

Améliorer la prise en charge des proches de patients
euthanasiés au moyen d'interviews de patients du Cabinet
Médical des Carrières de Basècles

Antoine D'Ambros

Travail de fin d'études

Année académique 2019-2020

Promoteur : Dr Jacqueline Leenaert

Remerciements

Je voudrais tout d'abord sincèrement remercier les patients ayant participé à cette étude. J'ai en effet pu compter sur eux malgré le contexte actuel de pandémie, ils ont été dévoués et m'ont accordé un temps considérable tout en acceptant de me parler d'un sujet si intime et difficile. Ils ont été courageux jusqu'au bout et je leur en suis extrêmement reconnaissant.

Je souhaite également remercier mon maître de stage Pierre Amorison, qui m'a laissé carte blanche sur l'organisation de mon agenda afin de me laisser tout le temps nécessaire pour réaliser ce travail dans le meilleur contexte possible.

Le Docteur Jaqueline Leenaert mérite également son lot de remerciements, elle s'est montrée très disponible et son expertise dans le domaine des soins palliatifs m'a été très précieuse.

Enfin, un tout grand merci à mes proches ainsi qu'à toutes les personnes sans lesquelles ce travail ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui. Merci pour votre patience avec un étudiant souvent stressé, parfois grognon, réalisant ce TFE. Merci pour vos conseils, votre soutien et de m'avoir aidé à relativiser dans les moments de doute. Un merci tout particulier à Marcela, ma compagne, dont l'aide a été cruciale. Tu as été à mes côtés de A à Z et ton assistance a été très précieuse. Un merci spécial également à ma maman pour sa relecture orthographique et ses conseils toujours bienveillants.

I. Table des matières

I.	Table des matières	p.3
II.	Résumé	p.4
III.	Mots-clés	p.4
IV.	Introduction	p.5
V.	Méthodes	p.7
VI.	Résultats	p.9
1.	Le proche	p.9
2.	L'accompagnement du défunt face à la maladie	p.9
3.	La demande d'euthanasie	p.10
4.	La préparation de l'euthanasie	p.13
5.	L'acte d'euthanasie	p.16
6.	Après l'euthanasie	p.18
VII.	Discussion	p.22
1.	Point de vue sur l'euthanasie avant les évènements	p.22
2.	Naissance du souhait d'euthanasie	p.23
3.	Construction d'un noyau dur autour du malade	p.25
4.	Préparer l'euthanasie ensemble pour le bien du malade.....	p.26
5.	Continuer à soutenir après l'euthanasie.....	p.28
6.	Biais et limites	p.29
7.	Dernières réflexions	P.30
VIII.	Conclusion	p.31
IX.	Bibliographie	p.33
X.	Annexes	p.35

II. Résumé

Ce travail a cherché, via une étude qualitative réalisée au moyen d'entretiens individuels de patients du Cabinet Médical des Carrières de Basècles, des pistes de réflexion afin d'améliorer la prise en charge des proches de patients euthanasiés.

10 personnes ayant vécu l'euthanasie d'un proche dans l'année écoulée ont été interrogées individuellement. Le ressenti de ces patients a été confronté aux données de la littérature médicale internationale.

La valeur du non-jugement de la demande et des croyances a été mise en lumière. L'importance d'une communication ouverte basée sur une triade proches-patient-médecin traitant a été soulignée. La bonne préparation de l'acte d'euthanasie, afin que celui-ci se passe dans une ambiance intime et calme, a également été mise en évidence.

Le bien être des proches a été pris en considération même si le respect de la volonté du malade prime. L'importance des explications afin de rassurer le patient et ses proches a été notée. On a aussi remarqué la valeur du soutien de l'équipe soignante, surtout après l'acte. Aucune influence de l'euthanasie sur le deuil n'a été identifiée.

Dans le but d'améliorer la prise en charge des patients, nous avons proposé la création de groupes de parole pour les proches de patients euthanasiés.

III. Mots clés

Euthanasie ; proche ; non-jugement ; communication ; préparation ; soutien ; deuil.

IV. Introduction

L'euthanasie reste un sujet très discuté partout dans le monde. En 2019, elle n'est d'ailleurs légale ou tolérée que dans sept pays : « *la Belgique, le Canada, la Colombie, la Corée du Sud (depuis février 2018), le Luxembourg, les Pays-Bas, et le Japon.* » [1]. Le suicide assisté, quant à lui, « *est légal ou toléré en Allemagne, au Canada, aux Pays-Bas, en Suisse, en Suède, ainsi que dans plusieurs États fédérés des États-Unis (Washington, Oregon, Colorado, Hawaï, Vermont, Montana, Washington DC, New Jersey, Californie).* » [1]. Cela représente « *potentiellement 176 millions de citoyens qui pourraient avoir accès* » à l'un ou l'autre [2],[3].

L'euthanasie « *n'est toutefois pas un droit et aucun médecin n'est obligé de la pratiquer* » [4].

La législation Belge concernant l'euthanasie (adoptée en 2002) est assez proche de la Néerlandaise (adoptée en 2001), à quelques exceptions près que je me permettrai de ne pas détailler [3]. En revanche, chez nos voisins Français, l'euthanasie est illégale. Ils ont adopté en 2016 une loi concernant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès qui permet de soulager le patient en fin de vie sans pour autant précipiter le décès [3],[5].

En Belgique, le nombre d'euthanasies pratiquées augmente chaque année. En 2018, 2357 patients ont été euthanasiés (76% des déclarations ont été rédigées en Néerlandais, 24% en Français). Les tranches d'âge les plus concernées sont les 80-89 ans (29.9%), les 70-79 ans (26.1%) et les 60-69 ans (19.9%). De plus en plus d'euthanasies sont réalisées au domicile du patient (46.9% en 2018).

Le diagnostic le plus souvent retenu lors de la demande est une néoplasie. Toutefois, alors qu'en 2015 près de 70% des demandes d'euthanasie concernaient un patient atteint de cancer [6],[7], en 2018 ce chiffre est de 61,4%. En effet, on constate au cours des dernières années une augmentation des demandes pour les pathologies multiples (18,6%) et pour les maladies du système nerveux (8,3%). Ces trois classes de pathologies sont les plus fréquemment rencontrées dans les demandes d'euthanasie [8],[9].

L'autonomie du patient est le concept clé lorsque l'on parle d'euthanasie [10]. Les raisons de la demande les plus souvent citées sont le contrôle des circonstances de la mort, la peur de perdre sa dignité, la qualité de la (fin de) vie ainsi que la volonté de mourir au domicile [10]. Les patients expriment une volonté de redevenir acteurs de leur fin de vie afin de ne pas être un poids pour leur famille [10]. Au Pays-Bas, la peur de souffrir et la peur due à un vécu de fin de vie difficile sont également des facteurs importants dans la décision [11].

Les témoins d'une euthanasie la décrivent généralement comme un acte « *humain, plein de compassion et contribuant positivement à l'expérience de la mort en préservant la dignité, soulageant les souffrances et respectant les volontés du patient.* » [10].

L'euthanasie représente donc une possibilité intéressante en fin de vie et il ne faut pas avoir peur d'en parler.

J'ai très vite été confronté à l'euthanasie. En effet, dès le premier mois de mon assistantat, un patient du cabinet dans lequel je travaille a fait une demande d'euthanasie. Nous avons accepté de le prendre en charge. Nous avons donc suivi ce patient et ses proches dans toutes les démarches et nous les avons accompagnés jusqu'au bout. La loi est très stricte, ce qui semble évident, ce n'est pas un acte à prendre à la légère. Mais j'étais étonné du manque d'information concernant le comportement à adopter vis-à-vis des proches.

En effet, la littérature a tendance à se focaliser sur le patient et sa demande, laissant de côté les proches alors qu'ils sont étroitement impliqués dans le processus d'euthanasie. Cela est encore plus frappant dans les guidelines et les recommandations internationales qui n'en font que peu mention.

Les études sont formelles quant à la nécessité de continuer la recherche sur le vécu des familles dans le cadre de l'euthanasie.

C'est pour cela que j'ai choisi de réaliser ce TFE qui cherchera, via des interviews de patients du Cabinet Médical des Carrières de Basècles, à améliorer la prise en charge des proches de patients euthanasiés en Médecine Générale.

V. Méthodes

Pour ce travail, j'ai réalisé une étude qualitative prospective interventionnelle.

J'ai tout d'abord effectué une recherche bibliographique pour laquelle la base de données Pubmed a été consultée ainsi que la Cebam Digital Library for Health. Les mots clés ayant été utilisés sont les suivants :

Tableau 1 : Mots-clés de la recherche dans la littérature scientifique médicale

Mots-clés	Keywords
Prise en charge	Management, support, care, accompany, handle, deal
Proche	Family, relative, related, relation, kin, caregiver
Euthanasie	Euthanasia, assisted dying

D'autres sources de documentation en pratique clinique ont également été consultées (KCE, HAS).

L'intérêt de l'étude étant de chercher ce qui a été bien et mal vécu par les proches de patients euthanasiés, des questions ouvertes étaient bien plus pertinentes. En effet, je voulais vraiment leur laisser un espace de parole pour qu'ils s'expriment librement afin de me donner des pistes pour améliorer l'accompagnement des proches de patients euthanasiés dans le futur. C'est pour cela qu'une étude qualitative par entretiens individuels, organisés autour d'un guide d'entretien semi-directif, a été réalisée.

Cette étude est monocentrique et a été réalisée en ambulatoire. 10 sujets sains, volontaires (recrutement via des affiches en salle d'attente), ont été inclus. Il s'agit d'adultes ayant entre 18 et 80 ans, capables d'exprimer leur volonté et ayant vécu l'euthanasie d'un proche. Ils ont, après lecture et explication de celui-ci, signé un formulaire d'information et de consentement (**annexe 3**). La discipline dont relève l'étude est bien évidemment la Médecine Générale.

L'euthanasie restant un acte assez rare, je savais que j'avais besoin d'une population assez large pour avoir un travail de qualité. Par chance, le cabinet dans lequel j'effectue mon assistantat regroupe 13 médecins et assistants, ce qui représente 19.033 patients. De plus, 5 de ces médecins ont déjà réalisé une ou plusieurs euthanasie(s).

J'ai donc interviewé des patients du Cabinet Médical des Carrières de Basècles ayant vécu l'euthanasie d'un proche (ce dernier n'étant pas forcément un patient du cabinet). Les interviews duraient environ 1 heure et étaient enregistrées à l'aide d'un dictaphone. Ensuite, elles étaient entièrement dactylographiées pour me permettre une analyse rigoureuse des résultats selon la technique de théorisation ancrée. Toutes les données recueillies étaient bien évidemment anonymisées.

L'expérimentation a été soumise au Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire (CEHF) SaintLuc-UCLouvain et acceptée le 10 avril 2020 (**annexe 1**).

VI. Résultats

Parmi les 10 patients interrogés, tous étaient des patients du Cabinet Médical des Carrières de Basècles.

Pour ce travail, 8 femmes et 2 hommes ont été interrogés. L'âge moyen était de 51 ans [32-67]. Ils étaient tous proches d'une personne ayant été euthanasiée dans l'année écoulée : 2 époux/compagnons, 2 beaux(belles)-frères(sœurs), 1 fille, 3 petites-filles, 1 belle-fille et 1 meilleur ami.

En ce qui concerne leur niveau d'étude : 4 avaient un diplôme de Master (études supérieures de type long, 5 ans), 3 avaient un diplôme de Bachelier (études supérieures de type court, 3 ans) et 3 avaient leur CESS (humanités supérieures).

1. Le proche

Parmi les volontaires de l'étude, 9 avaient déjà vécu la fin de vie d'un proche par le passé. 5 de ces proches décédés souffraient de maladies neurodégénératives et 4 de cancers. 6 des participants ont vécu cette expérience de près et 4 estiment que la fin de vie de leur proche était difficile.

Tous les patients interrogés avaient déjà entendu parler d'euthanasie et 9 avaient un avis plutôt positif sur la chose. Un seul d'entre eux avait un avis partagé. L'argument principal exprimé variait beaucoup d'une personne à l'autre : 3 parlent de dignité, 3 d'éviter des souffrances et 1 de la reprise du contrôle dans la fin de vie.

2. L'accompagnement du défunt face à la maladie

Les patients euthanasiés souffraient tous de néoplasies : 3 d'un cancer du pancréas, 3 d'un cancer de la vessie, 2 d'un cancer de la prostate, 1 d'un cancer des intestins et 1 d'un « cancer généralisé ».

Les réactions des proches à l'annonce du diagnostic étaient : la colère (20%), la douleur tout en gardant un espoir (20%), la panique (20%), les regrets (10%), l'absence d'inquiétude (10%), le choc émotionnel (10%). Enfin, 10% des patients interrogés estimaient que celle-ci s'était fait de façon brouillonne et avec un manque de tact.

Face aux souffrances des malades, tous les proches se sont sentis utiles. Ce sentiment d'utilité venait : d'un soutien moral (80%), d'une présence aux côtés du malade (70%), d'une aide logistique (30%), d'un soutien des autres proches (10%) et/ou d'une aide au suivi médical (10%). Toutefois, 60% d'entre eux se sont également sentis inutiles. Ce sentiment était attribué à l'impossibilité de soulager les souffrances (50%) ou à la volonté d'en faire encore plus pour le malade (50%). Le sentiment d'impuissance face à la maladie a été rapporté par 60% des proches.

"Oui, j'étais à côté d'elle, je lui donnais à manger. Je me sentais utile, moralement aussi. J'ai pu prendre un congé palliatif et ça c'était très bien, j'ai pu bien m'occuper de ma maman et rester avec elle. Du coup je ne regrette pas du tout son retour à la maison parce que c'est ce qu'elle voulait." (Proche n°4)

"Mais je me sentais inutile également, j'aurais pu faire encore plus. J'avais beau me casser la tête, pour manger c'était très difficile. On a tout essayé mais rien ne passait et elle perdait beaucoup de poids. Elle s'est vite dégradée." (Proche n°4)

"Pas inutile mais impuissante parce que je pense qu'elle s'y attendait. Je pense qu'elle savait depuis plusieurs mois qu'elle allait partir et je ne trouvais pas les mots pour la soulager et pour la rassurer." (Proche n°7)

3. La demande d'euthanasie

2 proches rapportent que le sujet de l'euthanasie a été évoqué par le spécialiste et 8 que le patient l'a spontanément évoqué. Enfin, 4 sur 10 expliquent qu'il y a eu discussion concernant l'euthanasie dès l'annonce du diagnostic de maladie incurable.

Lorsqu'ils ont appris la demande d'euthanasie de leur proche, les participants à l'étude ont exprimé l'avoir : comprise (50%), acceptée (30%), respectée (20%), bien vécue (10%) et/ou

mal vécue (10%). Certains d'entre eux déclarent avoir été choqués (20%), surpris (10%) et/ou perturbés (10%). 10% ont exprimé leur souhait de temporiser et 10% sont restés dans le déni.

6 des 10 proches avaient déjà parlé d'euthanasie avec la personne ayant fait la demande avant celle-ci. 1 seule en avait parlé de façon générale, les 5 autres ayant parlé de la possibilité d'une euthanasie future quand leur proche n'était pas encore malade. 4 sur 10 déclarent ne jamais avoir abordé le sujet par le passé.

Les 10 personnes interrogées estiment que la ou les raisons de la demande d'euthanasie, pour la personne qui allait en bénéficier, étai(en)t : la perte de son autonomie (70%), la souffrance (60%), la perte de sa dignité (40%), la volonté de ne pas être un poids pour ses proches (20%) et/ou le souhait de reprendre le contrôle des circonstances de sa mort (10%).

8 patients interrogés sur 10 ne se sont pas sentis impliqués dans le choix du défunt mais, parmi eux, 5 estiment que ce n'était pas leur rôle. 2 des 10 proches estiment avoir été impliqués dans le choix mais tous les 2 ont déclaré ne pas vouloir influencer la décision.

Concernant les personnes de l'entourage qui étaient au courant de la demande d'euthanasie du malade, je vous renvoie au tableau ci-dessous (**tableau 2**).

Tableau 2 : « Qui était au courant de la demande d'euthanasie ? »

Proche	Familles où les proches étaient au courant de la demande d'euthanasie du malade
Parent	10%
Frère/sœur	20%
Beau-frère/belle-sœur	30%
Epoux/conjoint	50%
Fils/fille	60%
Beau-fils/belle-fille	80%
Petit-fils/petite-fille	40%
Conjoint du(de la) petit-fils(petite-fille)	20%
Meilleur ami	30%

Quand on a demandé aux volontaires s'ils s'étaient sentis seuls lors de la demande d'euthanasie de leur proche : 4 ont répondu oui, 6 ont répondu non.

Concernant les croyances, 5 des 10 proches interrogés sont catholiques. Tous les 5 se disent catholiques non-pratiquants. Aucun d'entre eux n'a déclaré que leur foi avait eu une quelconque influence sur leur vécu de la situation. Les 5 autres proches interrogés rapportent ne pas être croyant.

Enfin, 8 des 10 patients interviewés étaient d'accord au moment de la décision finale de leur proche de demander l'euthanasie. 1 seul des 10 ne l'était pas. Et 1 sur 10 estime qu'il n'avait pas à être d'accord ou pas.

"On en avait déjà discuté, c'était clair pour lui qu'il ne voulait pas aller dans la dégradation finale. On faisait tous les deux du karaté et il y a une devise de samouraï qui dit « Mourir avec honneur. »." (Proche n°9)

"Moi, j'étais d'accord parce que, je me suis dit : « Le voir souffrir, le voir se dégrader pour en arriver au même point... Le jour où il demandera l'euthanasie, s'il reste trois jours, une semaine, deux semaines, on arrivera quand même au même point. » et, quand même, partir par euthanasie, c'est partir avec une certaine dignité. Il faut également du courage de la part de la personne qui subit l'euthanasie [...] mais je pense qu'on oublie souvent les personnes qui restent. Le proche est vivant et une heure après il est mort. Vous avez déjeuné, vous avez pris une douche, vous avez papoté et puis ça arrive, on ne se rend pas compte que ça puisse arriver aussi vite. Et je crois que là, il faut quand même bien avertir les gens que ça se passe très vite et qu'on ne s'en rend pas compte. On se dit : « Ça va durer une heure ou deux heures. » et ça va très, très vite." (Proche n°1)

"Quand je l'ai appris, j'ai eu du mal à l'entendre et je me suis effondrée. Mais les jours qui ont suivi, et jusqu'au jour de l'euthanasie, j'ai totalement respecté son choix. Je me suis dit que pour une fois dans sa vie elle pourrait ne pas souffrir et partir dignement, comme elle l'avait décidé. On est resté unies jusqu'à fin, on n'était pas en discorde du tout. Même si je lui avais dit que je n'étais pas d'accord, elle l'aurait quand même fait." (Proche n°5)

"Au moment de la première demande, c'est resté entre mon mari et moi parce ce que je trouve que c'est quelque chose de fort intime. C'est un acte réfléchi, c'est un acte pensé entre deux adultes qui sont conscients de la maladie et d'où elle va aller." (Proche n°1)

"je me suis sentie seule car j'étais la seule qui n'était pas d'accord." (Proche n°7)

"Peut-être qu'un accompagnement supplémentaire pour ce genre de personnes qui ont la foi, que ce soit catholique ou autre, ce serait bien." (Proche n°2)

"ce n'est pas que j'aurais voulu qu'il ne fasse pas l'euthanasie, mais j'aurais voulu que ce soit le plus tard possible. Le problème c'est que son état empirait tous les jours. Donc, je crois qu'il a bien fait." (Proche n°2)

"Ce qui nous a confortés dans la demande, c'est qu'on ne voulait pas voir notre proche souffrir. Je crois que c'était l'argument le plus important pour nous. Et d'après les informations reçues, la suite de la maladie aurait pu être douloureuse. Cette décision lui appartenait, on a respecté sa volonté. On était d'accord, il n'y avait pas de souci. C'est peut-être important de dire qu'aucun d'entre nous, ni mon épouse, ni moi-même, ni mes filles, n'avons essayé d'influencer sa décision, ni dans un sens, ni dans l'autre. La décision lui appartenait vraiment. Et on a été très compréhensif par rapport à sa demande, en se disant qu'on évitait peut-être des douleurs insupportables." (Proche n°3)

"ça fait mal, mais à côté de ça, il ne faut pas être égoïste et les garder près de nous en mauvaise santé et ne plus les reconnaître, ça ne sert à rien." (Proche n°6)

"Pour faire ce genre de choix, il faut être super courageux parce qu'à un moment donné, on est comme devant un précipice et il n'y a rien d'autre à faire que de sauter car il n'y a pas de retour en arrière et qu'on sait que la maladie va empirer." (Proche n°1)

4. La préparation de l'euthanasie

Parmi les 10 proches, 5 estiment que le médecin traitant, avec les autres membres de l'équipe soignante, a pris la main. 3 sur 10 estiment que la situation a été gérée ensemble (proches et équipe soignante). 2 des proches n'ont pas répondu à la question. 7 des 10

participants indiquent que la gestion s'est déroulée comme ils le souhaitaient, 1 participant sur 10 aurait souhaité que l'équipe soignante vienne plus vers les proches et 2 proches n'ont pas répondu à la question.

Toutes les personnes interrogées déclarent que la communication avec le médecin traitant s'est bien passée, 1 d'elles a exprimé le souhait de création de groupes de parole. 8 proches sur 10 estiment que le médecin traitant avait une bonne connaissance du cadre légal de l'euthanasie (les 2 autres ont répondu qu'ils ne savaient pas). Tous estiment qu'il est resté honnête et ouvert tout au long du processus d'euthanasie.

8 proches sur 10 n'ont pas eu de crainte concernant la procédure d'euthanasie, 2 des 10 patients interviewés ont eu peur de ne pas avoir les médicaments nécessaires à temps. 7 participants sur 10 n'ont eu aucune crainte vis-à-vis de l'acte, 4 d'entre eux rapportent que les explications du médecin traitant les ont fortement rassurés. 3 proches sur 10 ont exprimé de l'inquiétude par rapport à l'acte : 1 avait peur que l'euthanasie péjore les souffrances, 1 avait peur que le patient euthanasié soit conscient durant le décès, 1 avait peur que le patient vive mal l'euthanasie. Enfin, aucun des participant n'avait de crainte concernant les conséquences de l'euthanasie.

"Et j'étais fort étonnée du soutien que nous avons eu et que j'ai eu personnellement [...] et c'était pour nous un soulagement parce qu'on ne devait plus s'occuper de ça ou de ça. Et on avait un peu un apaisement car quelqu'un prenait enfin le relai d'une situation où on se sentait un peu perdu." (Proche n°1)

"Pourquoi même ne pas rencontrer des gens qui ont vécu déjà cette euthanasie ? Pouvoir en discuter, parce que je pense que c'est important aussi de pouvoir avoir des contacts, des cercles de parole pour pouvoir exprimer un peu ce qu'on ressent [...], dirigé par un médecin ou une psychologue, où on pourrait se rencontrer et, entre nous, en discuter et voir un peu vers où on va et ce qu'on va vivre. [...] Mais qu'on ne se sente pas seul et qu'on se rende compte qu'il y a d'autres personnes qui ont vécu cette expérience, qui pourrait se reproduire. Et on pourrait peut-être aussi aider des personnes qui voudraient passer à l'acte d'euthanasie et qui n'osent pas parce qu'ils sont un peu dans l'inconnu." (Proche n°1)

"j'ai rencontré des gens qui m'ont dit, « Ben, oui, après, il ne souffre plus ! » ... La Palice en dirait autant mais vous ne cherchez pas celui qui souffre après, c'est celui qui a vu l'euthanasie, qui lui a dit au revoir, qui a entendu ses dernières paroles, qui a vu son dernier regard et, ça, je pense qu'on n'oublie jamais." (Proche n°1)

"Je pense que la communication s'est très bien passée. [...] Et il n'a jamais eu peur de demander conseil à d'autres médecins et ça, je dois dire que ça m'a épatée [...]. On s'est senti vraiment en confiance parce qu'il avait cette humilité et cette approche des gens et quand il ne savait pas, ben, même s'il ne savait pas, on savait qu'il allait se renseigner." (Proche n°1)

"j'estime que le médecin traitant était ouvert. Quand mon mari a décidé de le faire, il n'y a pas eu de discussion. Il a été, de manière générale, rassurant. Il n'a pas essayé de le faire changer d'avis, [...] il a respecté sa volonté. [...] ce jour-là quand il est arrivé, mon mari n'avait pas fini un chapitre de son livre et il l'a laissé finir le chapitre. Et moi, ça m'a épatée parce que, le médecin n'était pas pressé ce jour-là, alors que certains auraient pu dire : « Bon, maintenant, ça y est, on y va ! » et avec lui ça a été « cool bouboule » comme je dis. Enfin, si on peut être cool... Mais c'est mon mari qui a dit à un certain moment « Bon, on y va. »." (Proche n°1)

"ma grand-mère se sentait écoutée aussi, ça lui a fait du bien. Le Docteur lui avait parlé pour qu'elle comprenne bien et qu'elle dise bien correctement ce qu'elle voulait et ce qu'elle attendait. Il nous a dit les mots qu'il faut aussi, pour qu'on comprenne bien et qu'il n'y ait pas d'ambiguïté." (Proche n°7)

"Je dirais même que l'euthanasie est mieux parce qu'on n'en n'arrive pas à un point où la personne souffre et ne sait plus où elle est, ce qu'elle fait, où elle déconnecte complètement, où elle sombre dans un coma. C'est vrai que j'ai une image moins sereine de la mort de ma sœur, que de celle de mon mari. Ça c'est vrai." (Proche n°1)

"La seule conséquence, c'est qu'on n'a plus notre être cher, c'est tout." (Proche n°6)

"Ce jour-là, l'infirmière et le médecin traitant ont réexpliqué chaque étape, j'ai même pu poser des questions, et mon beau-père aussi. Le médecin a réexpliqué comment fonctionnait chacun des trois produits. C'était très rassurant de savoir que c'était comme une anesthésie avant une opération. Et ça a été rappelé plusieurs fois ce jour-là donc, aucune crainte." (Proche n°8)

5. L'acte d'euthanasie

Aucun des proches interrogés n'a exprimé de regret quant à la façon dont leur proche est décédé.

4 des 10 personnes interrogées ont l'impression d'avoir vécu quelque chose de pas naturel, 3 sur 10 estiment le contraire et 3 sur 10 se montrent ambivalents dans leur réponse.

Pour les proches, le fait de devoir choisir une date et une heure précise pour l'euthanasie a été vécu comme : difficile (40%), mieux afin de ne pas attendre (40%), un mal nécessaire (10%), horrible (10%), bizarre (10%) et/ou sans importance (30%).

3 des 10 volontaires à cette étude ont pu assister à l'acte d'euthanasie. Parmi les 7 qui n'y ont pas assisté, 2 l'auraient souhaité. 5 des 10 proches estiment que c'est important d'accompagner le patient euthanasié jusqu'au bout et 3 sur 10 expriment l'importance de tenir la main du futur défunt pendant l'acte. 1 des 10 personnes interviewées explique que c'était important pour elle de pouvoir expliquer aux proches comment l'euthanasie s'était déroulée afin de les rassurer.

