas partie de la discussion du mémoire.

- Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie (souffrance existentielle) ?

- Lorsque vous devez prendre une décision, est-ce que vous vous mettez à la place du patient (empathie cognitive) ou est-ce que vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient (empathie émotionnelle) ?
- Avez-vous un avis sur le suicide assisté ?

D'autres questions viendront probablement au cours des entretiens.

Cinquième temps et conclusion :

Question ouverte générale :
Dans un monde parfait, vous pouvez modifier la loi relative à l'euthanasie si vous le désirez. Est-ce que vous y apporteriez des modifications ou la laisseriez-vous telle qu'elle est ?

Remerciements.

Annexe 9 : guide d'entretien

Les interviews :

A savoir, les interviews ont été retranscrites précisément au mot à mot, le langage parlé étant moins structuré que le langage écrit, certaines phrases peuvent sembler longues ou incohérentes. Les répétitions des mots/phrases ont été retranscrites également.

Lorsque l'on peut lire « ... », cela signifie que le médecin a laissé un temps de pause pour réfléchir.

La majorité des médecins portant des masques, lors de la réécoute des interviews certains passages étaient inaudibles et seront notés ainsi : « *inaudible* ».

Les passages en **gras** représentent des modifications du texte de base afin d'anonymiser.

Les passages en couleur représentent mes interventions et ceux en noir, les réponses orales des médecins. Diverses couleurs ont été utilisées afin de différencier les interviews.

Annexe 10 : Interview A :

« Bonjour, tout d'abord merci de me recevoir et d'avoir répondu à ma demande. Je me présente, je m'appelle Aurélie Silon, si j'ai décidé de réaliser un TFE sur le sujet de l'euthanasie, c'est tout d'abord parce que je suis intéressée par le sujet. A la fin de mes études, je me sentais insuffisamment formée, j'ai donc décidé de suivre le cycle EOL cette année. Et surtout j'ai reçu une demande d'euthanasie de la part d'un de mes patients. Il ne rentrait pas du tout dans le cadre légal de l'euthanasie, à savoir que pour moi, il n'a aucune maladie grave et incurable (même si on peut en débattre). En discutant avec un de mes collègues, il m'a appris que la polypathologie, même si elle n'était pas officiellement ancrée dans la loi, était souvent un motif valable. Ce qui m'a beaucoup interpellée finalement sur l'euthanasie et ses « zones grises ». Et l'idée m'est venue d'en discuter avec des médecins plus formés, à la fois, pour que je puisse grandir dans mes réflexions et peut-être donner des pistes de réflexions, aux médecins moins formés, comme moi, dans le but de se sentir peut-être plus à l'aise.

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Je me présente, j'ai 63 ans, je suis interniste puis j'ai fait la gériatrie et puis finalement je ne me suis pas toujours présenté comme un fervent défenseur de l'euthanasie en tant que gériatre parce qu'il me semblait que les demandes en gériatrie étaient souvent le fait que les patients gériatriques n'avaient pas bénéficiés d'une approche adaptée à leur fragilité au préalable et aussi parce que c'est probablement une des caractéristiques des médecins est le fait que la formation aussi est qu'ils omettent toujours plein de choses notamment dans le cas de la démence. Et donc quand on dément ne se nourrit plus, on commence à leur mettre des nutritons artificielles, gastrostomie alors que c'est hors indication quand on regarde les recommandations des sociétés savantes comme l'ESPEN, l'ASPEN, qui sont des sociétés de nutritons entérales et parentérales. Les indications de la gastrostomie perçues par exemple, ne s'appliquant pas à des déments qui ne savent plus manger, c'est déjà un signe qu'on doit proposer une approche palliative. Alors bien souvent ce que je vois, c'est que dans le domaine de la démence, ces gens quand ils arrivent à 10h du soir le vendredi envoyé d'un home sans aucune limitation thérapeutique et sans *advanced care planning*, ils sont soumis à des actes extrêmement invasifs, plus que des patients qui ont un cancer par exemple parce qu'en

fait les gens connaissent mal la maladie, n'acceptent pas que la démence est une maladie terminale et que lorsque les gens sont aphasiques, apraxiques, agnosiques et ne savent plus subvenir à leurs besoins vitaux comme boire et manger, les médecins les envoient à l'hôpital pour leur mettre des tuyaux, c'est une erreur, c'est prouvé que ça altère leur qualité de vie et ça représente une grosse souffrance par exemple au niveau des soignants et des familles lorsqu'on demande des euthanasies alors que ce n'est pas prévu par le plan légal. Il y a un déni des médecins par rapport au syndrome gériatrique pour essayer de les traiter de manière correcte, il faut accepter que ce soit une évolution naturelle et proposer des soins de confort plutôt que de s'acharner sinon une demande d'euthanasie va apparaître. Quand je disais que la loi n'accepte pas que l'on euthanasie les déments, il faut faire la part des choses entre la loi et l'esprit de la loi. L'esprit de la loi est qu'on ne commence pas une euthanasie à tous les déments qui encombrant les homes ni les dépressions chroniques dans les institutions. Maintenant il faut quand même reconnaître qu'une dépression réfractaire est une maladie qui affecte gravement la qualité de vie. C'est parfois plus important qu'un néo de prostate avec métastases osseuse. Pourquoi ceux-là on ne pourrait pas les euthanasier ? Il y a beaucoup de maladies de la mémoire où les patients demandent de l'euthanasie, finalement ce sont des maladies chroniques qui peuvent évoluer entre 10 et 15 ans, au début on garde ses capacités de discernement, si les gens ne veulent pas évoluer vers une maladie d'Alzheimer, on pourrait aussi l'appliquer à titre personnel, c'est vrai que il y a un homme de théâtre, qui s'était rendu compte qu'il développait une maladie d'Alzheimer et quand il lisait des pièces de théâtre, il ne se souvenait plus de la phrase d'avant. Il a donc fait une demande d'euthanasie à son médecin traitant, il avait encore sûrement toutes ses capacités de discernement mais il avait décidé de demander l'euthanasie, ce qui a été fait, le médecin a été condamné puis il a été relaxé au vu de la situation. Finalement, il faut adapter au cas par et cas et faire la part des choses entre ce que la loi recommande au niveau protection pour éviter les dérives surtout dans un monde où la médecine coûte cher. Il faut essayer d'avoir une certaine souplesse et que le texte de loi soit flou, moi ça ne me dérange pas, ça permet de pouvoir interpréter l'esprit de la loi d'abord plutôt qu'une loi stricte qui permettrait que ce droit ne disparaisse parce qu'on a 27/30 MMSSE parce qu'on a une maladie d'Alzheimer... Voilà donc il y a 2 aspects. Donc au début quand j'étais jeune gériatre j'étais considéré comme celui qui était contre les euthanasies car les demandes venaient quand les médecins ne s'étaient pas

comportés de manière optimale vis-à-vis des syndromes gériatriques, après finalement je continue à faire des euthanasies, j'en fait 5 par an, je le fais pour mes patients, je ne veux pas recevoir ceux des autres, je ne trouve pas ça correct, par exemple c'est parce que j'ai aussi un vécu difficile de quand j'étais gériatre, maintenant j'ai un peu changé de métier, je m'occupe d'oncologie chez les patients âgés avec un esprit gériatrique : onco-gériatre ; trouver les fragilités des patients dans des traitements invasifs comme des chimiothérapies. Quand j'étais gériatre, il y a des gens qu'on transférait en gériatrie, des gens me disaient « vous savez notre grand-mère commence à couter cher, elle est démente, est-ce que vous pouvez faire quelque chose pour nous ? » là je me fâchais « vous ne respectez ni mon métier, ni moi-même, je ne suis pas « euthanasieur » ». C'est ça qui fait aussi que j'ai une certaine frilosité par rapport à ça. Dans un monde idéal, chaque médecin devrait répondre à la loi puisque c'est un droit du patient, maintenant je peux comprendre que certains ne le fassent pas mais ils doivent s'engager à trouver quelqu'un d'autre pour le faire. Une autre chose que je peux partager est que même quand j'étais à **nom d'un hôpital**, qui est l'hôpital de **nom d'université**, quand je vois des patients que je suivais parfois en consultation qui me demandaient d'être euthanasiés, de programmer une date, même dans cette institution, je devais demander à ma chef de salle quand je pouvais le faire, si les infirmières qui étaient présentes auraient pu accepter, certaines infirmières demandaient congé les jours de l'euthanasie, certaines infirmières refusaient de faire la toilette mortuaire après l'euthanasie car considéraient ça comme un crime. C'est pour dire que les politiciens et les penseurs de notre pays ont mis dans la loi est quand même encore loin de la réalité du terrain. Dans d'autres hôpitaux que je ne nommerai pas, il est impossible de faire des euthanasies, parfois 80% des équipes sont contre les euthanasies, c'est aussi un peu dommage. La réalité du terrain par rapport à ça et de manière générale, il faut correspondre à la loi et si c'est un droit du patient, tant qu'on instruit un dossier on peut le faire. Ma réflexion est que lorsqu'on instruit plus de dossier, qu'on aboutit, même si le dossier est correct, parce qu'on s'aperçoit toutefois que la demande est faite, il y a un certain soulagement du patient qui sait qu'il peut faire confiance à son équipe pour pouvoir un jour être euthanasié. Il y a deux tiers des demandes qui n'aboutissent pas, non pas parce qu'elles ne sont pas légales mais parce que les patients ne le redemandent pas.

Avez-vous suivi une formation en particulier ?

Je n'ai pas participé à la formation EOL mais j'ai été 10 ans à l'hôpital **nom d'un hôpital**, par chance l'unité de soins palliatifs connaissait bien les aspects plus techniques et participait à ça. Dans ce terrain, en 2002, on m'avait invité à parler au parlement avant que la loi ne passe, on se rendait compte que fort malheureusement, il y avait presque un antagonisme entre les gens qui soutenaient les soins palliatifs d'une part et les gens qui soutenaient l'euthanasie alors que pour moi ce n'est pas correct, ça peut être un continuum. La loi dit qu'avant de parler d'euthanasie, il faut aussi parler aux patients des alternatives, notamment des soins palliatifs, ici à **nom d'un hôpital**, c'est un beau modèle de soins palliatifs qui acceptait les 2 solutions et qui m'ont aidées pour les aspects plus techniques. J'ai fait plusieurs hôpitaux, dans d'autres on remarque le contraire, les soins palliatifs ne sont pas collaborateurs pour aider à instruire un dossier de demande d'euthanasie, là j'ai dû le faire tout seul. Dans les autres hôpitaux, peu de personnes étaient en accord avec ces principes, pour des raisons aussi culturelles, religieuses, qui n'acceptent pas ça, qui font des leçons aux patients « si vous êtes père de famille vous ne pouvez pas demander l'euthanasie ». C'est curieux comme la réalité du terrain est en retard par rapport à la pensée des politiques en Belgique.

Une idée du nombre d'euthanasies réalisées durant votre carrière ?

Je n'ai pas fait le compte des demandes d'euthanasie mais en moyenne une tous les deux mois. Dans certains services de notre hôpital, il n'y a aucun médecin qui veulent le faire, alors ils essaient de transférer, ce que je ne veux pas avoir comme étiquette mais quand je vois les patients je trouve qu'il faut répondre à leur demande surtout ici, il y a beaucoup de cas de force majeure. Il y a beaucoup de cancers, de gens très malades, sous chimiothérapie, ce n'est pas pour ça qu'on n'est pas au bout d'autres propositions de soins de confort plutôt que d'euthanasie.

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

C'est très rare qu'on arrive à refuser les demandes. **Nom d'un médecin** est beaucoup plus permissif par rapport à moi, mais il est vrai qu'en gériatrie on voit parfois des gens de 90 ans qui ont la chance d'être en bonne santé, d'ailleurs souvent les gens qui arrivent à cet âge-là, la vie devient trop longue, un écrivain français du 18ème siècle,

qui avait 98 ans qui disait à sa compagne « la mort nous a oubliés » comme si c'était un reproche, ce sont des gens qui demandent l'euthanasie et ça, ça me pose encore problème, finalement ces gens sont peut-être en souffrance parce qu'ils continuent à vivre mais c'est un paradigme par rapport à ce qu'on nous a appris à faire. C'est parfois difficile et en tout cas dans ces cas-là il faut à chaque fois discuter et d'ailleurs la loi demande qu'il y ait plusieurs médecins qui soient interpellés de manière générale dans une euthanasie ? Qu'elle soit difficile il faut l'accepter, je pense que si on la banalise, ça devient dangereux et les dérives sont là. Là je n'ai pas de réponse univoque. C'est difficile aussi. Il y a 2 cas difficiles, les gens en bonne santé qui veulent mourir, il y a d'autres techniques, le suicide, le suicide assisté. Camus disait que le suicide est le grand problème philosophique et voilà que les patients de 90 ans nous pose un problème philosophique. L'autre cas difficile ce sont les déments, parce que la difficulté chez les déments est qu'à chaque fois que je rencontre un neuropsychologue je lui demande si il a des échelles pour évaluer les capacités de discernement car quand le patient dit ça, est ce qu'il a vraiment toutes ses capacités pour prendre cette décision-là. A priori j'ai l'impression qu'avec un MMSE à 15/30 quand on leur demande des choses importantes par rapport à leur famille, leurs enfants, leur femme, même avec une maladie d'Alzheimer les gens gardent une capacité de discernement mais on a peu d'approche scientifique sur ça. Sur « Pubmed », on peut trouver « *decision constitution making* » qui est un concept pour savoir si les patients sont capables de donner un consentement éclairé et c'est souvent publié dans des revues américaines et souvent à la demande de firme pharmaceutique. Ils sont souvent surveillés sur le plan légal, donc ils veulent s'assurer que quand quelqu'un donne son autorisation pour répondre à une étude clinique qu'il puisse donner son consentement éclairé. Maintenant c'est très différent de donner son accord pour rentrer dans une étude de phase une et de rentrer dans une demande d'euthanasie. Ça me semble difficile et je dois confesser que j'ai déjà euthanasié des déments parce que c'est clair que toute l'histoire que c'était des gens que je suivais depuis plusieurs années, on avait l'impression qu'on respectait leur projet de vie et de fin de vie, je les ai euthanasiés avant d'attendre qu'ils soient inconscients. Le débat aujourd'hui tient du fait que les gens doivent être dans le coma pour que l'euthanasie soit appliquée. Pourtant les gens peuvent rester grabataire et lié dans leur lit pendant des années ! Et ça c'est un problème sémantique qui se réfère au concept de conscience et qui est un concept très difficile, c'est la capacité de percevoir des

sentiments par rapport à une expérience de vie mais c'est difficile à appréhender, pourtant c'est quelque chose qui touche à la vie des patients et à la relation avec le médecin tous les jours. Et on fond quand on parle de consentement éclairé, il faut que le patient doit être conscient de ce qu'il doit faire, ça m'apporte plus de questions que de réponses. Pour moi il ne faut pas attendre que les gens soient dans le coma quand ils font les directives anticipées pour demander un référent ce qu'il en pense par rapport à l'euthanasie en cochant qu'il fait sa vie avec des escarres, des liens, des douleurs... il y a des articles de « New England » qui montrent la vie d'un dément les 6 derniers mois, c'est horrible, le syndrome gériatrique, la constitution, la douleur. Quelle était encore la question ?

Les raisons de refus d'une demande d'euthanasie.

Il y a 2 raisons, donc les gens bien portants qui trouvent que la vie est longue et ça c'est plus philosophique qu'autre chose et **nom d'un médecin** m'envoyait ces gens pour faire une évaluation gériatrique globale et c'était presque en espérant trouver un petit cancer quelque part ou quelque chose qui peut justifier une euthanasie. Mais c'est un autre sujet, c'est un sujet intéressant mais ça relève plus du suicide assisté que de l'euthanasie mais on en voit en consultation de soin gériatrique.

Lors d'une demande d'euthanasie Vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ? C'est-à-dire que vous vous sentez en accord de poser un acte d'euthanasie mais vous craignez que la commission ne soit pas d'accord.

Je pense qu'il faut toujours craindre car sinon on banalise les choses mais je dis la vérité, jusqu'à présent j'ai déjà eu des retours mais pour avoir plus d'informations, en général je remplis bien les dossiers. Il faut bien les remplir et je pense que c'est relativement apprécié car je peux vous dire que les gens qui ne font pas des euthanasies font des sédations palliatives mais c'est une manière masquée de faire une euthanasie sans devoir prendre des responsabilités et écrire ce qu'on fait et c'est dommage parce qu'une des définitions de la qualité pour moi, c'est de dire ce qu'on doit faire, faire ce qu'on a dit et écrire ce qu'on a fait. Or, il y a plein de gens qui finissent leur vie sans qu'on écrive ce qu'on a fait et probablement que ça ne respecte pas les recommandations.

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ?

La polypathologie, il faut savoir que c'est une des caractéristiques des patients âgés car l'âge est le facteur de risque majeur pour développer toute une série de maladies chroniques. Par exemple, à 80 ans vous avez 20% diabétiques, 80% femmes ostéoporotiques, 20% de FA, 60% d'HTA et pourtant ces gens qui peuvent avoir 4, 5 maladies chroniques peuvent se retrouver sur la terrasse à Ostende ou bien dans le fond d'un lit ; je pense que la polypathologie en soit n'est pas un argument suffisant. C'est difficile de trouver des gens de 80 ans qui n'ont pas de maladie, d'ailleurs à un moment je me suis intéressé à l'immunosénescence. On devait trouver des gens qui n'avaient pas de maladies, c'était moins de 10% des gens ! Ce qu'il faut c'est voir l'impact fonctionnel sur le plan fonctionnel et le plan de la qualité de vie des maladies. On peut se retrouver très mal avec une seule maladie. Bien sur le fait d'en avoir plusieurs augmentent le fait de se retrouver mal, je connais des gens qui ont des cancers de prostate, HTA, ostéoporose, cardiopathie ischémique avec 2 stents et continue d'aller en vacances dans leur villa en Espagne, etc. Je pense que l'utiliser n'est pas suffisant, ce qu'il faut c'est évaluer les impacts fonctionnels sur le plan moteur mais aussi sur le plan social et psychologique et l'outil pour le faire qui me semble le plus adapté, c'est ce concept de « *frailty geriatric assesement* ». C'est de voir quelles sont les répercussions de toutes ces maladies sur le plan fonctionnel, de l'incontinence, de la souffrance physique, de la complexité sociale, de la dépendance fonctionnelle et c'est ça à mon avis qui devrait déterminer. Et alors fort de ça, il faut évaluer non pas le pronostic d'un patient mais la capacité d'être validé ou pas, donc le potentiel de revalidation. C'est la base de la gériatrie, si on fait tout ça, c'est pour voir ce qu'on pourrait encore faire pour améliorer. S'il n'y a pas de potentiel de revalidation, ça m'est déjà arrivé d'euthanasier des gens polypathologiques car ils n'avaient aucun potentiel de revalidation et ça, ça me semble justifié. Mais ce n'est pas nécessairement liée à la polypathologie même si le potentiel diminue même car le potentiel revalidation est basé sur une triade : le potentiel physiologique des patients, est-ce qu'ils ont un cœur, des poumons qui sont capables de se revalider. C'est aussi la motivation des patients, c'est un concept pas bien connu et souvent associé à la dépression, mais il y a des patients de 90, 80 ans, on peut les mettre

en kiné ou en revalidation et ils disent « vous savez moi lit fauteuil c'est bien » c'est contre le kiné, contre le... On aimerait bien continuer à marcher et ça la motivation et le 3eme point qui doit être évalué c'est l'attitude de la famille par rapport à ces patients qui sont souvent pas toujours ce qu'on attend, parfois la famille n'est pas nécessairement bienveillante d'accord, « on veut se débarrasser du vieux » donc je pense que la polypathologie c'est bien mais en évaluant l'impact sur la qualité de vie, l'aspect fonctionnel et tous les *items* gériatriques et voir ce qu'on peut faire et s'assurer qu'il n'y a pas de potentiel de revalidation sinon c'est facile et les dérives risquent d'arriver puisqu'ils sont tous polypathologiques. En gériatrie les gens ont en moyenne 8 à 10 pathologies chroniques avec un âge médian de 85 ans. On peut euthanasier probablement 85% de la salle. On utilise ça comme critère mais ça ne suffit pas. Il faut faire une évaluation gériatrique globale, dans laquelle on a des échelles d'évaluation comme la « *depression scale* », l'échelle d'anxiété liée à l'hospitalisation, des choses comme ça... moi je plaide pour le professionnalisme et en tout cas pour les personnes âgées en utilisant les outils qui ont été développés pour mieux connaître son patient et mieux préciser son projet de vie et son projet de fin de vie et aussi en fait je plaide aussi pour *l'advanced care plan* qui est relativement peu fait dans les déments, pour que quand les patients soient encore bien on commence à discuter de ce qu'il l'attend. Le problème dans la démence c'est qu'il y a 40% des démences au début de la maladie, qui reçoivent le diagnostic de la part du neurologue ou du gériatre, c'est embêtant car si on cache la vérité aux gens, quand ils ont toute leur tête ils ne savent pas discuter de leur projet de vie, de fin de vie. Je pense que c'est parce que les médecins ne prennent pas leur temps ou qu'ils ont des capacités de « *coping* » qui ne sont pas adaptés au métier. Les choses difficiles mais pour moi, la prévention des demandes d'euthanasie qui ne serait pas le reflet de ce que réellement on voudrait, c'est en partie parce qu'on ne fait pas des annonces ou des *advanced care planning*, il faut qu'on réitère ces directives anticipées.

Le fait que le terme « polypathologie » ne soit pas inclus tel quel dans la loi vous pose problème ?

Nom d'une avocate se bat pour le concept de conscience, j'appuie sa demande, elle m'avait demandé d'aller parler à sa commission. Je pense que si on fait trop de loi, on aura moins de disponibilités, je voulais insister sur le fait qu'on a dit pathologie

chronique c'est dangereux, la prévalence des pathologies chroniques à 80 ans, on risque d'euthanasier un peu tout le monde.

La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-
donc être considéré comme une maladie grave et incurable, pensez-vous qu'inclure les
ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Je pense qu'il faut aussi des échelles subjectives car il y a des gens qui s'adaptent, je pense que la qualité de vie est un concept qui est prédominant mais il faut faire des ADL aussi mais vous savez il y a un poète qui ; pendant la première guerre mondiale, a eu un éclat d'obus. Il est devenu paraplégique dans son lit qui était un grand centre de l'activité littéraire et qui a très bien vécu comme ça, une autre idée c'est que finalement quand on décrit le concept de qualité de vie, quand vous regardez sur « Pubmed » c'est souvent en rapport avec la maladie mais c'est peut-être ça qu'on peut faire dans ce projet de polypathologie, c'est ce qu'on appelle des *health-related*. Les médecins se sont intéressés à l'impact de la maladie sur la qualité de vie et il faut rendre hommage aux oncologues qui ont fait ça les premiers, ce ne sont pas toutes les chimio qui font qu'on vit un mois de plus mais si c'est pour vomir toute la journée, ne plus pouvoir voir sa famille, rester hospitalisée, etc... Mais il y a un autre concept de qualité de vie qui devrait être intégré c'est ce qu'on appelle le concept de qualité de vie individuel mais j'avais raconté ça dans mon cours, c'est une belle histoire. J'avais été à un congrès en Irlande, là il y avait un gériatre qui disait que ses patients hospitalisés en gériatrie voulaient absolument pouvoir aller à la messe le dimanche matin, et un autre gériatre de Londres, dans un hôpital public qui a dit « ça c'est curieux moi mes patients ne m'ont jamais demandé ça ». Et ils se sont dit, au fond, dans la qualité de vie des gens, il y a plusieurs domaines. Nous on est dans la médecine, on pense surtout aux domaines liés à la maladie mais il y a d'autres domaines, quand on réfléchit à la qualité de vie, il y a la vie familiale, amoureuse, gastronomique, œnologique, spirituel et aussi médical. Ils ont fait une échelle qui investigate cette qualité en mettant tous ces domaines, ils ont remis tout ensemble et on ne sait pas quoi en faire car nous n'avons pas d'étalon pour savoir ce que c'est qu'une qualité de vie individuelle. Ils ont demandé aux personnes âgées « mais au fond, qu'est ce qui est important pour vous ? » est-ce que c'est votre qualité de vie médicale ? Qualité de vie spirituelle ? Familiale ? Affective ? Sociale ? Sexuelle ? Et en fait, pas de chance pour nous qui travaillons beaucoup en gériatrie et pour les équipes, ils ont

mis la qualité de vie médicale en queue de peloton ! Et ce qu'ils ont mis en premier c'est la qualité de vie affective et relationnelle, de nouveau si on met la polypathologie, ça ne représente pas tout. Pour eux ils s'en foutent d'avoir des petits bobos, ce qu'ils veulent c'est garder une activité sociale et affective et donc ça ce n'est pas intégré dans nos échelles de qualité de vie classiques et ça me semble important aussi pour ne pas finalement se tromper. Et alors fort de ça, quand j'étais à Brugmann, j'ai travaillé 20 ans comme gériatre et bien avec l'assistant social on avait fait une échelle de qualité de vie de 0 à 10 et on faisait ça à l'admission et à la sortie, ce qu'on faisait c'est qu'on demandait au patient quelle était leur qualité de vie, le préalable c'est qu'on disait 0 c'est la partie la plus sombre de votre vie à vous et 10 la plus heureuse, d'ailleurs l'époque j'étais jeune et je disais à une vieille dame « 10 c'est la plus heureuse, pensez au jour de votre mariage » on m'a répondu « lequel ? elle s'était mariée 3 fois » je ne pose plus la question comme ça ! C'est parce que si on ne fait pas ce préalable, il y a des études notamment d'un neuropsychologue de Louvain la Neuve, qui montrent que des gens répondent mais ce n'est pas leur qualité de vie à eux qu'ils regardent mais celle de leur voisin en se disant « au fond je ne suis pas trop mal » et ça c'est la qualité de vie moyenne dans la salle mais pas eux. J'avais une patiente atteinte de 17 ans de Parkinson, grabataire dans son lit et incontinente, je fais les papiers de sortie et comme elle était dans l'étude je lui demande « quelle est votre qualité de vie entre 0 et 10 au préalable » elle me répond « 10 » je me dis « elle a pas compris celle-là » et je lui redis « 10 c'est la plus heureuse » elle me dit « bah non 10 parce que je suis très satisfaite, je pensais que ce coup-ci, ça y est on allait m'envoyer en MRS et vous avez tout ce qu'il fallait pour que je puisse rentrer chez mon mari à la maison » c'est une belle illustration de la suprématie de l'esprit sur le corps. Cette dame 17 ans avant on lui aurait dit « vous allez avoir une maladie neurodégénérative, vous allez être incontinente au lit, elle m'aurait demandé l'euthanasie ! Tout ça pour dire que finalement ces directives anticipées, il faut les réactiver ! Il existe des mécanismes de défenses qui fait que finalement il y a une suprématie de l'esprit sur le corps. On a des mécanismes de défense qui fait que quand on perd une partie de son autonomie physique, il y a des gens qui peuvent récupérer une résilience psychologique. Moi comme jeune médecin je ne m'attendais pas à ça du tout, car moi j'aurais eu cette maladie, avec mes valeurs, il valait mieux mourir. Donc c'est pour ça que je pense qu'il faut faire une approche holistique et que l'évaluation

gériatrique globale est une des solutions éventuelles pour le patient âgé, ça permet de mieux juger l'impact sur la qualité de vie et sur la qualité plus subjective du patient.

Que pensez-vous de la notion de «vie accomplie» pour une demande d'euthanasie ?

Moi je trouve ça une dérive très dangereuse et en général les gériatres se parent de ça c'est un concept qui est déjà apparu il y a une vingtaine d'années par un intensiviste New-Yorkais, qui s'appelle Callahan, il a écrit un livre, il considère qu'après 70 ans, dans la vie d'une femme ou d'un homme, il y a 2 choses importantes, c'est l'épanouissement familial et professionnel, et qu'après 70 ans, la messe est dite et que donc il faut plus investir mais c'est un réanimateur donc il considère qu'il ne faut plus mettre ces gens en réanimation. Mais, en Angleterre, il y a aussi des limites d'âges qui sont en fait imposées pour la prise en dialyse par exemple. Maintenant ça peut encore être tout à fait justifié parce que des études montrent qu'après 85 ans, la dialyse n'augmente pas la qualité de vie. Ce dont je pense qu'il faut lutter c'est une limite d'âge chronologique, en ça je pense que la gériatrie peut aider pour évaluer l'âge physiologique des gens, car le concept d'évaluation gériatrique global permet de voir quelles sont les réserves des patients et leur âge physiologique plutôt qu'un âge chronologique et par exemple dans la crise du Covid , je suis choqué du fait qu'on ait interdit des patient des MRS à aller à l'hôpital, tous les résidents ne sont pas grabataires avec des escarres, certains auraient pu bénéficier de l'hôpital car leur ressources au niveau médical ne sont pas suffisantes et qu'on avait peur d'encombrer les lits de réanimation... C'est inacceptable sur le plan déontologique. Il y a une autre chose aussi, qui est peut-être une réflexion curieuse mais à un moment j'étais connu comme quelqu'un qui n'aimait pas les euthanasie. On ne peut pas juger les gens comme ça, la juriste **nom d'une avocate**, une femme très très militante, en fait il y a aussi un parlementaire de Namur socialiste, un politicien, un médecin qui faisait de la politique au parti socialiste qui voulait coûte que coûte étendre la loi que l'euthanasie pour les gens qui ont une démence et, assez curieusement, la réflexion que j'avais fait c'est que finalement moi je pense qu'il faut étendre la loi de l'euthanasie à toutes les personnes qui souffrent de manière irrémédiable que ce soit en psychologie ou sur le plan physique mais quel que soit la maladie qui sous-tend la démarche ou les maladies qui sous-tendent les démarches puisqu'en gériatrie ils ont souvent au moins 4, 5 maladies, j'étais étonné qu'il voulait étendre les euthanasies aux

démences car ça devient de l'eugénisme et au siècle passé, aux heures sombres de l'histoire, il avait été décidé qu'il fallait euthanasier les trisomiques, qu'il fallait euthanasier après les homosexuels et puis les juifs, etc. Et donc je trouve qu'associer l'euthanasie à une maladie, à un diagnostic c'est ce qu'on appelle de l'eugénisme et je lutte contre ça, pour ça que je suis considérée comme quelqu'un qui n'est pas fan de l'euthanasie, des démences, mais ce n'est pas vrai. Mais j'ai déjà euthanasié des déments en fonction de leur santé, souffrance, de leur réserve de santé, mais pas de leur âge par exemple. C'est un concept important, je pense que le PS pour qui j'ai une sympathie personnelle, mais là s'est trompé, on ne peut pas combattre la politique dans ce sens et associer l'euthanasie à un diagnostic. On fait un combat politique pour associer la qualité de vie des patients malades quelques soient leurs maladies et les aider dans des situations difficiles. Et c'est d'ailleurs l'argument que j'ai pris pour associer des déments puisque j'ai dû justifier aussi la demande.

Est-ce que vous prenez en compte la souffrance existentielle des patients lorsqu'ils demandent une euthanasie pour polypathologie ?

La souffrance existentielle, je ne connais pas bien ça... Ça peut être le cas de figure des gens de 90 ans qui trouve que la vie est trop longue et que la mort les a oubliés... Je pense que moi ça m'étonne toujours mais je ne sais pas très bien vous répondre... Dans ces cas-là, avec **nom d'un médecin** il me les a envoyés, je fais une évaluation gériatrique global et c'est une manière de se dire que si on trouve quelque chose ça va nous aider mais... alors évidemment quand je dis le suicide existe, à cet âge-là vous saurez que les suicides sont réussis, ce sont des pendaisons, des défenestrations, pas des petits suicides au Temesta pour attirer l'attention... On se dit aussi que si on ne les aide pas on va provoquer des fins de vie tragiques pour eux et pour leur famille... Et donc c'est difficile mais je n'ai pas de réponse... C'est au cas par cas et je pense... Ce sont les généralistes qui connaissent le mieux le parcours de vie des patients, qui ont vécu énormément de choses, les décès, les naissances, les moments malheureux aussi et qui peuvent mieux discuter avec les patients de projets.

Que pensez-vous des seconds avis pour les demandes d'euthanasie pour polypathologie ?

Des demandes d'euthanasie en second avis c'est plus compliqué de le donner dans ces cas... On ne connaît pas le patient... Il faut faire une concertation toujours avec le médecin traitant. Essayer de juger quelle est la part de cette demande ; il y a des gens quand ils ont très mal ils appellent leur maman et disent « je veux mourir » même ceux en bonne santé. Il faut toujours un peu décoder même si les gens n'aiment pas quand on dit ça car eux ils disent que c'est une manière d'échapper à une demande, ce n'est pas dans ce but là que je le dis, mais il faut décoder la demande avec l'aide d'un médecin, qui est une des plus belles professions, le médecin de famille, qui connaît le patient, la famille proche du patient... A l'hôpital on n'a pas ça... Il faudrait dans un monde idéal, intégrer toujours le médecin de famille dans ces dossiers. Peut-être pas qu'il réalise l'acte mais au moins qu'il instruisse le dossier.

Lorsque vous devez prendre une décision, est-ce que vous vous mettez à la place du patient (empathie cognitive) ou alors vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient (empathie émotionnelle) ?

C'est difficile parce qu'en fait, une chose claire est qu'une fois j'ai dit à un patient « je comprends ce que vous vivez » et de manière très agressive il m'a dit « mais qui êtes-vous pour dire que vous comprenez ma souffrance ». Donc c'est très difficile de parler dans les communications « dialoguantes », il y a plusieurs manières de dialoguer avec les gens. Il y a les gens qui font de la psychanalyse où là on voit un homme de 50 ans qui est en grande souffrance, qui n'a toujours pas réglé ses problèmes et derrière lui, sans aucun contact visuel, il y a un psychanalyste qui ne dit rien dans son fauteuil, quand le patient arrête de parler, le psychanalyste fait « hein hein » ça c'est de l'apathie, l'alpha privatif du grec et il n'y a pas du tout envie de communiquer avec la souffrance. Ce qu'on peut aussi, il y a d'autres manières de faire, antipathique, c'est-à-dire qu'on annonce un diagnostic de cancer et le patient dit « c'est grave docteur ? » le docteur dit « mais non », il banalise. Ça, ça n'aide absolument pas le patient pour suivre une réaction émotionnelle par rapport à ça. C'est deux manières que j'espère n'avoir jamais fait dans ma vie. La 3^{ème} manière que je fais souvent et que je fais peut-être encore c'est être sympathique, ça, ça veut dire « souffrir avec » et donc le patient vous dit « mais c'est terrible Docteur ce que je vis » et on dit « oui c'est vrai c'est terrible ». Et, en fait, tout ça ce n'est pas bon et donc dans les annonces de diagnostics difficiles, dans les prises de décisions difficiles avec les patients, on ne peut pas être apathique, antipathique et sympathique. On dit qu'il faut

être empathique. Empathique c'est en effet essayer de se mettre à la place du patient. Mais quelqu'un m'a dit que c'est comme si je lui volais sa souffrance quand je dis que je comprends sa souffrance. Mais souvent c'est ça dans l'annonce diagnostic et les décisions difficiles il faut aussi toujours finir par une note positive en disant « j'essaye de me mettre à votre place quand même », ça je le dis quand même. Malheureusement, encore souvent, même dans mon institution on doit dire « on ne sait plus rien faire » or c'est déjà faire beaucoup, s'assurer que les gens n'aient pas mal, n'aient pas faim, n'aient pas soif... et l'euthanasie c'est aussi une des solutions dans ces cas-là et il n'est pas évident d'en parler avec les patients. Je pense que se projeter on le fait tous évidemment, c'est légitime de se projeter aussi car il faut se mettre à l'épreuve de ce qu'on va proposer au patient mais ça dépend aussi de la culture des gens. Il y a des gens qui se projettent avec une très forte imprégnation religieuse, idéologique et dans ces cas-là je trouve que si le patient ne partage pas c'est probablement déloyal comme attitude par rapport aux patients, il faut plutôt essayer de s'accrocher de ses connaissances, de ce qu'il attend, de ce que sont ses valeurs.

Est-ce qu'un outil officiel d'aide à la décision d'euthanasie, par exemple, une échelle de comorbidité (telle l'EVA pour la douleur, PICT pour les SP), vous permettrait-elle de vous sentir plus à l'aise dans la prise de votre décision ? Ou préférez-vous agir au cas par cas ?

C'est vrai ça... moi ici à **nom d'hôpital**, je vois beaucoup de gens cancéreux, comme je suis en hospitalisation, ce sont souvent des gens très malades en 5^{ème}, 6^{ème} ligne, ces gens sont des leçons de vie, on me demande comment je peux travailler ici, comme si le fait qu'ils sont conscient de leur finitude, bah il n'y a plus de masque ils sont tout de suite dans la sincérité et ces gens moi je les trouve très courageux et il y en a finalement peu qui demandent l'euthanasie. Or ils ont des maladies qui justifieraient de le faire (rire) en tout cas s'ils le demandaient ou s'il y avait une pression de la famille ou quelque chose comme ça... une des difficultés aussi en gériatrie mais aussi chez les gens plus jeunes, ce sont les gens qui demandent une euthanasie car ils se sentent comme une charge pour leur famille, ça c'est très fréquent hors la loi exclut ça, c'est évident qu'il faut l'exclure. On peut aussi faire une évaluation gériatrique et organiser sur le plan social des choses pour qu'ils ne se sentent pas comme une charge.

Que pensez-vous du suicide assisté ?

Moi je pense « pourquoi pas » je pense notamment en gériatrie où les suicides sont théâtraux... je pense qu'en effet, peut-être qu'au fond pour répondre aux angoisses existentielles (rire) le suicide existe et peut éventuellement vous aider mais c'est en effet un cas un peu à part... mais je n'ai jamais beaucoup réfléchi à ça... Je pense aussi que des ces angoisses il faut décoder les choses, les arguments qu'ils utilisent aussi c'est que tous leurs amis sont morts, c'est un problème de société, qu'est-ce qu'on fait de tous ces vieux isolés... Je pense que 60% des vieux à Bruxelles sont isolés. Et je pense qu'on peut trouver une approche sociétale plutôt que d'organiser des euthanasies ou des suicides assistés... Je ne veux pas être manichéen mais il y a un problème de société quoi. Se dire qu'on va mettre des suicides assistés pour des angoisses existentielles pour les vieux de 90 ans... Ça vaut la peine de se poser la question... Mais quand je les écoute c'est plus le sentiment de solitude qui les déprime. Ce n'est pas une grande souffrance, mais ils ne trouvent plus de sens à leur vie. J'ai un ami **nom d'un médecin**, qui est retraité, c'est un psychiatre, il écrit des nouvelles, il est un peu poète, un matin il me téléphone en me disant « j'ai trouvé une définition de la qualité de vie ». C'est difficile puisqu'on se base pour ça pour dire « c'est infernal il faut les euthanasier » donc il disait que « la vie est de qualité quand la vie fait sens » et en français le mot sens à 3 sens, j'en parlais dans mon cours EOL quand je parlais de la nutrition des déments. C'est pour ça que j'aime bien que le médecin traitant, de famille agit parce qu'il connaît le sens de la vie du patient, son parcours de vie et parfois aussi il a partagé sa définition de sa qualité de vie, de son projet de fin de vie, ses connaissances en termes de spiritualité. Dans une société de plus en plus multiculturelle on a encore beaucoup de choses à apprendre. C'est pour ça que c'est important d'envisager ça avant d'écrire trop vite des lois plus restrictives parce qu'en fait ce que moi je pense que quelqu'un qui est relativement athée, ce n'est pas la même chose que 80% des gens ici dans le centre de Bruxelles pensent. Il faut s'adapter aussi à ça. Et puis il y avait aussi le sens en termes de sens de qualité et même sensualité, est-ce qu'ils aiment encore manger ? Parce que manger seul ce n'est pas gai, manger c'est une activité sociale, on se fait des amis, on les invite à manger... on peut parler de tout ça avec eux aussi, ce qu'ils ont besoin c'est de parler et d'être entendu... peut-être plus que de passer à l'acte.

Dans un monde idéal, si vous pouviez changer la loi relative à l'euthanasie, quelles sont les modifications que vous y apporteriez ?

Donc je ne suis pas spécialiste de la loi, je l'ai souvent lue mais je ne suis pas du tout un juriste. Je pense que les limitations sont notamment d'attendre que les gens soient inconscients en termes de vigilance nulle. Pour moi l'inconscience ce n'est pas l'absence de vigilance mais c'est comme ça que la sémantique l'accepte dans le texte de loi. On pourrait dire que ce n'est pas vrai puisqu'il existe d'autre sémantique pour la conscience... Et qu'est-ce que c'est que la conscience ? l'inconscience ? Là je pense que ce qu'il faut c'est que ça devient difficile d'attendre que des gens soit en coma profond avant de pouvoir les euthanasier dans des maladies neurologiques dégénératives ou dans d'autres maladies chroniques... ça j'aimerais bien que ça change... l'acceptation du mot conscience. Mais c'est un débat plus sémantique finalement. Je pense qu'ils l'ont fait exprès (rire) je voudrais pouvoir euthanasier les déments avant les toutes dernières limites, avant que la famille soit dévastée... et c'est le combat de l'ADMD. Et sinon je trouve qu'on est dans un monde où il y a beaucoup de restrictions légales, on ne peut plus se promener avec un chien sur la plage... j'aimerais qu'il y ait moins de lois moi (rire), qu'on fasse confiance. Mais je pense aussi qu'il faut informer les médecins et leur apprendre, je pense que ça ne va pas, les médecins ne connaissent pas la gériatrie, pas bien en tout cas. Rappeler que probablement les patients gériatriques globales qui intègrent des échelles de qualité de vie individuelle pourraient être un plus pour prendre des décisions plus intelligentes dans ces situations.

Annexe 11 : Interview B

Petite présentation personnelle : idem interview A.

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Je m'appelle **nom du médecin interviewé** moi je suis médecin généraliste près de l'institut **nom de l'institut**, depuis cette année et donc voilà, j'y participe souvent pour des demandes d'euthanasie ou des discussions même si elles n'arrivent pas souvent à bout parce qu'au final soit la maladie va évoluer plus vite donc on doit pas aller jusqu'à l'euthanasie parce qu'il y a un décès avant ou parce qu'il y a une amélioration où il n'y a plus cette demande là en tout cas.

Quelles formations avez-vous suivies ?

Je n'ai suivi aucune formation particulière. J'ai commencé la formation EOL cette année mais qui s'est un peu interrompue parce que le samedi entre les gardes et puis ça s'est interrompu donc c'était un peu foireux mais le reste c'est plus la formation qu'on a eu à l'université et surtout la formation sur le terrain avec les questions qu'on pose aux résidents de l'unité de soins de supports qui viennent nous aider quel que soit le service, c'est eux qui gèrent un peu les demandes même s'ils ne les font pas. Quand il y a une demande, pour voir si on peut aller jusqu'au bout, quand, dans quel timing, comment organiser ça. Ils soutiennent un peu si tu veux les médecins de tout l'hôpital dans ce cadre-là.

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Je n'ai réalisé que 2 euthanasies dans ma carrière. Je n'ai jamais refusé des demandes. J'ai eu 3 demandes et toutes les 3 étaient tout à fait justifiées.

Quelle est la demande qui a le plus marqué votre vie ?

La première, je crois surtout que c'est parce que c'est la première. La première c'était une dame d'une quarantaine d'année je dirais avec donc un néo d'ovaires donc il s'était métastaté partout, au niveau vaginal avec des fistules. Avec des fistules vagino-rectal ce sont vraiment des raisons que je comprends, ça altère énormément la qualité de vie, le

confort de vie, l'estime de soi et donc voilà c'était une demande. La dame avait un état général encore assez bon mais elle nous a clairement dit que c'était pas une vie qu'elle voulait avoir, qu'elle ne se sentait pas bien, que c'était pas comme ça qu'elle voulait vivre sachant que là il n'y avait plus de traitements à donner. Une dame qui se sent faible, elle a été traitée pendant une dizaine d'année pour son cancer. Elle avait une sœur qu'on a pu rencontrer et pas d'autres membres de la famille et puis voilà... je dirais qu'entre sa demande... il y a eu 4, 5 jours entre sa demande et de le faire, parce que c'était une dame tout à fait... c'était pas du tout une demande dans la détresse, pas une demande dans l'anxiété, c'était une demande très claire, avec des arguments très clairs d'une dame qui souffrait énormément et donc on l'a fait en intra-hospitalier, et en 4-5 jours parce que le médecin traitant ne voulait pas y assister.

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables, qu'est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter ?

Je ne pense pas spécialement parce qu'au final... Enfin non, une liste de maladies incurables, ça, ça peut être fait parce que ça c'est assez clair mais qui doit être évidemment réactualisée tous les X temps mais c'est une liste, c'est peu précis dans le sens où évidemment moi je me sens plus à l'aise dans le cadre du cancer. En maladie, aucun cancer n'est vraiment incurable ça dépend un peu de son stade, d'où on en est, l'évolution, alors oui on pourrait dire que tous cancers de stades métastatiques Et encore même un colon métastatique à certains endroits est curable... c'est une liste qui pourrait être faite mais qui devrait être tellement exhaustive que je pense que je ne suis pas sûre que c'est réalisable dans le sens que c'est très dépendant... Et je pense que dans le cadre du cancer on peut faire confiance dans l'oncologue que lui décrète quand c'est devenu incurable, c'est le moment en général où on le dit au patient « bah écoutez là on a été jusqu'au bout » parce qu'aussi c'est en fonction du nombre de lignes de traitements à porter qu'on va dire maintenant c'est incurable. Maintenant si c'est une première ligne de traitement ça reste des lignes curatives donc c'est difficile en tout cas dans le cadre du cancer. Ça dépend du nombre de lignes de traitements, ça dépend de la localisation des métastases, du nombre des métastases, ça serait faire des listes plus qu'exhaustives et donc je pense que ça peut être un peu stressant pour le spécialiste. Après si ce sont des maladies neurologiques ça peut être à la dissection du neurologue, quitte à avoir toujours un contact avec le médecin traitant car certains veulent participer, d'autres pas,

ça peut tout à fait se comprendre mais la décision peut venir du spécialiste qui doit décréter si c'est curable ou pas, c'est pas à lui tout seul de dire si il y a un problème de confort, de souffrance mais dire si c'est curable ou pas je pense que ça peut rester à l'expertise du spécialiste.

Lors d'une demande d'euthanasie Vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ? C'est-à-dire que vous vous sentez en accord de poser un acte d'euthanasie mais vous craignez que la commission ne soit pas d'accord ?

Non, mes demandes c'était que pour des cancers donc je reste dans le cadre de la loi. Après je suis d'accord qu'une souffrance psychologique donc les personnes qui disent qu'ils vont se coucher tous les soirs en se demandant si le lendemain ils vont se réveiller, bah ils vont se réveiller, pour moi ça reste une souffrance importante, presque aussi importante qu'une souffrance physique. Parce que quelqu'un ne peut pas aller se coucher tous les soirs en se demandant si le lendemain il va être mort ou pas... si la personne en tout cas, en souffre ça peut tout à fait faire partie d'un critère de souffrance important parce que ça apporte une anxiété, s'il n'y a plus aucune qualité de vie, ça veut dire que la souffrance psychologique est trop importante.

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ?

Je n'ai pas été confrontée à cette plainte-là donc je ne saurais pas répondre.

Je vais vous lire la définition qu'on en trouve dans les rapports de la commission : « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-être considéré comme une maladie grave et incurable », donc pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

... Ha oui les AVJ ? On n'utilise pas la même nomenclature ! (rire) Mais si pour moi c'est d'une importance énorme, ça doit vraiment être inclus, la perte d'autonomie est une des premières sources de souffrance chez nos patients. Clairement, oui ça doit être inclus, le patient qui ne sait plus rien faire lui-même, qui est alité tout le temps, moi j'utilise tout le temps les *performance statuts* donc de dire qui est ce que le patient est encore capable

de faire et quand on arrive à 4 c'est que le patient ne sait plus rien faire tout seul ! Certains ça les aide pas mais si la personne dit « voilà, moi si c'est pour être toute la journée dans mon lit, qu'on doive m'aider pour tout, que je sais plus me lever, même s'il n'y a pas de douleur physique » ; c'est tout à fait une souffrance, clairement nous on en tient compte énormément de l'autonomie du patient.

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ? Est-ce que vous prenez en compte la souffrance existentielle ?

Pour moi ça ne peut pas rentrer dans le cadre de l'euthanasie. Je comprends mais ça ne peut pas rentrer dans le cadre parce que ça reste un meurtre alors c'est triste mais si ils ont envie de se suicider ils font ce qu'ils veulent mais ça, pour moi, le médecin ne peut pas cautionner un « c'est bon j'ai compris » s'il n'y a pas de souffrance, comment moi personnellement je justifie l'euthanasie, c'est qu'en tant que médecin, je peux amener un patient à vivre plus longtemps, en le traitant et donc si on veut comme l'expression dit « on joue un peu à dieu » dans un sens où on prolonge des vie au-delà de ce qui est naturel avec des traitements avec des... Effectivement quand on a entrepris tous ces traitements et qu'on remarque qu'on va nulle part mais qu'on a prolongé, qu'on a augmenté la souffrance du patient, c'est aussi à nous de pouvoir l'arrêter ; par contre quelqu'un qui en a marre, pour moi c'est très différent, c'est pas lié au fait qu'il a une maladie qui donne des souffrances pour laquelle on a prolongé éventuellement les pollutions, qui souffrent de plus en plus et qu'on se dise « là honnêtement... ». Après c'est vrai que dans le cancer, ce qui est assez, c'est vrai que quand on donne des traitements on crée beaucoup d'effets secondaires, on crée beaucoup de complications, quand ils disent « c'est bon j'en peux plus », on se dit « il en peut plus parce que nous on a créé toutes ses complications, parce qu'on a voulu traiter » et on se dit qu'il faut qu'on l'aide pour que ça s'arrête... Quelque part on sait que toutes ces souffrances sont liées au traitement qu'on a donné et on doit arrêter dans ce cadre-là. Quelqu'un à qui j'aurais rien donné comme traitement, je pense pas que moi j'accepterais.

Je lui explique le cas auquel j'ai été confronté : « moi mon patient n'avait aucune maladie grave et incurable mais était polypathologique... Derrière sa demande je trouvais que c'était surtout une souffrance existentielle... »

Je pense que je serais très mitigée aussi. Dans ta position, si j'avais un patient comme ça, personnellement j'aurais refusé, quitte à en rediscuter avec d'autres et en discuter mais j'aurais refusé dans le sens où, il faut se protéger, quelque part la demande est quelque chose qu'on accepte mais pour lequel on doit faire attention parce que c'est aussi pour nous protéger, protéger notre profession, pour protéger notre avenir et donc ça ce sont des choses où, si pour moi c'est pas clairement accepté, il faut l'éviter, en tout cas au possible l'éviter car ça peut me retomber dessus et clairement je ne prendrais pas le risque dans le sens où c'est complètement hors de la loi, c'est même pas comme une souffrance psychologique dans le cadre d'une maladie incurable et que donc on se dit « ok c'est que psychologique » et qu'on va accepter car on se dit que le psychologique c'est important là c'est vraiment une souffrance psychologique, mais sans maladie sous-jacente... C'est pas un jeu, ça devient un peu « bah j'en ai marre, merci docteur, allez on programme ça quand » et c'est vrai que moi par exemple je... Si on me demande si on doit l'inclure dans la loi pour me protéger je dirais non aussi. Pour moi il y a d'autres solutions.

Oui je suis d'accord mais comme il a menacé de se suicider je me sens coupable de pas pouvoir lui répondre favorablement...

Oui et je peux dire que je peux imaginer qu'à votre place, si ça se passe mal et qu'il se suicide dans la souffrance, je regretterai de pas l'avoir aidé avant pour que ça se passe de bonne manière... Mais bon après, ça reste leur décision, et on peut pas y participer en tant que médecin, c'est pas notre rôle.

Lorsque vous devez prendre une décision, est-ce que vous vous mettez à la place du patient (empathie cognitive) ou alors vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient (empathie émotionnelle) ?

Je me mets à la place du patient. Je me suis jamais imaginée avoir la maladie du patient moi sur mon corps. Ha si... on en a discuté, c'est vrai que pour les leucémies on avait discuté de « et si on devait arriver à une greffe, qu'est-ce que je ferais moi pour moi-même » mais à part ce cas de figure, ça ne m'est jamais arrivé de me dire « qu'est-ce que moi je ferais si j'étais à ce point-là » mais plus « mon patient à l'air de souffrir ». Je me mets à ma place, je me suis jamais imaginée sur moi-même.

Est-ce qu'un outil officiel d'aide à la décision d'euthanasie, par exemple, une échelle de comorbidité (telle l'EVA pour la douleur, PICT pour les SP), vous permettrait-elle de vous sentir plus à l'aise dans la prise de votre décision ? Ou préférez-vous agir au cas par cas ?

On utilise des échelles spécifiques pour mesurer l'autonomie qui reste au patient, qui reste une grosse part des arguments de la demande, on utilise le critère de maladie grave et incurable en fonction du nombre de ligne de traitement et s'il y a encore des chimios ou autre qui sont possibles. Après même si c'est non curable, si par exemple la souffrance est liée à une métas osseuse, on peut s'imaginer qu'on peut encore traiter par radiothérapie, on va d'abord essayer de le faire même si c'est pas curatif mais d'abord... et c'est quand on sait que même en terme de soins palliatifs, on sait plus aider, même qu'en terme de soins de support on a plus d'idée, on a plus de solution, à ce moment-là, on accepte comme demande que, si, voilà effectivement l'autonomie est atteinte et que psychologiquement le patient en souffre trop ou voilà... ou me dis « je peux plus » avec toujours le patient qui est vu par son oncologue, vu par son psychologue... et éventuellement par les spécialistes des soins palliatifs. Pour moi une échelle est intéressante, il y a plein d'échelles qui existent déjà, c'est vrai que chaque médecin a ses habitudes d'échelle mais déjà si c'est de la géria, ils ont d'autres échelles que si c'est de l'adulte... Et après nous on utilise une échelle... Je pense qu'on peut rester à l'échelle dont le médecin à l'habitude. Après c'est vrai que mettre une échelle de manière générale en disant dans les demandes d'euthanasie « voilà il faut cocher que c'est bien incurable, l'autonomie, que la souffrance psychologique ou non... » ça peut être intéressant pour mettre un cadre un peu plus clair et que s'il y a des « oui » dans toutes les cases on est bon, et au moins le médecin ne doit plus se poser de questions, il ne doit plus hésiter. S'il y a des oui dans les 4 cases c'est incurable, il n'y a plus d'autonomie, il y a une souffrance psychologique et physique ça devrait être bon. Pour moi ça calmerait certains, ça permettrait à certains médecins stressés d'aussi de le faire et de l'accepter un peu plus. Parce qu'on a quand même beaucoup de patients qui viennent en disant « ma demande a été refusée par untel » que ce soit par le médecin traitant, ça a été refusé par l'oncologue... on a eu déjà des patients d'hôpitaux un peu plus catholique éventuellement qui viennent en disant « et voilà est-ce que vous avez encore des solutions ? Si vous en avez pas je veux une euthanasie mais ça a été

refusé ! Qu'est-ce que vous en pensez ? Vous pensez que c'est justifié ou pas ? ». Donc on a des demandes de second avis pour ça et ça c'est triste. Parce que faire l'euthanasie d'un patient que tu n'as jamais suivi mais parce qu'on le trouve légitime mais que ça a été refusé par son médecin, son oncologue ou autre c'est vraiment horrible pour le patient, parce que c'est pas avec des inconnus qui veulent le faire... Enfin pas qu'on veut vraiment une euthanasie mais on veut être avec quelqu'un de confiance quand même... Dans ces échelles, après si tu as un patient qui est tout à fait autonome mais qui a des soucis physiques et psychiques de quelque chose d'incurable ça va aussi être validé, ce qui va être compliqué c'est que oui on peut les mettre en disant éventuellement qu'il faut soit l'un soit l'autre mais dire qu'il fait tout dont une échelle des AVJ qui dit « il n'y a plus d'autonomie », le problème c'est que certains patients ont encore toute leur autonomie et ont tout autant le droit à l'euthanasie pour moi donc même si tu crées une échelle, elle doit pouvoir toujours être contournée en fait. Dans tes demandes d'euthanasies il y a des règles mais tous les détails pour cadrer le truc, doivent toujours pouvoir être contournés.

Que pensez-vous du suicide assisté ?

Je suis plus pour le non parce dans ma vision des choses, c'est plus une façon de... Je sais pas... C'est plus de la lâcheté du médecin. Soit on a accepté et on le fait, soit on n'accepte pas et on le fait pas. Mais j'accepterai pas plus un suicide assisté qu'une euthanasie si je trouve que ça rentre dans le cadre et si ça ne rentre pas dans le cadre, je n'accepterai pas plus un suicide assisté qu'une euthanasie et pour moi c'est juste une façon un peu détournée de sortir des règles du médecin qui est un peu lâche. Alors que s'il trouve que c'est justifié pour moi le patient mérite le confort d'une euthanasie qui est quand même quelque chose qui va vite, qui est pas douloureux, qui est au moment qu'on veut et ça je pense que le patient y a le droit. Et donc non je suis pour l'euthanasie ou pas d'euthanasie mais pas de trucs où on chipote entre les deux...

Pensez-vous qu'un contrôle *a priori* de la commission ne serait pas mieux qu'un contrôle *a posteriori* ?

Si mais il faut que cette commission soit hyper efficace alors. Moi je trouve que oui, *a priori* c'est 1000 fois mieux mais il faut alors que le contrôle soit dans les 24h, 48h max

mais ça peut pas être 3 jours ouvrable et en fait il y a le week-end entre les deux... En tout cas les patients, quand ils l'ont décidé que c'est acceptable, qu'ils ont fait leur lettre, que la famille est d'accord, ça va pas d'attendre 10 jours en attendant que la commission ouvre les documents. Après il y a les fêtes, les congés... non ! Oui s'ils s'engagent à 48h ou quelque chose comme ça...

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

La loi est un peu floue mais voilà après il reste la loi, c'est pour ça qu'il y a deux médecins impliqués, parce qu'il reste une partie subjective donc on pourra jamais je pense, modifier la loi. Il restera toujours une partie subjective de ce que le patient dit, de ce que le corps dit, de comment est la relation avec le patient. Je trouve ça très bien qu'il y ait deux médecins impliqués et souvent le premier est très impliqué, souvent le 2^{ème} est moins impliqué, c'est quelqu'un qu'on appelle pour lui demander son avis, quelqu'un qui ne connaît pas le patient, qui apprend à le connaître sur une heure puis qui décide... Et donc ça fait que ça rentre un peu plus dans les objectifs car ce qu'il faut pour moi l'important c'est qu'éventuellement 2 médecins qui ne sont pas impliqués dans le traitement du patient. Donc si c'est l'oncologue et le médecin traitant sont hyper impliqués, pour moi c'est moins justifiable que si l'un des deux a un avis extérieur qui vient, qui discute une heure avec le patient, qui voit les pour, les contre mais sans avoir de relation du tout avec le patient, ça rend pour moi, la décision assez objective sans spécialement avoir des cases ou des listes ou des points précis.

Oui mais ça pourrait l'influencer dans les 2 sens non ?

Oui ça pourrait être dans les 2 sens, ça je suis d'accord, ça pourrait être dans le sens où on connaît trop bien le patient et on va refuser sa demande alors qu'elle est justifiée ou on connaît trop bien le patient et on sait qu'il a vraiment envie, alors c'est pas trop dans les règles et on va être moins objectif... c'est dans les deux sens que je trouve que... Pour moi le second médecin doit être extérieur, ça peut pas être le médecin traitant ou l'oncologue traitant ou le neurologue traitant ou peu importe....

Enfin moi je trouve la loi assez claire, je trouve que les modalités pratiques ne sont pas du tout claires. Dans le sens qu'on a déjà beaucoup, beaucoup chipoté sur « mais la lettre

doit être faite par qui ? Où ? Quoi ? Comment ? machin truc » pour moi il faut éclaircir les modalités pratiques mais la loi en tant que telle dans le fond est assez claire pour tout le monde. J'ai l'impression que si je demande maintenant à un collègue qui n'a jamais réalisé d'euthanasie « quelles sont les règles » il pourra me les donner mais lui dire comment ça fonctionne, comment sont les modalités pratiques de la lettre, etc, il ne saura jamais me dire comment ça fonctionne... Donc pour moi ses modalités pratiques doivent être vraiment simplifiées sans que vraiment la loi soit... En tout cas la loi, dans nos collègues tout le monde la connaît, donc elle est quelque part assez claire.

Je pense que même les documents pour faire la demande sont pas simples car à chaque fois ce n'est pas moi qui les avait fait, mais même les médecins spécialisés là-dedans nous avaient dit « ho mais je vais remplir les papiers mais c'est compliqué, ça prend des heures... à les lire mais quand on connaît le papier par cœur ça va vite » donc même les documents à faire sont apparemment très compliqués mais je les ai jamais vu... Apparemment il faut en faire pleine pour que ça aille vite car c'est de la paperasse monstre... Après c'est normal qu'il y ait de la paperasse... il faut pouvoir se justifier mais apparemment même ça c'est pas du tout clair, c'est pas du tout instinctif...

Annexe 12 : Interview C

« Bonjour, tout d'abord merci de me recevoir/ d'avoir répondu à ma demande. Je me présente, je m'appelle Aurélie Silon, si j'ai décidé de réaliser un TFE sur le sujet de l'euthanasie, c'est tout d'abord parce que je suis intéressée par le sujet. A la fin de mes études, je me sentais insuffisamment formée, j'ai donc décidé de suivre le cycle EOL cette année. Et surtout j'ai reçu une demande d'euthanasie de la part d'un de mes patients. Il ne rentrait pas du tout dans le cadre légal de l'euthanasie, à savoir que pour moi, il n'a aucune maladie grave et incurable (même si on peut en débattre). En discutant avec un de mes collègues, il m'a appris que la polypathologie, même si elle n'était pas officiellement ancrée dans la loi, était souvent un motif valable. Ce qui m'a beaucoup interpellée finalement sur l'euthanasie et ses « zones grises ». Et l'idée m'est venue d'en discuter avec des médecins plus formés, à la fois, pour que je puisse grandir dans mes réflexions et peut-être donner des pistes de réflexions, aux médecins moins formés, comme moi dans le but de se sentir peut-être plus à l'aise.

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

J'ai 62 ans et demi (rire), mon parcours est assez simple, j'ai fait mes candis à **nom d'université** puis mon doctorat à **nom d'université**, ça c'était un peu atypique mais parce que je voulais avoir un autre point de vue sur le... Enfin une autre philosophie... Pour diverses raisons, aussi parce que les stages commençaient plus tôt, ça me semblait plus concret, plus pragmatique... Puis j'ai fait la formation médecine tropicale à Anvers parce que je voulais partir... mais pour diverses raisons je ne suis pas parti, je me suis marié très jeune en fait... Et puis j'ai travaillé ici à **nom de ville** en solo pendant plus de 20 ans. Et puis avec un jeune collègue, on a eu le projet de faire une association, ça a du mûrir pendant bien 2 ans et puis avec une assistante qu'on a eu en commun on a commencé une association en 2003 je crois... Maintenant je travaille à l'ancienne gare de **nom de ville**, au départ on était 3 médecins et maintenant on est 5 médecins et 2 assistants.

Avez vous suivi des formations en rapport avec l'euthanasie ?

Concernant l'euthanasie, à l'époque, mais il y a plus de 10 ans voire même 15 ans je sais pas... il y a une formation organisée par la SSMG par les soins palliatifs qui s'appelait

formation rampe, ça j'ai suivi et puis... au moment où la loi se préparait je me suis intéressé un peu plus à l'euthanasie car je trouvais qu'on était pas informé donc j'ai fait venir un médecin qui s'appelle **nom d'un médecin** qui était un médecin généraliste mais qui s'était spécialisé en euthanasie dans la région de Namur et qui était un peu le médecin référent et il est venu animer un dodécagroupe, ou un glem je ne sais plus... Enfin peu importe. J'ai pas suivi la formation EOL, j'ai été à une ou deux réunions comme ça mais c'était un projet de la suivre un jour. Faute de temps... faute de... ou par paresse je ne sais pas (rire), je n'ai jamais suivi entièrement et sinon niveau expérience, j'ai pas une expérience énorme mais j'ai quand même eu plusieurs demandes d'euthanasie, une qui a vraiment aboutie, que j'ai faite avec un assistant qu'on avait à l'époque et voilà...

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Oui refuser... Enfin c'est peut-être pas vraiment refuser, mais une des toutes premières, c'était un patient qui avait perdu sa femme, peu de temps après on lui découvre un cancer, qui avait relativement peu de famille, qui tout de suite à dit « moi je veux l'euthanasie, je veux mourir, je ne vais pas supporter ça » je crois que la loi n'était pas encore passée ou allait l'être... enfin peu importe. A ce moment-là j'ai fait venir l'équipe de soins palliatifs et on a vu un peu avec lui les différentes possibilités et il a alors accepté d'aller en soins palliatifs hors de chez lui ici à **nom de ville**. Curieusement, là il n'a plus... comme il a été mieux entouré, ses enfants se sont un peu plus bougés pour lui... il n'a plus demandé l'euthanasie, il est mort avec tous les soins palliatifs mais pas une véritable euthanasie. Il y en a eu d'autres comme ça, un cas c'était une dame qui avait eu une paraplégie suite à une chute, une fracture vertébrale et lésion médullaire, on l'a opérée, elle avait fait sa chute l'hôpital figure toi (rire), elle était en gériatrie à **nom d'hôpital**, elle a été opérée assez vite, et donc il y avait quand même un espoir qu'elle récupère en partie mais pas que ça... elle voulait mourir, elle voulait mourir, mais je pense que c'était surtout un appel à l'aide et comme elle était de nationalité espagnole, je m'étais renseigné auprès de l'ADMD qui m'avait tout de suite.. Enfin la secrétaire était à côté du docteur **nom d'un médecin**, qui était président à l'époque... Non c'est **nom d'un médecin**... qui m'a dit « non il n'y a pas de problème si c'est une Espagnole » ... enfin j'ai relaté ça à la famille qui était très réticente et puis finalement, elle s'est sentie un peu mieux, maintenant elle est décédée mais on n'a pas fait d'euthanasie non plus ! peut-être

que je me suis pas assez investi... Enfin je sais pas... on a eu d'autres cas comme ça où ça n'a pas été refusé... j'ai vécu ça mais ça c'était une ancienne patiente mais qui était suivie par une collègue à l'époque et qui l'est toujours mais une jeune d'une quarantaine d'année qui a une SLA pas tout à fait typique car elle vit depuis longtemps avec ça donc c'est pas la forme sévère à mon avis mais qui avait demandé une euthanasie... comme j'étais maître de stage de l'assistant qui s'en occupait, car ma collègue était en burnout à l'époque, on a vécu ça un peu ensemble. Lui était très mal à l'aise comme jeune assistant... Enfin comme jeune médecin. Et donc on a demandé conseil d'autres médecins plus aguerris, notamment du Dr **nom d'un médecin** qui est responsable de la plateforme des soins palliatifs, enfin le médecin référent dans la province de Namur pour les soins palliatifs. Il y a eu toute une démarche etc, avec toute la famille aussi et finalement elle a dit « non je ne suis pas prête » mais c'est elle qui pratiquement la veille... Parce qu'en plus elle avait des veines épouvantables, on a dû trouver une infirmière spécialiste en injection (rire) qui était une ancienne infirmière hospitalière qui était prête à venir enfin... Qui est venue la voir aussi, qui était aussi mal à l'aise... Enfin on était tous mal à l'aise car elle était très jeune... Enfin très jeune... Et finalement quand les choses... Plus les choses se précisaient plus elle a fait marche arrière mais c'était pas nous qui ne voulions pas, c'était elle qui a fait marche arrière... Maintenant ce n'est pas moi qui la suis maintenant donc je ne sais pas comment ça se passe mais je crois qu'elle vit toujours.

Quelle est la demande qui a le plus marqué votre vie ?

Elles ont toutes été marquantes mais peut-être la toute première ! Celle du monsieur parce que je me sentais vraiment fort seul... Lui aussi je crois... je le sentais prêt à passer à l'acte parce que c'était un monsieur très exigeant, un ancien vétérinaire donc c'était un gars instruit... Vétérinaire c'est pas de la médecine humaine mais il savait très bien ce qu'il savait faire si... il était prêt à passer à l'acte... donc là j'étais pas à l'aise. Après je vais pas dire que j'étais à l'aise... C'est toujours très prenant émotionnellement parce que... Enfin je crois que personne n'est vraiment prêt à vivre la mort avec ses patients ou sa propre mort... Enfin voilà...

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables, une telle liste pourrait vous apporter quelque chose ?

Non je ne pense pas (rire), je pense que la loi est pas si mal faite. Je dis pas qu'il faut faire une euthanasie à n'importe qui mais je trouve que le gros avantage de la loi, elle permet d'ouvrir un dialogue sur du concret. Moi j'exulte quand même car la loi dit quand même... Je l'ai pas relu récemment (rire) mais elle parle quand même d'une maladie grave et incurable qui entraîne des souffrances, il faut une demande répétée... J'explique le processus, j'explique les critères et déjà il y a des cas, comme le monsieur qui fait un cancer du côlon et chez qui j'ai réellement pratiqué l'euthanasie dans le sens où j'ai fait l'injection... Même si j'étais pas toute seule, entourée de la famille, etc... Là il était en plein dans les critères mais dans d'autres cas je pense que ça permet de faire un cheminement avec la personne et si il n'est pas dans les critères, bah, il faut voir jusqu'où va la souffrance... mais j'ai pas eu le cas d'une personne très dépressive comme il y a eu le cas relaté dans la presse en Flandre où la famille a fait rouvrir le dossier etc... (rire) J'ai pas eu tout ça... Mais dans ces cas-là, si j'avais la demande, je pense qu'on peut s'entourer d'autres médecins... Je crois qu'on est... Déjà avec la plateforme des soins palliatifs on est beaucoup moins seul par rapport aux fins de vie des gens. Je suis un vieux médecin et donc j'ai pas eu de formations en euthanasie bien sûr mais pas non plus en soins palliatifs, toi tu en as peut-être eu une beaucoup plus poussée que moi à l'époque (rire), donc les premiers cas de personnes qui étaient en fin de vie pour un cancer ou d'autres raisons, on devait se débrouiller ou demander les conseils d'un autre confrère mais c'était vraiment un peu... Manipuler la morphine, tout ça, c'était encore un peu tabou, un peu secret, un peu... (rire) Et donc voilà, maintenant on travaille beaucoup plus en équipe, en réseau et c'est un grand grand progrès. (rire)

Lors d'une demande d'euthanasie Vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ?
C'est-à-dire que vous vous sentez en accord de poser un acte d'euthanasie mais vous craignez que la commission ne soit pas d'accord ?

Oui... bah le cas de la dame paraplégique... Elle était âgée aussi mais... C'était pas... Mais j'étais pas très à l'aise avec ça parce qu'elle était pas tip top dans les critères... J'avais demandé si le fait qu'elle était espagnole ça changeait quelque chose mais malheureusement ça ne changeait rien (rire) et j'aurais dû de toute façon demander l'avis d'un spécialiste, d'un neurologue ou d'un psychiatre... Et la famille n'était pas ... Pas très collaborant mais enfin là aussi ça a permis d'avoir des échanges, d'en discuter parce qu'elle vivait chez sa fille... Enfin juste à côté de sa fille avec son mari encore qui...

Qui lui ne comprenait pas sa demande... C'est alors qu'on a pu mettre en place... Enfin les infirmières étaient déjà très dévouées mais elle a pu aller en voiturette voir son autre fille qui habitait plus loin, sortir un peu de son carcan, je crois que ça l'a aidée quand même, c'est difficile de... Je pense que c'est difficile d'évaluer la souffrance de la personne... C'est toujours difficile d'évaluer une souffrance mais enfin je pense qu'être à l'écoute c'est déjà un grand point... c'est vrai que dans ce cas-là, que je la voyais rarement sans sa fille, sans son mari, j'aurais peut-être du plus avoir des entretiens avec elle et en reparler avec elle... et en même temps, moi, je suis ouverte mais je pense qu'il faut pas non plus pousser les gens à l'euthanasie... Enfin je veux dire... il y a un juste milieu. C'est pas le but premier... la mort fait partie de notre métier bien sûr et la fin de vie certainement et l'euthanasie aussi. C'est pas noir ou blanc.