"c'était la façon qu'il avait choisie. Ce n'est pas, pour moi, quelque chose de lâche ni d'égoïste. Si j'avais pu donner mon avis et dire que non, c'est moi qui aurais été égoïste. C'était son choix, voilà." (Proche n°1)

"Non, je regrette seulement qu'il soit décédé. Mais, la façon, non. Il n'y a pas de bonne façon de mourir." (Proche n°2)

"si on veut être honnête avec soi-même, on se dit : « Non, ce n'est pas une mort naturelle. » mais si je vais un peu plus loin dans ma réflexion je pense que oui, c'est une mort naturelle parce que en fait, on l'a aidé. Ce n'est pas lui donner la mort, en fait on l'a aidé à mourir de manière sereine, de manière douce, sans souffrance, et en pleine conscience aussi. [...] Avant on ne parlait pas d'euthanasie, mais les médecins mettaient de la morphine dans les baxters, en rajoutant des doses et des doses et des doses, et on aidait aussi le malade à mourir. C'est heureusement plus légiféré maintenant" (Proche n°1)

"je crois que maintenant, l'euthanasie fait partie de la vie. Avec toutes ces personnes qui sont malades, qui ont des cancers, je pense que celles qui ont recours à l'euthanasie ont de la chance parce que quand on se voit comme ça, qu'on souffre... C'est une libération pour ces personnes-là." (Proche n°2)

"Mais les journées sont vraiment très longues, et c'est dommage qu'à ce niveau-là, on n'ait pas un soutien, qu'on ne vienne pas nous faire un petit bonjour. [...] On était qu'à deux le jeudi, le vendredi et le samedi parce qu'il avait exigé de ne plus voir personne. Et moi, à ce moment-là, je me suis vraiment sentie abandonnée avec quelqu'un qui ne parlait plus que de ça. Il a téléphoné pour dire au revoir à tous ses amis, il a fait venir les filles une à une pour le dire au revoir et on n'a pas été soutenu dans cette démarche, parce qu'évidemment, tout le monde n'a pas défilé. Mais il n'y a pas eu un soutien, pas nécessairement psychologique, mais quelqu'un qui vienne et qui nous dise : « On est là. Si vous avez besoin, appelez-nous et on viendra vous soutenir un peu. ». Voilà, c'est un peu dommage parce que ces journées-là sont interminables." (Proche n°1)

"C'était son choix, il était complètement conscient de tout ça. Il avait toute sa tête et il avait raison parce que, sincèrement, ça allait être pire pour lui d'encore attendre." (Proche n°2)

"Choisir une date, ça, c'était le plus difficile. Se dire : « Ce jour-là ce sera tout... » [...] c'est terrible." (Proche n°7)

"C'est sûr que c'est bizarre par rapport à quelqu'un qui va mourir et qui ne sait jamais quand, lui a eu ce pouvoir de décision. [...] Au moins, il savait, il s'est préparé, il a décidé. [...] Je pense que c'est très difficile aussi pour la famille mais moi, je me dis que c'est tellement mieux car sa maladie était horrible que je n'aurais pas voulu qu'il souffre [...] Aurait-ce été mieux pour la famille s'il était mort à l'hôpital en souffrant ? Je ne pense pas."
(Proche n°8)

"je n'ai pas assisté à l'acte à la demande du médecin traitant, que je comprends, ses arguments étaient fondés. [...] j'aurais voulu y assister parce que c'est quelque chose de très intime, je pense que j'y étais préparée [...] Tout en comprenant, il est resté quand même quelque part une frustration, peut-être enfouie, maintenant je ne la ressens plus. [...] Moi je trouve que c'est important, surtout quand on aime la personne, de pouvoir lui tenir la main jusqu'au dernier moment." (Proche n°1)

"je voulais vraiment être là et lui tenir la main jusqu'à la fin [...] Je crois que c'était important pour moi d'être là, on peut s'imaginer tout et n'importe quoi concernant la manière dont elle meurt. Donc pour moi c'était bien car la première chose que mes proches m'ont demandé, c'était si elle avait souffert pendant l'euthanasie. Pour moi, c'est important de pouvoir leur expliquer afin qu'ils ne restent pas dans l'imaginaire et qu'ils puissent penser que ça s'est mal passé." (Proche n°4)

"Ce qui a été difficile également, c'était la préparation des perfusions. Je me suis dit : « Voilà, c'est pour la condamnée à mort, on prépare tout. ». Mais, à nouveau, c'était sa volonté." (Proche n°4)

6. Après l'euthanasie

Tous les participants à cette étude estiment avoir respecté la volonté du patient ayant demandé l'euthanasie.

Toutes les personnes interviewées ont vécu l'euthanasie d'un proche il y a 6 à 12 mois.

7 des 10 proches disent se sentir bien vis-à-vis de ce qu'ils ont vécu étant donné qu'ils ont respecté la volonté de leur être cher.

7 des 10 patients interviewés estiment que l'euthanasie n'a pas eu d'impact sur leur deuil. 2 sur 10 estiment que ça l'a rendu plus facile ; 1 parce qu'il jugeait que voir le malade se dégrader aurait été plus difficile et 1 parce que ça lui a permis de lui dire au revoir et ce qu'il avait sur le cœur. 1 proche sur 10 a estimé que l'euthanasie a rendu son deuil plus difficile.

7 des 10 personnes interviewées ont parlé de l'euthanasie de leur proche avec au moins une personne qui n'était pas au courant avant que celle-ci ait lieu. Parmi ceux-ci : 3 en ont parlé à quelques personnes très proches, 1 à la famille et les amis proches, 1 à ses collègues de travail et 2 à tout le monde. 3 sur 10 n'ont parlé à aucune autre personne du fait que leur proche soit décédé par euthanasie.

8 participants à l'étude sur 10 estiment que l'euthanasie de leur proche n'est pas un tabou. Aucun des patients interviewés n'a peur d'en parler. Aucun n'a vraiment peur d'être jugé. 3 proches sur 10 déclarent que c'est une situation qu'on ne peut pas réellement comprendre tant qu'on ne l'a pas vécue.

S'ils pouvaient changer quelque chose à la façon dont l'euthanasie de leur proche s'est déroulée : 4 participants sur 10 ne changeraient rien du tout, 3 sur 10 auraient souhaité plus de soutien de l'équipe soignante, 2 sur 10 souhaiteraient plus de discrétion lors de la préparation du matériel avant l'euthanasie, 2 voudraient que l'équipe soignante soit plus vigilante quant à la disponibilité des médicaments, 2 souhaiteraient raccourcir le délai entre la demande et l'acte et 1 aurait souhaité préparer le lieu de l'euthanasie afin qu'il y règne une ambiance calme.

Sur 10 personnes interrogées, 1 seule a émis le souhait que son médecin traitant agisse différemment lors de l'accompagnement : celle-ci aurait souhaité moins de détails après les injections létales.

Parmi les 10 patients entendus, si un de leur proche venait à être diagnostiqué d'une maladie incurable : 5 leur parleraient spontanément d'euthanasie, 4 en parleraient seulement si on leur demandait leur avis et 1 n'en parlerait pas du tout. Parmi ceux qui en parleraient : 6 insistent sur le fait qu'ils le feraient avec une volonté de ne pas influencer leur proche, 5 parleraient de l'euthanasie de façon positive.

Sur les 10 volontaires ayant participé à l'étude, tous feraient une demande d'euthanasie s'ils venaient à être diagnostiqués d'une maladie incurable.

"Si je faisais une demande d'euthanasie et que ça se passait de la même manière, j'en serais très heureux.

Après l'euthanasie, on a encore eu des contacts avec l'équipe soignante. A chaque fois, il y a un petit mot gentil. Concernant l'infirmière de la plate-forme de soins palliatifs, là, chapeau ! J'ai beaucoup apprécié la manière dont elle abordait les choses, toute la pédagogie qu'elle met dans ses propos, ça nous a aidé beaucoup et ça nous a rassuré."

(Proche n°3)

"C'est dur parce que ça s'est fait à la maison, mais c'est ce qu'il voulait. Quand je vois le canapé ou que je regarde la télé dans ce canapé, c'est très dur parce que j'y pense tout le temps. À part ça, ça ne change rien à mon deuil. Mais même s'il n'avait pas été euthanasié, il aurait voulu rester à la maison jusqu'au bout, il ne voulait plus aller à l'hôpital." (Proche n°2)

"C'est particulier, l'euthanasie. Tout le monde ne peut pas faire ça, c'est parce qu'elle avait une force de caractère qu'elle l'a fait." (Proche n°4)

"Quand j'évoque le décès de ma grand-mère, ce n'est pas du tout à l'euthanasie que je pense." (Proche n°5)

"On n'en n'a pas fait une publicité débordante. Mais à la famille proche et aux amis très proches on a expliqué que ma belle-mère avait demandé l'euthanasie. On n'en n'a pas fait un tabou ni un mystère mais on n'a pas crié ça sur tous les toits non plus." (Proche n°3)

"En fait, je pense que les gens sont très mal informés du comment se prépare l'euthanasie. Les gens pensent qu'il n'y a « qu'à », mais non, il n'y a pas « qu'à »." (Proche n°1)

"Ça ne doit pas être un tabou parce que c'est une façon de pouvoir mourir dignement, quand la médecine est impuissante, quand on ne sait rien faire." (Proche n°2)

"Au moment de l'euthanasie, j'aurais voulu préparer une musique, des massages, du parfum, des bougies dans la pièce, une ambiance un peu snoezelen." (Proche n°7)

"En tous cas, il n'y aurait pas de tabou à en parler, peut-être que ça viendrait dans la conversation, quand je verrais l'état de la personne. Mais, dans mon caractère, je n'ai pas envie de convaincre les gens. Je respecte plutôt la liberté de penser de chacun." (Proche n°9)

"en l'ayant vu, je voudrais le même pour moi." (Proche n°8)

VII. Discussion

Je suis très satisfait du fait que les volontaires ayant participé ont saisi cette opportunité d'avoir un espace de parole. En effet, lors de chaque interview, ils se sont livrés de façon sincère et m'ont donné plusieurs pistes de réflexion intéressantes afin de pouvoir améliorer la prise en charge des proches de patients euthanasiés. De plus, l'enthousiasme des participants démontre l'importance d'une réflexion sur le sujet [4].

1. Point de vue sur l'euthanasie avant les évènements

Aucun des proches ne voyait l'euthanasie d'un mauvais œil par le passé. La seule personne qui s'est montrée plus ambivalente dans sa réponse était une jeune femme ayant un bachelier et qui a vécu la fin de vie d'un autre proche de façon assez éloignée. Les études montrent que le fait d'être un homme, d'avoir un niveau d'éducation élevé, d'être déprimé et, surtout, le fait d'avoir vécu une fin de vie difficile d'un proche sont des facteurs associés à un point de vue positif sur l'euthanasie [12].

Les patients interrogés parlent de dignité, d'éviter les souffrances et de reprise de contrôle de la fin de vie pour soutenir leur point de vue. Ces arguments sont documentés dans la littérature où les notions principales sont : le déclin, les souffrances et l'humiliation que des patients en fin de vie peuvent subir [10],[11],[12]. Ceci est particulièrement vrai dans les familles souffrant d'une maladie génétique car leurs membres ont souvent vécu la fin de vie de plusieurs de leurs proches et ils souhaitent donc avoir le contrôle de la leur [11].

Être en faveur de l'euthanasie « *semble conduire les familles à en discuter comme d'une possibilité théorique bien avant que cela devienne une possibilité dans leur propre vie.* » [2].

2. Naissance du souhait d'euthanasie

En Belgique, on constate une synergie entre l'euthanasie et les soins palliatifs [13]. C'est un peu paradoxal étant donné que la définition de ces derniers stipule qu'ils ne rallongent ni ne diminuent la vie [14]. Cela permet, chez nous, d' « *assurer la continuité des soins et de ne pas abandonner le patient en le référant à un autre médecin, en dehors du cadre de soin familial* » [3]. A l'inverse, on intègre leur demande dans une équipe déjà bien « huilée » et les proches peuvent rester le soutien capital qu'ils doivent être. Même avec des soins palliatifs optimaux, on ne peut prévenir une demande d'euthanasie [3]. Ce modèle de « soins palliatifs intégraux » est vu de façon positive dans notre pays et par nos voisins néerlandais mais pas dans les autres pays d'Europe [3].

Les soins palliatifs ne sont toutefois pas un prérequis pour faire une demande d'euthanasie. Mais en pratique, 73,7% des patients euthanasiés en Belgique en 2013 ont eu recours à la plateforme de soins palliatifs [3].

Comme c'était le cas pour la majorité des proches interrogés, le patient amène souvent le sujet de l'euthanasie lui-même et se laisse rarement influencer par les autres [4]. D'ailleurs, la grande majorité des patients ayant fait une demande d'euthanasie avait déjà un point de vue positif sur la pratique auparavant [4]. « Être une femme, ne pas avoir de croyance religieuse, avoir un niveau d'étude élevé, être veuf/veuve, un niveau d'hygiène inadéquat et certaines maladies » sont des facteurs significativement liés aux demandes d'euthanasie [11]. Le cancer est responsable de plus de 70% des demandes d'euthanasies [7],[10]. Ce chiffre explique sans doute pourquoi la totalité des proches interrogés ont rapporté que, dans leur cas, le malade souffrait d'une néoplasie.

Il est très important de ne pas juger le patient dans sa démarche [4]. En tant que médecins, nous avons le devoir d'informer le patient sur les possibilités thérapeutiques de façon neutre, même si l'euthanasie ne fait pas partie de nos principes. Il est primordial de rester attentif au fait qu'une demande d'euthanasie peut être un appel à la discussion ouverte sur le sujet de la fin de vie [15],[16].

Les raisons de la demande du patient sont le plus souvent liées à des peurs d'être un poids pour ses proches, de dégradation future et/ou de souffrir. Cette dernière est bien plus souvent présente que la souffrance réelle. Toutefois, la souffrance n'est pas forcément

physique et choisir l'euthanasie pour ne pas faire souffrir ses proches est aussi un argument valable. On retrouve également la peur de perdre leur personnalité, leur source d'identité, leur essence [3],[11-12],[17]. Les patients demandant l'euthanasie expriment une volonté de ne pas se retrouver dans une situation « *d'impuissance, de perte de dignité, de perte de sens, de perte d'humanité et/ou de perte de soi.* » [12]. Cela correspond entièrement à ce que les proches interviewés ont décrit.

Il est, en effet, important de garder des liens sensés. Certains patients se demandent s'il existe une véritable utilité à rester en vie lorsqu'on est incapable de reconnaître ses proches ou d'apprécier leur compagnie. Alors que d'autres chérissent la possibilité de les revoir une fois de plus [11].

Les réactions des volontaires interrogés à la demande d'euthanasie étaient très hétérogènes mais les proches ne sont généralement pas surpris de la demande car ils en ont souvent déjà discuté par le passé [2]. Les participants à l'étude se montraient compréhensifs et acceptaient la demande. En effet, les proches préfèrent souvent ne pas interférer car ils estiment que c'est une décision du patient et qu'il faut honorer celle-ci [2]. Ils n'ont donc pas à prendre la décision pour lui mais c'est important qu'ils soient d'accord et qu'ils soutiennent le patient pour son bien-être, le leur et celui des autres proches [4]. Voir les souffrances de l'être cher devenir insoutenables est souvent un facteur clé à l'approbation de la demande d'euthanasie [2].

Accepter l'euthanasie, c'est soulager le patient car il sait que l'on réduira ses souffrances, que sa volonté sera respectée et que sa dignité sera préservée [12].

Enfin, il ne faut pas oublier d'intégrer les croyances du patient et des proches à la demande. Les différentes religions ont chacun leur point de vue sur l'euthanasie. Les catholiques proclament que « Seul Dieu devrait décider de l'heure de la mort. », les protestants partagent cette idée mais restent, en pratique, moins défavorables à l'euthanasie. La communauté juive est claire sur le fait qu'elle est contre l'euthanasie mais respecte la décision des non-juifs qui y ont recours [12]. Les musulmans rejettent « *tout acte qui met délibérément fin à la vie* » [18]. Parmi les sujets enrôlés dans l'étude, tous les croyants se disaient « catholiques non-pratiquants » et aucun n'estimait que sa foi avait eu un impact sur sa vision de l'euthanasie.

3. Construction d'un noyau dur autour du malade

Dans la demande d'euthanasie, on a tendance à se focaliser sur le patient. Mais pour une bonne prise en charge de celui-ci, il ne faut pas oublier ses proches [2]. Les participants à l'étude estiment que le malade qui demande l'euthanasie fait preuve de courage. Mais comme certains l'évoquent aussi, les proches qui accompagnent le patient sont également très courageux et peuvent se sentir seuls. Même si « *La majorité des données de la littérature indique que les proches impliqués dans la demande d'euthanasie ont des liens très forts avec le patient* » [2], certaines études parlent de l'euthanasie comme d'un fardeau pour les proches. Ceux-ci vont devoir assumer beaucoup de choses alors qu'ils n'ont eu que peu à dire dans la décision. La demande peut-être un véritable coup de massue sur la tête et il est utile de laisser aux proches le temps d'accuser ce coup et de comprendre cette demande [4]. Même si, de façon générale, l'euthanasie « *est considérée par les proches comme un droit personnel et un principe qui doit être respecté.* » [2], il est primordial de prendre en compte le bien-être des proches même si ce n'est pas dicté par la loi [11],[19]. Parmi les volontaires à l'étude, ceux qui étaient plus éloignés du patient euthanasié estimaient avoir un rôle de soutien des autres proches. Le besoin de communiquer était presque omniprésent parmi les participants et l'un d'eux a fait part d'une idée qui ne m'a pas laissé indifférent : la création de groupes de parole afin de pouvoir échanger entre proches de patients songeant à l'euthanasie, ayant demandé l'euthanasie et/ou ayant été euthanasiés.

Les personnes qui sont au courant de la demande d'euthanasie sont souvent très proches du malade. Les patients interviewés expliquaient que seuls les parents au premier et deuxième degré, les parents par alliance et les amis très proches le savaient. On retrouve la même notion dans la littérature [2],[4],[11-12].

Les réactions des proches interrogés à l'annonce du diagnostic étaient très hétérogènes. Quelques participants ont fait preuve d'un certain déni et ont gardé espoir face à une mort certaine. Cela peut compliquer la compréhension de la demande d'euthanasie du malade. Il est appréciable de construire une relation ouverte entre le patient et ses proches afin que ces derniers aient la possibilité d'exprimer leur façon de penser [2],[4],[19].

Il est aussi essentiel que le patient ait une bonne relation avec le médecin traitant et qu'il comprenne que réaliser une euthanasie n'est pas un acte facile [4].

Les proches font généralement confiance au médecin traitant car il agit dans l'intérêt du malade, sans exercer aucune pression sur celui-ci [12].

L'idéal est d'arriver à un consensus décisionnel via la formation d'une triade proches-malade-médecin traitant afin d'avoir un modèle de décision partagée avec une communication ouverte [4],[15]. Il est bon de partager rapidement les points de vue dans la prise en charge [4].

4. Préparer l'euthanasie ensemble pour le bien du malade

La littérature démontre une bonne compréhension des démarches par les proches [2],[4]. Les participants à l'étude déclarent tout de même avoir apprécié l'aide du médecin traitant dans les différentes démarches. Je conseillerai donc de ne pas hésiter à prendre les choses en main, en équipe, sans pour autant s'imposer. Il faut tout de même faire preuve de tact et je rappelle l'importance d'une bonne communication.

Il est, bien évidemment, primordial de garder à l'esprit que l'euthanasie ne doit pas diminuer la qualité des soins palliatifs [3]. Les proches interviewés ont d'ailleurs bien insisté sur le confort du malade dans sa fin de vie.

Certains volontaires à l'étude ont rapporté des problèmes vis-à-vis de la disponibilité des médicaments. Ils ne sont, en effet, pas toujours disponibles rapidement. Il est donc conseillé de faire les choses en temps et en heure afin de ne pas être pris de court, tout en respectant la volonté du demandeur d'euthanasie [4].

Comme le montrent les résultats de l'étude réalisée, le choix d'un jour pour l'euthanasie est un vrai dilemme. Les proches sont tiraillés entre la volonté que ça se passe rapidement afin que le malade ne souffre pas et l'envie que ça ne soit pas trop rapide car il s'agit d'un acte définitif. Il nous faut donc trouver un équilibre entre l'accélération imposée par planification et le fait de postposer car certains ne sont pas prêts à dire au revoir. Le malade lui-même peut démontrer une certaine ambivalence entre la volonté de mourir et celle de vivre encore un peu plus longtemps. C'est perturbant de choisir une date et une tache émotionnelle étrange pour les proches car c'est en totale contradiction avec leur continuels espoir d'amélioration du malade. L'élection du « jour-J » est décrite comme très difficile,

accablante, voire absurde [2],[3],[11],[20]. Vu la complexité de la chose, il est évident qu'il n'y a pas de « formule miracle ». Mon conseil serait d'attendre le plus possible tant que le patient se sent bien, tout en réalisant les démarches afin d'être prêt au moment où le patient se décidera. Il faudra faire preuve de flexibilité car toute modification serait très difficile à vivre pour lui et ses proches.

Les adieux avec la famille et les amis peuvent s'avérer difficiles à vivre pour le conjoint, il serait utile d'avoir une discussion à ce sujet afin de savoir s'il veut vraiment être présent dans ces moments difficiles.

Quand vient le jour de l'euthanasie, il faut prévoir un temps conséquent et un moment opportun. Il est primordial d'être à l'heure car le patient et ses proches comptent les minutes voire les secondes et, comme rapporté par l'un des volontaires à l'étude, même un léger retard peut être très mal vécu. Tout doit être fait de façon calme et posée et il est appréciable de ne pas paraître pressé. Veillez également à rester discret dans la préparation des produits à injecter afin de ne pas choquer les proches. Bien prendre le temps de tout réexpliquer peut se révéler très anxiolytique [4]. Les patients interrogés confient que la comparaison de l'euthanasie à une anesthésie générale est très rassurante pour eux et le patient.

Comme certains patients du Cabinet médical des Carrières de Basècles en exprimaient le souhait, l'acte d'euthanasie est souvent réalisé en présence d'un proche au chevet du malade. Ce moment doit être synonyme de respect des volontés du patient et d'une mort paisible entouré des êtres chers [11]. Il faut rester très vigilant aux mots utilisés dans la communication avant, pendant et après l'euthanasie. Comme expliqué plus tôt dans ce travail, le bien être du malade est fondamental. Certains proches ont émis l'idée de préparer le lieu afin d'avoir une atmosphère paisible pour les derniers adieux. Une des personnes interviewées parle même d'une ambiance snoezelen avec de la musique très calme, des bougies et du parfum. Je trouve personnellement cette idée très intéressante mais il faut s'assurer que le médecin ne soit pas gêné dans la procédure.

Nous ne disposons pas de données sur d'éventuels problèmes ou complications rencontrés lors d'euthanasie [7]. Mais tout praticien a intérêt à travailler en équipe, avec des professionnels de la santé qui ont de l'expérience. Je conseillerai également de ne pas hésiter à contacter un confrère qui a déjà réalisé l'acte pour toute question.

5. Continuer à soutenir après l'euthanasie

Dans les diverses études réalisées sur ce sujet, les proches ayant vécu l'euthanasie estiment qu'elle a offert une bonne qualité de fin de vie [2],[4],[10].

Une part des proches interrogés insistent sur l'importance du soutien de l'équipe soignante dans les quelques jours avant l'euthanasie car c'est une période très difficile psychologiquement. Il ne faut pas oublier que la souffrance du proche peut être plus grande que celle du patient ayant demandé l'euthanasie [10].

La majorité des personnes interviewées, tout en ayant un recul d'au moins 6 mois, se sentent bien vis-à-vis de l'euthanasie de leur proche. Ils estiment avoir respecté sa volonté.

Un des proches interviewés explique l'importance d'assister à l'acte afin de pouvoir démonter les mythes sur l'euthanasie, de voir que le malade s'en va de façon paisible et d'avoir la possibilité de rassurer les autres proches.

La majorité des patients interrogés rapportent que l'euthanasie n'a pas eu d'impact sur leur deuil. Cela est superposable aux données de la littérature étant donné qu'aucune étude n'a démontré de différence dans le deuil qui pourrait être attribuée à l'euthanasie [2],[10]. Une étude tend à dire qu'il y aurait moins de regret chez les proches de patients euthanasiés, ceci serait corrélé au sentiment de respect des volontés du défunt [10].

Aucun volontaire à l'étude réalisée n'a exprimé de peur d'être jugé par autrui. Cela semble être la tendance en Belgique et aux Pays-Bas. Cela s'explique par une acceptation sociale plus importante (jusqu'à 90% chez nos voisins néerlandais, en constante augmentation chez nous) d'une pratique bien connue et sûre [2],[6],[7],[11].

Avec du recul, certains proches interrogés expliquent que la fin de vie du patient euthanasié était, selon eux, préférable aux autres fins de vies qu'ils avaient vécu par le passé. Cette notion est retrouvée dans la littérature car certaines personnes ayant vécu la perte d'un autre proche auraient préféré que celui-ci ait également eu accès à l'euthanasie [10].

La totalité des personnes interviewées a déclaré que, suite à ce qu'elles ont vécu, elles seraient prêtes à faire également une demande d'euthanasie. Ceci est corroboré dans la littérature [11].

6. Biais et limites

Je pense qu'une étude qualitative était bel et bien appropriée pour répondre à la question de recherche posée.

10 personnes ont pris part à l'étude menée, je suis sûr que d'autres auraient voulu y participer mais n'ont pas pu à cause de la pandémie que nous vivons actuellement. Mon objectif en termes de nombre n'est pas réellement atteint mais, en revanche, j'ai quand même l'impression d'avoir obtenu une saturation des données. Ce travail, bien que loco-local, me paraît donc pertinent. Les interviews se sont déroulées sur une période assez restreinte, j'aurais souhaité les espacer mais, à nouveau, le lock down imposé par le COVID-19 est venu jouer les trouble-fête.

Je suis satisfait de l'homogénéité de mon échantillon de patients. Les participants étaient d'âges variés et avaient différents liens de parenté avec le défunt. De plus, ils avaient tous au moins 6 mois de recul par rapport à l'euthanasie de leur proche. Même s'il y avait évidemment une part notable d'émotion dans leurs témoignages, je pense tout de même que ceux-ci étaient réfléchis et faits de façon posée. Je me doute que certaines choses n'ont quand même pas été dites car elles étaient très difficiles à exprimer.

En revanche, le niveau d'éducation des patients ayant participé à l'étude ne me paraît pas du tout représentatif de la population globale du Cabinet Médical des Carrières de Basècles. Or, un niveau d'éducation élevé est un facteur connu pour influencer positivement le point de vue d'une personne concernant l'euthanasie. Je pense donc qu'il y a, là, un biais de sélection important.

Pour ce qui est de mon questionnaire, je le trouve assez bien fait. C'est d'ailleurs le retour que j'ai eu des différents patients interviewés. Il m'a servi d'ossature pour ce TFE car il me semble correctement structuré et il couvre assez bien la globalité du thème même si je me rends compte que certaines questions n'étaient pas des plus pertinentes. D'autres questions sont restées sans réponse pour certains proches et j'aurais pu mieux diriger les interviews mais je ne voulais vraiment pas influencer les patients dans leurs réponses.

Malgré tout, j'ai obtenu des avis parfois très divers et, surtout, des pistes afin d'améliorer la prise en charge des proches de patients euthanasiés dans le futur.

La subjectivité est une notion importante dans toute étude qualitative. L'euthanasie est évidemment un sujet qui me tient à cœur, sinon je n'aurais pas réalisé un travail sur ce thème. J'y ai été très vite exposé lors de mon assistantat et les notions théoriques sont rapidement devenues des notions humaines très concrètes. J'ai vraiment essayé, tout au long de ce travail, d'en tenir compte afin d'essayer de rester objectif même si ce n'est pas une tâche facile.