Une liste c'est toujours embêtant parce que... peut-être que ça pourrait nous aider... Maintenant un cancer métastatiques ça c'est clair mais tout ce qui est maladie dégénérative... Oui j'ai aussi vécu, enfin c'est pas vraiment une euthanasie... enfin je sais pas si je peux en parler (rire) enfin je sais pas si ça peut t'aider, mais une patiente démente par exemple, c'était un de ces étés récents, enfin il y a 2, 3 ans, quand il a fait caniculaire, comme elle était démente, elle se déshydratait régulièrement, une des infis de l'équipe sans même demander mon avis, chaque fois lui mettait une perfusion sous-cutanée etc. Il fallait faire le maximum et puis la fille de cette dame... Enfin je passe les détails mais elle était assez difficile dans le sens où elle répétait 36 fois la même chose... Elle criait parfois, mais à d'autres moments elle était plus lucide donc c'était pas... La fille disait « est-ce qu'elle est pas assez au bout de sa souffrance ? Est-ce qu'il ne faudrait pas arrêter ? Mettre les soins palliatifs ? ». J'ai dit oui tout de suite parce que bon... On allait pas ... Toute façon j'ai dit qu'on pouvait demander l'avis de l'équipe des soins palliatifs. On allait pas continuer ce jeu-là, la réhydrater chaque fois qu'elle est moins bien... Je me suis un peu disputé avec l'infi qui n'était pas d'accord, il y a eu une réunion avec l'équipe de soins palliatifs. On était 8 ou 9 ce qui est beaucoup trop (rire), le kiné était là, plusieurs des infis, la fille, le mari, finalement l'infirmière qui n'en démordait pas en disant « elle est encore bien, il faut l'aider, il faut, il faut... ». Ah oui, j'avais un stagiaire à cette époque, futur médecin, en dernière année, et cette infirmière a manipulé... Enfin pas manipulé mais elle a essayé de convaincre tout le monde qu'elle était encore bien, et ce jour-là paradoxalement la personne était relativement bien donc répondait par des

couinements aux questions, oui ou non, pas de longs discours... On en est un peu resté là, en revenant dans la voiture, le stagiaire avec qui j'étais m'a dit « ça ne va pas, on a pas du tout écouté la fille de la personne, de la malade, on a pas assez écouté la malade elle-même ». On en a rediscuté, je lui a dit « tu as raison », on a recontacté l'équipe de soins palliatifs, on a refait une réunion sans cette infirmière-là, finalement la famille était demandeuse de passer en soins palliatifs et pour nous il n'y avait aucune raison de ne pas passer en soins palliatifs. Ça ne voulait pas dire qu'on arrêtaient les soins de confort... Ça sort du sujet de l'euthanasie mais c'est pour dire que même en soins palliatifs, il n'y a pas de critère absolu pour dire que la personne... C'est vrai qu'elle aurait pu continuer à vivre 6 mois, 1 an... Pas un an... Mais pour gagner quoi ? C'est des questions morales, c'est pas toujours évident... Il faut tenir compte de l'entourage aussi... Je ne pense pas qu'une liste va nous aider mais je sais que... Une des rares réunions EOL où j'ai été, il y a eu des discussions houleuses car certains médecins trouvaient que les personnes démentes n'étaient pas en... C'était un psychiatre notamment qui trouvait que les personnes démentes n'étaient pas malheureuses... si elles étaient bien entourées, etc. Il n'avait sans doute pas tout à fait tort, mais... Et donc... On parlait des personnes démentes qui avaient fait des demandes d'euthanasie, des demandes anticipées de fin de vie... Des demandes anticipées de non-acharnement... De... D'euthanasie même... Qui selon certains n'a pas de valeur juridique... Enfin, ça, ça a été toute une discussion, c'était un peu houleux (rire). Enfin je sais pas si tu as eu ce genre de discussion ?

Je parle du cycle EOL que j'ai suivi

Moi je suis pas absolutiste, on l'est jamais (rire) mais ici cette personne là en question on a fait des soins palliatifs et elle n'a plus vécu très longtemps... Elle a vécu je sais plus... 4 ou 6 semaines mais pas beaucoup plus alors que si on avait à chaque fois perfusé... Parce que bon ... On savait plus la forcer à boire, elle faisait des fausses déglutitions... Si on allait trop loin... Voilà... Je pense que des listes oui... Elle peut faire des listes mais je crois que ça va pas répondre à toutes les questions... On est pas des robots de toute façon... Il y a des moments où c'est des questions de conscience... Maintenant si le patient est décidé, qu'il est toujours lucide, je crois qu'on doit respecter. Si on est... parce que bon, on a le droit comme médecin de refuser une euthanasie, mais on peut proposer que l'acte soit fait par un autre médecin. Mais il doit y avoir une démarche, on ne fait pas l'euthanasie comme ça après 15 minutes de discussion quoi... Le fait que la loi demande

que la souffrance soit exprimée de manière répétée, que la demande soit faite de manière répétée... Ça n'a pas changé à ce niveau-là je crois (rire), que ce soit noté dans le dossier, ça nous aide beaucoup aussi...

Je pense à un autre patient aussi mais je... Finalement, il n'a pas été euthanasié mais on a fait toutes les démarches mais il est mort avant... On l'aurait fait... C'était un monsieur... Enfin je sais pas si ça t'intéresse... Tu as d'autres questions plus précises ?

Non ça ne me dérange pas les histoires (rire)

C'était un monsieur très rustre, très... Je n'aime pas ce terme là mais un peu primaire, comme on dirait. Qui faisait 156-160kg, une force de la nature, qui travaillait comme ouvrier agricole. Les ouvriers agricoles sont des gens qui travaillent dans les fermes et qui font les moissons. Enfin, qui font un peu tout ce qu'on leur demande de faire, il puait la vache (rire) il puait... Il avait une hygiène assez lamentable, quand il venait dans la salle d'attente... Enfin, tu imagines, à **nom de la ville où je travaille** ça doit exister aussi ! Les gens s'écartaient, et puis... Sa fille est venue me trouver car il vivait d'une manière insalubre, il m'appelait jamais, il venait en consultation, il a eu différents problèmes de santé et puis... Donc sa fille a fait des démarches pour qu'il ne vive plus là où il habitait, que la maison soit mise... Enfin, pas qu'elle voulait l'expulser de la maison car il était propriétaire mais il avait des dettes etc... Enfin il ne faisait aucuns travaux dans la maison... il a été placé alors qu'il était jeune, en MRS comme solution provisoire par le juge je pense et puis bon... Il était malade... Il ne savait plus... En fait il avait un cancer du rein et donc il devenait de plus en plus en perte d'autonomie mais il gardait toute sa tête et puis à la MRS ... Dans son esprit il allait toujours retourner travailler à la ferme etc. Un beau jour il a demandé une euthanasie mais son état s'est dégradé assez vite... Ça aussi bon... j'en ai parlé avec sa fille, en plus il y avait une histoire familiale, il avait abusé de sa fille... Et son fils ne voulait plus... Il avait 3 enfants, les deux ne voulaient plus en parler, mais la fille aînée se sentait toujours le devoir de s'en occuper... Et donc avec les infirmières du home, avec l'équipe de soins palliatifs aussi, on a commencé les démarches, on lui donnait déjà de la morphine et des traitements palliatifs mais il ne savait pas écrire donc il fallait qu'on écrive à sa place. Puis un beau jour j'arrive dans sa chambre, il y avait le monsieur des pompes funèbres, il choisissait son cercueil puisqu'il allait faire son euthanasie la semaine prochaine (rire), il était d'une

lucidité... Il voulait que tout soit réglé... Ses problèmes financiers avec ses enfants... Et puis le temps qu'on fixe une date, car moi je voulais pas faire ça seul... Que les démarches... Enfin qu'on soit sûr que les démarches étaient bien. Parce qu'il n'avait pas encore signé ou je ne sais plus ce qu'il y avait eu ! Enfin, finalement il est décédé avant... Mais là on l'aurait fait... Je ne sais plus pourquoi je te dis ça ! Et donc c'est chaque fois une histoire, c'est à chaque fois un contexte familiale, un contexte de maladie, de pathologie aussi mais... Voilà sinon j'ai pas eu trop de patients hors critères de la loi. Mais je trouve que la loi nous aide parce qu'on a un point de départ pour expliquer les démarches aux gens, avant que tout ça n'existe, j'ai déjà été appelée une fois en garde, pour un monsieur qui s'était tiré une balle dans la tête parce qu'il avait un cancer de la prostate qui était sans doute curable, enfin qui n'était pas du tout à un stade avancé mais bien dans son esprit. C'était pas moi le médecin traitant. J'étais appelé en garde et puis après j'avais évidemment, appeler le médecin traitant qui n'en revenait pas et qui disait « mais oui... Il n'a pas compris que c'était pas... Enfin le mot cancer n'était pas associé automatiquement au décès ». Il avait imaginé qu'il allait souffrir... Qu'il allait... Donc en fait je reproche rien au médecin traitant mais c'est pour dire que à l'époque les gens étaient prêts à passer au suicide si on ne leur accordait pas un projet d'euthanasie éventuel. Mais tout ça a quand même fort évolué car les gens savent que la loi existe, ils savent qu'on ne meurt plus comme ça, dans son coin en souffrant (rire). Pour moi c'est une bonne chose... Je sais pas si tu as des questions dans ce sens-là...

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ?

C'est à mon avis fréquemment des personnes âgées qui ont des comorbidités comme on dit. Sans doute une perte d'autonomie... Je sais pas pourquoi on dit ça... Polypathologie... (rire) c'est vrai qu'il y a des gens qui sont... enfin c'était pas un patient à moi, je pense à un patient qui est resté des années quasi grabataire quoi. C'est quand même pas une vie très marrante, mais je pense pas que... Cette personne-là avait... Était pas en demande, était sans doute bien entourée, visite de l'infi tous les jours, du médecin régulièrement, des membres de sa famille... Des personnes qui lui apportaient ses repas, de ci de là... Je

sais pas comment on vivrait dans ces cas-là. Alors étonnement, par exemple, ma propre maman qui était une femme très indépendante, qui voulait absolument pas aller en MRS, qui approchait des 90 ans et qui a fait plusieurs chutes, on a essayé de la convaincre d'aller en MRS mais elle voulait pas. Moi je ne supporterais pas... Et finalement elle a fait une chute et elle s'est retrouvée tétraplégique... Après l'hospitalisation, on lui a dit qu'il n'y avait plus rien à faire... Fatalement elle a dû aller en MRS. Moi je m'étais dit « si elle demande l'euthanasie, je trouve qu'elle est tout à fait dans les critères », mais elle l'a jamais demandé alors qu'elle était hyper indépendante, qu'elle marchait. Elle habitait **nom de ville**, elle faisait encore le tour du lac encore quelques semaines avant la chute. Elle ne s'est jamais plainte, elle était toujours contente quand on allait la voir. Elle se plaignait pas, elle était dans le déni je pense... Elle était dans son monde, pour elle, elle allait peut-être remarquer un jour... on a essayé de lui faire comprendre mais sans démolir son rêve (rire), et puis elle est morte dans son sommeil 4-6 mois après qu'elle soit rentrée au home. Voilà, bon... Si elle faisait la demande, j'aurais compris tout à fait mais elle ne l'a pas faite parce qu'elle savait parler hein. Elle n'était ni sourde, ni muette, ni aveugle (rire) en même temps je me disais « ça devait être horrible pour elle ». Voilà, on ne sait jamais comment les gens vivent hein... Si, polypathologie je sais pas très bien ce que ça veut dire... J'imagine que ça veut dire que ce sont quand même des malades sérieux qui ont une grosse perte d'autonomie et qui ont des souffrances psychiques liées à ça.

Le fait qu'elle ne rentre pas dans le cadre légal de la loi relative à l'euthanasie vous pose-t-elle problème ?

Je dirais tant mieux que le mot polypathologie ne soit pas dans la loi. Mais, de nouveau, je pense qu'on ne fait pas une euthanasie à la légère, il faut cheminer avec la personne. Et avoir l'accord de la famille parce que mes frères n'auraient sans doute pas été tous du même avis que moi. C'est toujours une démarche assez... longue. Elle était dans une institution, un home tout à fait catholique, tenu encore par des bonnes sœurs... à mon avis ça n'aurait pas été accepté à cet endroit-là (rire), on aurait dû déménager pour le faire... je pense que quelqu'un qui a 89 ans, presque 90 ans qui est tétraplégique, je me dis que la commission l'aurait accepté, de toute façon. Mais maintenant c'est vrai que si c'était inscrit dans la loi, on n'aurait pas pu refuser... Oui c'est un argument de plus... Par exemple, par rapport à mes frères, elle est lucide, elle est consciente, on peut pas

refuser... C'est vrai que ça aurait peut-être aujourd'hui, en cas de conflit avec la famille... Lors d'une session d'EOL **nom d'un médecin**, je crois au moins de juin l'année passée, le sujet c'était l'aspect spirituel, le sens du sacré. Evidemment il a autorisé ce gars-là, il citait l'exemple d'une famille de français, où la loi n'est toujours pas passée. On lui a demandé s'il voulait bien cheminer avec la dame qui avait une SLA, qui demandait l'euthanasie et son mari catholique convaincu, c'est une famille de catholique, s'y opposait fortement. Comme ils avaient entendu un médecin, ou je sais pas qui, qui disait qu'en Belgique on pratiquait l'euthanasie mais qu'il y avait aussi un prêtre qui était ouvert à ça, on lui a envoyé cette famille et il a cheminé avec... Il y avait encore des jeunes enfants ! C'était une dame d'une quarantaine d'année qui avait encore des enfants entre 7 et 12 ans ou quelque chose comme ça. Il a accepté de cheminer avec eux, avec la dame, avec le mari, avec les enfants. Finalement tout le monde a accepté l'euthanasie. Elle répondait aux critères belges mais pas aux critères français. C'était toutes les dimensions médicales, physiques, légales mais aussi spirituelles et religieuses puisqu'il y a tellement de critères qui interviennent que (rire)... je trouvais ça très beau. C'est pas **nom du même médecin** qui a fait l'euthanasie mais il était là, il a assisté, ces gens se sont vraiment très bien sentis entourés au point que le mari l'a recontacté 2, 3 mois après en demandant s'il était prêt à venir faire une conférence dans leur région. C'était assez émouvant. Pour en revenir à la loi, les polyalgiques, peut-être qu'en citant des exemples ça pourrait aider oui...

Si je vous lis la définition de la polypathologie qu'on retrouve dans les rapports de la commission : « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut donc être considéré comme une maladie grave et incurable » pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Oui peut-être bien... je pense qu'en tant que médecin et vieux médecin, je pense qu'il faut avant tout être en paix avec sa propre conscience, soi-même, loi ou pas loi. Ça implique que toutes les dimensions, l'entourage ect... maintenant c'est sûr que plus on s'écarte de la loi, plus il faut avoir un dossier bien ficelé... Je serais quand même mal à l'aise d'avoir un retour de la commission disant que « et bien on voudrait vous entendre » ou que la famille porte plainte ... c'est vrai qu'on n'est jamais tout à fait à l'aise. Comme quand on reçoit une lettre de l'ordre des médecins disant qu'on a fait une erreur et qu'on veut

nous entendre, on se sent coupable (rire) c'est pas du tout la même chose mais enfin... C'est stressant ! je crois qu'il faut avant tout être en paix avec soi-même ! mais pas uniquement avec soi-même, avec... il faut renforcer sa conscience en prenant des avis de différentes personnes ect... plus on s'écarte des critères évident entre guillemets.

C'est un acte sérieux il y a des médecins qui se sont retrouvés en prison parce qu'ils ont fait une euthanasie avant la loi comme « *inaudible* » a fait des avortements avant que la loi n'existe. Il s'est retrouvé en prison le gars, ce ne sont pas des actes anodins, c'est sur... Parce que je suis convaincu que la vie reste un bien extrêmement précieux. Ce qu'il s'est passé aux Etats-Unis avec Georges Floyd c'est quelque part un meurtre aussi... Quand les policiers... Ce qu'ils font ce n'est pas léger... Enfin je m'écarte du sujet. Il n'y a pas que les médecins qui approchent le risque de faire mourir des gens...

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ? Est-ce que vous prenez en compte la souffrance existentielle ?

J'ai jamais été vraiment concrètement confronté à ça mais... c'est vrai que les personnes âgées dans les MRS ça arrive qu'ils nous disent régulièrement qu'ils n'ont plus envie de vivre... Alors... S'ils me demandent l'euthanasie bah j'essayerais d'être le plus à l'écoute possible. Ça rejoint la polypathologie. A mon avis si on fait une démarche avec eux, nous et d'autres... il y a une association qui s'appelle ANA = aide à nos aînés, ce sont des bénévoles qui viennent en MRS, il y a des moyens de faire venir des psychologues dans les MRS aussi. Je crois qu'en faisant venir différents intervenants, on peut être aidé dans les démarches de la personne. Il y a eu le cas avec le COVID, les MRS demandaient de préciser le projet de vie des gens... Cette question... S'il n'y a aucun projet de vie, si ces gens là n'ont plus du tout le goût de vivre parce qu'on peut comprendre hein... pourquoi pas aller jusqu'à une euthanasie s'il le fallait mais de nouveau ça demande une démarche, un accompagnement pour lequel on a pas toujours le temps... a mon avis il ne faut pas le faire tout seul... c'est vrai qu'il y a beaucoup de gens qui vivent des situations difficiles...

Je n'ai jamais été confronté au cas mais je pense que... j'imagine qu'il doit y avoir un fond dépressif sous-jacent. La dépression, bon... Pas nécessairement une dépression dans le sens médical strict. Il doit y avoir une perte d'intérêt, une perte d'envie de vivre, une

perte de plaisir de vivre et donc si on a fait entre guillemet une psychothérapie, si on a essayé avec ces personnes là de cheminer, de mettre ne place des choses parce que peut-être qu'on n'a pas vu des possibilités de choses qu'elle pouvait faire... Enfin j'imagine, j'en sais rien... Et que malgré tout ça elle reste dans son idée... j'aurais du mal mais c'est vraiment une souffrance énorme peut-être je ne sais pas... Franchement... (rire) c'est un peu tabou. Ça doit exister maintenant si c'est quelqu'un de relativement jeune c'est encore plus dur que si c'est quelqu'un qui est vraiment tout en fin de vie... Enfin en fin de vie, je veux dire 85-90-95 ans... qui a bien vécu. C'est pas la même chose du tout mais j'ai vécu, enfin, nous avons, parce que mon épouse était impliquée autant que moi, nous avons vécu le décès d'une tante célibataire l'année passée qui avait encore de la famille mais qui était quand même assez seule, qui avait un cancer de la vessie, un début de démence, c'était déjà polypathologique. Et qui quand elle a appris qu'elle avait un cancre, elle ne voulait pas d'acharnement. Ça faisait très peur à sa oseur, une autre tante, qui était sa seule sœur qui lui restait. En tant que médecin, parce que quand tu es médecin dans une famille tu es souvent réquisitionné, j'ai été jusqu'à Bruxelles pour discuter avec le spécialiste qui la prenait en charge mais elle ne voulait pas quoi... Elle a juste fait un peu de radiothérapie qu'elle a mal toléré donc a dit stop... Elle est entrée en soins palliatifs et a été jusqu'au bout, elle n'était pas malheureuse mais elle disait « ma vie est faite, j'ai bien vécu mais c'est fini, je n'ai plus personne qui m'attend » et jusqu'au bout, alors qu'elle avait une démence, elle est restée lucide, elle est morte fin juin, il faisait chaud, beau, dernière fois qu'on a été la voir, on parlait de nos enfants qui allaient partir en vacances, elle répondait « ah, moi, bientôt, je pars pour les grandes vacances » (rire). C'était très clair, maintenant si elle n'avait pas eu sa polypathologie, non elle n'était pas demandeuse. Je crois que j'aurais cheminé autant avec elle si elle avait eu une demande d'euthanasie. Certainement que sa sœur m'aurait appelé en criant « au secours » (rire) et qu'on aurait cheminé avec elle à plusieurs. Maintenant si malgré tout, les soins, l'entourage, ce qu'on peut faire, donner... La demande persiste et qu'on voit vraiment pas ce qu'on peut faire d'autre, à mon avis ça prend des mois quoi. Peut-être qu'on pourrait ... Enfin je sais pas... Franchement j'ai pas eu le cas. Je crois pas que j'abandonnerais la personne quoi. Maintenant, entre le faire moi-même ou le dire « bon bah j'ai un collègue qui peut le faire », bah de toute façon pour une tante je le ferais pas moi-même bien sûr (rire). Peut-être que je demanderai à un collègue, mais je pourrais comprendre ça surement. Je ne sais pas te donner une réponse absolue, je pense que

j'irais jusqu'au bout de la démarche en demandant l'avis d'un autre collègue et celui d'un médecin qui a plus d'expérience au niveau de l'euthanasie que moi. A mon avis, dans ces demandes-là, il y a une série de demandes qui vont certainement tomber ou être postposées si on met en place certaines choses... J'imagine... Il y a eu le cas célèbre de De Duve qui a demandé l'euthanasie à 94 ans je crois... Ou je ne sais plus quel âge. Apparemment il n'était pas spécialement malade. Finalement ce sont des gens hyper célèbres (rire), ce n'est pas la même chose... mais si De Duve l'a demandé et l'a eu je ne vois pas pourquoi quidam ne pourrait pas l'avoir quoi.

Je ne sais pas qui c'est.

De Duve était un médecin. Il y a 4-5 ans il a demandé l'euthanasie, qui lui a été accordée. La loi avait été votée, ça n'a pas été remis en cause ni rien, mais ça a fait grand bruit dans la presse parce qu'il a demandé mais apparemment il était simplement vieux quoi. Il n'avait plus envie de vivre quoi...

Il y a des gens qui sont dans les homes, c'est ce qu'on appelle le syndrome de glissement je pense, les gens qui se laissent mourir... Ça arrive aussi. Je crois que j'irai jusqu'au bout de la démarche mais je dis pas avec certitude que j'appliquerai l'euthanasie moi-même... je ne suis pas certain mais si en mon âme et conscience, comme je l'ai dit tout à l'heure, ma conclusion est que cette personne y a le droit, pourquoi pas.

Lorsque vous devez prendre une décision, est-ce que vous vous mettez à la place du patient (empathie cognitive) ou alors vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient (empathie émotionnelle) ?

Je pense d'abord au patient, ça c'est sûr et certain, mais en tant que médecin généraliste et de ce qu'on appelait dans le temps médecin de famille on est très vite impliqué par la famille quoi.

Empathie cognitive ou empathie émotionnelle... Je ne fais pas la différence ! Je comprends hein mais... je pense que le patient induit un peu le type d'empathie. Il y a des patients qui sont forts dans le rationnel, à la limite ils connaissent la loi mieux que toi, ils vont te dire « j'ai un cancer, il n'est pas curable, j'en ai plus que pour le médecin dit entre ... ». Il y a des gens comme ça c'est rare mais ça arrive « entre 6 semaines et 6

mois donc j'ai le droit à l'euthanasie » j'imagine qu'il y a des gens qui pourraient avoir ce type de demande. A ce moment-là, ça serait plus de l'émotionnel : « vous pensez-pas que vous pourriez vivre encore de chouettes moments ? Est-ce que vous avez de la famille ? », si je ne connais pas le patient... « Est-ce que vous avez des amis ? Est-ce que vous pouvez faire encore certains loisirs ? ». Je crois que je raisonnerais comme ça et lui « oui oui j'ai des amis mais ils sont d'accord », enfin on peut imaginer toutes les réponses possibles... Et s'il y a le droit... c'est vrai que quelque part ça m'inquiéterait un petit peu... Je n'ai pas cette personnalité-là d'être tout le temps dans le rationnel, dans les *guidelines* si tu veux (rire), mais c'est pas une obligation non plus l'euthanasie. S'il parvient à me convaincre... peut-être que j'irais jusqu'au bout. Je crois pas non plus que je le ferai du jour au lendemain. Il y a des gens qui sont parfois très pressés, qui sont dans la demande. Evidemment, s'il y a des souffrances, il faut les soulager. J'ai pas eu le cas, le premier exemple que je t'ai cité du monsieur vétérinaire, il était assez rationnel, « j'ai un cancer je voudrais mourir », mais en fait quand tu traduis la demande chez ce monsieur là, il m'a pas fallu longtemps pour comprendre « je ne veux pas souffrir ». C'était ça sa demande : « je veux mettre fin à mes souffrances », pas trop de souffrance actuelle mais potentielle à venir. C'est très différent mais ... C'est vrai que des gens pourraient venir avec une demande rationnelle « je suis dans les critères, donnez-la moi ! ». J'ai le droit de ne pas le faire. Je crois qu'il ne faut pas se plier, enfin c'est comme toujours en médecine, il ne faut pas se plier d'emblée aux demandes des gens. Il faut avoir l'humilité de dire « moi je fais pas ça comme ça, ce n'est pas un acte comme un autre, je fais pas ça du jour au lendemain, il faut qu'on en discute » ça me paraît la moindre des choses. Nous ne sommes pas des robots (rire).

Est-ce qu'un outil officiel d'aide à la décision d'euthanasie, par exemple, une échelle de comorbidité (telle l'EVA pour la douleur, PICT pour les SP), vous permettrait-elle de vous sentir plus à l'aise dans la prise de votre décision ? Ou préférez-vous agir au cas par cas ?

Peut-être bien oui ! De nouveau, les outils comme les échelles (rire). Il y a une grande part de subjectivité. Je crois que c'est jamais entièrement rationnel. C'est sûr que si on a un cancer à un stade dépassé, on va mourir dans les semaines à venir, mais dans les cas polypathologiques oui ça peut aider, je pense qu'il faut le faire... Je pense oui... Pour autant que ce ne soit pas trop lourd... Pas deux pages de questionnaire... Oui je pense ça

peut aider. Maintenant peut-être que ça existe déjà, j'en sais rien. On peut mesurer la perte d'autonomie, on peut mesurer la souffrance... Enfin la souffrance c'est déjà plus difficile... La qualité de vie... chaque patient a son histoire, son passé, son vécu. Une échelle peut m'aider mais c'est pas suffisant. Ça peut nous éclairer dans le sens « ha bah oui mon patient est plus mal en point que je ne le pense, plus en souffrance que je ne le pense, il a déjà plus cheminé qu'on ne le pense ». On peut imaginer un tas d'échelles avec des psychologues, des psychiatres, des sociologues... Pourquoi pas des conseillers spirituels ? C'est vaste mais c'est le domaine de la vie. Je crois que ça peut nous aider mais c'est pas suffisant. Ça peut nous éclairer dans un sens où on ne s'y attendait pas. On a tous des préjugés, des aprioris, il faut, je crois, être ouvert, c'est-à-dire, essayer de bannir ces préjugés, ses aprioris, mais ce n'est pas toujours évident car on ne s'en rend pas toujours compte. Il faut pas bannir les échelles, ces critères...

Le 2eme avis, pour vous, le second médecin doit-il être impliqué dans le traitement du patient, ou vaut-il mieux un médecin qui ne le connaisse pas, donc plus objectif ?

Pas nécessairement. J'ai déjà donné plusieurs fois un second avis chez des patients... Pour des collègues que je connais bien parce qu'on travaille ensemble. Mais je ne connaissais pas les patients. Si je demande à un de mes collègues qui connaît le patient, ou à une assistante, on sait déjà en discuter avant mais, finalement, c'est peut-être mieux un patient qui ne connaît pas le patient. Dans les cas... D'autant plus qu'on s'éloigne des critères de la loi.

Dans les patients pour lesquels les critères ne sont pas évidents, c'est peut-être mieux quelqu'un qui soit plus compétent parce que d'ailleurs dans ces cas-là il faut souvent... Je n'ai pas relu la loi récemment mais ...

Oui il faut un avis d'un spécialiste de la pathologie grave et incurable donc si c'est une SLA c'est le neurologue.

De toute façon les spécialistes vont se baser sur des critères donc, si c'est une SLA, les critères me paraissent assez clairs, maintenant si c'est... Oui je sais pas très bien ce que la loi recherche en demandant un avis spécialisé... Si c'est pour être sûr que le diagnostic ait été bien posé... j'imagine que s'il est déjà suivi par un neuro (rire), il a été bien posé.

J'ai pas d'avis très tranché. Je me dis que les deux sont bien. Si tu as des doutes, quelqu'un d'extérieur. Ou si on est deux à avoir des doutes, si je demande à un collègue que je connais et qu'il me dit « moi je suis pas sûr », là une tierce personne est plutôt souhaitable.

Que pensez-vous du suicide assisté ?

Ça m'a toujours turlupiné, je n'ai pas beaucoup bouquiné ou réfléchi ou assisté à des conférences sur le sujet. Ils n'ont pas d'entretien psychologique avant ? Je sais pas... Je ne connais même pas le but de la loi. J'imagine que si les gens veulent mourir sans souffrance... Sans se rater... Moui... Je sais pas. Je peux comprendre tout à fait qu'on ait envie de se suicider par moment (rire), enfin par moment... J'ai quand même dans mon expérience, aussi réduite qu'elle soit, l'impression que c'est comme souvent, des actes impulsifs et qu'il y a une souffrance latente mais qui a souvent un facteur déclenchant, que les gens font ça dans leur coin... Pas sur la place publique. S'ils sont déterminés, pourquoi pas, mais en même temps c'est peut-être leur donner plus de facilités. Il y a quand même des associations, SOS-suicide, télé-secours... Des choses comme ça qui existent.

Je n'ai pas vraiment d'avis mais je peux comprendre les modalités de la loi, enfin... Le but de la loi mais quelque part... C'est dire aux gens « vous avez envie de vous suicider, vous vous suicidez ! ». C'est étonnant qu'ils aient cette loi là sans loi sur l'euthanasie. Par rapport à un acte isolé... À mon avis, dans la majorité des cas, ça reste des actes isolés où la personne fait ça à l'insu des... Oui finalement l'entourage découvre la personne qui s'est suicidée... S'il y a une démarche vers autrui puisqu'on doit quand même prendre un rendez-vous j'imagine... Où aller dans un centre, je ne sais pas comment ça marche ! Peut-être que ça diminue l'envie de se suicider je n'en sais rien ! En tout cas, dire à la société « nous on accepte le suicide », il y a eu un tabou sur le suicide jusqu'il y a peu de temps, c'était quand même un acte qui, aux yeux de l'église, était condamnable, les gens n'avaient pas le droit à un enterrement religieux, des choses comme ça je crois... Il y avait une pression de la société en disant que c'était immoral de se suicider alors que ça reste un acte très personnel. Je dois dire que ça me laisse un peu froid... Enfin froid dans le dos parce que je ne sais même pas si statistiquement ça augmente le nombre de

suicide ou si ça le diminue. À part que la société reconnaisse l'acte et que ça se fasse de manière propre entre guillemets... Je sais pas si ça a un grand intérêt.

Pensez vous qu'un contrôle a priori de la commission vaudrait mieux qu'un contrôle a posteriori ?

Pour l'instant je dirais non. Maintenant si j'ai vraiment un cas très limite, très litigieux, qui pose beaucoup de question peut-être que oui. Oui ça serait pas mal... Ça risque de prolonger... Enfin les cas litigieux sont rarement urgents, c'est pas la personne qui va mourir nécessairement dans les semaines qui viennent. De toute façon, en général, on doit demander au moins 2 avis dans ces cas là... Oui pourquoi pas pour être plus à l'aise. Je dois avouer que je sais pas pourquoi la loi a été faite comme ça. En même temps, ça reste un acte médical. H'ai eu une réunion pas plus tard qu'avant-hier avec des amis, certains étaient un peu outrés, des amis non médecins, outrés sur le fait qu'on ait laissé mourir les vieux dans les homes... **Le médecin me raconte ses conversations avec ses amis autour du COVID durant 5 bonnes minutes.** Les gens ne se rendent pas compte qu'on doit prendre des tas de décisions... On doit prendre des décisions sur la vie, sur la mort des gens... J'exagère peut-être un peu mais notre métier n'est pas fait que de réponses automatiques. Pour l'euthanasie c'est vrai que c'est évidemment une décision probablement plus difficile que de dire « on débranche un réanimateur, car la personne n'a aucun espoir de s'en sortir et qu'on a besoin de place. C'est vrai que c'est troublant une euthanasie... La seule que j'ai faite, le gars marchait encore, il est allé s'installer dans son lit, chercher sa veine et me dire « ha là il y a une belle veine ! » ; « vous êtes sur ? » ; « oui oui oui oui ». Donc c'est pas un acte qu'on prend seul, certainement, le patient reste acteur de sa vie jusqu'au bout. Maintenant si on a l'aval d'une commission c'est sûr qu'on est plus à l'aise. Pourquoi pas, mais comme tu dis, ça serait dans les cas litigieux, dans certains cas. Et puis avec des recours parce que... (rire) La personne assiste et on fait quoi ? Mais on serait plus à l'aise. Maintenant, moi si j'ai deux avis positifs, je suis peut-être un peu fonceur mais je crois que... Je pense pas que... Oui... Je ne serais sans doute pas tout à fait à l'aise ça c'est sûr. Je crois pas que je me retrouverais en prison. Mais pourquoi pas. Tu pourrais le mettre dans une suggestion, si ton TFE est lu dans les autorités.

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

Peut-être que les suggestions que tu as faites sont bonnes, de donner des critères d'évaluation dans certains domaines en sachant que ce sont des critères parmi d'autres, ce n'est jamais absolu. Pourquoi pas une aide à la décision dans des cas difficiles, que ce soit via la commission ou via certaines personnes de référence, ou quelque chose qui nous soutiendra (rire) en cas de litige. Pourquoi pas, ça pourrait mettre à l'aise certains médecins, maintenant je crois qu'il reste... Enfin quand j'ai vu que des gens qui ont quand même pas mal d'expérience et qui ont une certaine autorité académique, parviennent encore à avoir des discussions parfois un peu tendues, je me dis que ça reste un sujet à débattre. Ça m'a conforté d'une certaine manière. Maintenant je sais qu'au niveau politique, certains partis étaient pour et d'autres pas (rire) enfin politique, moral... Donc la commission est certainement composée de différentes tendances aussi. Je pense que la Belgique est quand même pionnière dans ce domaine-là, avec d'autres pays bien sûr. Et donc on est...Oui, ça peut aider qu'on puisse avoir un avis peut-être plus éclairé avant. Mais est-ce que ça doit être automatique ? Je sais pas. Certains le prendront, d'autres le prendront pas, comme toujours (rire).

Annexe 13 : Interview D

Bonjour, tout d'abord merci de me recevoir/ d'avoir répondu à ma demande. Je me présente, je m'appelle Aurélie Silon, si j'ai décidé de réaliser un TFE sur le sujet de l'euthanasie, c'est tout d'abord parce que je suis intéressée par le sujet. A la fin de mes études, je me sentais insuffisamment formée, j'ai donc décidé de suivre le cycle EOL cette année. Et surtout j'ai reçu une demande d'euthanasie de la part d'un de mes patients. Il ne rentrait pas du tout dans le cadre légal de l'euthanasie, à savoir que pour moi, il n'a aucune maladie grave et incurable (même si on peut en débattre). En discutant avec un de mes collègues, il m'a appris que la polypathologie, même si elle n'était pas officiellement ancrée dans la loi, était souvent un motif valable. Ce qui m'a beaucoup interpellée finalement sur l'euthanasie et ses « zones grises ». Et l'idée m'est venue d'en discuter avec des médecins plus formés, à la fois, pour que je puisse grandir dans mes réflexions et peut-être donner des pistes de réflexions, aux médecins moins formés, comme moi dans le but de se sentir peut-être plus à l'aise.

Je me suis beaucoup renseignée sur la polypathologie pour être prête pour quand une personne me le demandait et que oui, ça pouvait se faire. Moi je voulais même être prête pour répondre aux questions, ne pas être démunie. C'est pour ça que j'ai aussi suivi cette formation simplement pour être prête pour ne pas refuser bêtement. Parce qu'il y a moyen de refuser d'une manière un peu malheureuse : « moi je ne ferais pas ça », on se cache derrière. Et voilà le patient n'ose plus en parler. Heureusement, ils osent de plus en plus, surtout les personnes encore jeunes. Les personnes âgées, moi quand j'ai commencé, les personnes âgées ne vont pas chercher sur internet, ne connaissent pas les possibilités, c'est aussi pour eux qu'on doit pouvoir répondre. C'est très précis votre question de TFE : « quand il n'y a pas de pathologie spéciale ».

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Quelles formations avez-vous suivies ? Combien d'euthanasies avez-vous réalisé ?

J'ai 63 ans, je suis médecin généraliste ici à **nom de ville**. J'ai suivi la formation EOL il y a très longtemps, je pense que c'est quand EOL s'est mis sur pied et de temps en temps, je vais aussi à des séances Intervision et, effectivement, on s'est rendu compte que les séances Intervision c'est agréable. Il y en a max 8 par an, ça nous permet de pouvoir poser nos questions. Dans un auditoire, c'est assez impersonnel, j'ose pas trop poser des

questions, on a parfois un peu peur de ne pas savoir s'exprimer, que la réponse ne soit pas tout à fait ce qu'il faut. Alors, et là effectivement moi aussi j'ai été confrontée à des personnes d'un certain âge qui sont lassés, voulaient accéder à une euthanasie, faisaient une demande et il n'y avait pas de pathologie grave, incurable style cancer effectivement, et qu'on avait tout essayé, que la souffrance était là et inapaisable. Effectivement, j'ai aussi appris que la polypathologie, ça passait. Et polypathologie faut faire bien attention au terme, il faut bien marquer polypathologie, pas arthrose, et ci et ça... Il faut dire que c'est une polypathologie et décrire toute la souffrance, l'état, la souffrance ressentie par la personne en fonction de toutes ses polypath. Donc oui, c'est possible. Alors ce que j'ai aussi appris, c'est que la polypathologie, c'est toujours difficile, très souvent, il n'y a pas de décès prévu à plus ou moins court terme et donc malheureusement, un second avis ne suffit pas. Il faut un 3ème avis et c'est toujours ce 3ème avis qui pose quand même problème. La loi est bien faite, je ne veux pas la critiquer mais le 3ème avis c'est un spécialiste de la pathologie ou un psychiatre. Et ces spécialistes ne se déplacent pas à domicile non plus, et puis aller redemander au patient d'aller voir un spécialiste le spécialiste ne va pas prendre la responsabilité comme ça de dire que tout est en ordre. C'est un peu décharger la responsabilité sur une 3ème personne qui ne connaît pas le patient et qui devrait dire « oui tout est en ordre ». Je trouve que c'est un peu difficile. Nous en tant que médecin traitant on connaît le patient, on sait bien, on est là effectivement pour l'aider si on sait que ça peut se faire mais donc je me dis aussi que cette histoire de 3ème avis, c'est là que ça expose à des difficultés... Ça dépend quel spécialiste, si le contact se passe bien... Si c'est un psychiatre mais que ce psychiatre, que c'est la première fois qu'il voit le patient, il va jamais autoriser au bout d'une séance que, oui, il trouve qu'on peut accéder à la demande d'euthanasie. Il va aussi demander de revoir le patient.

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Oui, effectivement, parfois je suis aussi demandée comme second avis. Et par exemple, oui, enfin... Dernièrement une collègue me demande, qu'éventuellement, elle peut donner mon nom à telle personne. C'est une situation bizarre, elle ne se sent pas trop bien comme demande et donc quand elle me dit ça, déjà quand on me dit ça et que je connais la collègue... Elle me dit « je me sens pas bien » ; probablement qu'il y a un petit

quelque chose qui ne doit pas être peut-être une vraie demande d'euthanasie mais bon... Il y a toujours un peu cette demande de la patiente et la famille, les enfants qui sont un peu je ne sais pas... Un peu... Qui veulent un peu je ne sais pas quoi. D'abord je me méfie des situations car j'ai toujours une crainte d'une plainte vers moi de la part de la famille, de la part du personnel des patients ou qui sait... De la part des voisins. Il faut toujours que je m'assure aussi que le patient, la patiente en ait parlé. Ici la collègue me disait « je peux donner ton numéro » j'ai dit « non », « est-ce que tu veux bien passer ? » j'ai dit « non donne mon numéro de téléphone, que les personnes me contactent » parce que je trouve que ça, ça ne va pas, c'est faciliter la tâche. Je veux, dans cette démarche, que la personne qui veut aller vers l'euthanasie, c'est une démarche encore plus, qui fait partie de cette démarche, c'est elle-même qui doit me téléphoner pour arranger le rendez-vous, et dans le fond, si je n'ai pas été contactée, je me dis en moi-même que cette demande n'était pas une vraie demande. Donc je laisse toujours en tant que second avis, je ne vais pas moi-même contacter les personnes. Je laisse, j'essaie, sauf si la personne n'est pas capable ou est trop faible, naturellement je le fais moi-même... Ça c'est une chose. J'ai déjà refusé naturellement, une autre situation, c'est aussi une collègue qui est aussi très bien... Qui a suivi la formation EOL, qui est aussi médecin EOL comme on peut dire éventuellement, elle m'avait aussi demandé d'aller voir en tant que second avis une patiente, qui dans le fond, cette patiente, avait changé de médecin à l'époque pour aller chez cette collègue parce qu'elle avait appris que ma collègue en question, je ne donne pas de nom, est ouverte à la problématique de l'euthanasie et qu'on pouvait en parler. Et donc, mais enfin, la personne est très... Elle a 90 ans. Elle ouvre la porte, tout de suite je la vois, elle est souriante, elle a une petite fibrillation, elle a pas grand-chose... alors je vois qu'elle essaye de me dire « oui j'ai ici une péri... enfin une... une rupture de la coiffe des rotateurs et quand je range ma lessive, je ne sais pas le faire comme ceci ». Donc, je vois qu'elle essaye d'avoir des plaintes pour que j'accède éventuellement à sa demande, mais c'était tellement léger ce qu'elle a. Là, vraiment, je me dis que c'est aberrant, je lui ai demandé si elle sortait, les voisins la voit... Je sais pas quelle était l'opinion de la fille... je ne pourrais pas dire, elle n'était pas du tout contre, non. Sa fille doit aussi répondre à cette demande un peu incessante de madame, mais effectivement au niveau des pathologies, je ne pouvais pas accepter une polypath pareille. Une personne qui est bien dans son appartement, qui n'a aucune aide, pas d'infi, même pas de personnes qui fait ses courses... Peut-être que sa fille passe de temps en temps, elle sort encore, ses voisins

la voit. Je me dis « non c'est pas assez », ça ne va pas. D'autres part, je pense que si éventuellement elle avait à décider quand ça se fait, dans une semaine, dans 10 jours, je pense que là, elle n'était pas non plus... Je pense que je lui avais posé la question « et si ça se fait, vous voudriez... », parce que j'ai été un peu plus loin dans mon interrogatoire puisqu'elle était vraiment : « ah oui ça je devrais voir si ça arrange ma fille, je dois voir si... ». C'était pas une vraie demande, là c'était clair. C'était pas une vraie demande d'euthanasie, d'abord je n'aurais pas pu accepter et j'ai dit à la personne « le jour où vous aurez des souffrances, il ne faut pas hésiter à poser des questions, je verrai ça, et je serai tout à fait ouverte mais pour l'instant avec ces pathologies, je ne peux pas accepter et, de plus, ce n'était pas une vraie demande d'euthanasie » : elle ne l'avait même pas mise par écrit. Je demande toujours que la demande soit prête sinon je ne fais pas de second avis. Je ne peux pas donner un second avis, dire que « tout est en ordre », alors que je n'ai pas vu de demande écrite lors que la demande écrite demande déjà à la personne de donner... De lancer la procédure, de faire les démarches plus importantes, plus concrètes vers l'euthanasie. Oui j'ai déjà refusé, oui. Oui. Et encore une autre effectivement, c'est une personne qui... ooh... sa fille aussi, c'est ici à la MRS, qui demande et qui est à la limite de troubles de mémoire, peut-être démence, c'est toujours la même chose, elle demande « oui, ooh, je voudrais temps mourir ». Sa fille dit toujours : « maman demande une euthanasie ». Alors, quand j'y vais, je lui dis « vous savez ce que c'est une euthanasie, comment ça se fait ? ». « Oh, oui je voudrais bien un petit médicament et que je ne me réveille plus le lendemain », et je lui dis « une euthanasie, c'est une injection, vous décidez quand et je viens avec un produit et je viens vous injecter ça, et 10min après c'est terminé ! Ça c'est une euthanasie voilà ». Et puis voilà quand je lui donne les explications : « maintenant vous réfléchissez », puis après, moi je ne vais pas dans le sens de le faire, c'est pas une vraie demande d'euthanasie. La fille, une dizaine de jours après, redemande de nouveau oui ! « Est-ce que votre maman sait bien ce que c'est une euthanasie ? », je retrouve de nouveau et je demande de nouveau « c'est quoi une euthanasie ? Ce que vous désirez ? Je suis là pour entendre ce que vous me demandez et là elle me dit « oui j'aimerais bien un petit médicament ». Donc de nouveau c'est pas une vraie demande... Malgré que je sais bien qu'elle a envie que ce soit terminé mais ça c'est pas une demande d'euthanasie, c'est une personne très... un peu... oui un peu fragile probablement niveau santé, un peu au niveau moral, un peu dépressive tout ça, mais c'est pas une vraie demande d'euthanasie et maintenant c'est

fini. Ces troubles de mémoire ont aussi un peu augmenté. Je ne peux pas accéder à une demande d'euthanasie comme ça. Je me vois mal arriver en MRS et que madame me dise « oui donnez-moi un petit médicament et peut-être un jour, peut-être pas aujourd'hui mais demain... ». Pourtant, le dossier, j'avais fait en sorte qu'il soit prêt, il y a eu un second avis, le second avis était, une fois la première fois le second avis était aussi un peu « non » le médecin que j'avais demandé de passer « non c'est pas une vraie demande » et donc c'est fluctuant chez ces personnes-là, ce qu'elle demande. J'avais demandé à une autre collègue un second avis, un peu pour mettre ce dossier en ordre, la demande écrite, elle en a fait des petits papiers « je demande une euthanasie », mais c'était pas une vraie demande... La famille entend bien cette demande, mais moi je me vois très mal venir comme ça alors que madame ne conçoit pas du tout ce que c'est... Elle est très souriante... Je pense qu'elle tricotait encore dans sa chambre... Elle avait un peu d'arthrose effectivement, elle a mal. J'ai refusé aussi parce que sa demande n'était pas claire. Il y en a sûrement plusieurs que j'ai refusé. J'essaye toujours d'avoir les idées claires et heu... Quand on parle de ça, quand des personnes en parlent, j'essaye de les écouter, je ne donne pas trop mon avis dès le début, j'essaye de les écouter et je dis « oui, oui, en général je suis ouverte à ça, on va en reparler prochainement ». Par soucis, éventuellement, on sait bien en tant que médecin que ce n'est jamais le but de la visite, c'est toujours les 5 dernières minutes. Alors, je pense aussi que c'est au début que certains médecins disent « ah non, je ne fais pas ça ». Alors, malheureusement, ces personnes ne peuvent plus demander non plus parce qu'on ne sait pas changer comme ça de médecins, parce que ça nous met mal à l'aise d'avoir cette question. Des tas de questions qui se posent : est-ce que ça répond à la situation, etc... Ce qu'il y a comme avantage, c'est que j'ai bien les idées claires et je me suis dit que quand la question vient à la fin d'une consultation je dis, « très bien, je suis ouverte et on peut sûrement en reparler prochainement », et donc j'essaye de me montrer ouverte à ces questions et je dis « il faut pas hésiter à me poser toutes les questions et j'essayerai d'y répondre », mais je ne vais pas essayer d'abrégé ça à la fin d'une consultation ou à la fin d'une visite.

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables qu'est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter ?

Non ça va de nouveau effectivement fermer les indications, ça je trouve que ça serait dommage. On peut se dire que dans la loi actuelle, il y a peut-être certaines choses qui ne

sont pas tout à fait clairs, mais laissons-les comme ça, je trouve qu'elle est déjà très très bien. Je trouve qu'on ne pourrait pas dire uniquement ce type-là de pathologie, je ne trouve pas.

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Le fait qu'elle ne rentre pas dans le cadre légal de la loi relative à l'euthanasie vous pose-t-elle problème ?

Je pensais que c'était accepté... Moi ça ne me dérange pas. Enfin c'est-à-dire que j'ai jamais eu de retour que c'est refusé. Je pense que maintenant c'est accepté, ce n'est pas dans la loi mais c'est accepté. Quelle est la différence ? Moi je ne suis pas juriste. Je pense qu'il faut faire très attention, il faut être très prudent, mais j'ai déjà bien retenu que j'utilise alors le mot « polypathologie » et que je dois l'écrire et que je ne dois pas dire « faiblesse », « difficulté » ... Enfin je peux détailler tout ça mais je dois utiliser le terme polypathologie, je ne suis pas très prudente peut-être... J'essayais d'avoir les idées claires malgré tout... donc ce n'est pas accepté ?

Si c'est accepté par la commission mais ce n'est pas dans la loi officielle.

Je pense, je ne pourrais pas dire mais je pense que modifier une loi, dans notre politique actuelle, quand ça va se faire, est-ce que... C'est difficile, ça doit être voté. Et alors je pense aussi que le risque c'est que si ça revient sur table, c'est qu'il y a d'autres points qui vont être rediscutés par des personnes qui sont dans le monde politique et qui sont peut-être réticents à l'euthanasie... Ça reste encore toujours passionnel, c'est toujours très fragile. Je ne sais pas. Je pense que c'est un peu mon point de vue. Je dois aussi poser la question mais il vaut mieux ne pas toucher à la loi de peur d'encore mettre... Devoir changer des autres choses qui est la discussion... Peut-être avec un retour en arrière de certaines choses... Actuellement qu'est-ce qui fait surtout débat ? C'est au niveau des demandes psychiatriques. Au niveau des enfants ça fait débat. Au niveau des enfants, des jeunes et les tout petits enfants, effectivement ça fait débat. Ne revenons pas trop là-dedans. Voilà ce que je dirais. C'est évident, parce qu'autrement des personnes que nous estimons tout à fait, qui rentrent tout à fait dans le cadre d'une euthanasie, si éventuellement elle... On ne sait pas cocher dans la polypathologie, alors quoi faire ? Non

je pense qu'il vaut mieux... Non, on peut déjà être très contents que polypathologie soit accepté, parce que c'était un problème.

Quelle est votre définition de la polypathologie ?

Je vais surtout d'abord aller vers le descriptif de la souffrance, à savoir, je l'avais déjà un peu évoqué, à savoir, et de là je vais voir la polypathologie mais le descriptif de la souffrance c'est : ne pas savoir se déplacer soi-même pour aller à la toilette, c'est éventuellement devoir porter des protections parce qu'on ne sait pas se lever soi-même et que c'est vraiment dégradant, humiliant pour la personne. C'est ne plus pouvoir voir, ne pas voir, pour certaines personnes c'est très dur, ne pas pouvoir voir la TV, ne plus pouvoir lire, à cause d'un défaut de vue important qu'on ne sait pas qui... qu'on ne sait pas... par exemple macula... Effectivement qui ne peut être traité. Ou que la personne trouve que c'est terrible pour elle. La même chose, pour ne plus savoir entendre, si la personne trouve que c'est vraiment... Si la personne... Et donc on en vient à ne plus pouvoir se déplacer ça sera... Pourquoi on ne sait plus se déplacer ? Parce qu'on a des douleurs terribles, ça sera l'arthrose effectivement, les problèmes de vue, des problèmes d'ouïe, des problèmes d'incontinence urinaire, ça fait déjà partie, si la personne le dit, des souffrances. Être dépressif, non, si on demande de partir, on ne peut pas accepter ça. Je ne peux pas accepter une dépression pour partir, ça je ne fais pas mais je sais bien que tout ça donne de la dépression. Naturellement, ce que je n'accepte pas du tout comme argument, mais les personnes expriment « oh je suis une charge pour tout le monde ». C'est évident que ça aussi qui joue, mais c'est sûr que c'est pas ça que je vais accepter ! Il est évident que ça fasse partie d'un tout et que la personne aussi se dit au bout du rouleau, qu'elle a tout fait dans la vie, qu'il n'y a plus rien de positif qui va l'attendre et en plus elle est une charge. Mais je ne veux pas entendre ça comme première cause. C'est évident qu'on peut comprendre que c'est aussi une souffrance personnelle de se dire qu'on est tellement à charge pour les autres. Je peux le comprendre mais je ne l'accepte pas. Pour moi ce n'est pas du tout une raison d'accéder à une euthanasie. Donc des autres pathologies je ne pourrais pas dire, je dois un peu revoir les rapports que j'ai fait et les dossiers que j'ai aussi préparés pour ça. Qu'est-ce qu'il peut encore y avoir dans les polypathologies ? Bah quand même des essoufflements, parce que ça aussi très souvent ils ont des FA qui donnent quand même à la longue ou de plusieurs années d'évolution quand même des essoufflements au moindre effort, ils ne savent plus rien faire, ils ne

savent plus sortir. Le moindre effort... ils ne savent plus les faire en raison de leur dyspnée au moindre effort. Ça, sûrement aussi. Je ne sais pas à quoi vous pensez encore ?

Dans les rapports de la commission, on peut trouver comme définition pour la polypathologie : « c'est la conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-donc être considéré comme une maladie grave et incurable », donc pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Moi je trouve pas. Parce que je pense que ça, ça fait partie de notre rapport et du descriptif de la souffrance de la personne. Parce qu'une personne qui a besoin d'une infirmière qui passe 2 fois par jour, peut-être qu'elle trouve ça bien, qu'elle ne trouve pas que ça pourrait... Que ce soit effectivement pour ça que ce soit une polypathologie, une autre personne qui a une polypath qui fait une demande d'euthanasie c'est pas pour une question qu'une infirmière doit la laver mais pour ses problèmes d'incontinence ou autre chose... Donc non je ne trouve pas... C'est surtout le descriptif, enfin pour moi, c'est surtout d'abord, c'est en fonction du descriptif de la souffrance d'une personne que je vais mettre les polypathologies et que je trouve que la souffrance... C'est vrai, je trouve que si la souffrance est réelle et que je trouve que je devrais accéder à la demande, je vais essayer que la polypathologie soit documentée au mieux pour que la commission ne se pose pas de problèmes, parce que ma conscience est tout à fait tranquille. Je sais tout à fait quand j'accède à une demande. Il ne faudrait pas qu'il y ait des pertes de temps et des soucis inutiles que la commission, que certains membres de la commission se posent des questions. J'essaye de donner un bon descriptif pour bien faire comprendre la demande d'euthanasie. Je pense qu'il faut se mettre à la place de ces personnes qui ne voient pas le patient et là on doit quand même essayer de donner une idée de ce qu'il en est, dans ce sens-là, les activités de tous les jours, ce sont les échelles de Katz c'est ça ? Les évaluations de ce style-là ? Ça peut rentrer dedans mais pas toujours de façon systématique... Mais ça pourrait rentrer dedans.... Mais pas de manière systématique...

Est-ce que ça ne pourrait quand même pas être une aide pour les plus indécis ?

Alors là, effectivement, ça me fait aussi, c'est aussi une autre réflexion que je me fais, je me dis, parfois, quand on suit des personnes niveau palliatif, parfois moi j'ai eu

l'impression que le personnel proche, commence à s'habituer à cet état grabataire : « oh, comment ça va aujourd'hui ? ». La personne ne va vraiment pas bien du tout : « ah, mais il me semble que ça va quand même ! », et c'est un peu bizarre quand j'entends comment on parle... Ça me fait aussi penser à une patiente qui demandait l'euthanasie et qui a changé de médecin à cause de ça, parce qu'elle est dans une MRS et la maison de repos entendait tout le temps, tout le temps, la demande et le médecin ne faisait rien. Elle avait même les soins palliatifs qui étaient là, les soins palliatifs entendaient la demande et les médecins ne faisaient rien. Et alors la patiente, ça c'était quand même un peu limite, je n'aimais pas trop, c'est aussi la maison de repos qui a demandé que j'y aille pour aider la patiente... Et la patiente, les infirmières de l'équipe des soins palliatifs quand éventuellement le médecin dit « oh, comme ça va, aujourd'hui ça va ? », avec un grand sourire, alors que la personne ne fait que demander de partir... Elle est déjà sous pompe à morphine, c'était une insuffisance cardiaque terminale. Sa demande était tout à fait évidente. Alors je me dis, parfois, c'est aberrant que parfois le personnel s'habitue à un état qui est quand même près de la mort... Ça c'est encore une autre réflexion que je me fais... Mais bon... Donc ça pourrait faire bouger certains médecins ? Peut-être... Je ne sais pas... Je pense surtout que les médecins traitants qui sont mal à l'aise doivent surtout avoir à portée de mains, déjà connaître quelqu'un qui peut éventuellement les aider dans cette démarche s'ils sont mal à l'aise... Je pense quand même que les médecins sont mal à l'aise, se réfugient très facilement avec quelque chose...

Je lui raconte la demande à laquelle j'ai été confrontée

Votre patient a quel âge ?

86 ans

Il a une demande réelle ?

Je lui donne plus de détails (le patient m'avait ordonné de l'euthanasier immédiatement ou comme il le disait, de l'empoisonner).

Si on dit « maintenant » je pense qu'on coupe une conversation. Il faut avoir au départ des réponses qui vont engager un dialogue. On pourrait par exemple dire au lieu de ça « mais non je ne vais pas vous tuer » et c'est vrai, mais pour lui ça signifie ça. Je pense

qu'on pourrait transformer ça et dire « qu'est-ce que vous voulez dire par ça ? Comment vous l'entendez ? Comment vous le voyez ? », pour faire exprimer ça. Mais dire « non je ne vais pas vous tuer ! », on coupe un peu ça. Je pense qu'il faut la moindre petite chose, quand il en reparle, il faut exprimer, il faut laisser comme maintenant, vous me laissez tout à fait parler.

Je l'ai écouté pendant 1h.

Je dois aussi dire que parfois, pour moi ce qui est un peu choquant quand je l'entends et quand on est dans cette réunion intervention, on est que 8, parfois les membres changent aussi « ah oui quand j'ai euthanasié telle personne, quand j'ai euthanasié » moi je n'utilise pas ça, mais j'entends ça des autres... Pour moi ça veut dire « j'ai tué quelqu'un » ça me fait un choc quand j'entends ce terme « j'ai euthanasié » non dans ma tête je dis, ça n'a rien à voir mais c'est la même chose « quand j'ai pratiqué l'euthanasie », « quand j'ai accédé à sa demande », « quand l'euthanasie a été faite » mais pas « quand j'euthanasie », c'est comme si j'utilise... C'est un peu le choc que vous avez ressenti. Je n'utilise pas ça...

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ? Est-ce que vous prenez en compte la souffrance existentielle ?

Ça, naturellement, ça peut-être la fatigue de vivre mais non ça on peut pas accéder à une demande pour fatigue. Malheureusement, la loi de l'euthanasie ce n'est pas pour ça que c'est fait même si je peux comprendre que ça ne va pas. Ça, on en a des fatigues de vivre. Mais il faut la porte ouverte, il faut un peu fouiller, c'est quoi cette fatigue de vivre ? Parce qu'on dirait que c'est une fatigue de vivre mais il y a énormément de souffrance physique et psychique derrière et, éventuellement, ça peut changer le cas... Je pense qu'il faut être très structuré dans ce cas... Parce qu'une fatigue de vivre, non, malheureusement on ne peut pas.

En premier lieu je ne le fais pas à cause de la loi. La loi ce n'est pas une fatigue de vivre. Il y a des personnes qui veulent en finir mais on ne peut pas faire. En premier lieu, quand je vais chez une personne. La première chose qui est importante pour moi c'est être sûre que c'est le patient qui le veut à tout prix et qu'il n'y ait pas de pression extérieure, et alors à ce moment-là, si c'est une polypathologie et etc, et que peut-être il y a des choses... Alors on peut essayer d'étoffer le dossier si on est tout à fait convaincu. C'est

aussi une des premières choses, une fatigue de fin de vie. Quelqu'un qui veut vraiment une euthanasie et que c'est une fatigue de vivre. Elle le désire tout à fait. Mais s'il n'y a que la fatigue de vivre, on ne va pas le faire. Il faut étoffer ça...

Alors, il y a parfois des personnes chez qui je vais, c'est un 2^{ème} avis et qui m'ont déjà préparé tous leurs antécédents médicaux et ils vont croire que ça va aider, ils vont penser que, ça, ça va aider pour leur plaider pour pouvoir accéder à leur demande et je leur dis, j'essaie surtout de leur dire « j'ai besoin d'entendre votre souffrance, pourquoi vous le désirez ? Qu'est-ce qui est difficile ? ». Se dire que quand je parle avec les personnes parce que c'est quand même délicat, intime ce qu'ils ont, en une fois ils vont se confier à moi, en second avis, à une personne qu'ils ne connaissent pas. Je me dis que c'est en réalité pour protéger par la personne qui le demande, qui va disparaître, c'est pour protéger le médecin traitant et moi aussi, mais c'est pour ça qu'on a besoin d'entendre pour essayer quand même de favoriser le fait qu'ils se confient en une fois. Et alors je leur demande surtout de s'exprimer sur leur souffrance. C'est surtout ça qui importe. Et alors donc je les laisse parler par après, je pose aussi quelques petites questions en plus et effectivement voir si ça rentre. Mais d'abord inclure leur souffrance. Mais ils vont le dire aussi « j'en a assez de vivre, je n'attends plus rien, je suis une charge », ils disent ça mais, ça, ça va pas. Mais il faut qu'ils disent « pourquoi » ils ont besoin de ça. Je leur explique aussi pourquoi j'ai besoin de le savoir, que je le mette dans le dossier. Et malgré certaines idées claires, on peut se dire qu'il y a toujours des situations qui sont un peu à cheval, qui pourraient être un peu à cheval. Il faut quand même toujours essayer d'avoir les idées claires. Mais effectivement on peut se dire que des personnes, c'est pas une fatigue de fin de vie. Enfin, oui, c'est une fatigue de fin de vie mais qu'ils essayent de faire passer... Il y aura toujours, je pense, des situations... Mais il faut éviter ça... Il faut être tout à fait en ordre... J'ai toujours une crainte que le dossier soit pas en ordre, quand j'envoie un dossier par recommandé, j'ai toujours peur d'avoir des réactions par après et je trouve que c'est pas normal que je sois comme ça et plus je connais un peu les rouages de comment ça se passe, moins ça va se passer peut-être mais je reste toujours avec cette crainte... Je pense que nous avons tous été secoués par cette histoire, ce procès qui a eu lieu, qui a été médiatisé, le psychiatre, le médecin avec une jeune personne en psychiatrie...

Je discute du procès qui a eu lieu à Gand.

Oui oui, je pense que ça fait peur quand même... ça fait peur à tout le monde malgré les médecins qui sont courageux qui vont quand même... qui vont certainement... Enfin je me méfierai des personnes quand elles sont jeunes. Il faut être très prudent. Il faut que TOUT soit en ordre. Tout.

Lorsque vous devez prendre une décision, est-ce que vous vous mettez à la place du patient (empathie cognitive) ou alors vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient (empathie émotionnelle) ?

Dans les polypathologies, c'est pour ça que je pars du descriptif de ce que ça représente pour la personne, pour une personne ne plus savoir goûter, ni sentir, et si son seul plaisir est de manger et de boire et qu'il n'a même plus ce plaisir et qu'effectivement, et bien, ça peut être énorme pour cette personne. Un autre, nous qui sentons, on ne sait pas se rendre compte de ça. Il faut toujours essayer d'écouter la personne et de mettre par écrit sa souffrance et ne pas faire en fonction de nous, c'est lui qui souffre. C'est la même chose pour quelqu'un qui ne voit plus, qui est sourd, très fort malentendant... Il ne faut pas le mettre, il ne faut pas se dire « oh bah moi je préfère être sourde et voir », et que la personne c'est le contraire ! Non, il faut écouter la personne. C'est la personne qui le ressent et on a toujours tendance à le remettre de nous. Naturellement, accepter l'euthanasie pour quelqu'un qui n'a que, entre guillemets, cette aspect-là, peut-être qu'il y en a encore d'autres... Mais c'est terrible de se dire que la personne s'est suicidée par après... C'est quelque chose qui marque... Il faut écouter les personnes, il faut laisser la porte ouverte, il faut dire qu'on va un peu réfléchir... Là, je suis ennuyée, il faut discuter de ça mais c'est terrible d'entendre ça... Je me souviens de la première... La deuxième personne qui m'a demandé une euthanasie, cette personne-là, elle a changé de médecin, j'ai été une fois chez elle dans le cadre d'une garde, je ne fais rien du tout pour avoir les patients, surement pas, je laisse pas ma carte, rien du tout, c'est pas du tout dans le but d'avoir plus de patients, j'ai même diminué un peu mon travail. Cette personne m'a recontactée des mois après, comment elle a fait ? Je ne sais pas. Et puis... Et alors bon elle a voulu changer de médecin mais je ne sais pas très bien pour quelle raison. Et puis elle me parlait qu'elle avait envie d'euthanasie et elle sentait que j'étais réceptive. Qu'on peut parler. Je la conseille, je lui dis « peut-être une demande d'anticipée d'euthanasie », c'est une personne qui est décédée il y a déjà 10 ans je pense, je ne sais plus très bien

combien... A ce moment-là elle avait 91 ans. Vous voyez bien, elle était pas du tout internet, etc. C'était une personne qui savait quand même ce qu'elle voulait.

Elle reçoit un appel +- 3min.

Alors, la personne dans le fond, au bout de quelques temps, elle avait déjà fait des tentatives de suicide avec des B-bloquants, avec tout une boîte donc elle savait quand même ce qu'elle faisait... Avant que je la connaisse elle s'était déjà retrouvée en USI. Un beau jour, elle m'a dit qu'elle n'avait plus envie de se suicider, parce qu'elle savait qu'elle pouvait compter sur moi. Je me suis dit : c'est incroyable de sentir quand même qu'il y a... Qu'elle peut parler de ce qu'elle veut, que j'essayerai d'y répondre, je me dis c'est incroyable d'avoir ça alors qu'elle avait déjà fait des... Pas des petites alertes comme ça, elle en avait 3 je pense. Le médecin qui la suit, il y a rien comme gratifications... Alors cette personne là, ça c'est vrai, cette personne là c'était assez théâtral quand même. Elle s'est quand même retrouvée hospitalisée, je ne sais pas trop bien pour quoi, en gériatrie à **nom d'un hôpital**, et puis à **nom d'un hôpital**, une gériatre charmante etc, mais c'était encore tout à fait au début, elle me dit « ah oui madame elle demande une euthanasie, mais bon... je trouve quand même qu'on pourrait... qu'elle est encore bien, elle pourrait quand même... je vais demander à la psy qu'elle passe ». Sa fille qui savait aussi qu'elle désirait absolument une euthanasie, j'ai été lui rendre visite à la patiente, quand je suis rentrée dans sa chambre, elle ne savait pas que j'allais rentrer, je l'entendais gémir, je me suis dit « mais qu'est-ce que c'est que cette histoire », et madame qui avait vraiment envie que ce soit terminé... On se heurte à une institution, **nom d'une université** qui naturellement ne veut pas entendre parler d'euthanasie... et alors sa fille a organisé qu'elle rentre à la maison et que je pratique une euthanasie. Les critères étaient là, le 2^{ème} avis avait déjà été fait, tout était en ordre. Mais je me suis dit, quand madame rentre, il faut que ça se fasse vite parce qu'elle habite seule, on ne peut pas, sa fille ne sait pas rester longtemps non plus pendant une semaine pour faire tous les soins, c'était pas possible... et donc la gériatre me téléphone et alors elle me dit « ah, c'est incroyable madame a changé d'avis, elle ne parle plus d'euthanasie et veut rentrer chez elle » et naturellement tout ça c'était arrangé... je devais rire quand même en moi... Et donc ça s'est terminé par une euthanasie et madame était tout à fait prête pour partir... Et par après j'ai encore reçu par la fille un carnet que madame avait écrit à la main avec des tas de phrases de poésie pour me remercier aussi de ce qui avait été fait. C'était une

demande qu'elle faisait déjà depuis tout un an, elle était préparée psychologiquement. Je me suis dit : je ne n'ai jamais dit à la gériatre, parce qu'elle est charmante, je ne lui ai jamais dit. Donc oui, à domicile. Je me dis c'est quand même un peu... Et donc oui elle avait déjà fait des tentatives de suicides. Donc c'est quelque chose de très prenant les euthanasies, les demandes d'euthanasie et ça marque quand même, ce sont quand même des choses qui restent... Et on doit faire en sorte que, aussi pour la famille, qu'elle puisse surmonter tout ça. Et en général c'est ce qui se passe. Quand il y a une demande comme ça, quand ça se pratique. La famille par après trouve aussi que c'était... Oui. Ça s'est passé de manière sereine. Qu'on a accédé à la demande. Donc oui. Polypathologie... Là je pense, je ne sais plus très bien... Mais oui elle avait une insuffisance cardiaque terminale, je ne sais plus... Mais donc polypathologie oui... Manque d'odorat on peut... Naturellement c'est pas une polypath... Mais c'est quand même un peu lourd...

Le 2eme avis, pour vous, le second médecin doit-il être impliqué dans le traitement du patient, ou vaut-il mieux un médecin qui ne le connaisse pas, donc plus objectif ?

Alors moi j'ai appris à ces séances EOL, que normalement, le spécialiste... le premier avis c'est moi, le second avis, c'est un autre médecin généraliste et le 3^{ème} avis, c'est le spécialiste ou un psychiatre. Et bien j'ai appris que le spécialiste, normalement, ne peut pas être impliqué dans le traitement. Donc si par exemple c'est un patient cancéreux et qu'il est à domicile et demande en fin de vie, une euthanasie et qu'il faut quand même recouvrir à l'avis d'un spécialiste, parce que le second c'est le médecin généraliste, disons que ça se passe bien, que c'est accepté, le spécialiste du cancer, par exemple cancer ORL, il paraît que le spécialiste ne peut pas être celui qui s'occupe du traitement. Et c'est ce que j'ai appris aux séances EOL. C'est plutôt aberrant.

Elle reçoit un appel personnel de +- 4min.

Et donc, normalement, j'ai appris ça il y a pas longtemps, or il est évident que personne ne fonctionne comme ça car ce n'est pas possible... Normalement le 3^{ème} avis n'est pas ou même le 2^{ème} avis je pense, ne peut pas être le médecin traitant. Parce que parfois un 3^{ème} avis, le spécialiste... Ou bien le spécialiste peut faire office de second avis... Attendez... Moi je fonctionne toujours avec un médecin généraliste, c'est rare quand il

faut un 3^{ème} avis... Quand il y a un 3^{ème} avis il ne peut pas être impliqué dans le traitement. Ce qui est tout à fait aberrant, quand on se réunit, le spécialiste qui a aussi suivi le patient, qui a aussi entendu parler que le patient a déjà évoqué une euthanasie, car ça n'irait pas, qu'il l'a mis par écrit... Tout ça, on sait bien pourquoi c'est fait, toute cette loi, c'est pour éviter les excès... C'est toujours tabou les débats pour ou contre l'euthanasie. Il faut faire attention car il y a des personnes dans la commission de l'euthanasie qui peut-être ne sont pas tout à fait pour l'euthanasie. Et donc, il faut faire attention que tout ça, soit bien documenté. En général, ce qu'il faut faire c'est quand on, quand le spécialiste ou quand éventuellement un second médecin généraliste fait un rapport lorsqu'il y a une demande d'euthanasie, il vaut mieux mettre médecin généraliste et il ne faut pas mettre médecin traitant, c'est un petit truc mais ça éloigne toute suspicion qu'éventuellement des personnes dans cette commission, qui sont un peu opposées à l'euthanasie puissent argumenter « bah oui, mais ils sont impliqués etc... », toujours mettre généraliste et pas mettre médecin traitant, pour tout le monde, pour tous ceux qui sont impliqués... Enfin je vous dis ce que j'ai entendu comme truc !

Et enfin, pour les polypathologies, là aussi le problème serait d'avoir un spécialiste... Enfin c'est accepté que ce soit un médecin généraliste qui serve de 3^{ème} avis, parce qu'il a été admis apparemment que les médecins généralistes sont les plus aptes à voir et à se rendre compte des polypathologies plutôt qu'un spécialiste de je ne sais pas moi... S'il a une cataracte ou un problème de vue très important ou l'ORL, effectivement... Ça je pense que c'est une très bonne chose. Dans les maisons de repos, le médecin coordinateur peut aussi faire office alors de 3^{ème} avis quand il s'agit d'une polypathologie, ça, ça facilite les choses. Et donc, oui, polypathologie je rencontre des demandes et donc il faut quand même faire bien attention. Il faut pas que, parce que les limites sont quand même un tout petit peu, sont peut-être aussi un peu floues parfois les patients disent qu'ils en ont assez de vivre, maintenant, ils doivent bien répondre à des critères même si ils ont envie que ce soit une euthanasie, il faut bien qu'ils répondent à des critères. Mais la polypathologie est acceptée, oui, moi je suis ouverte à ça. Il faut qu'il y ai des souffrances réelles. Si c'est polyarthrose très importante, il faut écrire qu'ils ont des difficultés, des difficultés de se lever, d'aller à la toilette, qu'ils sont dépendants. Cet état de dépendance est terrible, est difficile à supporter niveau psychologique. De voir avoir de protections aussi, etc, des incontinences urinaires, ... Tout ça fait partie des

polypathologies... Donc j'ai résolu ce problème déjà. Ce problème très pointu comme vous avez souligné, je trouve que c'est bien de ne pas faire un travail sur l'euthanasie en général. Non vous avez bien délimité justement.

Polypathologie en pratique pour moi, oui je suis ouverte et il faut naturellement bien considérer si c'est une demande recevable, donc le premier avis, et puis si ça se fait, il y aura un second avis qui sera un médecin généraliste et s'il faut un 3^{ème} avis parce que le délai est estimé à, on ne sait pas très bien, mais quand même à plus de... Ça aussi c'est flou dans le mois... 3 à 6 mois ? Il y en a qui disent un an, éventuellement, moi je trouve 3 à 6 mois. Si on estime que la fin n'est pas endéans les 3 à 6 mois, il faudrait un 3^{ème} avis pour cette polypathologie, je demanderais à un médecin coordinateur ou un médecin qui s'occupe aussi des personnes âgées, gériatrie, effectivement pour appuyer le fait que lui a aussi, il sait bien ce que c'est une polypathologie. Je ne sais pas me souvenir comme ça si j'ai déjà eu cette situation. Je pense bien en MRS...

Que pensez-vous du suicide assisté ?

Effectivement, pourquoi pas, on pourrait se dire que le suicide assisté, c'est si on prescrit une potion létale à la personne mais on doit rester auprès... De toute façon on peut le faire par voix orale. Mais, on doit être auprès et donc est-ce que c'est suicide assisté ou euthanasie... C'est aussi tout à fait limite au niveau de la terminologie. Laissons-le comme ça et c'est un suicide assisté peut se faire ici je suis pour. Il faut bien prescrire le médicament létal. Ici, le jour où ça se fait, un médecin doit prescrire... Il faut bien des prescriptions de médecin. La limite est déjà très juste. Si on est à côté du patient et que le patient boit, et bien on dit que c'est une euthanasie mais suicide assisté, on est en dehors ? Si on est à 5 minutes à pied, c'est un suicide assisté, pour moi c'est une question de jouer sur les mots pour ma part. Naturellement, si je suis pour l'euthanasie je suis pour le suicide assisté.

En Suisse, ils doivent passer chez des psychologues je crois, donc ça m'étonnerait qu'ils acceptent tout... Ils doivent accepter plus qu'ici, mais ça m'étonnerait qu'ils acceptent quelqu'un de dépressif depuis 2 ans... Mais je ne sais pas me prononcer. La Suisse se débrouille très bien avec le suicide assisté, heureusement que ça existe, chez nous ce que je regrette, c'est que la personne qui décide une euthanasie, c'est « demain, après-

demain à telle heure » et si éventuellement si elle voulait être seule, partir quand ça l'arrange bah pourquoi pas ? Je trouve ça quand même très dur, moi j'ai toujours un sentiment, un peu, d'admiration de leur courage.

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

Je crois qu'il faudrait un peu la modifier. Par exemple déjà que le médecin, que le 3^{ème} avis ne peut pas être impliqué dans le traitement, c'est assez aberrant et que les difficultés que j'ai, c'est vrai, quand il faut un 3^{ème} avis, que c'est une personne qui se déplace pas, c'est parfois un peu difficile... Maintenant est-ce que c'est pour ça qu'il faut changer la loi ? C'est autre chose. Là, éventuellement. Mais changer la loi, ça peut rendre plus difficile d'accéder à une demande d'euthanasie, si jamais le spécialiste ne peut pas dire que... Il faut pas qu'on sache trop ça. Alors euh... Sinon sur les autres lois... Je trouve que oui... Effectivement, on pourrait très bien ne pas être présent et que le patient puisse le faire soi-même éventuellement. Ou on doit être présent normalement si jamais ça rate... Laisser le flou, effectivement, il ne faudra pas faire ça d'une manière plus précise, c'est impossible là-dedans. On devrait refuser certaines euthanasies. Non laissons le flou. De la durée plus ou moins là c'est évident...

Je pense qu'EOL est là, ADMD est là pour aider effectivement. Il faut surtout que les médecins savent qu'il y a des médecins qui sont prêts à aider à répondre à des questions, c'est surtout ça, il faut se créer un peu son réseau. Il ne faut pas hésiter de téléphoner. Il ne faut pas hésiter, jamais, une euthanasie ce n'est jamais urgent, il ne faut jamais être pressé par l'urgence. Moi je préfère dire « oui il faut toujours prendre ses précautions » et je préfère donner un délai un peu plus longtemps quitte à ce que je sois bien et prête à changer ça mais il ne faut pas être pressé à un jour près ou quelque chose comme ça... je pense aussi qu'il faut pas non plus dire trop au patient « oui ça dépend si j'ai le produit ». Ah oui, moi le plus gros problème, c'est d'avoir une veine... Ça c'est le plus gros problème. Sinon tout le reste au niveau de la demande, tout ça, des dossiers, c'est bien. J'ai les idées claires. Mais c'est effectivement, la première chose que je regarde, même quand je fais le 2^{ème} avis, je regarde les veines. Parce que souvent le 2^{ème} avis, on me demande aussi d'être présente. Et donc il faut quand même aussi donner un coup de main. On ne peut pas avoir le droit à l'erreur, ce sont des personnes qui sont parfois

grabataires. Ça m'est déjà arrivé chez une personne, j'ai dit oui « si vous le demandez mais malheureusement ça devra se faire en clinique car moi je ne sais pas le faire, car c'est impossible de faire une prise de sang ». Ça, je le dis clairement dès le début pour pas faire trainer une procédure alors que tout est en ordre et leur dire « non je ne sais pas le faire » il faut prendre les devants « il y a des solutions, c'est une hospitalisation » ou il faut voir quoi... J'ai déjà eu 2 personnes ou je leur ai dit « ça faudra voir aussi avec les spécialistes ». Il faut pas hésiter à en parler.

Il ne faut jamais être seul pour une euthanasie, il faut avoir une infirmière, ou un second médecin, mais je n'aime pas être seule, on diminue la charge... J'ai dû le faire une fois seule. La personne qui devait venir ne savait pas venir. Heureusement ça s'est bien passé mais mon angoisse quand j'y vais, c'est qu'on a pas le droit à l'erreur, il faut que... Ouais...

Annexe 14 : Interview E

Petite présentation personnelle : idem

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Âge ? Quelles formations avez-vous suivies ? Combien d'euthanasies avez-vous réalisé ?

Moi je suis médecin généraliste, j'ai commencé mes activités par 4 années comme volontaire d'une ONG au Burundi, jeune marié. Je suis parti avec mon épouse, qui était sage-femme et qui avait travaillé au Rwanda 2 ans et demi avant qu'on ne se connaisse, pour ouvrir une maternité dispensaire. Et puis donc nous sommes partis 4 ans pour un hôpital de 130 lits. Il y avait une maternité mais ça, je n'y ai pas été, mon épouse non plus d'ailleurs (rire), assez curieusement. Un centre de santé, un dispensaire. Donc moi j'étais le médecin affecté à l'hôpital, le seul médecin. Mais il faut dire qu'un hôpital, là-bas, au Burundi, l'habitat est dispersé, il n'y a pas de village, les gens habitent et on répertorie par commune et par « *inaudible* » ... Ils se déplacent sur un rayon de 15km, et quand il y a besoin de soins quotidiens, parfois 2 fois par jour, ou parfois je dirais dans des situations un peu plus importantes, ils restent hospitalisés mais ils ne peuvent pas faire les déplacements tous les jours. Après ça, on est rentré en Belgique et j'ai ouvert un cabinet de Médecine Générale. J'ai travaillé en solo pendant 35 ans. Et puis alors j'ai travaillé, j'ai été maître de stage, j'ai été différentes choses, responsable du rôle de garde, j'ai fait partie du comité d'éthique du foyer Saint-François, dont un centre de soins palliatifs ici à **nom de ville**. J'ai été maître de stage. Puis je sais plus quoi... Et alors j'ai suivi d'autres formations qui m'intéressaient. Une formation à l'université **nom d'université**, pour la gestion positive des conflits, c'est l'université du **nom d'université** rien à voir avec la fac de médecine de **nom d'université**. J'ai suivi une formation en tabacologie à **nom d'université**. Et puis j'ai un certificat de sexologie clinique de **nom d'université** à **nom de ville**. Et puis, bien sûr, j'ai suivi la formation EOL, une première fois le cycle complet en 2014 et puis à 2 reprises, 2 autres années. J'ai suivi 3 des 6 modules. Pour en revenir au sujet qui nous intéresse, et bien depuis octobre, on a constitué au niveau du rôle de garde mais qui est très étendu et qui regroupe à peu près 150 MG, on a constitué une cellule pour s'occuper des demandes de fin de vie que ce soit de la part de patients ou pour se soutenir entre nous puisqu'on avait plus d'appui de médecins qui prenaient les euthanasies en charge et qui voulaient bien se déplacer à

domicile et voilà... Comme, moi, je vais avoir 67 ans dans quelques jours maintenant, je suis beaucoup plus disponible, j'ai arrêté mes activités comme médecin traitant et c'est moi (**supprimé pour anonymat**).

J'ai réalisé presque, à peu de chose près, j'ai eu 3 situations auparavant mais depuis un an maintenant, j'ai réalisé, 9 euthanasies. En général c'est toujours appelé par un médecin généraliste qui n'a jamais pratiqué ou voilà... Ou qui ne se sent pas suffisamment à l'aise et de toute façon, personnellement et avec ceux que j'ai accompagné, je trouve que c'est beaucoup mieux d'être 2 médecins. S'il y a une chose à laquelle on n'a pas pensé, un petit souci pour installer la perfusion, peu importe c'est... Je ne peux que conseiller ça. Maintenant mon but n'est pas d'en faire indéfiniment, c'est plus d'initier un mouvement et que les généralistes deviennent autonomes je dirais.

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Alors donc j'ai été appelé à plusieurs reprises pour un second avis, et il y a deux seconds avis que j'ai trouvé que ce n'était pas approprié. D'une part, j'ai eu une fois la visite, là c'est la patiente qui s'est déplacée. Et qui est venue au cabinet, à **nom de ville**, en venant de **nom de ville** et son problème c'est qu'elle avait une gonarthrose, évoluée certes, mais elle était quand même tout à fait autonome. Elle a conduit sa voiture elle-même pour venir. Elle avait juste une béquille. En me disant que par moment c'était plus douloureux, ce que je veux bien croire. Elle était tout à fait opposée à accepter une prothèse de genou qui pouvait, quand même, je dirais certainement, la soulager et garantir son autonomie parce qu'à part ça, cette dame n'avait pas vraiment de problème de santé et, simplement pour elle, l'idée de devoir être placée un jour, de devoir être dépendante, ça lui paraissait insupportable et elle avait dans l'idée que si elle ne plaçait pas la prothèse de genoux, forcément, elle allait se retrouver en maison de repos. J'ai essayé de la raisonner un peu, on a discuté gentiment, je lui ai dit que pour le moment dans tous les cas, on était loin des critères imposés par la loi et que donc je ne pouvais pas donner un avis positif. Que je restais bien sûr à sa disposition si la situation évoluait ou quoi. Et donc j'ai envoyé pour une fois, je lui ai envoyé à elle-même le rapport du second avis et à son médecin traitant aussi. Le médecin traitant ne s'est pas manifesté depuis. Je me dis que, peut-être, j'aurais dû prendre mon téléphone et voir un peu...

Parce que j'étais étonné que lui-même m'adresse la personne dans une situation pareille. L'autre cas où l'avis était négatif, on l'a vu ensemble. Je sais pas si je dois détailler.

(Lors de ma demande d'interview, ce médecin m'avait proposé de venir assister à un second avis d'euthanasie pour polypathologie avec l'accord de la patiente. Après réflexion, aucun de nous deux ne lui aurait rendu un avis positif).

C'était ambivalent pour moi. Elle voulait tout mettre en ordre, pour autant qu'on puisse le faire, parce que son mari avait l'air d'être de santé plus fragile. Mettre en ordre ça peut être momentané aussi. C'était quand même pas... Pas vraiment dans les clous pour moi.

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables, qu'est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter ?

Personnellement, pour moi, c'est mon avis à moi, je pense que ce n'est pas, qu'il n'y a pas vraiment de nécessité parce que c'est sûr, par exemple, un diabète, une hypertension artérielle, je sais pas moi, une maladie de Crohn, peuvent donner des complications au fur et à mesure de la vie mais le tout est de voir la probabilité et un peu le délai si c'est... Est-ce que en général, dans les conditions pour qu'une euthanasie soit acceptable, la plupart du temps, c'est qu'il faut que l'espérance de vie, raisonnablement, c'est pas tout décidé, on sait pas tout préciser, mais que l'espérance de vie n'excède pas un an. Moi je pense que les problèmes d'hypertension, c'est sûr qu'il y a un risque d'AVC, mais ça il y a un risque pour moi aussi de sortir et d'être écrabouillé en étant sur la rue, donc je ne peux pas demander l'euthanasie parce que je trouve cette perspective insupportable. La même chose me semble-t-il pour une hypertension, un diabète... Une pathologie grave et incurable, ça me paraît évident, on a des critères de pronostics et on voit l'état général, où on en est.

Par exemple, un cancer, même si on sait qu'on est en soins palliatifs, ça dépend un peu du type du cancer, ça dépend de l'état général de la personne. Peut-être que son espérance de vie est encore relativement longue avec ou même parfois sans traitement. Parce que pour moi, ça c'est aussi un point très important même en dehors de l'euthanasie. On n'est jamais obligé d'accepter un traitement. C'est sûr qu'on nous apprend pas ça nécessairement dans les études et que ce n'est pas nécessairement

confortable quand on a un patient et qu'on se dit « nom d'une pipe on pourrait faire quelque chose pour l'aider » et que le patient ne veut pas. Mais voilà.

Je pense qu'on peut aussi, si on a un doute, demander l'avis d'un spécialiste avec qui on a l'habitude de travailler et de voilà... C'est vrai que, par exemple, moi je me souviens d'une dame, elle était sous anticoagulant, elle était déjà fort, je dirais invalide, mais elle gardait encore des facultés cognitives. Puis, à un moment donné, je vois qu'elle devient de plus en plus confuse, somnolente, etc... Et, en fait, elle avait fait une chute au domicile, elle était en voiturette mais elle a fait une chute. Je me souviens qu'elle a été, vue la dégradation de son état, elle vivait encore en couple, elle a été hospitalisée à **nom d'hôpital**. On lui a dit « hématome sous-durale ». Moi, connaissant son état général d'avant, je me dis « qu'on la laisse tranquille », je suis arrivée à la clinique parce qu'on m'a dit qu'elle est en salle d'op, et ça a été très marquant pour moi ! On lui fait une anesthésie locale, on fait un trou de trépan et puis on voit le sang qui sort mollement, pas en jet, et au fur et à mesure la patiente s'éveille (rire), donc par rapport à mon estimation de la situation, j'ai été ébahi. Au départ je me dis que c'est de l'acharnement thérapeutique, qu'on la laisse tranquille ! Et bah non (rire)... On apprend aussi.

Lors d'une demande d'euthanasie Vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ? C'est-à-dire que vous vous sentez en accord de poser un acte d'euthanasie mais vous craignez que la commission ne soit pas d'accord ?

Alors, il y a une situation où j'étais effectivement embarrassé, pour moi j'avais donné un avis positif, j'ai été sollicité par le médecin traitant. C'est une dame dépressive de, je dirais depuis entre 25 et 30 ans, quelque chose comme ça... Oui plutôt 30, au moins 30 ans. Le médecin généraliste, le médecin de famille de l'époque l'avait mis sous neuroleptique, un neuroleptique injectable, c'était de l'Imap, une dose retard qu'on injectait une fois/semaine. Elle a été pendant 25-30 ans facilement sous Imap. Et puis le médecin traitant stoppe ses activités. Elle est vue par quelqu'un d'autre. Et puis, elle apprend, par sa podologue je crois, je ne sais pas quoi, qu'il y a une doctoresse homéopathe qu'elle lui conseille. Elle va consulter cette dame là, ce médecin homéopathe, qui lève les bras au ciel en disant « mon dieu le traitement que vous avez et chic et chac, il faut absolument vous sevrer et tout ». On arrête l'Imap, là-dessus, elle développe et cela pourrait être lié, c'est un peu particulier, mais elle développe des

douleurs difficiles à catégoriser, à la limite de type neuropathique, avec des mouvements cloniques un petit peu. Mais à partir de ce moment-là, la situation devient ingérable. Tous les antidouleurs, parce qu'elle se plaint de douleurs constantes, elle gémit tout le temps, mais avec un fond un peu psychiatrique hein. Et tous les antidouleurs qu'on essaye, soit ça lui fait rien, soit elle dit que ça aggrave ses douleurs. On essaye la cortisone en clinique, enfin il y a un tas de trucs. Les antidépresseurs ça ne va pas non plus donc on... Je dis on, c'est pas moi mais le médecin traitant, le spécialiste, elle a vu plusieurs neuros, etc. Elle a été hospitalisée dans plusieurs services et puis au final il y a une neurologue, de l'hôpital de **nom d'hôpital** qui lui diagnostique une démence fronto-temporale, en disant que c'est incurable, c'est sévère. Elle a des douleurs qu'on ne parvient pas à soulager, etc. Et donc elle ne dit pas qu'elle donne un avis positif pour l'euthanasie, elle ne parle pas d'euthanasie mais elle donne tous les critères. Quand je vais voir cette dame, le mari, pour moi n'est pas de contact si facile, c'est un bonhomme un peu particulier. J'ai la chance de voir d'abord madame seule et qui me dit d'entrée de jeu « je demande l'euthanasie ». Sa demande est très claire, elle est cohérente et je la trouve audible, si je peux dire. Elle s'exprime de façon très, très claire. Alors, à partir du moment où le mari, qui était venu ouvrir la porte, je ne sais plus ce qu'il avait fait, nous rejoint, et bah là c'est le mari qui prend la parole du début à la fin et madame gémit, a ses petits mouvements cloniques et par ailleurs, ils ont deux fils. L'un des fils, nous on est dans la zone de séjour et lui est au bout de la table de la salle à manger, occupé à l'ordinateur, il est présent tout le temps et n'intervient pas. C'est un climat très, très particulier. Je remets quand même un avis positif. En voyant son dossier, avec le sentiment que moi j'ai, et puis le médecin traitant à ce moment-là, se rétracte. Je suis un peu interpellé parce qu'il me demande un second avis, donc c'est qu'il trouve qu'il y a une certaine légitimité... Mais enfin... Il est pas à l'aise et tout. A la suite de ça, le mari de la patiente m'a recontacté, mais au moins 6 fois, en disant « oui mais où est la difficulté, est-ce que vous pouvez nous renseigner un neurologue ? Parce qu'on est dans la période de confinement ! ». Il ne savait pas être revu par la neuro qui a fait le diagnostic. Ils ont vu d'autres spécialistes qui ne s'étaient pas prononcés, un autre neurologue leur avait dit « je ne peux rien faire pour vous » ils ont été au **nom d'hôpital**, en demandant l'euthanasie mais en sortant de l'hospitalisation on parle de tout sauf la demande d'euthanasie, on ne donne aucune réponse. C'était vraiment difficile mais j'estimais que moi je ne pouvais pas vraiment intervenir, je dirais même me substituer au médecin

traitant. Je l'avais eu au téléphone et m'avait dit « moi je ne le sens pas » et je lui a dit « bah si tu ne le sens pas, respecte toi sinon c'est pour mal en dormir et peu importe », et donc voilà. Et puis finalement, je ne sais plus... Il y a quelqu'un d'autre qui a conseillé de revoir une neurologue qu'ils n'avaient jamais vue. Et qui, elle, a émis un avis clair, nette, positif et là le médecin traitant était d'accord. Et donc nous sommes allés faire l'euthanasie. Un petit peu complexe mais... Et là tout le monde, le médecin traitant et moi-même, on trouvait que c'était juste, que c'était adéquat. Il a fallu du temps. Sans 3^{ème} avis clairement positif, le médecin ne se sentait pas à l'aise. C'est possible qu'il avait peur d'un retour de la commission. C'est vrai qu'il y a eu plusieurs affaires en justice et je crois que ça a été un peu la douche froide pour plusieurs médecins. Mais je crois aussi qu'il faut être certain d'être dans la légalité, on ne peut pas jouer avec ça, ça doit être très, très précis, très rigoureux et si on a un doute, il vaut mieux s'abstenir.

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ?

C'est très large. Je dirais que c'est un ensemble de pathologies qui pourrait fragiliser et dire que, voilà, si le barrage cède à quelque endroit que ce soit, ça risque de décompenser. Pour moi, personnellement, je pense, mais c'est ma façon de voir hein, c'est tout à fait personnel et subjectif, je pense qu'il y a un critère d'âge. Non pas qu'il faille le déterminer, mais l'âge et l'état général, peuvent dire, « voilà cette personne-là, son espérance de vie, j'estime qu'elle est quand même compromise. Que sa qualité de vie, vu la conjugaison de facteurs multiples, elle est quand même pas heureuse... ». Pas uniquement tous les cas sur le plan psychologique ou souffrance existentielle auquel cas il faudrait un avis psychiatrique, mais voilà, je ne dis pas que c'est extrêmement clair et précis mais j'ai eu une situation qui rentrait, me semble-t-il, légitimement dans ce cadre-là. C'est sûr que c'est un cadre beaucoup plus flou et je pense qu'il faut être prudent. Parce que là, c'est par rapport, c'est pas seulement la loi, c'est que la notion de la dépénalisation de l'avortement, il y a certaines personnes, médecins ou pas médecins, que ce soit pour des motifs de convictions religieuses ou autre qui sont, je dirais, presque de façon acharnée contre hein. Et ces gens-là peuvent et donc ça peut être des juristes aussi, ça peut-être... Il faut se protéger quand même. Surtout moi, je suis semi-pensionné, c'est moins grave mais, si en début de carrière que tu as un problème, ne fut-

ce qu'une plainte, même si elle n'est pas fondée, même si au bout du compte ça s'avère non-justifié, le problème c'est que souvent, c'est médiatisé, comme publicité c'est pas terrible. Ça te met du stress et ça peut durer des années... Il faut quand même être conscient de ça en dehors du fait que l'acte n'est pas anodin par rapport au patient, par rapport aux proches, ce n'est pas anodin pour un médecin de... Voilà...

Le fait qu'elle ne rentre pas dans le cadre légal de la loi relative à l'euthanasie vous pose-t-elle problème ?

C'est inconfortable que ce ne soit pas dans la loi. Le mettre dans la loi ça serait bien, mais il faudrait alors préciser un petit peu comme tu dis... Parce que polypathologie c'est... Aller moi j'ai 67 ans, j'ai de l'arthrose, je sais pas si je cherche un peu, je suis insomniaque (rire), à partir de quand c'est considéré ? Là, il y a une notion d'évaluation subjective et ça peut de toute façon, le 2^{ème} avis c'est quelque chose d'important, quitte à demander un 3^{ème} avis même de généraliste, mais de dire que voilà j'ai bien pris mes garanties pour dire que... Voilà... Parce que c'est vrai qu'en étant médecin traitant, en ayant eu une relation parfois très longue avec un patient, il peut y avoir des facteurs subjectifs, émotionnels, affectifs... Voilà on a de la compassion, on se dit « oui ». Il y a autre chose aussi, c'est la projection, c'est de dire « oui, moi si j'étais dans son état, ça me dirait rien de vivre ». Mais on est parfois très étonné, il y a des gens qui ont parfois un handicap unimaginable et on se dit « moi si j'étais à sa place, je me flingue, ce n'est pas possible ». Or, il y a des gens qui acceptent leur handicap, qui trouvent un sens à leur vie, qui trouvent une satisfaction de manière parfois incroyable. Je me dis que là, il faut être très prudent aussi.

Je lis la définition de la polypathologie selon les rapports de la commission : « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-donc être considéré comme une maladie grave et incurable », pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Pour moi, c'est difficile. Enfin, ça me paraît difficile parce que l'impact sur les activités de la vie journalière, on peut y pallier souvent. Tu peux avoir des aides familiales, tu peux avoir une infirmière, kiné, ergo, logo... Enfin, il y a un tas d'aide possible et les repas à domicile... Donc, dans quelle mesure est-ce que ça a un impact grave pour certaines

personnes ? Je dirais entre autres, peut-être pas que, mais de façon sur le plan psychologique oui. C'est une difficulté, est-ce qu'on peut dire que c'est une souffrance ? Ma maman, dans ses 2 dernières années de vie, faire sa toilette, ça lui demandait un effort énorme, mais par pudeur, elle ne voulait pas que quelqu'un d'autre s'en occupe et donc elle faisait sa toilette en y mettant, peut-être 1h, je ne sais pas quoi et sa matinée était terminée, elle était épuisée. Et donc, à l'époque, j'étais son médecin traitant et on a beaucoup discuté, et au final je lui a dit « mais écoute, si tu étais d'accord, ça me ferait plaisir qu'on fasse un essai avec une infirmière et on va dire, une fois semaine, on arrête si c'est pas possible, quand tu veux, mais si tu veux bien qu'on fasse l'essai quelques semaines et puis... » et le contact a accroché, elle était soulagée parce qu'elle était déchargée de ça, qui lui coûtait une énergie folle. Il n'y a plus de problèmes. Donc la limitation des AVJ, pour moi c'est un domaine flou aussi et mettre une échelle, c'est comme la souffrance c'est sûr que ça altère la qualité de vie et le vécu d'une personne qui a une stomie, qu'elle soit intestinale ou qu'elle soit urinaire, c'est pas rien hein. Mais le vécu d'une personne n'est pas celui d'une autre et donc ça me paraît très complexe, mais c'est pas qu'il faut mettre ça à la poubelle hein.

[Est-ce que ça ne pourrait pas être une aide pour renforcer la confiance du « dossier » de la demande ?](#)

C'est un argument, le tout est de voir l'impact que ça a. Mais bien sûr, il faut pouvoir argumenter, mais il faut, je le dis, même si la situation est claire pour quelqu'un d'autre, si pour toi il y a le moindre flou, ou le moindre doute, non respecte toi, protège-toi. Ça c'est vraiment le conseil que je donne. Vraiment. Ça, j'ai aucune hésitation et ça me paraît très important. Ça n'a rien à voir. J'ai une collègue, qui n'aime pas spécialement être dérangée par les gardes, je ne veux pas juger ça. Mais quand elle reçoit un appel de nuit, elle donne des conseils par téléphone, oui mais après pendant des jours elle était catastrophée : « oui mais est-ce que j'ai bien fait ». Je lui disais : « mais enfin, **prénom du médecin**, je sais bien que ce n'est pas nécessairement gai de se remettre en route, mais tu as un ambulancier qui t'accompagne avec le rôle de garde, ce n'est pas comme de mon temps, tu dormiras mieux, tu auras vu la personne, tu te feras une meilleure opinion et en plus tu es payée pour le dérangement ». Elle a répété ça plusieurs fois... Fin, voilà... C'est dommage me semble-t-il...

(Il entame une discussion COVID que je ne retranscris pas)

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ?

J'en pense quoi ? D'abord il faut savoir qu'actuellement, niveau légal, c'est non, ça c'est la première chose. A titre individuel, je peux parler au nom de mon épouse aussi, car on en a parlé assez bien ensemble. J'aimerais, je rêve peut-être, mais j'aimerais avoir accès à l'euthanasie si à un moment donné j'ai, je sais pas, 70, 80 ans peu importe et que j'ai perdu mon autonomie mais que non seulement j'ai perdu mon autonomie mais je trouve que je ne sais plus être utile, même utile dans l'écoute ou que sais-je, que je trouve que oui, j'ai eu une belle vie, je suis très content de la vie que j'ai eu, mais qu'à partir d'un moment donné ça n'a plus de sens et que oui, je trouve que ça serait mieux que ça s'arrête. D'abord pour moi, si mon épouse est d'accord (rire), parce que j'ai quand même un contrat, un engagement vis-à-vis d'elle, je ne veux pas que ce soit égoïste, mais aussi parce que si ça n'a plus d'intérêt pour moi, je me dis malgré tout, même s'il n'y a pas de reproche, mais je trouve qu'au niveau, je vais dire responsabilités par rapport à la société, par rapport à mes enfants ou quoi, si ça n'a pas de sens, pour moi, pourquoi leur donner une charge ? Il n'y a aucun reproche ou quoi, aucune attente, aucune pression de leur part et ça de toute façon, ils en pensent ce qu'ils veulent mais ça c'est mon vécu. Et donc j'aimerais que ce soit accessible, mais alors je ne sais pas, j'imagine ça, il faudrait qu'à ce moment-là il faut un garde-fou, par exemple un avis psychiatrique pour dire « oui c'est pas une dépression, c'est quelque chose de murit, je vais presque dire, de respectable » et pour ne pas alourdir la charge pour le... Je trouve que ça serait bien qu'il y ait un médecin de présent pour dire « oui effectivement, l'euthanasie se passe correctement », et ce n'est pas à moitié réussi, on trouve quelqu'un dans un état pire qu'avant mais qu'il vit toujours mais qu'il n'est plus à même de s'exprimer (rire). J'imagine un scénario catastrophe mais ce que je trouve par exemple, c'est qu'idéalement le médecin traitant, un avis psychiatrique et qu'on mette des critères larges, que ce soit défini, mais qu'au moins un médecin soit présent, qu'il place la perfusion, parce que je me vois mal me mettre une perfusion moi-même... Je fais beaucoup de bricolage mais là, avec l'âge, je ne serais peut-être plus à même... Mais que, par exemple, il prépare le truc et imaginons que le produit soit dans un Baxter et bien que ce soit le patient lui-même qui actionne la roulette, de ne pas mettre ça à charge du

médecin, parce que quelqu'un part. Je trouve que c'est différent d'un suicide et un suicide c'est être seul et ça je trouve que mourir seul alors qu'on est des êtres de relations, je trouve ça... C'est horrible... Le suicide, c'est pour moi un acte de désespoir et qu'obtenir la mort de façon paisible et correcte parce qu'on estime que sa vie est accomplie, pour moi ça n'a rien à voir avec un suicide, dans ma conception à moi. Je dis que tout ça est subjectif et personnel.

Actuellement je ne peux pas, et si je m'y prête en trouvant que la demande est très respectable et que j'admire parfois ces gens... J'admire le courage et la détermination de certaines personnes mais là ça serait vraiment me mettre en fragilité... Notamment au cas où un proche, une connaissance, n'importe dirait : « ça s'est passé, je dénonce ! » parce que là...

Est-ce que vous ne craignez pas que certains médecins euthanasient une souffrance existentielle sous le motif de polypathologie ?

C'est pas génial. Donc prudence, prudence. J'ai eu, c'est pas la première euthanasie que j'ai réalisé, mais c'est en dehors d'une demande au niveau de ma clientèle qui était, j'allais dire, c'était pas une demande problématique, c'était une patiente arrivée, mais vraiment au bout d'une SLA, je sais même pas comment il a tenu jusque-là mais soit. Et puis il a, je vais pas faire de l'humour et dire qu'il a la bonne idée de décéder spontanément avant que... Mais bon... Ça s'est passé comme ça, mais après j'ai eu une demande de médecin traitant et c'était très bousculant parce qu'il m'appelle en me disant « voilà j'ai une demande, c'est une patiente qui m'en parle à chaque fois que je la vois depuis quelque mois ». Donc c'est déjà bien déterminé, mais c'est une patiente en parfaite santé (rire). Ça c'est quand même bizarre. Il m'explique ; c'est une dame de plus de 90 ans, mais ça je pourrais t'envoyer le second avis que j'ai rédigé à l'époque si tu veux. Cette dame est parfaitement consciente et cohérente. Jusqu'à 2 ans avant, elle était tout à fait autonome, elle conduisait sa voiture et tout... Extraordinaire. Et puis elle a fait une mauvaise grippe avec des complications, pneumonies, elle a été sous oxygène, elle... Enfin, elle est passée par un cap extrêmement fragile, on pensait qu'elle allait y rester et, étonnement, comme de temps en temps en médecine, elle se stabilise, mais à partir de là, elle est grabataire. Elle est restée des semaines voire quelques mois au lit, elle est incapable de se lever, etc. Elle est extrêmement isolée, elle a deux fils, un qui habite

l'étage de la même maison. De sa maison. Mais qui n'a aucun investissement affectif. Il passe, fermer la porte en fin de journée, mais il ne va même pas nécessairement lui dire bonsoir pour te dire. Il est très bougon. Et l'autre fils habite Bruxelles et vient une fois par mois, tous les deux mois... Enfin, c'est vraiment le service minimum. Et donc, affectivement, elle n'est pas du tout soutenue. Elle a un petit-fils, donc elle s'est occupée et qui lui rend bien, là ça se passe bien. Cette dame, en dehors du fait d'être grabataire, elle a des crises de chondrocalcinose qui sont très douloureuses, qui ne passent qu'avec de la cortisone et elle fait des crises presque toutes les 2 semaines. Elle a une diminution de la vision, elle est soignée pour de l'ostéoporose... Faudrait que je revoie son dossier mais elle a plusieurs facteurs, elle pas plus de 90 ans, c'est une personne quand même dont l'espérance de vie... C'est... Voilà... Il n'y a rien qui la menace dans l'immédiat mais c'est fragile. Donc cette dame, je la vois et elle demande l'euthanasie et je dis « bah voilà on va voir », et puis il me semble comprendre que les proches ne sont pas nécessairement au courant de sa demande donc je lui dis « écoutez, ça serait quand même bien parce que c'est vrai que vous, une fois que l'euthanasie est faite, vous êtes tranquille mon dieu... Mais pour vos proches, s'ils l'apprennent, par après, je trouve que c'est quand même pas top ». Et, comme le disait le Docteur **nom d'un médecin**: « je n'ai pas envie d'ajouter de la souffrance à la souffrance », ça je trouve que même si c'est la décision du patient, il faut tenir compte de l'entourage. Parce que nous comme médecin traitant, bien-sûr, c'est le patient qui est au centre, mais on a une certaine responsabilité des proches, de l'entourage, des proches... Ça peut être des soignants aussi... Et donc ça a pris quelques semaines, et puis le médecin traitant me rappelle en disant : « voilà elle est décidée, on peut fixer une date ». Donc, on fixe une date, à la date une question me vient, le médecin traitant est là et le petit-fils est là avec son épouse, il y a beaucoup d'émotions bien-sûr mais madame a l'air sereine pour le petit-fils c'est très, très dur même s'il accepte, mais c'est très, très dur. Je me retire dans une pièce à côté pour préparer les produits, la perfusion et tout et quand c'est prêt je reviens au chevet de la patiente et je lui dis « voilà c'est quand vous voulez », et le petit fils dit « écoutez on aimerait encore bien discuter un moment ». Je dis : « pas de problème, le temps que vous voulez », ça c'est très important, il faut vraiment aucune pression par rapport au temps, on doit être disponible, le GSM éteint, c'est quelque chose de capital. Et, alors ils discutent, elle se tourne vers moi et me dit « finalement, moi maintenant je suis seulement à charge ». Le petit-fils lui dit « bah mamy écoute, tout ce que je fais, je le fais volontiers, je pourrais

faire plus, non tu n'es pas une charge pour moi ». À ce moment-là, je prends la parole : « madame, il faut entendre ce que dit le petit-fils, je sens qu'il est sincère, c'est authentique ce qu'il dit, pour lui vous n'êtes pas une charge et quand bien même, depuis qu'on est né, en général on est à charge de quelqu'un, et quand on est bébé et qu'on réveille ses parents 4 fois la nuit etc., c'est encore autre chose ! ». Il y a eu encore autre chose... Et au final elle se retourne vers moi et elle dit « mais si je peux, je crois que je vais encore attendre » et donc on a tout remballé, on a bu un verre ensemble (rire), c'était extraordinaire. Mais il se fait que la belle-fille avait vu que je venais, elle savait pourquoi. Mais le fils ne souhaitait pas être là. On était sur place et donc tout, tout était réglé... Puisqu'elle avait dit qu'elle souhaitait attendre, on prenait un verre et à ce moment-là le fils et la belle-fille descende réceptionner les travaux finis... J'ai super apprécié et alors il était enragé « oui elle nous manipule, elle fait exprès ! ». C'était horrible (rire) de sa part, et ça a été plusieurs mois après qu'elle a fait une demande, là elle était vraiment décidée et le petit-fils ne souhaitait pas être là, c'était trop fort pour lui, on était seulement le médecin traitant et moi-même. Il y a eu des petits problèmes pour installer la perfusion mais finalement ça a été et la dame était sereine, bien décidée, elle m'a encore proposé un thé avant, donc on a bu du thé et tout ça, et alors ça c'est anecdotique mais le médecin traitant, elle a demandé, ça aussi c'est extraordinaire, que ce soit le médecin traitant qui prévienne les pompes funèbres parce que le fils ne collaborait en rien. Comme il la suivait depuis de très nombreuses années il a dit « oui ça va », donc il avait prévenu les pompes funèbres qu'on ferait l'euthanasie à telle heure, comme on a eu des problèmes de perfusion, les pompes funèbres sont arrivées alors que l'euthanasie n'était pas lancée... On aurait pu en faire un film !

(Je lui raconte ma première demande d'euthanasie.)

Alors, si tu as un bon contact, une bonne relation, tu peux éventuellement dire « oui j'accepte », mais rien ne t'oblige. Et si toi tu ne le fais pas, ou peut-être que la personne y a pensé à l'avance et pourrais dire « voilà j'ai telle personne qui est ma personne de confiance, je fais un papier disant : voilà ma personne de confiance ».

Les capacités relationnelles et de se faire un réseau c'est très variable aussi (**parle d'une histoire privée sur son épouse**).

Son patrimoine il veut en faire un don ? Ça, je sais pas un organisme ? La SPA ? Est-ce que lui a vu, a eu un contact avec son notaire ou quoi pour dire « le jour où je pars... », je dis pas que c'est le principal mais enfin...

Là où je travaillais au labo, il y avait une infirmière, peu importe... C'est quelqu'un de la famille ou de la belle-famille, qui a dit « le jour où ma vie est accomplie, on peut le dire comme ça, j'ai le moyen, je sais ce qu'il faut faire et je le fais ». Et le jour arrivé, elle s'est fait un riz au lait, je t'explique, elle a fait un riz au lait et elle a mis je sais pas moi... une boîte de Zolpidem ou quoi dedans... Passé au pilon, elle a pris son riz au lait. Le jour où, si la loi n'a pas changé ou quoi, moi aussi je crois que je fais mon riz au lait hein (rire). Et je suis pas. Je me sens en rien déprimé, moi ça n'a rien à voir. Voilà.

Le 2eme avis, pour vous, le second médecin doit-il être impliqué dans le traitement du patient, ou vaut-il mieux un médecin qui ne le connaisse pas, donc plus objectif ?

Moi quand j'é mets un 2^{ème} avis, je ne connais pas le patient, mais je demande au médecin traitant des copies de protocoles. Parce que oui, j'ai tendance habituellement à croire que le patient est honnête et fiable, mais j'ai quand même besoin d'un minimum de bases quoi. Ça n'a rien à voir quand je suis rentré d'Afrique... **(histoire non retranscrite pour rester anonyme)**.

« Je suis jeune médecin, à domicile, sans dossier et je dois dire que le médecin traitant a tort... », c'est pas toujours facile de dire « oui je suis mes valeurs », il y a tellement de choses qui rentrent en ligne de compte. Je ne jette la pierre à personne.

Que pensez-vous du suicide assisté ?

Alors pour moi le suicide assisté, tel qu'il existe par exemple en Suisse, moi je trouve que c'est pas mal, de nouveau il faut un cadre légal mais par contre ce que je trouve positif c'est que c'est le patient qui prend la responsabilité, il met pas ça sur les épaules de quelqu'un d'autre. Et alors, il y a juste une chose, je crois qu'en Suisse le médecin n'est pas présent au moment de l'acte, et ça je trouve regrettable. C'est important, pas que le médecin prenne la responsabilité mais qu'il y ait quelqu'un qui soit là, s'il y a un problème. Admettons que le patient ait obtenu les produits, soit dans les règles, etc.

Parce qu'il y a des règles en Suisse, il ne suffit pas de demander hein. Et que par exemple, le patient vomisse la moitié de la potion et alors... Je trouve ça dramatique, si ça se passe, qu'il n'y ai pas de médecin présent pour dire : « voilà j'apporte une solution, je corrige, je sais pas ce qu'il faut dire ». Encore une fois, mon objectif de vie c'est pas d'euthanasier les gens, c'est de leur prêter assistance. Je trouve que là, quelque part, il y a en partie une forme d'abandon que je ne trouve pas acceptable.

L'euthanasie reste mieux que le suicide assisté, sans aucune discussion. Mais dans le cadre d'une vie accomplie, bah, de nouveau le souci c'est de dire quand est-ce que la vie est accomplie et quelle est la légitimité d'une tierce personne de dire si c'est recevable, c'est pas recevable, c'est pas évident de déterminer ça. A partir de quel moment, moi médecin, je suis autorisé légalement à faire une ordonnance de produits. C'est pas évident. Je crois que là, il y a du pain sur la blanche. Mais je suis favorable à ce qu'on planche sur la question.

Pensez vous qu'un contrôle *a priori* vaudrait mieux qu'un contrôle *a posteriori* de la commission ?

Alors, le problème du contrôle *a priori*, enfin un des problèmes surement, enfin moi je vois deux problèmes. Qui va faire le contrôle *a priori* ? En sachant que dans la population, je prends le tout-venant, médecins, juristes, peu importe. Il y a des gens qui sont, je vais dire, ouverts à la perspective d'une euthanasie dans certaines conditions, certaines limites. Mais il y a des gens qui sont remontés contre l'euthanasie, comme il y en a par rapport à l'avortement, et c'est à la limite des gens avec qui on ne sait pas discuter paisiblement. Si on tombe avec l'une ou l'autre personne de ce bord là, dans un avis, *a priori*, c'est un fameux problème hein. L'autre dimension qui me paraît vraiment problématique, c'est de dire, s'il faut un contrôle *a priori*, comment est-ce qu'on va pouvoir respecter des délais corrects au niveau humain parce que j'ai eu, il y a certains cas où il n'y a pas d'urgences et tant mieux, l'urgence c'est quand même pas très confortable. Mais il y a des situations où vraiment il y a une urgence et comment est-ce qu'on va arriver à avoir un premier avis ? J'ai un patient qui était insuffisant respiratoire, j'en ai eu 2... Non j'ai 3 situations où la demande était urgente. L'une, l'euthanasie s'est pratiquée une semaine après le second avis. Il y en a une où ça s'est pratiqué, j'ai peur de dire une bêtise... C'était dans les 3 jours si pas dans les 48h, il y en a une où ça a été le

jour même ! c'est un monsieur qui avait une dyspnée majeure. Il avait un néo du larynx. Il avait refusé tout traitement, mais de toute façon ce qu'on lui proposait c'était dépassé. Je le comprends totalement qu'il ait dit non. Mais ce monsieur était dans un état d'inconfort épouvantable et donc ça c'était vraiment urgent, urgent, et là le premier avis c'était rêvé, je trouve que le premier avis serait très rassurant pour le médecin qui doit pratiquer l'euthanasie car à ce moment-là on se dit : « ok j'ai aucun souci avec la loi, je suis tranquille de ce côté-là », d'accord, mais je trouve qu'au niveau pratique ce n'est pas réalisable.

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

Dans l'état actuel, je trouve que la loi est bien faite sauf qu'il y a une lacune et je comprends qu'elle soit extrêmement difficile à préciser pour la notion de vie accomplie. Ça je trouve que, pour moi, la notion de polypathologie elle est pas facile mais il me semble qu'elle est encore gérable. En s'entourant de suffisamment de précautions, si on a des doutes ou quoi, ça me paraît encore gérable. Mais la notion de vie accomplie, je serais heureux, soulagé, si on pouvait trouver quelque chose, il me semble qu'il y a une certaine légitimité à ce niveau-là mais qui n'est pas encore définie. La souffrance existentielle est une vraie souffrance. Maintenant, c'est toujours interpellant parce que tu vois la personne que nous avons vue ensemble, pour moi, je dirais qu'il y a une vraie souffrance existentielle, je l'entends me semble-t-il mais ça serait une erreur de dire ok pour ça. Je trouve qu'on n'a pas exploré toutes les pistes. Et puis après, elle fait ce qu'elle veut des pistes qu'on lui propose, elle n'est pas obligée de souscrire mais je trouve qu'on est pas au bout de l'accompagnement.

(Histoire de ma première demande d'euthanasie)

Nom d'un médecin a dit « le patient doit me convaincre que c'est la bonne décision pour lui ». Je trouve qu'il y a du vrai là-dedans, au départ je me disais que c'était bizarre mais non c'est vrai.

Ça, c'est une notion récente pour moi, de patients où on se dit « oui c'est possiblement je dirais la chose à faire ou quoi » mais par sécurité, ou pour être sûr qu'on a pas laissé des pistes de côté avec quelqu'un que je connais, et où j'ai confiance, on fait une observation

en gériatrie, pour être sûr que la demande est, je dirais, bien murie et tout, et qu'on a plus de pistes à explorer. Moi je suis très content d'avoir trouvé quelqu'un à **nom de ville**. Il y a peut-être des personnes mais il faut explorer du côté de Charleroi, si tu t'y installes. La personne qui avait une douleur d'allure neuropathique, une dépression, des mouvements cloniques, etc. Un des neurologues, parce qu'elle en a vu 4 je crois, si pas plus... Un des neurologues, qu'elle avait vu, non c'est même pas ça. S'il y en a qu'elle a ressollicité et il a dit « oui mais il faut quelqu'un qui ne vous a jamais vu, et qui ne vous a jamais pris en charge », donc il me demande quelqu'un d'autre comme neurologue indépendant, je renseigne un neurologue que je connais qui est compétent au niveau de la neurologie mais au niveau caractère c'est pas top... Il les a reçus, mais 5 minutes, il a fait un test en 3, 4 trucs, il a dit « non c'est pas une démence », ils se sont sentis jetés comme pas possible alors qu'ils ont été reçu par Dr **nom d'un médecin** plus d'une heure et cette dame a été très humaine, a fait un rapport super détaillé et c'était clair. Alors je ne sais pas du tout, mais pour l'autre qui a emballé ça en 2 coups de cuillères à pot, soit il était défavorable à... Je sais pas... Où il voulait se débarrasser... Je sais pas... C'est important de savoir, de connaître, pour dire là je m'adresse à une personne qui va vraiment écouter, prendre du recul... C'est pas simple.

Comment s'est passé votre première demande ? Vous aviez un réseau ?

Je n'avais pas de réseau. Mon réseau c'était mon épouse (rire). Mon épouse à un côté artistique donc elle avait préparé un montage de fleurs. Elle m'attendait, je sais qu'en pensées elle m'accompagnait et c'est sûr que pour moi, c'était un peu le baptême du feu. Je me disais aussi comment est-ce que je vais le vivre, comment je vais me sentir après, etc. Et, je dirais, les choses étaient claires pour moi. Il n'y avait pas d'hésitations ou de zone d'ombre et donc au final je peux dire que je suis rentré et ça ne m'a pas torturé, ça ne m'a pas poursuivi, je n'en ai pas fait de cauchemars ni d'insomnie, enfin pas plus que d'habitude. Et donc je me suis dit « ok là je crois, qu'entre guillemets, je suis à ma place » mais ce n'est pas anodin.

Annexe 15 : Interview F

Petite présentation personnelle.

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Quelles formations avez-vous suivies ?

Donc ben voilà donc **nom + prénom** je vais avoir 62 ans, donc je dois avoir 37 ans... 37 ans de pratique, j'ai commencé en 83 donc voilà, je suis médecin généraliste, je travaille en solo pendant très très longtemps. Il y a 2 ans, on a fondé un centre médical, c'est pas une maison médicale à proprement parler, c'est un centre médical où on travaille avec 2 autres médecins et 2 assistants qui vont rester jusqu'à la fin de leur assistantat et on a aussi des paramédicaux, logopèdes, diété, un centre de prélèvement sanguin, psychologue, kiné, ... Voilà, voilà... pour ce qui est de l'euthanasie, j'ai suivi la formation EOL, je ne sais pas... il y a entre 5 et 10 ans je ne sais plus exactement. Parce que bon... Parce que j'avais été confrontée quand même à une demande par une patiente, c'est elle qui m'a conduite à suivre cette formation, c'était une demande bien précise. Voilà. Ne connaissant pas, il y a une bonne dizaine d'année je pense. Et donc voilà, ne connaissant pas... Enfin, je connaissais quand même un peu la loi, ça quand même, en tant que médecin coordinateur j'avais quand même assisté à des séminaires et donc j'ai suivi la formation EOL, disons pour pouvoir accéder... J'ai suivi après mais je me suis quand même intéressée d'abord pour pouvoir accéder à sa demande et puis après par la formation EOL Pour pouvoir aider tous les autres dans ces demandes-là, voilà, voilà... Et depuis, bah oui, j'ai quand même pratiqué une bonne dizaine d'euthanasies, que ce soit de mes patients ou des patients d'autres.

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Oui. Oui, oui bien-sûr, car il y a demandes qui sont un peu loufoques. C'est vrai qu'on est tous un peu confrontés à des appels, tu reçois des appels parfois un peu bizarres, ça m'est arrivée 2 ou 3 fois que quelqu'un téléphone, en général il y a une patiente complètement mythomane, française qui téléphone à tous les médecins qui ont fait la formation et qui décrit justement une polypathologie, enfin quelqu'un qui souffre de polypathologie qui veut absolument l'euthanasie. Quand tu interrogues, tu te rends

compte que c'est tout à fait bidon. C'est quand même un écueil. Il faut faire attention à ça, au début on pourrait se faire avoir. J'ai eu également une jeune dame qui est arrivée en taxi de **nom de ville**, ici chez moi, il faut penser que c'est 2h de route passée pour venir. C'était aussi une demande bizarre. Je vois que ce n'est pas motivé ; je vois qu'il y a plus de problème psychiatrique qu'autre chose. Je ne dis pas que ces gens ne sont pas en état de souffrance mais voilà... c'est une autre souffrance qui doit être prise en charge, différemment... Ça c'est certain. Ce sont les 2 derniers cas. Est-ce que j'ai vraiment refusé d'autres cas ? Non, peut-être pas. Des cas un peu *borderlines* mais qui ne sont pas de vrais... D'autres ... Non... il y a d'autres cas qui ne se sont pas faits. Je dirais pas que ce sont des refus... Ce n'était peut-être pas le moment... Il y a eu d'autres circonstances qui ont fait que, et voilà...

Quelle est la demande qui a le plus marqué votre vie ?

Ça doit être la première probablement... Et c'est probablement toujours ça (rire). C'est probablement celle-là parce que celle-là, on s'en souvient. C'était une dame âgée très, très intelligente, mais qui n'avait fait aucune étude, aucune formation, mais cette dame aurait vécu à l'heure actuelle, elle aurait pu encore vivre... Elle venait d'un milieu très défavorisé... Ouvrier... Elle avait 90 ou 92 ans et toujours un peu, enfin avant-gardiste non, mais un peu progressiste quand même, très libre-pensée et qui avait un cancer de l'ovaire avec des métas péritonéales et donc c'est avec elle qu'on a fait tout ce chemin pour y arriver. Elle a commencé sa demande assez tôt. Dès qu'elle a connu un peu le diagnostic et le pronostic on a cheminé ensemble pour arriver finalement à sa demande d'euthanasie qui finalement n'a pas eu lieu à la maison. Ce n'est même pas moi qui l'ai fait parce que là elle a, enfin elle avait une fille unique qui a dit « mais elle supportera jamais qu'on fasse ça à la maison, on va le faire à l'hôpital ! », puis après, c'était pendant le mois d'août, elle a pas voulu... Oui, elle avait dit « oh non, j'attendrai un peu », puis « non parce que le petit-fils va rentrer à l'école, je ne peux pas perturber sa rentrée des classes, je ferai ça plus tôt ! ». Moi j'étais en vacances donc voilà... J'ai tout organisé un peu avant de partir et à distance. Voilà... je me souviens j'étais aux Etats-Unis et j'avais créé un petit mot au médecin pour lui dire avant l'acte pour « *inaudible* ». J'étais pas là mais j'étais là en pensée avec eux et puis après j'ai revu la fille qui m'a racontée un petit peu ce qui c'était passé. Donc je crois que oui, c'est la première qui marque le plus car émotionnellement, c'est tout un contexte. Voilà.

Vous aviez un réseau pour vous soutenir ?

Pas du tout. On cherche un peu soi-même. Je pense que j'avais eu quelques séminaires quand même, mais je ne me souviens plus chronologiquement... Je peux même plus te dire en quelle année c'était. Mais, chronologiquement, je ne sais plus si j'avais fait des séminaires... Avant, certainement, après tu cherches un peu toi-même... Tu vois un peu... J'avais sûrement fait des formations en soins palliatifs où on en avait parlé. Ça fait longtemps que j'en fais, ça. Dans les premiers séminaires pour les médecins coordinateurs, il y en avait avec **nom d'un médecin** ça c'était à **nom d'une ville**, c'était peu de temps après la loi de l'euthanasie... à ce moment-là, il y a eu les premiers séminaires, j'ai quand même eu des formations, j'ai cherché...

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves, est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter une aide ?

Non, pas spécialement, je pense. Car ça va cadencier et de toute façon on n'aura jamais une liste exhaustive, donc on va exclure différents patients, donc on peut pas faire une liste des pathologies, non je crois pas. Il vaut mieux rester, il vaut mieux laisser ça à l'appréciation des médecins... Car il y a plusieurs médecins qui interviennent dans ce cas-là ! Il en faut 3 s'il n'y a pas réellement de... Si le décès n'est pas attendu à brève échéance... Ça laisse quand même un filet de sécurité.

Lors d'une demande d'euthanasie Vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ?

Non ça ne m'a pas bloquée. Ou bien c'est dans le cadre de la loi et puis voilà, c'est comme ça, je trouve que la loi est vraiment bien faite. Donc bon. Non, si j'ai ce genre de demande, je me rends vite compte que ce sont des demandes un peu farfelues qui n'en sont pas. Là où c'est parfois un peu embêtant, c'est toujours la maladie d'Alzheimer, ça c'est certain... On sait pas... Évidemment, j'ai eu des patients qui avaient fait la demande d'euthanasie, la demande anticipée, des gens qui l'avaient fait quand ils ne souffraient pas ou très peu de la maladie et puis qui ont évolué. Ça, ça reste un problème. C'est hors cadre de la loi, on ne peut pas le faire, parce qu'ils ne sont pas inconscients ni rien. Ça, c'est un peu parfois... Et on se dit quand on les voit, comment ils évoluent, comment ils finissent... A part ne pas s'acharner et accélérer un petit peu... Voilà... Avec des antalgiques, ou d'autres choses... C'est hors cadre de la loi donc on ne peut pas faire l'euthanasie à ce

moment-là et ça c'est toujours un peu perturbant car on se dit « moi je ne voudrais pas finir comme ça » et être bien conscient de tout ce qui existe et de ne pas pouvoir en profiter et arriver dans un état de déchéance comme ça...

Pour les maladies neurodégénératives comme l'Alzheimer... Maladies mentales non... C'est aussi un problème, les maladies mentales, vraiment, à proprement parlé... Il y a eu le cas à Gand, la jeune fille qui avait fait des tentatives de suicide et ça s'est passé en justice... J'ai lu un peu mais je ne connais pas les détails. C'est un cas qui pose question aussi.

(je lui raconte le cas)

C'est un cas *borderline* difficile, ça doit être un cas de conscience difficile dans ces cas-là.

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ?

Une série de maladies très invalidantes qui perturbent vraiment la qualité de vie du patient, qui sont quand même, si pas tous, quand même en certaine partie incurable et pour laquelle il n'y a pas d'amélioration à attendre globalement de la qualité de vie du patient. Voilà ce que je dirais ici.

Le fait qu'elle ne rentre pas dans le cadre légal de la loi relative à l'euthanasie vous pose-t-elle problème ?

Ça ne me pose pas spécialement de problème. A partir du moment où on a quand même cette possibilité de non amélioration de l'état du patient. On peut être décompensé cardiaque, je sais pas moi, diabétique, etc... Ce sont des polypath, mais on a quand même des moyens thérapeutiques pour améliorer la qualité de vie donc voilà... à partir du moment où on est dans des maladies neurodégénératives, par exemple, ou bien si le patient juge lui-même qu'un AVC... là si l'AVC en général il y a des choses qui ne récupèrent pas, il ne peut pas redevenir comme avant, maintenant toutes les maladies c'est un peu pareil aussi... Même le bronchiteux chroniques ne peut plus courir comme il le faisait avant non plus... Il faut être assez prudent mais je crois qu'il faut voir ça dans

un ensemble. Un ensemble... Évaluer quand même d'abord la volonté du patient, s'assurer, voir si c'est vraiment, si l'état ne peut pas s'améliorer, est-ce que c'est la douleur, la souffrance physique, la souffrance psychique qui fait qu'il demande l'euthanasie... Je pense qu'il faut creuser un peu et dans ces cas-là, avoir plusieurs entretiens avec le patient et se rendre compte de ses motivations et comprendre mais voilà... Donc... J'ai eu une démente, patiente âgée, c'était une polypath, c'est une dame qui avait fait un AVC, qui était insuffisante respi, qui faisait des fausses déglutitions, qui savait presque pas se passer d'oxygène, c'était pas une de mes patients, elle était en maison de repos, c'était une qualité de vie très, très, très difficile. Elle ne voulait plus vivre comme ça. Bah voilà, étant donné les fausses déglutitions, et tout, elle risquait quand même d'étouffer, à chaque fois c'était très angoissant... le fait de ne pas savoir se passer d'oxygène, de ne pas savoir marcher correctement... il y avait des tas d'éléments qui faisaient que, voilà, elle avait tout essayé, elle était réellement au bout de ses forces... Et ça a fait tout une histoire dans la maison de repos car la moitié du personnel était contre, ne comprenait pas comment on peut accepter ce genre de demande alors que voilà, ou peut-être qu'elle aurait encore vécu... Bon il y avait l'âge mais elle aurait encore vécu 6 mois, 1 an... Elle allait pas venir dans les 2-3 mois qui viennent mais au prix d'encre une hospitalisation pour fausses déglutitions, peut-être encore une pneumonie ou encore autre chose... Ca, elle ne le souhaitait pas, là pour moi elle rentrait dans le cadre de la loi... On ne pouvait pas améliorer son état et sa qualité de vie était totalement diminuée...

Par exemple un cas d'arthrose sévère avec une perte de la vue, une perte d'audition, diabétique etc., le décès est non attendu dans les 2-3 ans, ça vous poserait plus de problèmes ?

Ca me poserait quand même des problèmes. Maintenant je pense que je ne dirais pas non *a priori*, parce que bon, voilà, si la loi existe, bon, voilà... Mais c'est pas quelque chose que je ferais comme ça... Surement pas seule. Je prendrais des avis. Je demanderais des psychologues. Je ferais un peu traîner les choses pour m'assurer que c'est une demande vraie. C'est certainement plus que les 3 médecins, parfois j'ai un peu l'impression qu'il y en a qui vont vite en besogne quand même. C'est un peu l'impression que j'ai.

Je lis la définition de la polypathologie pour la commission : « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-donc être considéré comme une maladie grave et incurable », pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Oui peut-être... Je ne suis pas une fan des échelles et des codifications, c'est toujours difficile mais ça peut guider quand même... Maintenant voilà... Ici, quand je repense aux échelles et aux critères avec le COVID, on a fait sans hospitaliser pas mal de personnes âgées parce qu'on avait des échelles, des critères à suivre... Il y a des gens qu'on a refusé en hôpital parce qu'ils étaient âgés : « non, non, on va pas l'intuber, ça vaut pas la peine » ... Je n'aime pas ça... C'est individuel ! Mais ça peut guider, mais il faut pas respecter ça à la lettre, c'est toujours un peu le problème. D'où la nécessité de demander plusieurs avis médicaux différents ! Médicaux, psychologues, de plusieurs... D'un large panel pour vraiment faire une réunion de consensus. Je crois que c'est très prenant, très chronophage et voilà... Il faut... Oui c'est important aussi, il en va de la vie des gens. Donc parfois j'ai un peu l'impression que ça pourrait être un peu bâclé.

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ?

Bon... La vie accomplie... Je ne sais pas si elle est jamais accomplie mais bon... Voilà... Ça dépend ce qu'on entend par là... Il y a des gens qui ont 90 ans passés et sont encore très actifs, ont encore des projets... Voilà... Une vie accomplie je ne sais pas... oui peut-être à un moment donné on doit sentir qu'on a fait le tour de sa vie et que ça peut être bon là maintenant... voilà je crois que ça dépend quand même du mental de la personne. C'est une notion qui me semble un peu relative. On peut toujours faire plus. Et d'autres se contenteront de ce qu'ils ont fait. C'est personnel. Alors le 2eme point, là ça aussi c'est très personnel. La souffrance existentielle, il y a peut-être moyen d'y remédier. Pas chez tout le monde voilà. Là, je pense quand même que des équipes en santé mentale pourraient quand même aider un petit peu. Et je pense que dans ces cas-là, dans les cas de polypathologies, dans ces cas-là, on devrait pouvoir inclure une équipe pluridisciplinaire en santé mentale pour évaluer un peu justement cette souffrance existentielle dans ces cas de polypath. C'est là où je reste un peu sur ma faim actuellement, il faut 3 médecins dont un qui est spécialiste, mais il faut trouver un

pneumo chez quelqu'un qui est BPCO comme 3ème médecin, le 2^{ème} peut-être un autre médecin généraliste ? Ça peut-être le copain du premier, qui n'a pas fait de formation... Je dirais que si on cherche bien, on peut trouver facilement 3 médecins qui vont accepter ces conditions. Donc inclure une ou deux réunions avec une équipe pluridisciplinaire, pas nécessairement un psychiatre car ils n'ont pas toujours le temps non plus... Mais pourquoi pas...

Est-ce que vous prendriez en compte la souffrance existentielle dans vos demandes d'euthanasie ?

Ça m'interpellerait. Je dis pas que ça me bloquerait. Je dirais pas que je dirai non, non, non mais je pense que j'essayerai de comprendre, d'en savoir un peu plus, de poser des questions, de demander quand même si il veut un avis. Si c'est quelqu'un qui est réellement motivé. Qui a fait cette démarche-là, qui accepterait dans cet état d'esprit de rencontrer psychologue, etc. Peut-être, à ce moment-là oui, si c'est quelqu'un qui refuse tout... Je ne voudrais pas non plus qu'on me prenne ... Voilà... Je ne veux pas qu'on me considère comme une étiquette « madame euthanasie ». Ici, j'accède à tout « vous en avez marre de vivre, un coup de téléphone et c'est fait ! », faut pas exagérer quoi ! Je pense que j'aurais tendance à réfléchir... Il faut toujours peser et en savoir plus... Et si je me rends compte que plusieurs fois que c'est pas, que c'est plus... Qu'il y a peut-être quelque chose derrière, je refuserais... Voilà, bon... Maintenant tout est aussi peut-être une question d'âge. Il y en a qui vous diront « la qualité de vie c'est pas une question d'âge », c'est fort possible mais j'ai aussi accédé à une demande d'euthanasie chez un monsieur qui avait 102 ans, il vivait seul chez lui, il n'avait plus de famille, c'est la voisine qui s'occupait de lui, les infis, donc voilà il était assez bien... Il avait des pathologies liées à l'âge mais il avait fait un zona ophtalmique, faciale et donc il souffrait quand même assez bien et il bavait tout le temps, il avait une paralysie faciale, il ne savait plus boire et manger correctement. Il sentait bien qu'il n'allait plus pouvoir vivre seul, qu'il allait devoir aller en maison de repos, ce qu'il refusait absolument. Donc voilà. Donc là, oui, disons que c'était pas moi non plus le médecin traitant, j'étais le 2^{ème} médecin. J'ai demandé à un gériatre de venir voir. Et bon, voilà, cet homme il avait fait le tour de sa vie, mais il avait 102 ans, c'est encore autre chose, c'est pas la même chose qu'une demande à 70 ans... Je ne sais pas si j'aurais réagi de la même manière... Peut-être qu'il m'a convaincu par ses arguments... Peut-être qu'il a convaincu le gériatre qui a été

d'accord et puis voilà, il a été euthanasié. Quand je suis arrivée avec le médecin traitant pour faire l'euthanasie, il buvait sa Chimay avec ses voisins, ils étaient à table. Il racontait, il faisait le tour de sa vie. Mais bon voilà, c'est différent encore ! Là, finalement, on était satisfait de pouvoir lui permettre de terminer sa vie comme il l'avait voulu mais encore une fois il avait cet âge, il avait gardé toutes ses facultés. Je pense que ça, c'est très bien. Je sais pas comment je réagisais si c'était le même cadre, plus jeune, avec des enfants, avec une famille... Je sais pas... Chaque cas est différent hein. Ça doit être très complexe de faire une loi pour ce genre de chose.

(Je lui parle de ma première demande)

Je pense que vous avez bien réagi. Après il y a d'autres personnes, pourquoi est-ce qu'il s'adresse à vous ? Toute jeune, sans expérience, c'est un peu piégeux quand même... Il doit bien savoir qu'il y a d'autres personnes qui sont aptes à répondre à sa demande... Peut-être qu'il l'a déjà fait... il s'est peut-être retrouvé devant un non... Ce cas n'est pas un cadeau. J'aurais fait la même chose que vous.

(je lui parle du fait que le patient avait fait une demande anticipée et pensait que ça suffisait)

Il y a quand même souvent une demande avec les demandes anticipées d'euthanasie. Les gens pensent qu'une fois qu'ils ont fait ça, ils sont tranquilles et voilà... S'il y a quelque chose qui se passe, qu'ils ont mal, même maladie d'Alzheimer ils sont tranquilles et ça va aller ! Bah non... Ça doit toujours être clarifié et reclarifié.

Lorsque vous devez prendre une décision, est-ce que vous vous mettez à la place du patient (empathie cognitive) ou alors vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient (empathie émotionnelle) ?

Ha bah oui, je ne m'identifie pas quand même mais non... Non, je ne me mets pas à sa place, je ne vois pas comment moi je réagisais si j'étais comme lui, bah non parce que je suis pas lui donc forcément je ne ferais pas comme ça... Oui peut-être voir son contexte à lui, oui sans doute. Oui parce que ce n'est que comme ça qu'on peut l'évaluer aussi, c'est en voyant tout l'entourage du patient lui-même. Je pense qu'on ne sait pas faire autrement que de proposer quelques alternatives qu'on ferait peut-être

personnellement si on était à la place du patient ou quelques tentatives pour supposer qu'on devrait faire autre chose et tout... Donc voilà, c'est pas... Il faut essayer de ne pas tomber dans le piège évidemment. Je pense qu'il faut laisser le patient décidé lui-même. La première chose, moi, j'essaye de me référer au cadre de la loi. J'essaye de rester dans le cadre de la loi et à partir du moment où il y a ces poly pathologies là, ce que je ne sens pas, je ne le ferai pas. La personne de 85 ans dans sa maison de repos, voilà... Là j'ai vraiment senti la détresse de cette femme, c'était murement décidé, c'était ferme, c'était sans rien... La moitié des enfants étaient morts, l'autre pas mais c'était comme ça. Voilà je ne pouvais pas refuser et elle était dans le cadre de la loi. Je suis pour l'euthanasie, je suis favorable à une fin de vie de cette manière-là, donc je ne pouvais pas ne pas accepter devant la détermination et le respect de la loi donc. Je ne juge pas plus même si peut-être je ne pourrais pas me dire « bah tiens, moi si j'étais à sa place peut-être que j'aimerais encore bien vivre avec mon oxygène » etc. Je ne suis pas elle.

(Je lui parle d'un cas raconté en EOL où un médecin a refusé une demande d'euthanasie pour anosmie et que le patient s'est suicidé 15j plus tard.)

À partir du moment où on a quelque chose, où on se rend vraiment compte que les gens n'en peuvent plus et que ça leur devient insupportable, il faut se poser des questions. Mais c'est trop lourd que d'avoir ça sur les épaules d'un seul médecin, c'est trop lourd. C'est pour ça qu'il faudrait vraiment une commission enfin... Une commission c'est un mot que je n'aime pas, mais un petit groupe pluridisciplinaire, on verrait ensemble, à partir du moment où on a des gens dans un état de détresse et qu'on peut se rendre compte que si ce n'est pas ça, c'est le suicide ... Voilà... On peut voir quoi... Moi, ma petite dame en maison de repos, elle ne se serait pas suicidée mais, pour elle, c'était devenu insupportable de vivre ainsi.

Le 2eme avis, pour vous, le second médecin doit-il être impliqué dans le traitement du patient, ou vaut-il mieux un médecin qui ne le connaisse pas, donc plus objectif ?

C'est à double tranchant. Ça peut être bien d'avoir un avis extérieur quand même de quelqu'un de neutre, je dirais, justement qui n'a pas eu le temps d'être... D'avoir eu le syndrome de Stockholm avec le patient finalement... Qui a toujours été... Je vais pas dire

manipulé mais qui a vraiment suivi le patient dans des démarches et tout... Qui est déjà un peu plus favorable. Avoir un regard neutre c'est bien mais ça ne pourrait pas être suffisant, si le regard neutre, extérieur est différent des avis des autres, il faut en trouver un 4^{ème}... Mais c'est... Ce regard extérieur ne peut pas être exclure les 2 autres. C'est deux contre trois... Deux contre un... il faut trouver encore d'autres avis, il ne faut pas refuser mais voir les choses différemment, ça prend du temps. Le problème c'est qu'on a souvent des gens qui sont pressés : « c'est là tout de suite », toujours. Non, mais c'est « semaine prochaine ! », « ah bon, il faut attendre ?! » c'est un peu... Parfois on a ce genre de demande.

Que pensez-vous du suicide assisté ?

Oui, pourquoi pas dans ce genre d'indication. À partir du moment... Pour le reste... Je ne me vois pas... Il y a plusieurs choses hein. C'est une manière un petit peu de rejeter la responsabilité sur le patient, ça me va et ça ne me va pas. Pour des gens âgés, qui sont vraiment dans les conditions de la loi, des gens qui ont un cancer en phase terminale ou des choses comme ça... ça m'embête, parce que bon, voilà... La loi est bien faite et claire. Je vois pas pourquoi le médecin ne prendrait pas la responsabilité. C'est un peu se décharger et ne pas parler politiquement. Ne pas prendre ses responsabilités. Ça, ça m'ennuie. Par contre pour les polypath, à partir du moment où le médecin est un peu entre deux eaux, il ne sait pas vraiment, justement pour les cas *borderlines*, pourquoi pas, c'est à discuter. Ça pourrait être une possibilité mais bon... Il faut investiguer ça. Mais pourquoi pas. Les polypath sont justement... Il faut bien se rendre compte que ça peut être une manière de se rendre compte un peu est-ce que le patient est vraiment, vraiment, décidé... J'ai eu aussi... Ça, c'était aussi un cas, il y a pas longtemps, il y a quelques mois, c'était une dame, un cancer en phase terminal, cancer de la thyroïde, je suis appelée par le médecin traitant. J'y vais un jour et donc peu de temps après, il fallait aller vite quoi... Elle était vraiment pas bien, effectivement je suis arrivée, cette dame qui souffrait alors le martyr, je suis arrivée, j'ai donné le jour et l'heure où j'arrivais, 10 personnes là, ils attendaient, ils pensaient que j'allais arriver faire l'euthanasie. Le médecin traitant qui est pourtant quelqu'un d'âgé, un peu comme moi, il a eu tout le temps de connaître et de voir... Apparemment il ne connaissait rien du tout, il n'avait pas voulu connaître, il s'était tout à fait déchargé. Il y avait des boîtes d'antalgiques, de morphines, d'Oxycontin, tout ce qu'on veut sur la table, on n'utilisait rien, la famille est

à bout, la patiente tient à peine. Mon dieu quelle affaire. Ils étaient agressifs envers moi parce que je leur dis : « mais c'est pas comme ça que ça se passe », « oui mais vous vous rendez pas compte, dans quel état elle est ! Vous la laissez comme ça ! ». On va faire tout ce qu'on peut, on va la soulager et puis je prends mon temps, j'explique. Les boites sur la table ne font pas d'effet pour la soulager. L'infirmière, la plateforme des soins palliatifs, ils venaient quand même, mais c'était une remplaçante qui n'avait pas l'habitude, les infirmières à domicile n'osaient pas aller contre le médecin traitant. C'était un bazar incroyable. Et finalement, moi, j'ai pu faire un peu de sédation à cette patiente avec un peu de Dormicum. Puis ça s'est apaisé. Je leur ai dit « je reviendrai si vous voulez, vous téléphonez et je reviens demain, mais d'abord cette dame n'avait pas fait de demande d'euthanasie ! Elle demandait... Si elle avait fait, je ne le sais comment mais le motif c'était « ne plus souffrir », c'était vraiment, vraiment ça, mais j'ai dit non, ce n'est pas dans le cadre de la loi... Je crois que sa demande, c'était pas « je demande l'euthanasie », je ne sais plus exactement... Mais c'était formulé de telle manière que c'était plus... C'était pas une demande d'euthanasie... C'était... « je ne suis pas contre le fait de mettre fin à mes souffrances » ou quelque chose comme ça, c'était un truc tarabiscoté. Et donc, finalement, c'était une demande pour ne plus souffrir. Voilà, j'ai pu calmer le jeu, le lendemain j'y suis retournée etc. Les gens ont finalement bien compris. Cette dame s'est éteinte en 48h avec des antalgiques, avec du Dormicum et tout. Et la famille était soulagée, rassurée et tout... Mais c'est pas ce qu'ils avaient compris quoi. Le médecin traitant avait complètement raté son approche. Complètement ; mais enfin, je lui ai demandé « pourquoi tu ne m'as pas téléphoné, expliqué, demandé un peu » enfin je crois qu'il ne voulait pas voir, ne voulait pas... Il y en a qui ne sont pas faits pour ce genre de chose, qui ne veulent pas accepter, mais entretemps il y a encore des choses terribles qui se passent quand même et des mauvaises compréhensions de situations. Voilà ça c'était un cas un peu difficile.

Mais bon, voilà, il y a des gens qui sont toujours pour l'euthanasie je dirais. Il y en a qui sont très, très, très, très favorables quand même. Moi j'essaye de me situer en terrain beaucoup plus neutre. Je peux pas... C'est quand même, je pense que c'est jamais la solution idéale, le mieux serait de ne pas devoir y arriver. Ça serait l'idéal. Donc voilà... À partir du moment où on a d'autres solutions... Mais il ne faut pas laisser non plus les gens,

il ne faut pas les abandonner... C'est ça qui me... C'est ça qui me motive, c'est que je ne peux pas laisser les gens à leur propre sort sans pouvoir les aider d'abord.

Pensez vous qu'un contrôle a priori de la commission vaudrait mieux qu'un contrôle a posteriori ?

Pourquoi pas, ça serait quelque chose qui peut être envisagé, en tout cas des échanges entre plusieurs médecins... Ça peut... Pas pour tout ! Pour les cas un peu difficiles, ok, sinon on ne va pas s'en sortir ça va être de trop. Pour les cas polypathologies, etc, oui je pense que... Parce que là il n'y a quand même pas d'urgences dans les polypathologies ! On pourrait imaginer un peu comme une commission a priori à ce moment-là. Avec des gens de la santé mentale. Oui c'est vrai, je pense que c'est effectivement une bonne idée de proposer ce genre de chose étant donné qu'on a un peu l'impression que justement, les indications augmentent, ce n'est plus vraiment le cancer en phase terminal actuellement. Même s'il y en a encore beaucoup.

La procédure est facile pour vous ?

Oui, bah... Oui ça se passe bien... Oui, oui. Pas au début... Pour moi, d'un point de vue technique, le plus difficile c'est la perfusion. C'est le plus difficile parce que, c'est toujours là que ça merde (rire), il faut idéalement, pour moi, il faut la mettre à l'avance. C'est le meilleur moment. Parce qu'à domicile, on est tout seul, ou presque, il faut essayer de la mettre à l'avance, ou essayer de la faire mettre par quelqu'un. Ça, c'est beaucoup plus simple parce que sinon... Voilà. On peut parfois piquer 2, 3 fois. Je me suis déjà retrouvée en plein milieu d'un lit, à genoux, à 4 pattes, en train d'essayer de mettre une perfusion d'un côté, ça allait pas, puis de l'autre côté... Ça c'est pas drôle du tout... La dernière que j'ai faite et bien, là, c'était une dame qui était en SP à la clinique **nom de la clinique** et donc elle est revenue, c'était une de mes patients et là ils avaient mis un « *inaudible* », l'infirmière devait passer vérifier, rincer pour qu'il soit bien perméable. Elle était soi-disant passée mais quand je suis arrivée, moi la veine était bouchée... il y a 20 personnes autour de vous qui vous regarde... Vous êtes tout seul... À l'hôpital c'est pas pareil. Eux c'est facile à l'hôpital, ils ont des extérieurs, il la mette avant, l'infirmière le fait, le médecin arrive à la fin. Là, c'était plus difficile... J'ai dû aller de l'autre côté, là aussi me mettre en plein milieu du lit... Ce sont des choses qui ont l'air ridicules, mais, au moment

même, c'est un peu difficile. Moi c'est la perf et parfois les robinets à 3 voies, ou vous chipotez un peu... On n'a pas l'habitude non plus mais sinon le reste ça va. Les médicaments, ça c'est facile. Il faut tout préparer mais ça va.