Après ces interviews, je constate qu'il y a plein de petits détails, auxquels on ne fait pas spécialement attention, qui peuvent être vraiment importants pour le patient et ses proches.

Enfin, une chose qui manque à ce travail est l'avis de professionnels de la santé familiers à l'euthanasie. Je pense qu'un TFE interrogeant des médecins généralistes et des oncologues sur ce sujet serait très intéressant.

7. Dernières réflexions

Loin de moi l'idée de faire de la publicité pour l'euthanasie. L'intention de ce travail est d'aider les professionnels de la santé la pratiquant à le faire de la meilleure façon possible.

Je suis d'ailleurs actuellement en pourparlers avec la plateforme de soins palliatifs de la région dans laquelle j'effectue mon assistantat afin de mettre en place un groupe de discussion sur l'euthanasie. Le projet est venu suite à la proposition d'un des participants à l'étude et n'en n'est bien évidemment qu'à ses balbutiements. Mais j'ai bon espoir qu'un jour ce groupe se réunirait tous les premiers jeudis du mois dans les locaux de la plateforme pendant deux heures et serait encadré par le médecin ou le psychologue de celle-ci. Les futurs patients émettant un souhait d'euthanasie ou leurs proches contactant leur médecin traitant ou la plateforme de soins palliatifs seraient informés de l'existence de ce groupe de discussion et pourraient y participer afin d'en apprendre davantage sur les démarches et le vécu d'autres proches étant passés par là. Ce serait également un espace où les proches ayant vécu une euthanasie pourraient échanger entre eux et, pourquoi pas, avec des patients et des proches qui auraient d'éventuelles questions sur celle-ci.

VIII. Conclusion

Ce travail a cherché, via une étude qualitative prospective interventionnelle par entretiens individuels de patients du Cabinet Médical des Carrières de Basècles, à améliorer la prise en charge des proches de patients euthanasiés. Plusieurs pistes de réflexions ont été dégagées et confrontées à la littérature médicale.

Le patient amène, le plus souvent, lui-même sa demande et ne se laisse pas influencer. Il est important qu'il ne soit pas jugé dans celle-ci. Il faut rester vigilant quant au fait que la demande peut-être un simple appel du pied afin de discuter de la fin de vie, sans réelle volonté d'euthanasie. Nous vous conseillons de poser la question des croyances au patient et à ses proches.

Le patient prime mais il ne faut pas oublier les proches. Ceux-ci souffrent parfois plus que le patient. Ils font preuve de beaucoup de courage et se sentent parfois seuls. Nous vous recommandons de leur laisser le temps de comprendre la demande afin d'harmoniser la décision au moyen d'une communication ouverte, basée sur une triade proches-patient-médecin traitant.

Nous vous invitons à prendre la main afin de soulager le patient et ses proches dans les démarches. Le confort du malade et la qualité des soins ne doivent pas être mis en péril par la demande d'euthanasie. Il est important de prévoir le matériel nécessaire pour pouvoir répondre rapidement à la demande finale d'euthanasie. Le jour-J, la famille peut mettre en place une ambiance paisible. Prévoyez beaucoup de temps, restez calme, préparez le matériel de façon discrète, réexpliquez le déroulement au patient et à ses proches et redemandez-lui si c'est bien ce qu'il veut. Un proche restera souvent à son chevet en lui tenant la main, nous vous conseillons de l'accepter.

Avec le recul, les proches se sentent bien vis-à-vis de l'euthanasie étant donné qu'ils ont respecté les volontés du défunt. Aucune différence dans le deuil n'a été identifiée suite à une euthanasie. Les proches n'en restent pas moins tristes et le soutien de l'équipe soignante est primordial tout au long du processus mais aussi après l'euthanasie.

Dans le but d'améliorer la prise en charge des proches de patients euthanasiés, des discussions sont en cours afin de créer un groupe de parole permettant d'échanger les différents ressentis et conseils des personnes touchées par le sujet dans le passé, le présent ou le futur.

La prise en charge des proches de patients euthanasiés reste néanmoins peu documentée, il est évident que ces conclusions ne sont pas gravées dans la roche et que la recherche sur le sujet doit continuer.

IX. Bibliographie

[1]: Atlasocio.com. **Carte du monde : droit à l'euthanasie et au suicide assisté** [Web page].2019.

Available from: <https://atlasocio.com/cartes/recherche/selection/droit-euthanasie.php> (consulté le 22/12/2019)

[2]: Claudia Gamondi, Tanja Fusi-Schmidhauser, Anna Oriani, et al.: **[Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic synthesis]**. Palliative Medicine 2019, 33(8):1091-1105.

[3]: Radbruch L, Leget C, Bahr P, et al.: **[Euthanasia and physician-assisted suicide: a white paper from the European Association for Palliative Care]**. Palliative Medicine 2016, 30(2):104–116.

[4]: Marianne K Dees, Myrra J Vernooij-Dassen, Wim J Dekkers, et al. **[Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: A qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands]**. Palliative Medicine 2013, 27(1):27–37.

[5]: Haute Autorité de Santé: **Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?**. In Paris: Les Parcours de Soins;2018.

[6]: Chambaere K, Vander Stichele R, Mortier F, et al.: **[Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium]**. N Engl J Med 2015, 372(12):1179-81.

[7]: Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, et al.: **[Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe]**. JAMA 2016, 316:79–90.

[8]: De Bondt W, De Roeck J, Distelmans W, Herremans J, Proot L, Morret-Rauï M, et al.: **Huitième rapport aux Chambres législatives année 2016-2017**. In Brussels: Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CFCEE);2018.

[9]: De Bondt W, De Roeck J, Distelmans W, Herremans J, Proot L, Morret-Rauï M, et al: **EUTHANASIE – Chiffres de l'année 2018**. In Brussels: Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CFCEE);2019.

[10]: Rachel Goldberg, Rinat Nissim, Ekaterina An et al.: **[Impact of medical assistance in dying (MAiD) on family caregivers]**. BMJ Supportive & Palliative Care 2019, 0:1–8.

- [11]: Bernadette Roest, Margo Trappenburg, Carlo Leget: **[The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician-assisted suicide: a systematic mixed studies review]**. BMC Medical Ethics 2019, 20(1):23.
- [12]: Maggie Hendry, Diana Pasterfield, Ruth Lewis, Ben Carter, Daniel Hodgson, Clare Wilkinson: **[Why do we want the right to die? A systematic review of the international literature on the views of patients, carers and the public on assisted dying]**. Palliat Med 2013, 27(1):13-26.
- [13]: Jan L Bernheim, Reginald Deschepper, Wim Distelmans, Arsène Mullie, Johan Bilsen, Luc Deliens: **[Development of palliative care and legalisation of euthanasia: antagonism or synergy?]**. BMJ 2008, 19;336(7649):864-7.
- [14]: Vanden Berghe P, Mullie A, Desmet M, et al. **[Assisted dying – the current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care]**. Eur J Palliat Care 2013, 20: 266–272.
- [15]: Claudia Gamondi, Murielle Pott, Nancy Preston, Sheila Payne: **[Swiss Families' Experiences of Interactions with Providers during Assisted Suicide: A Secondary Data Analysis of an Interview Study]**. J Palliat Med 2020, 23(4):506-512.
- [16]: Quill TE, Back AL, Block SD: **[Responding to patients requesting physician-assisted death: Physician involvement at the very end of life]**. JAMA 2016, 315:245–246.
- [17]: Pestinger M, Stiel S, Elsner F, et al.: **[The desire to hasten death: using Grounded Theory for a better understanding 'When perception of time tends to be a slippery slope']**. Palliat Med 2015, 28:711–719.
- [18]: Chaïma Ahaddour, Stef Van den Branden, Bert Broeckaert: **[“God Is The Giver And Taker Of Life”. Muslim Beliefs And Attitudes Regarding Assisted Suicide And Euthanasia]**. AJOB Empir Bioeth 2018, 9(1):1-11.
- [19]: Snijdwind MC, van Tol DG, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL: **[Complexities in euthanasia or physician-assisted suicide as perceived by Dutch physicians and patients' relatives]**. J Pain Symptom Manag. 2014, 48(6):1125–34.
- [20]: Ohnsorge K, Keller HR, Widdershoven GA, et al.: **[‘Ambivalence’ at the end of life: how to understand patients’ wishes ethically]**. Nurs Ethics 2012, 19: 629–641.

X. Annexes

Annexe 1 : Avis favorable définitif CEHF	p.36
Annexe 2 : Affiche de recrutement	p.40
Annexe 3 : Document d'information et de consentement	p.42
Annexe 4 : Guide d'entretien semi-directif	p.48
Annexe 5 : Entretiens	p.52

Annexe 1 :

Avis favorable définitif CEHF

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Bruxelles, ce 10 avril 2020

A l'investigateur responsable:

Dr Jacqueline LEENAERT

Rue de la Ferté 26

7600

Péruwelz

Cc : A l'étudiant :

antoine.dambros@student.uclouvain.be

AVIS FAVORABLE DEFINITIF

Concerne : 2020/24FEV/114

N° Protocole : MACCS

Acronyme : n/a

Intitulé : Comment améliorer la prise en charge des proches de patients euthanasiés au moyen d'interviews de patients du Cabinet Médical des Carrières de Basècles ?

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, y compris les documents modifiés suite aux remarques :

- Document 1, Version 2.0 reçu le 30/03/2020
- Protocole, Version 2.0 dd. 28/03/2020
- Résumé reçu le 24/02/2020
- Document d'information et de consentement au patient, Version 2.0 dd. 28/03/2020
- Affiche de recrutement reçu le 24/02/2020
- Guide d'entretien reçu le 24/02/2020
- Certificat d'Assurance Ethias dd. 17/02/2020. - CV/GCP PI et co-investigateur
- Questionnaire 1 RGPD signé dd. 08/02/2020
- Document de réponse aux remarques du CEHF reçu le 30/03/2020

En tant que comité d'éthique principal désigné par le promoteur (unique en Belgique), selon les directives de la loi du 07 mai 2004, nous donnons un avis favorable définitif à ce projet.

Nous rappelons à l'investigateur qu'il est personnellement responsable de cette étude et au promoteur qu'il est responsable de la conformité linguistique des formulaires d'information et de consentement.

Aucun participant ne peut être admis dans une expérimentation ou un essai clinique avant que le comité d'éthique (IRB/IEC) n'ait donné un avis écrit favorable au projet.

Aucune modification ni changement au protocole ne peut être mis en route sans l'approbation préalable écrite du comité d'éthique à l'amendement approprié excepté les situations prévues dans les bonnes pratiques cliniques (BPC/GCP).

Le comité d'éthique principal déclare qu'il procède selon les directives ICH/GCP, les lois et règlements applicables, et ses propres procédures écrites.

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Le comité d'éthique principal déclare qu'aucun de ses membres ayant une affiliation avec l'étude ou le sponsor n'a voté pour cette étude.

Une liste des membres actuels est jointe en annexe.

Le comité d'éthique principal sera continuellement informé de tous les SUSAR et déviations liés à ce protocole et qui se sont produits en Belgique.

Le comité d'éthique sera également informé du statut de l'étude sur base continue (comme requis par les directives ICG-GCP 4.10.1).

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

	Composition du Comité d'éthique hospitalo-facultaire nominatif	
		Commission d'éthique hospitalo-facultaire
		Date d'application : 15/01/2020
CEHF-FORM-006-7.0		

Comité d'éthique hospitalo-facultaire (CEHF)

COMPOSITION (cfr CEHF-DSQ-005_Description fonctionnement CEHF)	
- Président - Vice-présidents - Secrétaire - Docteurs en Médecine attachés aux Cliniques Universitaires Saint-Luc ou à la Faculté de Médecine de l'UCL - Médecins Omnipraticiens ou Extérieurs aux Cliniques Universitaires Saint-Luc - Ethicien - Juriste - Infirmières (Cliniques universitaires Saint-Luc) et Assistante Sociale - Psychologue - Pharmaciens Hospitalier des Cliniques Universitaires Saint-Luc - Méthodologiste - Collaborateurs Scientifiques, PhD - Représentants Volontaires Sains	- Jean-Marie MALOTEAUX, Docteur en médecine - Véronique DUVEILLER, Pharmacien - Emmanuelle VAN HELLEPUTTE, Juriste - Yves HUMBLET, Docteur en médecine - Marie-Chantal LIESSE - Infirmière - Martine BERLIERE - Yves HORMANS - Laurent HOUTEKIE - Luc ROEGERS - Jean-Bernard OTTEⁱ - Bénédicte BRICHARDⁱ - Isabelle SCHEERSⁱ - Dominique LATINNEⁱ - Christiane VERMYLENⁱ - Dominique LAMY - Patrick EVRARD (Cliniques Mont-Godinne)ⁱ - Eric GAZIAUX - Geneviève SCHAMPS - Cécile COUPEZ - Claire DETIENNEⁱ - Carine VANDEUREN - Assistante sociale, représentante des patients* - Guibert TERLINDENⁱ - Pascale de PIERPONTⁱ - Séverine HALLEUXⁱ - Niko SPEYBROECK - Isabelle de HEMPTINNEⁱ - Anne GABRIELⁱ - Olivier BLEUS et/ou Stéphanie CHAPUTⁱ

ⁱ : invité

* Membre remplaçant comme représentante des patients : Aurélie Carlier

Annexe 2 :
Affiche de recrutement

Cher patients,

Le **Dr Antoine D'Ambros** réalise un **TFE** (Travail de Fin d'Etudes) sur l'**accompagnement des proches dans le cadre de l'euthanasie en Médecine Générale**. Il doit réaliser pour cela des interviews.

Si vous avez vécu l'euthanasie d'un proche et que vous souhaitez participer à cette étude afin d'améliorer la prise en charge des familles de patients euthanasiés dans le futur, n'hésitez pas à vous manifester auprès de lui, de votre médecin traitant ou du secrétariat.

Il vous remercie de votre attention.

Pour toute information: 069/84.90.74 ou via mail : laetitia@cmcarrieres.be



Annexe 3 :

Document d'information et de consentement

N° de référence : 2020/24FEV/114

Clinical Trial Center

Version : 2.0

Date d'application : 28/03/2020

INFORMATION AU PATIENT

Comment améliorer la prise en charge des proches de patients euthanasiés au moyen d'interviews de patients du Cabinet Médical des Carrières de Basècles ?

Vous êtes invité(e) à participer de façon volontaire à une expérimentation. Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire ce formulaire qui en décrit l'objectif et les modalités pratiques. Vous avez le droit de poser à tout moment des questions en rapport avec cette expérimentation.

Objectif et description de l'expérimentation

Il s'agit d'une expérimentation qui devrait inclure environ 10 patients dont à peu près 10 en Belgique. L'objectif de cette expérimentation consiste à améliorer la prise en charge des proches de patients euthanasiés au moyen d'interviews de patients du Cabinet Médical des Carrières de Basècles. Si vous acceptez de participer à cette expérimentation, il vous sera demandé de participer à une interview au cours de laquelle une série de questions vous seront posées. Il vous sera demandé de participer à l'expérimentation pendant environ 1 heure.

Promoteur de l'expérimentation/enquête

Le promoteur de l'expérimentation est UCLOUVAIN.

Participation volontaire

Votre participation à cette expérimentation est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer. Vous avez également le droit de vous retirer de l'expérimentation à tout moment, sans en préciser la raison, même après avoir signé le formulaire de consentement. Vous n'aurez pas à fournir de raison au retrait de votre consentement à participer ; toutefois, les données collectées jusqu'à l'arrêt de la participation à l'expérimentation font partie intégrante de celle-ci. Votre refus de participer à cette expérimentation n'entraînera pour vous aucune pénalité ni perte d'avantages.

Bénéfices et risques

Nous ne pouvons vous assurer que si vous acceptez de participer à cette expérimentation, vous tirerez personnellement un quelconque bénéfice direct de votre participation.

Cependant, les informations obtenues grâce à cette étude peuvent contribuer à une meilleure connaissance du vécu de l'euthanasie chez les proches de patients euthanasiés.

Il n'y a aucun risque de participation à cette expérimentation hormis une éventuelle rupture de confidentialité des données.

Assurance

Si vous ou vos ayants droit (famille) subissez un dommage lié à cette expérimentation, ce dommage sera indemnisé par le promoteur de l'étude conformément à la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004. Vous ne devez prouver la faute de quiconque.

Noms et coordonnées de l'assureur : Ethias SA,
rue des Croisiers n°24, 4000 Liège Numéro de
police :
45.399.955

Protection de la vie privée

Votre identité et votre participation à cette expérimentation demeureront strictement confidentielles. Chaque patient se verra attribuer un numéro (de 1 à X), seule la personne qui réalisera l'interview avec vous saura quel numéro correspond à quel patient. Tous les documents concernant cette étude seront conservés dans un dossier informatique protégé par un mot de passe. Vous ne serez pas identifié(e) par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude.

La protection des données personnelles est assurée par la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée et par les réglementations européennes (règlementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur. Ces droits sont également garantis par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Selon le RGPD, vous disposez d'un droit de regard sur le traitement de vos données. Si vous avez des questions à ce sujet, vous pouvez contacter le responsable de la protection des données du centre d'étude à l'adresse suivante : privacy@uclouvain.be.

En cas de plainte concernant le mode de traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Autorité Belge de Protection des Données : Rue de la Presse 35 - 1000 Bruxelles - Tél. : 02 274 48 00 - e-mail : contact@apd-gba.be

Comité d'éthique

Cette expérimentation est évaluée par un comité d'éthique indépendant, à savoir le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCLouvain, qui a émis un avis favorable le 10/04/2020.

Personnes à contacter si vous avez des questions à propos de l'expérimentation

Si vous estimez avoir subi un dommage lié à l'expérimentation ou si vous avez des questions, voulez donner un avis ou exprimer des craintes à propos de l'expérimentation ou à propos de vos droits en tant que patient participant à une étude clinique, maintenant, durant ou après votre participation, vous pouvez contacter :

Responsable de l'étude : UCLouvain

Téléphone : 010/47.21.11

1. Je soussigné(e) (NOM, Prénom(s)),

.....

déclare avoir lu l'information qui précède et accepter de participer à "Comment améliorer la prise en charge des proches de patients euthanasiés au moyen d'interviews de patients du Cabinet Médical des Carrières de Basècles ?"

2. On m'a remis une copie de ce formulaire de consentement éclairé signé et daté, ainsi que de la note d'information destinée au patient. J'ai reçu une explication concernant la nature, le but, la durée de l'expérimentation et j'ai été informé(e) de ce qu'on attend de ma part. On m'a donné le temps et l'occasion de poser des questions sur l'expérimentation ; toutes mes questions ont reçu une réponse satisfaisante.
3. J'ai été informé(e) de l'existence d'une assurance.
4. Je sais que cette expérimentation a été soumise et approuvée par le Comité d'Ethique HospitaloFacultaire Saint-Luc - UCLouvain.
5. Je suis libre de participer ou non, de même que d'arrêter l'expérimentation à tout moment sans qu'il soit nécessaire de justifier ma décision et sans que cela n'entraîne le moindre désavantage.
6. En signant ce document, j'autorise l'utilisation des données me concernant dans le respect de
- la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée ;
 - la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ;
 - la loi du 7 mai 2004 relative à l'expérimentation sur la personne humaine ;
 - les réglementations européennes (règlementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur.
7. Je n'ai subi aucune pression physique ni psychologique induite pour ma participation à l'expérimentation.
8. Je consens de mon plein gré à participer à cette expérimentation/enquête.

Signature du (de la) patient(e)/participant(e)

Date (jour/mois/année)

Je, soussigné, Mme/Mlle/M. (NOM, Prénoms) confirme que j'ai expliqué la nature, le but et la durée de l'enquête au (à la) patient(e)/participant(e) mentionné(e) ci-dessus.

Signature de la personne qui procure l'information

Date (jour/mois/année) |

Annexe 4 :
Guide d'entretien semi-directif

Thème 1 : Le proche

- 1. Qui êtes-vous par rapport au défunt ?
- 2. Quel âge avez-vous ?
- 3. Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?
- 4. Avez-vous déjà entendu parler d'euthanasie avant ? Quelle était votre opinion à l'époque ?
- 5. Avez-vous déjà vécu la fin de vie d'un autre proche ?

Thème 2 : L'accompagnement du défunt face à la maladie

- 1. De quoi souffrait le défunt ?
- 2. Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?
- 3. Vous êtes-vous senti (in)utile face aux souffrances du défunt ?

Thème 3 : La demande d'euthanasie

- 1. Comment est venu le sujet de l'euthanasie ?
- 2. Comment avez-vous vécu la demande d'euthanasie ?
- 3. Avez-vous déjà parlé d'euthanasie avant ?
- 4. Selon vous, quelles étaient les raisons de la demande d'euthanasie ?
- 5. Vous êtes-vous senti(e) impliqué(e) dans le choix du défunt ?
- 6. Qui était au courant et/ou avec qui en avez-vous parlé ?
- 7. Vous êtes-vous senti(e) seul(e) à ce moment-là ?
- 8. Êtes-vous croyant(e) ? Cela a-t-il influencé votre vécu de la situation ?
- 9. Etiez-vous d'accord au moment de la décision finale et comment celle-ci s'est-elle prise ?

Thème 4 : La préparation de l'euthanasie

- 1. Estimez-vous avoir dû gérer vous-même la situation ou que le médecin traitant ait pris la main ? Était-ce ce que vous souhaitiez ?
- 2. Qu'avez-vous pensé de la communication avec le médecin traitant ?
- 3. Estimez-vous que le médecin traitant avait une bonne connaissance du cadre légal de l'euthanasie ?
- 4. Estimez-vous que le médecin traitant ait été honnête et ouvert tout au long du processus ?
- 5. Avez-vous eu une quelconque crainte concernant la procédure ou l'euthanasie elle-même ou ses conséquences ?

Thème 5 : L'acte d'euthanasie

- 1. Regrettez-vous la façon dont votre proche est décédé ?
- 2. Avez-vous l'impression d'avoir vécu quelque chose de « pas naturel » ?
- 3. Qu'avez-vous pensé du fait de devoir choisir un jour et une heure précise ?
- 4. Avez-vous assisté à l'acte d'euthanasie ? Si non, auriez-vous voulu y assister ? Pourquoi ?

Thème 6 : Après l'euthanasie

- 1. Avez-vous l'impression d'avoir respecté la volonté du défunt ?
- 2. L'euthanasie a eu lieu il y a combien de temps ? Quel est votre ressenti maintenant ?
- 3. Estimez-vous que l'euthanasie ait influencé votre deuil ?
- 4. Avez-vous parlé du fait que votre proche a été euthanasié à des personnes qui n'étaient pas au courant avant ?
- 5. Avez-vous l'impression que l'euthanasie de votre proche est un tabou ? Avez-vous peur d'en parler ? Si oui, est-ce par peur d'être jugé(e) ?
- 6. Si on revenait en arrière, que changeriez-vous ?
- 7. Qu'auriez-vous aimé que le médecin traitant fasse différemment ?
- 8. Si malheureusement un autre proche venait à être diagnostiqué d'une maladie incurable, lui parleriez-vous d'euthanasie ?
- 9. Et pour vous, y songeriez-vous ?

Annexe 5 :
Entretiens

Thème 1 : Le proche

- 1. Qui êtes-vous par rapport au défunt ?
- 2. Quel âge avez-vous ?
- 3. Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?
- 4. Aviez-vous déjà entendu parler d'euthanasie avant ? Quelle était votre opinion à l'époque ?
- 5. Aviez-vous déjà vécu la fin de vie d'un autre proche ?

1. Son épouse.
2. 65 ans.
3. Etudes supérieures de type court (3 ans).
4. Oui j'en avais déjà entendu parler et mon opinion à l'époque était que s'il devait m'arriver quelque chose et que je perde mes moyens, j'en avais déjà parlé à mon époux et à mes enfants, que moi je ne voulais pas finir comme un légume et que je voulais absolument mettre un terme à mes souffrances physiques ou psychologiques.
5. J'ai déjà vécu la fin de vie de deux autres proches. Une sœur il y a 10 ans, elle est morte d'un cancer mais pas sous euthanasie et une autre sœur 1 an et demi après et également d'un cancer et pas sous euthanasie.

Thème 2 : L'accompagnement du défunt face à la maladie

- 1. De quoi souffrait le défunt ?
- 2. Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?
- 3. Vous êtes-vous senti (in)utile face aux souffrances du défunt ?

1. D'un cancer du pancréas.
2. En fait c'était un diagnostic un peu brouillon parce qu'il avait des douleurs d'estomac mais il avait une RCUH en même temps donc on s'est orienté vers cette maladie plutôt que le cancer du pancréas. Quand on nous a envoyé dans un hôpital universitaire, là j'ai trouvé ça un peu fouillis parce qu'au départ, on nous a annoncé un cancer du foie, puis un cancer de l'estomac et pour finir un cancer du pancréas. Avec un cancer du foie ou de l'estomac on avait toujours un espoir qu'il puisse s'en sortir, tandis que pour un cancer du pancréas, ils nous ont annoncé tout de suite qu'il y avait peu de chances qu'il s'en sorte, que ça pouvait aller très vite ou que ça pouvait perdurer plus longtemps.

Et il n'y a pas eu de gants qui ont été mis, j'ai même trouvé un peu fort qu'on laisse les rapports médicaux sur sa table de chevet, alors qu'on n'a pas été informé.

3. Oui, on peut dire que j'étais utile moralement, mais inutile face aux souffrances parce qu'on se demande où on va, on a beaucoup d'interrogations. Et comme j'étais déjà passée deux fois par-là, je savais que les étapes n'allaient pas être faciles et que celles-ci allaient s'avérer être de pire en pire.

Ce n'était pas plutôt comme une impuissance ?

Oui, c'est une impuissance face à ce genre de maladie. Je pense qu'on ne peut pas être puissant, parce que dans ce genre de cancer, on nous dit qu'il n'y a pas de traitement, qu'il n'y a pas de chance de s'en sortir, qu'on va essayer qu'il ne souffre pas, qu'il soit dans un confort de vie plus au moins acceptable pour lui et pour moi. C'est ce qui était primordial, que lui puisse vivre la maladie le mieux qu'il peut. Ce qui n'a pas toujours été facile.

- 1. Comment est venu le sujet de l'euthanasie ?
- 2. Comment avez-vous vécu la demande d'euthanasie ?
- 3. Aviez-vous déjà parlé d'euthanasie avant ?
- 4. Selon vous, quelles étaient les raisons de la demande d'euthanasie ?
- 5. Vous êtes-vous senti(e) impliqué(e) dans le choix du défunt ?
- 6. Qui était au courant et/ou avec qui en avez-vous parlé ?
- 7. Vous êtes-vous senti(e) seul(e) à ce moment-là ?
- 8. Êtes-vous croyant(e) ? Cela a-t-il influencé votre vécu de la situation ?
- 9. Etiez-vous d'accord au moment de la décision finale et comment celle-ci s'est-elle prise ?

1. Très vite. Dès qu'il a su qu'il avait un cancer du pancréas, il a fait les démarches. C'était auprès de notre ancien médecin traitant. Dès qu'on est rentré de l'hôpital universitaire, il a fait appel à lui et mon époux voulait déjà être euthanasié à ce moment-là. Le problème c'est que ça ne se fait pas comme ça. Il y a une pile de démarches à faire et on est très peu informé, en fait, de ce genre de démarches. Parce qu'il faut faire d'abord une demande à la commune, puis il faut que le médecin accepte aussi. Ce n'est pas évident non plus de s'adresser au médecin traitant pour demander s'il va accepter ou pas, parce que on peut toujours se confronter à un refus.