Pensez vous que la présence de 2 médecins lors de l'acte serait utile ?

Bonne idée. Il ne faut pas y aller seul quand même. Il faut quelqu'un. Ça ne doit pas nécessairement être un médecin mais une autre personne. Franchement, tout seul... Voilà... C'est toujours bien car il y a quand même toujours un peu de stress malgré tout... Donc voilà... Si vous avez quelqu'un avec vous, il va vous dire « non, non, la 3^{ème} voies tu l'as mal mise », vous vous en rendez compte parce que ça ne va pas. L'extérieur va le voir plus vite. Vous n'allez pas avoir le temps de dire « nom de dieu, pourquoi ça ne coule pas !! », c'est plus facile. C'est très bien pour vérifier un peu ! Une infirmière, une assistante, un autre médecin, le médecin traitant... Voilà...

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

(rire) Elle est quand même fort bien... Je ne changerai pas grand-chose. J'essaierai d'adapter un peu l'Alzheimer, parce que j'ai trop de patients Alzheimer qui ont une qualité de vie tellement, tellement réduite et qui je sais étaient pour l'euthanasie, mais voilà, ils ne sont plus capables de le dire, de le demander... Là ça m'embête. Voilà... c'est surtout ça...

L'euthanasie des jeunes, ça j'ai jamais été confronté et ça je suis pas prête non plus. Ça je n'ai pas... Honnêtement, j'aurais une demande maintenant, je crois que ça je délègue. Je pourrais peut-être aider mais je ne ferais pas. C'est un peu trop difficile... Je n'ai pas assez d'expériences.

Pour la polypatho moi je ne l'inclurais pas plus que ça. Elle y est déjà un peu en partie quand même. A partir du moment où il faut une maladie incurable bon... Voilà... Certaines maladies chroniques sont incurables... Il faut une souffrance physique ou psychique insurmontable donc voilà... J'ai peur que, si on fait des listes de polypath, on va rater quelque chose... On va trop... trop cadenasser... Je pense qu'il faut quand même laisser une certaine appréciation au médecin mais peut-être à plusieurs médecins, il faut

étendre ça, plusieurs médecins ou plusieurs professionnels, il faut étendre ça. Mais je crois que chacun doit pouvoir décider, en respectant la loi, en fonction des sentiments... De sa conviction, de son feeling... Voilà. C'est un peu ce que je ressens... Peut-être qu'en discutant, je changerai un peu d'avis, mais sur le coup c'est un peu ce que je ressens. Je pense que cette dame âgée en maison de repos, elle m'a convaincue parce que voilà... Je me suis dit « oui il n'y a pas d'autre alternative », même si j'avais encore envie de lui dire « mais allez, attendez encore quelques mois ! » mais voilà... C'est un peu... C'est bien tourné ! Et si le patient parvient à me convaincre, et bien c'est pour ça que je vous dis un peu le feeling, un peu ce qu'on ressent et à partir du moment où on respecte la loi alors, oui, je ne vais pas dire non.

Annexe 16 : Interview G

Petite présentation personnelle :

« Bonjour, tout d'abord merci de me recevoir/ d'avoir répondu à ma demande. je me présente, je m'appelle Aurélie Silon, si j'ai décidé de réaliser un TFE sur le sujet de l'euthanasie, c'est tout d'abord parce que je suis intéressée par le sujet. A la fin de mes études, je me sentais insuffisamment formée, j'ai donc décidé de suivre le cycle EOL cette année. Et surtout j'ai reçu une demande d'euthanasie de la part d'un de mes patients. Il ne rentrait pas du tout dans le cadre légal de l'euthanasie, à savoir que pour moi, il n'a aucune maladie grave et incurable (même si on peut en débattre). En discutant avec un de mes collègues, il m'a appris que la polypathologie, même si elle n'était pas officiellement ancrée dans la loi, était souvent un motif valable. Ce qui m'a beaucoup interpellée finalement sur l'euthanasie et ses « zones grises ». Et l'idée m'est venue d'en discuter avec des médecins plus formés, à la fois, pour que je puisse grandir dans mes réflexions et peut-être donner des pistes de réflexions, aux médecins moins formés, comme moi dans le but de se sentir peut-être plus à l'aise.

En fait dans la loi, rien n'est repris, il n'y a pas de cause d'euthanasie. Il n'y a pas de maladie. Donc, euh, et c'est vrai que souvent, et je dis que j'allais revoir le truc, souvent les gens croient que dans la loi il est mis « pour un cancer, etc. », et les polypathologies ne sont pas reprises, mais le K non plus n'est pas repris !

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

D'abord je suis vieux, j'ai 69 ans ! C'est peut-être un des problèmes qu'on a pour le moment, beaucoup de gens qui sont là, des premiers temps, deviennent vieux, ça c'est une chose... Non... moi au départ je comptais faire la médecine générale, et alors, pour toute sorte de raisons, anecdotiques, j'ai fait mes stages en intrahospitalier et finalement j'y suis resté. Très vite, je me suis dirigé vers les maladies infectieuses, mais j'étais, si vous voulez, l'infectiologue des oncologues, donc je travaillais en oncologie et je m'occupais, je faisais un peu de tout, mais à l'époque l'oncologie n'existait pratiquement pas hein ! Je faisais un peu d'oncologie, c'est-à-dire qu'on pouvait mettre au point un cancer et je pouvais, dans certains cas, prescrire une chimio et la faire, mais c'était balbutiant à l'époque hein, n'importe qui pouvait le faire ! Mais, très vite, je me suis occupé des complications chez les patients, je laissais à mes collègues qui s'y connaissait

mieux en onco et je m'occupais des problèmes infectieux... Là, il y avait souvent le problème de neutropénie fébrile et beaucoup de cancéreux ne mourraient pas de leur cancer mais de leur neutropénie à cause de la chimio. Maintenant, c'est pratiquement fini ça. Et je m'occupais aussi des fins de vie. Et des problèmes hémato, donc anémie, leucopénie... Je travaillais en parallèle avec le centre de transfusion, j'avais un panel relativement large mais qui était en gros les complications des cancéreux. Donc ça veut dire que... Et j'ai vécu pas mal de morts ! Ce problème-là, je connaissais, de manière... Et puis à la fin des années 80, on a eu le sida, l'infection par le VIH, donc je suis devenu non retranscrit pour préserver anonymat, j'ai connu la période où tous les gens affectés par le VIH mourraient... On avait beaucoup de patients qui, au début, quand on leur diagnostiquait l'infection, on ne savait pas qu'il y aurait des traitements... On savait qu'ils allaient mourir... Très vite, une de leur remarque, c'était « oui mais vous n'allez pas me laisser mourir n'importe comment », donc, que ce soit par le biais de l'infectieux, de l'onco ou de l'HIV, très vite j'ai été amené à m'occuper des gens qui allaient mourir... C'est comme ça que je suis arrivé à ce genre de chose et puis, comme quoi, les choses sont pleines d'anecdotes, on avait ici une unité de soins palliatifs mais qui était gérée plic ploc par les gériatres d'une part et les oncologues, ou plus exactement une infirmière dont l'époux était oncologue et qui s'occupait des soins palliatifs. Et quand je suis devenu non retranscrit pour préserver anonymat, la direction m'a dit : « écoute, reprends, je voudrais bien que tu reprennes les soins palliatifs », et donc la clinique des soins palliatifs qu'on a créée à ce moment-là, était une des parties du service partie non retranscrite pour préserver anonymat. Mais je m'occupais particulièrement des « *inaudible* » on avait piqué aux gériatres et aux onco les soins palliatifs, je ne pouvais pas trop espérer de l'aide de leur part (rire). C'est un peu vrai, mais pas à 100%, donc c'est comme ça que je suis revenu de soins palliatifs. Et donc, la fin de vie dont je ne m'occupais pratiquement plus depuis les années 2000 hein, à partir de 95 on a eu des traitements pour les HIV. Je m'occupais plus des fins de vie et c'est quand je suis revenu en 2005-2010 en soins palliatifs que j'ai recommencé à m'occuper des fins de vie. Et donc c'est comme ça. Par ailleurs, et ça c'est presque à titre privé, j'étais encore étudiant, j'étais pas médecin, j'étais en accointance avec des militants pour la dépénalisation de l'avortement, de l'IVG, donc à une certaine époque, j'étais un peu militant aussi pour la dépénalisation de l'euthanasie. Ça, c'est le côté militant, pas vraiment le côté

professionnel quoi. C'est comme ça que je me suis retrouvé ici à refaire des euthanasies. Et à m'occuper des... Voilà.

Avez-vous suivi une formation particulière en rapport avec l'euthanasie ?

Non, je n'ai pas suivi de formation. Je n'ai pas suivi de formation non plus pour l'oncologie, non plus pour l'HIV puisqu'à l'époque ça n'existait pas, j'ai commencé avec les premiers patients... J'ai pas suivi de formation pour être non retranscrit pour préserver anonymat, j'ai dû me former sur le tas et j'ai pas fait de formation en soins palliatifs non plus... Et je ... Bon, maintenant, je suis vieux donc je ne vais plus en faire, mais c'est vrai que tout ça s'est développé et, je resterais en soins palliatifs, c'est vrai que j'aurais besoin de faire une formation pour les soins palliatifs. Et des formations en fin de vie... Non... je n'ai pas fait la formation EOL. Non... Ma formation, c'est mon expérience.

Vous avez une idée du nombre d'euthanasies que vous avez réalisées au cours de votre vie ?

Oui c'est plus que je ne crois. Elles sont là-dedans (montre une farde). Donc les euthanasies, depuis que je retravaille ici, à mon avis on monte à ... C'est en principe... C'est ce classeur là... Une trentaine en 4-5 ans. De cet ordre-là. J'en ai fait quelques unes avant sans être ici. Et j'en ai fait quelques unes avant que la loi ne passe mais ça, ça n'existe pas puisque ça n'existait pas les euthanasies avant que la loi ne passe... Mais je peux comparer ce qui était avant et ce qui est maintenant... C'est globalement plus confortable maintenant depuis que la loi existe. J'étais opposé à la loi, j'étais pas très chaud... Je trouvais que l'euthanasie, c'est gérer la fin de vie... Parce que la fin de vie c'est bien au-delà de l'euthanasie... Aucun des chapitres... Il se trouvait, ça faisait partie de notre boulot, contrairement à ce qu'on dit, que les gens disent parfois : « les médecins sont fait pour la vie ». Je trouvais que oui, mais que gérer la mort des patients c'est notre boulot, tout autant que le reste et donc je trouvais que c'était un acte médical comme un autre, entre guillemets. Même si un acte médical est réversible par définition... À l'époque je prenais toujours l'exemple, vous, vous n'avez pas connu ça mais moi oui, l'exemple des hystérectomies... On faisait des hystérectomies facilement à des femmes de 35 ans, parce qu'à la limite, elles ne voulaient plus d'enfants quoi ! Je raccourcis très fort mes propos mais j'ai connu une période où les hystérectomies étaient faciles, or

c'est tout de même un geste lourd et irréversible... Donc je trouvais que ça pouvait rentrer dans notre code de déonto, dans notre éthique et dans la législation. C'est-à-dire, on ne peut pas faire ce qu'on ne peut pas faire. On n'a pas besoin de loi spéciale. J'ai changé d'avis car j'ai quand même suivi les trucs dans la commission parlementaire pendant que ça se discutait et puis j'ai vécu après, une fois que la loi existait et ça simplifie les choses... C'est une bonne chose et honnêtement je pense que la loi est bien faite. Elle correspond bien d'ailleurs, elle n'a pas été faite au hasard, elle correspond bien à ce que la plupart des gens considéraient comme une bonne manière de gérer les euthanasies. C'est rare de dire ça... Quand on a un problème, qu'on ne sait pas très bien ce qu'il faut faire, qu'on a un doute, je pense que se rapporter à la loi est bien. On a souvent la réponse dans la loi, à condition de la lire convenablement, c'est ça que tantôt je disais que les comorbidités ne sont pas dans la loi non... Mais le cancer n'est pas non plus dans la loi. La loi est un bon guide. C'est pas vrai pour tout hein... La prescription des hypolipémiants n'est pas un bon guide dans la loi...

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Oui bien sûr. Donc le tout est de voir comment... Quand est-ce qu'on considère que la demande est une demande effective... Moi je... D'abord, il y a des demandes qui sont des demandes de renseignement, tout bêtement. Une demande de renseignements, on donne un renseignement et c'est tout, puis il y a des demandes d'euthanasie, parce qu'on veut être rassuré qu'on va pas faire du n'importe quoi et donc devant ce genre de demande on a la sortie qui est soit vers une déclaration anticipée relative à l'euthanasie qui est la demande au cas où telle ou telle chose m'arrivait et que je suis inconscient et souvent les gens sont satisfaits de ça... De savoir si le jour où je serai inconscient et plus capable de demander une euthanasie, est-ce qu'on pourra quand même me la faire, puisque j'ai signé un papier de demande relative à l'euthanasie. Et ça, c'est une des choses qui répond à pas mal de questions. Beaucoup de demande d'euthanasie sont des demandes de non-acharnement thérapeutique. « Je ne veux pas qu'on me fasse ça, ça et ça... », dans ce cas-là, il suffit parfois de dire aux gens : « écoutez, le non-acharnement c'est dans notre déontologie, nous ne pouvons pas nous acharner, c'est illégal de nous acharner, de poser des gestes futiles etc., il n'y a pas d'inquiétude, on ne le fera pas », c'est fort théorique hein .. Parce que la décision de l'acharnement pour le patient et la

définition pour le médecin et ou les infirmiers c'est pas la même définition... Mais déjà, ça rassure les gens si on dit « non je ne m'acharnerai pas » et puis alors il y a les vraies demandes d'euthanasie. Qui sont soit des demandes relativement immédiates, là c'est vrai que le cancer généralisé qu'on sait que les gens vont mourir 6 mois ou un an après... C'est vrai que c'est les demandes souvent les plus faciles à régler mais pas toujours ! Et alors il y a les demandes d'euthanasies parce qu'il n'y a plus d'intérêt à la vie... Donc voilà... Donc tout ça, ça se discute. Mais je n'ai pas de chiffres, mais parfois il suffit de faire des premières étapes et déjà dire : « ok ça va mais pas maintenant, plus tard ». Alors, est-ce que c'est un refus de la part des gens ? Non. Je pense que c'est reporter à plus tard, mais ça ne veut pas dire que 6 mois, 1 an, 2 ans après, ils ne demanderont pas l'euthanasie, là c'est pas une question de refus de ma part, mais si les gens n'ont pas envie maintenant, ce n'est pas un problème, on a commencé à mettre les choses en place, les gens ont commencé à réfléchir... Donc c'est très bien. De savoir quel est le pourcentage d'euthanasie qui sont fait par rapport aux demandes, ça dépend quand est-ce qu'on considère que la demande a réellement commencé... Ça, il faut voir...

Avez-vous déjà refusé une demande ?

En principe la plupart des gens ont un motif. Mais valable ou pas ? Il faut juger si cette demande est recevable, ou pas. A partir du moment où elle est recevable, on met la procédure, appelons ça comme ça, en route et là c'est souvent une question de distance. Là on a aussi des euthanasies qui ne se font pas parce que les gens meurent entre temps... Ça aussi... Il y en a quand même 2, 3 qui meurent avant que la procédure n'ait pu arriver à son terme. Mais ça, c'est souvent parce qu'il y a d'autres problèmes... Soit parce que le décès est inattendu... Ça peut arriver, un néo du poumon qui a l'air d'aller pas trop mal et qui fait quand même une méta cérébrale, ça peut arriver mais c'est plutôt le problème que nous voyons avec des patients français... Nous recevons quelques patients français, là c'est de problèmes purement logistiques. De proximité qui fait que les gens, soit ils meurent entre temps, soit ils abandonnent parce que les procédures sont trop compliquées pour un patient français de venir faire une euthanasie en Belgique. Mon expérience à moi, le patient français, peut-être en tout j'en ai... Quelque chose comme une petite dizaine, c'est un peu plus que 10, mais de ceux qui arrivent vraiment à une euthanasie, ça doit faire 4 ou 5, c'est souvent des SLA. Je pense que... Voilà... Il y a un espèce de pub de l'euthanasie en Belgique pour le patient français en

Belgique à cause du livre... J'ai oublié le nom, d'une journaliste qui est morte d'une maladie de Charcot et qui a écrit un livre sur son euthanasie ici en Belgique, c'est pour ça qu'on a beaucoup de patients français... J'en connais quelques-uns que je vois pour la préparation... C'est en général du nord de la France... A partir du moment où ils sont trop loin, ce n'est pas pratique, ce n'est pas faisable.

Quelle est la demande qui a le plus marqué votre vie ?

Ah... C'est des demandes difficiles évidemment... Et c'est vrai que... C'est pas tellement les comorbidités... Moi ça ne m'embête pas... Quand je vois... Donc, pour moi, les choses importantes qu'il faut évacuer, c'est en quoi la situation des gens est insupportable pour eux. Et c'est pour eux, c'est pas pour moi, ni pour la famille, ni pour le personnel infirmier. Et si c'est insupportable pour eux, c'est bon ? Quelle que soit la cause finalement. Alors la difficulté c'est de juger comment est-ce que c'est insupportable ? Ça c'est en discutant avec les gens. Il faut reconnaître que c'est subjectif. Si quelqu'un me dit que c'est insupportable, comment est-ce que moi je peux juger que c'est insupportable pour lui ? Alors je joue par comparaison ou j'essaye de voir en fait ce que j'essaye de faire, c'est de voir si, est-ce que leur vie aujourd'hui ressemble ou pas à leur vie d'avant leurs problèmes. Et si les gens me disent « avant je faisais ça, ça, ça, ça, ça, ça et ça et maintenant je ne sais plus faire tout ça » je leur demande pourquoi, parfois c'est tout bêtement des choses idiotes. Enfin je pense à une patiente qui aimait aller au cinéma, elle adorait le cinéma, elle aimait la lecture... Et un peu la TV. Elle avait une DMLA, elle ne savait plus lire, au cinéma elle devait aller jusqu'au... Elle allait voir au premier, 2ème ou 3ème rang et comme c'était une fan de cinéma américain, anglo-saxon, elle aimait les VO et donc elle savait plus lire les sous-titres ! Et donc elle me dit « vous comprenez, moi voir un film comme ça, ça n'a aucun sens ! » pour elle, c'est un exemple très particulier mais c'est insupportable pour elle de ne plus aller voir les films en VO. On dit ça comme ça, c'est pas une cause d'euthanasie évidemment, mais si on met tout ça dans un contexte général, ça peut le devenir. Alors c'est souvent des gens, mais ça il faudrait voir pourquoi, c'est souvent des gens qui ont une vie sociale très active, les gens qui demandent une euthanasie. Enfin, qui avaient une vie sociale très active. Je suppose que la logique c'est que quelqu'un qui n'a pas de vie sociale très active, qui ne sait plus rien faire, ça ne le change pas, donc il est content comme ça quoi... C'est surtout la partie, restriction, limitation du périmètre d'intérêt, restriction de ce qu'on peut faire qui me

permet alors de décider si pour eux c'est insupportable. Là, les gens viennent avec des motifs qu'il faut parfois déblayer. Ils ne s'entendent pas avec leur famille... J'ai eu une fois un problème financier, ça j'ai dit non, je ne peux pas faire une euthanasie pour des problèmes financiers ! Ça, ça a été très vite, je l'ai vu une première fois, puis une seconde fois pour lui dire non. Je leur ai dit « vous pouvez voir ailleurs mais moi je ne peux pas », des images... La perte d'autonomie, ça c'est clair ! La perte d'autonomie ça ne peut venir que par une perte de succession de comorbidité. Si on devient aveugle, qu'on est sourd, qu'on a des difficultés à se mobiliser et qu'on est vieux, on arrive à un isolement social qui fait qu'on a plus d'intérêt à la vie quoi ! Là c'est... voilà comment une comorbidité peut amener à une souffrance insupportable. Et l'image de soi aussi ! On a beaucoup d'images de soi dans cette série... L'image de soi, c'est se dégrader physiquement ça peut jouer... Mais c'est surtout de devoir faire appel à des gens que ce soit... Dans certains cas c'est des parents ou des amis ou... Moi je me souviens d'une patiente française, c'était une dame d'une 70aine d'années ou quelque chose comme ça je crois, elle avait une SLA ? Son mari s'en occupait et pour tous les soins intimes etc., elle ne supportait plus cette idée là... Mais parfois aussi, même si les soins sont apportés par du personnel médical ou infirmier, ils n'acceptent plus non plus... Leur image... Oui c'est ça... Leur image d'eux même et de leur dignité, pour reprendre un mot à la mode, est perturbé, ça peut être insupportable pour certain quoi... C'est très curieux hein, quand on compare des patients, il y a des gens qui acceptent... Enfin, déjà, le mot accepter est ambigu... Qui vivent des choses qui sont épouvantables pour certains et seulement normales pour d'autres... Pour faire la part des choses entre tout ça... Maintenant pour dire des choses plus faciles que les cancers... Mais... Les cancers où les gens vomissent, où les gens ont mal, où les gens tombent... Ça c'est relativement facile parce qu'il y a des choses qui sont apparemment objectives si la demande vient. Mais ça c'est peut-être à cause de mon recrutement à moi... On a tous ses propres recrutements. J'ai finalement pas énormément de demande d'euthanasie... Je n'ai plus, j'ai eu pour des demandes pour décompensation cardiaque majeur, pour insuffisances respiratoires majeure, pour cancer généralisé, je n'en ai plus beaucoup parce que peut-être, enfin j'espère, parce que ces gens-là demandent à leur médecin traitant, à leur oncologue, à leur cardiologue ou à leur pneumologue... Donc moi je ne les ai pas... Moi j'ai ceux qui, peut-être sont dans des indications jugées plus limites... On est ici à côté d'une réadaptation fonctionnelle donc des pathologies neurodégénératives, des français et des belges aussi... Et alors, je

commence à avoir mis ça c'est difficile parce que je n'ai pas beaucoup d'expérience pour des gens qui ont des problèmes psychologiques majeurs. Si j'en ai vu une cette après-midi, si c'est des problèmes psychologiques purs et simples, psychiatriques ou psychologiques pur et simple, je dis non. Je ne dis pas non à l'euthanasie je dis « non moi je ne sais pas car je n'ai pas de compétence pour ça » et je dis hein « vous me demanderiez de vous opérer de l'appendice pour une appendicite, une appendicectomie je ne le fais pas car je ne sais pas le faire, je ne suis pas contre, c'est juste que je ne sais pas le faire ». Donc un problème psychiatrique, on peut avoir une demande d'euthanasie pour un problème psychiatrique grave c'est... Ça fait partie des situations pour laquelle on peut faire une euthanasie mais moi je n'ai pas cette compétence. Je suis un peu trop vieux pour apprendre, pour faire une formation, ça ne vaut pas le coup. Alors, des problèmes psychologiques majeurs, comme ça dans ma... j'en ai 4. En cours de route. Et ils ont quand même tous une composante somatique de comorbidité. Mais il faut être honnête, c'est pas la comorbidité qui le fait. Donc je suis un peu mal à l'aise... J'ai accepté, mais j'ai pas encore fait mais j'ai accepté pour deux. Les deux autres, je ne sais pas encore, je vais voir... On se base sur des avis... On prend les avis... Et alors les fameux problèmes existentiels purs... S'il n'y a vraiment rien, voilà : « je veux mourir parce que je veux mourir, je n'ai rien mais je trouve qu'il n'y a plus de raison de vivre ». Ça, non, pour moi on est en dehors de la médecine. Mais je suis prêt à dire que j'ai tort. C'est là que moi je mets ma limite quoi.

(je reviens au cas de la DMLA – elle n'a que ça)

Quand on a une DMLA à ce point-là, il y a d'autres choses qui sont empêchées également... Elle ne savait plus écrire... Elle avait des difficultés... Quand elle était chez elle, ça allait, elle connaissait sa maison, elle savait se diriger. Mais quand elle était ailleurs par exemple, avec des grosses lunettes, alors elle était gênée par la lumière, elle portait de grosses lunettes noires et elle devait sortir avec des amies, c'était une infirmière et ces deux amies infirmières l'aidaient, elle ne savait plus sortir seule quoi. Finalement, j'ai fait son euthanasie, il n'y a pas tellement longtemps. Il y a quelques mois... Si pas un an, maintenant...

Avez vous-déjà eu peur d'avoir un retour de la commission pour motif « insuffisant » ?

Non... Non... Enfin si on a toujours peur... C'est au moment d'écrire le truc qu'on se dit « si ... », en tout cas je n'ai jamais eu peur au point de ne pas la faire. Donc voilà... Donc c'est possible que pour d'autres je ne l'ai pas fait... Mais est-ce que... Je ne pense pas que c'est la peur des poursuites qui a fait que je ne la faisais pas. C'est parce que je pensais que dans la mesure que la loi est bien faite, si je ne la fais pas c'est parce que je trouve qu'on ne rentre pas dans le cadre de la loi donc voilà non... Par contre avant, là, oui j'ai eu peur. Avant la loi de dépénalisation, là j'ai eu peur plus d'une fois d'avoir des problèmes parce que j'en avais fait en douce... Ça oui... Et c'est pour ça que je dis « on est beaucoup plus à l'aise maintenant avec la loi qu'avant ».

Lors d'une demande d'euthanasie Vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ? C'est-à-dire que vous vous sentez en accord de poser un acte d'euthanasie mais vous craignez que la commission ne soit pas d'accord ?

Non, non... C'est vrai qu'au moment où on fait la déclaration c'est vrai qu'on réfléchit à ce qu'on écrit... On essaye de... Je ne vais pas dire d'arranger les bidons parce que ce n'est pas correct de dire ça mais on ... enfin moi j'essaye... Enfin, j'ai vu d'autres déclarations qui ne sont pas les miennes, je pense que je suis particulièrement justificateur. J'écris beaucoup. Peut-être que c'est parce que j'ai peur que j'écris beaucoup, ça c'est possible. Quand on fait une déclaration, on a pas de retour si ça marche et donc on est pas prévenu que c'est terminé, qu'il n'y a pas de problème. Une fois, j'ai demandé ça à la secrétaire de la commission, pourquoi est-ce qu'on pas un retour du type : « le dossier est clôturé, il n'y a pas de problème », je trouve que ça serait sécurisant... J'ai déjà eu quelques retours de la commission, ils nous envoient un mail, à chaque fois c'était des choses pas graves puisque j'ai pas eu de problèmes... Mais des remarques, on en a... Le genre de remarque que j'ai eue, c'était que j'avais, en faisant, la 2ème partie, je suppose que vous connaissez la déclaration... la 2ème partie ça doit être anonyme et j'avais fait du copié/collé par rapport au dossier et le nom de la patiente était resté dedans par erreur... Donc j'ai eu la remarque qu'on ne peut pas faire ça, que ça doit rester anonyme. Une autre fois, j'avais toute une question que j'avais effacé par erreur, là on m'a dit « vous avez supprimé la question ». Je ne sais plus laquelle qui était une question importante, j'ai repris la précédente, j'ai envoyé et alors la chose la plus difficile que j'ai eu, oui j'oublie systématiquement de demander, mais ça j'ai jamais eu de manque, le lieu de naissance du patient. J'oublie systématiquement ! Comme je remplissais après, je n'ai

plus la carte d'identité... Par contre ce qu'il y a c'est le... Le choix des différents médecins, ça c'est une difficulté. Logiquement le médecin traitant, au sens de la loi, c'est lui qui fait l'euthanasie. Il demande 2 avis, un ou deux en fonction du cas. Ces avis doivent être des gens qui sont indépendants du patient et ça c'est pas facile à trouver parce qu'on a tendance, si c'est un cancer, on demande à un oncologue et ça ne va pas. On essaye de trouver un autre... C'est pas toujours facile de trouver les personnes qui donnent les 2 avis. Et ce que j'ai eu plus d'une fois, et là j'ai eu la remarque du truc, c'était un médecin traitant mais fort heureusement, j'ai eu une justification et c'est passé. C'est un médecin traitant qui voulait faire une euthanasie de sa patiente et c'était typiquement une patiente de comorbidités, elle n'avait pas vraiment quelque chose de très grave mais elle avait plusieurs petites choses qui l'invalidaient très fort. Le médecin traitant avait dit oui et puis avait demandé... Elle avait été hospitalisée pour une tentative de suicide dans un hôpital et donc elle avait demandé une euthanasie pendant son séjour hospitalier. Elle avait été vue par un psychiatre pour sa demande d'euthanasie qu'elle avait fait. Le psychiatre avait remis un avis favorable. Je connaissais le psychiatre. Et puis alors, donc le médecin traitant avait l'avis du psy, il lui fallait un 2ème avis. Il m'a pris comme 2ème avis et donc j'ai vu cette patiente pour faire un 2ème avis. Et j'ai remis un avis favorable. Et après pour des raisons que je peux comprendre et qu'il m'a expliqué, le médecin traitant a dit « non finalement je ne la fais pas » et à ce moment-là, comme j'avais vu cette patiente, elle est revenue vers moi et les gens ne comprennent pas du tout ça les histoires d'avis, comment il faut choisir les médecins, qu'ils doivent être indépendants, etc... Et donc, j'ai dit à cette patiente : « je veux bien », donc j'ai changé de fonction entre le 2ème avis, je suis devenu le médecin qui faisait l'euthanasie. Et là, j'ai fait l'erreur, j'ai pris le médecin traitant comme 2ème avis puisqu'il m'avait dit oui. Alors fort heureusement, mais peut-être que c'est parce que je me méfiais, la patiente avait aussi un problème de vision, j'avais un avis de l'ophtalmo qui disait qu'elle ne voyait plus clair. Je me retrouvais finalement avec 3 avis et là, c'est la remarque la plus dure que j'ai eu, c'est que j'ai cafouillé dans mes différents avis... Et depuis lors je me méfie grandement. J'essaie de ne plus tomber dans ce cas. Mais voilà quand même quelque chose qui était contraire à la loi pour une comorbidité et qui est passé et pour lequel il n'y a pas eu de problèmes finalement... Voilà... Maintenant, je suis plus attentif à choisir les médecins et si j'ai un doute je vais en demander un de plus s'il y a moyen... C'est pas toujours facile de recueillir des avis des confrères... Et une difficulté aussi, même les confrères qui

donnent des avis, ne donnent pas toujours dans des termes complets quoi... Faut parfois... Ça m'est arrivé de redemander au confrère de re-rédiger son avis en revoyant la loi et voyant s'il est d'accord avec le sens de la loi, donc voilà... Maintenant ce qu'on fait aussi, pas se faire d'illusion, quand quelqu'un va mourir ou est en train de mourir très mal, dans de très mauvaises conditions, il ne demande pas d'euthanasie, mais il est dans un tel état qu'on ne peut pas le laisser souffrir comme ça, on fait ce qu'on appelait dans le temps une euthanasie... Mais ce que je fais et ce que d'autres font, ce n'est pas une euthanasie au sens légale puisque toute la procédure n'est pas suivie, c'est ce que certains appellent des sédations terminales avec un problème de vocabulaire. C'est simplement faire en sorte que la mort qui est là, soit le plus confortable possible. Ça on fait. C'est peut-être plutôt dans ces cas-là qu'il y aurait une inquiétude... Oui... Une inquiétude que ça n'aille en justice. C'est sans doute ce qui s'est passé à **nom de ville**, je n'ai que des échos... Dans le service de gériatrie là où il y a eu un médecin qui a été poursuivi. Alors la crainte vient que ce soit quelqu'un du personnel qui ne dénonce qu'on a fait une euthanasie qui n'en est pas une, ou de la famille... J'ai eu, c'est vrai dans le fond maintenant que j'y pense, c'est comme quand on interroge un malade, la première fois il sait pas mais il se souvient de choses. J'ai fait une euthanasie ici, d'un monsieur et c'est vrai qu'il y avait notamment le délai entre la demande écrite et l'euthanasie a été plus courte que le mois... Un peu... C'est un mur complètement paralysé et il avait fait une demande anticipée donc il était tombé dans son escalier et il était tétraplégique. Il avait fait une demande anticipée avec son médecin traitant. Il est venu ici, je l'ai vu une ou deux fois et puis finalement il a été hospitalisé et j'ai fait son euthanasie, mais pas en me basant sur sa demande anticipée puisqu'il était bien conscient. Cette demande relative à l'euthanasie n'avait pas de raison d'être. Sauf que ça permet de se dire qu'il est déjà un peu au courant du truc. Je l'ai fait avec une demande actuelle qu'il a fait. Il l'a pas rédigé mais quelqu'un l'a rédigé et ça a été co-signé par quelqu'un, par le médecin qui l'a vu, pas moi mais un autre. Donc voilà. Donc à part le problème du mois que je n'avais pas tout à fait respecté, 20 jours je crois, dans ce goût là, tout était en ordre, il n'y avait pas de problème. Environ un an après, son fils m'a demandé une copie de sa demande anticipée. Et là, j'ai appris, je ne le savais pas et c'est moche (rire), parce que j'ai donné des formations, donc j'ai raconté des bêtises... Je pensais qu'on ne pouvait pas demander le dossier médical, et donc la loi sur le droit aux patients, les proches au 2ème peuvent demander à voir le dossier médical d'un patient à

condition qu'il ait une bonne raison de le demander. Evidemment le « à condition qu'il ait une bonne raison » est dans le subjectif. Dans un premier temps, j'avais dit « non je ne pouvais pas » et je me suis fait taper dessus par notre directeur médical qui était au conseil de l'ordre qui m'a dit que j'étais obligé de le remettre. Donc j'ai donné le document qu'il me demandait mais ça n'avait aucun sens... Puisque l'euthanasie n'avait pas été faite en fonction de ce document-là. Mais c'est vrai qu'à un moment je me suis dit « ouille ouille, si le fils va en justice parce qu'il soupçonnait sa maman de tromper son père », une déviation d'héritage quoi... Si son fils allait en justice et qu'on commence à déballer toute l'affaire, on risquait de sortir ma déclaration et voir que j'avais pas respecté le mois par rapport aux 20 jours, puis bon... Ce sont des petits trucs comme ça qui peuvent faire peur... Autant que possible, il faut respecter. Maintenant on peut s'opposer à donner le dossier médical si le patient l'a dit qu'il ne faut pas le donner. Maintenant je demande aux gens, « et si vos enfants demandent le dossier, vous acceptez ou pas que je leur donne ? », s'ils me disent non, mais jusqu'à présent ça n'est jamais arrivé, je le note dans le dossier et je suis couvert. Beaucoup de gens demandent une euthanasie, enfin non pas beaucoup... Mais des gens demandent une euthanasie en ne voulant parce que les proches le sachent... Donc voilà... Mais je ne suis pas d'un caractère craintif. Je n'ai pas peur de... Et puis j'ai été médecin à la prison de Jamioulx donc (rire), je vais en termes de connaissance.

C'est très dangereux, trop légiférer, de manière trop précise, ça nous empêche des degrés de liberté que nous avons et je pense que c'est très bien d'avoir ce degré de liberté. C'est pour ça qu'il y a des gens qui voudraient qu'on légifère sur les sédations terminales, là je suis pas chaud du tout mais quand je disais que j'étais pas chaud pour la législation de l'euthanasie au tout début, peut-être qu'en réfléchissant un peu, je pourrais changer d'avis mais...

La sédation terminale c'est illégal il me semble.

Une sédation qui amène la mort est illégale, mais une sédation qui n'amène pas la mort est légale. Ça fait partie des trucs. Maintenant la discussion à n'en plus finir, quand on fait une sédation, est-ce qu'on est dans l'objectif que la mort arrive, ou est-ce qu'on accepte la mort comme effet secondaire des médicaments que l'on donne ? Moi je trouve ça très... ? Moi, quand je fais des sédations terminales... Enfin non, je fais des sédations terminales qui ne sont pas terminales, qui sont des sédations, pas beaucoup parce que je

n'ai plus l'occasion, mais si je fais une sédation terminale dans l'idée que la vie ou en tout cas la mort va être épouvantable, je fais en sorte que les gens meurent vite et quand je dis vite c'est 24 à 48h, 72h max quoi. Parce que je trouve que ce n'est pas humain... Et là, je rejoins peut-être ce qu'on pourrait mettre dans la loi, et dans un état de... Si on vous met dans un état de sédation, sédation c'est supprimer tous les affects quels qu'ils soient : psychologique, somatique, etc... Si on se met dans une situation comme telle, pour une pathologie qui ne va pas s'améliorer, ça veut dire entretenir ce qu'on appelle vulgairement, entretenir un légume. Ce qui n'est pas correct. Ça va à l'encontre du non-acharnement. C'est s'acharner pour garder une vie de qualité qui n'est plus. Donc ça n'est pas acceptable. Et donc je pense qu'il faut faire en sorte qu'elle ne se prolonge pas trop longtemps et de manière très empirique. Je mets le très longtemps à 1, 2, 3 jours. Ce qui est dur pour la famille aussi, pour les proches parce que si ça dure plus longtemps que ça, j'en ai connu des sédations qui duraient plus longtemps... soit parce que le médecin n'allait pas assez vite dans l'augmentation des doses, soit parce que de temps en temps on a un malade réfractaire aux doses qu'on donne et alors on voit ça ici, des familles qui, à la limite, téléphonent : « est-ce qu'il est mort ? ». Ce n'est pas bien pour la famille. Maintenant que ça aille trop vite, moins d'une journée, je trouve que c'est pas bien non plus ça. Ça ressemble trop à un chien qu'on pique quoi. Ça c'est pas bien, mais bon... J'ai peur que... De toute façon, pour le moment, je pense que c'est pas le moment... On voit bien ce qu'il se passe avec la loi sur l'IVG, on n'est pas dans une phase au niveau politique qui est fort ouverte à des décisions raisonnables en dehors de tout contexte de politique, donc je pense que ça ne va pas amener des discussions non plus... On risque de se retrouver avec une loi très restrictive en fait... J'ai peur de la loi qui pourrait sortir si on légifère maintenant mais bon ça c'est très subjectif. C'est très personnel.

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ?

Oui bah, c'est typiquement, c'est en général un mélange de troubles de la mobilité, de déficit de l'audition, des déficits visuels, de décompensation respiratoire ou cardiaque mais pas gravissime parce que sinon ça serait une cause en soit. On dirait que c'est une décompensation intraitable chez quelqu'un qui par ailleurs à une polynévrite, un diabète, etc... Ça serait pas une polynévrite sérieuse... Ça peut rentrer dans le cadre des

polypath. Donc voilà... C'est des choses assez banales mais à chaque fois c'est l'interférence de l'un avec l'autre. Si vous êtes aveugle, on peut s'en tirer en suivant des films avec un commentaire audio ou en écoutant la radio, en écoutant des disques, etc. Si vous êtes sourds, on s'en sort en regardant la tv avec des sous-titres, cinéma avec sous-titres... mais si vous êtes sourd et aveugle, c'est foutu et ça c'est un exemple de polypath. Il y a quand même souvent des difficultés à se déplacer qui jouent. Et là, ça amène un isolement social et là c'est aussi des choses parfois difficiles à apprécier. Jusqu'où est-ce qu'on va ? Certains handicaps, notamment du déplacement, du vivre seul, etc., sont liés aux possibilités qu'apporte la société comme aide. Il est clair qu'il y a des gens qu'on ne parvient pas à trouver les aides nécessaires au domicile par exemple, ou alors on a des gens qui refusent d'aller en maison de repos ou qui ne se plaisent pas en maison de repos. Alors faire une euthanasie parce que ce patient ne veut pas aller en maison de repos, non, ça ne colle pas. C'est parce que il veut pas là, il veut pas là... Qui existe en maison de repos et ou que la maison de repos ne changerait pas les choses... Donc le fait de refuser la maison de repos, c'est un ensemble de symptômes quoi. C'est assez fréquent quand même, dans les demandes « je ne veux pas aller en maison de repos, je ne veux pas en revalidation » ... Ça en général c'est pas un très gros problème ! Mais « je ne veux pas aller en maison de repos », ça, oui ! Et j'en discutais avec la présidente de l'ADMD, elle avait l'impression que les demandes d'euthanasie posaient problèmes depuis l'isolement dans les maisons de repos avec le COVID. C'est vrai que quelqu'un qui est en maison de repos, qui peut pas sortir de sa chambre, ne sait pas regarder la TV, ne voit plus sa famille etc., pendant des mois que ça dure c'est embêtant, c'est quelque chose qui peut être insupportable pour lui... De là à faire une euthanasie pour cette raison-là seule, non. Mais bon... On a une patiente qui a fait une demande d'euthanasie avant, mais qui a été précipitée par le COVID, quand même... C'est... Je ne sais pas si c'est dans la loi ou dans les étendus, c'est un état incurable avec les moyens connus et acceptés par le patient donc c'est pour ça que je disais tout à l'heure, c'est bien de se rapporter à la loi. Dire que dans 5 ans on aura un traitement pour telle maladie, même chez quelqu'un de jeune, quelqu'un a une maladie, il a 40 ans, il n'y a pas de traitement, il risque de mourir mais il y aura sans doute un traitement dans 5 ans... Disponible et accepté par le patient. Un patient peut refuser la chimio s'il a un cancer ok il faut qu'on lui ait proposé ça convenablement mais, de refuser une chimio, c'est son droit de refuser donc il n'a pas de traitement disponible. Maintenant, on peut assimiler la maison de

repos à un traitement et de se dire « ça serait faisable de continuer à vivre si vous allez en maison de repos mais chez vous ce n'est plus possible de vivre seul même avec des aides, même avec télé-vigilances etc... Ce n'est plus possible, il faut aller en maison de repos », « je refuse la maison de repos » c'est « je refuse un traitement d'une certaine manière », donc voilà... tout ça fait partie des degrés de liberté que nous laissent la loi et je trouve que c'est fort heureux qu'on nous laisse des degrés de libertés.

Donc le fait que le terme polypathologie ne soit pas repris dans la loi ça ne pose pas de problème ?

Non pas du tout. Non. Non parce que le mot cancer n'est pas repris non plus. Maladie incurable... Mais la plupart des polypatho ne sont pas curables hein !

Oui mais « moins grave », par exemple, sourd et aveugle, c'est incurable (quoi que non avec les prothèses) ça me gêne un peu... Imaginons, c'est moi, j'ai 80 ans, je suis sourde et aveugle, je me dis que j'aimerais demander une euthanasie mais... Dans la loi Aujourd'hui, je pense qu'on ne peut pas... Ce n'est pas grave, incurable bon peut-être... Est-ce qu'on pourrait m'euthanasier ? Je ne crois pas...

Souvent il y a d'autres choses qui accompagnent hein ! Notamment les problèmes de mobilité hein ! Donc c'est vrai qu'à 80 ans... Bon... Non, il y a souvent d'autres choses... C'est une somme hein ! C'est poly d'ailleurs, pas bipathologie. On a souvent une somme de chose qui interfère l'une avec l'autre hein. Ou alors on a une pathologie qu'on ne peut pas traiter à cause d'autre chose ! On aurait bien tel traitement mais... Peut-être que quelque chose empêche de faire le traitement.

Si la dame est uniquement sourde et aveugle, ... Là il y aurait aussi la rapidité d'installation de la surdité et de la cécité qui jouerait. Ça serait clairement ce qui a changé dans sa vie... Qu'est-ce que vous faisiez avant d'être sourde et aveugle ? Qu'est-ce que vous savez faire maintenant qui vous plaît ? C'est typiquement le genre de chose qui emporterait ma décision dans un sens ou dans l'autre.

Quelqu'un de sourd et aveugle depuis l'âge de 50 ans et qui a 80 ans qui demande sans rien de changé. J'aurais difficile de dire oui. Mais ça m'étonnerait que rien n'ait changé dans sa vie. Ne fut-ce que probablement qu'à 50 ans elle avait encore des amis de son âge ou des parents etc., qu'elle n'a plus à 80 ans, il y a quand même de l'isolement social avec toutes les conséquences quoi...

Quand je vois les notes que je prends, je demande toujours qu'est-ce qu'ils faisaient comme métier, qu'est-ce qu'ils avaient comme hobby, et puis je demande « et maintenant », sauf s'ils viennent avec des éléments et que je n'ai pas besoin de le demander. C'est quelque chose qui me...

(Je lui raconte ma première demande d'euthanasie)

Je pense que c'est pour ce problème-là, comme pour tout le reste en médecine, on sait pas tout faire, on est pas hyper puissant. Il y a des demandes d'euthanasie qui sont faites. Et là j'en ai sans doute refusé l'une ou l'autre qui sont faites... On peut comprendre qui le demande mais que franchement là non quoi... C'est notre limite de ce que nous pouvons faire... On ne sait pas tout faire... Mais oui... C'est clair que quelqu'un qui au départ ne sait pas écrire, et ne sait pas lire, il va arriver plus vite à des manquements graves dans sa vie sociale que quelqu'un qui hein... Que quelqu'un qui a tous les outils.

Je lui lis la définition de la polypathologie selon la commission : « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-être considéré comme une maladie grave et incurable », pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Je me méfie très fort de ces échelles. Toutes les échelles. On a des échelles, des scores, toute sorte de chose. J'avais d'ailleurs demandé à... De faire un séminaire sur la médecine des scores car je trouve ça dangereux. Beaucoup de scores sont fait pour homogénéiser des études cliniques et que dans l'étude clinique on voit bien qu'on s'adresse à une même population qui est homogène... Ça je conçois très bien. Le hic, c'est que des scores, c'est le cas de le dire puisque le mot score existe pour la prescription des hypolipémiants, sont alors utilisés pour les remboursements mutuels et là je trouve qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Un score qui est fait pour développer une étude clinique qu'on stadifie bien les patients, l'utiliser pour des critères de remboursement de mutuel ça ne va pas. Et donc c'est un peu dans le même sens. Si on pouvait justifier une demande d'euthanasie parce qu'il a un score de Katz ou un score de... Etc... Moi ça me paraît dangereux, d'abord parce qu'on peut manipuler ces scores, comme on veut... Enfin pas comme on veut, mais il y a moyen de les manipuler... Et puis et ça je suis sensible à l'aspect descriptif, je pense que l'aspect descriptif rend mieux compte des incapacités des gens. Je préfère, mais je disais tout à l'heure que moi j'écris beaucoup. Je

préfère qu'on me mette un descriptif en 5 lignes de ce que les gens savent ou ne savent pas faire plutôt que de mettre score de ci, score de là... Mais je suis comme ça... Il n'est pas exclu qu'au sein de la commission, il y a des gens qui aimeraient ça... Mes trucs à moi seraient refoulés et les jeunes qui font des scores seraient acceptés...

Moi je suis une trouillarde, j'aime bien que ce soit légal, j'aime bien savoir que si je fais quelque chose ça se justifie, je peux le faire...

J'ai eu une patiente qui était... Finalement, on n'a pas fait son euthanasie mais pour d'autres raisons. Bah voilà une demande à laquelle on n'a pas accédé tiens... C'est une dame dans les 80 ans, qui avait été haute magistrate, du style magistrat à la cour de cassation ou dans ce goût-là. Et elle a fait un petit AVC, son fils est médecin mais elle ne s'entendait pas avec son fils. Elle avait fait un petit AVC, elle était hospitalisée en neurologie, elle était hémiparétique puis c'est devenu rapidement une hémiparésie et elle ne se voyait plus rentrer chez elle. Elle disait « moi aller dans un home c'est impossible et de toute façon on ne sait pas s'occuper ! Je demande une euthanasie ». On m'a appelé pour aller voir cette patiente, je vais la voir et alors l'infirmière me dit : « elle a rempli une échelle de MMSE où on demande qui est le roi en Belgique etc., et c'était catastrophique ! ». Non, plus exactement l'infirmière me dit « on a demandé à une stagiaire, je vais faire du racisme ordinaire, on a demandé à une stagiaire de lui faire faire le truc et c'est épouvantable » mais, me dit l'infirmière, « c'est sûrement la stagiaire infirmière qui est une africaine qui n'a rien compris aux questions ! ». Je vais voir la patiente et cette patiente me semble intellectuellement remarquablement bien préservée. Et puis je lui pose la question de son truc quoi « ah mais je croyais qu'on devait avoir un très mauvais score pour avoir le droit à l'euthanasie », donc elle avait tout répondu, puis l'infirmière lui a refait, elle avait un score impeccable. Puis elle est rentrée chez elle et ça a été. On n'a pas fait l'euthanasie. C'est un peu ce dont j'ai peur avec les scores. C'est qu'on se mette dans la situation, mais ce n'est pas bien. On doit prendre nos responsabilités et prendre ses responsabilités ça veut dire une possibilité de se tromper. On doit accepter l'erreur. Maintenant il y a erreur et erreur. Faite une euthanasie alors qu'on n'aurait pas dû, c'est évidemment une erreur très lourde. Maintenant c'est vrai que, de temps en temps, on a des petits doutes et alors on travaille à plusieurs hein. On se demande, évidemment on a beaucoup plus facile à l'hôpital et ça c'est aussi ce qui a changé avec la loi c'est que maintenant je peux demander à peu près

n'importe qui dans la maison « est-ce que tu peux donner ton avis ? ». Avant, à la limite, on n'osait même pas demander à un collègue ou alors à un collègue que vraiment on connaissait bien, tandis que maintenant on peut demander à n'importe qui et ils répondent oui ou non... Mais n'empêche, je... Je pense que, dans notre carrière, on fait des erreurs. C'est inévitable. Moi j'ai travaillé pendant un certain temps quand j'étais « *inaudible* » et même au-delà, mais à l'époque, les soins intensifs n'étaient pas ce qu'ils sont maintenant avec des tas de monitorings, c'était très subjectif aussi, probablement des gens sont morts à cause des erreurs qu'on fait parfois aux soins intensifs, avec les moyens que nous avons à l'époque. Ça fait partie du métier. Mais on a une obligation ... On n'a pas d'obligation de résultat, on a une obligation de moyen et je pense que la loi est dans ce sens-là. Nous sommes obligés de respecter la loi, de faire tout ce qu'il faut faire et si on respecte bien tout voilà... Et si en fin de compte, on s'est trompé, on a un mauvais résultat. Bah... voilà. C'est comme ça.

C'est pas la même chose que de se tromper quand on donne un mauvais antibiotique, ou un truc dans ce goût-là. Non je pense que c'est vraiment ça au fond... et c'est pour ça qu'il faut bien respecter la loi. C'est important. Si on la respecte bien consciencieusement sans essayer de faire des entourloupes pour faire... Voilà.

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ? Est-ce que vous prenez en compte la souffrance existentielle ?

Oui, si c'est purement existentiel (soupir), là je... Non. Je suis incompetent. Parce que c'est... il y a soi-disant... allez j'oublie son nom... Un écrivain flamand, qui a été euthanasié finalement parce que semblait-il, il devenait Alzheimer... On a quand même un peu l'impression que c'est existentiel comme truc qu'on a fait passer sous l'Alzheimer et c'est passé comme truc... Il n'y a pas eu de problème... Mais existentiel pur, non, je ne peux pas. Honnêtement je... Ou bien je n'en ai jamais rencontré, ou si j'en ai rencontré, je ne m'en suis pas rendu compte et je ne m'en suis pas occupé parce que ça sort de ma sphère...

Vous avez un avis sur le suicide assisté ?

Ça c'est facile ! Enfin, c'est facile de répondre ! Donc en Belgique, le suicide assisté n'existe pas en tant que tel hein... Il existe en Suisse. Le suicide assisté, c'est donner des médicaments, prescrire des médicaments que les gens prennent eux-mêmes, soit PO,

soit en IV avec un dispositif, une seringue automatique, ils appuient sur un bouton, etc. En Belgique, ça rentre dans le cadre de l'euthanasie, mais dans l'euthanasie il est mis que le médecin doit être présent donc on ne peut pas par exemple mettre... Enfin... Là on peut discuter mais on ne peut pas donner un médicament à quelqu'un, même très létal, et lui dire « vous prendrez ça dans x temps ». Le médecin doit être présent. De temps en temps, ça m'est arrivé mais c'est très rare, je crois que ça m'est arrivé une fois ou deux de mettre une euthanasie en mettant une perfusion. Tout le processus d'euthanasie était respecté mais je dis la patiente parce que le cas auquel je pense c'est une femme. Mais la patiente me dit... Non, j'ai eu aussi un confrère, un médecin ; les 2 m'ont dit : « voilà mais je ne veux pas que ma famille soit au courant donc il faut que vous vous arrangiez pour que je meurs de manière naturelle etc. », comme ces 2 personnes avaient une patho grave quand même... Enfin l'autre c'était une insuffisante respi sans plus... Enfin, sans plus... J'ai mis une perfusion, je me suis arrangé pour que les 2 personnes meurent durant la nuit... J'étais pas présent au moment de la mort même, mais j'étais présent au moment de la mise en route du traitement. Alors pour le suicide assisté, les gens le demandent hein... le suicide assisté PO je n'aime pas. Parce que j'ai peur qu'il y ait une intolérance et que les gens vomissent leur médicament et que ça ne marche pas, que c'est épouvantable etc... et le suicide assisté par perfusion, je n'en vois pas bien l'intérêt. Et donc, je leur dis quand ils me le demande, je leur dis « écoutez, de toute façon le médecin doit être présent, tant que faire que d'être là, c'est moi qui vais pousser sur la seringue, c'est moi qui vais faire le truc donc voilà je ne vous embête pas avec ça, je ferai mon job ». Maintenant, il y a un argument pour le suicide assisté que je peux comprendre qui est que c'est valoriser l'acte du patient lui-même. Qui le rend vraiment responsable de sa mort. Et qui peut aller dans l'idée de la demande d'euthanasie. Voilà. Mais cet argument-là, je ne le trouve pas suffisant donc je dis non. Je dis non.

Est-ce que vous trouvez qu'un contrôle a priori vaudrait mieux qu'un contrôle a posteriori ?

Ça c'est la méchante question. Et...C'est une des questions qui sont les plus fréquemment posées par les adversaires de l'euthanasie. Donc vous allez dire que je fais un procès d'intention mais dans la mesure où c'est une question qui est régulièrement posée par les adversaires de l'euthanasie, je trouve donc qu'elle n'est pas saine. Et que donc voilà.

C'est difficile de répondre à cette question... C'est pour ça qu'ils la posent, évidemment... Si c'était facile, ils ne la poseraient pas. Je pense que c'est la pratique qui montre ça. Et alors, il y a beaucoup... Plusieurs arguments. D'une part, c'est quand même un peu dépréciant pour notre diplôme et notre formation. C'est un manque de confiance qu'on nous fait à nous, médecins. Alors, à ce moment-là, il y a beaucoup de choses qu'on devrait nous interdire de faire si on nous fait pas confiance... Ce manque de confiance, c'est une... Un argument que j'ai contre. Le 2ème argument, en l'état actuel des choses, le parcours pour demander une euthanasie est déjà très lourd. S'il faut rajouter un avis à l'avance, c'est encore alourdir davantage... il faut aussi penser que... Il y a quand même des situations d'euthanasie où il y a une certaine urgence à faire l'euthanasie... Si on doit la rallonger, il y a davantage de gens qui vont mourir avant leur euthanasie. L'autre argument, mais là il est un peu spécial, c'est que je crains que ces demandes préalables n'amènent des dérives. Le médecin qui va se dire « on risque de me refuser donc je vais la faire et je vais la déguiser en sédation terminale », ça c'est un risque à mon avis de dérive. Et puis l'autre raison, c'est que c'est pas facile d'avoir un avis d'un confrère donc... C'est un confrère qui fait ce rôle de donner... Il demande l'avis avant, on demande pas l'avis après. On demande l'avis des confrères avant et parfois longtemps avant et tous les avis des confrères ne sont pas favorables... Bon, je vais pas demander un avis à un confrère dont je sais pertinemment qu'il est philosophiquement opposé à l'euthanasie parce que ça serait d'abord le mettre mal à l'aise et ça serait pas gentil et puis quand même... Je... Il y a des avis qui sont refusés par le confrère... Et on ne fait pas l'euthanasie... Ça fait partie de la réponse que je n'ai pas donnée tout à l'heure... C'est un confrère qui joue le rôle d'une commission préalable. Alors, maintenant, rien n'empêche d'une part de poser la question à un comité d'éthique. Et l'autre chose, j'y ai pas été très souvent, mais en prolongation de la formation EOL, il y a des réunions qui sont faites de réflexions entre confrères dans lesquelles participent d'ailleurs des membres de la commission et donc on peut très bien aller discuter de manière anonyme et sans être obligé de tenir compte de ce qui a été donné comme avis... On peut très bien discuter d'un cas difficile dans ce genre de réunion et là il y a quelqu'un... Dans les 2 réunions que je connais, il y a un membre de la commission qui dit tout gentiment : « si tu fais ça t'auras des problèmes avec la commission ». Donc il y a quand même des... Pas mal de barrages qui sont mis hein sur le truc. Et je pense que... Un avis préalable, dans l'état actuel des choses, ça n'est pas une bonne chose. Puis je trouve qu'on dépénalise déjà

assez le médecin... On lui enlève les responsabilités avec les guidelines, etc... Il faut être prudent avec les recommandations, ça nous déresponsabilise. C'est une perte de notre autonomie.

Je sais qu'il existe Intervision à Bruxelles, à Namur ils ont ouvert un groupe d'entraide entre généraliste, à Liège il existe aussi un groupe mais ici à Charleroi j'ai l'impression qu'on a rien...

On n'en a pas. On n'en a pas. On n'en a pas. C'est un des projets qui existe. La présidente de l'ADMD m'a dit « ça serait quand même bien qu'il y ait un groupe à Charleroi ».

Moi je penserais peut-être un jour à en lancer...

Le problème c'est un peu ce que j'ai connu avec l'HIV. On se plaignait que les généralistes ne s'occupaient pas de l'HIV... Combien les généralistes voyaient des HIV dans leur carrière ? Ils en voyaient 2, 3 ? A quoi ça sert de faire une formation pour 2, 3 ? Pour l'euthanasie c'est la même chose. Comme il y avait pas beaucoup de demandes au niveau des médecins généralistes, on va faire une réunion, mais les médecins généralistes ont déjà tellement de problèmes gérer, que si on rajoute ça... Moi à l'époque, j'avais fait un groupe pour les HIV, quelques généralistes sont venus une fois ou deux, mais c'est pas ceux qui ont vraiment besoin d'aide, puisqu'ils ont déjà fait leur truc de leur côté. Et c'est ceux qui ne viennent pas, qui en auront besoin... Ils ne viendront que quand ils auront un cas... Mais oui, l'idée est séduisante mais je sais pas... J'ai beaucoup d'idées séduisantes dans la vie mais elles ont pas toutes réussies (rire).

J'ai des réticences à formaliser... C'est vrai que j'ai 69 ans et j'ai pas envie de mettre le truc en route... Mais oui, vous les jeunes générations vous aurez plus de demandes que nous dans le temps et ça vaudrait la peine de mettre quelque chose en place, oui, oui...

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

Euh... oui. Il y a le changement de... Je trouve qu'il faudrait changer cette histoire de premier médecin, de deuxième médecin, de troisième médecin et ça c'est difficile à gérer... Le rôle des médecins pourrait changer en cours de route dans la procédure, ça pourrait changer et alors il y a peut-être quelques petites choses à changer dans la... Dans le formulaire de déclarations mais c'est presque de l'ordre de la mise en page hein.

Par exemple, il faut donner la date de l'avis des médecins et dans plusieurs cas, il y a plusieurs dates, le médecin donne son avis et voit les gens plusieurs fois avant de donner son avis, mais, mais c'est juste... Moi je changerais surtout le rôle des médecins. De dire que le médecin, peut être quitte à... Quitte à mettre, qu'il faut mettre une justification, hein, mais de permettre... C'est peut-être parce que j'ai eu des problèmes avec ces choses-là que j'y pense... Moi, globalement, ce qu'il fallait changer, on l'a fait, c'est la durée de... La durée de péremption de la demande anticipée... Ça a été changé donc, ça, c'est bien... Ça c'est bien... Non... Oui... Même dans un monde idéal, je n'aurais pas trop tendance à... Je suis peut-être un vieux conservateur ! (rire)

Oui moi je trouve que ça fonctionne bien.

Si, je changerais aussi le truc qu'on prévienne le médecin que le dossier est clôturé parce que ça je pense que ça rassurerait les gens. Surtout que oui... En principe, ils ont une à deux réunions par mois donc on se dit : « il y a 2 mois, j'ai pas eu de réponse, donc c'est gagné », ça je trouve que ça serait bien.

Il y a un neurologue qui a démissionné de la commission parce que, paraît-il, ce sont des bruits de corridors hein... Parce qu'il trouvait qu'on allait trop loin dans les... Dans l'interprétation de la loi et qu'on acceptait des euthanasies qui n'étaient pas... Correctes selon lui etc... Il a démissionné... Dans la commission, il y a des gens qui ont été des militants... Mais il y a aussi des gens qui ont été opposés à l'euthanasie... Maintenant on m'a dit « oui mais faut pas mettre des gens dans la commission qui sont opposés à l'euthanasie », alors oui évidemment... Évidemment... Il y a un truc qui semble-t-il est inchangé, mais je n'ai pas vu, c'est l'obligation de référer à un autre médecin. Si on n'accepte pas une euthanasie il faut le dire au patient.

Oui on est tenu de référer normalement !

Oui, la phrase était floue, elle était dans le sens qu'on peut pas laisser tomber un patient, mais il semblerait, mais je n'ai pas vu, que la nouvelle loi c'est plus précis et c'est dit « vous devez adresser votre patient à un autre médecin », donc voilà... Moi je trouve ça vache parce que, si je suis persuadé que c'est mal de faire une euthanasie que mon patient ou moi on va aller en enfer parce qu'on fait une euthanasie, refiler la patate chaude à un confrère pour l'envoyer en enfer c'est pas bien, ça m'embête... C'est quelque chose qui m'embête dans la loi...

C'est **nom d'un médecin** qui me l'a dit, mais apparemment avec la nouvelle rédaction de la loi qu'il faut confier, maintenant il y a des médecins qui tout de suite, me dit-elle hein... Dès qu'on a un patient qui s'adresse « docteur, je voudrais une euthanasie », si pour n'importe quelle raison, ne fut-ce que parce qu'on trouve que... Le truc qu'on a pas envie c'est facile de dire : « non pas moi, va voir untel » c'est trop facile... Avant il fallait quand même... Je n'en sais rien... C'est un point de réflexion sur la chose, mais j'ai pas lu la dernière bouture de la loi donc je peux pas trop la critiquer... Ça m'embête ce truc là, mais j'ai pas de solution. Ce point m'embête mais ce n'est pas fondamental... La loi est bien faite, ça m'arrive de la relire, il faut pas faire les choses à la légère...

Merci, en tout cas je retiendrai cette idée de voir la vie « avant et après » pathologies !

Oui c'est quelque chose qui moi m'aide beaucoup.

Annexe 17 : Interview H

Petite présentation personnelle : idem

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Âge ?

Donc j'ai 65 ans, j'ai fait mes études de médecine en nom d'un pays parce que je suis origine d'origine. A la fin de mes études de médecine, je suis partie en Afrique, j'ai fait beaucoup plus de pédiatrie que de médecine générale, j'avais à la fin de mes études, fait un an... Travailler un an comme assistante en médecine gériatrique, donc j'étais déjà sensibilisée à la question de l'éthique et du respect des volontés du patient âgé. Pas forcément aller jusqu'au bout des traitements, mais aller jusque-là où les patients veulent aller. En rentrant d'Afrique, j'ai été confrontée au décès d'une tante que j'aimais beaucoup et qui avait des problèmes de douleurs. Elle avait un cancer et des problèmes de douleur. C'était au tout début des soins palliatifs en fait, quand on commençait à en parler... je me suis mise en contact avec un médecin des soins palliatifs, parce que je trouvais que la laisser souffrir ce n'était quand même pas très, très logique, voilà... Et effectivement, je me suis rendue compte que le traitement de la douleur pouvait être beaucoup plus large, que la prise en charge de sa souffrance psychologique aussi et la souffrance familiale donc voilà... Pour ça que je me suis embraquée dans les soins palliatifs. J'ai refait un peu de médecine générale et puis j'ai eu l'opportunité de démarrer vraiment complètement en soins palliatifs donc depuis 1988 je travaille qu'en soins palliatifs. J'ai d'abord travaillé dans un service de soins palliatifs à la **nom de clinique**, j'avais un gros mi-temps. J'avais 2 enfants déjà, donc j'étais contente parce qu'il y avait beaucoup de gardes... On n'était pas très nombreux et il fallait une garde 24 heures sur 24... Et puis mon mari étant belge, à un moment on a décidé de venir s'installer en Belgique et donc je suis arrivée en Belgique au moment où les soins palliatifs se développaient un peu... Et, entre autres, à domicile. Donc je travaille depuis 1994 dans le Brabant Wallon. J'ai travaillé très longtemps avec l'équipe de soins palliatifs à domicile. Et ensuite on a ouvert à nom de ville un service de soins palliatifs et je suis ici à nom de la clinique, c'est la même taille de service, la clinique étant une clinique de revalidation, c'est beaucoup plus... Comment dire... Une clinique avec beaucoup de chroniques, moins d'aigus, il y a moins de travail ici nom de clinique, à nom de ville, il y avait un service de cancérologie donc j'avais beaucoup de travail... Voyant

l'âge avancé, je me suis dit, il faut que je (rire), que je décroche un peu pour ne pas être en burn-out. Voilà...

Comment avez-vous été confrontée à l'euthanasie ?

Alors comment j'ai été confrontée à l'euthanasie ? Et bien en suivant des patients à domicile, avec ... Enfin... C'est l'équipe de soutien qui suivait l'équipe de « *inaudible* », qui suivait un patient à la demande du médecin traitant et c'était une patiente atteinte entre autres d'une SLA, qui a demandé l'euthanasie. C'était avant la loi. Et donc on a discuté avec elle... C'était compliqué... « *inaudible* » Et donc c'est compliqué parce que c'est hors la loi donc tout le monde craignait d'être trainé en justice si on le faisait... En même temps, ne pas le faire, c'était quand même l'abandonner. Donc voilà... On a discuté et finalement eu... Fait l'euthanasie et à partir de là, moi je me suis dit « il faut qu'on écoute les patients en demande d'euthanasie, qu'ils soient dans un cadre strictement palliatif ou pas » c'est depuis un peu mon « *inaudible* ». Je suis médecin EOL, mais je suis aussi et d'abord médecin de soins palliatifs, j'essaie d'écouter les demandes d'euthanasie en proposant au patient et à ses proches d'entrer dans une démarche de soins palliatifs, sans leur dire forcément mais en leur disant : « moi je suis un médecin de soins palliatifs, donc je vais essayer de vous soulager au niveau de la souffrance », ou en tout cas de proposer, puisque j'interviens très souvent comme 2ème médecin... Et voilà, je propose de faire, de démarrer en soins palliatifs si je vois que peut-être il y a quelques ouvertures par rapport à la souffrance. Entre autres si c'est une souffrance comme ce que vous décrivez, c'est-à-dire une souffrance plus psychique, qu'une souffrance physique. Voilà. J'en suis là aujourd'hui, c'est parce que je suis toujours à la fois un médecin EOL avec une grosse pratique de 2ème avis, sachant que je dis toujours à mes confrères médecins généralistes : « je vous donne un 2ème avis mais je peux aussi vous aider dans la pratique. Le jour où vous devez passer à l'acte, parce que c'est difficile pour un patient que vous connaissez depuis parfois longtemps, que vous êtes parfois attachés, je peux vous aider à réaliser le jour J quoi ». Ils sont parfois en difficulté en tant que médecin généraliste. C'est déjà suffisamment difficile de poser l'acte. Il ne faut pas en plus se sentir, je dirais... Incompétent sur le plan technique, donc il faut que le médecin se sente

à l'aise sur le plan technique... Voilà... Je dirais aussi à l'aise sur le plan relationnel parce que l'euthanasie c'est un acte... Que les gens vivent en étant tout à fait conscients donc forcément ils ont à côté d'eux leurs proches quoi. Il y a non seulement une contrainte au niveau de l'acte. Il faut que l'acte technique se passe bien pour le médecin mais il y a aussi une gestion émotionnelle donc, euh, voilà... réaliser un acte d'euthanasie ça se fait en préparant la famille, en vérifiant que voilà... Au niveau du soutien il y a ce qu'il faut. Et en proposant parfois des rites. Avant, après... Voilà : « vous pouvez avant si vous voulez avoir tous vos proches, oui vous pouvez boire un verre de champagne juste avant, il n'y a pas de soucis ». Ce n'est pas interdit de... Oui... De faire la fête, enfin, en tout cas d'avoir un rite qui permet de partir en étant bien entouré par ses proches. Voilà...

Ce n'est pas en rapport avec mon TFE mais en nom de son pays d'origine, l'euthanasie est complètement illégale, donc je suppose que durant vos années d'études on a dû insister sur le fait qu'une euthanasie, c'est un meurtre... Donc je me demande comment vous êtes venu à adopter/accepter cette pratique ?

C'est un peu plus compliqué que ça... C'est-à-dire que la majorité des médecins en nom du pays comme en Belgique a été en difficulté avec l'euthanasie dans la mesure où ce n'était pas autorisé... Ou c'était... Voilà... Maintenant, il y a un grand courant en nom du pays, chez les médecins de soins palliatifs surtout, mais on était aussi comme ça en Belgique aussi en se disant « d'abord avant de faire l'euthanasie, il faut pouvoir que les gens aient accès aux soins palliatifs ». Parce qu'effectivement, dans notre vécu, bah beaucoup de demandes d'euthanasies sont postposées et parfois n'ont jamais lieu quand les gens sont pris en charge dans le cadre de soins palliatifs, car ils retrouvent une qualité de vie qui fait qu'ils disent : « bon bah, si c'est pour vivre comme ça, bah je veux bien encore vivre un peu ». Les noms des habitants du pays, alors, ils se battent pour ça d'abord, pour avoir plus de soins palliatifs en nom du pays. C'est vrai que dans les années 90, il y avait quelques services en région nom de ville, dans quelques provinces et puis c'est tout ! Et ils sont encore très, très en retard sur nous au niveau du domicile hein. Il n'y a encore rien, il n'y a pas l'équivalent des équipes du domicile. Ça veut dire que, quelque part, comme les gens veulent en général mourir à la maison : « la maison

c'est le lieu où j'ai toujours vécu, où je veux réunir mes proches » et tout ça... Bah... S'il n'y a pas de soins palliatifs à domicile, c'est vrai que les médecins peuvent avoir l'impression de devoir faire l'euthanasie parce qu'il n'y a pas eu les moyens de soulager quoi... Parce qu'il n'y a pas l'environnement suffisant, parce que les gens sont isolés, parce que.... Ce qui n'est quand même pas une bonne raison. Voilà... Il faut vraiment... Et la loi est très claire là-dessus, il faut vraiment que la souffrance qui provoque la demande d'euthanasie soit liée à la maladie et pas liée à autre chose. On peut être... Enfin voilà, par rapport à la dépression, on peut être déprimée parce que on a perdu son autonomie, si la perte d'autonomie est liée à la maladie ou la polypath, il n'y a pas de soucis pour avoir l'euthanasie... Donc ce n'est pas la dépression qui empêche l'euthanasie... Enfin, ce n'est pas le fait d'être triste qui... Il faut être triste à cause de sa maladie et pas parce qu'on est isolé. Donc en nom de pays, le combat est difficile effectivement pour faire accepter la demande d'euthanasie qui est celle des habitants du pays. Voilà. Et c'est vrai que même moi je dis, c'est vrai il faut accepter que ce soit un moment difficile quoi. Et paradoxalement je pense que voilà, les médecins de soins palliatifs ont été éduqué en disant « on doit lutter contre l'euthanasie et contre l'acharnement » donc contre l'acharnement ça, ça reste, c'est évident c'est... Voilà. C'est évident en théorie mais pas du tout en pratique, puisque c'est souvent les patients et les proches qui veulent le changement... En tout cas, c'est pas si clair que ça, que dans la tête des gens c'est quoi la souffrance...