Et je pense que c'est ce dont on avait le plus peur, d'avoir un refus. On se serait demandé vers qui se tourner puisque, lui, il était bien décidé à pratiquer cette euthanasie. Mais c'est venu très vite, on a fait les démarches. La première s'est faite très vite et puis les autres démarches ont suivi assez vite aussi, puisqu'il voulait être absolument prêt le jour où il déciderait et qu'on ne vienne pas nous dire qu'il manque telle ou telle démarche.

Je vais juste préciser quelque chose, je veux être sûr d'avoir bien compris. Au moment du diagnostic, il souhaitait l'euthanasie tout de suite ?

Oui, tout de suite.

2. On est un peu surpris, parce que c'est vrai qu'on avait parlé ensemble bien avant qu'il soit malade. On s'était dit que si l'un des deux était malade on ne voulait pas infliger à l'autre des souffrances inutiles, tant physiques que psychologiques. Comme j'ai dit, j'avais déjà vécu une atrocité avec ma sœur, donc je ne voulais pas revivre ça.

Maintenant quand on est devant le fait accompli, je pense qu'on réagit un peu différemment. On se dit toujours : « Non, ça n'arrivera pas, il y aura un traitement ou on va trouver quelque chose ». En fait, on essaie de se raisonner et de ne pas voir la réalité en face. Même si on nous avait répété plusieurs fois : « Vous avez un cancer du pancréas, il n'y a pas beaucoup d'espoir, les traitements ne fonctionnent pas. ». En plus, on a été un peu refroidi parce qu'on croyait en l'immunothérapie. Le problème c'est qu'avec sa RCUH, ce n'était pas possible donc on a tout de suite mis de côté l'immunothérapie. Donc ça nous a encore mis un coup, et je pense qu'à un certain moment on se résilie et on se dit : « Quand ce sera le moment... ».

Et moi j'étais d'accord parce que je le connaissais. Il ne voulait pas se dégrader, il ne voulait pas souffrir parce qu'il n'aime pas souffrir, il ne voulait pas se voir amoindri parce qu'il avait une très grande estime de lui et ce genre de choses. Je pense que quand quelqu'un demande ça, on ne peut pas agir égoïstement, on agit de manière à accepter ce qu'il demande. Je dirais même qu'on agit... par amour.

Mais donc votre vécu à vous, votre ressenti quand il a fait la demande...

Moi, j'étais d'accord parce que, je me suis dit : « Le voir souffrir, le voir se dégrader pour en arriver au même point... Le jour où il demandera l'euthanasie, s'il reste trois jours, une semaine, deux semaines, on arrivera quand même au même point. » et, quand même, partir par euthanasie, c'est partir par avec une certaine dignité. Il faut également du courage de la part de la personne qui subit l'euthanasie c'est une chose mais je pense qu'on oublie souvent les personnes qui restent. Le proche est vivant et une heure après il est mort. Vous avez déjeuné, vous avez pris une douche, vous avez papoté et puis ça arrive, on ne se rend pas compte que ça puisse arriver aussi vite. Et je crois que là,

il faut quand même bien avertir les gens que ça se passe très vite et qu'on ne s'en rend pas compte. On se dit : « Ça va durer une heure ou deux heures. » et ça va très, très vite.

3. Oui, il n'a pas pris cette décision tout seul. Je n'ai jamais essayé de le dissuader. C'était son choix. J'estime que dans la vie on a le choix de vivre ou mourir mais ici il n'avait pas le choix, il allait quand même mourir à la fin.

Oui, on en avait parlé et lui il était plus serein que moi. Il ne voulait pas que ça dure.

Et avant le diagnostic ?

Avant le diagnostic on en avait déjà discuté. Aucun des deux ne voulait souffrir pour le plaisir de souffrir et se dégrader, surtout quand il n'y a pas d'issue. Quand on vous dit : « Ecoutez, avec le traitement, il y a une infime chance. », là on garde espoir mais ici, on avait clairement dit qu'il n'y avait aucun espoir, qu'il n'y avait pas de retour en arrière.

4. C'était quelqu'un d'hyperactif. Il faisait de la moto, du karaté, il était impliqué dans un syndicat et à un certain moment il s'est vu avec des capacités moindres. Au niveau du syndicat, il oubliait certaines choses parce qu'il perdait la mémoire. Au niveau du karaté, il avait perdu beaucoup de poids, donc il ne savait plus se relever ni montrer les exercices comme il le fallait. Moi, j'estime qu'il a fait preuve d'énormément de courage mais, lui, ne voulait pas admettre que, même avec la maladie, on pouvait encore l'admirer. Ça c'était son gros problème et puis ne plus pouvoir monter sur sa moto et ce genre de choses. En fait, il ne pouvait concevoir qu'on puisse vivre autrement qu'il avait vécu jusque-là. Sans faire de la moto, sans faire du karaté, sans aller à ses réunions au syndicat, sans voir ses copains, il ne pouvait pas concevoir ce genre de choses et c'est dommage parce qu'on aurait pu faire d'autres choses, sans se cantonner dans le « fauteuil-lit, manger-fauteuil-lit... ».

Sans vouloir vous influencer, si je reformule ça, est-ce que vous diriez qu'il préférerait mourir que ne pas pouvoir faire ses choses ?

Tout à fait. Vous avez bien résumé ma pensée.

5. Non, pas du tout. En fait, on a parlé de l'euthanasie mais on en a parlé comme on peut parler quand on est en couple, sur le choix, quand est dans le coma sans possibilités d'en sortir, avec les fonctions vitales atteintes. Moi j'avais dit : « Moi, je ne veux pas ça et je préfère qu'on abrège mes souffrances. ».

Mais jamais il m'a demandé : « Tiens, tu trouves que c'est bien ? ». Je comprenais le choix, mais il ne m'a jamais demandé mon avis en me disant : « Tiens, tu penses que je devrais le faire ? », non, c'était son choix, point barre.

En fait, il a été dans le choix de l'euthanasie comme il était dans les choix dans sa vie. Il n'a pas changé de direction, et une fois qu'il a eu choisi l'euthanasie comme mort, il n'est jamais revenu sur sa décision.

Ça a été son choix du début jusqu'à la fin, un choix courageux. Pour faire ce genre de choix, il faut être super courageux parce qu'à un moment donné, on est comme devant un précipice et il n'y a rien d'autre à faire que de sauter car il n'y a pas de retour en arrière et qu'on sait que la maladie va empirer.

Tiens, vous me dites que pour lui c'était clair, qu'il n'a jamais pensé revenir en arrière. Et vous, est-ce que ça vous est arrivé ?

Non, parce que c'était sa décision et que dans toute sa vie il avait été comme ça. Je n'ai pas toujours été d'accord avec les choix de vie qu'il a fait, et là, je pouvais donner mon avis. Mais ici, c'était sa vie donc, j'estime que sa vie on peut la choisir. Il y en a qui choisissent le suicide, lui a choisi l'euthanasie. Sa vie lui appartenait, enfin, c'est mon sentiment.

6. Au moment de la première demande, c'est resté entre mon mari et moi parce ce que je trouve que c'est quelque chose de fort intime. C'est un acte réfléchi, c'est un acte pensé entre deux adultes qui sont conscients de la maladie et d'où elle va aller.

Moi, j'ai informé très vite mes deux filles, non pas en tournant autour du pot mais en disant : « Voilà, il n'y a plus d'espoir et à un certain moment il mourra par euthanasie. ». Je suppose qu'elles ont bien compris parce qu'elles ne m'en ont jamais fait de reproche.

Et avec sa fille, là c'était un peu plus compliqué. Il lui en a parlé à demi-mots et sa fille n'était pas « top », donc qu'il n'est pas rentré dans le vif du sujet en disant : « Voilà, si les traitements ne sont pas concluants et si je me dégrade physiquement, moralement et psychologiquement, je voudrais l'euthanasie. ». Et il disait toujours : « J'ai décidé de faire ceci, j'ai décidé de faire cela. ». Sa maman

a aussi été informée. C'est une personne de 90 ans, je crois qu'elle s'est résiliée de toute façon. Et puis aussi son meilleur ami, il le connaissait très bien et savait qu'il ne pourrait pas supporter une vie dans un lit et intubé. C'était clair, net et précis.

7. Oui, parce que c'est vrai qu'on en avait parlé ensemble mais sa décision à la limite c'était lui, et les autres ben... En fait, c'était résumer un peu sa vie, c'était lui d'abord et puis les autres. Et dans le choix de la mort, c'était lui et puis les autres. De toute façon il a assez répété : « *Quand je ne serai plus là tu feras ceci, tu feras cela, tu auras la chance de...* » et c'est un peu un souci de culpabilité, mais je lui répétais que c'était son choix et de toute façon, j'aurais pu dire que je ne voulais pas, la loi ne prévoyait pas ça, c'est lui qui a décidé, c'est lui qui a signé. Il a décidé de mourir et je n'ai jamais essayé de l'en dissuader. Je n'ai jamais essayé de dire : « *Non, ne fais pas ça, reste avec moi* », de toute façon, il l'aurait fait quand même et puis je pense qu'essayer de faire ça, ça aurait été égoïste de ma part.

Et cela vous l'avait fait pour lui ou par conviction personnelle ?

Un peu des deux, je savais très bien que les jours qui allaient passer allaient être excessivement difficiles et qu'il n'aurait sûrement pas voulu être intubé et prendre tout un tas de médicaments, qu'il préférerait plutôt partir sereinement.

8. Non.
9. Oui, j'étais d'accord. La décision a été prise par lui, il a dit : « *Ça sera tel jour à telle heure* » et, en fait, il ne m'a jamais demandé mon avis.

Est-ce que vous auriez aimé qu'il le fasse ?

Oui, qu'on en discute un peu plus. Et avoir un peu plus mon ressenti, mon idée là-dessus. Et comment j'entrevois l'avenir aussi, l'après et comment j'allais peut-être vivre comment je ressentais cette demande d'euthanasie, cette demande de mort.

Thème 4 : La préparation de l'euthanasie

- 1. Estimez-vous avoir dû gérer vous-même la situation ou que le médecin traitant ait pris la main ? Était-ce ce que vous souhaitiez ?
 - 2. Qu'avez-vous pensé de la communication avec le médecin traitant ?
 - 3. Estimez-vous que le médecin traitant avait une bonne connaissance du cadre légal de l'euthanasie ?
 - 4. Estimez-vous que le médecin traitant ait été honnête et ouvert tout au long du processus ?
 - 5. Avez-vous eu une quelconque crainte concernant la procédure ou l'euthanasie elle-même ou ses conséquences ?
1. On avait un médecin traitant avant et, au milieu de la maladie, il a arrêté de travailler et il nous avait prévenus. Notre médecin traitant était d'accord de pratiquer l'euthanasie et mon mari lui avait demandé à quel moment il pensait pouvoir le faire et il lui avait dit : « *Au moment où vous ne saurez plus manger.* ». Puis nous avons appris qu'il a arrêté donc c'était un peu un dilemme parce qu'on nous a bombardé un peu chez un autre médecin traitant et le problème c'était de lui demander, lors de notre première visite, s'il était d'accord de pratiquer l'euthanasie. Et j'ai beaucoup de respect et d'admiration parce que, au lieu de répondre à l'emporte-pièce : « *Oui, je vais le faire.* », il nous a demandé un délai de réflexion. C'était bien parce que, pour moi, c'est l'attitude d'un médecin qui ne se prend pas à la légère. Peut-être par ses convictions ou peut-être par peur aussi. C'est quand même un acte qui doit se poser et en ne l'ayant jamais fait, ça peut un peu surprendre.
- Et j'étais fort étonnée du soutien que nous avons eu et que j'ai eu personnellement. C'est vrai qu'il m'a soutenue, il a vraiment pris en main les choses. Les démarches administratives étaient réalisées, mais pour les autres démarches il a tout pris en main et c'était pour nous un soulagement parce qu'on ne devait plus s'occuper de ça ou de ça. Et on avait un peu un apaisement car quelqu'un prenait enfin le relai d'une situation où on se sentait un peu perdu.
- Et je pense que c'est très important. Il y a l'unité des soins palliatifs, bien évidemment, mais je pense qu'elle devrait se remettre un peu en question parce qu'elle n'a pas été fort présente. Oui, elle était présente mais, après l'euthanasie elle est partie, elle nous a dit qu'elle reviendrait et je l'attends toujours. C'est un peu dommage qu'il n'y ait pas ce suivi. Bon maintenant ils sont là pour le patient, mais ils sont quand même là pour la famille et pour la personne qui reste. Parce que, moi, j'estime

que la personne qui reste, c'est elle qui souffre le plus. Ce n'est pas le patient, il est décédé. Apparemment, il n'a pas souffert quand il est décédé, mais la personne qui reste a quand même vécu quelque chose qu'elle n'oubliera jamais. Même si on a un suivi psychologique après, on ne peut pas avoir ce suivi psychologique pendant des années, donc on doit prendre sur soi. Je pense que c'est important d'avoir des contacts avec d'autres personnes, de pouvoir expliquer un peu ce qu'on ressent, si c'est normal de ressentir un peu de colère, beaucoup de tristesse. Et là je dois dire que je remercie mon médecin traitant parce que, par lui, j'ai eu ce soutien que je n'ai pas reçu de l'équipe de soins palliatifs. J'ai pu aller le voir autant que je l'ai voulu, il avait toujours un petit mot gentil, un petit réconfort, et je trouve que c'est important. Pourquoi même ne pas rencontrer des gens qui ont vécu déjà cette euthanasie ? Pouvoir en discuter, parce que je pense que c'est important aussi de pouvoir avoir des contacts, des cercles de parole pour pouvoir exprimer un peu ce qu'on ressent. Évidemment, là on n'est plus dans l'anonymat mais est-ce que ça doit rester un anonymat pur et simple ? D'accord, on parle du décès d'une personne mais les alcooliques anonymes se rencontrent bien, il y a plein de rencontres comme ça. Il en existe peut-être, mais moi je n'ai pas été informé de forum de parole, dirigé par un médecin ou une psychologue, où on pourrait se rencontrer et, entre nous, en discuter et voir un peu vers où on va et ce qu'on va vivre. Le temps, on ne sait jamais car il y en a qui se remettent plus vite que les autres, ça dépend du suivi aussi. Mais qu'on ne se sente pas seul et qu'on se rende compte qu'il y a d'autres personnes qui ont vécu cette expérience, qui pourrait se reproduire. Et on pourrait peut-être aussi aider des personnes qui voudraient passer à l'acte d'euthanasie et qui n'osent pas parce qu'ils sont un peu dans l'inconnu. Et c'est vrai, on est dans l'inconnu, on ne sait pas ce qui va se passer, et alors, oui, on nous a dit, « *Il y a telle, telle et telle injection.* », mais c'est un peu vague, c'est... je ne sais pas.

L'entourage ne peut pas le comprendre, ne peut pas nous aider parce que c'est quelque chose qu'on vit, je pense, par « clans ». Il y a le clan « frère-sœur », il y a le clan « moi » car je me suis retrouvée toute seule, puis il y a le clan des enfants, le clan des amis. Et je pense qu'entre parents et amis, on n'ose pas en parler car c'est un sujet qui est encore un peu tabou. On n'ose pas en parler par peur de choquer aussi, parce que c'est quelque chose qui ne fait pas encore partie de notre culture judéo-chrétienne, sûrement.

Et je trouve qu'on devrait pouvoir en parler plus librement, et je pense qu'on ne peut en parler librement qu'avec des personnes qui ont vécu ce genre de situation parce que les autres ne peuvent pas comprendre.

C'est mon point de vue, ça n'engage que moi, bien évidemment. Mais j'estime que, de toute façon dans la vie, c'est toujours comme ça, on dit toujours : « *On ne peut parler que de ce qu'on a vécu, de nos expériences.* ». Et c'est vrai que de rencontrer des personnes qui auraient vécu cette expérience, avec leur accord bien sûr, pourrait nous rassurer un peu.

Nous rassurer sur le fait que, ce n'est pas si dramatique que ça, enfin c'est une façon de parler, ce n'est pas une boucherie quand même. Ce n'est pas si dramatique que ça, il va être suivi, ça va bien se passer. Nous rassurer parce que je pense que c'est important. C'est vrai que quand on a affaire à un jeune médecin traitant qui n'a pas l'expérience, c'est quelque chose qui, premièrement doit être difficile, et il ne sait pas me rassurer car il ne sait pas comment ça va se passer. J'espère qu'il n'aura pas beaucoup d'expérience de ce genre mais il pourrait, dans les euthanasies prochaines, peut-être, rassurer les gens, du fait d'avoir vu des patients avec qui ça se passait bien. Pouvoir expliquer, par exemple, qu'on n'hurle pas pendant l'euthanasie, que ça se fait très sereinement. Je pense que c'est important d'avoir un contact et d'être rassuré parce que c'est quand même quelque chose de violent, vous savez, j'ai rencontré des gens qui m'ont dit, « *Ben, oui, après, il ne souffre plus !* » ...

La Palice en dirait autant mais vous ne cherchez pas celui qui souffre après, c'est celui qui a vu l'euthanasie, qui lui a dit « au revoir », qui a entendu ses dernières paroles, qui a vu son dernier regard et, ça, je pense qu'on n'oublie jamais. C'est terré dans un petit coin de notre tête et puis un petit truc peut le faire ressurgir.

2. Je pense que la communication s'est très bien passée. Je dois dire que, que ce soit mon mari ou moi, nous avons entièrement confiance en notre médecin traitant, il était un peu notre « bouée » quand il venait à la maison et ce fût bien préparé. C'est vrai qu'il a dû faire des recherches et ces recherches ont été fructueuses.

Et il n'a jamais eu peur de demander conseil à d'autres médecins et ça, je dois dire que ça m'a épatée parce que je suis persuadée que certains médecins, rares, n'ont pas cette humilité. On s'est senti vraiment en confiance parce qu'il avait cette humilité et cette approche des gens et quand il ne savait pas, ben, même s'il ne savait pas, on savait qu'il allait se renseigner.

Pour moi, dans les démarches qu'il a faites, c'est une réussite à 100% parce que j'étais consciente qu'il n'était pas tout seul et que donc nous n'étions pas seuls. On n'avait que lui comme référence mais on n'en voulait pas un autre, et ça s'est très bien passé. Je dois dire que les démarches étaient très bien faites, il nous avait très bien expliqué.

Et quand il nous a demandé qu'un de ses confrères, plus expérimenté, soit également présent le jour de l'euthanasie, moi j'ai trouvé ça tout à fait normal et preuve d'humilité. Je suis persuadée qu'il y en a qui ne feraient pas ça, qui diraient, « *Je fais ça, je suis médecin, je fais ça.* », j'en suis persuadée, je peux citer des noms. Mais, la part d'humilité nous a réchauffé le cœur, et à moi personnellement, car je dois dire que cette chose était bien, parce que, tout s'est bien préparé, tout était très calme, très posé. Et puis, il ne paraissait pas angoissé, même s'il l'était intérieurement, il avait toujours le mot pour nous rassurer, nous dire, « *Ça va aller, vous allez voir, tout va bien se passer.* » et ça c'est très important. Ne pas se trouver devant quelqu'un qui panique, et qui se dit : « *Mon Dieu, Seigneur, lalala, comment je vais faire ?* », parce que je pense qu'on est très sensible à ça, et je pense qu'on ressent cela, on ressent ce genre de chose quand quelqu'un est paniqué, on ne sait pas ce qu'il va faire. Moi je trouve que ça s'est très bien passé.

3. Je pense qu'il avait une bonne connaissance du cadre légal parce qu'il s'était renseigné. On ne peut pas dire qu'il s'est lancé corps et âme dans cette aventure sans prendre une once de renseignement, non, je pense qu'il a été renseigné, il a demandé conseil auprès d'autres médecins, ça n'a pas été fait à l'emporte-pièce. Je pense que ça a été, de sa part, réfléchi et il avait pris toutes les précautions d'usage pour que tout se passe bien et pour nous mettre en confiance et surtout pour me mettre en confiance, je veux dire moi, parce que c'est vrai qu'à un moment, on panique, on se dit : « *Est-ce qu'il va s'en sortir ?* » c'est vrai, c'est un acte qui n'est pas facile.

On a vraiment été en confiance et je sais très bien que, même s'il ne l'avait pas montré, il avait fait des recherches sur le sujet et comment aborder le sujet. Je pense qu'on l'aborde sûrement en étude, mais quand c'est la réalité, on doit se documenter et on doit demander à des confrères qui l'ont déjà pratiqué pour voir comment ça se passe. Alors que si on était tombé sur son prédécesseur, bien, il avait peut-être déjà pratiqué et ça va de soi, mais ici, on sentait qu'il y avait une recherche et aussi le besoin de faire ça dans la dignité et dans la sécurité aussi.

4. Oui, moi j'estime que le médecin traitant était ouvert. Quand mon mari a décidé de le faire, il n'y a pas eu de discussion. Il a été, de manière générale, rassurant. Il n'a pas essayé de le faire changer d'avis, c'est important aussi parce que si le médecin traitant commence à dire, « *Oui, mais, vous êtes sûr ? Oui, mais, vous pensez que...* » Non, il a respecté sa volonté.

Il a fait en sorte que tout se passe bien, il nous a dit : « *On va choisir une date ensemble, voilà, ça se passera comme ça à cette date-là, je viendrai.* ». Et ce que j'ai admiré, ça je l'ai dit à beaucoup de monde, c'est que ce jour-là quand il est arrivé, mon mari n'avait pas fini un chapitre de son livre et il l'a laissé finir le chapitre. Et moi, ça m'a épatée parce que, le médecin n'était pas pressé ce jour-là, alors que certains auraient pu dire : « *Bon, maintenant, ça y est, on y va !* » et avec lui ça a été « *cool bouboule* » comme je dis. Enfin, si on peut être cool... Mais c'est mon mari qui a dit à un certain moment « *Bon, on y va.* ». J'ai trouvé que le médecin a été super. Ce n'est pas parce que je fais cette interview que je dis ça, et je l'ai dit à plusieurs personnes qu'il a cette qualité de médecin de famille.

5. Non, parce qu'elle avait été bien expliquée, donc je ne vois pas pourquoi j'aurais pu avoir certaines craintes. Dans le processus non plus, je n'ai pas eu de crainte. Bon on a toujours la crainte de savoir si la personne va souffrir, mais le médecin avait bien expliqué qu'il allait s'endormir, qu'il ne sentirait rien, que c'était comme une anesthésie générale, donc moi, j'étais rassurée dans ce fait là, je n'allais pas l'entendre hurler dans la pièce à côté, j'étais totalement rassurée. Evidemment, on se demande toujours combien de temps ça va durer, s'il sera apaisé, s'il va s'en rendre compte. Et puis on se dit qu'on a déjà été anesthésié et qu'on ne sent pas qu'on s'endort, et puis, je suppose que si je mourrais dans une anesthésie, je ne m'en rendrais pas compte non plus. Donc, là, je dois dire j'étais rassurée à ce niveau-là.

En ce qui concerne l'acte en lui-même ?

L'acte en lui-même, le médecin m'avait expliqué le pourquoi, mais j'aimerais revenir là-dessus parce que c'est vrai que j'aurais voulu y assister jusqu'au bout. Le médecin m'avait donné de bonnes raisons, j'ai accepté ces raisons-là, parce que c'étaient ses raisons et que je pouvais les comprendre, en étant jeune médecin. Mais je pense que, pour les prochains, c'est important qu'on puisse rester jusqu'à la fin puisqu'il n'y a pas de danger de soubresaut de ci, de là. Alors peut-être qu'en expliquant bien, qu'on puisse rester jusqu'au moment où le cœur s'arrête et jusqu'au moment où il meurt, puisque dans certains cas, donc ma sœur, elle est morte dans mes bras, donc je me disais que... Mais j'ai respecté la décision du médecin, je ne lui en ai absolument pas voulu parce qu'il avait des arguments qui étaient plausibles, mais c'est vrai que j'aurais peut-être voulu être là jusqu'à la fin.

Et au niveau des conséquences de l'euthanasie ?

Les conséquences, ça ne m'a absolument pas inquiétée parce que tous les papiers étaient faits, tout était préparé jusqu'à son enterrement et donc ça a vraiment coulé comme de l'eau de roche. Tout était préparé, tout était millimétré, c'était orchestré. Je n'ai même presque pas dû y mettre ma touche. Alors évidemment, les conséquences psychologiques, il faut du temps pour s'en remettre, je pense. C'est vrai qu'on se dit toujours que c'est pour le bien du patient, mais c'est quand même, entre guillemets, une mise à mort. Je pense qu'il faut quand même être bien équilibré pour se dire qu'on l'a fait pour lui et pas pour les autres. Ce n'est pas un meurtre, mais c'est un meurtre assisté quoi. C'est quand même quelque chose qui est violent, et puis il faut se remettre de tout ça, on doit se remettre de la maladie même si on a pu faire son deuil. Parce que pour moi-même, donc, j'ai fait mon deuil pendant 18 mois, mais il faut quand même se remettre de l'acte en lui-même, de l'acte d'euthanasie parce que ce n'est quand même pas rien. On est quand même sur une mort programmée, je ne vais pas dire qu'on est condamné à mort mais bon, c'est presque ça. Sauf que là on choisit son heure, sa date pour le faire mais c'est quand même difficile.

Les gens disent, « *Oui, mais quand même, il l'avait choisi.* ». J'ai dû faire face à ce genre de réflexion et je trouve que les gens n'ont pas beaucoup de tact. Parce que je dis, « *Bah, oui, c'est vrai qu'il l'avait demandé. C'est lui qui le voulait.* ». Mais bon, lui n'est pas là pour en payer les conséquences. On se retrouve tout seul le soir, alors que le matin il était bien. Alors, oui, on peut revenir en arrière mais ce matin-là il était très bien. Même si on sait que le lendemain il pouvait ne plus être bien, ce n'est quand même pas facile. Ce n'est pas facile à digérer parce que ce n'est pas la même chose qu'une mort naturelle.

J'ai vécu une mort naturelle dans les mêmes conséquences, je ne peux pas dire que c'est mieux, parce que voir se dégrader la personne entièrement, la voir souffrir en sachant que la fin est proche, ce n'est vraiment pas mieux.

Je dirais même que l'euthanasie est mieux parce qu'on n'en n'arrive pas à un point où la personne souffre et ne sait plus où elle est, ce qu'elle fait, où elle déconnecte complètement, où elle sombre dans un coma. C'est vrai que j'ai une image moins sereine de la mort de ma sœur, que de celle de mon mari. Ça c'est vrai.

Thème 5 : L'acte d'euthanasie

- 1. Regrettez-vous la façon dont votre proche est décédé ?
 - 2. Avez-vous l'impression d'avoir vécu quelque chose de « pas naturel » ?
 - 3. Qu'avez-vous pensé du fait de devoir choisir un jour et une heure précise ?
 - 4. Avez-vous assisté à l'acte d'euthanasie ? Si non, auriez-vous voulu y assister ? Pourquoi ?
-
1. Non, pas du tout, parce que c'était la façon qu'il avait choisie. Ce n'est pas, pour moi, quelque chose de lâche ni d'égoïste. Si j'avais pu donner mon avis et dire que non, c'est moi qui aurais été égoïste. C'était son choix, voilà.
Bon, il n'aurait pas fallu qu'il me dise il y a 5 ans, « *Voilà après-demain je vais me faire euthanasier !* » ; non. Il y avait cette maladie qui était incurable, il y avait un problème psychologique derrière aussi. Il aurait été égoïste de ma part de dire non, de le retenir en lui disant d'attendre encore quelques jours. Je lui ai bien parlé de ma date anniversaire mais ça a été un « non » catégorique. Donc je n'ai pas épilogué, c'est et ce sera comme ça.
 2. Oui et non.