D'un autre côté, sur l'autre spectre je dirais, des médecins, c'est l'euthanasie mais il faut savoir que les soins palliatifs sont nés en réaction, en nom du pays en tout cas, très fort au cocktail lytique. Comme moi j'ai fait mes études en nom du pays dans les années 80, à l'époque non seulement on ne disait pas la vérité aux gens par rapport à la gravité de leur maladie, on ne disait rien par rapport à leur pronostic, on ne disait puisqu'ils allaient mourir et quand les médecins se disaient : « bah voilà, il souffre à cause de la pathologie, je ne sais plus rien lui proposer pour améliorer en terme de traitement curatif », donc à ce moment-là on va faire un cocktail lytique et donc les gens, on leur volait leur mort en les euthanasiant... C'était de l'euthanasie... De l'euthanasie lente car ça dure quelques heures... C'était... Le premier débat des soins palliatifs, c'était pas contre l'euthanasie, c'était pas contre le fait que les gens mouraient, c'était le fait que les gens mouraient sans le savoir. C'était le fait qu'on volait leur mort aux gens ... Donc ce combat-là, il demeure. Sauf que maintenant, grâce aux soins palliatifs, on sait qu'on peut

tout doucement dire la vérité aux gens, qu'on doit le faire « *inaudible* » ce qu'ont voulu apporter les soins palliatifs par rapport à la fin de vie, c'est fait. C'est-à-dire que maintenant on est, en tout cas pour la grande majorité des universités françaises, on nous apprend qu'il faut apprendre à annoncer les mauvaises nouvelles. On apprend un peu ça et en tout cas, on apprend qu'il faut dire aux gens où ils en sont, s'ils posent la question. Maintenant, il ne faut pas forcément leur balancer le pronostic s'ils ne le demandent pas. Et donc ça veut dire que, du coup, on sort d'une médecine paternaliste où c'est le médecin qui décide pour le patient et c'est vrai que... L'éthique française par rapport... L'éthique latine par rapport à l'éthique anglo-saxonne, l'éthique latine reste plus un peu plus paternaliste quoi... C'est celui qui sait qui sait aussi ce qui est bon pour le patient quoi. Ça reste quand même je pense voilà... On peut faire de l'éthique hein maintenant, au sud de l'Europe c'est plus catho, qui dit catho dit un pouvoir quand même fort, un pouvoir masculin fort. Donc on est passé du pouvoir moral de l'église au pouvoir médical. En nom du pays il y a un pouvoir médical plus fort qu'ici, ça c'est clair. C'est vraiment... C'est encore le médecin qui décide quoi. Quand je parle d'ailleurs, même pas par rapport l'euthanasie, mais par rapport aux décisions de fin de vie, la sédation parfois tout ça... Les médecins me disent : « oui mais in fine c'est nous qui décidons », j'ai dit « non, in fine, ici en Belgique, oui, c'est le médecin qui décide in fine, mais il décide quand il a le consentement du patient ». J'ai dit : « nous, on doit batailler, faire des rendez-vous, des rencontres et voilà pour avoir le consentement du patient ou de ses proches ». Et... Voilà... Moi j'ai souvenir, en tout cas en réanimation, que si a famille refuse l'arrêt des traitements chez un patient en mort cérébrale, ils n'osent pas le faire hein. Ils vont dire : « bon, écoutez, nous on ne peut pas le faire, c'est notre éthique de ne pas faire l'acharnement et donc d'arrêter, maintenant si vous voulez vraiment qu'on continue, soit vous allez chercher ailleurs, vous trouverez peut-être un médecin qui va le faire ». On n'ose pas faire comme on fait en nom du pays où on dit : « ok, j'ai entendu votre avis mais je décide ». Chez nous on dit, en Belgique on dit : « on va y réfléchir encore chacun de notre côté, voilà, si vous voulez on va se revoir, est ce que vous ne viendriez pas avec ... Voilà... on va appeler votre médecin traitant ». Ça, c'est ce qu'il y a de plus facile pour le médecin hospitalier, c'est de dire : « je vais demander au médecin traitant ce qu'il en pense », car effectivement, je peux comprendre que le pouvoir médical fasse peur mais voilà... La France, c'est compliqué pour toutes ces raisons là, c'est un contexte différent, c'est un système de santé différent, des soins palliatifs sont

beaucoup moins évolués à la maison. Il y a une éthique un peu différente donc voilà... Au parlement nom du pays, il y a beaucoup de médecins, donc ils défendent leur corporation et donc ils défendent le fait que les médecins ce qu'ils n'ont pas envie de faire c'est l'acte de l'euthanasie... Ils n'ont pas envie en même temps de perdre le pouvoir. Quelque part, je pense que c'est une question de pouvoir aussi... C'est le patient qui décide pour l'euthanasie. C'est lui qui le demande, c'est lui qui... Voilà... Et donc on est... Probablement, toujours on est instrumentalisé. On est utilisé comme un instrument pour la mort. On peut être instrumentalisé... Pour moi une vie... Les médecins, on est au service du patient, donc effectivement, ce qu'il nous demande c'est de le guérir, au moins d'atténuer les symptômes. On est à leur service, bien sûr qu'on a notre éthique et voilà... Maintenant, les médecins, ne faites pas l'euthanasie si vous ne vous sentez pas à l'aise, si vous ne vous sentez pas dans votre conscience et c'est pour ça qu'il y a 2 médecins, 1 ou 2 médecins et rien n'empêche d'en consulter 10 hein. On a dit au minimum 1 ou 2 si décès pas attendu à brève échéance, après ça on n'a jamais interdit au médecin d'avoir plus d'avis hein, s'il est en difficulté par rapport à la demande d'euthanasie. C'est toujours ce que j'explique aux noms des habitants du pays, voilà, personne n'est jamais obligé de faire une euthanasie. La loi, la loi belge, elle est bien faite, elle nous permet d'être en sécurité. Il y a des formations... Il ne faut pas avoir peur.

[Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?](#)

Alors j'ai déjà refusé plusieurs demandes... Ça fait quand même depuis ... Presque 20 ans, j'ai commencé un peu avant 2002, alors c'est très souvent. Enfin, ça été en tout cas une fois où on sentait que... qu'avec l'équipe des soins palliatifs, on sentait que c'était... Une dame qui avait une polypath, essentiellement des douleurs liées à de l'arthrose et des choses comme ça, qui n'avait pas de maladie grave et incurable, elle a été dans un home mais elle était toujours dans la plainte. On sentait que dans sa souffrance, il y avait autre chose qu'une souffrance liée à la maladie. Il y avait des conflits avec ses enfants. Donc, effectivement, elle se sentait un peu isolée, un peu... Pas suffisamment entourée, mais quand on creusait un peu le conflit avec les enfants, on a quand même vu que...

Elle... Comment dire... Elle ne les respectait pas, elle était un peu manipulatrice, un peu... Elle les mettait un peu à bout, donc forcément les enfants étant mis à bout, bah, finalement, ils prenaient leur distance et ... Elle gardait des secrets de leur enfance, du lien avec leur père, avec la famille... On a senti que... Donc, une partie des enfants qui n'étaient pas d'accord avec la famille disant : « elle doit d'abord nous dire les choses » et, en équipe, on a senti qu'on ne pouvait pas être en paix avec ça. Moi je dis toujours : « pour pouvoir faire l'euthanasie, je dois non seulement répondre à la demande d'un patient, qui est une demande que je sens juste et aussi que je laisse une famille en paix ». Si en pratiquant l'euthanasie, je mets une famille en souffrance, en pétard, en incompréhension, je n'ai pas bien fait mon boulot de médecin de soins palliatifs, c'est-à-dire de médecins qui prend en charge non seulement la souffrance du patient mais celle aussi de ses proches liées au deuil, à la fin de vie. C'est ça notre « *inaudible* ». Il faut réintroduire la mort dans la vie, c'est-à-dire, en tant que médecin, accepter la mort comme faisant partie de la vie mais aussi aider la société à faire ça. Et aussi aider la société à accepter. Une mort bien accompagnée, c'est une mort non seulement où le patient est mort dans des conditions correctes, avec le moins de souffrance possible mais aussi une famille qui a pu accompagner et qui se sent en paix par rapport à la façon dont ça s'est passé. En tout cas, j'ai essayé de faire tout ce que j'ai pu pour. Là, la famille était en pétard donc on a dit non. On a d'abord discuté avec les enfants en disant : « de ce que vous nous dites on va dire non », mais on a dit : « ce qu'on va proposer c'est la sédation, on ne va pas laisser madame en détresse comme ça, on va proposer la sédation ». On a demandé à la famille si ça allait, une partie a dit : « non, on aurait préféré l'euthanasie ». Une autre partie de la famille a dit : « nous ça nous va bien ». Parce que ça leur laisse le temps un peu, si elle veut dire quelque chose, si elle veut révéler ce que... Et en fait elle ne l'a pas fait. Elle était tellement fâchée qu'on refuse l'euthanasie qu'elle était dans tous ses états. Ça nous a confirmé quelque part que c'était juste d'avoir refusé parce que, jusqu'au bout, elle a manipulé, utilisé l'euthanasie pour aggraver le conflit avec ses enfants. Voilà.

Il y a eu aussi une autre fois, au début de ma pratique j'ai eu un couple qui me l'a demandée. Monsieur rentrait très, très clairement dans le cadre de la loi, il avait une maladie grave et incurable, il était en bout de course et il a attendu d'être en bout de course pour demander l'euthanasie. Par contre, madame avait une pathologie neurologique dégénérative et n'était absolument pas en bout de course. Ce qu'elle

voulait, c'était partir avec monsieur. Parce qu'avec sa pathologie, elle était en dépendance, et donc elle se disait : « je vais pas... j'ai pas le courage de continuer le chemin comme ça ». À l'époque, moi, c'était le début, je me suis dit : « ok, moi je dis oui à l'euthanasie de monsieur, et je soutiens le médecin dans l'euthanasie de monsieur, et je dis non à l'euthanasie de madame car on n'est pas dans le cadre de la loi », dans la situation où il faut un mois entre la demande et l'acte, or, bon... Monsieur évoluait vite, donc on ne pouvait pas attendre un mois et madame voulait qu'on le fasse quand même donc qu'on ne respecte pas la loi sur le mois. Moi j'ai senti que je ne pouvais pas, parce que je trouvais que le mois qui est là, c'est un mois de réflexion et donc c'est aussi un mois comme ça de... D'essayer de voir si quand même en tant que maman, et grand-mère, je ne peux pas accepter d'être pris en charge par les soignants donc quitter ma maison, car effectivement l'autonomie ne rendait pas possible le maintien à domicile. Voilà, moi je me dis toujours, les conjoints qui sont très fusionnels, quand il y en a qui meurent, ils disent toujours : « je ne vais pas tenir le coup ». Dans ma pratique, je n'ai jamais entendu des conjoints qui passent à l'acte, qui se suicident derrière l'autre parce que voilà on... Même si l'autre est... On a l'impression que l'autre est tout pour nous que voilà... On continue quand même la route, même si le deuil est difficile... On traverse le deuil, on est aidé par les enfants et tout... Donc voilà... Moi j'ai refusé, mais la famille qui voulait respecter la maman a trouvé un autre médecin qui a dit oui... Voilà... Voilà...

Là, en ce moment, je suis en train de suivre aussi un couple, c'est pareil. Le monsieur est en bout de course, il voulait mourir en même temps que sa femme parce qu'elle a la maladie d'Alzheimer, elle a des gros troubles cognitifs, donc, dès qu'il est plus là, elle est perdue et ils sont dans une maison de repos, quelque part c'est difficile pour lui d'imaginer de mourir et de laisser madame derrière, mais madame elle ne veut pas mourir... Madame elle ne veut pas. Alors c'est vrai qu'il lui dit : « mais moi je vais mourir et toi tu vas rester seule », et elle répond : « mais non, je ne veux pas rester seule, je ne veux pas être seule, tu vas rester avec moi ». Et lui il redit donc... C'est effectivement très difficile car elle n'accepte pas le fait qu'il va mourir et lui n'accepte pas le fait qu'il va la laisser seule... C'est compliqué. Donc, pour l'instant, on est juste dans une démarche avec le médecin traitant où on post-pause. Nous on a dit « on ne le fera pas trop vite », on ne peut pas faire... Sa demande c'est « on meurt ensemble tout de suite ». Ils ont écrit plus longtemps, ils sont tombés sur un médecin traitant qui ne voulaient pas le faire qui leur a dit « je ne veux pas le faire car madame a la maladie d'Alzheimer ». La fille a fini par

nous trouver et nous demander : « est-ce que la maladie d'Alzheimer est une contre-indication ? ». J'ai dit : « pas vraiment, ça dépend où elle en est dans sa maladie d'Alzheimer, si c'est vraiment sa demande, ça se fait de temps en temps voilà... Et puis est-ce que vous êtes sûre que... ». Elle me dit : « elle est âgée », « vous êtes sûre qu'il n'y a pas d'autres pathologies ? Parce qu'à ce moment-là ça rentre dans une polypathologie » ... Donc je lui ai dit : « on ne peut pas dire franchement non aujourd'hui comme ça », enfin voilà... Je pense qu'un médecin qui reçoit une demande d'euthanasie comme ça d'un couple qui se dit, il y en a un qui peut partir et l'autre... Bah, il doit consulter un second médecin. Surtout quand les enfants soutiennent la demande des parents. Du coup, ça fait une énorme souffrance familiale de dire non d'emblée... donc pour l'instant, nous, effectivement, moi comme 2ème médecin et une de mes collègues comme 3ème médecin, on a aussi dit, bah il faut prendre du temps quoi car on a... Nous en formation de soins palliatifs on dit : « ok, monsieur, il est prêt », mais madame pas du tout, donc c'est vrai que quand elle est seule avec monsieur, elle dit : « tu ne dois pas partir, tu dois pas me laisser tu dois pas... » et quand les enfants disent : « et si il part qu'est-ce que tu fais ? » ; « bah je pars avec lui » mais à part ça je dis... Et quand on parle d'euthanasie et dire « non ça c'est pas bien, ça on fait pas ... », mais le suicide, les enfants disent : « non s'il vous plaît ». Donc c'est compliqué, mais c'est sûr que... Je n'ai jamais eu... Comment dire... Je n'ai jamais refusé des demandes d'euthanasie très rapidement parce que je trouve que la loi est bien faite et donc elle permet quand même beaucoup de situations possibles entre autres la polypatho effectivement.

Parce que la majorité des demandes, c'est des gens âgés et quand ils sont très âgés, il y a souvent des polypathologies, qui entraînent une souffrance qui est énorme. Avec une impuissance de notre part, en tant que médecin qui est aussi gigantesque. Et avec des... Des obligations de démenagement pour les patients... Je trouve que c'est... Je trouve que la loi est bien faite et que l'ajout de la polypathologie est ***téléphone sonne*** Elle répond au téléphone et parle justement de son cas difficile (le couple pour lequel Mr demande l'euthanasie pour madame et lui).

Je ne retranscris pas la conversation.

(Lors de l'interview j'avais l'impression que le docteur était en accord pour l'euthanasie de madame mais en post-posant le plus tard possible, lors de la conversation je comprends que justement, non, mais ils ont peur de la réaction

des enfants qui insistent beaucoup pour que les 2 soient euthanasiés en même temps).

Ça c'était une demande, j'ai dit non, mais il paraît que monsieur veut son euthanasie la semaine prochaine, mais ça ne va pas pour madame. Le MT veut le faire aussi vite...

Quelle est la demande qui vous a le plus marquée ?

C'est sûr que c'est la première, qui était hors la loi... C'était une femme magnifique, elle avait un magnifique sourire, qui ne parlait plus, avec qui on communiquait en écrivant, elle répondait comme elle pouvait... Ça a marqué parce qu'objectivement, j'étais en soins palliatifs et voilà, moi j'étais à l'époque dans l'idée, en soins palliatifs, on sait toujours proposer quelque chose qui va soulager, donc moi quand je suis allée à voir, je lui ai proposé de venir en soins palliatifs hospitalier et je me suis dit "ça va aller", mais non voilà... J'ai dû me dire : "c'est difficile pour moi mais je pense que c'est ce qu'il y a de mieux pour elle...". Et donc, je suis passée au-dessus de... De mon appréhension du fait que je me disais que "je n'aime pas faire ça". Je n'aime pas, c'est quand même pas facile voilà... Après, j'en ai rediscuté quand la loi est passée, j'en ai rediscuté après avec des réanimateurs qui sont confrontés à ces situations où ils doivent débrancher des respirateurs ou... Ou même faire une injection chez quelqu'un qui est apparemment vivant... Même s'il est mort parce que le cerveau est mort... Donc ils m'ont dit : "mais oui, pour nous aussi c'est difficile, pour nous aussi c'est extrêmement difficile". On est confronté à l'échec complet puisque, non seulement on ne sait pas guérir, mais malgré tout ce qu'on a fait la personne est morte et il va falloir... Elle est morte intellectuellement mais il va falloir qu'on acte de la mort réelle. Donc on tue la personne en fait... Même si on peut se dire qu'il n'y a plus personne, mais il y a encore le corps... Et pour les médecins c'est quand même ça qui... Voilà... Et donc les réanimateurs m'ont dit : "bah oui, il y a des moments dans la vie d'un médecin qui sont difficiles", et donc voilà, il ne faut pas faire ça seul, il faut sentir que toute l'équipe, on est tous d'accord pour le faire, ils m'ont expliqué comment faire quoi... Pour ne pas... Pour pouvoir continuer à exercer et ne pas tomber en burnout quoi... Et pour se dire : « ça sera peut-être pas la seule fois », et donc voilà... Alors après cette première fois, c'était difficile, j'étais très

triste parce que j'avais vraiment un bon contact avec cette femme... « *inaudible* » j'avais appris à vraiment respecter... « *inaudible* » très chouette et donc... Mais paradoxalement, après avoir fait l'euthanasie, j'étais paisible. J'étais très triste mais très paisible. Comme si... Comme si le merci qu'elle m'avait dit avant de partir ça me mettait du baume et que je me disais "c'est juste" quoi, c'est juste donc ce n'est pas vraiment facile mais c'est juste... Ça fait partie de la vie hein. Voilà. Et maintenant j'ai appris à... Comment dire... j'ai appris à faire entrer cet acte dans mes actes de soins je dirais. Pour moi c'est comme un soin, c'est aller jusqu'au bout de la prise en soin de la personne. Et donc ce n'est pas un moment facile mais c'est pareil, je, j'ai appris à le ritualiser, à le vivre en équipe avec d'autres, à pouvoir dire "et bah voilà, moi ce que j'aime, c'est que ce soit à tel moment, je ne fais rien après de médical, j'aime bien avoir de la musique" (rire). Voilà je mets le cadre qui me convient à moi pour prendre soin de moi. Voilà. Donc ça fait que c'est devenu acceptable. Et c'est pareil, quand j'ai trop de demandes, je dis : "pas trop à la fois quoi". Les médecins ont parfois cette possibilité-là, les psys pas (rire), les psys quand... Quand il y a une psy et que 3 médecins lui demandent, elle est obligée d'aller sur les 3 terrains en même temps... Bon, maintenant, c'est ce qu'elles disent : « on n'est pas là pour poser l'acte, on est juste là pour soutenir les uns et les autres », voilà.

Est-ce que vous pensez qu'une liste officielle de pathologies graves et incurables pourrait vous aider ?

Bah, en tant que participante à la commission fédérale de contrôle de la loi, on est quand même la moitié de médecins et on est tous d'accord pour dire que, finalement, ce qui est important, c'est qu'effectivement il faut avoir un diagnostic donc on n'accepte pas des dossiers où il y a que des symptômes, où il n'y a pas de diagnostic hein... par exemple, où on met chez quelqu'un d'âgé : "confusion, incontinence, incapacité de marcher, perte d'autonomie". Non, il nous faut un diagnostic médical. Mais qu'est-ce qui fait qu'une pathologie est grave ? Au début, pour moi, la DMLA, donc le fait d'être aveugle, ce n'était pas grave et puis j'ai été amenée à rencontrer, dans mon travail de 2ème médecin, dans mes avis, à rencontrer une dame avec ses enfants, qui était devenue aveugle en quelques années et qui disait : "bah moi je suis restée dans ma maison et ça va, mais maintenant je tombe systématiquement, donc une fois j'ai fait une fracture, j'ai été amenée à l'hôpital,

c'était terrible. Et maintenant c'est mes filles qui paniquent parce qu'elles savent que je suis toute seule et donc elles se disent "elle peut tomber", et si elle tombe et qu'elle a oublié de prendre... Parce qu'elle n'a pas voulu prendre un système pour "l'attraper" ». Puis même, ça se trouve, elle va dégringoler les petites marches, elle va tomber sur un coin, elle va se mettre en situation de détresse, et madame m'a dit : "moi j'arrive au bout de ma vie, j'ai vraiment ... maintenant je ne sais plus prendre en charge mes petits-enfants, je suis maintenant devenue un poids, la seule solution est d'aller dans un home mais dans un home, je vais tomber encore plus, car je ne connais pas le lieu". Donc je me suis dit : "mais, dans le fond, devenir aveugle c'est grave" et les médecins qui me disent : "il y a des tas d'aveugles, on ne va pas tous les euthanasier !". Bah non, on euthanasie que les aveugles qui demandent l'euthanasie. Il y a, heureusement, pleins d'aveugles, qui sont jeunes et qui ... Ou moins jeunes, mais qui aiment la vie et qui arrivent à vivre avec cette... Mais il y en a quelques-uns, pour qui cette pathologie là les met très en difficulté alors qu'avant, bah... C'est tous des gens qui ont en même temps... Enfin quand on a 85 ans, on a toujours quelque chose hein, on n'a pas 0 pathologie. Donc, la gravité de la pathologie c'est le médecin qui le décide avec le patient à cause de la perte d'autonomie que ça entraîne en fait, ou de la dépendance hein. Alors incurable, bah, là il y a beaucoup de pathologies incurables hein, beaucoup de pathologies où... Le curatif, c'est vraiment : "je suis malade et puis je suis plus malade", la liste pour les gens âgés, c'est comme ça... C'est comme ça qu'on introduit la polypathologie en se disant : "il y a beaucoup de pathologies qui sont incurables avec lesquelles les gens vivent, qui ne sont pas graves mais quand on a 3 ou 4 pathologies pas graves, l'état de santé devient grave". Quand on a de l'hypertension, de la FA, de la décompensation cardiaque à cause de l'hypertension et de la FA, quand on a de l'insuffisance respiratoire, c'est limite, quand on a en plus des problèmes d'arthrose qui font qu'on a mal, bah, ça devient grave parce que les médicaments sont contraires, on ne sait plus dormir normalement, si on prend un médicament c'est mauvais pour l'estomac... Enfin bref ! En tout cas, la gravité, euh, ... C'est lié à la... C'est le médecin qui peut la déterminer et l'incurabilité c'est lié à la polypathologie, c'est comme ça qu'on a dit qu'il faut mettre polypathologie parce qu'en fait dans le rapport, que les médecins rentraient, on voyait cette polypathologie, on voyait ce... où les médecins ne mettaient pas une pathologie, mais en mettaient plusieurs et mettaient dans la souffrance "perte d'autonomie liée à la polypathologie". La 2ème question, bien évidemment, mais ça c'est plus lié à la « *inaudible* » posologie

« *inaudible* », plus que la pathologie grave et incurable, c'est le fait que... Souvent, les polypath n'entraînent pas un décès à brève échéance, par contre il y a un moment où les gens se disent : "moi je ne peux plus quoi, continuer à cause de la perte d'autonomie, j'atteins un seuil de souffrance intolérable", mais alors du coup c'est des gens qui sont souvent... Difficile à déclasser, ils sont chez eux, c'est le médecin généraliste qui s'en occupe mais si il faut trouver un spécialiste de la polypathologie, ça va être qui ? Et donc, c'est aussi comme ça qu'on a avancé avec la commission pour se dire : "non seulement, on accepte le terme de polypathologie à condition que le médecin marque bien c'est quoi les polypathologies, il ne faut pas seulement marquer polypath, il faut marquer c'est quoi les polypathologies ». Et puis et on a expliqué au médecin que c'est notre interprétation de la loi quelque part, on a expliqué qu'on pouvait demander à 2 médecins généralistes de donner 2 avis, on n'a pas besoin forcément d'un psychiatre ou d'un des médecins d'une des spécialités de pathologie. Maintenant, si il y avait une liste, non je ne vois pas ce que ça apporterait parce que, de toute façon, il y a un moment où c'est le médecin qui va déterminer, c'est toujours pareil, il faut déterminer si c'est la polypath qui entraîne la souffrance et c'est ça qui fait le... La possibilité de l'euthanasie, c'est pas d'avoir une grosse pathologie ou 15 petite, ou 5 petites, ou 3 petites, ce qui fait, c'est que la ou les pathologies entraînent une souffrance qui elle est inapaisable et insupportable, constante, qui... C'est ça... Donc... Et c'est comme ça, quand on lit les rapports, on essaye de se faire une idée, on se dit : « bon il y a cette pathologie-là, donc il y a cette dépendance-là », puis on voit la souffrance et on se dit : « bah oui c'est logique, ça va avec ». Maintenant, on ne peut pas juger, en tant que médecin, il y a encore moins sans doute pour les juristes et les autres professions de la commission, tout ce qu'on peut dire c'est : « c'est le médecin qui mesure la souffrance, la souffrance nous on voit les pathologies et on... », voilà... Le médecin, c'est pour ça qu'il y a 4 questions qui concernent la souffrance, ou 3... 3 questions qui concernent la souffrance, alors qu'il n'y a qu'une seule sur la pathologie parce que, bon, la pathologie c'est simple, c'est scientifique, voilà... Par contre, la souffrance, il faut que nous, on comprenne la souffrance et ça c'est... Alors on demande, en quoi elle est constante, en quoi elle inapaisable, en quoi il n'y a pas de pression... On pose différentes questions mais plus pour essayer de cerner. Et ça c'est pareil, il n'y a que le médecin qui peut dire : "bah c'est inapaisable, je n'y arrive pas", mais il en faut 3 ceci dit. Mais nous, les médecins qui sommes derrière, qui lisons le dossier, on peut pas aller plus loin que faire confiance au

médecin par rapport à cet état, à la souffrance. Maintenant ils doivent marquer ce qu'ils ont déjà essayé de faire. Donc euh... Mais une liste, non. Je pense que ça ne... Parce que si je dois donner l'exemple de la DMLA, bah la cécité, c'est ... Dans le tout-venant, on ne va pas dire que c'est une pathologie grave et incurable, on va dire, bah voilà... Des gens se débrouillent avec quoi sauf qu'il y en a qui ne se débrouillent pas donc c'est bien que ce n'est pas ... Alors c'est vrai que des gens se débrouillent avec au début et puis... Ils se débrouillent mieux s'ils ont un conjoint qui lui sait encore les aider, qui s'ils sont acceptés d'aller en maison de repos au début... Enfin il y a pleins de facteurs qui font que certains vont mieux réagir que d'autres. Ce n'est pas en soit la pathologie, c'est plutôt l'ensemble du dossier qui nous permet de dire si... En fait, c'est grave pour un patient et pas forcément pour un autre. J'ai une patiente qui a un myélome et une maladie de Parkinson, pour elle, le myélome c'est grave et la maladie de Parkinson, ce n'est pas grave. Alors qu'il y a des gens qui demandent l'euthanasie rien qu'avec une maladie de Parkinson hein... Donc, c'est bien parce qu'aujourd'hui, aujourd'hui son myélome lui a donné des problèmes neurologiques qui... Elle a l'impression que c'est ça qui l'empêche de marcher... Je lui ai dit qu'il y avait aussi une part de la maladie de Parkinson : « ah bon vous croyez ? ». Je dis : « bah oui », mais elle, elle voit que... Elle sait que c'est des traitements de chimio et les... Enfin, tous les traitements du « *inaudible* » qui a fait qu'elle avait de telles douleurs qu'elle n'arrivait plus à marcher... Et ses tremblements, elle dit : « bof », comme quoi la façon dont les gens vivent les choses c'est très individuel, ça dépend de son histoire, de sa personnalité... Et le médecin juge ce qu'il peut dire... : "bah oui c'est incurable et c'est grave pour vous à cause des symptômes que ça entraîne".

Moi, je ne savais pas que vous étiez à la commission, du coup avec la loi actuelle, vous ne vous êtes jamais sentie limitée lors d'une demande, par exemple la dame Alzheimer, la démence c'est un sujet très tabou quand même...

La démence est vraiment un sujet très particulier... Les troubles cognitifs, c'est vraiment un sujet particulier euh... M'oui... C'est vraiment particulier donc ça je me suis sentie... Donc là c'est aussi, j'ai eu effectivement, j'ai... J'ai une patiente qui était, enfin un des

médecins qui m'appelaient pour des médecins Alzheimer pour lesquels ils refusaient l'euthanasie, mais la famille revenait avec la demande d'euthanasie de leurs parents en disant : « maman a dit qu'elle ne voulait aller jusque-là, elle l'a dit et répété au neurologue, au traitant et maintenant qu'elle y est, personne ne fait rien ». Voilà, donc j'ai dû expliquer qu'aujourd'hui il faut que la dame le demande et c'est vrai que l'Alzheimer, passé un certain cap, ils ne demandent plus à mourir. Ils ne sont pas dans l'ici et maintenant donc pour eux tout va bien. Donc, euh... Donc, effectivement, ça, ça m'a été difficile et donc j'ai dit clairement pour la maladie d'Alzheimer aujourd'hui avec la loi telle qu'elle est, notre seule possibilité pour que quelqu'un qui a la maladie d'Alzheimer puisse accéder à l'euthanasie, c'est au début de la maladie. Donc, quand le patient se rend compte de ses trous de mémoires dans les premières phases, il y a des troubles de mémoire et le patient l'accepte. Cette dame-là tantôt dont je parlais, elle dit "ha non" je lui dit "ou est-ce que vous êtes" elle regarde partout autour d'elle et puis elle dit : « à l'hôpital ? », je dis non, « en maison de repos ? », oui. C'est « *inaudible* » Ah non. « Vous connaissez votre âge ? », non. « Votre date de naissance ? », ah oui, je suis née le... Donc c'est clair quoi... C'est... Je sais certaines choses anciennes mais je ne sais plus certaines choses d'aujourd'hui, je sais que j'ai 5 enfants, mais son mari : « oui on en a eu 5 mais il n'y en a plus que 4 », « ah bon ? mais qui c'est qui est mort ? », et c'était en 2003, c'est un peu loin je pense... Donc c'est vrai que bon, elle là, elle ne demande plus à mourir... Maintenant, est-ce qu'elle demanderait à mourir quand elle sera... Quand son mari sera plus là, ça c'est possible, et là... Pour l'instant, elle ne le demande pas mais par contre mes collègues neurologues disent quand même que, lorsqu'ils annoncent des diagnostics de maladie d'Alzheimer, ils ont des déclarations, ils ont des demandes et donc moi je dis au médecin : « quand vous avez un patient qui a un diagnostic de maladie d'Alzheimer et qui vous dit : « je veux être euthanasié absolument, je veux pas aller jusqu'au bout » il faut s'engager à le lui dire à un moment donné : « tu commences à perdre la mémoire, vous commencez à plus savoir, vous m'aviez parlé d'euthanasie, ou est-ce que vous en êtes par rapport à ça ? » », on a le droit... On n'a pas le droit de dire au patient, de faire une proposition d'euthanasie hein, ça doit être la demande du patient, mais une fois que le patient l'a demandée, une fois ou l'autre, qu'il l'a dit, en plus ils font souvent des déclarations anticipées, une fois qu'ils ont fait ça en disant : « moi je ne veux pas aller jusqu'au bout, je voudrais mourir avant que... », on a je trouve... On doit avertir le patient quand on arrive à un moment où il avait dit ça. Il avait dit qu'il voulait être euthanasié

quand il arriverait à ce moment-là, on y arrive doucement : 'est-ce que ça va ? », et moi j'ai vu beaucoup de gens qui m'ont dit : « ça va », et quand on leur pose la question... Je me souviens d'une dame « *inaudible* », j'ai été demandée comme 2ème avis, le médecin traitant n'était pas du tout à l'aise avec l'euthanasie, le médecin spécialiste disait : « bah moi je la vois plus maintenant qu'elle est avancée dans sa maladie » elle était à la maison et avait dit : « le jour où je reconnais plus mes enfants, il faut m'aider" et puis elle s'est perdue 2, 3 fois dans sa maison donc elle a été acceptée en MR, et en MR elle était beaucoup mieux, moins stressée, moins anxieuse, donc les enfants se sont dit : « bah elle revit, c'est curieux mais elle revit », mais au bout d'un certain temps, non seulement elle ne les reconnaissait plus, mais elle mettait des selles partout... Donc ils sont arrivés plusieurs fois dans la chambre en la trouvant dans des situations terribles... Et ils ont dit « elle n'a jamais voulu être comme ça, c'est pour ça qu'elle demandait l'euthanasie », alors avec l'accord du médecin traitant, l'infir qui la suivait a fini par demander un jour : « vous avez parlé d'euthanasie autrefois, vous voulez toujours l'euthanasie ? », et cette dame qui ne parlait quasiment plus « *inaudible* », et elle a dit, elle l'a regardé l'infirmière et a dit « oui », « maintenant ? », dit l'infirmière, « non », « pourquoi ? », « parce que j'ai des enfants » et les enfants c'étaient, des enfants petits, c'était pas des enfants qu'elle avait effectivement, c'était : elle a des enfants petits dont il faut qu'elle s'occupe, donc on a dit aux enfants, les grands : « c'est impossible de la tuer car c'est... c'est interrompre sa vie à un moment où elle n'est pas du tout demandeuse quoi, c'est d'une violence, de l'assassinat quoi », alors qu'est-ce qu'on fait ? Bah, par contre, quand la maladie évolue, il faut faire des soins palliatifs, tout de suite. Si quelqu'un dit, et j'ai aussi entendu une gériatre qui disait ça, qui dit « les gens qui ont demandé une euthanasie et le non acharnement, quand ils ont une maladie d'Alzheimer, il faut vraiment pas faire d'acharnement », c'est à dire que pour moi, pour nous, il faut les laisser mourir d'une infection, confortablement hein ! Mais quand ils font une infection pulmonaire, une infection urinaire, il ne faut pas leur donner des antibiotiques, on va leur donner ce qu'il faut pour qu'ils n'étouffent pas quand c'est pulmonaire et donner ce qu'il faut pour qu'ils n'aient pas trop mal quand c'est... On va trouver un moyen mais pas commencer à dire « c'est une infection, donc je mets des antibiotiques pour l'en tirer », bah non, il faut laisser la nature faire comme on fait pour la maladie principale qui est la maladie d'Alzheimer, on laisse la nature faire parce qu'on n'a pas de moyen pour éviter l'évolution. Par contre, si au décours de la maladie d'Alzheimer, elle peut mourir d'autre

chose, de polypath en fait, c'est bien, faut pas traiter trop. « *inaudible* » parce que cette dame-là, elle a très vite, après ce dialogue avec l'infirmière, elle a fait une infection urinaire, le médecin traitant n'a pas mis d'antibiotiques, et puis... Elle a commencé à être moins bien, à avaler de travers et elle est partie en quelques jours d'une infection pulmonaire, mais confortablement. Et moi je me suis dit après coup, l'Alzheimer, on pense toujours qu'ils ne comprennent rien, mais moi je me suis dit : « on a reparlé d'euthanasie, elle a dit qu'elle avait des enfants, mais après, est-ce qu'elle s'est dit « mais où sont mes enfants ? » », qu'est-ce qu'il s'est passé dans sa tête ? En tout cas, elle est morte rapidement après. Voilà, là où j'en suis avec l'Alzheimer, c'est à dire, que moi je trouve que ce n'est pas normal de les mettre complètement à part, comme s'ils ne comprennent rien. On sait qu'ils comprennent, on sait qu'ils sont capables de raisonnement, ce qui leur manque c'est la mémoire. Ok, mais moi je trouve qu'on ne peut pas les considérer comme rien, comme s'ils étaient « *inaudible* », alors qu'en fait ils sont bien là. Ce qu'il y a, c'est qu'ils sont là dans l'ici et maintenant et donc il va falloir se débrouiller pour cette dame, si on euthanasie son mari, qu'elle soit là. Qu'elle soit là et qu'elle puisse cheminer avec lui donc moi, j'imaginai, j'imagine, qu'on va devoir faire ça le soir, pour que... Qu'il y ait au moins, un rite qui fait que... Si les enfants arrivent le matin, si, si on peut... L'aider à vivre l'ici et maintenant la fin de vie de son mari, il faut qu'il lui explique qu'il n'en peut plus, qu'il a mal au cœur, qu'il allait certainement mourir et qu'on va juste l'aider pour qu'il ne souffre pas quoi, il faut qu'on... Qu'on accompagne les deux quoi. C'est quoi la question de départ ? C'était ?

[Vous êtes vous déjà senti limitée par la loi pour une pathologie ou l'autre ?](#)

Oui, je suis limitée et en même temps, j'estime que je connais assez la loi et l'esprit de la loi surtout, parce qu'il y a la traduction au mot, mais il y a ce qu'il y a derrière dans le chef de ceux qui l'ont écrit. Pour que... Pour pouvoir l'interpréter de façon juste quoi. Alors effectivement, ce qui est fondamental, c'est d'être sûr que c'est vraiment la demande du patient, même si le patient est un peu confus, même si le patient a une pathologie psychiatrique, c'est comme si, dans la tête du grand public, sauf si on est dans le coma, et là c'est la déclaration anticipée, sauf si on est dans le coma, si on est dans la communication, même, si ce n'est qu'avec les yeux et tout ça... Il y a toujours un moyen

de communiquer et justement de rejoindre l'autre et de voir dans ses yeux et ça c'est les écrits éthiques hein, Ricoeur, il dit toujours : « le visage quoi, c'est avec le visage qu'on peut beaucoup rencontrer l'autre », et moi je pense qu'on peut, dans la rencontre avec l'autre, du moment qu'il a les yeux ouverts, on peut quand même sentir, essayer d'interpréter comme on fait avec les enfants hein, et on renvoie les choses aux gens : « vous avez mal ? », et on voit bien quand même comment... On a appris en soins palliatifs ça, même si les gens sont, on va dire endormis, il y a des choses concrètes qu'on peut poser et on voit la réponse, ou alors on fait des interprétations, mais au moins on ne laisse pas l'autre dans la souffrance quoi, pour moi, c'est ça qui est important, c'est que... Si quelqu'un arrive à désirer mourir, c'est que, vraiment, il est en souffrance. Donc je fais bien une différence avec le suicide, quand les gens me disent : « bah je vais me suicider », je dis « non, ce n'est pas la même chose », le psychiatre m'a bien expliqué la différence et si vous avez fait EOL vous avez eu le Dr **nom d'un médecin**.

J'ai suivi les 4 premières séances, le COVID a annulé les 2 dernières séances donc je ne l'ai pas eu. Mais c'est vrai qu'on a eu un cours sur les dépressions chez les PA qui étaient assez importantes, ça m'avait un peu... Ça m'avait un peu fait mal. Un médecin disait : « moi j'ai refusé une demande d'euthanasie, car je trouvais qu'elle n'était pas justifiée, le patient s'est suicidé 2 semaines après », je me dis, le jour où ça m'arrive, je ne sais pas comment je le vivrais...

Maintenant il faut voir pourquoi est-ce qu'il a refusé et pourquoi le patient s'est suicidé...

Le patient souffrait d'une anosmie et juste ça... Enfin oui, c'était un patient qui avait quelques polypath dues à l'âge mais il était en bonne santé et se plaignait juste de son anosmie, il disait qu'il ne goûtait plus son vin, ses repas, il ne sentait plus rien et sa vie était « fade ». Et le médecin ne comprenait pas : « je ne vais pas vous euthanasier pour ça », il s'est suicidé 2 semaines plus tard. Mais je me suis mise à la place de la gériatre et je sais pas comment j'aurais géré... Je ne pense pas que j'aurais accepté sa demande...

C'est vrai qu'une anosmie dans le cadre d'une pathologie... Parce qu'il n'y a pas que l'anosmie, c'est pas sa seule souffrance, c'était la petite goutte d'eau qui a fait déborder

le vase... Est-ce qu'avec ses pathologies, il arrivait à se promener ? Il arrivait à jouer avec ses petits enfants ? Est-ce qu'il arrivait à vivre normalement ? Ou est-ce que déjà il avait énormément de limitations ?

Elle avait pas donné beaucoup, beaucoup de détails mais elle disait qu'il était encore assez autonome, en bonne santé et disait : « il n'y a que l'anosmie qui me gêne, le reste ça va, mais ça me gâche complètement la vie ». C'est délicat... C'est vraiment... Je suis plutôt empathique, j'écoute, je comprends, mais je me dis, moi en tant que médecin avec la loi... L'anosmie, c'est pas une maladie grave... C'est peut-être incurable...

Et vous savez pourquoi il avait une anosmie ? C'était pas en période COVID ? (rire)

Non non, c'était il y a quelques années, je ne suis vraiment plus sûre du tout mais je me demande si c'était pas après un accident de voiture, donc après un cisaillement des nerfs olfactifs... Oui du coup, ici, ça serait incurable... Je ne suis plus certaine... Mais c'est tout ce qu'il avait... Il vivait bien... Je pense qu'il avait encore de la famille...

Et la famille ?

Elle nous a pas parlé de la famille.

Alors ça, c'est une différence entre les... il y a des gens qui appliquent la loi telle qu'elle est, donc effectivement on n'a pas besoin... On s'entretient avec les proches, la loi dit comme ça, que le patient désigne, donc ça veut dire qu'on peut demander au patient : « est-ce que vous voulez que je m'entretienne avec certains de vos proches ? ». On peut faire ça comme ça et ça, le patient peut dire : « bah je pense que voilà, je leur ai expliqué, c'est bon », ou on peut dire, ce que moi je dis c'est : « moi, j'ai envie de rencontrer vos proches parce que ça va être difficile quand même pour eux, le fait que vous partiez et peut-être que le fait que vous partiez par l'euthanasie, ça va être encore plus difficile », donc moi je dis toujours : « voilà, j'essaie de faire que ce soit le moins... Qu'il y ait le moins de douleur possible », que tout le monde comprenne bien et peut-être que... En

tout cas, j'en ai déjà rencontré pour vérifier qu'ils sont bien en accord. Je vais jusqu'à dire, et je n'ai pas peur de dire ça, je vais jusqu'à dire : « vous savez, l'euthanasie de toute façon si on la fait, qui peut attaquer les médecins, qui peut porter plainte, c'est rarement les collègues, très rarement, par contre la famille ça existe, la famille porte plainte contre le médecin en disant : « on ne comprend pas, on n'a pas vu » ». Moi, je ne tiens pas à me retrouver au tribunal, même si peut-être que j'aurais raison, que c'est ce qui se passe, hein, il y a des médecins qui se retrouvent « *inaudible* », et pour l'instant ils n'ont jamais été condamnés pour une euthanasie parce qu'ils ont respecté la loi.

Mais n'empêche que si on est... Si on fait la Une de journaux pendant quelques temps ou même pas la Une, mais si on est traîné en justice pour ça le temps qu'on ait l'effet négatif, on aura l'effet... Le temps qu'on ait... Du fait qu'on n'est pas condamné, en attendant tout le monde aura su qu'on a fait des euthanasies et qu'on n'a peut-être pas parfaitement respecté la loi. Donc moi, je dis aux familles : « j'ai besoin de sentir que vous comprenez la démarche de votre proche et même que vous la soutenez, et je ne vais pas faire l'euthanasie si vous êtes contre parce que moi je ne veux pas créer plusieurs souffrances ». J'en soulage une, qui est celle du patient, mais si j'en crée dans la famille, ça ce n'est pas normal et déjà, il y a la mort qui est déjà pas mal... Mais en plus, si je rajoute la non-compréhension, la colère, un ressentiment... voilà. Donc, maintenant, je dis pas que elle l'avait pas fait hein... « *inaudible* » Toute la famille avait dit : « oui non on veut pas qu'il parte à son âge », qu'est-ce qu'on pouvait faire ? Qu'est-ce que vous avez déjà fait ? Qu'est-ce que... parce que c'est quand même vraiment très rare que... Quand on vit en couple, quand on a des enfants avec qui on s'entend bien, que les gens vous laissent partir comme ça, la fleur au fusil en disant : « pas de soucis, vous pouvez l'embarquer », en général c'est les pleurs : « je comprends, mais c'est difficile », bah oui... Donc je dis : « on va laisser à vos proches le temps de s'approprier avec l'idée de votre départ », et moi je dis même : « et comme ça, ça vous laissera le temps de voir la souffrance de l'autre » et là, s'ils aiment, s'il y a de l'amour, ils ne vont pas refuser l'euthanasie.

Et si le patient réclame le secret médical, qu'il ne veut pas que sa famille soit au courant, comment vous faites ?

Moi, en tout cas, je ne vais pas le faire. Ça m'est arrivé une fois. En 2ème avis, je vois un vieux monsieur, Parkinson, dans une maison de repos, qui était fâché avec ses enfants, il les voyait quasi plus, il en voyait encore un, mais vraiment pas très souvent. Par contre, il voyait de temps en temps une de ses sœurs qui passait au home. À un moment, il a dit "mon Parkinson évolue, trop de perte d'autonomie, je veux partir", donc voilà, moi je suis allée le voir, comme 2ème médecin et je lui ai demandé, je lui ai dit : « et tiens, vous avez des enfants ? », « oui j'en ai », « et qu'est-ce qu'ils en pensent ? », « j'en sais rien parce qu'ils ne viennent pas me voir », et je dis « et vous vivez ça comment ? », « boh, pas toujours facile hein », et donc j'ai dit « et quoi, vous voulez pas qu'ils sachent que vous allez être euthanasié ? », « bah non hein... s'ils veulent pas s'occuper de moi, alors c'est pas la peine que je leur dise ». J'ai dit : « mais vous êtes sûr qu'ils ne veulent pas s'occuper de vous ? Vous êtes sûr qu'ils ne vont pas revenir vous voir ? », « non j'en sais rien, mais on est fâchés et avec ces vieilles querelles, à un moment on se fâche et on dit à l'autre je veux plus te voir et on ne se voit plus », « d'accord mais on parle de mort, je vais quand même avertir vos enfants que vous allez mourir », « non, non, non ». Mais j'ai insisté et j'ai dit « écoutez, moi je dis toujours ça », en réalité je dis « alors là j'ai peur, j'ai peur parce que des enfants », j'ai dit : « il y a des procès en route avec ça, on est traîné en Belgique assez loin, la Belgique est reconnue par la cour européenne des droits de l'homme, c'est inhumain de ne pas prévenir un fils que sa mère va être euthanasiée ». Les droits fondamentaux, c'est de pouvoir accompagner ses parents et donc même si madame, à l'époque, avait dit au médecin qu'elle ne voulait pas que son fils soit prévenu, elle disait : « je l'ai prévenu » au procès, ce qu'elle a dit c'est : « je lui ai envoyé un mail pour lui dire, je vais bientôt partir par euthanasie » et le fils a pas bougé, ok, bon bah... Elle ne voulait pas le prévenir et le médecin n'a pas prévenu sauf que, lorsque le fils a appris par le notaire évidemment que sa mère était décédée, il a dit : « comment ça elle est décédée ? », ah bah oui je pense que la maison de repos lui a dit par euthanasie : « et quoi il y a un médecin qui l'a euthanasié sans me prévenir, moi ? ». Il a porté plainte et j'ai dit « moi, je n'ai pas envie d'être en justice », et j'ai dit : « pourquoi vous ne voulez pas ? Qu'est-ce qui fait ? », « et bah on est fâchés, on se voit plus... », j'ai dit : « donc vous voyez que votre fils », « oui », « votre fils a 2 filles, votre fils a les coordonnées de vos enfants ? », « oui, oui », je crois il m'a dit. "Est-ce que je peux téléphoner à votre fils pour avoir les coordonnées des sœurs et pour les prévenir ? Moi, je ne le ferai pas sinon. C'est

trop violent. Apprendre comme ça la mort de son père... ». « Oh, si vous voulez », il savait bien qu'il était dépendant un peu de moi... Et donc j'ai téléphoné au fils, qui m'a dit « moi, j'ai pardonné à mon père, mais il a été un peu infernal, il nous a quand même fortement... Il nous a abandonné, abandonné notre mère, alors qu'on est des enfants adoptés », alors ça quand j'ai renvoyé ça au père il m'a dit, « oui, c'est ma femme qui voulait adopter, moi ça m'est égal de pas avoir d'enfants mais elle voulait absolument des enfants, donc elle a été en chercher 3. On a adopté, ça a été très compliqué. Donc, à un moment, elle devenait difficile et compliquée, moi à un moment j'ai rencontré une autre femme, donc je suis partie avec elle. Et puis ça a été, donc effectivement je n'ai pas été un très bon père. Maintenant, je revois mon fils, il ne m'en veut pas, lui il revient maintenant que ma femme, ma seconde femme est morte et mes filles ne veulent pas me voir », voilà. Et donc je lui dis : « je peux téléphoner ? », « oui », j'ai téléphoné à une, et une m'a dit « oh, je vais revenir le voir et je vais lui présenter ses petits-enfants, car il ne les connaît pas », c'est ce qu'il s'est passé, elle est venue le voir dès le lendemain, et lui dis : « tu viens, tu vas venir à la maison, tu vas faire connaissance avec mes enfants et tout », et il a passé comme ça plusieurs après-midis. Et l'autre m'a dit : « non, j'ai trop souffert et je suis trop fragile, je ne viendrai pas mais on verra comment je serai... Je viendrai à l'enterrement avec mes frères et sœurs mais merci de m'avoir prévenue, comme ça je peux être avec eux », et voilà, donc il m'a plus, il a plus fixé la date, puis à un moment il a dit : « maintenant, c'est bon, on peut y aller, j'ai assez vu mes petits-enfants, je suis trop mal, on va y aller », et là la fille est venue, un des petits enfants et le fils et pas l'autre sœur, mais la sœur de madame, et moi je me suis dit : « il y a eu quand même, c'est bien que les enfants soient au courant, ils ont pu faire le chemin, il y en a une qui a pardonné, l'autre aussi je pense, et ils étaient en paix par rapport au décès de leur père ». Mais il faut du temps pour ça c'est pour ça que je dis « moi je lance les soins palliatifs, parce que nous on a du temps », ça fait partie de notre job, ces accompagnements on sait comment faire. Et je peux comprendre que les médecins qui n'ont pas de formation en soins palliatifs ne font pas toutes ces démarches là et disent : « moi je m'en fiche, la loi elle dit ça », oui la loi dit ça, mais quelle type de société on construit, c'est ça que j'ai dit au monsieur : « oui je comprends que vous ayez un peu peur car vous ne savez pas s'ils vont venir ou pas et comment ça va se passer, bon, vous avez peur, ça je comprends », mais je lui dis : « imaginez quel type de société on construit quoi, si la peur, si ce qui nous gouverne, c'est la peur de l'autre au lieu de...De.. Ce qui nous gouverne c'est le plaisir d'être

ensemble et le fait que lorsqu'il y en a un qui fait une connerie, on dit, non tu fais une connerie hein », et puis voilà, ils ne se sont pas vus pendant des années et à un moment... Le fils m'avait dit : « c'est quand même lui qui nous a élevé hein... En partie... Une bonne partie, j'ai un bon souvenir de lui, quand on était enfant ». Voilà.

Quelle est votre définition de la polypath ?

Donc aucune n'est, forcément... Grave et incurable en elle-même, mais qui, toutes ensembles peuvent faire ça. Par exemple si quelqu'un a, bah par exemple un cancer, plus plein de... Plein de pathologies, on pourrait dire que c'est une polypathologie, mais il y a une maladie grave et incurable, donc la polypath c'est plusieurs pathologies dont aucune en elle-même n'est trop grave ou incurable et... Mais mise toutes bout à bout, ensemble, ça donne un état de dépendance et de fragilité qui peut entraîner de la souffrance.

Pas un nombre minimum ?

Non parce que si on disait, il en faut minimum 2, bah... Non, non, parce que parfois, il en faut 4 ou 5 parce que si elle... Parce que si chacune n'est pas grave, mais mise bout à bout, ça fait beaucoup quoi.

Je lui lis la définition de la polypathologie selon la commission : « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-être considéré comme une maladie grave et incurable », pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

On pourrait faire des tas d'évaluation, mais honnêtement, on sait que ce qui fait quand même... Ce qui est lourd pour le médecin, c'est de remplir ce dossier et on sait que du côté flamand, qu'il y a des médecins qui disent que maintenant ils ne le remplissent plus... Qui font l'euthanasie dans le cadre de la loi, mais que remplir le dossier, ça leur casse les pieds, parce que c'est trop, parce qu'ils n'ont pas... En plus, on n'a pas le financement pour cet acte il faut savoir, aujourd'hui on n'a pas de financement, c'est à

dire qu'il y a un financement pour une visite, mais il n'y a pas de financement pour l'acte. Il n'y a pas de financement pour le certificat de décès parce que c'est un certificat de décès et que le patient est décédé... Ok. Mais un acte d'euthanasie, ça ne se fait pas en 5 minutes hein... Un certificat de décès, c'est vite rempli.

Là, on y passe quand même beaucoup de temps... Et il n'y a pas de financement. Donc, demander à des médecins qui donnent de leur temps gratuitement, de remplir en plus des échelles, des machins, des trucs... Et le problème d'une échelle, c'est qu'entre le début du processus, de la procédure et la fin, les choses peuvent encore changer... On mettra quelle échelle ? Celle du début ? Celle de la fin ? C'est vrai que, parfois, on voit des gens dont la demande écrite, parce qu'on a la date de la demande écrite d'euthanasie, est quand même un moment important souvent la demande écrite... Bah, on voit que la demande écrite, parfois, a été 6, 7, 8 mois avant l'euthanasie, ça veut dire que les gens ont commencé à en parler, le médecin l'a embarqué dans des tas de visites et de rencontres, et puis que parfois, parce que justement, il n'y a pas d'évolution au niveau de la perte d'autonomie, il n'y a pas de douleur, pas trop de souffrance, le patient se dit : « bah je vais encore attendre », moi je pense que non, non, il ne faut pas en rajouter au niveau des... Des... De l'évaluation, il faut se dire que... La commission, elle a une majorité de médecins, et que si en tant que... Il faut qu'on fasse comprendre aux médecins... La gravité de l'état du patient et le lien avec la souffrance et ça c'est pas forcément des gens qui sont plus dépendants que d'autres hein... La gravité... Ce qu'un patient considère comme grave, certains vont considérer, comme je l'ai dit, comme grave le fait d'avoir... D'être aveugle et d'autres vont être sous respirateur pour une SLA et pas être trop mal.

Je comprends mieux un peu, je dirais, l'esprit loi, à la base moi je suis très littéral, c'est vrai que le fait que pour moi, le mot polypath ne soit pas noté dans la loi, ça me stresse un peu. Je pensais qu'un ADL avant polypath où madame me dit : « j'étais super bien, autonome, je faisais mes courses et depuis toutes mes pathologies je ne sais plus faire ceci, cela... Je ne sais plus rien faire », et qu'on voit l'évolution avec une échelle ça permet de prouver un peu les répercussions de la polypathologie sur la vie de madame. Et je me posais la question « est-ce que ça ne me permettrait pas de me rassurer ? ».

Moi, très clairement, je dis aux médecins : « si vous pensez que vous allez pratiquer l'euthanasie, remplissez le dossier », que normalement on doit remplir après, mais rien n'empêche aux médecins de commencer à répondre aux questions en se disant : « est-ce que je vais réussir à convaincre », parce que c'est ça... Il faut convaincre pour que le dossier soit classé sans suite. Il faut convaincre, mais donc par exemple, ce dont vous décrivez, moi je marquerais pour la souffrance ... Je marquerais, perte très rapide d'autonomie donc on en a besoin peut-être pour soi hein mais en général, moi je vois bien quand je vais voir pour le 2ème avis, les gens m'expliquent ça, ils me disent, je leur demande : « pourquoi vous voulez mourir maintenant ? », « bah... », et pas voilà... Ou on dit « quand vous voulez mourir ? Est-ce que c'est maintenant ? Est-ce que c'est plus tard ? ». Et si c'est maintenant, qu'est ce qui fait que ... Et les gens sont capables de le dire : « c'est la perte d'autonomie... C'est... Enfin... ». Les gens expliquent leur souffrance. C'est... Et donc, si nous on est, en tant que médecin, convaincus de la souffrance, et qu'on remarqué que cette souffrance-là, vu les moyens qu'on a, on ne sait pas la guérir, on ne sait pas la soulager, les médecins vont comprendre hein... Alors, ce qui est un peu plus difficile parfois, c'est les non-médecins ! Mais ce n'est pas grave, ils nous demandent, ils nous disent : « qu'est-ce que c'est ça ? » (rire), dans la commission, ça, pas de soucis. La commission est composée de médecins, majoritairement, 8 médecins sur 16. Donc ça fait quand même beaucoup de médecins, même si on n'est pas toujours tous là, n'empêche qu'on lit quand même pratiquement tous les dossiers et donc il ne va jamais, on ne va jamais convoquer un médecin, enfin on va discuter hein, donc on va dire s'il y a un médecin qui trouve que... Bah là, on n'est pas tout à fait dans le cadre de la loi on va discuter et on va rappeler le médecin en lui expliquant et donc il pourra se défendre. Je pense qu'effectivement, plus on remplit des dossiers, plus on sait comment les remplir... Mais il faut, comme pour le patient, se mettre à la place du médecin qui lit le dossier en se disant : « bon est-ce que je suis assez clair ? », voilà... C'est pareil hein... Il y a des gens qui disaient : « on va faire des croix », donc on a fait des croix pour les choses simples hein, je... Oui, j'ai mené une réunion avec l'équipe soignante, oui j'ai... Je sais plus mais... Oui enfin... Comme ça, on remplit des croix pour la procédure, mais par contre il faut expliquer en quelques mots la pathologie et expliquer vraiment bien en quoi il y a de la souffrance, qu'elle est inapaisable, qu'elle est constante, insupportable... Moi je préfère le langage français ou néerlandais mais qui permet d'être nuancé et de f... Et je pense qu'il faut effectivement, en tant que médecin, prendre... Enfin, se dire que je

fais un dossier pour convaincre l'autre du bienfondé de la demande et de ma réponse. Mais je n'en rajouterai pas, parce que sinon, pfff... Ils ne vont plus le remplir. Alors moi je leur dis : « on le remplit tout de suite après, dès le décès, on fait l'acte de décès, pour les pompes funèbres », puis nous on remplit le dossier, on le fait à plusieurs effectivement, si ça n'a pas été fait avant...

Mais moi je dis aux médecins : « bah, regardez les questions qui vous sont posées, si vous savez y répondre, bah, c'est qu'on est dans le cadre de la loi, par contre s'il y a des choses qui vous embêtent, posez la question aux médecins qui vont venir la voir : « bah, qu'est-ce que tu penses, toi tu aurais trouvé autre chose pour l'apaiser ? » ». Mais rajouter encore des... Des critères, il y en a quand même déjà beaucoup...

C'est vrai que je n'ai jamais lu le dossier, on m'a dit que c'était une brique !

C'est pas... Voilà... C'est quand même *prend le dossier dans son tiroir*, donc il faut le renvoyer par lettre recommandée avec AR dans les 4 jours, donc voilà, alors donc il est bien dit que si le patient est conscient, capable, c'est la base de la demande actuelle, et si il est incapable, c'est l'euthanasie sur base de la déclaration anticipée, alors il y a un premier volet qui ne contient que les identités, celle du patient, celle du médecin qui pratique l'euthanasie, celle des 1 ou 2 médecins qui sont associés, et puis ensuite il y a : est-ce que le médecin a consulté d'autres personnes ?

Comme la famille par exemple ?

Oui, mais la famille on n'est pas obligé de marquer les identités. Là c'est... Voilà... C'est... Ce n'est pas obligatoire, il y en a qui le remplissent pas du tout, ça ne veut pas dire qu'ils ne les ont pas consultés, ça veut dire qu'ils ne notent pas les identités, parce qu'il faut demander aux gens : « est-ce que vous voulez bien figurer dedans », parce qu'au début, il y a des médecins et surtout des infirmières qui disaient : « non non, je ne veux pas que mon identité soit notée », donc là on n'est pas obligé, mais on peut marquer. Par exemple, on peut marquer s'il y a des équipes de soins palliatifs, s'il y a des choses qui... Dont on sait que ça aide, bah on peut le marquer. S'il y a eu une euthanasie sur base de déclaration anticipée, le nom de la première personne de confiance... Alors là c'est un

vieux dossier, normalement il y a, en plus, le nom du pharmacien, le numéro inami du pharmacien et des doses, les produits voilà... Ça, c'est donc le volet identité qu'on ouvre que si le volet 2, qui est anonyme, nous on regarde que le volet anonyme, et c'est juste s'il nous reste des questions qu'on va se dire : « bah on va demander au médecin », et qu'on va ouvrir le volet 1 pour avoir l'identité du médecin. Alors, donc le patient, ne pas mentionner son identité, on met son lieu et sa date de naissance, ça c'est ce qu'on trouve sur la CI. Là, il y a son identité, ça nous permet de voir l'âge hein... Et le sexe, le jour, la date et l'heure du décès, il y a le diagnostic précis, pas énorme hein, mais il faut quand même l'écrire. Il y a, après, voilà, c'est la souffrance, nature et description de la souffrance constante et insupportable, raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'ina paisable et éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression. Donc on doit vraiment, vraiment être très clair sur la souffrance du patient. Donc ça, c'est un élément « *inaudible* » médical, ça c'est le diagnostic, c'est un élément médical objectif, là il y en a qui mettent par exemple, ils mettent juste : « cancer pulmonaire métastatiques ». Il y en a qui mettent : « Adénocarcinome, début le ... », qui mettent toutes les chimiothérapies, c'est très bien, moi... Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises façons de remplir, l'idée c'est juste qu'à la fin tout le monde se dise : « oui, le patient est dans le cadre de la loi », point. Cancer pulmonaire c'est un mauvais exemple, parce que là cancer pulmonaire on sait que c'est incurable... Par contre, par exemple, pour un cancer du sein, prostate c'est vrai qu'on aime bien voir, on se dit, s'il y a eu une seule ligne de chimio c'est un peu bizarre, par contre s'il y a eu 10 lignes de chimio....

* un infirmier toque à la porte et vient poser une question*

Donc là il... Puis après ça, peut-on estimer que le patient va décéder à brève échéance, date de la demande, voilà et puis après ça c'est, voilà, là on met les croix :

(Elle me le lit)

Information du/de la patient(e) sur les possibilités thérapeutiques

Information du/de la patient(e) sur les possibilités qu'offrent les soins palliatifs

Persistance de la souffrance

Demande réitérée

Entretien avec l'équipe soignante

Entretien avec les proches

Entretien du/de la patient(e) avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer
C'est vraiment la loi ça.

L'ensemble de la procédure suivie ainsi que les documents écrits sont consignés au dossier médical.

Et puis il y a un résumé de la vie du premier médecin et un résumé de l'avis du second médecin et des résumés que le médecin a fait lui-même. Là aussi, il y en a qui marquent, des médecins qui marquent : « le 2ème médecin est d'accord » (rire), alors qu'on leur dit quand même "avis du médecin consulté selon son rapport écrit quant au caractère grave et incurable de l'affection et au caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance ». Il y a des fois où c'est simple hein... Voilà... C'est... En fait, c'est dire ce qu'a dit le 2ème médecin et le 2ème médecin, normalement, il répond à ces 2 questions-là. Donc... La manière dont l'euthanasie a été pratiquée et les informations complémentaires. « *inaudible* » « ça s'est bien passé, tout le monde était d'accord » et autres personnes consultées c'est juste « équipe de soins palliatifs, date de la consultation ». Donc ça c'est la consultation qu'on a, que le médecin a avec l'équipe. Mais donc, effectivement, si nous on voit que le médecin a consulté beaucoup de gens à l'extérieur, bah voilà... Par exemple, si c'est une euthanasie à l'hôpital, on aime bien que le médecin traitant soit consulté. Mais pas comme médecin, pas comme premier ou 2ème médecin mais comme médecin... Pas comme médecin indépendant parce qu'il n'est pas indépendant du patient puisqu'il le connaît donc voilà, c'est le genre de chose qu'on regarde. Qui, normalement, vous sont bien expliqués en EOL, dire que voilà, ce qu'il faut c'est convaincre nos collègues qu'on est bien dans le cadre de la loi, c'est bien une pathologie grave, incurable, il y a une souffrance et puis on a tout... On a donné toutes les informations qu'on devait donner, on a bien expliqué : « il ne voulait pas aller en soins palliatifs, il ne voulait pas... voilà », selon la souffrance, bah, si c'est de la solitude, parce que vous êtes tout seul, vous pouvez essayer la collectivité quand même « *inaudible* » on est chez soi, et on ferme la porte et quand on l'ouvre on voit des gens, donc s'il y a de la

solitude, aller en maison de repos, moi je ne vais pas vous tuer pour ça.

C'est ce que j'avais proposé à mon patient, d'aller en maison de repos !

Pourquoi il ne voulait pas ?

A cause d'un reportage qui montrait qu'on attachait les personnes âgées aux radiateurs avec des menottes, on les maltraitait... Je lui ai proposé d'en visiter une avec un assistant social, sans le forcer...

Là c'est les gens qui, effectivement reprennent le pouvoir sur le médecin de façon très violente, en disant : « non, c'est moi qui décide », « et si vous décidez, moi, je vous dis non, je décide aussi, et je dis non ». Moi, je dis toujours aux patients : « c'est moi qui le fais, vous me demandez de le faire, donc je mets mes conditions, vous ne voulez pas, et bah, vous en trouvez un autre, je ne suis pas une des pires hein ».

Il m'avait dit aussi : « de toute façon c'est pas grave, si vous m'euthanasiez pas, je me suicide », histoire de me mettre encore plus la pression...

En plus, ceux qui le disent ne le font pas évidemment...

J'ai pris de ses nouvelles... J'ai changé de lieux de stage cette année, j'ai envoyé un message à l'assistant social qui s'en occupait en demandant s'il avait renouvelé sa demande auprès de lui ou du médecin...

Est-ce qu'il s'est suicidé ?

J'avais une crainte parce que j'avais refusé et comme il m'a menacé de se suicider...

En maison de repos ?

Non, il a toujours refusé. On a instauré un suivi de psy, il a un peu plus de compagnie, il recherchait en plus la compagnie des femmes, il m'avait déjà demandé en mariage deux fois, comme sa psychologue est une femme, je pense qu'il est déjà un peu content quand même...

Voilà on peut dire clairement... Et ce monsieur-là qui s'est fâché contre toi, il a l'air comique... Non moi je n'aurais pas été correcte. Là effectivement les gens qui sont seuls à la fin de leur vie, on peut se dire quand même qu'ils n'ont pas dû être très correct... même quand on a... Là, j'ai une dame qui demande une euthanasie qui est... Pas mariée et qui n'a pas d'enfants, qui a eu une vie... Enfin voilà, je ne sais pas pourquoi, elle n'a pas d'enfants, ça ne me regarde pas, mais elle a des amis hein, elle a des collègues, d'anciens collègues. Elle est charmante, elle n'est pas seule du tout. Les gens qui sont seuls en général... C'est qu'ils n'ont pas eu un bon comportement... On n'est quand même pas une société très... Trop individualiste, surtout au sud du pays, on est quand même une société où il y a de la solidarité, les gens travaillent, s'ils sont pas infernaux avec leur collègues, ils ne vont pas les abandonner... Même... Non, il faut... Là je suis d'accord, il faut pas être... Bon maintenant, le problème c'est qu'il y a des gens qui arrivent au bout de leur existence avec une maladie et que ils sont plus capables de changer, donc effectivement, ils ne sont plus capables d'entrer en relation avec ces gens-là... Donc, effectivement, ça entraîne une souffrance si en plus il y a de la dépendance qui s'installe... Et... Je trouve que le mois qu'on a, entre la demande écrite et l'acte d'euthanasie, est souvent important parce que souvent les gens qui disent : « je veux l'euthanasie », ils en parlent de façon orale, ils en parlent de façon réitéré et c'est seulement à ce moment-là qu'on leur dit : « ok je veux bien lancer la procédure, mais vous devez m'écrire ça par écrit, et la date », et on leur dit : « bah vous avez une patho grave et incurable, mais si on vous laisse aller, vous avez encore des années devant vous », et pour ton patient, c'est ça, puisqu'il est toujours là. Donc la loi, elle vous demande un délai de réflexion, moi je considère qu'effectivement c'est une demande que je peux recevoir, pour laquelle je peux embarquer la procédure, c'est à dire que je vais faire venir deux autres médecins qui vont vous entendre et regarder le dossier et vous écouter. « *inaudible* » Mais sachez qu'il nous est demandé un mois de réflexion et je trouve que en général ça fait mûrir les gens,

parce que d'un coup ils se disent : « ah c'est ok, on va peut-être passer à l'acte », voilà maintenant au bout de ce mois de réflexion, on peut dire oui, ou on peut dire non, hein. Et, parce que ça, l'écrit, il avait écrit sa demande monsieur ?

Il est illettré, donc il n'avait rien écrit, mais comme la discussion s'est mal passée la première fois, je n'ai même pas eu l'occasion de lui demander une lettre écrite.

Il sait signer ?

Oui, un scraboutcha. Mais apparemment, de ce que j'avais compris, il avait fait une déclaration anticipée. Qui datait de plus de 10 ans, donc je lui ai dit que la date était dépassée, même si je sais que la date de validité a sauté cette année, comme ça, ça me laissait un peu plus de temps pour trouver des solutions et lui d'en écrire une. Mais comme il a commencé à me crier dessus, je lui ai dit qu'il devait se calmer, qu'on réfléchisse à deux, il a menacé de se suicider, je lui ai dit : « je vais vous laisser vous calmer, on en rediscute une prochaine fois », j'ai eu le droit à une insulte sexiste (rire), je n'avais pas refixé de date de rendez-vous, je l'ai laissé appeler la maison médicale et en revenant la fois d'après, on a fait tous les deux comme si de rien n'était, mais il n'a jamais réabordé le sujet. Moi, tant que monsieur ne réaborde pas le sujet, je ne le fais pas, je ne veux pas que la situation tourne en eau de vinaigre. J'ai discuté avec l'assistant social, je lui ai dit d'essayer de voir avec monsieur pour visiter des homes, j'ai contacté la psy pour qu'il y ait un suivi, j'ai fait un peu tout ça derrière son dos... Je ne suis pas quelqu'un qui va à la confrontation mais ce monsieur-là, dès qu'on refusait quelque chose... Une euthanasie... Dans ces conditions là... Même si j'étais d'accord de dire qu'il rentrait dans les critères de la loi, juste parce qu'il m'a crié dessus, je ne sais pas si j'aurais pu réaliser l'acte...

Ça doit être sans pression, c'est ce que je dis toujours au patient. Ils peuvent râler mais ça va faire reculer l'affaire parce qu'il faut se rendre compte que ce n'est pas un geste facile, si vous l'exigez bon bah... Il ne faut pas l'exiger, vous pouvez juste demander, nous on peut comprendre votre souffrance, et si on comprend la souffrance on peut essayer de le

faire mais ce n'est pas « *inaudible* » il n'y a pas de droit hein. Donc euh... je sais plus... La question ?

On est complètement parti ailleurs ! Je vais plutôt aborder de plus petites questions.

Que pensez-vous de la notion de vie accomplie ? De souffrance existentielle ? Les gens qui demandent...

Moi je dis toujours : « nous on est des médecins et donc, on s'occupe du malade, bon des gens qui ont des problèmes... Enfin qui ont des questions existentielles, philosophiques et tout, c'est pas notre job ». Moi j'euthanasie quelqu'un parce qu'à cause de sa maladie, il est en souffrance. Maintenant, s'il est en souffrance parce qu'il a accompli sa vie, ce n'est pas un problème de médecins. Donc, on ne doit pas demander ça au médecin. Maintenant, je ne vois vraiment pas pourquoi dans une vie accomplie... On ne peut pas s'arrêter de manger et de boire et de s'en aller gentiment et voilà... Si vraiment... Voilà... On peut effectivement se débrouiller pour se suicider ou tout ça... Mais ça doit pas être demandé au médecin. Le médecin, c'est pas un bourreau quoi... C'est juste quelqu'un qui peut reconnaître qu'à un moment donné, il n'arrive pas à soulager une souffrance liée à la maladie, mais pas... Pourtant quand on accomplit sa vie on est paisible, on n'est pas en souffrance... Enfin... Ça peut -être une souffrance existentielle parce que c'est un non-sens mais en général le non-sens est lié à la perte d'autonomie, il n'est pas lié à la vie accomplie... Dire... Avoir la sensation d'avoir une vie accomplie, ça doit donner un sentiment de paix, ça donne pas un sentiment de souffrance. L'euthanasie, c'est lié à une souffrance, on euthanasie quelqu'un parce qu'on reconnaît qu'on n'arrive pas à le soulager. Alors que quelqu'un qui est en vie accomplie, il est bien, où est le problème ? Pourquoi est-ce qu'il vient voir le médecin ?

Si quelqu'un est polypath mais qu'il dit en plus : « j'en ai marre de vivre, j'ai fait tout ce que j'ai à faire », là il rentre dans le cadre de la loi ?

C'est à dire que c'est sa perte d'autonomie, c'est : « j'en ai marre de vivre parce que j'ai

tout accompli », ou : « j'en ai marre de vivre parce que les conditions de ma vie sont insupportables » ? Les gens qui demandent à mourir, c'est des gens... Le psychiatre dit toujours ça, c'est des gens qui, si vous leur rendez leur... Leur autonomie, par exemple, ils sont contents. Ce n'est pas qu'ils n'aiment pas la vie, ce n'est pas qu'ils n'ont... Que la vie n'ait pas de sens, c'est que leur condition de leur existence sont insupportables. C'est vraiment parce qu'ils sont en souffrance, pas parce qu'ils sont... Pas parce que la vie n'a pas de sens... Parce qu'ils ont terminé je ne sais pas quoi, ils ont leurs enfants... Non. Donc on peut avoir un sentiment de vie accomplie. Et, euh... Et ne pas trouver de sens à son existence, mais si on a une perte d'autonomie, on va donner un coup de main au voisin quoi ! Par contre, quand on a effectivement l'impression d'être arrivé au bout de sa vie et, qu'en même temps, la vie quotidienne est devenue insupportable, ok « *inaudible* », mais ce qu'on met en avant, alors, c'est la souffrance liée à la perte d'autonomie. C'est ça. C'est... Voilà... J'ai eu récemment une situation où un médecin traitant est revenu vers moi parce qu'il avait une dame qui avait une maladie de Parkinson et des douleurs lombaires liées à de l'arthrose. Une dame de 90 ans, plus de 90 ans, célibataire, sans enfant, qui avait des amis mais qui disait : « maintenant ma vie est devenue compliquée, jusqu'à présent ça va, j'y arrivais, maintenant si je prends des antidouleurs, je tombe parce que je... J'ai quand même une... J'arrive à marcher mais c'est difficile avec mon Parkinson et donc si je prends en plus des médicaments antidouleur, je tombe systématiquement, j'ai des fractures machin et truc et je dois appeler pour qu'on m'aide à me relever car je n'y arrive pas, par contre si je prends pas d'antidouleurs, là je marche bien mais j'ai plein de douleurs donc je reste calée dans mon fauteuil et encore, même dans mon fauteuil, j'ai parfois mal, donc ma vie devient insupportable, et je suis au bout de ma vie. J'ai 90 ans, j'ai des amis qui m'aiment beaucoup, mais je ne leur suis pas indispensable, je ne suis pas une grand-mère, voilà... Ils vont continuer la route sans moi, sans trop de difficultés ». Ce qui motive sa demande, c'est sa souffrance, liée à la perte d'autonomie. Après ça, elle explique qu'en plus, d'un point de vue psy, elle est en paix parce qu'elle a fini sa vie. Elle a fait tout ce qu'elle avait envie de faire, il lui reste plus grand chose. Alors elle dit : « mais j'ai beaucoup de plaisirs effectivement, quand je vois... ». Elle avait une amie très proche qui avait des petits enfants et qui la considéraient un peu comme la grand-mère, elle disait : « je suis super contente quand je les vois, je ne suis pas malheureuse tout le temps, j'ai effectivement des moments... mais,

grosso modo, et ça va devenir de pire en pire, parce que mes douleurs vont augmenter, parce que mon arthrose va augmenter, et mon Parkinson va... Il va se dégrader, donc je vais devenir encore moins autonome et donc... Aller en maison de repos, ça je ne veux pas. Ma sœur est décédée en maison de repos, je l'ai accompagnée et j'ai vu sa souffrance, parce qu'elle devenait perdue, parce qu'elle était un peu incontinente, je ne sais pas, ça n'a pas de sens pour moi d'aller en maison de repos et ce n'est pas que je suis malheureuse, c'est la perte d'autonomie ». Et finalement elle est allée voir le psychiatre qui a dit : « si tous les gens dans le même état qu'elle demandaient à mourir, ça ne serait pas possible donc elle n'a pas le droit », sous prétexte que, finalement, elle n'a pas une perte d'autonomie trop importante et elle n'a pas des douleurs trop importantes.

Et c'est vrai que, si cette dame-là avait eu un mari, et des enfants, peut-être qu'elle aurait continué à vivre parce qu'elle se serait dit : « bah, il y a plus malheureux que moi », c'est toujours pareil, on se dit qu'il y a plus malheureux que soi. Et donc, je vais continuer à vivre pour mon mari et là le psychiatre lui a refusé hein. Il a dit : « non, ça... Ce... Elle n'a pas une souffrance suffisante, il y a des gens qui ont plus de souffrance que ça et qui vivent ». Donc, finalement, moi j'ai dit au médecin, bah, on va qualifier ça de polypathologie, parce qu'il y a deux grosses pathologies, en tout cas une grosse qui est la maladie de parkinson, il avait fait ça uniquement avec la maladie de Parkinson, donc il avait demandé un psychiatre ou un neurologue. Il me dit : « je suis allé chez un psychiatre puisque c'est plus une souffrance psychique qu'une souffrance physique », et j'ai dit non : « tu mets ça dans la polypathologie », parce qu'il y a plusieurs choses. Et c'est justement quand on soigne l'une que l'autre se décompense. C'est là le problème de la polypathologie. Même s'il n'y avait que deux pathologies. On n'a pas eu de réflexion, de la part de la commission, comme quoi il n'y avait pas assez de pathologies ou que... Qu'il n'y avait pas assez de perte d'autonomie, mais parce qu'effectivement, devant elle, on comprenait, moi je comprenais, je me disais : « bah oui, je comprends, quand on ..., les gens qui sont seul dans la vie, qui n'ont que des amis, et c'est ce qu'elle me dit madame qui est là toute seule (me fait signe que c'est la chambre à côté de son bureau) », oui parce que les amis veulent absolument que... Elle a fait le COVID et tout, elle n'arrive pas récupérer, elle a un cancer qui n'est pas trop grave et donc le médecin avait dit : « je vous revois... », elle a fait une chute, elle a, elle a eu des fractures, on l'a opéré de ses fémurs donc le médecin me dit : « vous allez faire de la

revalidation, quand vous êtes là, l'oncologue vous voit et on vous remet en route une chimio », puis elle va en re-va, a attrapé le COVID, elle n'est donc pas du tout autonome, et donc elle dit : « mais si j'arrive pas à retrouver mon autonomie, je vais demander une euthanasie, je ne vais pas attendre de mourir de mon cancer, je ne veux pas aller en maison de repos donc je veux mourir avant ». Et j'ai dit : « je comprends », mais pour l'instant, où... Elle est sortie de son COVID, elle sort doucement « *inaudible* » elle a eu une surinfection, traitée par antibiotiques, elle sort tout doucement de tout ça, ce matin elle a réussi à se lever et à tenir 2 minutes debout sur ses jambes et a dit : « si je retrouve mon autonomie et que je peux rentrer chez moi, l'euthanasie sera pour plus tard ». Bah oui, bah oui, mais et les amis téléphones en disant : « il faut que tu tiennes, il faut que tu tiennes », alors elle dit : « ils sont gentils mais moi je ne veux pas être en home donc si j'arrive pas à rentrer chez moi et à retrouver toute l'autonomie que j'avais chez moi en fauteuil roulant, je ne rentre plus », si c'est pour vivre ne home, non ça n'a pas de sens donc c'est pas vie accomplie hein c'est pas...

Pourtant il y a eu tant de débats sur cette notion de vie accomplie...

Mais la commission s'est située en disant qu'ils comprenaient hein, les gens de la commission, même les non médecins « *inaudible* » par exemple **nom d'une avocate** de l'ADMD elle me dit : « oui c'est vrai, c'est la souffrance existentielle qui n'est pas liée à la maladie, il ne faut pas demander ça au médecin ». Pas qu'on devienne les bourreaux pour toutes les souffrances de tout... Bon, déjà, on voit bien l'immense difficulté qu'ont les psychiatres... Pourtant, ce n'est pas les psychiatres qui font l'euthanasie ! Mais par contre, c'est les psychiatres qui donnent leur accord pour la maladie psychiatrique. Donc il y en a 2, au moins 2 qui se mettent d'accord, enfin les 3. Il y a le psychiatre traitant, 2 à côté, mais dans la pratique (rire), on a vu avec encore un... Enfin, le procès à Gand là, on a bien vu quoi, ce sont les médecins qui doivent le faire, parce que les psychiatres ont beau être des médecins, poser une perfusion et injecter ils ne savent pas bien faire, il faut donc faire ça par les médecins traitants. Et là, au moins, on reste dans une maladie. Maintenant si c'est... Si on va aller voir les philosophes, ou les « *inaudible* » laïc qui vont nous dire : « il y a une vie accomplie, il faut l'aider à mourir », bah non, non ! Non ! Moi je suis médecin pas... Et je reconnais, et pourquoi je fais ça, je fais ça au nom de la

médecine, je reconnais qu'aujourd'hui en tant que médecin, avec cette path... Ces pathologies-là, il y a de la souffrance et je ne sais pas la soulager et donc je me dis, mon devoir de médecin c'est soulager. Je n'ai pas d'autres solutions pour soulager que de... Que de tuer, bah je vais le faire... Parce que... L'histoire de la sédation, ça ne tient pas la route.

Lorsque vous devez prendre une décision, est-ce que vous vous mettez à la place du patient (empathie cognitive) ou alors vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient (empathie émotionnelle) ?

Je me suis jamais dit : « moi j'ai toutes ces pathologies », parce que... Je ne suis pas... Je... Je suis différente du patient, donc j'ai une éthique qui n'est pas forcément celle du patient. Non, j'essaye de comprendre le patient, donc de rentrer dans son univers mental et physique, et quand je l'entends dire : « je... », je vais essayer de lui faire toutes les propositions qui peut-être n'ont pas été faites. Peut-être. Et puis je vais dire : « bon je comprends », à un moment je vais dire : « je comprends votre demande, donc a priori, pour moi, vous pouvez rentrer dans le cadre de la loi », mais je vais tout de suite lui dire : « vos proches » là c'est moi la... Je vais dire a priori, pour moi, effectivement niveau de la loi ça peut être possible mais d'abord, je ne suis pas toute seule à décider donc je vais faire venir un, au moins un médecin, voire deux, voilà et je vais en parler avec proches et comment... Mais je lui demande « *inaudible* » « comment le vivent vos proches ? », mais je vais vérifier. Je vais pas me baser sur... Mais je fais sentir assez vite au patient que si, a priori il pourrait rentrer dans le cadre au patient, mais je l'ai expliqué, il y a la loi et puis il y a le concret, de vos proches de... Et de l'équipe, je dis, j'ai besoin de l'accord de l'équipe même si ce n'est pas un accord... Même si, officiellement, je n'ai pas besoin d'un accord... Je ne connais pas beaucoup de médecins qui vont faire l'euthanasie si l'équipe soignante dit "niet", hein. On ne va pas prendre ce risque-là, rarement... De se retrouver au tribunal et de ne pas être soutenu par son équipe. Même si j'ai une équipe d'une maison de repos qu'on ne connaît pas beaucoup... N'empêche que voilà... On ne prend pas de risque comme médecin...

Concernant le 2eme avis, pour vous c'est quoi l'avantage que le 2eme médecin ne soit pas impliqué dans le traitement du patient ?

Et bah, c'est que peut-être qu'il aura d'autres idées pour soulager la souffrance. Par exemple, je me souviens d'un... D'une patiente atteinte de la maladie de Parkinson, donc on demande au médecin traitant, c'était une autre que celle dont je parlais tout à l'heure, demande au médecin traitant... Alors d'abord il dit au neurologue : « toi qui la vois souvent, est-ce qu'on a encore une solution ? », « elle fait des chutes tout le temps, elle n'arrive plus à rien faire, est-ce qu'on a encore une solution », « écoute moi je... Moi je pense pas, mais honnêtement, demande à un autre avis parce qu'il y en a peut-être qui ont d'autres idées », et puis donc voilà, on est allé chercher un autre avis, l'autre avis... : « bah voilà tout ce qui reste c'est ça, ça, ça et ça, les implants les machins, les trucs, les bidules », mais en discutant avec le patient, et vu ses autres pathologies, et vu son... Sa forme de maladie, je pense que ça a peu de chance de marcher, donc on s'est mis d'accord pour se dire qu'on est arrivé au bout de ce qu'on peut proposer, mais avant de se dire que, comme médecin, on sait, on est sûr que qu'on n'a pas d'autres path... D'autres solutions, je pense qu'il faut... C'est bien d'avoir mis un 2ème avis, je pense qu'il faut, on sort ça, ça nous permet de sortir du colloque singulier, donc de se dire : « je ne suis pas le seul à décider, c'est une décision trop grave, j'ai besoin que d'autres me confortent », c'est vraiment un avantage, alors le médecin traitant, les médecins qui connaissent le papier, vont conforter le caractère : « et bah oui, avec son caractère, je l'ai toujours connu comme ça, oui il veut tout contrôler et que voilà... », parce que le patient qui demande l'euthanasie, c'est un patient qui veut contrôler les choses hein, c'est un patient qui veut... Voilà... Mais, il y a des tempéraments de contrôle, il y a des situations de vie qui fait qu'on a plus de contrôle, bah, quand on est tout seul on doit tout contrôler. Il y a des... Des gens qui ont vécu des tas de choses dans leur existence qui... Qu'ils ne s'en tirent que comme ça, donc c'est vrai que c'est des médecins traitants qui comprennent ça, donc on a... Moi j'ai toujours besoin en tout cas d'avoir l'accord du médecin traitant, qu'il me dise : « oui je comprends », mais avoir, vérifier au niveau scientifique s'il n'y a pas d'autres solutions, c'est toujours intéressant, toujours, moi je n'ai jamais trouvé que c'était inutile d'avoir un autre avis.

Mais le fait que le médecin soit... Soit inconnu au patient, qu'il ne connaisse pas du tout son patient, son histoire, est-ce que c'est pas un désavantage ? Je me dis que quand on ne connaît pas le patient, c'est déjà stressant de devoir répondre à ce genre de demande : « oui ou non, il peut être euthanasié »

Oui, on est très influençable quand on connaît le patient, et donc, et donc voilà, on pense tout de suite à tout l'environnement familial et tout, non moi je pense que c'est fondamental et ça permet au... Au patient de bien se rendre compte que ce n'est pas une affaire de médecin copain hein. Ce n'est pas « je vais devoir aller, je vais pouvoir aller... Trouver... », enfin voilà. Parce qu'en fait souvent, enfin très souvent, les patients, ils sont allés voir leur médecin traitant et c'est le médecin traitant qui les a envoyés vers le spécialiste, donc quand ils reviennent et que c'est de nouveau le même, c'est des copains voilà. On peut aussi se dire, bah pff... Voilà, ça fait... Ça fait... Ça fait... petite arrangements entre nous. Et donc ça montre toujours au patient qu'il y a une loi avec un cadre très précis et qu'en tant que médecin, je ne fais pas ce que je veux. Alors oui, par ici je ne vais pas faire venir un médecin spécialiste en dehors de l'institution, donc on est un peu coincé voilà... Mais n'empêche que c'est un médecin qui ne vous connaît pas, donc je vais lui expliquer votre situation, il va aller lire le dossier et il viendra vérifier que c'est votre demande. Je trouve que, moi, je trouve ça très rassurant. Je trouve que... Et ça pour les... Vraiment, pour les patients qui sont un peu manipulateurs ou un peu exigeant, on rappelle que c'est la loi. Ils peuvent toujours râler parce que... : « ooh », il y en a, il y en a comme ça : « ooh, il va encore falloir que je réexplique toute mon histoire à un autre médecin ».

Oui, c'est la loi, je trouve c'est très... Voilà, c'est... Et ceux qui sont ceux qui ne sont pas compliqués, ça se fait sans l'ombre d'un problème, ils disent : « docteur, je comprends, c'est compliqué pour vous, il faut que vous puissiez être sûr que... qu'on ait bien tout fait, moi je comprends », donc non, c'est bien. Et on le dit à la commission hein, oui c'est vrai que c'est encore plus compliqué mais d'abord il y a un financement, il n'y a pas de raison de ne pas le faire et ça n'empêche, et rien n'empêche de consulter les médecins traitants donc si c'est le spécialiste - le généraliste et si c'est le généraliste - le spécialiste. Il n'y a pas du tout de... C'est... Ça sera au frais du patient d'abord, une consultation chez le

spécialiste, il y a quand même une belle partie de rembourser, ce n'est pas exagéré quand même. Et on n'est pas obligé de... Les consultations de 2ème et 3ème avis, effectivement on prend du temps, on prend une heure à peu près et là on est payé pour l'heure... En tout cas au niveau des généralistes, les spécialistes, voilà, ils se débrouillent autrement. Mais par contre, téléphoner au médecin traitant pour lui dire : « untel demande une euthanasie, est-ce que ça t'étonne ? », et ça prend 2 minutes hein, faut pas exagéré, et le médecin traitant n'est pas payé. Donc je trouve que... Qu'il faut garder ses avis au niveau... Sinon, on est déjà considéré comme un état qui est trop laxiste par rapport à l'euthanasie. Il faut garder cette loi, elle est bien. Les médecins qui euthanasient trop facilement, ce n'est pas une bonne chose non plus. C'est pas plus compliqué, parce que d'abord, il y a une formation, on se forme puis les 2 questions qui sont posées, qui sont la pathologie c'est... Voilà, on est médecin, on sait voir si la pathologie est incurable et la souffrance... Bah le patient explique sa souffrance. Si c'est une souffrance physique, ce n'est pas très compliqué. Si c'est une perte d'autonomie, bah n'importe quel médecin peut comprendre la difficulté de se trouver en perte d'autonomie, alors... la seule... Là où est la difficulté, c'est pour les médecins généralistes d'évaluer la souffrance psychique des patients psychiatriques. Ça, c'est compliqué. C'est pour ça qu'il faut que ce soit des psychiatres. « *inaudible* » et que le médecin traitant qui accepte de le faire soit bien sûr que les 3 psychiatres... Voilà... Mais donc, c'est ce qui s'est passé, ça a été le problème, justement à Gand, ça a failli être quand même difficile pour le médecin, parce que justement ils avaient un peu tous trafiqué, on est un peu les psychiatres traitants hein.

Il y a parfois des médecins qui sont anti-euthanasie, il est parfois difficile de trouver un médecin qui dit : « oui on est dans le cadre de la loi », est-ce qu'un médecin qui atteste qu'il y a une souffrance inapaisable, on arrive au bout du traitement mais qui ne dit pas textuellement : « oui je suis pour l'euthanasie », est-ce que ça peut suffire comme avis ? Ou ça doit être noté : « oui je suis en accord, monsieur rentre dans les critères... » ?

Mais en fait, le 2ème avis, il doit être rendu au premier médecin, et d'abord par téléphone. Dire, en tant que premier médecin, qu'on va téléphoner au collègue en disant : « est-ce que tu veux bien donner un 2ème avis ? Est-ce que tu veux bien prendre

ce temps-là ? », sachant que quand même, même si c'est payé, c'est pas forcément très bien payé, et puis effectivement, c'est un engagement donc... Moi, il n'y a pas de soucis, j'ai déjà eu ça une fois, j'ai été... J'ai eu ça, le coup du psychiatre qui a dit non alors que moi c'était évident que c'était oui. Et puis je dis : « non », enfin voilà... L'idée c'est on va voir le patient, on se fait son opinion et puis on en parle au téléphone ou en mail... En disant : « je suis allée rendre ce 2ème avis mais... Voilà... », mais comme j'ai fait avec l'autre patient... « *inaudible* » je trouve que je ne l'ai pas entendu dire qu'il voulait mourir donc moi je suis quand même hésitante. Donc voilà... Et si, en tant que 2ème médecin on n'est pas capable de rendre un 2ème avis, bah, le premier médecin cherche un 2ème autre médecin. L'État n'est pas chiant avec ça. On peut... Il n'y a pas... Pour être payé, il faut être médecin EOL, rentrer dans le cadre de EOL pour être payé pour le 2ème avis. Mais on peut rendre autant d'avis qu'on veut. Et pour un seul patient, il n'est pas demandé l'identité du patient, il est demandé l'identité des 2 médecins pour être payé, le premier médecin qui demande et les seconds médecins qui rentrent l'avis. Et on dit c'est pour un monsieur **nom d'un patient fictif** ou une dame **nom d'une patiente fictive** donc en fait le premier médecin, pour ce patient **nom fictif**, il peut demander un 3ème avis, si à chaque fois le 2ème avis n'arrive pas à se prononcer. C'est pas... Voilà. Si, et à ce moment-là, il doit dire à son patient : « bah mon collègue qui est venu vous voir, il n'était pas persuadé », c'est dramatique pour les patients ! La dame dont je parlais, maladie de Parkinson, quand elle est partie, quand elle est sortie de chez le psychiatre, elle a dit à sa... À son amie qui est allée avec elle : « ça marche pas », elle m'a tout de suite téléphoné en disant : « je pense qu'elle va dire non », elle était en pleure au téléphone. J'ai dit : « bah on change de psychiatre », pour moi et j'ai dit : « et c'est quoi la raison ? », la raison c'était "si tous les Parkinsons aussi...", ce n'est pas une raison ça ! Pas une raison médicale ! C'est une raison sociologique, ce n'est pas de la médecine ça ! S'il m'avait dit : « pour moi, elle n'est pas en souffrance, et pour moi sa maladie n'est pas incurable », là on aurait été embêté mais on peut toujours changer de... Et le marquer dans le dossier médical, dans le dossier, on peut marquer tous les avis qu'on a demandé, et on peut noter dans l'acte d'enregistrement, seulement les avis positifs, c'est pour ça que je dis : « on ne fait pas des euthanasies si on a des seconds avis négatifs, que ce soit de la part des médecins ou de l'équipe d'infirmières, et moi je rajoute de la famille". Il faut qu'on sente qu'on a un consensus pour se dire : « on arrive au bout du chemin, on ne peut rien proposer d'autres, on ne bricole pas en se disant « je vais demander à un copain et ça va

aller vite ! » ». Non, non, non, mais voilà, effectivement comme 2ème médecin, mais moi je le fais hein, on pose toutes les questions qu'on a envie de poser au premier médecin, tout, tout, tout : « ah oui, et il l'a demandé combien de fois ? », enfin oui, si ça nous paraît un peu limite, on lui dit : « ça me paraît limite », donc qu'est-ce qu'on fait ? Un travail d'experts, si on ne se sent pas à l'aise pour le faire, on ne le fait pas, c'est pour ça qu'il y a la formation EOL d'ailleurs hein. C'est pour les 2ème médecins, parce qu'on sait bien que les premiers eux sont confrontés à une demande et : « ouuuuh c'est la panique », souvent, parce que c'est un patient qu'ils connaissent, donc il faut que les 2èmes médecins, ce soient des médecins professionnels dans les avis. Alors effectivement, il y a, il y a eu toute une contestation au début, les médecins étaient furieux à la SSMG, non pas la « *inaudible* » mais la SSMG enfin les sociétés scientifiques de médecine générale étaient furieuses, parce que on a dit : « on va donner le financement pour le 2ème avis, seulement aux médecins qui ont fait la formation EOL ». Ils étaient furieux en disant : « mais tous les médecins sont capables de donner un 2ème avis », oui c'est vrai, tous les médecins sont capables de donner un second avis, le problème c'est que comme c'est de l'éthique, les médecins peuvent aussi utiliser leur second avis pour dire : « non mais ça ne va pas, ça ne marche pas hein », alors qu'en fait ça peut marcher. Donc on a dit, bah il faut pas que ce soit des médecins qui soient trop... Voilà... Il faut que ce soient des médecins qui soient ouverts, donc quand même, quand on suit le contrat EOL, on signe que voilà... On s'engage à être vrai quoi, et à pas être partisan. Pour ou contre. À être des médecins honnêtes. Et on s'engage à participer à des formations continues. Pour pouvoir dire, ça c'est difficile pour moi. Comme question, ça c'est non. Donc euh... Donc voilà... C'était quoi la question déjà ?

J'étais partie sur le 2ème avis mais on a dévié pas mal !
Pourquoi pas un contrôle a priori de la commission ?

Bah ça c'est impossible au niveau des délais hein. C'est clair. Puis parce que je pense que ça rend le médecin responsable. Parce qu'imaginer, si à chaque fois, il fallait faire déplacer un médecin de la commission et que la commission se réunisse, on n'y arriverait jamais. Puis c'est une responsabilité médicale. En fait, les médecins ont fait une auto-évaluation et si on fait une bonne auto-évaluation, si on évalue bien notre truc, si on connaît bien la loi, si on discute bien avec les 2èmes médecins, pas d'inquiétudes

hein. Mais ça fait qu'effectivement on ne peut pas bricoler. Normalement, on ne peut pas bricoler. Et c'est quand même beaucoup plus secure parce que... Je vais dire... Quand on sait que, comme médecin de la commission, on est payé 30 euros par séance, or on doit lire 250, on les lit avant, on les fait au fur et à mesure, tout le mois on revoit des déclarations, on se retrouve entre 2 et 3h pour une... Voilà, pour échanger autour de ça, il y a ces 3 heures de réunions là plus toutes les heures qu'on a pris, moi je mets au moins 2 soirées, si ce n'est, 3 à lire les trucs... Donc on est payé pour 12 heures de travail, 30 euros. Donc c'est évident qu'on ne le fait pas pour l'argent, on le fait par conviction, pour aider les patients et les confrères à rentrer dans le cadre de la loi. Mais s'il fallait qu'on réponde à toutes les trucs a priori, on n'y arriverait pas. Non, là je trouve que c'est bien, ça rend le médecin responsable. Il sait qu'il y a une commission. En tout cas, ça arrive de recevoir des questions quand les médecins se sentent un peu limite, on peut téléphoner à un membre de la commission en disant : « voilà, j'ai une situation, je ne comprends vraiment rien, est-ce que tu peux m'aider ? ». Ok, on le fait mais c'est une sur... voilà... On peut le faire ou on peut dire et moi je dis : « mais je peux donner un avis officiel, comme ça tu seras tranquille ». Donc ça nous est aussi reproché, par contre dire que les médecins de la commission, on est au four et au moulin, c'est à dire que on est... On pratique l'euthanasie, on donne des 2èmes avis et on est à la commission. Donc on est parti pris. Bah oui. C'est vrai, on parle de ce qu'on connaît. Pas de trucs théoriques, ça c'est les juristes qui sont là pour ça, les philosophes qui sont là pour ça. Les infirmières, il y a une ou deux infirmières, les médecins on est là pour parler de notre pratique et pour savoir ce que ça représente comme choix et comme travail de prendre en charge un patient en demande d'euthanasie. On est capable de voir parfois qu'il y en a d'autres qui s'en foutent, car quand ils ne remplissent pas bien le dossier, on se dit : « ok, oui, ils trouvent que c'est lourd à remplir », c'est pour ça que je dis qu'il faut pas le rallonger, pas trop le changer parce que... On a fait un apprentissage, donc... S'il fallait, s'il faut recommencer, pfff... J'ai peur que ça... Voilà... Par contre, ce qu'il faut, c'est le rendre électronique, plus facile à lire.

Parce qu'après, il faut qu'on déchiffre... Voilà... Alors, il y en a qui disent, surtout les non médecins, les pauvres : « qu'est-ce qu'il y a d'écrit là ? », « SLA - sclérose latérale », « aaaah », progressivement ils finissent par connaître mais en plus quand c'est mal écrit... Voilà...

Ça vaudrait pas la peine d'inclure le mot polypathologie dans la loi ? Est-ce que ça aurait un intérêt ?

Oui peut-être bien... Ça vaudrait la peine... Je pense que... Mais comme on sait qu'il y a des questions sur l'élargissement autour de... Des... De la maladie d'Alzheimer, voilà, on se dit que... Parce que c'est lourd de changer une loi, c'est le parlement, c'est... Ils viennent de le refaire pour euh... Pour la déclaration anticipée, le fait que voilà... Et le fait qu'il faut transmettre quand on dit non, il faut répondre dans les 4 jours... Ils ont fait un certain nombre de choses qui ne sont plus dans l'ordre du juridique. Là, c'est une question de médecin, changer la loi pour des questions de médecins... Est-ce que ça vaut la peine ? Ce qu'il y a, c'est que le jour où ils ont une demande, s'ils sentent que, psychologiquement, ils sont capables de le faire, s'ils se disent : « oui », si j'arrive à la conviction... Oui, je n'ai pas de raison personnelle, philosophique pour dire non, c'est-à-dire, je ne le ferai pas... À partir du moment où on se dit : « je suis capable de le faire », et bah on rentre dans la procédure et la procédure c'est appeler le second médecin et ça, tous les 2^{ème} médecin d'EOL savent que la polypatho c'est... Et en plus on lit... On sort un rapport tous les 2 ans qui est assez facile. Enfin, qui est pas trop long, il y a beaucoup de schémas de... Donc on peut regarder les pathologies et on voit polypathologie donc... Les médecins qui sont concernés par l'euthanasie peuvent se renseigner, les médecins, on peut régulièrement avec les GLEMS, aller, nous on va régulièrement en tant que médecin de soins palliatifs, on va régulièrement dans les GLEM de médecine générale dire : « les nouveautés en matière de traitements antidouleurs, les nouveautés en termes de soins palliatifs, les picts et tout ce qui change » et on peut dire, moi j'en profite pour dire s'il y a des choses au niveau de la loi de l'euthanasie. Tout le monde sait que les lois évoluent partout, maintenant là c'est juste la commission, ce n'est pas la loi. Mais voilà... C'est... Oui on peut changer la loi, ça ce n'est pas un souci de la changer... Je trouve que... Le problème de la polypathologie commence à être connu donc ça ne me paraît pas un souci majeur. Par contre, ce qui est plus compliqué, c'est comment faire face à une demande d'euthanasie dans le cadre de troubles cognitifs comme la démence, là je pense que tout le monde aurait besoin de balises un peu... Parce qu'on est dans un flou qui est... Qui est difficile à vivre... Pour tout le monde... Pour les familles, pour les patients... Et pour nous les médecins. Donc on travaille à ça, c'est à dire qu'on essaye, on

a écouté des neurologues qui en parlent, des psychiatres, ça reste compliqué. Du nord au sud du pays...

Annexe 18 : Interview I :

(Contexte : une médecin généraliste a envoyé un mail groupé afin de trouver un médecin qui lui donnerait un second avis, je lui ai donné le nom d'un médecin que j'avais interviewé)

Alors finalement est-ce que quelqu'un a répondu à ton mail ?

J'ai eu Monsieur **nom du médecin** au téléphone, et il est venu rencontrer ma patiente, merci encore. Hier, il est venu la rencontrer, elle hésite encore pour le moment entre une sédation de fin de vie et d'euthanasie, mais comme ça au moins il a pu la rencontrer et il m'a dit qu'il accepterait de faire ça à domicile.

Ah, super !

Non j'ai eu de la chance, il est super, il a dit : « ah ok, à domicile ? », et il est venu, et il l'a rencontré, et il est super sympa.

J'ai rencontré vraiment des gens médecins très humain durant mes interviews.

Oui ça permet de créer un bon réseau !

Je lui conseille un autre médecin que j'ai rencontré entre temps, si elle a besoin de conseils.

Elle me conseille également de rencontrer un autre médecin qu'elle connaît.

C'est lui qui m'avait donné un second avis pour un patient à **nom de ville**, il est vraiment top, franchement.

Ah, super, merci !

C'est un public particulier aussi ! Ce sont des gens très humains en face de toi...

C'est vraiment intéressant ! J'essaye aussi d'avoir des plus jeunes, mais c'est plus compliqué !

Bah oui, quand tu m'as demandé, je me suis dit : « pas de soucis, après tout, on est tous passé par là », donc (rire), du coup, pas de problème ! Bon, je t'ai peut-être fait venir un peu tard, mais tu sais en ce moment... (COVID)

Non, aucun souci ! C'est mon après-midi scientifique !

(Elle me pose quelques questions sur la rédaction de mon TFE et me parle du sien).

Bon, du coup, on va commencer si ça ne te dérange pas. Peux-tu te présenter ?

Bah écoute, moi j'ai bientôt 30 ans (rire), je suis médecin traitant ici à **nom de ville** depuis 1 an et demi, j'ai étudié à Mons d'abord enfin ma première année à Namur, puis à Mons puis à l'ULB et j'ai fait mon assistantat à **nom de ville**, chez le Dr **nom d'un médecin**, j'ai fait énormément de planning familial, enfin maintenant j'ai dû arrêter parce que j'ai plus vraiment l'occasion avec la patientèle qui s'est développée... Et voilà... Je sais pas si je dois dire quelque chose ?

Je poserai les questions ne t'en fais pas (rire), est-ce que tu as suivi une formation spécifique à l'euthanasie ?

Non, pas du tout, en fait, on a juste eu, donc, le prof Lossignol qui nous a donné cours là-dessus à l'univ', sur tout ce qui était euthanasie, sédation de fin de vie, les différences... Mais j'ai jamais suivi de formation, pas plus...

Tu as déjà réalisé, ou participé en tout cas, à une demande d'euthanasie ?

Oui, j'en ai fait une chez un patient, il y a de ça presque 2 ans en mai 2019, on s'en souvient en général de ce genre de chose, et bien, c'était un patient qui était polypathologique, qui avait en fait une... une AOMI de stade 4 au niveau des jambes, qui avait déjà été ponté, stenté de multiples fois et le problème, c'est que ça se rebouchait à chaque fois, pourtant il n'était pas diabétique, il n'avait pas de cholestérol, il était ancien fumeur mais il avait arrêté depuis 2 ans et en fait le problème qu'il y avait, c'est qu'il avait de nombreux ulcères à n'en plus finir, ça n'allait pas du tout et chez ce patient-là, c'est lui-même qui m'a dit qu'il voulait une euthanasie, qu'il en pouvait plus, etc. Donc, il remplissait parfaitement les critères, puisqu'effectivement il n'avait pas... Il avait une maladie incurable et irréversible, il a eu mon accord, on a eu l'avis d'un... Du Docteur **nom d'un médecin** qui est venu pour constater et donner son accord pour une euthanasie et puis on a réalisé l'euthanasie avec le Docteur **nom d'un autre médecin**, qui est un médecin généraliste à **nom de ville** et donc on a tout préparé ensemble et c'est moi qui ai fait les différentes injections, pour euh... Pour que monsieur parte en fait.

Durant ton assistantat alors ?

Je n'étais plus assistante, là j'étais médecin agréée depuis 6 mois, c'était en mai 2019, j'ai eu fini mon assistantat en septembre 2018 et j'ai commencé en octobre 2018, seulement, en fait, pendant 1 an, j'ai... Enfin, pendant plusieurs mois, j'ai travaillé dans ma région à **nom de ville**, où ça ne démarrait pas trop bien au niveau de la patientèle et puis mon compagnon qui est de la région **nom de ville** m'a proposé de venir et c'est là que je suis venue ici à **nom de ville** et j'ai démarré mon activité et voilà (rire).

J'imagine que tu n'as pas encore eu l'occasion de refuser une demande d'euthanasie ?

Refuser non, parce que c'est vrai, qu'en fait, c'est que la 2eme, enfin j'en ai une maintenant ici et c'est la 2eme qui m'est arrivée et qu'en soit, même si c'est pas dur, même si c'est pas dur... Enfin si, forcément c'est dur psychologiquement, mais c'est surtout dur d'un point de vue technique, de tout préparer, tout ce qu'il faut

d'administratif, les papiers, il faut penser à tous les médicaments, faire la prescription correctement pour l'apporter à la pharmacie... Je trouve ça tellement bien que ça existe pour les gens en fait... Et qu'ils puissent le faire chez eux que... Que je suis tout à fait pour à ce niveau-là, donc voilà j'en ai pas encore refusé parce que c'est vrai que je suis très jeune, donc j'ai pas encore reçu beaucoup de demandes d'euthanasie non plus (rire). Mais j'en aurais sûrement un jour je suppose ! Mais là, c'est non...

Du coup, pour quelle raison tu pourrais ne pas accepter une demande ? Bon, il y a des réponses évidentes je suis d'accord (rire).

M'oui, euh... Pas le temps je pense, à mon avis, il y a beaucoup de généralistes où c'est la 1^{ère} réponse... Ça peut sembler un peu dur, mais c'est vrai qu'il y a tellement de choses à gérer à côté qu'il faut prévoir le temps de faire ça, qu'il faut prendre le temps avec les gens, de leur expliquer comment ça va se passer, c'est plusieurs réunions, c'est pas comme si on faisait ça en milieu de semaine... On fait plutôt ça en fin de semaine, parce que ça prend beaucoup d'énergie. Je pense qu'une question, pour quelle raison... Enfin, pas moi personnellement, mais une raison pour laquelle les gens pourraient refuser, bah, éthiquement, ils apparentent quand même ça à un meurtre, certains d'entre eux... Moi c'est pas du tout le cas, mais voilà... Psychologiquement, ça reste quelque chose de très lourd. Je pense qu'on est pas préparé dans nos études à accepter qu'en fait, on pense toujours qu'un médecin ça guérit, mais pour moi un médecin ça soulage en fait, ça ne... Ça peut guérir, c'est certain, mais je crois que c'est pas notre rôle, c'est soulager la personne et je crois qu'il y a beaucoup de gens qui ne voient pas cet aspect-là comme un soulagement en fait... Donc, qui va un peu à l'encontre de ce qu'on a toujours dit qu'on voulait faire, à savoir, sauver les gens... Je crois que c'est principalement les trois raisons...

Par rapport à la loi.... Ah, je viens de me rendre compte que j'ai oublié mon intro du pourquoi j'ai voulu faire un TFE sur l'euthanasie ! (je lui fais ma présentation habituelle)

Oui, non non, je comprends, on n'aime pas marcher sur des œufs (rire). C'est vrai que j'ai pas souvenir non plus qu'on ait vu la polypatho comme demande

d'euthanasie dans nos cours.

Ton monsieur avait une détresse psychologique, mais qui pouvait être soignée en soit.

Il était quand même polypath, mais sa demande c'était pour moi vraiment une solitude derrière, et pour lui, je ne l'aurais clairement pas fait.

Mais c'est un chouette sujet. Tu dois être bien plus préparée maintenant. Parce que le truc c'est que, honnêtement, moi c'est vrai que quand j'ai une demande bah... J'en ai fait une mais... Mais... Mais à chaque fois je dis : « je ne la fais pas toute seule quoi », je veux un médecin qui soit avec moi et qui m'aide à... À faire mes seringues, à mettre les produits, enfin voilà... Il faut une équipe quoi ! Je me sens pas capable de faire ça toute seule.

Tous les médecins que j'ai rencontrés, que ce soit à Bruxelles, Namur, Mons... J'ai été un peu partout ! Il n'y a qu'ici, à Charleroi, qu'il n'y a pas de petits groupes d'aide à l'euthanasie, je vais dire...

Il y a Arémis pourtant.

Oui, ils peuvent toujours nous donner un coup de main, mais c'est vrai que dans les autres provinces, il y avait vraiment des groupes de médecins qui se réunissent pour partager leur expérience au sujet de l'euthanasie... A Namur, ils se réunissent, enfin se réunissaient, tous les 2 mois pour discuter, échanger et demander un coup de main !

Non effectivement, ici c'est compliqué oui... C'est pour ça que j'étais contente que tu aies répondu à mon mail, parce que je... Je recevais pas de retour quoi ! Apparemment il y a, il y a « mourir dans la dignité » ?

Oui l'ADMD, mais c'est pour toute la Belgique, je pense qu'on peut les contacter pour leur demander qui sont les médecins qui ont fait la formation EOL, puis à toi de

trouver le médecin, de le contacter et de voir s'il est ok de t'aider !

C'est vrai que ça manque, à ce niveau-là, d'avoir quelqu'un avec qui on peut se former quoi (rire).

Oui, moi aussi la première euthanasie, j'aimerais bien être accompagnée et ne pas le faire toute seule... Maintenant, que tous les patients savent que ça existe... Enfin du coup, je reviens à mes questions (rire) !

Non, ne t'inquiète pas, je t'en prie (rire).

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves, est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter une aide ?

Je pense que ça... Ça serait au cas par cas, honnêtement... On a... Pas vraiment des listes, mais des notions de ce qui est grave et qui est aussi incurable, on sait, il y a des études que ; oui certains cancers en stade 4 sont graves et incurables, on sait que... Je sais pas moi... Par exemple, une sclérose en plaques ou d'autres pathos peuvent être graves et incurables, mais... Je pense que c'est plus sur la réflexion de la personne sur laquelle ça se base ! Maintenant, il faut un cadre de base pour pas qu'il n'y ait des déviances, mais une liste je ne vois pas trop comment est-ce qu'on pourrait créer une liste, en se disant « celle-là elle rentre dans le cadre, celle-là elle ne rentre pas, celle-là ça va, celle-là, celle-là... ». Enfin, je crois que c'est plutôt au cas par cas et les gens connaissent leur patient, c'est comme ça que ça se passe en fait.

Je m'étais fait la réflexion avec d'autres médecins aussi, par exemple, être aveugle pour certain c'est grave, pour d'autre c'est pas grave du tout... C'est tout une réflexion derrière !

Tu as eu 2 euthanasies, mais est-ce que tu t'es sentie limitée par la loi pour tes euthanasies ?

Non... Non, parce que... Enfin... Ma 2^{ème}, elle est pas encore faite mais non, non. Parce que, je vais dire, la première personne, enfin celui que j'ai faite, avait son... son AOMI de stade 4 de MI, on pourrait très bien se dire, entre-guillemets, enfin pas que ça rentre pas dans le cadre mais c'est que (rire nerveux) que une AOMI et voilà... Mais... Mais non... Non, je ne me suis pas sentie limitée à ce niveau-là... En fait, c'est quand j'ai rempli les papiers que ça venait d'être fait, qu'on a tout rempli etc. Le premier médecin a été extraordinaire, il m'a accompagnée, il est resté avec moi pour chaque truc en me disant : « bah, voilà, ici on va mettre ça, là on va mettre ça, on va mettre ça ». Sur le coup, je me disais : « ha bah mince et si ça passe pas ? » (rire), je me suis dit, j'ai quand même fait ça et oui c'est vrai qu'indirectement, il peut finir par une amputation, il avait des douleurs aux plis, il n'y avait aucun traitement qui le soulageait, etc. Lais c'est vrai que je me suis posée la question... À un moment, je me suis dit, et si ça passe pas... « Mais non faut pas exagérer **son prénom**, c'est bon » (rire), on a vraiment fait tout ce qu'il fallait, on a tout respecté. Donc voilà.

Quelle est ta définition de la polypathologie ?

Bah, je pense que c'est quand on a plus de 3 pathologies différentes si je me souviens... Ou plus de 5 ? Je ne sais plus. Je me rappelle qu'on l'avait vu en cours. Moi, il me semble que c'est dès qu'une personne qui a plus de 3 pathologies ou 3 maladies différentes qu'on considère comme polypathologie, ou alors, lorsqu'elle a 3 traitements différents comme médicaments, si je dis pas comme bêtise. J'ai cette notion là, mais peut-être que je me trompe complètement.

Je lis la définition de la polypathologie pour la commission : « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-donc être considéré comme une maladie grave et incurable ».

Oui mais alors, dans ce cas-là, on peut très bien dire que l'hypertension et le cholestérol et le diabète, ça a un impact sur la vie quotidienne, c'est plusieurs troubles différents et

pourtant les gens vivent très bien avec de l'hypertension, du cholestérol et du diabète... C'est pas très clair... C'est un peu *borderline* quand même...

Penses-tu qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Faire des quoi ?

ADL ?

Je sais pas dire... Là comme ça... Faire une liste de ? Je comprends pas exactement la question.

Par exemple, on sait qu'en général les gens qui arrivent en gériatrie, par exemple, ils ont des tas d'échelles, dont les ADL, on vérifie ce qu'ils sont encore capables de faire ou pas, se laver, faire les courses, s'habiller... Et, par exemple, on sait qu'il y a 10 ans, l'échelle était au max et maintenant avec toutes ces polypatho, il ne sait presque plus rien faire et l'échelle est basse. Donc ma question est : est-ce qu'on se sentirait plus confiant en remplissant une demande d'euthanasie, qu'on prouve un peu par une échelle cet impact sur la vie quotidienne ?

Non je ne trouve pas, ça reste vraiment à l'appréciation de la personne et du médecin quoi. Moi je pense... Non, je vois pas trop, le fait d'amener une échelle, qu'est-ce que ça pourrait apporter, parce que, s'il a déjà fait une demande d'euthanasie, c'est qu'il est déjà en souffrance, c'est qu'il y a déjà un grand impact de ses maladies sur sa vie quotidienne. Non. Enfin... Personnellement, je ne serais pas pour de créer une échelle pour ça en fait... Je pense que c'est plus un truc de spécialiste... Nous on est moins... On regarde plus le patient lui-même, on connaît ses médicaments, sa fragilité, ses troubles de la marche etc... C'est vrai qu'on pourrait évaluer la fragilité d'un patient en fin de vie... Mais ça me viendrait tellement pas à l'esprit de faire ça...

As-tu un avis sur la notion de souffrance existentielle ?

Je ne connais pas !

Ce sont les gens qui demandent une euthanasie, parce que : « écoutez Docteur, voilà, j'ai 95 ans, j'ai plus rien à faire, je suis au bout de ma vie, je suis fatiguée de vivre, il ne me reste plus rien, je vois pas l'intérêt de continuer comme ça. ».

J'ai beaucoup de personnes qui, enfin... Beaucoup de personnes âgées qui, effectivement... Ne me demandent pas une euthanasie, ne me parle pas de ça spontanément mais qui vont dire "oui c'est bon, j'ai 95 ans, ma vie est derrière, j'ai fait tout ce que je veux, la mort c'est une bonne amie, c'est une amie que j'attends, qui va m'accompagner. j'aurais fait tout ce qu'il faut. Je reconnais que... Me demander une euthanasie, par exemple, pour ces gens-là parce qu'ils désirent partir plus vite alors qu'en soit, ils sont bien, bah ça je... Non. Ça, je ne serais pas d'accord parce que... En soit, ils ont pas de... Sauf s'il y a vraiment un gros trouble psychiatrique, peut-être, je ne sais pas, mais c'est pas un critère, pour moi parce qu'ils sont âgés, qu'ils sont en fin de vie, qu'ils commencent à se sentir seul et qu'ils veulent en finir... De les accompagner dans cette démarche-là. Je peux comprendre qu'on s'ennuie, ça c'est clair. Je comprends, je comprends beaucoup de monde qui disent ça et qui sont de cet avis, etc. Mais c'est pas pour autant que je pense que je l'accompagnerai dans cette demande-là... Mais dans le fond, je comprends, à un moment ils en ont marre, les journées sont longues, elles sont toute pareilles... Surtout maintenant avec le COVID (rire), c'est encore plus... Plus fort.

Lorsque tu dois prendre une décision, est-ce que tu te mets à la place du patient (empathie cognitive) ou alors tu imagines ce que tu ressentirais si tu étais à la place du patient (empathie émotionnelle) ?

Je prends pas vraiment la place du patient, mais j'essaye vraiment de comprendre pourquoi en fait ! Déjà, on les soigne souvent, donc on les voit, donc on les voit se dégrader, on voit comment ils sont et donc je... Et, c'est ce que je dis : « bah oui je

comprends », enfin voir comment il est, etc. Il doit souffrir, il doit pas être bien, ça va le libérer, c'est plutôt dans ce sens-là en fait. C'est pas comme si je me mettais à sa place, enfin peut-être qu'indirectement je me mets à sa place, je ne sais pas, mais en tout cas, c'est plus dans la démarche de l'accompagner, de le soulager... C'est plutôt ça.

Le 2eme avis, pour toi, le second médecin doit-il être impliqué dans le traitement du patient, ou vaut-il mieux un médecin qui ne le connaisse pas, donc plus objectif ?

En fait... Le fait que le médecin soit objectif... Si... Si c'est quand même un plus, parce qu'il y a quand même un certain critère objectif derrière, parce que je pense que nous, on les connaît très bien, mais qu'on peut avoir du subjectif vu qu'on les connaît trop bien et au moins, là, on a quelqu'un en plus derrière qui apporte son œil et qui voit un peu l'état de la situation actuelle, si moi je pense que c'est un plus. Et, en soit, c'est pas quelque chose de très compliqué non plus, parce que c'est uniquement lorsqu'ils sont... Lorsqu'ils risquent de mourir dans les mois qui vont venir, là il faut juste l'avis d'un second médecin, mais quand la mort n'est pas prévue pour les prochains mois, là c'est 3 avis différent qu'il faut. Celui du généraliste, puis d'un autre généraliste puis d'un spécialiste, souvent. Donc ça, peut-être que je trouve ça un peu trop, par contre, ce 3^{ème} avis, mais par contre, un 2^{ème} avis, ça je trouve ça objectif. En fait, moi j'ai eu ça avec mon premier patient, comme son délai de mort n'était pas programmé dans les 6 mois d'après, il fallait un avis en plus donc j'ai eu... J'ai eu mon avis, puis l'avis du Docteur **nom d'un médecin**, qui est un qui a vu l'état du patient et puis le Dr **nom d'un autre médecin** qui a constaté aussi que c'était grave... C'est ça qui était assez particulier... Un avis donné par 3 personnes.

Si jamais, un patient te demande une euthanasie mais qu'il demande de garder le secret médical ? Donc de ne pas prévenir la famille.

Ça doit être dur quand même. Parce que justement, on en parlait hier avec le Docteur **nom d'un médecin**, qui disait qu'à l'hôpital ça pouvait se faire, mais à domicile c'est impossible... Comment est-ce qu'on pourrait cacher une euthanasie à une famille ?

S'il vit tout seul oui... Il a pas vraiment de famille à prévenir ! Il y a le secret médical, donc il faut le respecter, mais c'est quelque chose de difficile quand même, je sais pas trop comment j'arriverais à le mettre en place en fait... C'est plutôt une question pratico-pratique. Ne rien dire parce que c'est du secret médical, bah on sait tous des choses d'une femme, d'un homme... Par exemple, c'est le même principe que si un homme a, je ne sais pas... Une maladie grave et qu'il ne veut pas qu'on le dise à son épouse, on doit respecter le secret médical, mais on doit essayer de le pousser à le dire, mais c'est toujours d'un côté pratico-pratique que c'est chaud à faire... À mettre en place... Plus facile à l'hôpital à ce moment-là je crois... Qu'à domicile... Même les gens seuls... On doit rester sur place, on doit appeler les... On doit d'abord faire le constat de décès, on doit faire le papier pour la commission, puis après faut appeler les pompes funèbres quoi... Mais c'est impossible. En pratique, à domicile, je trouve ça vraiment compliqué quoi. « *inaudible* » on laisse la porte grande ouverte après.

Penses-tu qu'un *contrôle a priori* de la commission vaudrait mieux qu'un *contrôle a posteriori* ?

Non. Non parce que je pense que si tu remplis correctement tes papiers de la commission, il n'y a pas de raison qu'on, que ça ne passe pas... C'est si tu as quelque chose à te reprocher, en soit, que ça... Que ça passe pas. Mais un contrôle a priori... Ou alors, il faut qu'ils rentrent dans le cadre du second avis, et ça serait eux qui donneraient le 2eme avis alors. Histoire qu'on n'ait pas encore une étape en plus à réaliser quoi (rire). C'est encore des trucs à faire en plus ! Mais... Je vois pas trop ce que ça pourrait apporter en fait.

As-tu un avis sur le suicide assisté ?

C'est un peu *trash* quand même hein... C'est quand même nous qui fournissons les médicaments... En plus, surtout qu'ils doivent savoir que c'est à la demande du patient. Il y a quand même quelqu'un qui vient dire : « je veux des médicaments pour mettre fin à mes jours », donc euh...

C'est une vraie organisation, ce n'est pas clandestin.

Ouais, mais je trouve ça... Moi je trouve ça vraiment choquant, enfin... Par rapport à nous au moins, l'euthanasie c'est dans un cadre et des choses à respecter, enfin des critères etc... Là... Sous quels critères se basent-ils pour se dire : « bah, lui il veut se suicider, bah tiens prends tes médicaments et tu peux y aller », enfin...

Je trouve ça un peu hypocrite de leur part de refuser l'euthanasie et de permettre ça en fait (rire). Ça choque peut-être que moi, mais c'est très hypocrite.

Est-ce que pour toi Il faudrait inclure la notion de polypatho dans la loi ?

Peut-être, ça pourrait déjà aider un peu plus mais... Oui peut-être... Voir un peu si des multiples pathologies, ce qui présente pour rentrer là-dedans, mais même si on incluait ce concept-là, je trouve ça vraiment tellement *trash* que...

Non pas pour le suicide assisté ! Je parle de la loi relative à l'euthanasie en Belgique !

Bah maintenant, quand on voit qu'ils parlent d'euthanasie pour les enfants aussi quand ils souffrent de détresse psychologique, je me dis ; pourquoi est-ce qu'on ne pourrait pas impliquer les multi-pathologies pour... Pour d'autres critères aussi, pour l'euthanasie... Oui ça pourrait toujours être bien en plus, d'impliquer ça... Mais il faut voir vraiment ce qu'ils comprennent par polypathologie, c'est plutôt ça...

Si c'est un monsieur qui est pas bien, mais qui a juste comme on disait de l'hypertension, du diabète, du cholestérol, ... Je ne vois pas trop... Oui, ça a un impact de prendre des médicaments durant toute sa vie, ça je dis pas, mais... Enfin... C'est... Il y a une bonne qualité de vie à côté, par contre... Donc est-ce que lui pourrait rentrer dans les critères alors qu'une petite dame qui va vraiment pas bien... Pourrait pas rentrer ? Enfin, je sais pas...

Tout le monde pourrait entrer très, très vite en polypath...

Même la loi... définir une souffrance, c'est chaud... Concrètement, qu'est-ce que j'en fais ? C'est très compliqué quoi...

Si tu pouvais modifier la loi relative à l'euthanasie à ta guise, est-ce que tu apporterais des modifications ?

Je réfléchis un peu...

Là, comme ça, j'ai rien qui ne me vient à l'esprit pour la modifier en fait... Parce qu'il y a quand même plusieurs critères qui sont définis mais, euh... Là, comme ça, j'ai pas d'idée pour la modifier qui me vient en tête... C'est juste que, nous, on nous avait... Enfin, ce qui moi m'avait choqué un peu à l'époque, je m'en rappelle, quand on avait étudié ça, c'était ce prisonnier qui avait demandé l'euthanasie, je sais plus dans quel pays c'était... Et que ça lui avait été accordé parce qu'il souffrait d'une souffrance psychologique intense etc., d'être enfermé et ça, ça m'avait posé un problème. Je m'en rappelle parce que je me disais, c'est trop facile en fait (rire), entre guillemets... Il a commis un crime, il a fait quelque chose etc., il est enfermé parce qu'il a... Parce qu'il est puni, et en fait cet enfermement qu'il mérite est une excuse pour pouvoir réaliser une euthanasie, parce que ça entraîne des souffrances psychologiques. Ça, ça m'avait plus posé problème... Maintenant, je ne sais pas comment on pourrait modifier ce genre de passage dans une loi, parce que c'est évidemment très particulier... Mais ça, ça m'avait posé problème, je m'en rappelle à l'époque je m'étais dit : « ça peut pas être utilisé comme ça pour être libéré de... D'un... De crime qu'on avait commis par le passé », ou ce genre de choses. Voilà, mais comme ça je sais pas trop comment je pourrais changer la loi et ce que je pourrais encore proposer...

Tu te sens donc à l'aise avec la loi et son application ?

Oui, oui, oui et de toute façon, si jamais, pour moi, un de mes patients ne rentrent pas dans les critères, je leur dis non quoi... Ou, si c'est trop lourd, bah je leur dis : « écoutez,

je ne serai pas capable de la faire, mais on peut s'arranger pour que ça se passe à l'hôpital, ou... Ou ce genre de chose... ».

(Je lui parle d'un cas vu en cours EOL : un patient qui a fait une demande d'euthanasie pour le seul motif d'anosmie)

Oui, mais ici avec le COVID, on va en avoir plein qui vont demander l'euthanasie ! (rire)
On va pas mourir parce qu'on a pas d'odorat (rire). Je discutais avec **nom d'un médecin**, qui travaillait en soins palliatifs pour des pathologies très lourdes, il s'occupait de tout ce qui était euthanasie, etc. Il y avait eu un grand débat quand j'étais en dernière année de médecine, parce que les infirmières, à un moment, en avait marre, il y avait beaucoup de français qui venaient **nom de la clinique** pour faire une euthanasie parce que c'était refusé en France, et le Dr **nom du médecin** acceptait, et les infirmières de soins palliatifs disaient : « oui, mais nous on n'est pas non plus un cimetière enfin... On n'est pas non plus... Voilà, là pour donner la mort aux gens etc... Ok on le fait pour nos patients, mais on n'est pas d'accord que des étrangers viennent pour mourir parce qu'ils ont pas la possibilité de le faire en France ». Et il y a eu ce gros débat là, où justement comment le Dr **nom du médecin** avait dit : « oui et quoi ? Ces gens-là, il faut les laisser comme ça ? Faut pas les soulager ? On les laisse souffrir et puis voilà ? », et c'était super intéressant de constater les... Et je comprends les 2 parties et c'est vrai que c'est un peu délicat quand même...

Ah ça, le forum EOL, il y a souvent des débats et ça tourne vite à la gueuerre...
Pour la démence par exemple !

Oui mais la démence ça peut rentrer dans les critères quoi... C'est pas que la personne s'en rend pas compte...

Attention, parce que le jour J il faut demander "vous êtes toujours d'accord pour faire l'euthanasie ?", et qu'elle ne répond plus normalement on ne peut plus la faire... Enfin... c'est fort débattu.

S'il a écrit une demande anticipée d'euthanasie ?

Certains affirment que, même avec la demande, il faut reposer la question le jour J et avoir une réponse ! Certains médecins disent : « oui, mais maintenant elle ne se rend peut-être plus compte qu'elle a des absences et est très heureuse comme ça ! », et d'autres : « oui mais la dignité ? Ils ne voulaient pas vivre comme ça et on ne respecte plus leur décision ! », c'est toujours assez houleux !

Ça doit être sympa (rire).

L'euthanasie, c'est toujours tabou !

Pareil pour les IVG, si tu veux un autre sujet tabou ! (me raconte une histoire personnelle).

Oui, il y a des sujets comme ça qui resteront toujours tabou et l'euthanasie en fait partie, parce que c'est mettre fin à la vie de quelqu'un et que c'est pas quelque chose où les médecins sont prêts psychologiquement et sont prêts à l'accepter facilement... Quoi que les jeunes, plus facilement ! On est plus ouverts.

Du coup merci.

De rien, avec grands plaisirs, si tu as d'autres questions n'hésite pas à demander !

On discute un peu de la rédaction du TFE.

Annexe 19 : Interview J

C'est vrai que j'ai... Je me suis beaucoup intéressé à la question pendant des années et des années, bien avant la loi. Quand j'étais à **nom de ville**, puis je suis revenu... Le sujet m'intéresse encore, c'est pas ça, mais j'ai pris d'autres petites... D'autres directions dans mes... Au niveau professionnel, tout en restant dans le même domaine, avec les mêmes problèmes, les mêmes questions, avec des demandes aussi. Mais j'ai peut-être choisi le... Le... Le côté le plus discret possible. Donc je ne veux plus, je ne fais plus de débat TV, débat radio, enfin des articles dans les journaux, pas de confrontation, j'en ai un petit peu marre. Non pas que j'ai... J'ai jamais eu de soucis, mais à un certain moment, tout le monde dit que c'est très bien ce qu'on fait, mais quand on a un soucis, un problème, on est un peu seul devant la situation, et ça je... Je l'ai un peu ressenti dans l'institution, je l'ai ressenti au niveau universitaire aussi, tout le monde trouve ça très bien, mais quand on demande un peu plus de consistance au niveau académique par exemple, ne fut-ce que dans la formation des étudiants, ne fut-ce que dans l'organisation de séminaires, ou la reconnaissance même du travail parce que ça représente, là... ça n'est plus très intéressant, c'est moins glamour quoi... On préfère... Quand je vois le foin qu'on fait autour d'un virus, moi je trouve que c'est hallucinant quoi... c'est hallucinant, les gens se gargarisent d'un truc que ça devient... Mais moi je me gargarisais pas par rapport à l'euthanasie, mais j'ai quand même vécu toute la montée, la réflexion depuis des années 80 c'est... Les premiers débats, les premiers engagements, les premiers cas vécus même quand j'étais encore étudiant jusqu'à l'avènement du forum EOL, jusqu'au développement et la reconnaissance de la loi avec tout ce que ça représente, la... Le... Mon master en éthique, la thèse qui a suivi puis bon... (rire) C'est... En tout cas, sur le plan communication, j'ai décidé que maintenant je ne m'occupais que des patients et c'est bon. Si j'accorde une interview, c'est parce que vous n'êtes pas journaliste.

Non (rire), pas du tout.

Non mais voilà, je vous le dis tout de suite, sinon pfff... Si ça peut un peu vous aider dans votre travail. Alors je ne demande pas mieux.

Je vais vous expliquer comment je suis arrivée à faire un sujet là-dessus :

« Bonjour, tout d'abord merci de me recevoir/ d'avoir répondu à ma demande. je me présente, je m'appelle Aurélie Silon, si j'ai décidé de réaliser un TFE sur le sujet de l'euthanasie, c'est tout d'abord parce que je suis intéressée par le sujet. A la fin de mes études, je me sentais insuffisamment formée, j'ai donc décidé de suivre le cycle EOL cette année. Et surtout j'ai reçu une demande d'euthanasie de la part d'un de mes patients. Il ne rentrait pas du tout dans le cadre légal de l'euthanasie, à savoir que pour moi, il n'a aucune maladie grave et incurable (même si on peut en débattre). En discutant avec un de mes collègues, il m'a appris que la polypathologie, même si elle n'était pas officiellement ancrée dans la loi, était souvent un motif valable. Ce qui m'a beaucoup interpellée finalement sur l'euthanasie et ses « zones grises ». Et l'idée m'est venue d'en discuter avec des médecins plus formés, à la fois, pour que je puisse grandir dans mes réflexions et peut-être donner des pistes de réflexions, aux médecins moins formés, comme moi dans le but de se sentir peut-être plus à l'aise.

J'ai suivi la formation EOL, enfin pour le moment, 4 formations sur 6 étant donné que les 2 dernières sont reportées à cause du COVID ! Donc ce n'est pas du journalisme ! (rire)

Non non, ce n'est pas pour être dans les médias ! Et tous ces trucs...

C'est anonyme !

Bah si vous citez un médecin... C'est pas grave !

Non je ne cite personne, c'est vraiment anonyme. Je commence mes questions si ça vous va.

Oui oui.

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Âge ? Quelles formations avez-vous suivies ?

Et bien donc... Âge 60 ans, bientôt révolu et heureux d'y être arrivé déjà, je suis médecin généraliste, j'ai un DES en SP et en traitement de la douleur. J'ai présenté le master en éthique de **nom d'université**, sur deux ans, donc le cycle long je dirais, complet du master. Et j'ai terminé par la thèse d'agrégation, il y a 2 ans maintenant, sur le sujet qui concerne l'euthanasie et qui était l'aspect vu du côté du patient. Et maintenant je... Je m'occupe des soins palliatifs dans un grand hôpital wallon (rire).

Une idée d'ordre du nombre d'euthanasies auxquelles vous avez participé ?

(rire) Je ne sais pas. Je ne saurais pas vous répondre. Au début c'était possible mais... Je peux vous dire que, bien avant 2000, j'ai pratiqué des euthanasies, ou j'ai participé parce que... Poser l'acte et être présent et participer c'est quand même... Oui oui... Plusieurs dizaines. Plusieurs dizaines... Je n'oserais pas dire le chiffre... Un peu plus... Probablement ça sur plus de 20 ans, vous imaginez... Donc... Faut pas être un grand clerc, ça pourrait être, ça pourrait être un maximum de 10 par an, avec des années où il y en a moins, des années où il y en a un peu plus, mais en sachant que je participais aussi, c'est-à-dire que, faut bien comprendre que dans un acte d'euthanasie notamment, quand on le pratique à la maison, au domicile d'un patient et que j'accompagne un collègue médecin généraliste, on est à deux à le faire, donc j'ai participé aussi à des à des actes, je n'ai jamais laissé un collègue seul, enfin quand il me le demandait en tout cas. Donc ça participe aussi du nombre... C'est pas... Et à l'hôpital également... J'ai parfois accompagné des collègues, donc je n'étais le prem... Le seul à le faire. Mais, en termes de vécu d'expérience, j'ai à peu près cette moyenne-là, quoi.

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Refus. Je n'ai jamais employé le mot « refusé une demande ». Je l'ai un peu écartée. Je l'ai écarté surtout dans des situations où on était pas du tout dans le contexte. Qui permettait de rencontrer l'un ou l'autre critère. Y compris les polypathologies, dont on va certainement parler. Où des personnes... Notamment le mal de vivre. Qui pourrait s'inscrire parfois dans une affection psychiatrique, mais c'était pas du tout le cas mais c'est exceptionnel. Ou alors des demandes qui n'étaient pas dument argu... dument justifiée ou qui semblait ne pas être claire par rapport à ça... Notamment par rapport aussi à des maladies psychiatriques qui demandaient, je pense, un peu plus d'attention que simplement dire « on refuse, on refuse pas », etc. Ça a été écarté pendant un certain temps. Certaines ont finalement abouties, mais je n'ai jamais dit oui tout de suite à tout le monde, c'est un peu ça qu'il faut répondre. Parce qu'il faut un peu faire le... Un peu démêler l'histoire d'une personne et une souffrance psychique peut devenir effectivement une justification pour la demande d'euthanasie, encore faut-il voir s'il n'y a pas d'autre solution et donc c'est un peu là que... Mais c'est exceptionnel, j'ai rarement... Ou des personnes qui disent : « voilà, moi j'en ai marre de vivre, j'ai assez vécu et je veux partir maintenant » ... Je suis un monsieur qui m'avait vu et qui m'a dit : « lorsque j'aurais 60 ans, je veux mourir par euthanasie » je dis : « mais c'est pas un critère ! », l'âge n'est pas un critère donc ça... C'est exceptionnel ! En général, peut-être, de par ma pratique, et le lieu où je travaillais, dans un centre de cancérologie, très souvent, le contexte médical était déjà le... Ne posait aucun doute.

Quelle est la demande qui a le plus marqué votre vie ?

(rire) C'est pas du journalisme mais c'est... Si vous écrivez... Je ne pourrais vous répondre comme cela en l'état. Je pourrais vous raconter... Mais si je vous dit le cas, on retrouvera mon nom sans problème, pas que j'ai peur qu'on retrouve mon nom c'est pas ça... Celle qui m'a le plus marquée sur le plan humain, physique, c'est une euthanasie que j'ai pratiquée en **date**, avant que la loi ne soit autorisée, chez un patient tétraplégique des suites d'une maladie de Charcot et qui avait parlé beaucoup d'euthanasie. Personne ne voulait l'accompagner, son médecin traitant l'accompagnait mais, pour des raisons philosophiques, ne pouvait pas accéder... Puis, on ne pouvait pas le faire, faut pas

l'oublier, c'était interdit. Son médecin généraliste, que je respecte largement... Craignait aussi les poursuites. Et c'est peut-être, à cause, ou grâce, à mon engagement précédent que j'ai été en contact avec ce monsieur que j'ai aidé un soir de juillet et ça a fait l'objet d'une poursuite, d'une enquête judiciaire, qui a un peu remué (rire) « *inaudible* », ça m'a beaucoup marqué. Non... Pas... Pas en tant qu'acte parce que l'acte était celui qu'il fallait faire je pense, mais la personnalité du patient, le contexte dans lequel ça s'est passé, les suites avec évidemment la confrontation à l'ordre des médecins, rencontre avec un juge d'instruction, etc... Mais... Ça m'a marqué parce que j'ai rencontré beaucoup de soutien aussi... De la part de l'ordre des médecins notamment, de la part des avocats qui m'ont soutenu, du juge d'instruction qui m'a écouté et qui ne m'a pas mis en taule (rire), tout ça... Tout ça, ça m'a marqué et alors il y a plusieurs personnes dont je n'oublierai jamais la situation, mais qui était marquantes pour des tas de raisons... Je ne peux pas dire que j'ai oublié les gens... C'est-à-dire que, si je me remémore évidemment, je vais me rappeler chaque circonstance, mais en tant que médecin, il y a des situations où vous êtes touchés plus que d'autres pour d'autres situations... Donc c'est pas... C'est pas une question de fréquence ou d'affinité pour l'une ou l'autre personne, il y a des circonstances particulières... Mais cette situation-là, historiquement, a aussi été liée à l'avènement de la loi par après et donc j'en garde un souvenir, mais qui a été un peu bouleversant, j'aurais pu avoir une carrière un peu moins... (rire) Moins confortable, enfin, si, non confortable, moins paisible, si j'avais été poursuivi, donc voilà, c'est un petit peu ce... Mais je n'ai pas, par contre je n'ai ni remords, ni regrets, voilà, pour employer une phrase très claire. Je pense que tous les actes posés, avec mes collègues, avec les équipes de soins palliatifs au domicile, ont toujours été posées dans le respect de la loi, toujours, et dans le respect surtout, de la personne. On a toujours respecté les volontés avec le contexte « *inaudible* ». Ce qui marque, c'est l'accompagnement, c'est l'environnement, les familles, surtout au domicile... Quand vous débarquez chez quelqu'un, vous n'avez pas... Vous n'êtes jamais rentré chez cette personne, vous l'avez vu avant mais jamais chez elle, au domicile c'est un... C'est un révélateur d'une vie quoi ! On est confronté à tout ça... J'ai vu de tout... J'ai vu de tout... Des choses... Parfois des situations un peu... Un peu dramatique de drame, vraiment, des... Beaucoup de chagrins, de la tristesse, parfois de la rancœur de certains membres de la famille, mais parce que le jour même on sentait parfois des situations plus... Plus burlesques... Sans être... C'était dramatique mais en même temps pas triste. Une situation qui m'a... J'en parle souvent avec les étudiants et

mes collègues, c'est un patient qui avait demandé l'euthanasie, quelqu'un de très, très... Bonne société je dirais (rire), pour situer un peu le contexte, en tout cas il a une très bonne position sociale, une famille très bien, très aisée et le jour de l'euthanasie... C'était à l'hôpital, la radio fonctionnait, et j'étais étonné qu'il avait laissé la radio parce que je m'attendais à entendre du Mendelssohn, Sibelius, enfin quelque chose de... De la part de ce monsieur, c'était Radio Contact ou ce genre de chose... Ok, ça bafouille, ça cause... Et, au moment où le patient s'endort, c'est la chanson de Michel Polnareff qui passe : « nous irons tous au paradis » et je me suis dit « c'est pas possible, on va arrêter cette radio », parce que la famille est là très... Très posée, très noble comme on dit, mais personne n'entendait cette radio... Et moi, je l'entends et je me dis, c'est pas possible, ils vont arrêter ce truc, et pendant tout le processus la chanson... Je me dis, j'étais avec une infirmière qui m'accompagnait là (rire), on savait pas quoi faire... Aller éteindre la radio c'était un peu... S'imposer dans ce qu'ils avaient installé... Des moments très, très émouvants, un monsieur qui revenait de, de... Qui s'était beaucoup occupés d'enfants dans les camps en Palestine, et le jour de l'euthanasie, quand je suis rentré dans la chambre, sur son lit, il y avait des... Des... Des lettres, des dessins d'enfants qui venaient de quasi tous les coins du monde, y compris de Palestine, des peluches c'était invrai... Incroyable, je me disais « quand on voit ça », bon... Il a bien fallu poser l'acte aussi mais on se dit, ce sont toutes des vies... C'est tellement différent... Mais... Puis il y en a qui étaient beaucoup plus dramatiques mais enfin bon... C'est toujours... Il y a beaucoup d'émotion mais c'est... Voilà, c'est un aboutissement de singularité biographique quand j'aime le dire... Chaque vie est tellement particulière.

Et votre toute première demande, ça s'est passé comment ?

(rire) J'aime bien toutes ces questions. Ça me rajeunit. Ma première demande comme médecin, c'était quand j'ai commencé comme médecin. Donc c'était mon premier mois et j'étais... C'était en été. 1985. J'étais là... J'avais commencé un peu plus tôt, les collègues avaient pris congé, donc je me retrouvais en première ligne, en première année... Bon, il y avait des référents mais enfin bon... Et j'ai eu une dame qui m'a dit : « docteur, j'en peux plus, je veux mourir, il faut m'aider, il faut m'aider, j'en peux plus », moi je savais qu'on...

Que ça se faisait mais en tant que médecin c'était tout à fait différent... C'était quasiment au début... Et donc je suis allé trouver, heureusement un professeur de médecine qui était à l'hôpital dans **nom de ville** justement là, c'était le professeur **nom d'un médecin** qui m'a écouté, qui m'a dit, vous savez vous allez encore en avoir... Voilà, voilà comment il faut procéder. Donc il m'a donné un peu les directives, je dirais d'informations, très prudent même à l'époque en 85, vous imaginez on était loin de la loi... Mais prendre toutes les précautions nécessaires pour s'assurer qu'on ferait le bien... Évidemment, c'était un peu caché, mais clairement établi dans le dossier. Je veux dire, par chance ou par malchance, la patiente est décédée dans de bonnes conditions avant qu'on ait dû intervenir, elle est partie plus vite mais... Ultérieurement, j'ai été confronté à d'autres situations et on a aidé les patients... Mais la première demande, je l'ai eue quasiment dès que j'ai commencé... Tout en sachant que ça existait. En tant qu'étudiant, j'avais déjà participé indirectement à une euthanasie puisque des patients parlaient et qu'un médecin était venu écouter, je l'avais accompagné pour écouter comment ça se gérait. Donc c'était pas du tout... Ça se savait, mais bon... Toute l'hypocrisie qui a précédé la loi... Et encore maintenant j'entends... L'euthanasie existe depuis que l'homme sait qu'il peut aider son prochain à mourir dans de bonnes conditions, ça fait depuis Hippocrate au moins...

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables (rappel à loi sur l'euthanasie), qu'est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter ?

Non. Non. Jamais. D'abord, il faudrait une définition juridique de ce qui est grave. Est-ce que la COVID 19 est grave ? Je te pose la question. Ce qui se passe est grave, mais est-ce que la maladie est si grave que ça ? C'est une question hein. Est-ce qu'être porteur, avoir un test positif pour le SARS COV 2, est ce que c'est une condition pour demander l'euthanasie ? C'est ça qu'il faut savoir. Vous aurez peut-être une idée de ce qui est grave. Est-ce que perdre la vue à 50 ans de façon brutale, est-ce que c'est grave ou non ? Vous aurez une réponse à la hiérarchie des choses. Heureusement, le législateur, quand je dis le législateur ce sont toutes les personnes qui n'ont pas voulu établir de liste parce que ça ne signifie pas grand-chose. On peut avoir un cancer et ce n'est pas grave. Mais les,

mais les complications peuvent le devenir. Faire un infarctus, c'est grave aussi mais on peut... Toute la gravité c'est... C'est le continuum de la pathologie, c'est pas le nom de la maladie qui en soit est grave, c'est sa... Sa réalité. Et l'incurabilité, c'est le médecin qui va le définir, en fonction des connaissances du moment. Est-ce que la COVID-19 est grave et incurable ? Question posée à une jeune collègue. Réfléchissez. Est-ce que vous pourriez dire que c'est une maladie grave et incurable ? Soyez sincère.

Avec le recul qu'on a aujourd'hui, non, maintenant...

Ok c'est tout et peut-être dans 5 ans on aura d'autres infos...

Oui, on va peut-être changer d'avis d'ici là, mais à l'heure d'aujourd'hui, je dirais que non.

On n'oserait pas... Peut-être qu'il y aura des complications...

Imaginons que tous les gens qui étaient COVID positifs, déclarent des cancers dans 5 ans ! On n'en sait rien...

Mouais...

Bon je pense que j'exagère un peu (rire).

Non mais vous êtes prêtes pour être une experte en Belgique (rire), en associant deux problèmes fréquents. C'est-à-dire que deux situations très fréquentes, il y a une corrélation entre leur existence, mais est-ce que c'est une relation de cause à effet ? Très difficile à dire. Ça, vous avez raison. Il sera difficile à dire qu'avoir contracté un virus 5

ans auparavant, provoque déjà l'apparition d'un cancer 5 ans après... Quand on voit la pathogénie des complications du virus, c'est peu probable. Quand on voit les lymphomes de burkitt et epstein barr, c'est peut-être différent... Donc il faut, il faut un raisonnement, est-ce que aussi les traitements ne vont pas induire des complications. Vous savez comment on traite la COVID maintenant, si tu n'as pas de symptôme, c'est du paracétamol, si ça va moins bien on commence la dexaméthasone. Bon, la dexaméthasone, c'est le médicament miracle... Ça guérit tout, ça guérit tout ! Vous avez quelqu'un qui tousse, vous donnez la dexaméthasone, il tousse moins, quelqu'un qui a un œdème cérébral, vous lui en donnez, il va mieux. Ça guérit tout. Mais... Est-ce que les complications, à terme, on sait pas ce que ça va donner... On peut jouer là-dessus ? Le remdesivir c'est pareil, on sait pas... Je crois qu'il faut être raisonnable et ne pas trop... Ne pas trop anticiper des choses, mais vous avez raison, il faudra analyser ça... Peut-être que le vaccin aura des complications... Depuis le temps qu'on dit que les vaccins sont dangereux, mais moi je pense qu'on a assez rigolé avec ça... Il faut le faire... On sait établir que ça fonctionne, ok on y va quoi. Mais faut pas que le remède soit pire que le mal. Ça c'est classique. Mais pas de liste, ça c'est très bien. Parce que... Certains, on dit oui mais enfin... Un médecin peut très bien décréter ce qui est grave ou pas, dans l'imaginaire du public c'est peut-être différent, on dit vous avez un cancer, ok c'est grave, oui, oui, l'annonce est grave mais en termes de maladie, peut-être qu'on peut en guérir ! Enfin, je n'ai pas dit qu'on guérissait tous les cancers évidemment, mais avant de décréter que c'est grave et incurable, parce qu'il faut qu'on ait les deux hein ! L'incurabilité doit être avérée. Si on vous diagnostique une leucémie, c'est épouvantable, c'est grave, oui ok, mais bon, on peut peut-être vous en sortir et après on est tranquille. Donc on est... Tout est question d'évaluation sur le temps. Dans une demande d'euthanasie et sur le diagnostic et sur la procédure.