J'aurais tendance à dire non, parce que peut-être que quelques semaines plus tard ou le lendemain, il serait décédé.

Alors oui, parce qu'il y a eu une assistance...

C'est une question qui est assez bizarre parce que, si on veut être honnête avec soi-même, on se dit, « *Non, ce n'est pas une mort naturelle* » mais si je vais un peu plus loin dans ma réflexion je pense que oui, c'est une mort naturelle parce que, en fait, on l'a aidé. Ce n'est pas lui donner la mort, en fait, on l'a aidé à mourir de manière sereine, de manière douce, sans souffrance, et en pleine conscience aussi. C'est quand même important aussi. Il était conscient de ce qu'on allait lui faire et de ce qui l'attendait. Alors pour moi, oui, c'est une mort naturelle un peu aidée. Avant on ne parlait pas d'euthanasie, mais les médecins mettaient de la morphine dans les baxters, en rajoutant des doses et des doses et des doses, et on aidait aussi le malade à mourir. C'est heureusement plus légiféré maintenant, parce que c'est quand même un acte important mais autrement, pour moi, c'est une mort naturelle parce qu'il aurait pu décéder la nuit d'avant à cause d'un surdosage involontaire de morphine.

Je précise ma question : je ne parle pas de mort naturelle ou non mais je veux savoir si vous avez l'impression d'avoir vécu un événement pas naturel.

Non, pour moi c'était naturel.

3. Eh bien, ça, c'était assez... J'allais dire « comique » mais le terme n'est pas approprié. Mais choisir une date, c'est toujours un peu difficile parce qu'on avait eu des conditions, il ne fallait pas pendant les examens, pas le jour du CEB, pas le jour de la remise des prix. Pas de mon côté, hein. Et pour finir, on met ses conditions et lui il n'a plus qu'à décider et il a acquiescé à tout ça. Puis, je lui avais demandé un autre jour et il n'a pas voulu mais bon ça, c'est une autre histoire.

C'est l'attente, en fait, qui est très longue. Nous on a eu quatre ou cinq jours, une semaine peut-être de délai. On voulait faire ça plus tôt mais ce n'était pas possible. Je pense que quand le malade décide un jour, il ne faut pas les reporter. Je sais bien que vous avez des impératifs, qu'il y a des consultations, des visites à domicile mais je pense que ce genre de malade, on n'en rencontre pas tout le temps, et je pense qu'à ce moment-là, ben, c'est le malade qui est prioritaire et qui décide : « *Bon voilà, ce sera jeudi, à cette heure-là.* » et il faut être d'accord. Evidemment on sait très bien qu'il y a des impératifs avec les médicaments. Je pense qu'il y avait eu ça aussi, on n'avait pas tous les médicaments. Et là, ce serait bien d'être prêt pour le jour où le malade décide. Je me souviens, on avait choisi le jeudi et ça s'est fait le samedi. Et le jeudi et le vendredi ont été des jours très difficiles parce qu'on savait que ce serait le samedi et ça semble interminable. Vous dormez très mal, vous vous dites, « *S'il est malade, s'il tombe dans le coma, comment est-ce que je vais faire ?* », ce sont toutes des questions qui me sont venues à l'esprit. Puis je me suis dit : « *Tout compte fait, les médecins ont quand même le droit d'avoir des impératifs de médicaments qui ne sont pas là et si c'est comme ça, c'est comme ça.* ». On avait un peu râlé, mais je lui ai expliqué qu'il n'y avait pas les médicaments.

Mais les journées sont vraiment très longues, et c'est dommage qu'à ce niveau-là, on n'ait pas un soutien, qu'on ne vienne pas nous faire un petit bonjour. Parce qu'on était tous les deux depuis le mercredi. On était qu'à deux le jeudi, le vendredi et le samedi parce qu'il avait exigé de ne plus voir personne. Et moi, à ce moment-là, je me suis vraiment sentie abandonnée avec quelqu'un qui ne parlait plus que de ça. Il a téléphoné pour dire au revoir à tous ses amis, il a fait venir les filles une à une pour leur dire au revoir et on n'a pas été soutenu dans cette démarche, parce qu'évidemment, tout le monde n'a pas défilé. Mais il n'y a pas eu un soutien, pas nécessairement psychologique, mais quelqu'un qui vienne et qui nous dise : « *On est là. Si vous avez besoin, appelez-nous et on viendra vous soutenir un peu.* ». Voilà, c'est un peu dommage parce que ces journées-là sont interminables.

Vous parlez de personnes proches ou de professionnels de la santé ?

De professionnels. Les proches, si on avait voulu, ils auraient été là mais sachant que c'était prévu pour le samedi, ils pleurent. Et en sachant qu'on avait déjà dit au revoir, j'ai encore les images en tête de quand il a dit au revoir à ses petits-enfants, aux filles, à ses amis en Ardèche. En fait, ça lui a fait du mal mais, lui, il est parti. Moi, je revois toujours ces images-là et c'est vrai qu'on ne sait pas vous faire un lavage de cerveau pour ne plus les voir.

Et si on avait eu quelqu'un qui passait pour demander : « *Ça va bien aujourd'hui ? Vous ne vous sentez pas trop seuls ? Qu'est-ce que vous avez fait aujourd'hui ?* », ne fussent que 5 minutes, on ne demandait pas des heures et des heures. Mais bon, c'est vrai qu'on a tiré notre plan, qu'on a pas mal reçu mais à partir de jeudi c'était fini, personne ne pouvait venir à la maison donc c'était quand même long.

Je reviens sur ce que vous disiez : le fait de pouvoir dire au revoir aux proches, ça c'était plutôt quelque chose de négatif pour vous ?

Non, je ne vais pas dire que ça pouvait être négatif parce que, je suppose que lui en avait besoin et que les proches en avaient besoin. Mais c'était d'une lourdeur au niveau psychologique, c'est quelque chose de très, très difficile. Parce que se rendre compte que c'est la dernière fois qu'il voit ses petites filles et que ses petites filles le voient, la dernière fois qu'il voit son meilleur ami, et que son meilleur ami le voit. Pour moi, ça a été une épreuve horrible.

Je comprends qu'il ait voulu dire au revoir à tout le monde, mais c'était toujours la même chose qui revenait, et les larmes après qui duraient. Je trouve que les moments d'adieu comme ça, le conjoint ou la conjointe ne devrait pas y assister. On est déjà tellement dans un esprit de tristesse et tous ces gens viennent en rajouter. Tout le monde pleure, tout le monde est assez malheureux et alors ça défile. Quand vous en avez cinq ou six sur la journée, comme ça... Moi j'avais envie de partir, de fuir la maison et de dire : « *Dis au revoir à tes proches et fous-moi la paix !* » quoi.

Je pense que ça, il faudrait peut-être en parler avec le patient. Et lui dire, sauf si le conjoint veut participer. En fait on ne se rend pas compte quand on vit ça, on se dit que c'est bien d'être là. Mais non, moi je trouve que ce n'est pas bien d'être là parce que ces gens-là, on les revoit après.

C'est pour ça que je trouve que des groupes de parole, ça serait bien pour échanger sur ce qu'on a ressenti à ce moment-là. Parce que c'est vrai que des gens pourraient me dire, « *Oui, vous dites ça, mais moi j'aimerais bien être là !* », mais quand vous l'aurez vécu, vous allez voir. Quand les amis défilent, quand la famille défile, quand la maman défile, c'est quelque chose quand même, qui est dur à supporter et qui est dur à encaisser. Parce que vous allez devoir, vous aussi, lui dire *au revoir* à un moment donné. Moi, ce défilé à la maison de gens qui viennent dire au revoir, j'ai trouvé ça affreux.

Ou alors il ne faut rien dire, c'est peut-être la solution. Mais ne rien dire aux proches, je ne sais pas comment ils accepteraient ça. Et les proches pourraient me dire, « *Oui, mais tu savais ça et on n'est pas venu lui dire au revoir...* ».

4. Non, je n'ai pas assisté à l'acte à la demande du médecin traitant, que je comprends, ses arguments étaient fondés.

Oui, j'aurais voulu y assister parce que c'est quelque chose de très intime, je pense que j'y étais préparée et j'étais un peu frustrée de ne pas pouvoir y assister. Tout en comprenant, il est resté quand même quelque part une frustration, peut-être enfouie, maintenant je ne la ressens plus. Mais à ce moment-là oui, parce que je me suis dit que j'étais reléguée dans la pièce d'à côté alors qu'eux étaient là et y assistaient. Et on a beau dire, « *Oui, ça se passe bien.* », ben heureusement que ça se passe bien ! J'étais un peu révoltée, en me disant « *Ben oui qu'est-ce que vous voulez ? Que ça ne se passe pas bien ? Vous auriez voulu quoi ?* ». Donc, c'est un peu dommage, ce n'est pas du voyeurisme, loin de là. Mais je pense que quand il a pris la décision, et que le conjoint est d'accord, ben, on accompagne jusqu'au bout.

Comment argumenteriez-vous votre souhait d'être présente à ce moment ?

Pour être avec lui et qu'il sache que je le soutienne jusqu'au dernier moment dans sa démarche. Parce que là, je me suis sentie un peu exclue et je me souviens qu'à un moment donné mon mari m'a dit : « *Bon, allez, tu sors maintenant.* ». Mais je pense que, quand on aime vraiment la personne, on veut l'accompagner jusqu'au bout. On a eu toute la préparation, on a eu toute la maladie, toutes les douleurs, toute la préparation de l'euthanasie et juste au moment où il doit se passer quelque chose, on vous dit : « *Allez dans l'autre pièce.* », et là, j'étais un peu frustrée. Mais j'insiste sur le fait que c'était tout en acceptant les arguments du médecin, peut-être qu'au fil des euthanasies il changera d'avis. Moi je trouve que c'est important, surtout quand on aime la personne, de pouvoir lui tenir la main jusqu'au dernier moment.

- 1. Avez-vous l'impression d'avoir respecté la volonté du défunt ?
- 2. L'euthanasie a eu lieu il y a combien de temps ? Quel est votre ressenti maintenant ?
- 3. Estimez-vous que l'euthanasie ait influencé votre deuil ?
- 4. Avez-vous parlé du fait que votre proche a été euthanasié à des personnes qui n'étaient pas au courant avant ?
- 5. Avez-vous l'impression que l'euthanasie de votre proche est un tabou ? Avez-vous peur d'en parler ? Si oui, est-ce par peur d'être jugé(e) ?
- 6. Si on revenait en arrière, que changeriez-vous ?
- 7. Qu'auriez-vous aimé que le médecin traitant fasse différemment ?
- 8. Si malheureusement un autre proche venait à être diagnostiqué d'une maladie incurable, lui parleriez-vous d'euthanasie ?
- 9. Et pour vous, y songeriez-vous ?

1. Oui, tout à fait. Je pense que nous étions d'accord et jamais je ne lui ai demandé, « *As-tu bien réfléchi ?* » et je ne lui ai jamais dit, « *Mais tu ne penses pas à moi, que vais-je devenir ?* » ; non. C'était son choix, ça peut sembler peut-être bizarre, mais c'était son choix. Et puis, j'avais vécu trop de décès. Mes parents aussi sont morts en souffrant et je sais les dégâts que ce genre de maladie peut faire. Je pense qu'à ce moment-là ce qu'il faut faire, c'est respecter. Je suis sereine avec ça, je ne lui aurais pas demandé de vivre plus longtemps. C'était comme ça.

2. Il y a un peu plus de 11 mois maintenant.

Cette nuit-ci, j'ai très mal dormi. Je ne vais pas dire que tout est enfoui maintenant parce que ce n'est pas vrai, tout n'est pas enfoui. Mais je crois qu'à un certain moment, la vie continue.

Vivre toujours avec ça derrière soi. Moi, j'estime que ma vie est devant et pas derrière. J'ai toujours réagi comme ça dans les situations auxquelles j'ai été confrontée. Ici, c'était une situation différente parce que c'était mon époux, mais il y a aussi des circonstances différentes. Mais par rapport à l'euthanasie, je ne regrette pas, je me sens bien. Et je pense que si c'était à refaire, ce serait dans les mêmes conditions et ça serait dans le même état d'esprit. En fait, j'ai eu beaucoup de tristesse au moment de l'annonce parce qu'on ne s'y attendait pas du tout, mais quand on a su ce que c'était, pour lui, il n'y avait que ce choix là et je suis très bien avec le choix qu'il a posé pour sa vie, pour la fin de sa vie.

Je voudrais reformuler ce que vous venez de dire, comme moi je l'ai compris, pour être sûr d'avoir bien compris : est-ce que vous diriez que votre tristesse était liée au deuil et pas du tout à l'acte ou est-ce que l'acte a quand même été important dans votre deuil ?

Le deuil, je l'avais fait avant. Les 18 mois où il était malade, pour moi, il n'y avait pas d'issue. L'issue, c'était la mort.

Alors, peu importe comment il est mort parce que, pour moi, on avançait peut-être la date d'une semaine, mais il serait quand même mort. Il n'y a pas d'incertitude, comme quelqu'un dont on va arrêter le respirateur en se disant peut-être : « *Oui, mais s'il revient ?* ». Là, je savais que l'échéance c'était la mort. Alors, il a choisi une date, je ne sais pas pourquoi celle-là.

L'euthanasie a été pour moi, dans ce cas-ci, un soulagement. Un soulagement parce qu'il devenait invivable psychologiquement, il devenait invivable moralement, donc, oui, pour moi c'était un soulagement. Je ne vais pas dire que je n'ai pas été triste quand il est mort, je n'ai pas dit ça. Mais c'est un soulagement de ne plus rester dans l'incertitude pendant encore un jour ou deux jours, puisque le médecin m'avait dit que ce n'était plus une question ni de mois, ni d'années. Si le médecin avait dit : « *Vous savez, il peut encore durer un an.* », là, je pense que je lui aurais dit d'attendre, mais ici non, il n'y avait plus d'espoir. Ou alors les médecins nous ont menti, nous ont mis devant le mal, mais non, je suis sereine avec ça.

Je pense encore à l'euthanasie parce que, c'est quelque chose... Mais quand le médecin m'a téléphoné hier, ça a retravaillé, j'ai mal dormi cette nuit-ci. Mais, en fait, je ne pense pas à l'acte même, je pense plus au déroulement de la maladie. Voilà, l'acte même ne m'a pas traumatisée sauf le jour où je n'ai pas pu assister, non pas par voyeurisme, mais pour être là jusqu'à son dernier souffle.

3. Ça n'a absolument rien changé parce que l'échéance était là et puis on a une explication de cette euthanasie. Ce n'est pas comme un suicide où on n'a peut-être pas d'explication. Ici on en a une, la maladie est incurable, qu'on ne saura plus rien faire, qu'il va encore se dégrader. Donc il y a une explication, je ne vais pas dire scientifique mais si on sait m'en donner une et que celle-ci est plausible. Et comme c'était le cas, je n'ai pas cherché à comprendre le pourquoi des choses, pourquoi il fait ça, non, c'est son choix, pourquoi se torturer à essayer d'avoir les réponses que je n'aurai jamais puisse qu'il n'est plus là ?
4. À deux ou trois personnes, mais pas à la majorité des gens parce que j'estimais que certaines personnes n'auraient peut-être pas pu comprendre. Ça reste quand même un acte intimiste, c'est quelque chose de fort intime, une décision que les gens ne peuvent peut-être pas comprendre. Ils auraient voulu être prévenus, auraient voulu venir le voir mais j'estimais qu'il avait été malade 18 mois et que pendant ces 18 mois-là, on aurait pu venir le voir. Il ne fallait pas attendre l'annonce de l'euthanasie pour ça. J'estimais qu'il y avait des gens qui n'avaient pas à savoir la manière dont il était décédé. De toute façon, on s'attendait à son décès. Il y en a qui ont été surpris en me disant : « Oh, déjà ? », les gens manquent parfois de tact à ce niveau-là, mais je n'en suis plus au moment où je m'en fais encore pour les gens.
5. Ça non, pas du tout, ce n'est pas un tabou. Ce que je ne veux pas, c'est que ça engendre peut-être un certain mal être chez certaines personnes en en parlant parce que certaines personnes n'ont pas ces convictions. Je trouve que pour ce genre de chose, il faut avoir une largesse d'esprit et accepter que quelqu'un veuille mourir, et que ce n'est pas encore accepté par toutes les tranches de la population. Parce que, bon, j'estime que quand on est catholique, ça doit se faire de manière naturelle, mais bon, il n'est jamais écrit nulle part qu'on doit souffrir pour mourir, donc ça peut se faire sereinement, en douceur.

Je n'ai pas de tabou et j'en parle librement quand on vient m'en parler, ce n'est pas quelque chose qui me gêne de dire que mon mari est mort par euthanasie. Mais ce n'est pas quelque chose qu'on chante sur la voie publique.

Est-ce que vous avez peur d'en parler ?

Moi, pas du tout, je n'ai pas peur d'en parler. Mais c'est une peur de la réaction des gens, parce que c'est vrai que j'en ai parlé à une ou deux personnes et ils m'ont dit : « Pourquoi il a fait ça ? » et alors, on rentre dans des considérations et dans des conversations qui vont tourner un peu, pour moi, en « queue de boudin » parce que chacun restera sur ses positions. Moi je ne changerai pas de position et pourquoi fâcher des gens pour ce genre de fait qui de toute façon n'aurait rien changé ?

Est-ce que vous diriez que vous avez peur d'être jugé, d'en parler à des gens qui ne sont pas au courant ?

Ben, ce n'est pas moi qu'on doit juger, ce serait lui qu'on devrait juger. Moi, je n'ai pas donné mon avis.

En fait, je pense que les gens sont très mal informés du comment se prépare l'euthanasie. Les gens pensent qu'il n'y a « qu'à », mais non, il n'y a pas « qu'à ». Il y a une personne qui m'a dit : « Oui mais, tu n'avais qu'à l'en dissuader. » et je lui ai répondu : « Je ne peux pas l'en dissuader, c'est sa signature qui est en bas d'un papier et c'est écrit de sa main, si je vais dire au médecin de ne pas le faire, il va me répondre que c'est Mr. qui décide. Et quand bien même, c'est sa décision, vous n'avez rien à dire. ». Et je serai encore capable de montrer la lettre qu'il a écrit.

Donc, c'est pour ça que je n'ai pas envie d'entrer dans ce genre de débat parce que ce sont des débats qui ne mènent à rien et je pense qu'on ne peut juger que si on a vécu ce genre de chose. Alors je pense que si les gens jugent, c'est parce qu'ils sont mal informés, parce que c'est quand même un sujet qui est fort tabou. Ce n'est pas encore sur la place publique et je pense que les gens ont peur d'en parler pour ce fait là. Mais les gens à qui j'en ai parlé m'ont dit, par exemple, : « Moi, je ne saurais pas le faire. », moi je réponds : « On ne te demande pas de savoir le faire ou de ne pas savoir le faire, il faut être dans la situation. ». Je pense qu'on ne peut pas dire qu'on sait ou qu'on ne sait pas quand on n'est pas dans le cas, ça c'est impossible.

Une question me surgit : est-ce que vous aviez parlé avec lui de ce que vous diriez si les gens demandent ?

Oh, oui. Il m'a dit : « *Tu dis ce que tu veux, je m'en fous. C'est toi qui seras embêtée de vivre avec, c'est toi qui seras embêtée de répondre.* » et je lui ai répondu : « *Tu connais mon franc-parler, ce sera vite fait* ». Il le savait donc.

6. Le fait d'être près de lui jusqu'à la fin.

C'est la seule chose ?

Aussi que le lendemain, l'équipe des soins palliatifs viennent voir si tout va bien, si je n'ai pas besoin d'aide pour les démarches. C'est vrai qu'on se sent un peu seul, ce n'est pas ça, les pompes funèbres font un boulot extraordinaire, ils sont derrière vous, du début à la fin. Je dois dire, heureusement que j'ai eu mon médecin traitant. C'est vrai que j'ai pu venir quand j'ai voulu, bon ça, c'est quand même appréciable.

7. Rien, parce qu'il a fait ce qu'il fallait. J'ai pu aller le voir, même si ce n'était pas tout de suite après. C'était mon choix, et je pense que s'il m'avait téléphoné pour me dire : « *Tiens, je n'ai pas de vos nouvelles...* », je pense que je l'aurais envoyé paître. Et que la démarche devait venir de moi, d'aller le voir et papoter et puis, réinstaurer cette confiance. Je n'ai pas dit qu'il y avait une perte de confiance, mais de le considérer, maintenant comme mon médecin traitant parce que pendant toute la durée de la maladie de mon mari, je ne l'ai pas considéré comme mon médecin traitant, il était son médecin traitant. Et maintenant, c'est mon médecin traitant que je vais voir et plus celui de mon mari. Je ne sais pas si c'est clair.

Oui, j'ai bien compris.

Non, je trouve que l'équipe de soins palliatifs, c'est plus leur rôle, après un acte comme ça, de venir voir comment se porte la famille et comment je vais.

8. En parler, oui, sûrement. Maintenant, je vais dire si, par exemple ma fille tombe malade d'un cancer incurable, je lui en parlerai mais la décision lui reviendrait à elle, bien entendu. Je lui demanderai comment elle voit l'avenir.

Je lui en parlerai en amenant doucement le sujet parce que si le proche n'en parle pas, c'est peut-être parce qu'il ou elle n'a pas envie de cette solution. C'est quand même une décision qui n'est pas à prendre à l'emporte-pièce.

Je me rends compte que la question n'est pas très bien formulée, ce que je veux en fait savoir, c'est : si quelqu'un d'autre devait être malade d'une maladie incurable, un proche à vous, est-ce que vous en parleriez, d'une façon plutôt positive ou plutôt négative ?

Oh, positive, oui. Si c'est un proche, il aura vécu l'expérience en même temps que moi, ça c'est sûr. Mais si c'est par exemple une amie, je lui ferais part de mon expérience, mais c'est quand même quelque chose de très délicat. C'est tellement encore un sujet tabou que, si on pouvait en parler comme du COVID ce serait bien. Ce serait plus banalisé, mais ça ne l'est pas encore, et heureusement c'est légiféré. On peut y avoir accès, mais encore faut-il trouver le bon médecin, parce que ça ne court pas les rues et puis il faut avoir du courage. Je ferais part de mon expérience et c'est pour ça qu'il faudrait avoir des groupes de parole parce que justement, on pourrait peut-être faire avancer cette histoire où on est un peu bloqué, parce que je crois que tout le monde reste retranché derrière son histoire parce que justement, ce n'est pas encore mis au grand jour. Mais le jour où ça le sera, je pense que les gens l'accepteront peut-être un peu mieux.

On est encore dans l'esprit où le patient doit faire sa démarche. Mon mari, par exemple, c'est lui qui en a parlé. Est-ce que le médecin traitant, vu un cas grave comme lui, en parlerait ? Voilà.

Est-ce qu'à un moment donné le médecin lui aurait dit : « *Eh bien écoutez monsieur, il y a une solution, il y a l'euthanasie* ». C'est un peu comme un remède, on propose bien des antibiotiques, pourquoi ne pas proposer l'euthanasie ? Je pense que le médecin ne le fait pas, il n'y a aucun médecin qui le ferait, parce que ce n'est pas encore dans les mœurs actuelles. Enfin, ça n'engage que moi, parce que même notre ancien médecin traitant a dit : « *On verra, mais tu sais, il y a un moyen, il y a l'euthanasie.* ».

Je ne sais pas comment les gens l'accepteraient, ce n'est pas comme une prescription qu'on ferait pour l'euthanasie mais pourquoi ne pas proposer aux gens qui sont en fin de vie ? Pour ne pas sombrer dans des déchéances où il n'y a plus aucun retour. Quand vous savez très bien qu'il n'y a aucun retour, je ne sais pas comment on pourrait l'amener mais que le médecin dise : « *Vous savez, Madame, Monsieur, il y a une solution, il y a un procédé qui s'appelle l'euthanasie et qui peut vous amener à une fin de vie plus sereine, plus douce, que dans de souffrances comme ça* ».

De toute façon, c'est ce qu'on fait parce qu'on augmente les patches de morphine et à un certain moment on augmente, on augmente et on tombe dans le coma.

9. Oui ! J'espère ne jamais y avoir recours mais j'y ai déjà pensé et j'en ai déjà parlé.

Thème 1 : Le proche

- 1. Qui êtes-vous par rapport au défunt ?
- 2. Quel âge avez-vous ?
- 3. Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?
- 4. Avez-vous déjà entendu parler d'euthanasie avant ? Quelle était votre opinion à l'époque ?
- 5. Avez-vous déjà vécu la fin de vie d'un autre proche ?

1. J'étais sa compagne, on était cohabitant légaux.
2. 67 ans.
3. Etudes supérieures, type long (5ans).
4. Oui, mon opinion était que, dans le cas où c'était désespéré, en phase terminale, quand il n'y avait plus quoi que ce soit à faire, moi, j'ai trouvé et je trouve toujours que c'était une bonne solution de mettre fin dignement à sa vie et d'agir soi-même sur sa propre vie.
Parce que j'ai vécu le cas avec mon papa qui est décédé d'Alzheimer et la fin était quand même assez triste pour tout le monde.
5. Oui, mais c'était mon papa, il avait donc Alzheimer. Il était déjà très loin dans la maladie mais, en plus, il a fait une crise et un jour, on l'a emmené à l'hôpital. Et, je ne sais pourquoi on lui a mis un pacemaker, sans demander et suite à ça il a attrapé le sepsis sévère. Et donc, il a eu des infections, il a déliré pendant quelques jours pour finalement décéder dans son sommeil. Il est mort quand même dans son sommeil, mais ça a été pénible de le voir comme ça.

Thème 2 : L'accompagnement du défunt face à la maladie

- 1. De quoi souffrait le défunt ?
- 2. Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?
- 3. Vous êtes-vous senti (in)utile face aux souffrances du défunt ?

1. D'un cancer de la prostate. Au départ, on lui avait dit qu'on ne mourait jamais de ça, il avait suivi une étude clinique dans un hôpital universitaire, dirigée par un professeur. Je devais à chaque fois courir à l'hôpital quand il devait faire des examens.
2. Au début, sincèrement, je ne m'en suis pas trop fait vu qu'on m'avait dit : « *On ne meurt pas de ça.* ». Et en plus, on ne l'avait pas opéré et il ne se sentait pas mal. Une fois qu'il a commencé le traitement expérimental, il se sentait mieux, il disait qu'il était mieux qu'avant.
Donc, pendant plusieurs années, avec ce traitement-là, il a été très bien. Et c'est vrai qu'il marchait comme avant, il n'avait pas mal, il se sentait vraiment bien, il le disait. Mais bon, lui, c'est vrai aussi qu'il avait une certaine force de caractère. Il ne disait pas toujours ce qu'il ressentait.
La situation s'est dégradée en 2017, quand on lui a annoncé qu'il ne pouvait plus poursuivre l'étude et qu'il fallait passer à d'autres types de médications. Et donc, là, j'ai commencé à m'inquiéter sérieusement. D'autant plus qu'on parlait de radiothérapie, d'injections de radioéléments, de chimio et là, ça ne m'a pas rassurée du tout, voilà, ça a commencé à m'inquiéter sérieusement.
En 2018, après les vacances, il était de plus en plus fatigué, mais moi, je pensais que c'étaient les chimio. Ce qui m'a vraiment inquiétée c'est que d'habitude, quand on allait marcher ensemble, c'était toujours lui qui marchait très vite et moi qui avais du mal à suivre. Et cette fois-là, c'était l'inverse, il avait du mal à me suivre. Donc, je voyais quand même bien que physiquement, il changeait, il avait un drôle de teint, il était jaunâtre. Mais quand je lui demandais si ça allait, il me disait : « *Oui, ne m'embête pas, ça va, ne t'inquiète pas.* ». Mais moi, je voyais bien que ça n'allait pas.
Mais ce qui était le pire, c'est l'année passée au mois d'avril. Il disait toujours qu'il ne se sentait pas trop bien, qu'il était fatigué et qu'il avait du mal de se tenir debout. Pour lui, c'était quelque chose de catastrophique de ne pas savoir tenir debout. Et donc quand il m'a dit qu'il avait senti des

hémorroïdes en allant aux toilettes pendant la nuit, il m'a demandé d'aller chercher des protège-slips et des choses comme ça pour faire la route, pour revenir. Et je me suis dit : « *Là, il y a quelque chose qui se passe.* ». Il ne conduisait plus, avant il aimait conduire. Lors des trajets en voiture, il dormait souvent et de plus en plus. Il dormait, il dormait, il dormait. En arrivant à la maison, je lui ai demandé comment ça allait il m'a dit : « *Ça a été, j'ai bien supporté le trajet, je ne suis même pas fatigué.* ». Je lui ai demandé s'il avait mal et il m'a répondu par la négative.

Le lendemain on est resté à la maison et le surlendemain, on est parti à l'hôpital et je pensais qu'on pourrait trouver une solution à son problème d'hémorroïdes. Et, là, ça a encore été une déception, on ne pouvait rien faire. Il fallait mettre de la pommade.

Je crois qu'il a eu un coup de massue quand on lui a dit qu'on le gardait à l'hôpital et qu'on allait lui faire une chimio de 3 jours. Sur le coup il a dit qu'il comprenait. Puis quand je lui ai demandé comment ça allait, il me disait toujours : « *Ça va, ça va.* ». Parce que moi, pendant des années je lui avais répété : « *Tu dois garder le moral.* ». Enfin je lui répétais toujours ça mais, est-ce qu'il avait peur de me dire comment il se sentait ? Quand il est sorti de l'hôpital, il ne savait plus marcher. Il a dû prendre une canne pour marcher, et je me suis dit : « *Il y a quelque chose qui se passe, on change toujours les chimio.* ».

Et là, un petit peu avant la cinquième chimio, le Professeur m'a appelé à la maison quand mon conjoint était à l'hôpital. Il m'a dit de passer à son bureau avant d'aller le voir. Et là il m'a annoncé que si on voulait aller en vacances, que si on voulait faire quelque chose, il fallait le faire tout de suite parce qu'il n'avait plus beaucoup de temps et que ça allait s'aggraver. C'était le stade final.

J'ai essayé de garder une bonne mine en face de lui, pour ne pas lui montrer comment je m'inquiétais. Mais là, ils lui avaient encore fait une chimio, ils ne lui ont pas dit tout de suite avec les soins palliatifs, c'était la fois d'après.

3. Utile, parce qu'il voulait que je sois toujours là. Je restais toujours près de lui, je m'occupais de lui, je suivais les conseils de l'infirmière. Il fallait qu'il ait du potage, qu'il ait un jus le matin. Je lui faisais tout ce qu'il fallait, je le laissais faire sa sieste. Il était fâché quand je tondais la pelouse et tout ça parce qu'il aurait voulu le faire, mais il ne savait plus rien faire.

Est-ce que pour certaines choses vous vous êtes sentie moins utile ?

Oui, parce qu'il voulait tout faire lui-même. Je savais qu'il avait du mal à se déplacer, je savais qu'il avait du mal à aller dans la salle de bain. Je lui disais : « *Tu veux que je reste là, que je t'aide, que je t'apporte ceci ou cela ?* », et il répondait : « *Non, ça va aller.* ». Il disait chaque fois que ça allait aller, donc je lui préparais ses affaires et puis, il se débrouillait tout seul.

J'ai essayé de l'accompagner le mieux possible, je restais toujours à côté de lui. Il me disait toujours de ne pas traîner quand j'allais faire les courses. Quand il voulait son journal, j'allais lui chercher. Il avait tous ses rituels qu'il ne savait plus faire, ça le rongait.

Et puis, il a voulu marcher avec des cannes de marche nordique. Quand il allait marcher, je le surveillais parce que je savais qu'il n'était pas très stable. Je regardais toujours sur la route, c'est ainsi que j'ai évité qu'il ne tombe devant la maison parce qu'il avait fait un arrêt trop rapide et il a basculé en avant, donc heureusement que j'étais là sur le moment. Mais je sais, par une voisine, qu'il était tombé plusieurs fois et il n'avait pas voulu qu'elle le relève. Il s'était relevé tout seul.

Thème 3 : La demande d'euthanasie

- 1. Comment est venu le sujet de l'euthanasie ?
- 2. Comment avez-vous vécu la demande d'euthanasie ?
- 3. Aviez-vous déjà parlé d'euthanasie avant ?
- 4. Selon vous, quelles étaient les raisons de la demande d'euthanasie ?
- 5. Vous êtes-vous senti(e) impliqué(e) dans le choix du défunt ?
- 6. Qui était au courant et/ou avec qui en avez-vous parlé ?
- 7. Vous êtes-vous senti(e) seul(e) à ce moment-là ?
- 8. Êtes-vous croyant(e) ? Cela a-t-il influencé votre vécu de la situation ?
- 9. Etiez-vous d'accord au moment de la décision finale et comment celle-ci s'est-elle prise ?

1. Déjà quand on était à l'hôpital, et qu'on a dit qu'on arrêta la chimio. Parce qu'on avait cinq chimio de trois jours et qu'on ne pouvait pas faire la sixième. Un assistant du Professeur est venu et a dit : *« On ne peut pas continuer les chimio, vous n'êtes plus assez fort pour ça, donc on va vous mettre en soins palliatifs, vous pouvez faire la demande et si vous le souhaitez, c'est le moment de préparer votre lettre pour la demande d'euthanasie. »*. Sur le coup, ça fait un choc ! C'est toute votre vie qui s'effondre.

C'est le fait qu'on propose l'euthanasie ou le fait qu'on vous fasse comprendre qu'il n'y a plus rien à faire ?

C'est le fait qu'on sache qu'il n'y a plus rien à faire.

L'euthanasie, je lui en ai déjà parlé. Même quand il y avait eu des problèmes avec l'euthanasie dans le passé, je lui avais dit : *« Quand même, ça soulage les personnes. »*. Bien sûr, il ne faut pas euthanasier une personne qui n'est pas malade, mais dans le cas de mon compagnon...

2. Moi, je ne sais plus, parce que j'étais tellement perturbée avec tout ça. C'est vrai qu'il m'a demandé plusieurs fois d'essayer d'avoir un modèle de lettre d'euthanasie et c'est comme ça que j'ai contacté le médecin traitant. On avait préparé un brouillon ensemble mais ça n'allait pas. On en a discuté plusieurs fois, il voulait le faire. Dès le départ, en sortant de l'hôpital, il a dit : *« Si je suis foutu, je ferai ma demande. »*. Je lui ai dit : *« Tu as encore le temps, attends, on ne sait jamais. »*, puisqu'on nous avait dit qu'on pouvait être en soins palliatifs pendant 10 ans, je lui avais dit que ce n'était pas nécessaire de faire la lettre tout de suite.

3. Il m'avait dit que c'était une bonne chose mais il n'avait pas parlé pour lui, bien sûr, il avait parlé en général. Et moi je lui avais dit : *« Si la personne est vraiment malade, si elle est en phase terminale, ça lui évite quand même de souffrir. »*.

4. Il sentait qu'il déclinait, il ne savait plus marcher, il était incontinent et il avait mal. Les médicaments le constipaient et avec ses hémorroïdes c'était compliqué. Il disait : *« Je suis incontinent, je ne sais plus marcher, bientôt je serai tout le temps dans un lit. Si un jour je ne marche plus du tout, il faudra que je fasse ma lettre. »*. C'est vrai que les derniers jours il se tenait partout, il ne savait plus se redresser, c'était catastrophique. Il avait horriblement mal.

Il était fort atteint moralement aussi, quand il se voyait. Et il passait ses journées dans le canapé.

5. Je me suis sentie impliquée dans le sens où il n'y avait plus beaucoup de choix, on allait dans le mur, et c'était pour le soulager. Il n'y avait finalement plus de choix.

6. Ma fille le savait, et il en avait parlé à sa sœur aussi, et à sa belle-sœur (la femme de son frère qui est aussi décédée d'un cancer).

7. C'est-à-dire que moi, je savais qu'il fallait le faire. Ce n'était pas obligatoire, bien sûr, mais s'il voulait avoir une fin digne et être bien, c'était ça qu'il fallait faire.

Maintenant, me sentir seule, oui car je savais que ma vie était foutue, donc forcément. Mais le médecin traitant m'a aidée dans le sens où il a toujours été présent. Après on n'était qu'à deux.

8. Je suis croyante, catholique, mais pas pratiquante. Je ne vais pas à la messe.

Ça n'a pas influencé mon vécu parce que je me dis que, même si je suis croyante, ce n'est pas permis de vivre ce qu'il a vécu. Il a pris sa décision, il a bien fait.

Par contre, c'est vrai qu'il s'est posé des questions. Il demandait ce qu'il allait advenir du fait qu'il avait demandé l'euthanasie. Il n'allait pas à la messe, mais il allait souvent se recueillir à l'église catholique.

Peut-être qu'un accompagnement supplémentaire pour ce genre de personnes qui ont la foi, que ce soit catholique ou autre, ce serait bien.

Il a toujours fait le bien dans sa vie, c'était quelqu'un de très bien, il était croyant, il allait à l'église. Mais il a quand même eu cette maladie, il a quand même fini comme ça. Donc, je lui ai dit de faire ce dont il avait envie, comme il le voulait, de ne pas se laisser dicter sa conduite pour une fois.

J'ai essayé de le rassurer, bien sûr, je ne sais pas si j'y suis vraiment parvenue. Il a de toute façon dit qu'il n'en pouvait plus. Il fallait absolument mettre un terme.

9. Oui, j'étais d'accord avec lui parce que c'était sa vie. C'était lui qui ressentait, c'était lui qui était malade comme ça. Mais moi, ce n'est pas que j'aurais voulu qu'il ne fasse pas l'euthanasie, mais j'aurais voulu que ce soit le plus tard possible.

Le problème c'est que son état empirait tous les jours. Donc, je crois qu'il a bien fait. D'ailleurs, il avait dit : *« Je ne veux pas attendre un jour de plus. »*. Il voulait absolument que ça soit le mercredi,

il ne voulait pas que ce soit le jeudi, ni le vendredi. Je lui disais : « *Le docteur a dit que de toute façon, si ce n'était pas maintenant, tu pouvais reporter à la semaine prochaine ou au mois prochain.* », et il m'a dit : « *Non, je sens que ça va de pire en pire et que bientôt je serai grabataire. Donc, je ne veux pas reporter.* ». Et je crois qu'il a bien fait parce que, la dernière nuit, je l'ai vu se lever et c'était horrible de le voir comme ça.

Concernant la décision, il ne m'a pas demandé si j'étais d'accord. Il a pris lui-même la décision, mais j'étais d'accord. Il se doutait bien que j'étais d'accord, de toute façon, on se connaissait.

Thème 4 : La préparation de l'euthanasie

- 1. Estimez-vous avoir dû gérer vous-même la situation ou que le médecin traitant ait pris la main ? Était-ce ce que vous souhaitiez ?
 - 2. Qu'avez-vous pensé de la communication avec le médecin traitant ?
 - 3. Estimez-vous que le médecin traitant avait une bonne connaissance du cadre légal de l'euthanasie ?
 - 4. Estimez-vous que le médecin traitant ait été honnête et ouvert tout au long du processus ?
 - 5. Avez-vous eu une quelconque crainte concernant la procédure ou l'euthanasie elle-même ou ses conséquences ?
1. J'ai demandé de l'aide au médecin au niveau de la lettre. On avait regardé un peu sur internet parce que mon conjoint m'avait dit : « *Il faut que je la fasse.* », il avait de plus en plus mal au bras et aux mains. D'ailleurs, son écriture n'était plus si bien qu'avant. Et à ce moment-là, il m'a dit : « *Ne traîne pas, demande.* » donc on a fait une première ébauche, mais ça n'allait pas donc, on a refait la lettre comme le médecin traitant nous l'avait conseillé. Donc, il nous a aidé à ce moment-là et c'est ce qu'on voulait.
 2. Tout était très bien. Je ne vois pas ce qu'on aurait pu faire de plus, sincèrement.
 3. Je le pense, puis qu'il avait tout expliqué. Légalement, le nombre de médecins qui devaient attester, il a même demandé un mail de l'oncologue, il a bien décrit comment ça se passait. Je crois qu'on n'aurait pas pu faire plus. C'était bien, enfin, c'était professionnel.
 4. Oui.
 5. Concernant la procédure, non. Parce que j'avais déjà entendu parler de ça via mon travail, donc je n'ai pas eu trop peur.
Ce qui m'inquiétait, c'était comment ça allait se passer. J'avais peur pour lui, qu'il se pose trop de questions, qu'il vive ça mal. Mais apparemment, il ne l'a pas mal vécu à part le petit retard du médecin ce jour-là. Mais ce qui m'inquiétait surtout c'est que c'était la fin. Mais pour le reste, je ne vais pas dire que c'était la procédure, mais ça s'est passé comme ça le devait.
Personnellement, ça ne m'a pas fait peur. Le docteur a dit que c'était comme une anesthésie générale dans le cadre d'une opération, j'en avais vécu deux et je n'ai rien senti. J'ai fait confiance au médecin et ça s'est passé comme il l'avait dit.
Pour ce qui est des conséquences, je n'ai pas pensé à tout ça. Je voulais qu'il soit bien, c'est tout. Je voulais qu'il ait une bonne fin de vie, si on peut dire ça. Et c'était le cas, on peut dire qu'il est parti tranquillement.

Thème 5 : L'acte d'euthanasie

- 1. Regrettez-vous la façon dont votre proche est décédé ?
 - 2. Avez-vous l'impression d'avoir vécu quelque chose de « pas naturel » ?
 - 3. Qu'avez-vous pensé du fait de devoir choisir un jour et une heure précise ?
 - 4. Avez-vous assisté à l'acte d'euthanasie ? Si non, auriez-vous voulu y assister ? Pourquoi ?
1. Non, je regrette seulement qu'il soit décédé. Mais, la façon, non. Il n'y a pas de bonne façon de mourir. Sauf peut-être une crise cardiaque, mais pas comme mon conjoint. Ne pas se voir diminuer comme ça, ne pas souffrir comme ça.

2. Non parce que je crois que maintenant, l'euthanasie fait partie de la vie. Avec toutes ces personnes qui sont malades, qui ont des cancers, je pense que celles qui ont recours à l'euthanasie ont de la chance parce que quand on se voit comme ça, qu'on souffre... C'est une libération pour ces personnes-là.
3. Pour moi, c'était trop tôt, mais c'est lui qui avait choisi. Que ce soit ce mercredi-là ou un autre jour, pour moi, c'était difficile de toute façon.
C'était son choix, il était complètement conscient de tout ça. Il avait toute sa tête et il avait raison parce que, sincèrement, ça allait être pire pour lui d'encore attendre.
4. Oui, il a été très courageux et ça s'est bien passé. Tout s'est passé comme on avait dit, comme il le savait, comme le docteur l'avait expliqué. Pour lui, c'était fort important que ça se déroule correctement parce qu'il avait beaucoup de principes, beaucoup de rigueur.
Je voulais lui tenir la main et rester près de lui jusqu'au bout. Et lui, il le voulait aussi.

Thème 6 : Après l'euthanasie

- 1. Avez-vous l'impression d'avoir respecté la volonté du défunt ?
 - 2. L'euthanasie a eu lieu il y a combien de temps ? Quel est votre ressenti maintenant ?
 - 3. Estimez-vous que l'euthanasie ait influencé votre deuil ?
 - 4. Avez-vous parlé du fait que votre proche a été euthanasié à des personnes qui n'étaient pas au courant avant ?
 - 5. Avez-vous l'impression que l'euthanasie de votre proche est un tabou ? Avez-vous peur d'en parler ? Si oui, est-ce par peur d'être jugé(e) ?
 - 6. Si on revenait en arrière, que changeriez-vous ?
 - 7. Qu'auriez-vous aimé que le médecin traitant fasse différemment ?
 - 8. Si malheureusement un autre proche venait à être diagnostiqué d'une maladie incurable, lui parleriez-vous d'euthanasie ?
 - 9. Et pour vous, y songeriez-vous ?
1. Oui, c'était sa volonté.
 2. C'était il y a 6 mois.
Si ça avait été pour moi, je l'aurais fait aussi. Si j'avais eu le cancer comme lui, je l'aurais fait.
 3. C'est dur parce que ça s'est fait à la maison, mais c'est ce qu'il voulait. Quand je vois le canapé où que je regarde la télé dans ce canapé, c'est très dur parce que j'y pense tout le temps. À part ça, ça ne change rien à mon deuil.
Mais même s'il n'avait pas été euthanasié, il aurait voulu rester à la maison jusqu'au bout, il ne voulait plus aller à l'hôpital.
 4. Oui, il y a un ou deux amis très proches qui ont posé des questions parce qu'ils s'en doutaient.
 5. Non, je ne pense pas. Ça ne doit pas être un tabou parce que c'est une façon de pouvoir mourir dignement, quand la médecine est impuissante, quand on ne sait rien faire.
Je n'ai pas peur d'en parler, mais je suis tellement triste.
Je n'ai pas spécialement peur d'être jugée mais je sais que les personnes ne disent jamais vraiment ce qu'elles pensent non plus. Donc, on ne sait pas si on est jugé ou pas. Il faut toujours dire la vérité, il faut toujours être honnête parce que ça ne sert à rien d'aller dire : « *Non, il n'a pas été euthanasié il est mort normalement.* ».
Il m'avait dit de toute façon que je faisais comme je voulais.
 6. Je ne crois pas qu'on aurait pu faire autre chose, le cadre étant ce qu'il est, je crois qu'on a fait ce qu'on pouvait faire et qu'on l'a fait correctement.
 7. Rien. Mon conjoint l'appréciait vraiment et à chaque fois qu'on avait besoin de lui, il est venu. Et c'est la seule personne, en fait. Mon conjoint ne s'entendait pas très bien avec l'oncologue. Il était gentil mais, d'un côté, il était très froid avec mon conjoint qui avait son caractère. C'était toujours la dispute avec les problèmes de médicaments, donc là, le courant ne passait pas trop bien. Tandis qu'avec le médecin généraliste, ça allait bien, il était plus souple que l'oncologue.
 8. Je n'en parlerais pas spontanément. Mais si la personne prend la décision, je l'approuverais. Je lui dirais que c'est une bonne idée, quand il n'y a plus rien à faire.
 9. Oui.

Thème 1 : Le proche

- 1. Qui êtes-vous par rapport au défunt ?
 - 2. Quel âge avez-vous ?
 - 3. Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?
 - 4. Avez-vous déjà entendu parler d'euthanasie avant ? Quelle était votre opinion à l'époque ?
 - 5. Avez-vous déjà vécu la fin de vie d'un autre proche ?
1. Je suis le beau-fils.
 2. 60 ans.
 3. Le CESS.
 4. Oui, bien sûr. J'avais un point de vue assez positif par rapport à la façon dont ça a été conçu et légiféré en Belgique. Je trouvais ça bien fait. Je suppose qu'il y a encore des lacunes qu'on peut peut-être améliorer. Mais je trouvais ça très positif de pouvoir mourir dignement.
 5. Mon beau-père, qui souffrait de la maladie d'Alzheimer. On l'accompagné pour sa fin de vie mais la nuit de son décès, moi, je n'étais pas présent physiquement.
Mes grands-parents aussi, mais pas de façon très proche.

Thème 2 : L'accompagnement du défunt face à la maladie

- 1. De quoi souffrait le défunt ?
 - 2. Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?
 - 3. Vous êtes-vous senti (in)utile face aux souffrances du défunt ?
1. Visiblement, c'était une récurrence d'un cancer. Elle avait eu le cancer de la vessie et, malheureusement, elle n'a pas été très attentive pour les suites. Donc, il y a eu une récurrence environ 3 ou 4 ans après.
 2. Je me suis dit que c'était dommage qu'elle ait un peu négligé sa propre santé, qu'elle n'ait pas revu un médecin pour refaire un contrôle. On aurait peut-être pu éviter une fin aussi « rapide ». Mais on savait depuis le début qu'il existait une possibilité de récurrence. On sait ce qu'est un cancer, ce n'est pas toujours maîtrisé à 100%.
 3. On a parfois une impression d'impuissance face à la maladie, tout à fait. On avait compris que la fin était inéluctable mais on a essayé de donner le meilleur de soi pour que la fin de vie se passe de la meilleure manière possible. J'ai surtout voulu soutenir mon épouse dans ces moments difficiles puisque c'était sa maman et qu'elles étaient très proches. J'ai essayé de la soutenir moralement et également au niveau logistique. Je me suis senti utile car elle m'a dit plusieurs fois qu'elle était contente que je sois là. Ce n'était pas simple, surtout les deux ou trois dernières semaines qui étaient assez compliquées. Donc j'ai fait du mieux que je pouvais pour la soutenir.
Ma belle-mère avait un caractère très fort, elle voulait lutter seule, il ne fallait pas trop l'embêter. Donc, bien sûr, on allait la voir, on lui disait bonjour, on lui demandait comment ça allait. Mais elle-même ne parlait plus trop de son problème, elle savait bien aussi que la fin était proche. C'est en tout cas le sentiment que j'ai, personnellement. Peut-être que mon épouse en a un autre.

Thème 3 : La demande d'euthanasie

- 1. Comment est venu le sujet de l'euthanasie ?
- 2. Comment avez-vous vécu la demande d'euthanasie ?
- 3. Aviez-vous déjà parlé d'euthanasie avant ?
- 4. Selon vous, quelles étaient les raisons de la demande d'euthanasie ?
- 5. Vous êtes-vous senti(e) impliqué(e) dans le choix du défunt ?
- 6. Qui était au courant et/ou avec qui en avez-vous parlé ?
- 7. Vous êtes-vous senti(e) seul(e) à ce moment-là ?
- 8. Êtes-vous croyant(e) ? Cela a-t-il influencé votre vécu de la situation ?
- 9. Etiez-vous d'accord au moment de la décision finale et comment celle-ci s'est-elle prise ?

1. C'est ma belle-mère qui a exprimé cette envie, ce besoin.
2. Je la comprenais totalement parce que je pense que dans son état, j'aurais fait la même demande.
3. Dans le cocon familial, on en a discuté. J'avais, moi-même, déjà exprimé certaines volontés par rapport à ça. Donc, ce n'était pas un sujet tabou à la maison. Mais je n'ai pas le souvenir d'une discussion entre moi et ma belle-mère à ce sujet.
4. Je ne pense pas que c'était pour son image parce que, ça, elle s'en foutait un petit peu. Je pense plutôt que c'était le fait de ne plus pouvoir faire ce qu'elle aimait faire. C'est une dame qui a toujours été très active et une fin comme celle-là, elle ne l'acceptait pas, je pense. Elle l'avait très bien compris et voulait en finir.
5. Je crois qu'elle en a un peu discuté avec mon épouse. Mais pas directement avec moi.
6. Mon épouse et mes deux filles. Donc, vraiment le cocon familial.
7. Non, pas du tout. On préférerait que cela reste dans l'intimité de la famille.
8. Non.
9. Ce qui nous a confortés dans la demande, c'est qu'on ne voulait pas voir notre proche souffrir. Je crois que c'était l'argument le plus important pour nous. Et d'après les informations reçues, la suite de la maladie aurait pu être douloureuse. Cette décision lui appartenait, on a respecté sa volonté. On était d'accord, il n'y avait pas de souci. C'est peut-être important de dire qu'aucun d'entre nous, ni mon épouse, ni moi-même, ni mes filles, n'avons essayé d'influencer sa décision, ni dans un sens, ni dans l'autre. La décision lui appartenait vraiment. Et on a été très compréhensif par rapport à sa demande, en se disant qu'on évitait peut-être des douleurs insupportables.

Thème 4 : La préparation de l'euthanasie

- 1. Estimez-vous avoir dû gérer vous-même la situation ou que le médecin traitant ait pris la main ? Était-ce ce que vous souhaitiez ?
 - 2. Qu'avez-vous pensé de la communication avec le médecin traitant ?
 - 3. Estimez-vous que le médecin traitant avait une bonne connaissance du cadre légal de l'euthanasie ?
 - 4. Estimez-vous que le médecin traitant ait été honnête et ouvert tout au long du processus ?
 - 5. Avez-vous eu une quelconque crainte concernant la procédure ou l'euthanasie elle-même ou ses conséquences ?
1. J'estime, de façon générale, que la prise en main du médecin traitant et des autres intervenants a été adéquate. On était assez content de la manière dont ça s'était passé. Il y avait beaucoup d'empathie, de soutien psychologique et, personnellement, je l'ai apprécié. On a eu les bonnes informations directement donc on n'a pas dû commencer à chercher « à gauche, à droite ». On a été mis en contact avec les bonnes personnes immédiatement. Je dois dire que de ce côté-là, ça s'est bien passé.
 2. La communication avec le médecin traitant et l'équipe soignante s'est très bien déroulée.

3. Je sais qu'il a eu une petite hésitation parce que ma belle-mère n'était plus capable d'écrire et, normalement, le patient doit écrire une lettre. Donc c'est l'équipe soignante qui l'a rédigée et elle a confirmé la demande et, là, ça s'est clarifié.
4. Tout à fait.
5. On a eu un petit souci avec la commande des produits, qui s'est finalement résolu. Donc, le jour-J, on avait tout ce qu'il fallait. Mais, à part ça, il me semble que la procédure s'est bien déroulée. A un moment donné, on doit faire confiance à son médecin traitant. Evidemment, on ne vit pas une euthanasie tous les jours. C'était une première pour moi donc, forcément, on s'en remet au médecin traitant.
On a encore eu un long dialogue avec l'équipe soignante qui nous a aidé, qui était vraiment positif. On nous a dit : « *Un choix a été fait et vous le respectez, c'est bien très bien, vous êtes dans la bonne direction.* », donc, là, ça rassure.