Dans la formation EOL on avait eu ça, une gériatre avait reçu une demande d'euthanasie pour anosmie, elle avait refusé, moi je comprends, mais il s'est suicidé 2 semaines plus tard. Pour lui l'anosmie est grave, pour le médecin pas...

C'est une question d'appréhension du problème, encore une fois si quelqu'un vient me voir en me disant « docteur, j'ai plus de goût, j'ai plus d'odorat, la vie m'est insupportable », on doit entendre cela et faut expliquer aux personnes que c'est la première fois qu'on voit la situation, est-ce qu'il n'y a plus rien à tenter, vraiment ? Dans quelle mesure ça... Qu'est-ce qui fait que c'est insupportable ? Est-ce que vous aviez... Est-ce que la personne avait déjà imaginé le suicide, parce que dans le parcours d'un patient, on peut pas substituer suicide et euthanasie mais ça peut être chez un patient suicidaire, un passage par la demande d'euthanasie. Comme des demandes d'euthanasies récurrentes qui ne sont pas entendues, peuvent aboutir à un suicide parce qu'on ne respecte pas la demande. Donc on est... Il faut... Il ne faut pas, je dirais, tirer de conclusion et conceptualiser des situations sur base d'un cas dont on n'a peut-être pas tous les détails, mais avant toute chose, quand quelqu'un me parle d'euthanasie, je dis, même si c'est une personnalité psychiatrique avec ou sans psychiatrique, avec des problèmes des suivis en consultation, des hospitalisations... On a un tableau psychiatrique qui se présente, il faut l'évaluer à la lumière de la souffrance de la personne et pas du diagnostic et alors, quand on n'est pas psychiatre en tout cas, et alors on explique ça au patient. L'anosmie est, en soit, un drame non négligeable dans la vie. Je dirais, c'est pas gai... Je dirais justement... J'ai eu les bénéfices d'être un des premiers malades belges puisque j'ai eu... J'ai attrapé le virus en... Au moins de mars, j'ai eu une anosmie, c'est pas gai du tout, c'est très moche, c'est très dégueulasse, il n'y a plus rien qui n'a pas de goût, on se dit que ça n'ira jamais, puis ça revient, puis c'est tout. Mais on se rend compte que ça pourrait avoir un impact sur la vie et il faut adapter avec tout ce que ça représente. Mais il y a des gens anosmiques qui s'en sortent très bien. Mais ça ne peut pas être une fin de non-recevoir non plus. Si quelqu'un me dit « écoutez je ne sens plus rien, je demande l'euthanasie et il y a personne... », on lui répond « écoutez, vous ne rentrez pas dans les critères », c'est fini pour la personne. Et donc, je n'ai pas dit que ma collègue avait mal agit, c'est probablement... Mais c'est peut-être aussi quelqu'un... Une personnalité qui n'était pas au clair par rapport à ça. Pour faire une tentative de suicide deux semaines après une consultation, c'est que, de toute façon, le plan était prévu, dans un suicide, ça s'organise aussi... Il y a une planification qu'on ne détecte pas. C'est d'ailleurs le fort du suicidaire, c'est qu'en général on ne s'y attend pas. Et donc c'est une rupture de relation, il y a parfois un appel à l'aide, il y a une rupture de relation. Et donc on est dans un... Avec un schéma qui est déjà élaboré, une fois que c'est précisé, c'est fini

quoi. La temporalité n'est pas celle d'une demande d'euthanasie où on demande au patient... Où il doit comprendre qu'il faut du temps et pour une affection dont l'espérance de vie n'est pas en jeu, on sait qu'il faut au minimum un mois avant de se décider. Ce sont des messages qui doivent passer, on ne peut pas faire autrement. Si entre-temps, il y a un passage à l'acte, c'est qu'il y avait déjà une préméditation, donc là ma collègue ne doit absolument pas se culpabiliser. Mais moi, j'écouterai la personne en essayant de cheminer en donnant des échéances, on va voir ce qu'on peut faire ; est-ce que tout a été tenté pour essayer de restaurer cette anosmie ? Est-ce qu'elle est réelle ? Il y a des anosmies qui sont psychosomatiques donc... On ne sait rien...

Il me semble que lui, c'était après un accident de voiture...

Ah ouais, un syndrome de la lame de l'éthmoïde c'est clair que... Mais parfois on voit des récupérations. Mais enfin, ce n'est pas un argument suffisant pour récuser la demande, mais c'est pas un argument pour y aller quoi. Il y a aussi une chose que vous devez savoir, mais ce n'est pas parce que quelqu'un parle d'euthanasie qu'il faut lire son histoire avec le prisme de la loi de 2002. Comme je dis toujours, si quelqu'un veut aller sur la lune, c'est pas pour ça qu'il faut l'envoyer à la NASA. Il faut réfléchir, le contexte et voir... On doit pas lire le cas de façon littéral, il parle d'euthanasie donc on va voir s'il est dans les critères... Non ! Voyons ce qu'il a à dire. Pourquoi il demande ? Est-ce qu'il y a eu d'autres idées, etc... C'est pour ça que l'euthanasie, c'est un processus, c'est pas l'acte lui-même.

**Lors d'une demande d'euthanasie, vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ?
Donc plutôt en accord avec l'acte mais peur de ne pas rentrer dans la loi ?**

Non. On prend des précautions nécessaires. La loi n'est pas complexe. Hormis le diagnostic d'affection grave et incurable, le reste ne pose pas de problème. La demande est sereine, on a l'avis d'un second collègue, on évalue ce que le patient exprime. Ça, ça correspond en général d'ailleurs avec les patients qui parlent d'euthanasie, je n'évoque la loi qu'en toute fin de consultation. On... On voit un peu d'où vient la demande, pourquoi, qu'est-ce qui la motive, quels sont les éléments... Pourquoi en parler

maintenant ? Qu'est-ce qu'il s'est passé dans l'histoire de la personne, la singularité, ce que j'appelle la singularité biographique, je crois que j'ai déjà employé ce terme-là. Pour arriver à faire un petit peu une vision un peu plus cohérente et solide de ce qu'il passe pour arriver enfin à voir si, effectivement, ça rencontre les critères. Et dans les jeux de rôle à EOL au temps où je jouais à tout ça, quand un patient demande (rire) à un médecin l'euthanasie, certains collègues, d'emblée, disent : « on va regarder si vous êtes dans les critères », ce qui est la plus mauvaise attitude à avoir. C'est pas une checklist hein... Et donc il faut... Il faut venir, aller chercher tout ça... Mais la loi, j'ai jamais eu de problème.

Si on analyse les rapports de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Quelle est votre définition de la polypathologie ?

Bonne question, chère consœur. Alors d'abord, l'intérêt c'est de parler de pathologie, pas forcément de maladie, donc c'est un point important, c'est poly-affection, polypathologie, c'est-à-dire c'est un ensemble de pathologies ou de... Qui peuvent aussi être des maladies bien entendu, qui prises, séparément, ne rentreraient pas forcément dans le cadre de la loi, encore qu'il faut nuancer mais qui ne sont pas forcément menaçantes au niveau vital, qui pourraient parfois être un élément de gravité mais qui va interférer déjà avec la qualité de vie et le bien être social et physique et moral, mais qui, associé à d'autres, rendent la vie intenable pour la personne. Qui crée, génère une souffrance qui est... Qui est... On ne peut plus, on ne peut pas contrôler. Et donc ça, c'est un... Ca peut-être une multiplication de problèmes que l'on voit souvent avec l'âge, avec le vieillissement, ça peut-être... Par exemple, des troubles de la mobilité à cause d'un problème articulaire, en soit c'est pas un problème je dirais, ce n'est pas suffisant mais si à ça on conjugue un problème de pression sanguine, des problèmes de vue, vue qui n'est plus adéquate, une perte de la vue chez quelqu'un qui a des difficultés pour se déplacer c'est épouvantable, ça peut devenir épouvantable ! Si, à cela, vous ajoutez des troubles de l'audition bah on est... Ça devient de plus en plus complexe et donc c'est encore une fois ce que la personne vit dans son quotidien qui interviendra ; est-ce qu'on peut s'adapter ? Ce que souvent les gens essaient. Est-ce que c'est encore envisageable ? Et

sinon, bah... Quelle est la solution ? Parce que le risque, c'est aussi... Une personne âgée qui ne voit plus claire, qui ne sait plus marcher et qui tombe dans les escaliers c'est... C'est épouvantable. Comment vivre ? Alors on dit : « ouais alors perdre la vue, on peut apprendre à lire en braille », alors (rire), j'ai déjà essayé de lire en braille moi, je ne suis pas une référence... Mais même les yeux ouverts, c'est difficile de savoir ce qu'on touche hein... C'est un travail très... Et puis la vie c'est pas ça. Si quelqu'un me dit, j'adore lire, j'adore aller au cinéma, j'adore... Et puis je peux plus y aller, je peux plus lire, je vois plus rien, je ne peux plus me déplacer, ça peut devenir à terme une souffrance inapaisable avec un ensemble de pathologies qui ne pourront pas être corrigées.

Pour vous il faut un nombre minimum de pathologies pour rentrer dans le terme « polypathologie » ?

Non. S'il vous plait, pas de check list, pas de liste, un critère majeur, un critère mineur... Une affection majeure, une affection mineure, ok, dans ce cas, c'est complété, on peut y aller. Il faut pas faire comme ça dans une demande d'euthanasie. C'est pas comme une affection psychiatrique dans le DSM 5 vous avez... Vous avez déjà vu ça... Bon, c'est pas comme ça que ça fonctionne... C'est à la lumière de ce que la personne exprimera qu'on pourra comprendre si la souffrance est inapaisable ou non. J'ai rencontré des gens qui perdaient la vie et qui avaient des DMLA, ça devient insupportables. Malgré les adaptations. C'est de l'affection grave, vous savez, perdre la vue. Si quelqu'un me dit que c'est pas grave, alors qu'il la perde toute suite (rire), si c'est pas grave.

Je pense que pour la prochaine question, j'ai déjà votre réponse je crois (rire), donc vous avez donné la définition de la polypathologie selon la commission, donc la conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-donc être considéré comme une maladie grave et incurable, pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Bien sûr, ça peut... L'usage en médecine, l'usage des échelles à ceci d'intéressant qu'on structure une évaluation et pour la... Et pour certain, c'est rassurant d'avoir un chiffre, un chiffre qui... Alors une fois qu'on a un chiffre, on a l'impression qu'on est dans l'objectif, le scientifique, le pur et l'inattaquable, allons-y alors, il n'y a pas de problème mais méfions-nous des chiffres qui seraient in between, qu'on ne serait pas certain. Comme un MMSSE à 24/30, qu'est-ce que ça veut dire ? Est-ce qu'on est dément, est-ce qu'on n'est pas dément ? Est-ce qu'il y a un critère pour décréter quelque chose ? C'est pas comme la fièvre. Vous avez 38 degrés, ok vous avez un problème, est-ce que c'est infectieux ou pas ? On en sait rien. Il faut... Est-ce qu'un test SARS COV2 positif signifie qu'on est malade ? Est-ce qu'un test révèle la maladie ou la confirme ? Quand est-ce qu'on est malade ? Je vous renvoie la question, je fais exprès. C'est quoi la maladie ? C'est quoi ?

Pour moi être malade, ça signifie qu'on a des symptômes.

Et des signes et vous avez des signes et des symptômes. C'est une maladie ça, des signes et ou des symptômes. Ou des symptômes et ou des signes.

Oui quelqu'un qui est juste positif, s'il n'a aucun signe et symptôme...

Une petite parenthèse parce que de toute façon... Si par exemple on décide aujourd'hui, cet après-midi, de tester toutes les personnes qui travaillent dans l'hôpital... **(discussion COVID)**.

Pour être malade, il faut un contexte médical pour dire que la personne est malade. Alors oui, on peut être malade sans le savoir, c'est vrai qu'on peut être hypertendu sans le savoir, mais tant qu'on n'est pas... On peut être hypertendu, mais si on n'a pas de signe ni de symptômes on ne se sent pas malade. On n'est pas malade. Il faut réfléchir à ça...

appel personnel

Décréter une maladie, ok, il faut savoir un peu de quoi on parle. Et c'est pour ça qu'une pathologie quand on est médecin, on projette souvent sur les gens des trucs. Quelqu'un qui vous dit, je perds la vue, je ne sais plus marcher, j'ai des troubles de l'équilibre, j'entends moins bien... Je suis déjà tombé plusieurs fois chez moi, ça ne peut plus durer quoi. Ok, faut voir comment on peut aménager les choses. Ça veut pas dire qu'il faut injecter du penthotal tout de suite. Il faut non pas dire : « enfin c'est pas si grave que ça », ou : « mais enfin, vous n'avez qu'à mettre un appareil auditif », ou : « mais enfin vous n'avez qu'à mettre des lunettes », ou je sais pas quoi. Il faut dire : « on va voir ce que l'on peut faire, expliquez-moi un peu ce qui ne fonctionne pas bien ? Pensez-vous qu'on pourrait améliorer certaines choses ? », et pas leur dire : « il n'y a qu'à », quelqu'un qui perd la vue et qui a une DMLA c'est... On a beau lui dire qu'il n'a qu'à apprendre en lire en braille, c'est insultant. Pas pour ceux qui savent lire en braille et qui sont et qui vivent avec ce... Ce handicap et qui se sont adaptés, tant mieux mais pas infliger à quelqu'un en lui disant : « il n'y a qu'à » et ça ira mieux parce que la vue ce n'est pas que lire hein... c'est savoir se beurrer une tartine, aller chercher un pot dans un frigo, se couper du pain, trouver le couteau et le téléphone et tout ça... Mais où est-ce qu'il est ce foutu téléphone ... Vous l'entendez ? Vous savez qu'il est là-bas, vous passez, il y a un idiot qui a laissé trainer une chaise au milieu de la pièce, vous ne le saviez pas, bam... Faut pas rêver quoi. Même avec une canne ! On a l'impression que tout se simplifie mais bon... Donc les pathologies graves c'est ça. Les polypathologies, c'est ça.

Pour reprendre la question de départ (rire).

J'aime bien vous taquiner, comme ça vous devrez tout réécouter !

Ah oui, j'adore retranscrire ne plus ! (rire) Euh... Donc voilà, concernant cette idée d'échelle, ça pourrait aider à structurer, ok, mais pour vous, votre idée pour vous et non pour les autres ?

Non, je pense que ça peut être un outil supplémentaire mais pas, mais pas le critère sur lequel on s'appuie se dire, voilà on a noté tout ceci et en plus on a ça ou malgré une échelle qui était un peu équivoque... Bon ça ne peut pas rencontrer la... La réalité de la personne hein, c'est ça que je veux dire, une échelle ne rencontre jamais la réalité d'une personne. Si on vous demande à vous-même une évaluation de votre qualité de vie, on va peut-être vous donner un chiffre, vous allez dire : « oui ok, mais ça correspond à rien », ce sont des outils qui sont, qui aident à la décision, mais qui ne doivent pas prendre le pas sur nos décisions.

Quand on sort des études, on nous formate de plus en plus à la... Justement, à la rigueur... Une rigueur qui se voudrait scientifique mais qui ne l'est pas. La rigueur scientifique en médecine, c'est pas parce qu'on a... C'est pas faire des échelles et donner des chiffres... C'est comme la douleur, une douleur à 6/10, ouais, ok mais... Quelqu'un va dire ça et la même valeur mais ça sera des douleurs différentes... Mais les chiffres rassurent. Nous on s'en rend compte... Ça rassure ou ça intrigue mais ça pourrait vous aider et vous pourriez dire : « voilà, même pour la personne que vous allez suivre, en plus on va faire une évaluation avec une échelle de mesure, comme pour la douleur, je fais pareil », vous dites, « c'est un élément qui va nous aider ensemble à aller au plus près de ce que vous êtes en train de vivre et pas pour démontrer que ce que vous dites est faux ». Donc c'est... C'est la valeur que vous obtenez avec une échelle, même si on peut la comparer à d'autres, si vous pouvez prendre les mêmes valeurs d'une échelle pour deux personnes différentes, vous allez dire : « c'est pareil », bah c'est pas vrai, vous n'aurez pas la même histoire. Donc c'est... il y a des personnes qui peuvent avoir un handicap sévère et ne pas demander l'euthanasie, donc ce n'est pas... C'est pas discriminant... Ça peut aider oui, ça peut rassurer, mais ça ne peut jamais être un élément qui exclut. Normalement, dans la loi, ils n'ont pas : « si vous avez une échelle inférieure à 5, la demande est refusée », les patients vont mettre 6 (rire), faut pas... Mais bon. On n'est pas, voilà, c'est un peu instinctif, faut penser.

On parlait de l'échelle de la douleur, moi je demande souvent à mes patients, la douleur est à combien ? Ok, 6/10, je ne la compare pas à un autre patient mais je vais la comparer dans le temps à lui-même, après un traitement, s'il me dit que la douleur est à 3/10, ok, c'est que le traitement aide.

Oui c'est ça. Le patient est son propre contrôle. Son propre 6/10 ne représente pas le 6/10 d'un autre. Ce qui est intéressant c'est de voir l'amélioration que vous observez avec le traitement sur l'échelle VAS et alors pour être vraiment... Si vous êtes... Vous êtes certainement une très bonne doctoresse, c'est de voir comment le patient décrit la douleur au moment où elle est présente et comment ça va évoluer, si le patient vous dit : « c'est comme si j'ai des picotements ou des décharges électriques ou des fourmis dans les jambes », ou « c'est comme si il y avait une foreuse dans mon crâne », ces mots ce sont les siens, quand vous revenez le voir, qu'il vous dit ça va mieux et que vous lui dites : « est-ce que vous avez encore ce que vous m'avez décrit là », les patients sont étonnés que vous ayez noté ce qu'il a dit, mais ça, ça lui parle. Vous avez encore des céphalées de tension ? (rire) Les patients, la plupart vont se dire... Enfin, il y en a peut-être qui savent ce que ça veut dire... Vous avez encore des polyneuro... Est-ce que votre polyneuropathie est encore dérangeante ? Vous avez encore des dysesthésies ? Ça c'est le truc (rire), des dysesthésies ? Au secours docteur. Non c'est pas ça... Vous voyez ce que je veux dire ?

Oui oui oui

Donc je pense que pour la qualité de vie, c'est bien d'avoir une échelle, mais que dit le patient par rapport à ça ? Ça, c'est important.

Est-ce que le fait que le mot « polypathologie » ne soit pas repris dans le terme de la loi, vous pose-t-il problème ?

Non. Ça a été... Ça a été recréé, on parle d'affection grave et incurable. Et de souffrance inapaisable. Il faut tout hein. Les souffrances inapaisables, elles ont le même poids que la situation médicale. Physique. Un... Une malformation congénitale, un handicap physique majeur, peut devenir à terme une source de souffrance. C'est pas parce que la personne a vécu 60 ans dans un état difficile qu'elle doit continuer encore 20 ans... Donc on est...

C'est pour ça que... C'est une loi qui fait... Qui... Faut pas oublier que c'est une loi qui est basée sur la confiance mutuelle entre le patient, la personne qui demande et le médecin, et le législateur a une confiance par rapport à ce qu'il se passe... C'est pas une loi qui réprime. On ne commet pas d'infraction « SI ». On ne dit pas que le médecin sera poursuivi si, si, si, si, si, si, gnagna... Vérifications, contrôles... tracing... Vérifications chez vous... Non mais c'est... C'est un peu le... La mentalité de... L'esprit de la loi, c'est basé sur la confiance. Et on dit que... Et cette confiance établie en amont de l'acte. C'est normal. Si elle s'établissait après... pffffff... Faut que... Non. Ça s'établit avant et puis on évalue après mais tout ce qui a été fait... Est... Visible... N'est pas caché. Des polypathologies des personnes d'un certain âge aussi demandent à mourir parce qu'elles en ont assez, faut les suivre, attention à la dépression aussi qui peut être purement... Réactionnelle mais qui peut être simplement lié à un processus dégénératif, il faut être très attentif à ça.

Affection grave... C'est pas maladie, c'est affection, il faut pas oublier. On est pas forcément malade... Dans l'absolu, si vous mettez cancer, à tout de suite on peut demander l'euthanasie... Un carcinome basocellulaire, ok, c'est un cancer, oui ho bah, alors ok! Mais vous aller pas mettre épithéliome basocellulaire sur la demande d'euthanasie... Bon... Voilà. C'est pas... Qu'est-ce qui est plus grave? Une SLA? Un infarctus? Un diabète décompensé? Un emphysème? La maladie de Charcot? C'est quoi? Il y a une hiérarchie? Réfléchissez au... Puisque vous êtes, je vois que vous avez envie de réfléchir... Moi je sais... Pas... On peut dire qu'on sait que ce n'est pas grave à partir du moment où on aura pu vraiment le confirmer... Mais... Il y a une nuance entre gravité, ce que j'avais déjà dit au début. Le concept, le contexte dans lequel on annonce un problème, ça crée de la gravité au sens où c'est lourd à attendre, mais est-ce que la maladie pourrait en elle-même, restera grave en tant que telle, c'est... On peut guérir quand même des gens... Donc avant de décréter que ça va pas... Ça peut-être une maladie grave, peut-être curable.

Il y a tellement de nuances je trouve! Ce qui est grave pour le patient ne l'est peut-être pas pour un autre... Il faut aussi se rappeler que, si un patient refuse un traitement, sa maladie devient incurable... Alors qu'elle était curable... Il y a tellement de choses...

Oui mais enfin bon l'incurabilité, c'est le médecin qui décrète. Le caractère inapaisable des souffrances, c'est le patient. Le médecin peut pas dire : « vos souffrances sont inapaisables », il peut dire : « on va essayer d'améliorer les choses avec vous, on verra

bien si ça arrive », on peut pas décréter a priori que les souffrances... Par un médecin... Seul dire que c'est inapaisable. Vous avez raison. C'est, c'est... Ce schéma de réflexion qui consisterait à dire : « j'ai une maladie, je peux pas me faire soigner et donc je vais devenir incurable et donc je vais demander l'euthanasie », c'est un raccourci mais ça peut être accepté. Prenons un exemple d'un cancer du pancréas. Vous avez un patient qui arrive, il a des douleurs depuis quelques temps, il est fatigué, BOUM, on trouve un cancer du pancréas, peut-être déjà une méta dans le foie. Qu'est-ce qu'on va lui donner ? L'espérance de vie... On va peut-être lui donner de la cortisone, ça devrait soulager ses douleurs oui... Mais décompenser un diabète qu'il n'avait pas... Pourquoi pas... Bon, on est un petit peu limité, on a pas grand-chose à proposer, c'est quoi l'espérance de vie ? C'est quelques mois je dirais, avec ou sans traitement. Si c'est un patient intelligent, il va regarder sur internet et dire : « voilà l'espérance de vie, dans les séries très thérapeutique c'est x mois » ; pfiou avec traitement... Pfiou... il y a un mois de différence, ça c'est statistique, je n'y crois plus. Moi je préfère vivre le bien jusqu'au terme et demander à ce qu'on m'aide avec des soins de confort, et quand ça n'ira plus on verra. Vous pouvez accepter ça. Pourquoi est-ce qu'il faut infliger un traitement avant qu'il ne soit peut-être pas utile, qui va rendre le patient moins bien. C'est à discuter tout ça. Mais il faut dire au malade « attention, c'est pas parce que vous refusez le traitement que de facto vous rentrez dans les critères de la loi de 2002 », l'incurabilité n'est pas encore avérée donc il faut arriver dans une situation où c'est rare hein... Où quelqu'un qui a une appendicite dise « j'ai pas envie qu'on m'opère, je préfère l'euthanasie » ... Ou tout affection virale saisonnière comme on va voir... Même si ça peut parfois être mortel. Donc... Il faut nuancer. C'est toujours une question de nuance. Mais la médecine, heureusement, c'est encore ça. N'oublions pas que la médecine, ce n'est pas une science, c'est un art, consommé certes, mais un art, pas une science. Je parlais de la rigueur scientifique par rapport au stade. J'espère que vous allez penser ça comme ça dans votre cas, bah je vous le... Je ne vous inflige pas, je vous oblige pas, mais quand la rigueur scientifique, pour un physicien c'est clair, pour un chimiste c'est clair, pour un biologiste oui, mais on a des systèmes vivants, c'est déjà pas aussi facile de reproduire à l'envie la même expérience. Plus complexe, mathématique, les démonstrations, il y a encore des discussions pour certains théorèmes, des trucs compliqués, des équations machins, ok, mais bon on avance. C'est une certaine rigueur, on ne peut pas... On... On pourrait imaginer d'autres moyens, mais on doit arriver au résultat et faut le mettre en

équation... Quand on laisse tomber une pomme sur le sol, elle tombe et c'est comme ça. Quand Galilée fait tomber sa bille sur son plan incliné, c'est de la science pure, c'est de l'observation et ça se reproduit. En médecine non ; vous allez donner justement de la dexaméthasone à un patient A qui a une maladie et à un patient qui a la même maladie, vous donnez le même médicament, vous allez pas avoir la même réaction. Pourtant, j'ai fait rigoureusement ce qu'il fallait. Mais non, il faut pas faire rigoureusement ce qu'il fallait faire mais il faut regarder justement, il fallait peut-être adapter la dose. On est plus dans la rigueur scientifique. Le médecin a une rigueur. C'est de pouvoir s'adapter à son patient. C'est ça la rigueur médicale. C'est pas être psychorigide et en permanence : « ah vous demandez l'euthanasie, ok, on va d'abord remplir ce questionnaire-là, puis celui-là, puis celui-là », le patient, il y en a qui vont dire : « chouette j'aime bien les questionnaires », mais c'est rare. Et d'autres vont vous dire : « ah non ça docteur j'en veux pas », vous allez lui dire quoi ? « Ah bah alors sortez de mon bureau », ou vous allez dire : « écoutez on va pas faire les questionnaires tout de suite, on va attendre, parler moi un peu de votre histoire ». Vous adapter. Surtout... Déjà avec le vocabulaire. Vous êtes de Nivelles, à Nivelles ils ont aussi un vocabulaire, c'est pas non plus... Ça peut être rigolo non ?

Non Nivelles ça va ! Mais ici je travaille à Charleroi !

A Charleroi... c'est quand même pas mal hein ! C'est très, très bigarré. Vous devez vous adapter !

Oui oui (rire)

Si vous parlez de la même façon à tout le monde, vous allez perdre 70% des personnes hein, ils vont dire : « mais docteur je comprends rien » vous n'êtes pas sympa. Vous... Vous avez... Notre rigueur de médecin n'est pas une rigueur scientifique. La science c'est récolter des informations en s'assurant qu'elles ont été récoltées judicieusement et correctement et d'en tirer des informations qui vont être utilisées par d'autres à des fins

humaines. Mais on ne peut pas... Notre rigueur, c'est pas être psychorigide. Et souvent, on confond les deux. J'ai rencontré beaucoup de collègues, vous en rencontrerez beaucoup qui sont, sous-couvert de rigueur scientifique, sont psychorigides, changent pas et si le patient écoute pas, tant pis. Non alors faut pas faire la médecine. On ne peut pas s'adapter... Hippocrate avait déjà dit ça... Et bien d'autres... Et il ne faut pas être un vieux médecin pour penser comme ça, il faut le penser tout de suite et, ok, ce patient est désagréable, je vais m'adapter à la situation, je vais pas le remballer parce que c'est un patient qui mérite autant des soins qu'un autre même s'il est désagréable... Maintenant s'il manque de respect « *inaudible* » il y a des nuances bien sûr, il faut le recadrer.

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ? ça aussi ça a fait débat au forum EOL (rire)

Oui mais la vie accomplie, ça dépend de tout un chacun. De... De... je ne sais pas. Je ne sais pas s'il faut... Enfin on peut pas donner une définition datée en durée... Jésus avait une vie accomplie... Boudha aussi... Mais il est mort beaucoup, beaucoup plus tard. Socrate aussi. Rimbaud avait une vie accomplie sans doute, j'en sais rien. Hemingway avait décidé qu'elle était accomplie... Pfff... heu... Kurt Cobain aussi. C'est... Accomplie ou mal accomplie, on ne sait pas... Il y en a qui disent : « on a fait le tour de la question », il y a une patiente qui m'avait demandé une euthanasie ici et m'a dit : « j'ai eu 20 vies », elle m'a dit : « j'ai fait tellement de choses dans ma vie, maintenant je n'en peux plus », bah ok. Et d'autres vivent que petitement à l'aube de ce qu'on appelle le... La modestie ou je sais pas quoi. Et puis c'était sans qu'on s'en préoccupe... D'autres qui disent : « moi j'ai tout fait, maintenant moi j'en ai marre », c'est, c'est très personnel ça... C'est très, euh... Très attaché à un contexte socio-culturel ça. Si vous voulez une vie accomplie, elle ne peut être faite qu'au terme de ce que l'existence vous a offert et donc si on pense... Ça dépend comment on pense la vie. On peut raisonner en arriviste, en battant etc., il faut absolument que j'aie ma Rolex à tel âge, faut que j'aie ma Porsche Cayenne, faut ceci, faut cela, si je l'ai pas ma vie est foutue, on est dans le drame totale quoi, je veux dire c'est... Mais si quelqu'un dit : « j'aspire à une plus grande sagesse, une plus grande

sérénité, je veux aller au plus profond de ce que l'existence humaine », et peut-être qu'à ce moment là j'aurais compris... Ok aussi. Ca veut rien dire ça.

Par exemple, un patient vient vous voir et vous dit : « je voudrais une euthanasie parce que voilà je suis au bout, je suis fatigué, j'ai vécu tout ce que j'avais à vivre... ».

Quoi, il faut aller chercher des motivations... Qu'est-ce qu'il estime être accompli ? Est-ce qu'il a du soutien par ailleurs ? Est-ce qu'il a encore, auprès de lui, des personnes de sa famille, est-ce qu'il est seul ou pas seul ? C'est une réflexion qui remonte à quand ? Pourquoi ça maintenant ? Faut travailler ça. Jamais dire que c'est une mauvaise idée. On peut lui demander, c'est quoi une vie accomplie ? C'est quoi ? Est-ce qu'il y a encore des choses que vous auriez aimé faire ? Et vous ne pouvez plus le faire ? Ce sont toutes ces choses-là. Il ne faut jamais... Enfin quand je dis jamais, c'est avoir des perspectives d'avenir, poser des questions par rapport à la vie aux personnes, dire : « qu'est-ce que vous ne savez plus faire ? Qu'est-ce que vous auriez aimé faire et que vous ne savez plus faire ? Et est-ce que c'est vraiment ça qui vous dérange ? ». Ce sont des questions où vous apprenez les... Les motivations, il y a une dame qui m'a dit : « j'aurais voulu, j'aurais dû faire le tour de l'atlas en marche » ... C'était un projet qu'elle avait, elle n'aurait plus jamais pu le faire mais c'était pas ça le... Oui, elle aurait aimé, pour elle ça aurait été l'accomplissement de sa vie de marcheuse... Elle ne l'a pas fait mais sa vie était pour autant accomplie parce qu'elle n'en pouvait plus à cause de sa maladie... Quand on est, psychologiquement, physiquement, en pleine forme et qu'on dit voilà maintenant j'ai fini, j'ai fait tout ce que je devais faire, je peux partir, c'est un choix purement personnel que la loi de 2002 ne concerne pas. Et la médecine n'a pas à intervenir là-dedans. Il faut le dire aux gens. Pourquoi la médecine doit intervenir dans une vie que vous avez accomplie sans l'aide des médecins ? Vous n'avez pas de problème médical, pourquoi est-ce moi qui devrait vous aider ? Il faut poser des questions comme ça. Parfois il faut être un peu confrontant. Surtout quand les gens sont pas malades... Je dirais... Si quelqu'un a un cancer et se dit « allez ça va aller, faut vous battre » Qu'est-ce que ça veut dire se battre contre une maladie ? On sort l'artillerie, on met les canons en charge et

tout ça... Non... On s'adapte, c'est ça la... C'est pas se battre, c'est s'adapter à une nouvelle condition de vie et c'est cette adaptation qui est une lutte, pas la maladie elle-même.

C'est vrai que mon patient avait été très désagréable avec moi... Il m'a dit : « vous êtes le médecin vous DEVEZ m'euthanasier », « ah non, moi je dois rien du tout monsieur » ; « si vous DEVEZ me tuer » et il m'a même dit « si vous m'euthanasiez pas, je vais me suicider ! » ça s'est mal passé et je me suis sentie très mal à l'aise ! Je lui ai dit « doucement monsieur, on va d'abord discuter ! » mais je ne savais plus où me mettre !

Ne pas confronter directement. Aborder la question de cette manière n'est pas la meilleure, en tout cas en ce qui concerne le suivi et le chantage au suicide ne participe pas à la relation thérapeutique, ça c'est ce que je dis toujours aux gens ça... Les menaces de suicide et de chantages ça ne participe pas à la relation thérapeutique. Si on si on part dans ce domaine-là, alors on n'est pas... Dès qu'il y a une menace ou du chantage, on sort du cadre de cette relation thérapeutique et donc ça ne peut pas fonctionner, faut le dire aussi. Vous êtes jeunes, vous ne pouvez pas... On en ramasse plein la gueule et puis les gens en profitent...

Cette première demande c'était... Pfff..

C'est parce que vous êtes tombée sur... Des gens comme ça vous en aurez encore hein.

Je me sentais pas assez formée, je ne savais pas comment gérer la situation...

Oui mais enfin, vous avez écouté donc c'est déjà une preuve je dirais de, de... D'une certaine maturité par rapport à ça et ça s'apprend hein. Moi aussi, j'en ai des... Mais avec l'expérience, on arrive à un moment, d'ailleurs quand j'étais à **nom de ville**, les patients me disent « à c'est un emmerdeur, celui-là est casse-pied, cette femme-là » ... Je disais

« bah envoie le moi, envoyez-les-moi » et on va voir ce qui ne va pas ! Il faut les écouter. C'est, c'est trouver le point d'ancrage et surtout leur dire : « dites-moi un peu pourquoi ça ne va pas, quelles sont les choses qui ne fonctionnent pas ? Qu'est ce qui n'a pas été à ce moment-là ? J'aimerais bien comprendre, je suis... », et souvent la colère... « Votre colère est certainement justifiée pour vous, mais j'aimerais bien comprendre ce qu'il s'est passé ? », mais c'est un peu... C'est jésuite ça. C'est l'inquisition. Il y a des gens qui se fâchent et puis vous arrivez et vous êtes le gentil. Et vous posez... Vous retirez toutes les infos, je ne joue pas ce jeu là comme ça, mais une fois que les gens se sont fâchés sur quelqu'un et que quelqu'un d'autre arrive pour essayer de comprendre et qui prend et qui prend le temps, les portes s'ouvrent tout de suite, mais c'est pas toujours le cas, on a des patients qui rentrent et on a pas toujours quelqu'un avant qui a pris tout sur la figure, et on ramasse tout, et puis ok... « J'ai bien entendu tout ce que vous avez dit, mais maintenant il faut peut-être qu'on reparle calmement de tout ça. J'aimerais bien comprendre cette dynamique, pourquoi tout cet empressement ? » Et ça, ça prend... Vous savez, c'est pas... Ce qui est important, c'est de se dire : « ça je peux apprendre » et pas se dire : « je n'en ai rien à foutre de la communication, tant pis quoi », vous allez être 10 fois meilleure quand vous aurez l'expérience, il faut travailler, tout le monde, même les discussions anonymes, voir comment on peut... Avoir des infos sans manipuler les gens mais en les mettant dans un état de confiance tel, en montrant que vous êtes réellement là pour eux pas simplement « ouais j'écoute » puis... Puis on regarde son écran, puis son téléphone quoi (rire). « Vous avez dit quoi ? L'ordonnance ? Ok », ça marche pas comme ça en médecine. Parlez d'autre chose que de la maladie. Parlez du métier, parlez de la vie, toutes des choses qui... Alors ça dynamise la... La conversation et ça enrichit le... Le nombre d'informations de la qualité de l'information.

Vous avez d'autres questions ?

Est-ce que vous avez beaucoup de demandes pour de la polypathologie finalement ?

J'en ai eu pas mal à l'époque où j'avais une consultation dévolue uniquement pour la fin de vie et là je recevais des personnes qui m'étaient adressées par les collègues et qui n'avaient pas de maladies entre guillemets, en cours de traitement ou quoi que ce soit

mais des complications. La DMLA... La maladie de Parkinson, perte de la vue, perte de l'audition, etc... Perte de de certaines fonctions. Oui, j'en ai quand même eu mais pas énormément. Quand j'étais **nom de ville**, c'était plutôt ce genre de personnes, mais j'ai eu quand même... Des syndromes psychiatriques avec une composante somatique... C'était quand même aussi... Pas beaucoup, mais enfin bon...

Quand un patient vous demande une euthanasie, est-ce que vous vous mettez à la place du patient ou alors vous imaginez ce que vous ressentiriez si vous étiez à la place du patient ?

Il y a longtemps que j'ai arrêté de me dire de me mettre à la place des gens.

C'est pour ça qu'il faut faire une anamnèse... Faire parler le patient et avoir une stratégie, mais pas rigide. Il y a des éléments qu'il faut absolument savoir... « Depuis quand la personne... Est-ce que la personne avait déjà pensé à l'euthanasie avant d'être malade ? Quels sont les éléments qui lui ont fait penser, est-ce qu'elle a connu des gens qui lui ont demandé et qui l'ont obtenu ? Est-ce qu'elle a entendu des débats à la radio, à la télé, etc. ? Quel est son bagage d'informations et quels sont les éléments qui ont conduit à la consultation ? Pourquoi est-ce que... Pourquoi maintenant ? Qu'est-ce qui s'est passé récemment ? Raconte-moi un peu ». Après... Et c'est qu'après qu'on s'interroge dans l'entourage. Pas dire tout de suite : « et que pense votre mari ? Que pense votre femme ? », non, d'abord laisser parler les gens et puis : « en avez-vous parlé à d'autres personnes ? Et à qui ? Pourquoi ? », etc. Donc faut... une anamnèse au sens, je dirais, enfin... Dans mon... Dans ma pratique, je respecte beaucoup ce qu'on appelle l'éthique de la narration, c'est l'éthique narrative comme on dit, ça c'est le terme général qui vient de l'anglais, mais c'est l'éthique de la narration, on écoute ce que les gens ont à dire avec un maximum d'informations en respectant au plus près ce qu'ils disent, notamment dans la retranscription des notes et d'arriver à rechercher justement les moments de rupture dans la vie des gens, de rupture biographique ; quel événement s'est passé ? Est-ce qu'ils ont vu un patient mourir en soins palliatifs ? Un parent ? Est-ce qu'ils ont entendu quelque chose ? Tout ça joue. Ce qui fait que, même si on dit, cancer du sein en demande d'euthanasie dans un intitulé de texte, dans un cas clinique de revue médical, ça ne veut

rien dire. Il y a beaucoup de cancers du sein et c'est jamais la même histoire. Jamais la même histoire. Et donc il faut aller chercher les éléments singuliers qui font, qui ont été à la base. Et on voit ça même dans d'autres processus, pas forcément pour la demande d'euthanasie mais pour le refus de soin par exemple. Pourquoi quelqu'un à, un moment, décidé de ne plus aller aux soins intensifs ou ne veut pas être opéré ? J'ai vécu ça récemment... Personne ne se souciait de du refus de la personne de se faire opérer, on ne comprenait pas : « elle ne sait pas ce qu'elle veut, elle ne sait pas... ». Si, elle sait très bien ce qu'elle voulait mais elle ne pouvait pas exprimer pourquoi elle était comme ça, donc il faut aller chercher les... C'est pas de la psychiatrie, le mot anamnèse a réellement son sens.

Le 2ème avis, pour vous, le fait que le second médecin ne soit pas impliqué dans le traitement du patient, c'est un plus ou un moins ?

Bah ça évite la charge émotionnelle et on demande au second médecin de se prononcer sur la pathologie en ayant examiné la personne et consulté le dossier. Il ne doit pas juger vraiment toute l'histoire... C'est un... Il a un dossier médical, c'est une affection grave, il le décrète, oui c'est effectivement... Il constate qu'il n'y a plus de traitement par exemple, ok, mais il ne juge pas la demande sur le bienfondé. Il ne va pas rechercher... Mais il peut le faire, hein. Il peut très bien demander : « je viens vous voir parce que... », et puis il se forge... Une conviction par rapport à ça aussi. Une... le seul problème serait de remettre en doute le diagnostic. Et s'il y a même un médecin qui n'est pas hématologue qui voit un patient qui a une leucémie lymphoïde aigue en phase terminale, ou en tout cas en phase très avancée, il va pas dire qu'il y a encore des traitements quoi... Qu'il le dise, qu'il le donne quoi, donc c'est... Il y a le bon sens qui joue hein, c'est pas... Il n'y a qu'en psychiatrie qu'on demande l'avis d'un second psychiatre, c'est toujours délicat parce que les psychiatres ils aiment bien voir les gens plusieurs fois, c'est difficile de se faire une opinion sur une seule intervention. Mais ils peuvent aussi constater que, au vu du dossier, on a quand même avancé, ils peuvent proposer des choses mais bon ça veut pas dire... En psychiatrie, c'est la grande particularité, c'est que rien n'est incurable, tout est irréductible mais jamais incurable donc... Le mot a son poids. Et, euh... Ou réfractaire,

dépression réfractaire, c'est pas incurable mais enfin bon... Quand on lit un dossier de dépression réfractaire avec je sais pas, 3 tentatives de défénestration, une prise de médicament, institutionnalisation, etc., on peut se dire que c'est un peu plus que réfractaire quoi (rire), mais, bon... C'est... Moi, je me souvenais d'une patiente qui était étiquetée de dépressive, mais dépression réactionnelle à cause d'un problème conjugal, c'était sévère, enfin morbide, troubles enfin glauque, dépression, abandon, etc. Puis... Décision d'en finir, se jette sous le train, se rate évidemment... Deux jambes en moins, deux jambes sectionnées mais de façon... Avec, en plus, un traumatisme physique partout quoi, c'était un délabrement physique... Se retrouver sans jambes... Et bien, paradoxalement, ça redonnait de la force à cette personne pour reconstruire ce qu'elle avait perdu, retrouver un truc, rassembler un peu les morceaux, puis un jour elle venue me dire : « écoutez j'en peux plus », c'était épouvantable. « J'ai réussi à reconstruire une partie de moi, j'ai réussi à retrouver mon honneur, ma dignité, j'ai réussi à remettre les choses en place et tout mais quand je me vois... c'est affreux, je ne peux plus vivre comme ça ». Qu'est-ce qu'on dit ? (rire) C'est pas vrai, que ça va aller mieux, qu'elle n'a qu'à mettre des prothèses ? Qu'elle n'a pas à se regarder ? Vous comprenez qu'on est dans un domaine... Tout ça joue hein. Au départ, alors elle m'avait dit, et à juste titre, quand elle était dépressive, elle ne pouvait pas demander l'euthanasie parce qu'on... On la remballait ; depuis qu'elle était... Était handicapée avec un traumatisme pareil, des douleurs réfractaires tout un truc, ça a été accepté. Mais j'ai entendu des gens comme ça, plusieurs personnes qui étaient en institution psychiatrique de façon récurrente, se sont vu un jour diagnostiqué un cancer et ça a été la libération. C'est à dire qu'à ce moment-là, la maladie devenait effective et présente. Et que le fait d'avoir un cancer était une chance, elle allait pouvoir demander l'euthanasie... Et une patiente qui avait aussi un myélome en institution psychiatrique et elle était souvent, elle allait pas bien, elle se plaignait souvent, c'est vrai, et un jour elle était tombée, elle avait mal la hanche... On la remise au lit, elle voulait plus quitter son lit elle avait mal : « ouais mais elle était dépressive », sauf qu'un jour un infirmier a quand même regardé elle avait sa jambe en rotation, elle avait une fracture du col sur une lésion de myélome. Et donc elle avait un myélome multiple et à partir de là, elle a suivi le traitement du myélome et puis à un moment on a dit « : écoutez, on est un peu... On est dans une impasse » et elle a dit : « si c'est comme ça j'arrête », et elle a eu, elle a obtenu son euthanasie qu'elle demandait depuis aussi quand même 2 ans. Pour certain, ça a été l'inverse. Maladie psychiatrique,

diagnostic d'une autre maladie, alors là c'est le réveil, la volonté d'en sortir, etc... Ça ne veut pas dire systématiquement qu'on va toujours dans le même sens.

Et lorsque vous avez une demande vous avez un réseau sur lequel vous appuyer, vous confier, vous rassurer ?

(rire) Bah c'est-à-dire... Pour être sincère, en général quand il y a des demandes d'euthanasie, c'est à moi qu'on en parle... Donc le réseau, il vient plutôt vers moi, donc c'est pas... Mais j'ai des collègues ici qui sont particulièrement ouverts à la question, dont certains ont suivi le forum EOL il y a quelques années et sont vraiment au fait... Je dirais, les médecins ici assument les demandes de leurs patients. Le plus souvent... Quand c'est plus délicat, c'est souvent des patients moins bien connus, ou qui viennent d'un autre médecin, alors on travaille ensemble et j'ai eu des patients qui me l'ont demandé directement ici... On a un réseau interne je dirais... Qui fonctionne plutôt bien mais c'est pas.. C'est pas énorme... On n'a pas... Pas plus que... Qu'à Bruxelles, je trouve.

Parce que je regardais sur Charleroi, mine de rien on n'a rien.

On va pas se... Susciter les cas, c'est toujours la grande polémique, pourquoi plus en Flandre qu'en Wallonie ? J'en sais rien. Enfin si... Il y a un contexte socio-culturel qui joue certainement ? Et moi qui ai travaillé à **nom de ville** mais dans la partie francophone, j'ai jamais eu plus de demandes. Ni moins... On allait pas les chercher, j'allais pas faire du chiffre pour augmenter les statistiques. C'est peut-être... C'est une relation différente... Des patients différents... Est-ce que les patients ne se confient pas de la même façon ? Ne le demandent pas ? Ou acceptent autre chose ? Ça c'est... C'est très difficile à savoir, ça ne prouve à rien quant à la qualité de la médecine. Et moi je me souviens, quand j'étais à la commission de contrôle ; des débats sans fin entre Flandre et Wallonie, pfiou... Nous, on disait, les flamands disaient « les wallons ils ne disent pas la vérité, ils cachent des euthanasies, ils ne déclarent pas », donc on peut cacher une euthanasie ou deux, mais ne pas déclarer... La différence (rire), c'est quand même énorme. Entre 20, entre 80 et 20%,

je dis... Le chiffre, c'est quand même, on peut pas avoir fait, je dirais, un équivalent clandestin pour être à 50-50 en plus, on pourrait s'attendre à 60-40 par rapport à la population mais on sait qu'en santé public ça ne fonctionne pas comme ça. Tous les flamands et tous les wallons ne sont pas les mêmes hein. Pas parce qu'on est wallon de Liège, qu'on est un Wallon de tournai, c'est pas la même chose vous le savez. De Nivelles, vous n'êtes pas de Charleroi ! Bon ok, pourtant les wallons... le Brabant Wallon, un peu plus huppé... Enfin bon, justement dans des conditions et si vous allez dans le fin-fond du Limbourg, ou vous allez à Gand, c'est pas la même chose donc on tire des conclusions un peu hâtive. Puis c'est des grands centres en Flandre hein, il y a Anvers, Gand, Brugge, un petit peu, mais dans le Limbourg, il n'y a pas beaucoup d'euthanasies. Donc ça ne veut rien dire ça. Mais il y a une réalité. C'est vrai qu'en Flandre ils sont plus pragmatiques. Une demande et que... Peut-être, qu'en Wallonie on prend plus de temps avant de décider, peut-être, je ne sais pas si c'est un bien ou un mal. En Flandre, bon, une fois que les conditions sont là, on attend plus et... Et dans les hôpitaux, il y a moins de tergiversations dans les équipes soignantes que dans la Wallonie. Encore qu'ici j'ai pas entendu grand-chose comme problème. Mais j'avais dit à la commission : « ouais les wallons ceci, ouais les wallons cela », on a l'impression que vous dite qu'il n'y a pas assez d'euthanasies déclarées en Flandre, mais moi si je vous disais qu'il y en a trop qui sont déclarées en Flandre ? Et il n'y en a pas assez en Wallonie et il y en a trop qui sont déclarés en Flandre et ils m'ont dit : « ah non ça c'est pas vrai, c'est pas plaisant », et bah je dis « peut-être qu'on en fait trop en Flandre hein », oh il était pas content, je lui ai dit « bah j'interprète les chiffres comme je veux, comme vous le faites, ça ne veut rien dire ce que vous me dites », « oh les wallons sont des menteurs, bah je vous dis que vous en faites trop », ils sont pas contents. Personne n'avait raison mais... Subitement, une fois qu'on les confronte... La preuve, c'est qu'il y a plus de déclarations anticipées en flamand qu'en wallon... Qu'en français... C'est vrai, proportionnellement, des déclarations anticipées, la remise à la commune, on le sait, il y a plus en Flandre qu'en Wallonie. C'est la preuve que qu'en Flandre, on est plus attentif. Bah je dis « je ne sais pas, ça ne prouve rien du tout », ça veut dire que peut-être on demande au patient flamand de le faire plus souvent et que les flamands le font parce qu'en faisant un papier, ils ont la certitude qu'on les respectera. En Wallonie, on n'a peut-être pas besoin de papier, on est respecté. Là, ils étaient pas content non plus. J'avance un argument qui s'appuie sur aucune preuve, mais qui n'est pas plus faux que se dire qu'en Wallonie on est moins ceci ou plus

cela... Donc les chiffres, ça c'est toujours un peu délicat... En termes de nombre et de situations c'est... C'est... Pour l'instant, il n'y a pas de grippe, alors on dit que c'est grâce aux mesures sanitaires. Je prends mon violon de Tchaïkovski et je dis : « alléluia », c'est merveilleux quoi, or ces conditions sanitaires qui empêchent la propagation de la grippe qui était un virus respiratoire par essence, qui se contamine... N'empêche pas la propagation du coronavirus. Where is the problem ? Où est le problème ? Comment ça se fait qu'il y a moins de gripes, beaucoup moins que d'habitude ? Avec les... Alors que les mécanismes de propagations, de contagiosité sont quasiment les mêmes.

On ne la cherche pas non plus... On met l'étiquette COVID sur tout...

Vous n'êtes pas loin, probablement... on fait un frottis. « Vous avez un rhume ? Vous n'êtes pas bien ? Frottis ? », pouf positif, ça y est on commence et c'est parti ! Je ne dis pas que tous les patients positifs au test ne sont pas contaminés par le virus et ne sont pas hospitalisés pour rien, mais je pense qu'une grande majorité de tests positifs ne sont pas malades, c'est tout. Probablement... Et ça remonte maintenant parce qu'on a réouvert les tests à des patients asymptomatique. Normalement qui ont eu des contacts, mais faut pas rêver... On en fait plus qu'avant et donc... Parce que, ce qu'il faut, c'est le dénominateur commun, combien de tests sont faits ? Et combien sont positifs ? C'est la seule chose qui permet de dire si on augmente ou non. Parce que je vous l'ai dit, parce que si on fait 1000 tests et qu'il y a 100 positifs, ok. Là je suis d'accord, mais si on en fait 2000 et qu'il y en a 200 mais qu'on ne vous le dit pas qu'on a fait 2000 tests et qu'on vous dit « oui mais il y en a 200 ! », ah bah oui, oh, là, là, c'est grave. Une épidémie c'est pas comme ça qu'on la mesure hein.

Non je suis d'accord... Pile au moment où on a réouvert les magasins on peut retester les asymptomatiques... Bah d'office qu'il va y avoir un pic, d'office les copains !

Et il va y avoir une corrélation, non sans causalité entre les deux... Ils vont nous dire : « ah, on ouvre ça, non pas ça, c'est ok », c'est comme les cigognes en alsace. Il y avait un

gars qui avait fait une analyse et avait dit que dans les grandes villes alsaciennes il y avait des... Des crimes et des délits, des vols, etc... Et qu'il avait mesuré ça, il avait comparé le nombre de vols et de délits avec le nombre de cigognes répertoriées dans la commune, il avait dit « plus il y a de cigognes, plus il y a de délits », d'habitude les cigognes apportent les enfants, c'est bien connu, c'est prouvé même ! (rire) Mais c'est une corrélation entre des éléments qui sont tout à fait commun, c'est que si il y a beaucoup de cigognes, il y a beaucoup de cheminées, beaucoup de maisons. Quand on va en Alsace, les cigognes ont des nids, on leur met même des présentoirs pour qu'elle fasse leur nid. Donc s'il y a beaucoup de cigognes, c'est qu'il y a beaucoup de maisons, elles ne se mettent pas l'une sur l'autre. Beaucoup de maisons, mais si vous augmentez le nombre de personne, il y a un plus grand risque d'avoir des délits. C'est comme à **nom de ville** hein, quand c'était tout petit, il n'y avait pas de problèmes, et une fois que c'est devenu une ville, il y a eu les mêmes problèmes que dans les grandes villes. On pourrait dire, depuis, dans, depuis... Plus la ville est piétonnière, plus il y a de délits mais c'est pas vrai (rire), mais on peut inventer tout ce qu'on veut. A partir du moment où on décrète d'analyser 2 phénomènes fréquents mais qui ne sont pas forcément liés entre eux, il y a une corrélation directe. C'est un peu comme dire de façon excessive que tous ceux qui ont gagné au Lotto ont joué au Lotto... On est dans un truc... Vous avez encore une autre question ?

Est-ce que vous pensez qu'un Contrôle à priori pourrait avoir un plus ?

Non, jamais. Ça a été posé avant la loi, pendant la loi, après la loi, depuis 20 ans, imaginons, vous avez une demande d'euthanasie, vous demandez à une commission de se réunir pour voir si la demande est recevable. Qui va se réunir ? Combien de fois ? Par semaine ? Qui va payer tous ces gens ? Parce que toutes les demandes d'euthanasies n'aboutissent pas à un acte d'euthanasie. A partir de quand on décrète que la commission se réunissent ? Quand le patient en parle ? Quand il définit une date ? en fonction du bon vouloir du médecin ? Cette commission se réunirait, tous les jours, tout le temps pour éviter que les patients qui demandent une euthanasie ne meurent pas entre temps, ça n'a pas de sens. Il faudrait venir voir les patients. Qui viendrait ? Un

médecin ? Deux ? Trois ? Un psychologue ? Un juriste, flamand, wallon ? Les flamands auraient un travail de gueux. C'est pas tenable et puis on dirait : « la commission n'est pas au complet, on doit reporter la réunion », ça serait le coup classique. Vous mettez des gens qui n'ont pas envie... Déjà la commission de contrôle a posteriori, c'est pas facile mais comme c'est basé sur la confiance, le médecin qui remplit la déclaration, je pense qu'il n'a pas menti. Le problème, c'est quand un médecin ne remplit pas ou quand il fait une euthanasie sans que ce soit discuté... Mais c'est rarissime... Et quand il y a des conflits, c'est exceptionnel, c'est quand une famille n'est pas contente, c'est quand un collègue en dénonce un autre... Une vengeance personnelle mais ça c'est ... Il n'y a pas eu beaucoup de poursuites en Belgique car les dossiers sont assez clairs... Et souvent, les médecins se trompent, ne précisent pas, mettent « polypathologie » ; bah les gars mettez un peu plus quoi, vous mettez cancer de l'endomètre ouais, ok... Mais ça peut-être curable (rire), en tout cas au départ. Cancer de la prostate... Pfff... On n'en meurt pas forcément donc il faut expliquer... Des petits rappels à l'ordre mais... La commission a priori, c'est la « tribunalisation » de la demande.

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

Je modifierai une chose, c'est la déclaration anticipée, qui ne devrait pas être renouvelée tous les 5 ans.

Mais c'est tombé ça !

Oui ! Mais enfin, c'est ça qu'on... Voilà ! Et donc c'est un, c'était l'élément mais qui avait été négocié aussi au départ, certains ne voulaient pas qu'il y ait des déclarations anticipées, certains voulaient absolument éviter ça et d'autres disaient : « mais une fois qu'on l'a fait c'est bon », puis on a fait un compromis, tous les 5 ans. Pourquoi tous les 5 ans ? Ça rappelle le plan quinquennal soviétique sans doute... Enfin je sais pas... Pfff... Et maintenant ? C'est comme un testament, vous rédigez votre testament maintenant, si

vous le changez pas, même si vous vivez encore 60, 80 ans, il sera toujours le même. Et si vous avez oublié qu'il fallait le changer, tant pis, je lègue toute ma fortune à mon chien kiki, tant pis quoi, ce qu'elle avait écrit il y a longtemps quoi, mais bon (rire), vous allez pas faire ça mais donc... Ou je lègue toutes mes peluches parce que vous êtes encore jeune (rire), mais dans 20 ans on peut revoir les choses ! Un testament, c'est ça, mais si quelqu'un fait une déclaration anticipée il le fait sciemment avec beaucoup de... S'il faut le renouveler, on renouvelle, mais si c'est acquit, c'est acquit... De toute façon, la déclaration anticipée ça intervient à un moment où la personne est de toute façon dans une situation en principe irréversible hein, inconsciente et irréversible donc... Quelqu'un qui est inconscient et irréversible maintenant, imaginons que la loi n'ait pas changé, il est dans le coma et qu'il n'a pas renouvelé sa demande depuis un an... On va dire : « ah bah tout ce qu'il a dit avant ça ne compte pas » ? On va dire : « il a fait une déclaration, effectivement elle est dépassée », mais c'est pas pour ça que le médecin de réanimation va se jeter sur le gars et lui mettre des tuyaux dans tous les coins, pacemaker, dialyse... Un petit peu de bon sens quoi. Mais c'était ça en principe. Et pensez aussi qu'entre temps, si quelqu'un, pendant le délai, maintenant c'est plus... Que quelqu'un qui est inconscient pense différemment que lorsqu'il est conscient... C'est ce qui est parfois dit... Il faut quand même pas en rajouter quoi. Mais peut-être que si on le réveillait, il changerait d'avis ? Bah... Pfff... C'est des arguments de projection sur... Émotionnelle sur quelqu'un. Un exemple très simple de projection émotionnelle qu'on voit chez des personnes ce sont des patients Alzheimer, quand un patient Alzheimer demande une euthanasie, on dit : « il est pas lui-même », il a Alzheimer, il sait pas ce qu'il dit, mais si il disait : « j'ai envie de vivre », « oh il a raison, là il est cohérent » et quand il dit qu'il en a marre, il est pas cohérent. Étrange hein ? Ça... On a un patient ici qui a évoqué, à la fois, il est dans une situation médicale et qui n'a rien à voir avec un cancer mais qui est une pathologie neurologie désespérée, trouble de la communication, et il aurait évoqué le mot euthanasie, en parlant sur les lèvres la logopède a pu comprendre ça... Mais il a aussi dit qu'il aimerait bien faire de la moto... Il sait qu'il pourra pas... Il en faisait avant. Quelle est la chose qu'on prend en compte le plus ? L'euthanasie ou la moto ? Ou aucun n'a plus de poids que l'autre ? Dans quel domaine est-ce qu'il a le plus raison ? Dans celui qu'on aimerait bien qu'il soit peut-être. Vers la moto. Et donc il y a 2, 3 abrutis qui ont dit : « mais tu vas voir ça va aller mieux, peut-être que tu vas refaire de la moto », mais s'il parle d'euthanasie, on dit : « mais oui on va faire l'euthanasie parce que ça c'est

bien », non on va pas le faire non plus. Il faut pondérer tout ça, on projette ce qu'on a envie d'entendre. Mais ça, vous apprendrez avec le temps (rire).

Ce que je vais faire chère consœur, si vous êtes d'accord, je vous enverrai la copie de ma thèse, où j'ai un chapitre où je parle de **non retranscrit pour anonymiser**, c'est un sujet extrêmement vaste. La philosophie et la souffrance sont des concepts très anciens. On en parle dans la littérature depuis que l'homme réfléchit... Mais il n'y a pas de définition et heureusement qu'il n'y a pas de définition légale de la souffrance, parce que vous diriez : « votre souffrance n'est pas légale, votre souffrance ne correspond pas aux critères de la loi ». On oserait dire ça à quelqu'un ? Ça n'a pas de sens. La souffrance, vous pourrez la définir, prenons le petit robert par exemple, qui est quand même une référence... Puis vous allez sur Wikipédia... Souffrance selon certains philosophes... Oulah, on est parti... On ne s'y retrouve plus. Vous avez raison. C'est pas toujours facile. C'est ce que le patient en dit, comment il la présente. Et pas jouer sur les mots douleur et souffrance. Il va dire des tas de choses mais ne parlera pas de souffrance. Et à la fin de la conversation et voilà dans la loi on emploie ces termes-là « affection grave et incurable on y est, souffrance inapaisable avec tout ce que vous me dites, on peut qualifier votre état de souffrance ».

Oui, quand on regarde tous les critères de la loi... On peut pas définir une maladie grave et incurable, on peut pas définir la souffrance... On se retrouve avec une loi que moi je trouve un peu... On perd pied !

Non imaginez, imaginons qu'on fasse une loi pour une maladie, qu'il y a un texte légal pour traiter l'appendicite, essayez de l'écrire, essayez. Définir légalement ce qui est une dépression. Légalement pas des critères médicaux hein. (Bruit de coup de fusil) Quel traitement il faut donner légalement ? La loi a été créée pour répondre au plus près de la réalité médicale. On est devant quelqu'un qui a une affection grave et incurable, à nous de décider. Et qui provoque des souffrances et c'est cet ensemble-là qui doit être évalué pour arriver... On a pas dit de douleur, on a pas dit de souffrance psychique etc., on ne veut pas détailler ça, ça sert à rien. Mais si on nous dictait ce que veut dire maladie grave et qu'on donnait une définition, vous allez voir qu'il y a des tas de trucs qui ne vont pas rentrer dedans. Est-ce qu'une SEP est une affection grave ? Dites-moi, oui ou non... Pour

moi non, vous avez une poussée c'est tout, c'est tout. Vous avez une poussée de SEP dans votre vie, ça peut être ça uniquement.

Une poussée, non, je suis d'accord, il faut le contexte du patient...

Alors pourquoi mettre un nom ? Vous mettez SEP avec 4 poussées alors ? Pourquoi 4 ? Et pas 3 ? Pourquoi pas 5 ? On en sortira jamais. Mettez un cancer avec des métastases, oui mais où ? Est-ce qu'un cancer de la prostate avec des méta osseuses est un cancer grave et incurable, pour celui qui l'a, c'est grave, mais c'est pas si grave que ça. C'est pas incurable, on fait de la radiothérapie, on donne des trucs, mais oui, vous voyez, on est déjà mal barré !

La loi vous oblige à réfléchir chère consœur. C'est une loi qui est lisible et qu'on peut comprendre et qui peut s'adapter en fonction des contextes... Et rajouter des critères, ça serait plutôt la refermer. Si vous me mettez une liste de maladies, alors il y en a qui vont ergoter sur le nom de la maladie. Est-ce qu'un syndrome d'Asperger est grave et incurable ?

Moi je dirais que c'est pas grave mais incurable quand même.

Demandez aux gens (rire), surtout que certains patients atteints de cette maladie ne veulent plus être appelé Asperger parce qu'Asperger est un nazi. Alors ça fait mal. Il a collaboré au régime nazi et à l'élimination de certains enfants inaptes ; c'est pas un secret, ça se sait. Ils veulent être appelé autrement : « dysfonction de la communication sociale », si vous mettez Asperger dans le texte de loi vous allez avoir un problème. Tout comme le syndrome de Reiter. Reiter, good, good, ça aussi c'était un bon nazi... il y a une soixantaine de noms de maladie de médecins nazis... La question est de ne pas savoir s'il faut le garder mais si on doit encore donner des noms propres sur des maladies ? Déjà, pour le sida, on a pas mis de nom, heureusement...

Je ne savais pas du tout que vous aviez eu un procès...

Non, il n'y a pas eu de procès, mais j'ai été convoqué par un juge, parce que c'était un assassinat à l'époque...

Une fois que la loi est passée, ça vous a rassuré ?

Oui, oui, mais j'ai toujours fait dans la transparence ! C'est ce que j'avais dit au juge d'instruction, dans le dossier, j'ai noté exactement tout ce qui allait se passer. Le juge était sympa, maintenant je le connais bien, à l'époque non (rire). Il m'a dit : « oui, le patient n'a pas écrit de lettre », il était tétraplégique... (détails non écrits pour préserver l'anonymat du médecin) Il en a parlé, on ne peut pas dire que personne ne savait qu'il avait demandé l'euthanasie. Il avait été refusé par un centre de soins palliatif parce qu'il avait demandé l'euthanasie... Mais j'étais comme ça à l'époque (me montre sa main qui tremble) vous enregistrez encore là ?

Oui, mais je vais couper.

Discussion personnelle durant encore 30 min.

Annexe 20 : Interview K

Pourriez-vous vous présenter en quelques mots ?

Donc, je m'appelle **prénom et nom**; j'ai 26 ans, je suis en 3ème année d'assistantat, j'ai fait 2 ans à Villers-la-Ville, dans une maison médicale, donc... À la campagne et c'est ma première année, ici en ville, et j'ai fait 3 ans d'études à Mons et 3 ans à l'ULB.

As-tu suivi une formation particulière vis-à-vis de l'euthanasie ?

Pas du tout. J'ai juste fait pendant mes études 2 mois de soins palliatifs dans une unité où on pratiquait des euthanasies, mais sinon non j'ai rien fait de... De plus...

Tu as donc déjà assisté à une euthanasie ?

Oui, une seule.

Ça s'est passé comment ?

Moi j'ai trouvé ça... Donc très difficile à vivre sur le plan émotionnel, euh... Parce que, déjà, je pense que je suis quelqu'un de très (rire) émotionnelle et aussi parce que je trouve que c'est quand même... Moi je suis tout à fait favorable à l'euthanasie mais je pense, quand même, c'est un acte avec lequel il me serait difficile de vivre. C'est quand même mettre fin à la vie de quelqu'un... Et il faut arriver à vivre avec ça... J'ai eu du mal que les familles puissent rester jusqu'au bout, j'ai eu du mal de me dire que la personne était là un instant et qu'elle ne serait plus à l'instant d'après, donc... Voilà, moi je l'ai pas super bien vécu pour une première expérience...

Tu ne l'as pas bien vécu pourquoi ? Tu ne te sentais pas assez entourée ou écoutée ou parce que le cas était difficile pour toi ?

Pour moi, le cas a été difficile... Je trouvais que l'indication était peut-être un petit peu limite... C'était une dame qui, effectivement, au sens strict du terme, avait une pathologie incurable hein... Mais... Et qui, pour moi, était encore clairement bien... Bien portante... Qui pouvait encore se déplacer, se mobiliser... Un matin, je l'avais encore vue marcher dans les couloirs, elle faisait des allers-retours avec son baxter, alors oui elle était fort essoufflée mais pour moi elle était encore bien... Mais je pense que c'est différent de

pratiquer une euthanasie sur une personne comme ça que sur une personne qui est déjà dans le coma, grabataire, qui n'a vraiment plus de... Plus de perspective d'avenir... Sinon non, le médecin qui l'a fait était très prévenant, il m'a dit : « tu peux sortir », si je le sentais pas, mais voilà... Je trouve que c'est... C'est émotionnellement très lourd.

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables (rappel de la loi sur l'euthanasie si nécessaire), est-ce qu'une liste pourrait apporter une aide ou pas du tout ?

Je pense que ça pourrait donner un canevas oui, ça je pense que ça serait bien, mais je crois que la liste doit quand même rester flexible pour inclure, euh... Voilà, des situations particulières parce que sinon, je pense que ça pourrait exclure les patients qui effectivement serait dans, dans... Éligibles pour l'euthanasie, mais je pense qu'il faut un canevas, oui... Parce que le problème, sans liste, c'est que tu peux faire rentrer tout et n'importe quoi... Et ça va pas non plus ça.

En sortant des études de médecine, savais-tu qu'on peut euthanasier des patients pour de la polypathologie ?

Non, pas vraiment. J'ai vraiment pas souvenir du tout qu'on en ait parlé en cours.

Quelle est ta définition de la polypathologie ?

Moi, je dirais qu'il faut au moins, euh... Deux, a priori, pathologies vraiment handicapantes au niveau de la... De la... De l'autonomie et qui mettent effectivement... Moi je pense qu'il faut quand même une notion de de vie qui est quand même menacée à relativement brève échéance... Et j'émet des réserves énormes sur le origines psychologiques de la chose.

Je lui lis la définition de la commission : la conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne (cela peut donc être considéré comme une maladie grave et incurable). Est-ce qu'évaluer la répercussion des maladies quotidiennes sur la vie avec une échelle, par exemple ADL, katz, pourrait, du coup, avoir pour toi une quelconque utilité dans une demande d'euthanasie ? Est-ce que ça pourrait t'aider ?

Non, parce que je pense que les patients qui sont décidés de toute façon à demander une euthanasie vont mentir. Moi je pense qu'ils vont mentir, forcément pour eux c'est

effectivement certainement inapaisable comme souffrance, mais je pense qu'il faut quand même rester objectif, parce que sinon on ne mettra plus de limite à l'euthanasie et je crois que ça doit rester quand même quelque chose qui est bien encadré... Si le patient dit qu'il ne sait plus rien faire du tout pour avoir son euthanasie alors qu'on le voit clairement... Qu'il a encore pas mal d'autonomie... Ça serait nous pousser à réaliser des euthanasies qui sont, pour moi, pas vraiment justifiées et je ne suis pas à l'aise avec cette idée là...

Il faut donc savoir que la commission accepte des demandes pour polypathologie, mais comme tu l'as dit, en sortant des études, on ne le sait pas forcément, parce qu'officiellement, le terme polypathologie ne fait pas partie de la loi...

Donc, imaginons, tu as par exemple un patient qui est polypath, il a des troubles de la vue, il n'entend pas bien, il doit s'isoler parce qu'il ne sait plus vivre en société, il a de l'arthrose, il ne sait plus bien marcher chez lui, il se cogne souvent... Des pathologies plutôt dues à l'âge mais qui réduisent vraiment son autonomie, mais il n'a aucune maladie grave et incurable... Est-ce que le fait que le terme polypathologie ne soit pas dans la loi, est-ce que ça te freinerait ou pas spécialement ?

Le fait que ce soit pas dans la loi, ça me freinerait oui parce que bon... Il y a toujours le risque de s'exposer à des problèmes judiciaires et, euh... Moi, psychologiquement, je ne peux pas admettre que des gens se fassent euthanasier pour douleurs incurables... Je comprends pas comment on en arrive encore là en fait... Ça me... Ça me blesse quelque part parce que je me dis que c'est qu'on arrive pas à les apaiser autrement qu'en les euthanasiant... Et c'est vrai que je peux comprendre la personne qui en aurait besoin, qu'elle ne voit plus d'issue à part ça, mais je me dis que c'est quand même... Vraiment con, quelque part, d'euthanasier quelqu'un parce qu'il a mal et qu'on arrive pas à... Équilibrer sa douleur... Et que s'il avait un peu moins mal que, certainement, il retrouverait une mobilité et que, certainement, il retrouverait une meilleure qualité de vie quoi.

Mais il n'y a pas que les douleurs dans les polypaths, tout ce qui est perte d'autonomie comprend aussi la vue, par exemple une grosse cataracte, une surdité, ça coupe toute vie sociale, il doit rester chez lui... Si c'était quelqu'un de social, ça peut être très difficile.

Quelqu'un qui demanderait une euthanasie pour ces motifs-là, tu pourrais l'entendre ou ça serait trop compliqué ?

Non, je pourrais l'entendre, je pourrais l'entendre euh... Je pense que je pèserais le pour et le contre, j'aurais une grande discussion avec le patient pour comprendre un peu ses motivations, je pense qu'il faut inclure sa famille aussi dans la... Dans la discussion, voir un peu si c'est quelque chose de réfléchi, si effectivement c'est une souffrance qu'on

n'arrive plus à apaiser autrement et oui... Non... Je pense qu'on doit tout entendre de toute façon et on doit... Si on n'est pas capable de le faire nous-même, de référer pour que le patient soit bien pris en charge dans tous les cas...

Et si tu devais référer, est-ce que tu sais à qui tu le ferais ?

Alors oui, moi je connais un médecin généraliste, bah celui avec... Avec qui on... J'ai assisté à la première euthanasie. Moi je pense que je prendrais contact avec lui... Parce que c'est quelqu'un que j'aime beaucoup et en qui j'ai vraiment confiance. Il est très humain... Oui, moi je réfèrerais vers lui... Je serais là pour les patients, je serais là le jour J, mais voilà... C'est pas possible pour moi de pratiquer le geste... Je ne l'ai jamais fait oui, mais l'idée que quelqu'un soit là, et qu'après une injection de ma main, qu'il ne soit plus là... C'est inconcevable... Je peux pas l'imaginer... La vie est tellement précieuse... J'ai eu des expériences vraiment difficiles quand j'étais plus jeune... J'ai vraiment beaucoup de difficultés avec la mort... C'est notre boulot d'accompagner mais ça... Le geste, je pourrais pas...

Ici, j'essaye de monter un réseau solidaire euthanasie, avec des médecins qui seraient là pour répondre aux questions plus théoriques, voir peut-être assister les médecins traitants, penses-tu que ça serait une bonne idée ?