Thème 5 : L'acte d'euthanasie

- 1. Regrettez-vous la façon dont votre proche est décédé ?
 - 2. Avez-vous l'impression d'avoir vécu quelque chose de « pas naturel » ?
 - 3. Qu'avez-vous pensé du fait de devoir choisir un jour et une heure précise ?
 - 4. Avez-vous assisté à l'acte d'euthanasie ? Si non, auriez-vous voulu y assister ? Pourquoi ?
1. Non, pas du tout. Encore une fois, je crois qu'on a respecté sa volonté. D'après ce que l'équipe soignante et le médecin traitant nous disaient, il n'aurait pas fallu attendre plus longtemps parce que là, on aurait pu rencontrer des problèmes par rapport à sa souffrance.
 2. C'est difficile de répondre. Ce n'est, évidemment, pas une mort naturelle. Mais je pense qu'en tant qu'humain, on a des facultés intellectuelles et on a aussi cette faculté de choisir.
Selon moi, ce n'est pas une mort naturelle puisqu'il y a intervention humaine, extérieure. Mais, d'autre part, il faut garder à l'esprit ce que le patient demande. Et je crois que c'est là que se situe la réponse à ce genre de question.
 3. Ce qui nous a guidés, c'est l'état de ma belle-mère. On a vu qu'elle se dégradait fortement et, comme elle désirait l'euthanasie, je pense que c'était le bon moment de le faire.
 4. Ma belle-mère ne le souhaitait pas. Je ne voulais pas spécialement être présent de toute façon, je ne suis pas dans le voyeurisme. Il faut avant tout respecter les dernières volontés de la patiente.

Thème 6 : Après l'euthanasie

- 1. Avez-vous l'impression d'avoir respecté la volonté du défunt ?
 - 2. L'euthanasie a eu lieu il y a combien de temps ? Quel est votre ressenti maintenant ?
 - 3. Estimez-vous que l'euthanasie ait influencé votre deuil ?
 - 4. Avez-vous parlé du fait que votre proche a été euthanasié à des personnes qui n'étaient pas au courant avant ?
 - 5. Avez-vous l'impression que l'euthanasie de votre proche est un tabou ? Avez-vous peur d'en parler ? Si oui, est-ce par peur d'être jugé(e) ?
 - 6. Si on revenait en arrière, que changeriez-vous ?
 - 7. Qu'auriez-vous aimé que le médecin traitant fasse différemment ?
 - 8. Si malheureusement un autre proche venait à être diagnostiqué d'une maladie incurable, lui parleriez-vous d'euthanasie ?
 - 9. Et pour vous, y songeriez-vous ?
1. Tout à fait.
 2. Il y a 8 mois.
De façon générale, je trouve que ça s'est bien passé. Toujours avec cette notion de respect des dernières volontés. Techniquement et au niveau de l'accompagnement, ce n'était pas trop mal. Si

je faisais une demande d'euthanasie et que ça se passait de la même manière, j'en serais très heureux.

Après l'euthanasie, on a encore eu des contacts avec l'équipe soignante. A chaque fois, il y a un petit mot gentil. Concernant l'infirmière de la plate-forme de soins palliatifs, là, chapeau ! J'ai beaucoup apprécié la manière dont elle abordait les choses, toute la pédagogie qu'elle met dans ses propos, ça nous a aidé beaucoup et ça nous a rassuré.

3. Personnellement, non. Je dirais que l'acte en lui-même, n'a rien changé. Tout ce que ça a fait, c'était éviter des souffrances. De ce point de vu là, là on pourrait être « heureux » de cette fin. Mais à côté de ça, on perd un être cher, donc ça ne change rien à l'émotion et au deuil qu'on doit faire.
4. On n'en n'a pas fait une publicité débordante. Mais à la famille proche et aux amis très proches on a expliqué que ma belle-mère avait demandé l'euthanasie. On n'en n'a pas fait un tabou ni un mystère mais on n'a pas crié ça sur tous les toits non plus.
5. Je crois que pour une part de la population belge, ça doit rester un peu tabou. Je pense notamment aux personnes croyantes, il y en a qui sont assez conservatrices et je suppose que ça doit être un problème.

Je n'ai pas peur du tout d'en parler mais j'en parle de manière modérée, tempérée.

6. On aurait souhaité plus d'informations au moment du séjour à l'hôpital. Les médecins tergiversaient beaucoup et il y avait un peu de langue de bois. Ça fonctionne un peu par sous-entendu et finalement on a compris que c'était la fin. On aurait préféré qu'ils soient plus clairs.

Il y a quelque chose qui m'a choqué un petit peu, c'était l'installation du matériel et des perfusions. Je pense que l'équipe soignante a voulu faire ça de manière assez rapide, mais je me demande s'il n'y a pas moyen de faire ça de manière plus discrète, de le cacher. Car, là, on voit qu'il y a un acte qui va se passer. On savait qu'on aurait besoin de ce matériel, forcément. Mais, dans l'installation, on se dit : « *Ça y est, on est proche de la fin.* ». Je ne sais pas si, techniquement, il est possible d'améliorer la procédure, de la simplifier afin qu'elle soit moins impressionnante.

Mais bon, si c'était à refaire, on referait la même chose.

7. Le problème a été correctement abordé, il n'y a pas eu de problème.
8. Peut-être, oui. Je lui dirais qu'il a la possibilité de faire ce choix, s'il ne souhaite pas souffrir ou pour son image. Mais je lui expliquerais seulement que ça existe, je ne voudrais jamais influencer une personne dans son choix.
9. Personnellement, oui. Je pense même faire une déclaration à la commune au cas où...

Thème 1 : Le proche

- 1. Qui êtes-vous par rapport au défunt ?
 - 2. Quel âge avez-vous ?
 - 3. Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?
 - 4. Aviez-vous déjà entendu parler d'euthanasie avant ? Quelle était votre opinion à l'époque ?
 - 5. Aviez-vous déjà vécu la fin de vie d'un autre proche ?
1. Sa fille unique.
 2. 59 ans.
 3. Mon CESS.
 4. Oui, Je comprenais que les gens pouvaient en arriver à l'euthanasie s'ils souffraient trop. C'était un choix de leur part.
 5. Oui, celle de mon papa, j'étais présente. Il avait la maladie d'Alzheimer, il est allé jusqu'au bout. Maman l'a repris à la maison et elle s'en est occupée jusqu'à la fin. Et on s'est rendu compte que ça n'allait pas. Le médecin est venu, il nous a dit que c'était tout, qu'il arrivait en fin de vie. Il avait prescrit de la scopolamine parce qu'on avait peur qu'il s'étouffe. Il ne se nourrissait plus donc il avait une sonde nasogastrique, les infirmières passaient également. On était là quand il est parti.

Thème 2 : L'accompagnement du défunt face à la maladie

- 1. De quoi souffrait le défunt ?
 - 2. Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?
 - 3. Vous êtes-vous senti (in)utile face aux souffrances du défunt ?
1. Elle avait un cancer de la vessie.
Elle avait été suivie par un très bon spécialiste. Au départ, elle ne voulait pas se faire opérer mais ma fille aînée l'a convaincue. On a d'abord essayé des injections de chimiothérapie au niveau de la vessie. Ça a bien fonctionné mais on a quand même dû faire l'ablation de la vessie. L'opération s'est bien passée et maman s'en est très bien remise. Évidemment elle avait une poche ce qui était un inconvénient mais elle vivait quand même malgré ça. Elle était parmi nous et c'était le principal. Notre ancien médecin traitant avait fait le suivi, elle devait normalement continuer à faire des examens une fois par an. C'était beaucoup d'examens et elle avait toujours peur de me déranger. Elle les avait peut-être faits une fois mais puis c'est tout. Juste avant que notre ancien médecin traitant ne prenne sa pension, elle avait refait une prise de sang et apparemment on n'avait rien détecté. Et donc elle ne se faisait plus suivre, pour elle ce n'était plus important.
C'était quelqu'un qui ne se plaignait pas beaucoup donc je ne me suis pas rendu compte de sa dégradation. Ma fille m'a fait remarquer qu'elle avait maigri, nous sommes donc allés chez notre nouveau médecin traitant qui a fait une prise de sang et prescrit un scanner. Et au scanner, on a vu que le cancer était partout. Ensuite, elle a commencé à avoir des symptômes respiratoires mais elle ne voulait pas retourner chez le médecin traitant. C'est à nouveau ma fille qui a pris le taureau par les cornes et l'a emmenée chez le docteur. Celui-ci nous a directement envoyé aux urgences et là on ne lui a pas caché les choses. On lui a dit tout de suite que la prise de sang n'était pas bonne et on l'a hospitalisée. Un chirurgien thoracique lui a posé un drain afin d'enlever l'eau qu'elle avait dans le poumon.
Les médecins ont essayé de lui dire qu'il y avait quand même des traitements, avec de la chimiothérapie ou en l'opérant. Mais elle a systématiquement refusé. Avec du recul, je me demande si ce n'était pas plutôt expérimental parce que le cancer était partout. Elle était déjà très loin dans la maladie. Ma fille a proposé l'immunothérapie au chirurgien mais il nous a fait comprendre qu'on ne pouvait plus la guérir. On pouvait peut-être prolonger un peu sa vie mais que le plus important c'était son confort.

Elle a beaucoup insisté pour revenir chez elle parce qu'elle ne voulait pas mourir à la clinique. J'étais d'accord et le retour à la maison s'est fait progressivement. Mais on a dû enlever son drain, donc on savait que l'eau allait revenir dans ses poumons.

2. Pas bien, parce que le mot cancer fait toujours peur. On sait qu'on peut en guérir mais on ne savait pas encore le stade de la maladie.

Même quand elle se dégradait, j'avais encore l'espoir qu'elle puisse rester avec nous plus longtemps. Le chirurgien m'avait dit : « *Mais que voulez-vous ? Qu'on la prolonge ? Qu'elle devienne un légume ? Quelle ne soit plus elle-même ?* ». C'est à ce moment-là que j'ai compris. Mais je ne voulais pas comprendre, je disais toujours qu'il y avait encore un espoir. Un espoir qu'elle ne parte pas si vite.

3. Oui, j'étais à côté d'elle, je lui donnais à manger. Je me sentais utile, moralement aussi.

J'ai pu prendre un congé palliatif et ça c'était très bien, j'ai pu bien m'occuper de ma maman et rester avec elle. Du coup je ne regrette pas du tout son retour à la maison parce que c'est ce qu'elle voulait.

Mais je me sentais inutile également, j'aurais pu faire encore plus. J'avais beau me casser la tête, pour manger c'était très difficile. On a tout essayé mais rien ne passait et elle perdait beaucoup de poids. Elle s'est vite dégradée.

Thème 3 : La demande d'euthanasie

- 1. Comment est venu le sujet de l'euthanasie ?
- 2. Comment avez-vous vécu la demande d'euthanasie ?
- 3. Aviez-vous déjà parlé d'euthanasie avant ?
- 4. Selon vous, quelles étaient les raisons de la demande d'euthanasie ?
- 5. Vous êtes-vous senti(e) impliqué(e) dans le choix du défunt ?
- 6. Qui était au courant et/ou avec qui en avez-vous parlé ?
- 7. Vous êtes-vous senti(e) seul(e) à ce moment-là ?
- 8. Êtes-vous croyant(e) ? Cela a-t-il influencé votre vécu de la situation ?
- 9. Etiez-vous d'accord au moment de la décision finale et comment celle-ci s'est-elle prise ?

1. Elle a très vite demandé au chirurgien si c'était possible de lui faire une piqûre pour qu'elle s'en aille sans souffrir. Il lui avait répondu que c'était son choix, donc elle avait ça en tête déjà à ce moment-là. Quand on est revenu à la maison, elle a à nouveau abordé le sujet.
2. Pas bien. Elle avait son caractère, elle savait ce qu'elle voulait. C'était son choix. D'un côté je pouvais la comprendre, elle ne voulait pas souffrir. Et moi non plus je ne voulais pas qu'elle souffre. Je comprends sa décision, je la respecte. C'était son choix. Mais je me demande toujours pourquoi elle ne s'est pas battue plus car c'était quelqu'un de battant. Je pense qu'elle aurait pu vivre plus longtemps, c'est allé trop vite. Je pense qu'elle a lâché prise, qu'elle n'a plus voulu se battre. Ce n'est que mon avis.
3. Elle avait un copain de son âge qui était décédé 6 mois avant, il avait eu un cancer et avait aussi une poche. Il venait la voir une fois par semaine et ils avaient parlé d'euthanasie en discutant de tout et de rien. Il avait lui-même rédigé une demande anticipée d'euthanasie et maman m'en avait parlé. Elle songeait à en faire de même mais je n'ai jamais relevé le sujet.
4. Pour ne pas souffrir, c'était surtout ça.
Elle me disait aussi : « *Si c'est pour être dans ce lit et ne plus pouvoir rien faire, j'aimerais autant partir.* ». Elle ne voulait pas être une charge pour nous.
5. Non, c'était son choix. Je ne voulais pas décider à sa place.
6. Mon mari et mes enfants.
7. Non, l'infirmière des soins palliatifs était très bien et elle expliquait vraiment bien les choses. Je n'ai rien à redire, elle était très bien. Notre médecin traitant avait donné son numéro de GSM afin de le joindre s'il y avait la moindre chose, peu importe l'heure. Les infirmières étaient également très disponibles.
8. Je suis catholique mais ça n'a pas influencé mon vécu de la situation.

9. Je n'avais pas à être d'accord ou pas. Ce n'était pas à moi de faire ce choix. Ce n'était pas à moi de dire : « Non, tu ne le fais pas. » ou : « Oui, tu peux. », je ne pouvais pas faire ça. C'est elle qui a décidé toute seule, et d'ailleurs, l'infirmière des soins palliatifs lui a posé beaucoup de questions. Il y avait beaucoup de critères pour qu'elle puisse bénéficier de l'euthanasie, c'était très stricte. J'étais présente à ce moment-là mais en retrait. Jamais je ne suis intervenue et je n'avais pas à le faire, c'était une discussion entre elles deux.

Thème 4 : La préparation de l'euthanasie

- 1. Estimez-vous avoir dû gérer vous-même la situation ou que le médecin traitant ait pris la main ? Était-ce ce que vous souhaitiez ?
 - 2. Qu'avez-vous pensé de la communication avec le médecin traitant ?
 - 3. Estimez-vous que le médecin traitant avait une bonne connaissance du cadre légal de l'euthanasie ?
 - 4. Estimez-vous que le médecin traitant ait été honnête et ouvert tout au long du processus ?
 - 5. Avez-vous eu une quelconque crainte concernant la procédure ou l'euthanasie elle-même ou ses conséquences ?
1. Le médecin traitant m'avait expliqué les choses. Il était également question d'un deuxième médecin et ça c'était un peu difficile pour moi étant donné que je ne le connaissais pas. De plus, maman commençait à avoir du mal à parler donc la visite de ce deuxième médecin a été difficile. J'ai besoin de temps pour apprendre à connaître un médecin et ma maman certainement plus encore. Je n'ai pas très bien compris l'intérêt de la visite de ce deuxième médecin. Les infirmières passaient trois fois par jour, l'infirmière des soins palliatifs avait déjà entendu ma maman et le médecin traitant connaissait bien sa patiente. Pour moi ce n'était pas nécessaire, peut-être que dans certains cas, ça l'est. Mais pour maman ce n'était pas nécessaire, c'était son choix à elle directement et à aucun moment le médecin traitant ou l'infirmière des soins palliatifs n'a dit : « *On ne peut pas faire l'euthanasie car il y a un souci, ce n'est pas son choix.* ». Donc l'avis d'un deuxième médecin, je ne trouvais pas ça nécessaire. Je trouve que l'entourage était suffisant, c'étaient les personnes principales.
2. Je n'ai rien à redire. Tout ce qui a été dit, tout ce qui a été fait était justifié. Le médecin avait expliqué ce qui allait se passer et comment ça allait être fait. Je n'ai rien de particulier à dire, c'était clair.
3. Oui. La seule chose que je me suis dite, je ne sais pas si c'est en rapport avec le cadre légal, c'est concernant la façon d'injecter les produits. L'infirmière des soins palliatifs prônait une technique et le médecin une autre. Mais ils en ont discuté et se sont mis d'accord.
4. Oui. Je n'aurais pas souhaité que ça se passe différemment.
5. Oui, dans les derniers jours maman s'est fort dégradée et il y a eu un petit retard avec la livraison des médicaments à la pharmacie. Ça aurait pu être fait plus tôt parce que, à un moment donné, j'avais peur qu'elle ne meure étouffée. Mais là, c'était la faute à pas de chance. Attention je ne voulais pas qu'elle disparaisse, je ne voulais pas qu'elle souffre et puis, c'était son choix de ne pas souffrir. J'avais vraiment peur de me retrouver seule avec elle et qu'elle s'étouffe, qu'aurais-je fait ? Bon, elle avait de l'oxygène et tous les médicaments pour que ça n'arrive pas mais j'avais peur quand même.
- Concernant l'euthanasie, je ne savais pas comment ça pouvait se faire. J'avais peur de la voir souffrir, que l'euthanasie puisse la faire souffrir encore plus.
- Et en ce qui concerne les conséquences, je n'avais pas de crainte particulière.

Thème 5 : L'acte d'euthanasie

- 1. Regrettez-vous la façon dont votre proche est décédé ?
- 2. Avez-vous l'impression d'avoir vécu quelque chose de « pas naturel » ?
- 3. Qu'avez-vous pensé du fait de devoir choisir un jour et une heure précise ?
- 4. Avez-vous assisté à l'acte d'euthanasie ? Si non, auriez-vous voulu y assister ? Pourquoi ?

1. Non. Pour moi, elle n'a pas souffert plus qu'il ne fallait. C'est toujours sur ça que je reviens, mais pour moi c'est important. Et pour elle aussi.
2. C'était quelque chose de... particulier.
L'acte en lui-même, c'était difficile, mais elle n'était plus en état d'attendre. L'infirmière m'a demandé si on pouvait y aller et ça c'était dur. J'ai l'impression d'avoir donné l'autorisation.
3. Ça m'a fait penser à un condamné à mort. Donc c'était plutôt négatif mais il fallait une heure précise, on lui avait dit et elle le savait très bien. Je me souviens, ce matin-là, l'infirmière est passée pour lui expliquer que c'était le jour J et maman lui avait répondu qu'elle était prête. Elle était encore consciente et capable de réfléchir à tête reposée, elle a répété qu'elle était toujours d'accord.
4. J'étais là, oui. Au départ le médecin traitant ne voulait pas, je voulais vraiment être là et lui tenir la main jusqu'à la fin. On a demandé à maman ce qu'elle voulait, et elle a accepté que je sois là. En revanche, elle ne voulait pas que les petits-enfants soient présents. Je crois que c'était important pour moi d'être là, on peut s'imaginer tout et n'importe quoi concernant la manière dont elle meurt. Donc pour moi c'était bien car la première chose que mes proches m'ont demandé, c'était si elle avait souffert pendant l'euthanasie. Pour moi, c'est important de pouvoir leur expliquer afin qu'ils ne restent pas dans l'imaginaire et qu'ils puissent penser que ça s'est mal passé.
Ce qui a été difficile également, c'était la préparation des perfusions. Je me suis dit : « *Voilà, c'est pour la condamnée à mort, on prépare tout.* ». Mais, à nouveau, c'était sa volonté.

Thème 6 : Après l'euthanasie

- 1. Avez-vous l'impression d'avoir respecté la volonté du défunt ?
 - 2. L'euthanasie a eu lieu il y a combien de temps ? Quel est votre ressenti maintenant ?
 - 3. Estimez-vous que l'euthanasie ait influencé votre deuil ?
 - 4. Avez-vous parlé du fait que votre proche a été euthanasié à des personnes qui n'étaient pas au courant avant ?
 - 5. Avez-vous l'impression que l'euthanasie de votre proche est un tabou ? Avez-vous peur d'en parler ? Si oui, est-ce par peur d'être jugé(e) ?
 - 6. Si on revenait en arrière, que changeriez-vous ?
 - 7. Qu'auriez-vous aimé que le médecin traitant fasse différemment ?
 - 8. Si malheureusement un autre proche venait à être diagnostiqué d'une maladie incurable, lui parleriez-vous d'euthanasie ?
 - 9. Et pour vous, y songeriez-vous ?
1. Oui, j'ai respecté ce qu'elle voulait.
 2. Il y a 8 mois.
Ça lui a permis de ne pas souffrir. L'euthanasie lui a permis de partir posément, sans souffrance. Elle n'aurait quand même plus vécu des semaines.
 3. C'est particulier, l'euthanasie. Tout le monde ne peut pas faire ça, c'est parce qu'elle avait une force de caractère qu'elle l'a fait. On a respecté son choix, ce n'est pas plus facile ni plus difficile, elle est partie. Je n'ai pas l'impression que l'acte a influencé mon deuil.
 4. Oui, avec certains collègues de travail.
 5. Non, ce n'est pas un tabou. Je n'ai pas peur d'en parler mais je ne parle plus du décès de ma maman parce que je n'en ai pas envie.
 6. C'était son choix à elle, je ne le changerais pas. C'est certain, elle a choisi l'euthanasie. Mais je regrette de ne pas avoir essayé d'en discuter avec elle.
 7. Je me souviens qu'après l'injection des produits, il a écouté son cœur. Il a dit qu'elle ne respirait plus mais que son cœur battait encore. Je me suis dit qu'elle n'allait pas mourir, qu'elle était forte, qu'elle allait continuer à se battre et j'ai eu un espoir. Ce n'était peut-être pas nécessaire de donner ces détails. Je suis sûre qu'il l'a fait comme ça se fait normalement mais moi je l'ai ressenti comme ça. Pour le reste, toute l'équipe soignante était très bien et il n'y a eu aucun souci.

8. Je n'en parlerai pas spontanément car on en parle suffisamment autour de nous. Mais si on vient m'en parler, là, j'expliquerais.
9. S'il devait m'arriver quelque chose de similaire, je crois que je le ferais aussi.

Thème 1 : Le proche

- 1. Qui êtes-vous par rapport au défunt ?
- 2. Quel âge avez-vous ?
- 3. Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?
- 4. Aviez-vous déjà entendu parler d'euthanasie avant ? Quelle était votre opinion à l'époque ?
- 5. Aviez-vous déjà vécu la fin de vie d'un autre proche ?

1. La petite fille
2. 35 ans
3. Etudes supérieures, type court (3 ans).
4. Oui, je respectais le choix de certaines personnes qui voulaient l'euthanasie.
5. Oui, celle de mon grand-père qui avait la maladie d'Alzheimer. Je l'ai vécue de très près, on l'a accompagné jusqu'aux derniers jours chez ma grand-mère. J'ai passé aussi la dernière nuit avec lui.

Thème 2 : L'accompagnement du défunt face à la maladie

- 1. De quoi souffrait le défunt ?
- 2. Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?
- 3. Vous êtes-vous senti (in)utile face aux souffrances du défunt ?

1. Au début, c'était un cancer de la vessie, ensuite ça s'est amplifié en cancer du péritoine.
2. La première fois, j'étais très paniquée. Comme d'habitude, j'avais envie de mettre la charrue avant les bœufs et de faire tout ce qui était possible pour la guérir.
Lors de la récurrence, j'étais en colère contre nous. Je parle de mes parents, ma sœur et moi, mais de ma grand-mère aussi. Car on s'est tous dit qu'elle avait été guérie, que comme on lui avait retiré la vessie, elle était à l'abri. Et même si elle ne voulait plus faire les démarches, on aurait dû insister davantage. Elle avait une confiance totale envers le médecin qui l'avait opérée. On était trop confiant, on ne pensait pas que ça allait revenir et c'est ça qui a fait qu'on n'a pas insisté. Encore à l'heure actuelle, tous les jours je m'en veux.
3. Son état a vraiment décliné au mois d'août, l'année passée. A ce moment-là, je me suis sentie utile car c'est moi qui ai insisté pour qu'elle consulte son médecin traitant. Ma mère ne réagissait pas, personne ne réagissait et je me suis énervée car je l'ai vue vraiment très mal. Donc, on est allé chez le médecin traitant, puis chez un gastro-entérologue et on a fait une échographie. Donc pour toutes ces démarches-là, je me suis sentie utile. Même si ça n'a servi à rien finalement.
Pendant son hospitalisation, j'allais passer tous mes après-midis à l'hôpital pendant trois ou quatre semaines. De ce côté-là, je crois que j'ai fait le maximum.
À l'hôpital quand on l'encourageait à manger et qu'elle n'en pouvait plus, je me suis sentie impuissante.

Thème 3 : La demande d'euthanasie

- 1. Comment est venu le sujet de l'euthanasie ?
- 2. Comment avez-vous vécu la demande d'euthanasie ?
- 3. Aviez-vous déjà parlé d'euthanasie avant ?
- 4. Selon vous, quelles étaient les raisons de la demande d'euthanasie ?
- 5. Vous êtes-vous senti(e) impliqué(e) dans le choix du défunt ?
- 6. Qui était au courant et/ou avec qui en avez-vous parlé ?
- 7. Vous êtes-vous senti(e) seul(e) à ce moment-là ?
- 8. Êtes-vous croyant(e) ? Cela a-t-il influencé votre vécu de la situation ?
- 9. Etiez-vous d'accord au moment de la décision finale et comment celle-ci s'est-elle prise ?

1. C'est ma grand-mère qui a évoqué l'euthanasie. Je n'ai eu connaissance de sa demande qu'une semaine avant.
2. J'étais choquée parce qu'à ce moment-là je ne pensais pas qu'elle partirait aussi rapidement. Je me disais naïvement qu'on pourrait avoir encore quelques mois avec elle, même si elle était tout le temps dans son lit ou dans son fauteuil.
3. Je pense qu'elle en avait déjà parlé quand elle était hospitalisée. Elle nous préservait beaucoup ma sœur et moi mais je suis sûre qu'elle en a parlé à notre maman avant.
4. Elle n'en pouvait plus. Pourtant, je n'ai jamais vu une personne aussi courageuse et aussi dure. Elle ne se plaignait jamais de rien. Encore un mois auparavant, elle montait sur une échelle, elle peignait un mur. C'était une surfemme, elle était incroyable. Mais là je pense que, vraiment, elle n'en pouvait plus. Même sur la fin, elle ne se plaignait pas et c'était difficile pour nous de savoir si elle baissait les bras ou si elle souffrait. Je ne sais pas.
5. Quand je l'ai appris, j'ai eu du mal à l'entendre et je me suis effondrée. Mais les jours qui ont suivi, et jusqu'au jour de l'euthanasie, j'ai totalement respecté son choix. Je me suis dit que pour une fois dans sa vie elle pourrait ne pas souffrir et partir dignement, comme elle l'avait décidé. On est resté unies jusqu'à fin, on n'était pas en discorde du tout. Même si je lui avais dit que je n'étais pas d'accord, elle l'aurait quand même fait.
6. Nous six, comme d'habitude : mes parents, ma sœur, mon beau-frère, mon mari et moi. Elle n'a que deux petits-enfants étant donné que maman est fille unique. Mais j'en ai parlé à d'autres personnes aussi. A mes amis proches et j'ai dû en parler aussi à ma directrice.
7. Moi non, parce qu'on est très soudé tous les six. Tous les soirs on mangeait ensemble, on se relayait auprès de ma grand-mère, on était tout le temps à six. Je ne me suis pas sentie seule. Mes beaux-parents étaient tous présents pour moi, mes enfants étaient là donc, non, je ne me suis pas sentie seule.
8. Je suis catholique mais je ne pratique pas du tout. Cela n'a pas influencé mon vécu de la situation.
9. Oui. Ma grand-mère l'a demandé et on s'est bien rendu compte qu'elle déclinait. On peut même dire qu'elle baissait les bras, elle n'avait plus envie de vivre.

Thème 4 : La préparation de l'euthanasie

- 1. Estimez-vous avoir dû gérer vous-même la situation ou que le médecin traitant ait pris la main ? Était-ce ce que vous souhaitiez ?
- 2. Qu'avez-vous pensé de la communication avec le médecin traitant ?
- 3. Estimez-vous que le médecin traitant avait une bonne connaissance du cadre légal de l'euthanasie ?
- 4. Estimez-vous que le médecin traitant ait été honnête et ouvert tout au long du processus ?
- 5. Avez-vous eu une quelconque crainte concernant la procédure ou l'euthanasie elle-même ou ses conséquences ?