Oui, ça je pense que c'est super intéressant parce que c'est que... Je pense que, dans les jeunes, on sera beaucoup plus enclins à... À travailler avec, euh... Voilà, avec l'euthanasie etc., plutôt que les médecins plus âgés qui sont parfois pas à l'aise... C'était pas trop dans les mœurs à l'époque. Ça, je pense que ça peut être intéressant... Ne serait-ce que pour savoir vers qui on pourrait se tourner quand on a des questions... Ça, je pense que c'est bien...

Penses-tu qu'un contrôle *a priori* de la commission serait plus intéressant qu'un contrôle *a posteriori* ?

Si, bien sûr, il faut un contrôle *a priori*... Je trouve ça un peu ridicule le contrôle *a posteriori*... Qu'est-ce qu'on fait de toute façon si ça ne va pas ? (rire).

En ce qui concerne le second avis, le second médecin ne doit pas être impliqué dans le traitement, par exemple si c'est un cancer ça ne doit pas être l'oncologue traitant mais un autre oncologue... Penses-tu que c'est un plus ou moins le fait que le médecin ne connaisse pas le patient ?

Bonne question. Euh... Je pense qu'il y a des pour et des contres... Je pense que... L'avantage, c'est qu'il va pas se laisser justement influencer par le côté émotionnel de la chose. Il connaît le patient, il connaît pas sa famille, donc il va être, il va être rationnel sur la pathologie, la douleur, la souffrance, voilà, point à la ligne. Est-ce que ça rencontre les critères ou pas... Je pense que le côté négatif c'est justement, euh... Justement, on connaît nos patients, c'est comme ça qu'on sait s'ils exagèrent, s'ils exagèrent pas, ça il n'aura pas cette dimension là donc, euh... Mais je pense que c'est bien d'avoir quelqu'un qui connaît le patient, quelqu'un qui ne le connaît pas et confronter les 2 avis.

Pour toi le spécialiste de la polypathologie c'est qui ?

C'est le médecin traitant.

Celle-là, c'est une question que je n'ai pas posée à chaque fois, mais penses-tu que ça serait intéressant d'objectiver la douleur à l'aide d'un outil ? Parce que les critères d'incurabilité, on les connaît plutôt bien, mais la souffrance, c'est subjectif !

C'est impossible d'objectiver la souffrance avec un outil. La souffrance, c'est très subjectif en fonction des gens. C'est impossible pour moi... C'est justement en connaissant ton patient... Alors oui, tu as des signes cliniques, si tu veux parler de la douleur, bah oui, il y a des signes cliniques de la douleur, des gens qui ont mal, ils sont hypertendus, ils sont tachycardes, mais la souffrance à proprement parler, euh... Il y a des souffrances de toutes origines, et ça c'est impossible pour moi à mesurer de façon objective.

Est-ce que la loi actuelle te convient, tu te sens à l'aise de l'appliquer si tu as une demande ?

Pas du tout. Moi, je n'oserais pas prendre ma responsabilité là-dessus je pense... Alors c'est peut-être parce que je ne l'ai encore jamais fait hein... Peut-être que la première fois on a très peur, que la 2ème fois on a un peu moins peur et que de plus en plus, ça finit par aller... Mais je trouve que le fait qu'il n'y ait pas de contrôle a priori, ça nous expose quand même à des fameux problèmes, parce que c'est notre jugement et à la limite, effectivement le jugement de quelqu'un d'autre, mais c'est tout... Et comme c'est quand même pas un acte qu'on fait tous les jours avec lequel on a l'habitude, bah moi je trouve que c'est quand même prendre de fameux risques... C'est notre carrière aussi qui est remise en question après ! Alors moi, s'il y avait un contrôle a priori et que voilà, on rentre un dossier etc., on expose le cas et que la commission nous dit : « ah bah oui, écoutez ça rentre dans les critères, voilà vous n'aurez pas de problème et ça va soulager

la personne », je le ferais je pense... Enfin, je crois... J'accepterais d'être présente en tout cas. Mais non, a posteriori, non. Je trouve que c'est risqué.

Tu ne te sens pas suffisamment formée pour pouvoir gérer ce genre de cas ?

Non, ça je pense que même administrativement on est pas assez formé. Savoir que faire, qui contacter... Non, ça je trouve qu'on est pas assez formé... Je crois que c'est surtout, c'est surtout ça et puis, oui, je pense que c'est vraiment une question de responsabilité qui me ferait peur plus qu'autre chose...

Maintenant que tu sais que le critère de la polypathologie existe dans les demandes d'euthanasie, est-ce que tu aimerais que ce soit inclus dans la loi ?

Oui, je pense que ça serait mieux. C'est plus clair pour tout le monde.

Est-ce que tu vois d'autres changements à apporter dans cette loi ou le reste te convient ?

Euh non, je pense que le reste me convient plutôt bien. Je trouve que c'est relativement, relativement bien fait. Simplement, oui, ce fameux contrôle a posteriori, ça c'est vraiment un truc qui me hérise les poils... Mais sinon je pense que c'est pas mal...

Nous avons un peu parlé de la démence mais qui ne fait pas partie de mon TFE donc non retranscrit.

Annexe 21 : Interview L

Peux-tu te présenter en quelques mots ? Âge ? Quelles formations as-tu suivi ?

Je m'appelle ***, 26 ans, en 3eme année de master de spécialisation en MG. Non, je n'ai jamais participé à une euthanasie. D'ailleurs, j'ai pas énormément d'expérience en médecine palliative non plus, même, euh... Non, voilà...

Donc au cours de ton assistanat tu n'as jamais eu l'occasion de participer à une discussion même au sujet de l'euthanasie ?

Bah j'ai déjà des patients qui m'ont dit : « oui si j'avais su », enfin qui voudraient mourir ou des choses comme ça, ou qu'ils m'ont déjà parlé d'euthanasie préven... Enfin... Le truc qu'on peut faire à la commune tous les 5 ans, euh...

La déclaration anticipée ?

Oui ! l'euthanasie, bon voilà... Plus sérieusement... Des cas d'euthanasie en mode vraiment, le prévoir ou des choses comme ça, c'était plutôt superficiel...

Est-ce que tu sais un peu comment gérer ces demandes ou pas du tout ?

En partie, donc je sais qu'il doit y avoir plusieurs... Enfin, selon le degré d'urgence, si c'est vraiment fort urgent, quelqu'un en fin de vie vraiment important, il peut y avoir qu'un seul avis psychologique, quelque chose comme ça, ça doit passer par seulement 2 médecins au lieu de 3... Je sais que ça doit passer par plus d'un médecin, il doit y avoir sûrement un avis psychologique... Il doit y avoir un mois je pense entre les 2, pour qu'il ait le temps de réfléchir tout ça et puis seulement. Et ça devait être revu et il doit voir... Quelqu'un qui est présent pour attester que, un témoin un truc du genre. Si je crois... Si, je pense bien me rappeler, mais je ne me rappelle pas tout en détail.

Je parlais pas vraiment de la loi, mais imaginons, tu as un patient qui te demande une euthanasie, est-ce que tu te sens prêt à y répondre ? Est-ce que tu te sens prêt à l'accompagner ?

Euh... Je me sens prêt à l'accompagner... C'est difficile, c'est selon la situation. C'est vrai que c'est pas quelque chose de super chouette, mais je pense que si je suis convaincu que... Du bien fondé de l'euthanasie, alors je pense que oui, je pourrais l'accompagner et oui, voir un peu les démarches, et alors aller revoir quelles démarches exactes il faut faire... Je pourrais, mais je... C'est sûr que si je peux éviter (rire)...

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables (rappel à loi sur l'euthanasie), est-ce qu'une liste pourrait éventuellement t'apporter quelque chose ?

Moui, oui, quand même... Je pense que ça peut... Bah après, je pense que c'est un peu comme les maladies professionnelles, une liste serait bien, mais il faut que ça reste ouvert à d'autres situations, mais une liste exhaustive... Du moins non-exhaustive, mais indicative ça pourrait aider à voir un petit peu avec le patient... Oui, ça pourrait aider je pense...

Si jamais tu avais une demande d'euthanasie, est-ce que tu aurais quand même peur d'un retour de la commission ou tu es plutôt à l'aise avec tout ça ?

Oh, j'ai jamais trop réfléchi mais je me dis que si jamais, ça doit passer par 2, 3 médecins, je me dis que la responsabilité est partagée donc... Je me dis que s'il y avait que moi qui devait décider, je serais peut-être mal à l'aise, mais là vu qu'on doit passer par plusieurs confrères, plusieurs médecins et qu'il me semble qu'il faut plusieurs accords, bah voilà quoi... Je me dis, si... Et puis ça doit passer par un accord aussi de la commission, des choses comme ça, c'est quand même pas *(je fais signe que non de la tête)*... Enfin... Bon, ah non, peut-être pas (rire)

La commission donne un accord a posteriori et non a priori.

Ah. Bon. Je l'ignorais !

Si, si, la commission se réunit a posteriori, et comme on sait que la souffrance est subjective, ça peut parfois mettre un peu la pression aux médecins. Et le soucis, ce n'est pas parce que toi tu es d'accord qu'un autre le sera !

Ça dépend un peu de la situation... Si c'est un cancer à un stade avancé, là c'est clairement oui, si c'est une femme qui est mal dans sa peau et qui veut... Ça dépend de la situation, à quel point elle est claire ou pas et c'est sûr qu'une liste, à ce moment là, ça pourrait aider, de se dire « bah oui, on est dans la liste, donc on est sûr que ça passe ! »

Savais-tu en sortant des études, qu'on peut recevoir une demande d'euthanasie pour polypathologie ?

Ca dépend ce qu'on entend par polypathologie, donc voilà si c'est polypathologie et qu'il y a un cancer dedans alors oui (rire), maintenant si c'est pathologie avec hypercholestérolémie, hypertension et un diabète bof... Ça dépend un peu ce qu'on entend par polypathologie...

(rire) bah justement, j'allais y venir, c'est ma prochaine question, quelle est ta définition de la polypathologie ?

(rire) Bah, pour moi, elle est vaste... Enfin, vaste... Polypathologie, c'est des personnes qui souffrent de plusieurs, plusieurs pathologies, qui les ennuiant au quotidien... Que ce soient des douleurs physiques ou mentales. Des choses qui leur demandent de l'énergie... Une certaine perte d'autonomie, des choses comme ça qui peuvent être ennuyantes, c'est vrai que je mets pas dans polypatho, l'hypertension, l'hypercholestérolémie mais des pathos ; alors soit des démences, un diabète qui doit être suivi, une BPCO, des choses comme ça qui vont quand même avoir un impact sur la vie du patient.

Oui, je vais te lire la petite définition qu'on peut trouver dans le rapport de la commission : la polypathologie c'est La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-donc être considéré comme une maladie grave et incurable.

Non c'est vrai ?!

Oui ! (rire)

Quoi que c'est vrai qu'une BPCO avancée, c'est grave et incurable... Un diabète également... M'oui... Ma foi...

Quand je te lis cette définition penses-tu qu'inclure par exemple, les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie ça pourrait être pertinent ?

Euh, oui. Oui, je pense. Evidement. Je trouve que l'autonomie c'est, chez une personne, c'est quand même super important. Il faut qu'elle se sente bien. Donc quelqu'un de non-autonome... Oui je pense que ça serait intéressant.

Donc toi tu serais rassuré si, avec ta demande d'euthanasie, tu avais une échelle qui te dit « bah oui en plus d'avoir des pathologies multiples, son autonomie est fort impactée »

Non... Je pense que c'est impossible d'avoir quelque chose comme ça... C'est quelque chose de subjectif et c'est à voir avec le patient et quelqu'un de non-autonome pourrait être très heureux dans sa vie ! Enfin voilà, je pense que... Mais avoir une échelle qui vient conforter l'avis du patient, peut aider après, je pense que... Enfin... Je vais dire l'avis du patient est le plus important, mais encore une fois, si une dépression masque, ça peut aussi être temporaire son avis... Donc c'est vrai que la question est quand même compliquée, mais avoir une échelle plus... Plus objective, sur laquelle se baser et dire : « oui il y a ça et il y a ça et on peut envisager de... », un peu comme, je sais pas... Un peu comme dans une thrombose avec D-Dimères, bah si, tu as un avis... Bah, ça te permet de te diriger mais ça te donne pas un avis clair mais quelque chose qui peut être un peu directif et sur lequel te baser un peu et, et, et quelque chose de... De... De validé, oui ça peut aider, se justifier évidemment et à se sentir plus à l'aise dans la demande même si l'avis pour moi premier, ça reste la relation médecin-patient.

Quand tu entends polypath, tu attends un nombre minimum de maladie ou pas particulièrement ?

Oh, c'est vrai que moi j'entends poly je dirais trois à la base, mais c'est vrai que un, deux, poly (rire)..

Par exemple, dans les interviews précédentes que j'ai eues, beaucoup de médecins citaient dans la polypath : de l'arthrose avec des douleurs majeurs, une baisse de la vue, baisse de l'audition, isolement, un peu des pathologies liées à l'âge... Quelqu'un qui viendrait te voir avec ces maladies là ? Il te précise qu'il est devenu vraiment isolé, il

se cogne partout chez lui, il refuse d'aller en MRS parce qu'il risque d'être encore plus désorienté, puisque c'est un environnement qu'il ne connaît pas du tout. Tu ne trouves aucun antidouleur adapté pour son arthrose... Ce monsieur là te demande une euthanasie, comment réagis-tu ? C'est une polypath mais sans maladie prédominante.

Euh... Maladie grave et incurable... Enfin, quoi que si c'est incurable et ça peut être grave pour lui... Enfin... Bah... Moi, je reçois une personne comme ça tout à fait impotente qui a mal partout et dont la vie n'est que souffrance et s'il a eu un suivi vraiment important avant pour essayer de le redresser, de la psycho et tout ça et que.... Et qu'on voit qu'il est seul chez lui à se laisser mourir, moi je ne serais pas contre, mais après je serais moins à l'aise de me dire : « est-ce que ça passerait au niveau légal ? ». Donc... Moi, des gens... Des vieilles personnes qui restent chez elles puis qui me disent : « tout ce que j'attends, c'est de mourir », et je me dis : « bah après tout c'est vrai, les pauvres ils en ont peut-être marre », mais en étant très... Enfin, il faut être précautionneux parce que parfois ils te disent ça et puis dans les faits tu te rends compte qu'ils ont encore des motivations de vie, etc., et c'est juste qu'ils te disent ça de temps en temps parce qu'ils le pensent de temps en temps... Euh... Donc c'est un peu *touchy* au niveau, au niveau être sûr que c'est définitif leur avis, et que c'est vraiment ce qu'ils veulent à fond et que c'est pas juste quelque chose qui leur passe par la tête de temps en temps... Et, est-ce qu'au niveau légal ? Est-ce qu'on va pas m'emmerder parce que la famille va aller râler ? Parce que finalement la grand-mère hésitait même si elle voulait plus... C'est vrai que c'est moins clair, moins net qu'une maladie grave, connue, une BPCO avancée ou quoi, ou là c'est clair qu'on se dit : « bah là il est vraiment dans le mal » et on peut plus facilement le justifier, là le... La détresse psychologique, elle est vraiment un peu subjective et c'est ce qu'on va mettre nous aussi. Et ça va être subjectif pour nous et que les enfants vont nous dire : « ah bah non, elle est bien nous on trouve qu'il était bien en forme, qu'il était content, il méritait pas une euthanasie » et ils vont nous faire chier, tu n'es pas obligée de mettre chier dans ton (rire)... Donc pour résumer pour les cas de polypathologie moi je peux comprendre honnêtement, si, si jamais l'euthanasie était... Enfin, à moins qu'il y avait pas ce côté-là etc., je pense que je pourrais comprendre les gens qui sont seuls qui n'ont... Enfin esseulé et qui ont une vie vraiment toute difficile, je me dis « bah oui, on pourrait mettre fin à leurs jours de manière douce, sans devoir attendre que dans 1 an, ils ont l'Alzheimer à fond et qu'ils soient mal dans leur peau », mais c'est déjà peut-être

le cas... Donc moi je serais plutôt pour, mais encore une fois, ce qui est difficile, c'est... Plus on va élargir, plus on va risquer les... Les abus. Donc euh... Certaines personnes bien attentionnées, comme sûrement toi et moi, on va faire de notre mieux et il y en a d'autres qui vont utiliser ça à leur avantage en disant : « bah non il était vieux, il en avait marre de vivre » et finalement il y avait peut-être des intérêts derrière. C'est là qui est difficile, dès qu'on part dans le subjectif, c'est éviter les abus qui devient difficile.

Le fait que le mot polypath ne soit pas inclus dans la loi te pose problème ?

Euh... Bah... non. Non parce que ça serait trop large. Il faudrait un mot « polypatho », mais, encore une fois, bien défini parce que sinon ça va amener beaucoup trop d'abus. Le mot polypatho va être utilisé à tort et à travers parce certaines personnes moins bien attentionnées ou plus flemmarde, entre guillemets, dans leur truc en mode : « ce patient là il me suit, il est un peu seul, il me dit qu'il a envie de mourir », alors là... Ou alors là il y a des intérêts de... Si c'est juste le mot polypath, c'est beaucoup trop large pour moi et ce n'est pas assez défini, ça amènerait trop de personnes à faire des abus... Enfin, certaines en tout cas et ça pourrait être dangereux à ce niveau là. Je pense...

Pour moi c'est un peu le paradoxe, c'est que c'est accepté mais ce n'est pas écrit dans la loi !

M'oui... Bah... Oui... Oui... Mais ça permet de peut-être dire aux gens : « faites bien gaffe, c'est accepté, pas dans la loi », du coup il faut être d'autant plus précautionneux et ça, ça encourage peut-être les gens à être moins à l'aise et du coup à faire plus attention que si ça devient un événement facile à faire, alors on est beaucoup moins, peut-être attentif, à tout ça et ça irait plus vite, ce qui serait peut-être bien pour certaines personnes mais encore une fois le soucis ça serait les avis des gens moins consciencieux.

Si tu devais demander de l'aide à quelqu'un, vers qui tu te tournerais ? Comment tu te débrouillerais pour chercher des infos ?

Des informations bah... Déjà Google (rire), j'irais voir parce que je mettrais « procédure d'euthanasie », et il y a souvent des sites... Des sites voilà... Qui peut être plus ou moins corrects sans être Doctissimo. J'ai des amis avocats, donc je me tournerais vers eux pour savoir éventuellement, vu qu'on a le temps généralement, l'euthanasie il ne faut pas se

presser... J'irais demander à un autre confrère, parce que j'aurais tout de même besoin de son aide pour, et si lui est à l'aise avec ça, bah je peux lui demander, toi par exemple (rire), et éventuellement un psychologue pour qu'il soit vu une fois par le psychologue, je pense qu'on a le temps et que... Le temps de mettre tout ça en route, il y a largement le temps d'avoir toutes les informations.

Le second avis doit être un spécialiste de la pathologie

Ah oui, juste

Donc par exemple, si il a un cancer du poumon, bah tu vas devoir l'envoyer chez un onco-pneumo c'est évident, mais trouver un second avis, ça peut parfois être stressant.

C'est vrai que c'est compliqué d'avoir un spécialiste qui est à l'aise avec ça lui même ! Et qui, qui... Qui voudra bien donner un avis comme ça, parce que c'est vrai que tout le monde n'est pas à l'aise avec ça, c'est une question difficile et il faut idéalement quelqu'un qui le suive. Non mais c'est vrai que ça doit être compliqué de trouver le spécialiste adéquat pour se faire un avis plus objectif, c'est vrai que ça doit pas être évident.

Alors pour toi, c'est qui le spécialiste de la polypathologie ?

Euh... Ca... Le spé... Le gériatre ? C'est pour les vieux mais (rire), ou le pédiatre pour les enfants vu qu'il s'occupe des enfants ou le médecin généraliste du coup en effet pour la polypatho, c'est nous en effet ! Donc, tout ce qui est pour les tranches d'âge, c'est géria, pédia et médecin généraliste je dirais ! Mais heu...Mais pour la polypatho, oui c'est plutôt ça en effet... Mais (rire), quand tu as dit spécialiste je me suis fait avoir, j'ai réfléchi en me disant « quelle spécialité », puis je dis « bah non MG en fait... » (rire).

Est-ce que tu serais rassuré s'il y avait un réseau solidaire euthanasie ? Un groupe à qui tu peux poser tes questions, demander éventuellement un second avis...

Non, je m'en fous... (rire) Je rigole, oui bien sur ça me rassurerait d'avoir un réseau, mais oui... Un réseau, mais un de soutien c'est bien, mais un réseau peut-être avec un site. Oui, un site ou quoi avec des informations pratiques qui sont regroupées ou quoi. Oui ça peut

ça peut être sympa, et des gens à qui demander un numéro d'appel ou des choses comme ça... Après, j'ai pas full expérience la dedans, donc c'est sur que j'ai besoin d'aide si un jour je me lance.

Que penses-tu de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ?
La fameuse souffrance existentielle « Dr je suis arrivé au bout, je suis fatigué de vivre »

Quand les gens me disent ça ? Euh, bah ça dépend... Enfin, généralement, pour moi c'est... Fin... Ça dépend de la situation, il y en a beaucoup, ça va être dû à une dépression temporaire ou des choses qu'on va pouvoir améliorer, à savoir démarrer un traitement de psychologie, voir un psychiatre, qu'on prescrit des antidépresseurs adéquats, essayer des choses comme ça, essayer de relancer un peu la machine. Après, il faut l'énergie pour le faire donc euh... C'est ça qui est... Mais je... C'est vrai que, quand j'entends ça, souvent il faut vraiment pas faire... Ça dépend dans quel contexte, si vraiment une personne qui est bien dans sa peau tout ça, mais qui me dit comme ça et qui me le répète au fur et à mesure du temps et qui vraiment... Alors là, pourquoi pas... Ça dépend vraiment du contexte... Je pense que ça peut-être tout à fait trompeur comme tout à fait réfléchi. Ça dépend réellement du contexte et de la personne qui me le dit et de son état psychologique du moment. Parce que c'est toujours pour dire ça, il faut être dépressif, déprimé et... Et si c'est le cas, alors il faut traiter la dépression en premier, essayer en tout cas si il y a moyen de le faire et... Ça dépend de la personne qui me le dit et du contexte.

Mais ceux qui ont bien vécu, ils ont des enfants, des petits-enfants, ils sont heureux, te disent « j'ai une très belle vie, mais j'ai mal partout, je suis fatigué...

Oui oui, c'est ça, ça dépend du contexte, il y en a qui vont dire ça alors qu'en fait non, ils aimeraient bien encore vivre mais ils en ont juste marre des... Des... Enfin des « *inaudible* », et tout ça et d'autres vont te dire ça de façon tout à fait réfléchie « *inaudible* » : « je sens que je décline et je préfère m'arrêter là », et c'est ce que je dis, ça dépend de la manière dont on le dit. Personnellement, ma grand-mère à tendance à me dire ça aussi et pourtant je sais qu'il y a encore plein de choses qu'elle ferait bien etc., mais... Et qu'il suffit de la booster un peu, elle est encore super en forme, elle irait bien encore danser au dancing tout ça, c'est juste qu'elle se bouge pas le cul et

elle se laisse dépérir mais c'est vrai ! Son fils est mort il y a, il y a 5 ans, elle s'en est jamais vraiment relevée et malgré tout, elle fait à manger, son truc, elle me dit « oh oui », elle promène son chien 2 fois par jour, 30 minutes par jour, donc elle est toute fière de se tenir en forme, elle est fière d'être toute jeune, elle est fière d'avoir plein d'énergie et puis de temps en temps elle me dit : « moi, j'ai assez vécu ma vie, je pourrais mourir comme ça », et je sais que c'est tout à fait des moments... Enfin... C'est une partie d'elle, mais ça ne justifie pas du tout une euthanasie parce qu'elle est encore capable de faire plein de choses, elle est tout à fait autonome, c'est juste qu'au niveau moral, au niveau entourage c'est pas top donc... Même si elle le dit de manière calme et posée, je suis persuadée que c'est pas, c'est pas ce qui lui faudrait... Alors qu'elle est encore tellement bien et que, justement, elle parle encore de choses qu'elle est contente... Qu'elle aimerait bien voir ses arrières petits-enfants, que... Et puis de temps en temps elle me dit : « bah oui j'ai assez fait de ma vie je pourrais mourir maintenant », mais je sais que c'est... C'est... Enfin voilà... C'est pas justifié, c'est pas... Donc ça dépend, ça dépend qui te le dit. Et pourquoi et comment et est-ce que c'est passager ou pas ?

Le 2eme avis, pour rappel, le second médecin ne doit pas être impliqué dans le traitement du patient, est-ce que pour toi, c'est un plus ou un moins ? Donc le second médecin ne connaît pas du tout le patient.

Quelle débilité. Bah c'est... je réfléchis 3 secondes pour pas dire de bêtises... On va voir les pours et les contres... Parce que de base... Mais... Euh... Je dirais un moins quand même hein clairement... Enfin... C'est... Je pense qu'ils font ça pour éviter les... Les...Le sentimentalisme ou qu'il y ait des... Des... Des... Enfin... Des intérêts en lis, voilà... Euh... Et pour aussi qu'il y ait un avis objectif, parce que parfois le médecin qui connaît depuis longtemps son patient... Je pense qu'il faut... Les 2 sont intéressants, d'un côté quand il le connaît il sait bien, il l'a suivi depuis longtemps, il sait ce qu'il se passe, il le connaît à fond, etc. Donc il peut donner un avis vraiment bien et parfois un avis extérieur objectif va pouvoir se dire, voir les choses d'une manière différente aussi et être peut-être plus objectif aussi, sans voir les sentiments qui viennent en ligne de compte et pourra dire « bah c'est qu'il y a tout ça, etc. », mais... Mais je pense que... Si on devait faire le pour et le contre, ça serait plus une bêtise qu'un avantage, même si les deux peuvent avoir leurs avantages, mais moi je pense, je pense qu'il vaut mieux bien connaître son patient depuis longtemps que quelqu'un qui le connaît pas. Surtout pour la polypath, certaines

pathologies sont *borderlines*, donc je me dis qu'avoir un second avis, c'est plus compliqué... Moi je pensais, dans le cadre d'un cancer ou quoi c'est vrai que... Dans le cas où le subjectif rentre en ligne de compte, c'est plus difficile pour quelqu'un qui ne connaît pas... Et, en même temps, ça peut apporter un avis extérieur justement où on est plus dans... Enfin, nous, à force de voir le patient, on se dit : « il est mal » et puis un avis extérieur pourra se dire : « bah non, en fait il a un masque derrière ça, il y a d'autres choses », etc. Ça peut apporter un renouveau et lancer des discussions hein. Je pense que le but de tout ça, c'est que, que l'euthanasie ne soit pas trop facile d'accès exprès pour que... On soit sûr de pas louper des étapes, même si ça pourrait parfois être un peu plus facile, mais je dirais que même dans la polypath, c'est peut-être mieux de bien connaître son patient.

Que penses-tu qu'il y aie un contrôle *a posteriori* de la commission et pas *a priori* ?

(rire) Bah euh... Ça fait peur quoi... Tu te dis : « là ça fait », tu peux pas demander un avis avant, c'est fait et tu te fais... Tu te fais défoncer si c'est mal fait... Non, clairement, je pense qu'il faudrait un avis avant. Parce que si c'est pour te faire avoir après, alors que tu penses avoir bien fait et que... Surtout que, un avis, l'avis de l'un n'est pas l'avis de l'autre, donc suffit que la commission n'ait pas ton avis alors que les deux sont justifiables et justifiés et que les deux ont raison, quelque part je préfère clairement avoir l'avis de l'autorité avant plutôt que de prendre le risque après...

Est-ce que tu aurais plus vite tendance à refuser un cas de polypath que de maladie grave et incurable, parce que le terme polypath n'est pas inclus dans la loi et que maintenant tu sais que le contrôle est *a posteriori* ?

Si. Oui je pense bien. Déjà que je suis pas... Enfin, j'en ai jamais fait mais je suis pas à l'aise avec les questions de fin de vie. C'est pas quelque chose que je maîtrise de base. Mais alors, commencer les euthanasies sur les polypath un peu entre deux sans être à l'aise avec ça, clairement je pense que... Et d'ailleurs, c'est vrai que j'y pensais pas trop jusque là parce que les gens polypath, etc., bah je... C'est vrai que, moi l'euthanasie, je gardais plus en tête, des cancers, des si, des là, des souffrances pré-Alzheimer, des choses comme ça... Mais c'est vrai que j'ai pas tendance à le proposer ou aller vers ça parce que *in fine*... Malgré tout, je suis pas si à l'aise avec ça et je me dis que « *inaudible* »

c'est quand même lourd de suivi alors qu'on a déjà assez de choses lourdes dans notre métier, donc c'est vrai que j'ai jamais encore été à proposer... Et puis, en plus, je pense que le médecin ne peut pas proposer, ça doit venir spontanément du patient.

Oui.

Et vu que j'ai jamais eu de demandes exprès d'Alzheimer... Euh ; d'euthanasie (rire), mais je pense que je pourrais... Encore une fois, si la demande est vraiment sûre... Je pourrais essayer de la lancer, mais c'est vrai que ce deuxième, voire ce troisième avis, il me semble d'un psychologue ou quoi si je me trompe pas, me rassurerait dans le fait que... Si j'étais tout seul à devoir décider, je serais vraiment beaucoup plus mal à l'aise.

Tant qu'on est 3 c'est déjà ça... Mais j'essayerais quand même d'avoir quelqu'un qui a un peu l'habitude avec l'euthanasie dans les 3, mais d'où l'intérêt peut-être de la plateforme et d'avoir des référents médecin euthanasie, enfin qui sont à l'aise avec ça et que ça ne les dérange pas. Faut pouvoir les contacter, envoyer le patient et surtout avoir l'avis de quelqu'un de plus expérimenté se dire : « ah bah oui, si lui est plus ou moins d'accord avec ce que je raconte, alors là ça me rassure ».

Pour conclure : est-ce que tu es à l'aise avec la loi actuelle ou tu en désires certains changements ?

Bah je ne connais pas assez bien la loi actuelle. Même si on en a évoqué certains points, là de base comme ça, je ne m'en souviens pas de bout en bout. C'est difficile de te donner une réponse, c'est difficile et vu que je me suis jamais vraiment penché dessus...

Tu ne te sens donc pas assez formé ou compétant en sortant des études pour gérer un cette problématique là ?

Bah, on a eu des cours, après je pense que c'est difficile à vraiment être... À vraiment être aidé là-dessus... L'université, on a eu quelques cours etc., quelques trucs là-dessus mais je pense que c'est... C'est comme pour tout, on a beau te dire, une dépression faut être gentil, empathique, tant que t'as pas essayé de voir une dépression, t'as du mal à gérer correctement et c'est avec l'expérience que tu arrives à gérer... Je pense que c'est quelque chose qui faut apprendre un peu sur le terrain, malgré qu'on a eu les bases

théoriques etc... M'oui... Ça manque... Ça manque peut-être d'un encadrement un peu plus clair pour les personnes qui veulent se lancer dans l'aide à l'euthanasie avec des, des... Je sais pas... (rire) Je sais pas. C'est clair que je me sens pas ultra... Et puis c'est pas un sujet qui me passionne, donc j'ai pas spécialement envie de me lancer plus dans l'euthanasie que ça et si je peux l'éviter je l'éviterai. Mais dire si je suis à l'aise avec la loi actuelle, je m'y suis pas tourné assez autour pour savoir ça... Si, si vraiment la loi actuelle me rassure ou pas... Je pense qu'elle est contraignante et il le faut au moins quelque part et en même temps elle permet la chose donc voilà, ça permet de pas trop banaliser l'euthanasie donc c'est peut-être pas trop mal quand même.

Annexe 22 : Interview M

Petite présentation personnelle :

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Âge ? Quelles formations avez-vous suivies ? Combien d'euthanasies avez-vous réalisé ?

Donc j'ai 44 ans, je travaille depuis... 18 ans maintenant, dans la région de Charleroi. J'ai fait la formation EOL... Bah c'était en partie... Elle n'est pas terminée à cause de la pandémie COVID, mais j'ai commencé la formation 2019-2020 et j'ai fait une euthanasie, il doit y avoir maintenant... Cinq, six ans à mon avis. Je pense. Mais je n'en ai fait qu'une seule. J'ai suivi la formation parce que l'occasion s'est présentée, elle avait lieu pas très loin de chez moi et je me suis dit que c'était une bonne occasion pour en apprendre plus.

Avez-vous déjà refusé des demandes d'euthanasies ? Pour quelles raisons principalement ?

Heu... Pffff... Bah, si c'est une euthanasie qui... Enfin, oui, faut... Si ça méritait vraiment une euthanasie entre guillemet et qu'un autre médecin a pratiqué l'euthanasie, alors non. Maintenant, refuser des demandes de patients, oui.

Pour quel motif ?

Parce que la pathologie n'était pas... ne se justifiait pas, selon moi. Et c'est vrai que je n'ai pas eu de... Les gens n'ont pas nécessairement insisté à part une (rire).

C'est une dame qui a un peu moins de 50 ans, elle vit avec sa petite-fille dont elle s'occupe tout le temps. La mère de la gamine l'a un peu abandonnée. Elle m'a déjà demandé l'euthanasie plusieurs fois parce qu'elle est fibromyalgique, qu'elle a des douleurs tout le temps, des tendinites un peu partout, de l'arthrose, bref elle est « foutue » (rire) entre guillemets, c'est elle qui le dit. Et c'est vrai qu'on a essayé beaucoup de traitements contre la douleur, et elle ne supporte rien. Mais madame X est beaucoup trop jeune quoi, elle est trop jeune et il y a un aspect... Psychologique ou psychiatrique derrière qui dit : « je veux de l'attention, je veux qu'on s'occupe de moi, je veux que... Que voilà mon entourage, c'est moi qui suis soutenance pour l'entourage et l'entourage ne me soutiens pas assez comme je le voudrais », et ça pour moi c'est pas du

tout de l'euthanasie, c'est une souffrance psychologique, c'est une souffrance de vie, c'est, c'est... Est-ce que ça doit rentrer dans l'euthanasie... Pfff... Non... Est-ce qu'elle a mal partout ? Oui. Je veux dire... Je n'ai pas aussi mal qu'elle mais je peux aussi te dire où j'ai mal tous les matins, je sais ce qui m'attend, j'ai vu comment était... Enfin voilà, je m'approche des 50 ans, je vais avoir plus de douleurs d'ici peu... C'est... Pour moi, ça ce n'est pas vraiment recevable. Donc la douleur en soit sur le genre de problème qu'elle a, j'entends, mais pour moi je... Ca... Voilà... Peut-être que c'est ma limite à moi et donc c'est ça que, oui, peut-être un 2^{ème} avis ou quoi mais en même temps ce n'est jamais moi qui ferai sa première demande enfin son premier... Je ne pense pas... Enfin, à moins qu'elle réussisse à me faire changer d'avis, mais en plus elle a été évaluée par des psychiatres qui ont dit que c'était pas du tout de l'ordre de l'euthanasie quoi... Donc... Et ce qui m'embête fortement chez elle c'est que je pense que s'il y avait un encadrement psychologique bien plus lourd, elle irait mieux, mais comme c'est payant, elle ne sait pas se le payer, elle n'est pas bien soignée. Et ça, c'est un critère non plus qui... Enfin voilà... Parce qu'alors on peut euthanasier énormément de gens qui n'auraient pas accès aux soins psy mais on s'éloigne du sujet mais... Pour moi c'est les aides psychologiques qui sont nullissimes au niveau du remboursement et les gens n'ont pas suffisamment de soutien et que pour ça, il y a beaucoup de gens qui vont peut-être demander une euthanasie ou quoi... Voilà... Donc elle me le demande souvent, je la réfère beaucoup, ici elle sort d'une hospitalisation en psychiatrie. Elle a quand même essayé de se suicider avec sa petite-fille, mais ça pour moi c'est pas recevable. Si elle était plus soutenue, elle ne me le demanderait probablement pas... Enfin, je pense...

Donc pour vous, ce n'est pas une vraie demande d'euthanasie ?

Je pense qu'une vraie demande d'euthanasie, elles sont quand même super rares, et je pense que oui, la détresse psychologique des gens et le fait de les écouter, de dire : « oui mais est-ce que votre demande ce n'est pas plutôt « oui on ne s'acharne pas, on gère vos douleurs, on fait en sorte que vous soyez bien » bah oui c'est tout à fait ça docteur » ... Pff... Mais donc on est... Enfin moi je trouve que des vraies demandes d'euthanasie, peut-être que c'est parce que je n'aime pas faire ça et que je ne voudrais pas le refaire... Moi ça m'amène une sorte de violence quand même de devoir euthanasier quelqu'un ...

Comment s'est passée votre première expérience ?

Donc c'était il y a 5 ou 6 ans, je ne sais plus très bien, madame rentrait très clairement dans le cadre de la loi, elle... Elle avait un néo de l'ovaire, de très nombreuses métastases, elle maigrissait, elle était de plus en plus faible, bref, je savais qu'elle n'en avait plus pour des années non plus... Elle m'a demandé l'euthanasie, au début, je n'étais pas d'accord du tout, j'étais un peu anti-euthanasie entre guillemets. Je voulais tout essayer d'abord... Mais elle n'était pas bien avec les soins de confort, pour supporter ses douleurs, il fallait augmenter la morphine et la morphine, elle était somnolente tout le temps et ne se sentait pas bien... C'est elle qui a réussi à me convaincre que la meilleure chose pour elle bah... C'était mourir... C'était l'euthanasie... Mais moi c'est quelque chose que j'ai très mal vécu... Je l'ai fait pour elle, mais c'est très difficile moralement. Mais ça a été mon plus bel accompagnement, ça a été cette euthanasie donc c'est contradictoire mais voilà, c'est comme ça. Mais... Mais pour y arriver... Elle a dû y aller la madame (rire), mais elle, c'était recevable, je veux dire sa qualité de vie... Elle était cul-de-jatte quoi. Je veux dire moins bonne qualité de vie que ça... Et pourtant, toute sa vie, elle l'avait aménagée pour pouvoir supporter ça... Et à un moment donné elle m'a dit : « maintenant c'est tout, j'ai suffisamment essayé, j'ai suffisamment fait ce qu'il fallait, j'ai bien vécu ma vie, je me suis arrangée pour voir, pour voilà maintenant c'est fini quoi, je suis à mon 3^{ème} cancer, c'est bon, je vais arrêter vite et de toute façon il va m'emporter, donc là je décide de choisir le moment où je veux mourir » ; mais c'était tellement clair... Mais même avec une histoire comme ça, il m'a quand même fallu du temps pour... Pour accepter... Enfin... Et les gens aussi, parfois parce qu'alors tant qu'à faire si on part dans l'histoire... Enfin... Il faut aller au bout des choses... Ça veut dire que je vais lui demander de réfléchir sur qui allait être là, comment préparer enfin faire toute... Toute la démarche vraiment... Mais... « *inaudible* » c'est toujours impressionnant parce que je pense qu'on « *inaudible* ».

Et euh... Et ça c'est peut-être pour ça que c'est, peut-être, aussi le plus bel accompagnement... Parce que j'ai fait le curé en même temps, j'ai fait, j'ai fait l'organisation de la messe (rire), entre guillemets, on a fait le choix de musique, elle a fait le choix des vêtements, à la fin ça a été l'accompagnement complet quoi... Et donc, dans ce sens-là, c'était vraiment beau entre guillemets mais c'était quand même ultra stressant... Et donc vu comme elle a mis la barre très, très haut, je pense avant que

j'arrive de nouveau à une euthanasie il faudra quand même déjà pas mal... Je sais que je peux le faire, ça je sais mais je ne suis pas... Ce n'est pas quelque chose qui... Qui me botte et donc je vais toujours essayer d'amener les gens vers des soins palliatifs (rire), un accompagnement de fin de vie plus classique que vers une euthanasie.

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables (rappel à loi sur l'euthanasie), qu'est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter ?

Pathologie grave et incurable... Bah ça... Pff... Oui et non, ça aiderait peut-être à la décision et en même temps ça cadenasserait un peu... Ça risque de cadenasser et de laisser moins de libertés aussi de pratique.

Comment décidez-vous qu'une maladie est grave et incurable ?

Bah ça va amener la mort incessamment sous peu. Euh... Parfois dans des conditions qu'on sait... Atroces, entre guillemets, ou pas dignes d'un être vivant. Voilà... En gros... Maintenant, pour les gens qui refusent les traitements... Parce que ça arrive parfois... Parce qu'ils en ont peur, ou qu'ils sont fatigués... Pour moi ils n'ont pas été jusqu'au bout, entre guillemets. La maladie n'est pas incurable. Ils n'ont pas fait assez d'efforts donc s'ils me demandent l'euthanasie, je dirais non. Je serais pas à l'aise avec ça... Puis le suicide existe, les gens font ce qu'ils veulent.

Lors d'une demande d'euthanasie vous êtes-vous déjà senti limité par la loi ? C'est-à-dire que vous vous sentez en accord de poser un acte d'euthanasie mais vous craignez que la commission ne soit pas d'accord ?

Non parce que, comme je freine des 4 pieds (rire), il faut déjà beaucoup de temps pour que j'y arrive donc non. Comme je l'ai dit tantôt, il faut que le patient me convainque.

Saviez-vous avant la formation EOL, qu'on accepte le motif de polypathologie pour les demandes d'euthanasie ?

Pas vraiment non. Non.

Si on analyse les Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, on voit qu'ils acceptent chaque année de plus en plus de demandes d'euthanasie pour polypathologie. Qu'est-ce que vous entendez par polypathologie ?

Bah plusieurs pathologies (rire) en gros, voilà.

Non mais, plus sérieusement, je pense que ce sont, enfin souvent, ce sont des personnes plus âgées et d'avoir discuté avec beaucoup de gens qui me disent : « moi ma vie elle est derrière moi », il y a une question de dignité de fin de vie, ils ont donné tout ce qu'ils avaient à donner et voilà... C'est... Et, et, et il y en a vraiment très, très peu, les discussions que j'ai moi c'est surtout : « on ne s'acharne pas, on ne m'intube pas, on ne fait pas d'acte invasif, on laisse la mort venir et ça sera une fin de vie », donc voilà, ça pour moi, enfin, l'énorme majorité elle est comme ça. J'ai mon couple, enfin monsieur, madame pour qui je suis le témoin dans la demande d'euthanasie qui a été enregistrée à la commune, eux ils anticipent... Le fait de comment ils vont être avec les pathologies, enfin surtout monsieur, il me dit : « je ne vais pas le supporter », et en même temps, entre guillemets, il est déjà à un stade où quelqu'un pourrait me demander une euthanasie, il ne me la demande pas, je ne lui propose pas hein. Mais... C'est déjà très dégradant et ils en parlent plus. Donc c'est du coup, bah voilà, c'est qu'il supporte l'état dans lequel il est, il est encore prêt à vivre comme ça un certain temps et donc je me dis, enfin, du coup je pense vraiment que l'âge a une importance vraiment, enfin...

Penses-tu as un nombre minimum ? Pas particulièrement ?

Pas particulièrement, parce que ça va dépendre de quel type de pathologie. Certaines ont des... Des lourdeurs physiques ou psychique plus importante et donc non... Ce n'est pas le nombre, c'est le type de pathologie plutôt.

Je vais vous lire la petite définition du rapport de la commission : la polypathologie c'est « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-donc être considéré comme une maladie grave et incurable », pensez-vous qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ?

Oui... oui... (rire) D'accord.

Oui. Pour moi c'est... Oui, si c'est clair, ça fait partie de... De ma réflexion en tout cas pour qu'une euthanasie soit acceptée. Si ça n'a pas d'impact sur la vie quotidienne des gens... Il y a des gens qui vivent très bien avec des maladies incurables et très graves et qui ne demandent pas l'euthanasie. Si on en arrive là, c'est que l'impact sur la vie de la personne amène cette réflexion, c'est quasi essentiel.

Quand vous pensez au mot « polypathologie » est-ce que vous pensez à des pathologies en particulier ?

Non... Euh... Non parce que... Enfin... Je vais... J'attends la demande, donc ce n'est pas moi qui vais provoquer la demande, donc ce n'est pas moi qui vais faire une réflexion sur une éventuelle euthanasie de quelqu'un. Il faut que quelqu'un vienne vers moi pour demander une euthanasie, donc non j'arrive... Je ne vais pas avec un a priori.

Dans les exemples très souvent cités dans mes précédentes interviews, il y a beaucoup de pathologies dues à l'âge, comme de l'arthrose partout avec diminution de la mobilité, douleur, perte de la vue, perte de l'audition, donc ce qui peut mener à un isolement parfois très important. Ils vous disent : « il y a 10 ans, je n'étais pas comme ça » et en regardant les ADL, oui on se rend compte qu'ils ne savent plus rien faire. Il n'y a pas de pathologie « grave et incurable » comme on peut l'entendre, mais une qualité de vie réduite, avec perte de capacités, fonctions dues à l'âge. Est-ce que vous pourriez recevoir une demande d'euthanasie pour ces motifs-là ?

Je pourrais la rece... Si, bah si parce que je pense que c'est tout à fait recevable mais ça serait compliqué pour moi de la faire. Mais euh... En même temps, c'est vrai que dans le peu de pratique que j'ai, mes demandes d'euthanasie ne viennent jamais dans ce contexte-là... C'est ça qui est... Je n'ai jamais été confrontée... J'ai, j'ai discuté avec des gens qui savent, qui sont au stade avant et qui me demande déjà l'euthanasie parce qu'ils prévoient cette déchéance et qu'ils ne vont pas la supporter, mais ils ne sont pas encore dans cet état-là et du coup pour moi, la question... On peut discuter mais la question où vraiment il y a demande d'euthanasie, ce n'est toujours pas d'actualité.

Mais vous cheminez déjà avec eux ?

Voilà, c'est un peu ça.

[Avez-vous déjà eu une demande pour polypathologie ?](#)

J'ai une patiente... Elle souffre vraiment terriblement de son genou... Elle s'est faite opérée plusieurs fois, elle dit qu'il y a de l'infection au niveau de sa prothèse, elle le répète tout le temps, son autonomie est franchement réduite. Elle ne sait quasiment plus marcher, elle ne sort plus, même cuisiner devient difficile parce qu'elle ne sait pas rester debout longtemps.

Alors je... Le problème, c'est qu'il faut, tu vois, au niveau des polypathologies, finalement elle a une pathologie qui la handicape et qui fait chuter son Katz et tout, c'est son genou, point, tout le reste fonctionne, ok elle a de l'asthme mais ça ne l'embête pas plus que ça, ok elle a un pacemaker, mais ça ne l'embête pas, ça a été par confort qu'on lui a mis en plus, l'indication n'est pas... N'avait même pas été retenue. Enfin oui, c'est vrai que dans la polypathologie il faut peut-être voir... Enfin parce qu'évidemment si on met tous les petits trucs mais pour moi, qui n'ont aucun impact sur la qualité de vie pour moi ça ce n'est pas une polypathologie. Il faut que les pathologies qui interviennent dans cette demande d'euthanasie handicape vraiment la personne. Alors, chez elle, il y aurait son genou qui lui donne une souffrance psychologique suffisante que pour néce... Justifier sa demande d'euthanasie ? et en même temps, sa solution à elle, c'est « je ne remplace pas mon pace et comme ça je mourrai parce que ça va s'arrêter tout seul », donc... Pfff... Elle m'a dit : « je survis pour mon petit-fils mais s'il n'était pas là... », elle m'a déjà parlé de suicide, mais pour moi c'est une excuse bidon. Ça suffit pas. On parle de vivre et mourir. Enfin... Je ne crois pas moi... Je me dis, bon, on est dans un registre psy plus que... Enfin non... Je n'y crois pas...

[Et si jamais, vous prenez en compte sérieusement la demande, vers qui vous vous retournez pour des questions ? Un second avis ?](#)

Non... Je sonne aux soins palliatifs (rire), à Arémis, mais ils ne sont pas spécialement pour l'euthanasie, ils donnent un conseil mais ils ne vont pas vite venir sur le terrain... Enfin, en tout cas c'était le cas il y a 5, 6 ans, maintenant ils ont peut-être changé d'avis, ça je ne sais pas. Mais quand j'ai demandé de l'aide pour mon premier cas, on m'a dit qu'on ne m'accompagnerait pas sur le terrain si j'avais besoin d'aide, que c'était pas leur

rôle. Je comprends hein, mais comme c'est un acte très lourd émotionnellement j'ai dû demander à une infirmière de m'accompagner. Je me souviens que le jour J je tremblais, je n'arrivais pas à casser les ampoules, c'est l'infirmière qui a dû le faire avec moi dans la pièce d'à côté (rire). Et sinon, bientôt je vais téléphoner au Dr Silon ! (rire)

Est-ce que vous seriez rassurée de savoir qu'il existe un réseau solidaire euthanasie qui s'y conn...

Oui ! Ça c'est clair !

Est-ce que le fait que le terme « polypathologie » n'est pas inclus dans la loi, c'est accepté par la commission, mais n'est pas dans la loi, est-ce que ça vous pose un problème ? Est-ce que ça pourrait vous freiner dans une demande d'euthanasie ?

Non. Non parce que... Bah parce que je pense qu'une demande d'euthanasie c'est la demande d'un patient avant tout et que je vais essayer de rester dans la loi quand même (rire), mais non... Pff... Enfin... Non.

Le 2eme avis, pour vous, le second médecin doit-il être impliqué dans le traitement du patient, ou vaut-il mieux un médecin qui ne le connaisse pas, donc plus objectif ?

Je crois que c'est un plus. C'est un plus parce que ça peut... Parce que je pense que c'est... Enfin voilà, des demandes d'euthanasies c'est toujours des patients qu'on connaît à la base, c'est très compliqué de quitter le subjectif et que déjà le patient va raconter sa vie différemment à quelqu'un qui ne connaît pas et que du coup ça peut permettre au premier médecin, aussi, d'avoir une autre vision et d'être plus serein aussi dans la décision d'euthanasie.

Donc, vous seriez plus rassurée avec un document, enfin je veux dire, les documents qu'on remplit après l'euthanasie, si les documents étaient un peu plus cadrés, avec une échelle par exemple, est-ce que vous vous sentiriez plus à l'aise ou pas ?

Bah... Pfff... C'est toujours le danger que c'est, que ça cadenasse un peu les choses en fait... C'est ça le risque... Plus on va mettre de choses obligatoires à remplir, plus ça va à un moment donné il y aura peut-être une histoire qui... Qui mériterait en tout cas que ça

rentre dans la polypathologie ou quoi ou qu'est-ce, voilà et pour laquelle l'euthanasie pourrait être acceptée et plus j'ai... Enfin plus il y a de choses à remplir à un moment donné ça... Enfin... Moi ça me fait un peu peur quand même.

En soit même vous ne redoutez pas la commission ?

Bah... enfin... Moi je pense que c'est que c'est... On arrive à l'euthanasie... Enfin pour moi ça reste quelque chose d'extrême, il faut de la réflexion, il faut du temps, on ne prend pas les décisions à la légère donc en règle générale le dossier est bien ficelé, entre guillemets. Mais c'est, c'est... C'est vrai que, enfin pour la seule expérience que j'ai eue, au moment où on envoie ses papiers on est quand même un petit peu stressé... Enfin... Je ne vais pas dire que c'est un meurtre... Mais d'une certaine façon, si quand même, donc là on se rapproche de la loi et... C'est toujours un peu impressionnant quand même.

Est-ce que vous préféreriez un contrôle *a priori* de la commission ?

Bah ça... Ça serait plus logique quand même, oui. Si clairement. Ça fait un peu bizarre quoi (rire). On ne stresse jamais vraiment au début parce qu'on chemine avec le patient, on est persuadé de bien faire pour lui, puis c'est une fois qu'on remplit les papiers qu'on a les chocottes !

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

Déjà faudrait encore s'en souvenir (rire), faudrait que je la relise pour répondre à cette question (rire). Je sais pas. Moi je sais qu'il faut en tout cas garder une certaine liberté. Je crois qu'il, qu'elle doit rester vague et de mémoire c'est très bien qu'elle soit vague en Belgique voilà... C'est... Je pense que c'est... On est dans un métier où on doit pouvoir garder une latitude et que cette euthanasie est la latitude extrême dans les soins qu'on fait et... Et que la personne ne va pas revenir pour nous attaquer et la famille peut-être, enfin je n'en sais rien, voilà bref. Non moi je pense pas que les lois doivent être trop précises.

Pour en revenir à ton sujet, si la polypathologie est reconnue entre guillemets comme maladie grave et incurable de façon... Enfin... Un petit avenant un petit peu-là qui dit que c'est repris, moi ça ne doit pas être écrit tel quel.

Annexe 23 : Interview N

« Bonjour, tout d'abord merci de me recevoir/ d'avoir répondu à ma demande. je me présente, je m'appelle Aurélie Silon, si j'ai décidé de réaliser un TFE sur le sujet de l'euthanasie, c'est tout d'abord parce que je suis intéressée par le sujet. À la fin de mes études, je me sentais insuffisamment formée, j'ai donc décidé de suivre le cycle EOL cette année. Et surtout j'ai reçu une demande d'euthanasie de la part d'un de mes patients. Il ne rentrait pas du tout dans le cadre légal de l'euthanasie, à savoir que pour moi, il n'a aucune maladie grave et incurable (même si on peut en débattre). En discutant avec un de mes collègues, il m'a appris que la polypathologie, même si elle n'était pas officiellement ancrée dans la loi, était souvent un motif valable. Ce qui m'a beaucoup interpellée finalement sur l'euthanasie et ses « zones grises ». Et l'idée m'est venue d'en discuter avec des médecins plus formés, à la fois, pour que je puisse grandir dans mes réflexions et peut-être donner des pistes de réflexions, aux médecins moins formés, comme moi dans le but de se sentir peut-être plus à l'aise.

Polypatho... Ça dépend... S'il y a un gros souci psychiatrique et que... Que... Le patient n'a pas essayé d'antidépresseurs ou des choses comme ça... Il y a des cas mais... Il y a des cas pour des euthanasies pour « *inaudible* » des démences débutantes aussi, mais c'est approuvé pour les gens qui font du travail intellectuel. Le cas dont je parle, c'est un écrivain qui a commencé une démence d'Alzheimer débutante et a demandé une euthanasie de façon un peu anticipée, avant que ça évolue, ça a été approuvé en fin de compte.

Ce n'est pas Deduve ça ?

Si si, je pense.

Pourtant le cas a été fort débattu parce que c'était un médecin, l'euthanasie a été réalisée mais normalement pour une démence débutante comme ça, on ne peut pas euthanasier n'importe qui... Ce n'est pas accepté par la loi... C'était déjà très limite comme cas. C'est un peu tout ça qui m'a poussé aussi à faire un mémoire là-dessus. Et comme vous m'aviez dit que vous n'étiez pas super à l'aise avec le sujet, je me suis dit

que votre avis pouvait être aussi très intéressant plutôt que d'avoir que des avis de médecins plus expérimentés.

Non, non, j'étais pas à l'aise avec le geste, Je... Je suis à l'aise avec ce genre de chose, je trouve que c'est normal, ça peut... Ça fait partie des soins donc voilà... Mais... C'est ce que je voulais dire c'est que j'arriverai jamais à faire le geste quand même... J'arriverai pas à pousser sur la seringue quoi... Ça c'est... Non je peux pas... Je l'ai découvert quand j'ai eu une demande d'euthanasie. Je... J'ai fait toutes les démarches. Sauf que quand je suis allé à la pharmacie, j'ai, j'ai pas pu... J'ai pas pu quoi ça a été... C'est... C'est non... Voilà...

Alors vous avez fait comment pour ce patient ?

Je l'ai envoyé chez un confrère, chez **nom de médecin** à l'hôpital.

Ah oui, je le connais.

J'ai... Je sais pas... Pourtant je supporte l'idée de l'euthanasie, je supporte ça, je suis pour. Mais c'est le... Mais je ne saurais pas l'effectuer... Je serais incapable... J'ai mes convictions philosophiques qui m'en empêchent...

Je comprends tout à fait, j'ai eu qu'une seule demande, j'ai un peu cheminé avec le patient, mais je suis jamais arrivée à l'étape d'après, au moment de l'injection, donc je ne sais pas si j'en serai capable non plus...

J'étais motivé jusqu'à ce que... J'ai commencé à faire les premiers... Je sais pas, les premières démarches pratiques quoi et là j'ai compris que non. Moi je ne saurais pas.

Je vais commencer les questions si ça vous va.

(signe de la tête que oui).

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Âge ? Quelles formations avez-vous suivies ? Combien d'euthanasies avez-vous réalisé ?

Hmm ? Tu veux vraiment connaître mes formations ? (rire) J'étais à l'école en **nom d'un pays**, j'ai dû arrêter en « *inaudible* », j'ai continué en Belgique, malgré le fait que je devais terminer là-bas donc... J'ai dû faire une année sabbatique parce que je n'avais pas de papiers donc, euh... En fait j'ai eu mes papiers en 3^{ème} année de médecine en fait, non littéralement, j'étais un immigré, j'étais là de façon illégale, quoi c'est pas « *inaudible* » donc l'ULB puis voilà. J'ai atterri lors d'un de mes stages dans la région à la fin de l'assistantat, je suis revenu chez ma maitre de stage **nom d'un médecin** voilà.

Vous n'avez pas suivi de formation particulière en rapport avec l'euthanasie ?

Non, mais ça faisait partie de notre for... De notre formation de base on avait des cours consacrés à ça et notamment j'ai eu la chance de travailler avec un médecin « *inaudible* », il s'appelle **nom d'un médecin**, qui faisait partie de la commission d'euthanasie avec qui on a un peu parlé. D'ailleurs j'étais, j'étais présent lors d'une euthanasie qu'on a fait à l'hôpital à **nom d'hôpital**, donc, euh... C'est « *inaudible* » c'était intéressant quoi.

Donc en sortant des études, vous vous sentiez prêt à prendre une euthanasie en charge si on vous le demandait ?

Oui

Vous avez reçu combien de demandes ?

Trois. Mais... Les deux dernières, c'était trop tard. C'était vraiment... Ils étaient vraiment à la fin et il m'a fallu simplement leur faire une piqure pour.... Pour les faire partir... Bon c'était trop tard...

Sachant qu'il n'existe aucune liste de pathologies graves et incurables (rappel à loi sur l'euthanasie), qu'est-ce qu'une telle liste pourrait éventuellement vous apporter ?

(Réflexion de +- 10 secondes)

M'ouais. Oui mais d'un autre côté ça peut limiter pas mal aussi. Il y a pas mal d'autres path, il y a pas mal de pathologies qui sont pas si grave mais ... Mais bon ça peut donner des souffrances insupportables au niveau... Pas uniquement au niveau physique, mais au niveau psychique aussi enfin...

Est-ce que vous avez peur d'un retour de la commission ? Le côté légal freine un peu ?

Non. Le côté légal ne m'a jamais fait peur (rire). Je veux dire, je sais comment je devrais faire. Donc je vais faire dans le... Comment dire... Je fais tout en sorte que je sais bien... Je sais me défendre. Mais bon... Il doit y avoir une bonne raison derrière, de toute manière en cas de doute j'envoie chez un psychiatre, donc...

Savais-tu que le motif de polypathologie existe pour les demandes d'euthanasie ?

Ça dépend mais non. Non je savais pas.

Quelle est votre définition de polypathologie ?

(Réflexion)

Écoute, ça dépend. Quelqu'un qui a de l'hypertension, qui a mal partout à cause de l'arthrose... Je sais pas moi, essoufflé par des années de clopes etc., donc qui n'en peut plus, qui ne sait pas faire grand-chose et qui va demander l'euthanasie mais pour moi c'est non ça.

Je vais te lire la petite définition du rapport de la commission : la polypathologie c'est « La conjonction de plusieurs troubles ayant un impact sur la vie quotidienne peut-être donc considéré comme une maladie grave et incurable »

Si quelqu'un a un cancer par exemple c'est différent. Ça c'est une maladie grave et incurable.

Oui, oui ! Donc par exemple, quelqu'un qui a de l'arthrose, perte de vue, perte d'audition, ça commence à être de la polypath et ça pourrait déjà être discuté pour une demande d'euthanasie...

Mais de l'autre côté, c'est... C'est si t'es sourd par exemple, c'est pas une maladie grave et incurable aussi.

Non la polypath, ce n'est pas UNE maladie mais la conjonction de plusieurs maladies qui rendent toutes le quotidien beaucoup plus compliqué pour le patient. Donc par exemple on voit moins, on entend moins, on ne sort plus, on n'a plus de contacts sociaux, on s'isole, on ne bouge plus... On se dégrade... Si vous veniez à recevoir une demande d'euthanasie pour ce genre de tableau vous réagiriez comment ?

Ah non, je reçois maintenant une demande d'euthanasie ? Je ne le refais pas. Je réfère. Aujourd'hui je sais que je suis incapable d'aller jusqu'au bout, donc si c'est pour pas aller jusqu'au bout je ne vois pas l'intérêt de lancer les démarches, je réfère tout de suite. Ça ne sert à rien de faire perdre le temps de mon patient.

Vous référez à cause de la peur du geste ou parce que vous ne vous sentez pas expert de gérer les demandes pour polypath ?

Je n'appellerais pas une peur de geste ! C'est que je... Je me sens incapable de le faire, c'est tout.

Mais le cheminement pour polypath ?

Même ça, cheminer je ne le ferais plus.

Si on ne parle pas de l'acte en lui-même, pouvez-vous comprendre ce genre de demande ?

Oui bien-sûr, je peux comprendre mais polypath je... Je ne le ferais pas. C'est plus compliqué... C'est plus facile de cheminer pour maladie grave et incurable que pour polypath...

Disons si... Polypath... (réflexion) Il peut y avoir des exceptions hein... Quelqu'un qui est, par exemple, qui a perdu la vue et puis enfin fait un sepsis on le met sous « *inaudible* », quelque chose comme ça et qui perd l'audition, oui, je comprends très bien qu'il le demande... Mais ça me met mal à l'aise... Bon voilà... C'est pas le même niveau de souffrance qu'un... Que quelqu'un qui a des méta osseuses partout et dont la morphine ne soulage pas les douleurs.

La souffrance c'est le patient qui la définit donc ça rend les choses complexes !

Par contre... Comment dire... Par exemple une démence débutante chez quelqu'un qui travaille, qui a toute sa tête et que sa tête voilà... Fait tout le temps le travail intellectuel, ça je peux comprendre... Ca, je comprends plus que quelqu'un qui a perte d'autonomie avec polypath.

Penses-tu qu'inclure les ADL dans une évaluation de la demande d'euthanasie pourrait être pertinent ? Évaluer la répercussion des maladies sur les activités quotidiennes ?

(Réflexion $\pm$ 8 secondes) Non... Parce que ça tu ne peux pas... Il y a toujours la famille... Il y a toujours quelqu'un... On peut mettre des choses en route... Des... Des assistantes sociales qui peuvent en partie prendre en charge certains trucs... Infirmières et tout... Il y a moyen de remédier à ça, encore une fois je ne parle pas des exceptions, quelqu'un qui était bien toute sa vie et puis qui perd la vue, l'audition, quelque chose d'autre... Qui devient tétraplégique par exemple enfin... Ça c'est une maladie grave et incurable. Mais tout ce qui n'est pas maladie grave... Moi je peux pas.

Oui mais est-ce qu'être aveugle, c'est grave ?

Non il y a de gens qui... Des gens qui s'adaptent... Il y a la ligue braille... Il y a toujours des aveugles... Enfin voilà !

Que pensez-vous de la notion de « vie accomplie » pour une demande d'euthanasie ? Est-ce que vous prenez en compte la souffrance existentielle ?

C'est tout ce qui est... Les dépressifs c'est ça ?

Non pas spécialement, c'est plutôt : « écoutez docteur j'ai 90 ans, j'ai fait ma vie, elle est derrière moi, plus rien ne m'attend, j'attends la mort comme une bonne amie, je m'ennuie, maintenant j'ai envie de mourir ».

Ah non, hors de question... Hors de question. Pour moi la... La chose qui justifie... La demande d'euthanasie c'est... Quelqu'un qui en souffre physiquement et psychologiquement, pas uniquement psychologiquement. Donc je sais que c'est... Sa vie, de toute manière, va se terminer par un élément extrêmement douloureux donc... Enfin

la fin de sa vie ça va être un enfer sur terre et donc voilà... Il y a deux choix, soit il part plus tôt, soit il part plus tard en souffrance et que cette... Ce... Cette... Cette mort qui va arriver naturelle en quelque sorte... La différence entre l'euthanasie et la mort même, c'est quelques mois, pas quelques années. « *inaudible* » la même personne qui dit moi j'ai 90 ans je... J'en peux plus, qu'il arrête de prendre ses médicaments et il va partir ! Qu'il arrête de maintenir sa propre vie, c'est tout... C'est lui qui décide.

Si le terme polypathologie était repris dans la loi, est-ce que vous seriez plus à l'aise ou pas particulièrement ?

Non. Parce qu'à la fin du compte, c'est à l'appréciation des médecins.

Est-ce qu'un réseau solidaire euthanasie, donc des gens qui s'y connaissent un peu plus en théorie, se tiennent au courant des mises à jour de loi par exemple, voir donnent des seconds avis, ça pourrait aider ?

(Réflexion)

Oui. Mais t'auras des... Oublie pas, il y a un certain nombre... Enfin une pression de la part des catholiques plutôt. Au niveau politique ça risque de... De poser des soucis, voilà... Faut voir quelques « *inaudible* » les gens sont capables de faire « *inaudible* » je ne... Écoute, je ne sais pas... Oui, ça peut, ça ne va pas être supporté par tous les médecins ce genre de trucs. Tu parles d'un groupe de contrôle comme la commission ?

Non, non pas du tout ! Juste un groupe d'entre-aide, de paroles et de conseils...

(Téléphone sonne, coup de fil personnel)

Donc tu disais ? Ah, oui ! Groupe de soutien ? C'est une bonne idée mais moi je ne veux plus prendre en charge des... Des euthanasies... Je préfère que ouais... Ça se passe à l'hôpital... « *inaudible* » puis disons que je suis le médecin traitant, à la fin « *inaudible* ». Tu poses des questions difficiles tu sais. Mais non je ne saurais pas... Non je ne saurais pas...

Non je comprends, c'est délicat, on parle de la fin de vie ! Le 2ème avis, pour toi, le second médecin doit-il être impliqué dans le traitement du patient, ou vaut-il mieux un médecin qui ne le connaisse pas, donc plus objectif ?

Non ça permet d'avoir une ligne de base... Donc faut savoir aussi que les patients peuvent être d'excellents manipulateurs. Donc...Il y a toujours moyen d'avoir... Il y a toujours moyen que... Pour moi, il y a toujours de la pression de la part de la famille. Allez le nombre de fois que j'ai eu la pression par la famille qui... Qui me demande de faire une piqûre de quelque chose pour que le patient parte, parce qu'ils ne savent plus le voir en train de souffrir... Ça permet de d'enlever le biais en fait. Donc je trouve... Enfin, je trouve que c'est nécessaire pour avoir un... L'avis de quelqu'un externe. Si tu connais assez le patient... Il y a un certain lien empathique qui se crée entre le médecin et le patient... Et ce lien d'empathie il peut... Facilement que... Avoir un impact sur le, le « *inaudible* » d'objectivité.

Pour toi, quel est le spécialiste de la polypath ?

Gériatre... (réflexion) Gériatre, c'est plutôt quand ça ne va vraiment pas... C'est... C'est plus qu'on avance dans la vie, plus on ramasse différentes maladies, différentes pathologies, donc gériatre c'est un spécialiste de la pathologie par définition. Maintenant, généraliste aussi mais... Ça ce n'était pas une bonne définition, tu as dit spécialiste ! (je rigole) Donc ça ne rentre pas... Enfin oui... Si, généraliste c'est aussi une spécialité quoi.

Pour conclure : vous sentez-vous assez soutenu et rassuré par la loi relative à l'euthanasie actuelle ou désirez-vous des changements ?

(rire) Aah... Rappelle-moi, est-ce qu'il y a des cas de... De traitements urgents ou des dossiers... Des cas de traitements de dossiers en urgence ?

Oui bien sûr, tout ce qui est grave et incurable ça peut aller vite... Il y a un médecin qui a euthanasié le jour même mais il fallait vraiment que ce soit justifié... Et chez lui ça l'était, si je me souviens bien, c'était un néo du larynx et le patient commençait à s'étouffer, il a attendu la dernière minute pour le demander mais ça ne pouvait pas attendre... Il en avait plus que pour quelques jours grand maximum... Et c'est passé. Il y a quand même des urgences, on ne peut pas toujours attendre...

Ça c'est chaud !

Il a eu l'oncologue au téléphone quand même mais c'est passé.

Ah oui, si l'oncologue était là alors là...

Il faut un délai d'au moins un mois s'il n'y a pas de pathologie grave et incurable, donc pour la polypatho, oui ce délai minimum est là, ça c'est sûr. Pour des maladies graves et incurables, on n'est pas obligé de respecter ce délai.

Écoute... Je ne sais pas... Je ne sais pas comment changer la loi, parce que c'est plus pour quelqu'un qui pratique. C'est quelqu'un qui pratique qui devrait changer la loi. Moi je ne vois pas de changement comme ça... Parce que moi je pratique pas dans « *inaudible* » du coup ça... Voilà... mais c'est vraiment, en fait ce qui me pose problème, c'est le geste même.

Oui je comprends.

Donc... Et je ne saurais même pas si je pourrais... Si, si on avait un robot qui le ferait à ma place je, je, je... Si ma main avait le courage... Si, avec la programmation en fait...

Non je comprends tout à fait...

Et pourtant quelqu'un que je... Que je traite, que je traite en fin de vie, disons... Je, je « *inaudible* » la morphine, sachant que ça va raccourcir son temps restant... Donc, mais c'est dans d'autres... C'est plus... Je l'utilise comme effet primaire de soulagement de la douleur donc... Et puis, il souffre d'effet secondaire qui est une dégradation de l'état général, confusion... Arrêt respiratoire si ça va trop loin... Mais ce n'est pas la même chose que d'utiliser... Comment... L'effet primaire de tuer le patient... Enfin, l'effet primaire d'euthanasier le patient. C'est un mauvais terme que j'ai utilisé... En fait, c'est ça que je... C'est ça en fait pour moi... On sait que le traitement, les traitements que je donne peuvent, sont capables de tuer le patient, il y a une possibilité mais ce n'est pas ça l'effet primaire que je recherche... L'utilisation ... Donc un médicament à des fins de... De décès... C'est différent.

Je comprends tout à fait, comme je l'ai dit, j'ai eu qu'une seule demande, que je n'ai pas accepté et je ne sais pas non plus si le jour J je pourrais... Je crois aussi que c'est

pour cette raison que je fais un mémoire là-dessus, pour gérer mieux, avoir moins peur de cheminer mais le jour J...

Avec moi ça s'est passé le jour J... Ça s'est passé le jour J que j'ai compris que je ne... J'ai été à la pharmacie avec l'ordonnance prête, j'ai ouvert tous mes cours, j'ai relu tout, j'avais appelé la pharmacie... Mais non...

Je n'ai jamais assisté à une euthanasie, je n'ai jamais eu d'expérience sur le terrain donc ça me fait un peu peur !

J'ai eu qu'une seule expérience sur le terrain mais c'était en pneumo, un cancer des poumons donc... Le gars était hospitalisé là-bas, donc... C'était fou comment le... La famille s'est partagée. Il y a ceux qui n'ont pas voulu venir tout simplement, il y a ceux qui sont venus mais qui n'ont pas voulu rester pour le geste et il y a ceux qui sont... Restés jusqu'à la fin. Par exemple les enfants ils sont... Ils ont pas voulu, pas voulu assister à l'euthanasie. Pourtant le patient avait besoin que quelqu'un... Puisse lui tenir sa main quoi, tout simplement...

Mais l'euthanasie, ça reste une belle mort... C'est comme... Comme une bougie, il s'éteignait tout doucement.

Il me pose une question, me demande si j'ai peur de la mort, je ne retranscris pas cette partie car ça comporte beaucoup d'histoires personnelles.

Mais je trouve que l'euthanasie, ça ne sert à rien si tu ne sais pas faire le geste. Il vaut mieux le confier à un confrère. Parce que si tu veux... À quoi ça sert si tu fais tout ? La préparation, etc... Et à la fin des comptes, c'est quelqu'un d'autre qui fait le geste... C'est le patient... C'est le patient qui demande à toi et... Et à la fin des comptes, c'est pas toi qui va faire... Toi, tu vas remplir les papiers... Mais on accompagne son patient ! Je trouve ça bien de pouvoir accompagner les patients.

Maintenant si le geste fait peur, il y a des euthanasies qui se font PO, si le patient est capable d'avalier, c'est possible.

Ça ce n'est pas une euthanasie, c'est plus un suicide assisté et ça c'est... C'est en Suisse que ça se fait.

Non, non en Belgique on peut aussi prendre le produit per os et ça ne s'appelle pas un suicide assisté, mais une euthanasie ! Le médecin doit être présent quand même au cas où ça foire... Donc on doit quand même mettre la voix d'entrée...

(rire) Et tu fais quoi, tu l'achèves au couteau ? (rire) C'est ça, si ça rate ?

Non, non, mettre la voie d'entrée avec la perfusion ! (rire)

Ok (rire)

Mais oui c'est tout à fait possible.

Ça me rappelle un... Comment c'était... Le patient était... Déjà... On lui a fait une scopo, il était... Il était sous pompe à la morphine tu vois, et un cocktail de fin de vie... C'était « *inaudible* » : « écoutez, il faut faire quelque chose, on peut pas laisser... Laisser... Laisser souffrir comme ça », j'ai dit : « ok je fais ce que je peux, si vous voulez, la boîte de morphine est là, la seringue est là, je sors d'ici et vous le faites vous-même » (rire), en disant : « mais moi je » ... Ils ont visiblement changé d'avis !

Oui ça reste beaucoup de responsabilités pour le médecin !

Déjà... La fin de vie, il faut avoir un certain ... Certain équilibre... Pour, pour soulager... C'est pas si difficile que ça... C'est... Au bout du compte, ça se limite à ce que tu peux faire... Au matériel disponible... C'est pas la même chose à domicile et à l'hôpital.

Il me parle de cas palliatifs, je ne retranscris pas.

Avec la loi, on peut un peu faire ce qu'on veut, mais on peut aussi contester tout ce qu'on veut.