1. Maman a dû passer quand même pas mal de coups de fil, mais pas par rapport aux démarches de l'euthanasie. Comme on était stressé et qu'on voyait que la situation évoluait négativement, maman voulait accélérer les choses. Donc elle devait téléphoner souvent aux infirmières et à l'infirmière des soins palliatifs.
J'aurais souhaité que ce soient plus les soignants qui viennent vers nous, spontanément.
2. Tout s'est bien passé.
3. Je pense, oui.
4. Oui.
5. Pas du tout. Je n'ai vraiment pas été inquiète.

Thème 5 : L'acte d'euthanasie

- 1. Regrettez-vous la façon dont votre proche est décédé ?
 - 2. Avez-vous l'impression d'avoir vécu quelque chose de « pas naturel » ?
 - 3. Qu'avez-vous pensé du fait de devoir choisir un jour et une heure précise ?
 - 4. Avez-vous assisté à l'acte d'euthanasie ? Si non, auriez-vous voulu y assister ? Pourquoi ?
1. L'euthanasie ? Pas du tout.
 2. Non.
 3. C'était horrible. On voit les jours, les heures, les minutes s'écouler. Et donc, il nous reste autant de temps avec notre grand-mère et, ça, c'était horrible. Je ne faisais que regarder ma montre, c'était l'enfer. C'est pour ça qu'au plus vite ça se passe, au mieux c'est. A partir du moment où le patient veut l'euthanasie, je pense qu'il ne faut pas attendre. Pour le patient, évidemment, mais pour les proches aussi car l'attente est insoutenable.
 4. Non. Je ne sais pas si j'aurais voulu y assister. Mais, de toute façon, ma grand-mère ne voulait pas que ses petites filles y assistent et nous avons respecté sa demande. Elle voulait une fois de plus nous épargner.
Comme on l'a vraiment accompagnée jusque-là, je pense que c'était normal que maman reste avec elle et que nous, on se retire.

Thème 6 : Après l'euthanasie

- 1. Avez-vous l'impression d'avoir respecté la volonté du défunt ?
 - 2. L'euthanasie a eu lieu il y a combien de temps ? Quel est votre ressenti maintenant ?
 - 3. Estimez-vous que l'euthanasie ait influencé votre deuil ?
 - 4. Avez-vous parlé du fait que votre proche a été euthanasié à des personnes qui n'étaient pas au courant avant ?
 - 5. Avez-vous l'impression que l'euthanasie de votre proche est un tabou ? Avez-vous peur d'en parler ? Si oui, est-ce par peur d'être jugé(e) ?
 - 6. Si on revenait en arrière, que changeriez-vous ?
 - 7. Qu'auriez-vous aimé que le médecin traitant fasse différemment ?
 - 8. Si malheureusement un autre proche venait à être diagnostiqué d'une maladie incurable, lui parleriez-vous d'euthanasie ?
 - 9. Et pour vous, y songeriez-vous ?
1. Oui.
 2. 8 mois.
Par rapport à l'euthanasie, je suis complètement sereine parce qu'on a respecté le désir de ma grand-mère.
Et par rapport à la situation en général, je suis toujours en colère. Je n'arrive pas à passer au-dessus parce que je me dis qu'on est responsable. Je vois bien que quand j'ai tapé du poing sur la table, elle est quand même allée chez le médecin. Donc si on avait un peu plus insisté, on n'en serait peut-être pas là.
 3. Non, ça n'a rien changé. Quand j'évoque le décès de ma grand-mère, ce n'est pas du tout à l'euthanasie que je pense.

Sa situation était inhumaine, c'est peut-être pour ça que je le prends mieux. Je ne sais pas.

4. Oui, à des amis. De toute façon, je ne le cache pas. Tout mon entourage sait que ma grand-mère a été euthanasiée. Il n'y a pas de secret là-dessus. Je crois qu'on est tout à fait droit dans nos bottes, on a respecté ma grand-mère, et voilà !

5. Non.

Non.

Non, je n'en ai rien à cirer des autres.

6. Ça n'a pas été assez vite. Ma grand-mère s'est fort dégradée pendant le weekend et le temps que tout se mette en place, on l'a vue souffrir. On était dans l'urgence et maman avait vraiment peur de cette eau qui monte. On était angoissé à l'idée qu'elle s'étouffe. On a deux infirmiers dans la famille et tous les deux ont déjà vécu des décès de patients comme ça et ils disaient que c'était atroce. Donc, on aurait voulu que ça aille plus vite. On a eu de la chance, ça ne s'est pas mal terminé mais ça aurait pu, et donc ça, c'est un des points négatifs.

Peut-être l'accompagnement de la famille. Ma grand-mère était en soins palliatifs, moi je m'attendais à ce qu'il y ait encore plus de prise en charge. Je ne suis pas très objective, mais je pensais qu'il allait y avoir plus de visites à domicile des infirmières et du médecin traitant.

On voyait vraiment que ma grand-mère se dégradait, qu'elle avait des difficultés à respirer. On avait l'impression qu'elle se noyait et on a commencé à paniquer. On aurait voulu être plus rassuré par des visites plus fréquentes des infirmières et du médecin traitant. Au moins trois ou quatre fois par jour pour les infirmières et une fois par jour le médecin traitant.

Parce que nous, en tant que famille, on n'est pas objectif. On ne sait pas dans quelle mesure le patient souffre ou est en détresse et ça fait du bien d'avoir l'avis des professionnels.

Peut-être qu'on paniquait trop, que ça se déroulait normalement et qu'il fallait juste attendre le moment de l'euthanasie. Mais la situation continuait à s'empirer. On a passé les dernières nuits sur place avec ma maman. Quand ma grand-mère se réveillait, elle criait de douleur et il fallait la retourner. Ce sont de très mauvais souvenirs, vraiment. On entendait quand elle toussait, on a vu vraiment une évolution, on sentait que l'eau montait.

Je me souviens également qu'il y avait eu un souci avec le médicament. Ça avait fortement énervé maman. Si je me souviens bien, c'est parce le pharmacien n'avait pas eu le médicament en temps et en heure. Ma mère était en rage sur la pharmacie. A mon avis, c'est à cause du week-end, on n'a pas su avoir le médicament. C'est un médicament, je ne sais pas s'il était en rupture de stock, mais il était difficile à trouver.

7. Dans le cadre de l'euthanasie, rien.

8. Moi, je ne le proposerais jamais. S'il venait m'en parler, je respecterais son choix mais je ne le proposerais pas. Je pense qu'à l'heure actuelle, on a déjà tous entendu parler d'euthanasie. Donc je pense que c'est la personne qui doit évoquer ses vœux, ses désirs.

9. Oui.

Thème 1 : Le proche

- 1. Qui êtes-vous par rapport au défunt ?
- 2. Quel âge avez-vous ?
- 3. Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?
- 4. Aviez-vous déjà entendu parler d'euthanasie avant ? Quelle était votre opinion à l'époque ?
- 5. Aviez-vous déjà vécu la fin de vie d'un autre proche ?

1. La petite fille.
2. 34 ans.
3. Mon CESS.
4. Oui, avant le décès de ma grand-mère, j'en avais déjà entendu parler. J'étais tout à fait pour. Si ça peut aider des gens à partir dignement, sans souffrance.
5. Cinq mois auparavant, le décès de mon père des suites d'un lymphome, c'était très compliqué. Avec mes sœurs on a essayé d'exiger l'euthanasie justement parce que lui était pour, et sa femme a refusé et a réussi à le manipuler pour qu'il refuse. Et du coup, ça a engendré trois mois de souffrances et un avant-midi à le voir mourir.

Thème 2 : L'accompagnement du défunt face à la maladie

- 1. De quoi souffrait le défunt ?
- 2. Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?
- 3. Vous êtes-vous senti (in)utile face aux souffrances du défunt ?

1. Elle avait un cancer des intestins qui était incurable depuis 9 ans.
2. Disons que c'étaient plusieurs rebondissements. Il y avait des complications, pas spécialement liées au cancer qui sont apparues, des problèmes de rein. Le médecin traitant lui disait qu'il lui restait maximum trois à quatre semaines dans les souffrances en sachant que, cinq mois auparavant on avait enterré son fils, mon père.
Donc, disons, que ça a été une claque, un deuxième décès en six mois, c'est fort dur à avaler. Et puis, il y a la compréhension à partir du moment où elle n'a pas eu envie de souffrir comme mon père a souffert pendant trois mois. On ne peut qu'acquiescer.
3. Moralement, oui. Ça lui faisait du bien de voir ses petits-enfants et les arrière-petits-enfants.
Est-ce qu'il y a eu des moments où vous vous êtes senti inutile ?
Non. A partir du moment où tout est bien expliqué, non.
Vous êtes-vous parfois sentie impuissante face à ses souffrances ?
Oui, l'impuissance elle y est, complète.

Thème 3 : La demande d'euthanasie

- 1. Comment est venu le sujet de l'euthanasie ?
- 2. Comment avez-vous vécu la demande d'euthanasie ?
- 3. Aviez-vous déjà parlé d'euthanasie avant ?
- 4. Selon vous, quelles étaient les raisons de la demande d'euthanasie ?
- 5. Vous êtes-vous senti(e) impliqué(e) dans le choix du défunt ?
- 6. Qui était au courant et/ou avec qui en avez-vous parlé ?
- 7. Vous êtes-vous senti(e) seul(e) à ce moment-là ?
- 8. Êtes-vous croyant(e) ? Cela a-t-il influencé votre vécu de la situation ?
- 9. Etiez-vous d'accord au moment de la décision finale et comment celle-ci s'est-elle prise ?

1. Elle a toujours dit qu'elle était pour. A partir du moment où les médecins lui ont dit que, de toute façon, ils ne savaient plus rien faire, qu'elle allait souffrir de pire en pire, là, elle l'a formulé encore plus clairement.
2. Compliqué à dire, mais normal. On l'a accepté assez facilement. C'est une claque dans la figure, mais après, on passe au-dessus, on pèse le pour et le contre.
En tant qu'aide-soignante, j'ai accompagné des personnes en fin de vie, ça peut se faire dans la souffrance donc, à partir du moment où pouvait-elle partir calmement, on a acquiescé.
3. Oui, déjà il y a 13 ans quand mon grand-père est décédé. Et quand mon père a été malade, on disait que ça reste quand même une des solutions des plus respectables dans le sens où la personne part dans le calme et plus dans la souffrance. Je trouve que les démarches à faire sont même parfois, à mon sens, abusées.
4. Ne pas souffrir et partir correctement. Elle a vu mon père souffrir, elle a vu d'autres personnes souffrir, le mal que ça nous a fait. Elle ne voulait pas ça.
Et comme elle me disait : « *Rester à l'hôpital pour, de toute façon, ne pas en sortir, ça ne sert à rien.* ».

Quand vous dites : « partir correctement », qu'est-ce que vous voulez dire ?

Entourée de ses proches sans souffrance, parce que c'est très paradoxal. Ma grand-mère était assez spéciale de ce côté-là, elle est partie, elle a fait son show jusqu'au bout ; c'est-à-dire qu'elle s'est levée, elle s'est lavée, elle a mis ses vêtements, ses enfants ont passé l'après-midi avec elle, ils se tenaient la main jusqu'à la fin. Moi, elle a encore échangé un coup de téléphone le matin même où elle est partie.

Elle, c'était ce qui lui importait, c'était de partir dignement, sans souffrance.

5. Non, pas spécialement.

Vous auriez aimé l'être ?

Non, parce que c'est sa décision, et je n'aurais pas voulu la prendre pour elle.

6. Tout le monde était au courant, la famille et les amis. Toute la famille, ses enfants, ses petits-enfants, ses arrière-petits-enfants même la famille plus éloignée.
7. Oui, forcément ! Ayant déjà perdu mon père six mois auparavant, c'était compliqué parce qu'on répétait la même chose. C'était le même funérarium, le même crématorium, la même tombe. C'était tout au même endroit, c'était exactement pareil, donc, il y a le parcours qui fait que, là c'était plutôt compliqué.

Et dans sa demande d'euthanasie, est-ce que vous vous êtes sentie seule ?

Non. C'était son choix à elle, donc on ne peut que respecter et accompagner. D'un côté, nos sentiments à nous, je pense qu'on les a mis d'un côté parce que c'est la personne qui souffre.

8. Oui, je suis catholique mais je ne suis pas pratiquante. Pour moi, il n'y a pas besoin d'aller à la messe pour avoir ses propres convictions religieuses.

Est-ce que justement, être catholique, ça a influencé votre vécu de l'euthanasie ?

Non. Je pense que ça, c'est mon éducation, c'est-à-dire, être ouverte à tout.

9. À partir du moment où elle l'a formulé clairement et ouvertement à son oncologue, on a été mis au parfum que, de toute façon, elle ne changerait pas d'avis. Et ma grand-mère était une femme très têtue, elle n'aurait pas fait demi-tour.

Est-ce que vous étiez d'accord avec cette décision ?

Oui, ça fait mal, mais à côté de ça, il ne faut pas être égoïste et les garder près de nous en mauvaise santé et ne plus les reconnaître, ça ne sert à rien.

Thème 4 : La préparation de l'euthanasie

- 1. Estimez-vous avoir dû gérer vous-même la situation ou que le médecin traitant ait pris la main ? Était-ce ce que vous souhaitiez ?
- 2. Qu'avez-vous pensé de la communication avec le médecin traitant ?
- 3. Estimez-vous que le médecin traitant avait une bonne connaissance du cadre légal de l'euthanasie ?
- 4. Estimez-vous que le médecin traitant ait été honnête et ouvert tout au long du processus ?
- 5. Avez-vous eu une quelconque crainte concernant la procédure ou l'euthanasie elle-même ou ses conséquences ?

1. Le médecin a tout géré. Je pense, qu'on n'a eu à se tracasser de rien.
C'était ce que vous vouliez, ou vous auriez aimé le faire vous ?
Non, c'est plus simple quand c'est le médecin qui s'en occupe. On a déjà assez, façon de parler, à devoir faire le cheminement de l'accompagnement jusqu'à la date finale et dire au revoir, tout simplement. Donc, les papiers ce n'est pas plus mal que ce soit le médecin qui les fasse.
2. Tout s'était fait naturellement. Ça faisait des années qu'il s'occupait de ma grand-mère. Il était déjà affecté par le décès déjà de mon père, car c'était son médecin aussi. Tout s'était bien passé et il était touché par la chose aussi.
3. Oui, ça ce n'était pas un problème.
4. Oui.
5. Non.
En moment de l'acte lui-même ? Concernant l'acte lui-même ?
Non, on n'a pas eu de crainte.
Et les conséquences de l'euthanasie ?
La seule conséquence, c'est qu'on n'a plus notre être cher, c'est tout.
Aucune crainte particulière dans tout le processus ?
Non, tout avait été bien clair.

Thème 5 : L'acte d'euthanasie

- 1. Regrettez-vous la façon dont votre proche est décédé ?
 - 2. Avez-vous l'impression d'avoir vécu quelque chose de « pas naturel » ?
 - 3. Qu'avez-vous pensé du fait de devoir choisir un jour et une heure précise ?
 - 4. Avez-vous assisté à l'acte d'euthanasie ? Si non, auriez-vous voulu y assister ? Pourquoi ?
1. Non, elle est partie heureuse et c'est le principal.
 2. Ce n'est pas naturel dans le sens où normalement on ne sait pas l'heure, on ne sait pas le jour. Là, on sait que tel jour à telle heure, on n'a plus de grands-parents. Normalement, ma sœur travaillait ce jour-là et elle a pu prendre congé, par exemple.
 3. J'ai dit à ma grand-mère, excusez-moi des mots, : « *Pour se lever, se préparer, se maquiller et le faire, il faut les avoir bien accrochées !* ».
A vous, qu'est-ce que ça vous a fait ce choix d'un jour et d'une heure précise ?
C'était son choix à elle, et de toute façon il faut voir avec les disponibilités du médecin. Mais de toute façon, peu importe. Dans une demande d'euthanasie, on sait qu'il y a une date et un jour arrêtés. C'est juste qu'on se prépare mentalement à savoir que, de toute façon, c'est fini.
On attend, à la limite le coup de fil pour nous dire que, voilà, c'est fait, tout s'est bien passé. C'est bête parce qu'on attend quand il y a une opération ou un accouchement, ou n'importe quoi, mais là, c'est le même principe, on attend juste que ça se fasse et on se dit : « *Voilà, elle est partie sans souffrance, tranquille.* ».
Est-ce que c'était plus difficile que de ne pas savoir comme vous dites, ni l'heure, ni le jour ?
Non, c'est pareil. La souffrance et le vide sont exactement pareils. Si ce n'est qu'on sait que le téléphone va sonner pour l'annonce.
 4. Non, je ne voulais pas.
Je peux vous demander pourquoi ?
J'ai vécu ça avec mon père. J'ai regardé mon père mourir à petit feu toute une avant midi et six mois plus tard, le revivre, ce n'était juste pas possible.

- 1. Avez-vous l'impression d'avoir respecté la volonté du défunt ?
- 2. L'euthanasie a eu lieu il y a combien de temps ? Quel est votre ressenti maintenant ?
- 3. Estimez-vous que l'euthanasie a rendu votre deuil plus facile/plus difficile ?
- 4. Avez-vous parlé du fait que votre proche a été euthanasié à des personnes qui n'étaient pas au courant avant ?
- 5. Avez-vous l'impression que l'euthanasie de votre proche est un tabou ? Avez-vous peur d'en parler ? Si oui, est-ce par peur d'être jugé(e) ?
- 6. Si on revenait en arrière, que changeriez-vous ?
- 7. Qu'auriez-vous aimé que le médecin traitant fasse différemment ?
- 8. Si malheureusement un autre proche venait à être diagnostiqué d'une maladie incurable, lui parleriez-vous d'euthanasie ?
- 9. Et pour vous, y songeriez-vous ?

1. Oui.

2. C'était il y a six mois.

Je sais que c'est ce qu'elle voulait, qu'elle est bien là où elle est. Pour moi, elle est avec son homme, avec ses enfants, son arrière-petite-fille et c'est ce qu'elle voulait.

3. Plus facile, parce qu'on a le temps de dire au revoir à la personne, tout simplement lui dire ce qu'on a sur le cœur. Alors que pour un décès inopiné, ce n'est pas une chose qu'on a la possibilité de faire. Je l'ai vécu avec mon père, on recule toujours de dire ce qu'on a sur le cœur, jusqu'à la dernière. On essaie d'éviter de parler de ça et, pour papa, je ne l'ai pas fait. Que pour ma grand-mère, j'ai pu lui dire tout ce que j'avais à dire.

Elle est partie vraiment dans la bonne humeur, en rigolant jusqu'au bout, sans regret, et c'est mieux comme ça. C'est plus facile pour nous à accepter qu'un décès comme mon père. Le deuil était tout à fait différent.

4. Oui, parce qu'il y en a qui ont trouvé ça choquant. Certains ont même dit que c'était du cinéma. Les propos et la façon dont on me l'a dit, alors que justement la personne part tranquille parce qu'elle a pu dire ce qu'elle avait à dire à tout le monde.

Est-ce que vous aviez parlé avec votre grand-mère pour savoir ce que vous alliez dire aux gens ?

Non, parce que ce n'était pas quelque chose qui la préoccupait. Elle a dit : « *Chaque personne doit faire comme elle le ressent.* ».

Elle ne vous a jamais dit : « Ne le dis pas à telle ou telle personne. » ?

Non. La seule chose qu'elle m'a dit c'est : « *De là-haut, je ne veux pas entendre que tu dises que je suis morte du cancer. Ce n'est pas le cancer qui m'a tuée, ce sont mes reins.* ».

5. Non, du tout. Le plus important c'est qu'elle était soulagée. Les jugements, il y en a toujours.

Je l'ai vécu tout à fait normalement. C'est une possibilité qui nous est donnée à l'heure actuelle. A l'époque, les proches devaient partir dans des souffrances, ou alors avec des pompes à morphine pendant des jours. Je l'ai vu pour mon grand-père qui a mis assez longtemps avant de mourir alors qu'il était sous morphine. J'aurais préféré qu'on fasse l'injection pour le soulager. Je n'ai pas du tout de problème avec ça. Tant qu'on n'est pas dans la situation, on ne peut pas comprendre. Il faut vivre pour vraiment comprendre. Il y a des gens qui, par peur d'être jugés, n'osent pas en parler alors que justement, il faudrait être plus ouvert là-dessus.

On le fait pour les animaux, pourquoi pas pour l'être humain ?

6. Rien. Tout s'est fait correctement, dignement, tout a été clair, il n'y avait pas de question.

7. Rien.

8. Oui. A partir du moment où on ne sait plus rien faire, il faudrait que ce soit proposé. Mais dans les hôpitaux catholiques, c'est refusé. Je l'ai vécu avec mon père.

9. Oui, je l'ai dit à mon mari.

Thème 1 : Le proche

- 1. Qui êtes-vous par rapport au défunt ?
- 2. Quel âge avez-vous ?
- 3. Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?
- 4. Avez-vous déjà entendu parler d'euthanasie avant ? Quelle était votre opinion à l'époque ?
- 5. Avez-vous déjà vécu la fin de vie d'un autre proche ?

1. Je suis sa petite fille.
2. 32 ans.
3. Etudes supérieures de type court (3 ans).
4. Oui, bien sûr par mes études.

Avant tout ce qui s'est passé, je comprenais la décision des personnes qui faisaient la demande, maintenant c'est compliqué quand même.

Quand j'ai su qu'un résident, là où je travaille, demandait l'euthanasie, j'étais un peu en colère contre lui. Je le connaissais bien et pour moi, il n'était pas encore dans un état où il fallait le demander, donc j'étais choquée entre guillemets.

5. Mon grand-père. Il avait la maladie d'Alzheimer et sur les derniers temps, il ne mangeait plus, il était hospitalisé pour des hémorragies rectales et il s'est laissé aller un peu trop vite là-dessus. Ça a été difficile, mais il s'est éteint un peu plus à la fois, et c'était plus facile que pour ma grand-mère. Mais j'étais plus en retrait aussi.

Thème 2 : L'accompagnement du défunt face à la maladie

- 1. De quoi souffrait le défunt ?
- 2. Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?
- 3. Vous êtes-vous senti (in)utile face aux souffrances du défunt ?

1. D'un cancer généralisé.
2. J'étais en colère car je venais d'apprendre que j'étais enceinte de ma deuxième. J'avais envie de profiter de ce moment mais la tristesse a pris le dessus. Toute la famille était préoccupée par ça.
3. Avant l'annonce du diagnostic, oui, je me suis sentie utile, mais pas après.

Est-ce que vous vous êtes sentie inutile ?

Pas inutile mais impuissante parce que je pense qu'elle s'y attendait. Je pense qu'elle savait depuis plusieurs mois qu'elle allait partir et je ne trouvais pas les mots pour la soulager et pour la rassurer.

Thème 3 : La demande d'euthanasie

- 1. Comment est venu le sujet de l'euthanasie ?
- 2. Comment avez-vous vécu la demande d'euthanasie ?
- 3. Avez-vous déjà parlé d'euthanasie avant ?
- 4. Selon vous, quelles étaient les raisons de la demande d'euthanasie ?
- 5. Vous êtes-vous senti(e) impliqué(e) dans le choix du défunt ?
- 6. Qui était au courant et/ou avec qui en avez-vous parlé ?
- 7. Vous êtes-vous senti(e) seul(e) à ce moment-là ?
- 8. Êtes-vous croyant(e) ? Cela a-t-il influencé votre vécu de la situation ?
- 9. Etiez-vous d'accord au moment de la décision finale et comment celle-ci s'est-elle prise ?

1. Moi, elle m'en avait déjà parlé quand elle était à l'hôpital. Avant de faire sa demande, elle m'en avait parlé.

On avait déjà fait le diagnostic ?

Oui, elle disait qu'elle ne voulait pas souffrir.

2. Elle savait qu'elle allait mourir de toute façon, il n'y avait pas de traitement. Je lui ai dit que je comprenais à ce moment-là qu'elle pense comme ça. Mais, en même temps, je me disais, on n'y est pas encore, ce n'est pas encore le moment, donc, je l'ai laissée dire et voilà.
3. Elle disait parfois quelques paroles en l'air : « *J'ai demandé pour qu'on me fasse une pique.* » avec son patois, mais pas sérieusement.
4. La douleur, elle savait qu'il n'y avait plus rien à faire, puis ses difficultés respiratoires et l'angoisse, ça fait beaucoup.
5. Oui, j'étais intégrée dans la décision, mais en même temps, je n'avais rien à dire. Je gardais mes pensées pour moi, je ne voulais pas l'influencer sur son choix.
6. Mes parents, ma sœur, mon beau-frère, mon mari, le docteur et l'infirmière de la plateforme.
7. Oui, je me suis sentie seule car j'étais la seule qui n'était pas d'accord.
8. Croyante, oui, je suis catholique mais pas pratiquante.

Est-ce que ça a influencé votre vécu de la situation ?

Non

9. Quand elle a su que ça n'irait pas dans le positif et que ça allait aller en se dégradant. Elle a tout décidé, même la date et elle a donné vraiment ses dernières recommandations.

Thème 4 : La préparation de l'euthanasie

- 1. Estimez-vous avoir dû gérer vous-même la situation ou que le médecin traitant ait pris la main ? Était-ce ce que vous souhaitiez ?
- 2. Qu'avez-vous pensé de la communication avec le médecin traitant ?
- 3. Estimez-vous que le médecin traitant avait une bonne connaissance du cadre légal de l'euthanasie ?
- 4. Estimez-vous que le médecin traitant ait été honnête et ouvert tout au long du processus ?
- 5. Avez-vous eu une quelconque crainte concernant la procédure ou l'euthanasie elle-même ou ses conséquences ?

1. L'équipe soignante a pris la main et, franchement, on a bien été pris en charge. L'infirmière des soins palliatifs a vraiment dit les mots qu'il fallait, elle a pris le temps de nous écouter, c'était vraiment bien.

C'était ce que vous vouliez ?

Oui. Par rapport à ma maman aussi, elle lui a dit les mots qu'elle avait besoin d'entendre et elle a déculpabilisé aussi.

2. Très bien aussi.
3. Oui.
4. Oui, et ma grand-mère se sentait écoutée aussi, ça lui a fait du bien. Le Docteur lui avait parlé pour qu'elle comprenne bien et qu'elle dise bien correctement ce qu'elle voulait et ce qu'elle attendait. Il nous a dit les mots qu'il faut aussi, pour qu'on comprenne bien et qu'il n'y ait pas d'ambiguïté.
5. En fait, j'avais peur qu'elle soit encore consciente quand le docteur allait faire l'injection. Je n'avais pas envie de lui dire « au revoir » comme ça. Je me disais qu'elle allait peut-être changer d'avis à la dernière minute. Je me disais qu'elle allait peut-être s'éteindre avec juste la morphine pendant la nuit. Enfin c'est ce que j'espérais.

Concernant l'acte, je n'avais pas de crainte, l'équipe soignante gérait.

Et vis-à-vis des conséquences de l'euthanasie, aviez-vous des craintes ?

Non, je n'avais pas de crainte.

Thème 5 : L'acte d'euthanasie

- 1. Regrettez-vous la façon dont votre proche est décédé ?
- 2. Avez-vous l'impression d'avoir vécu quelque chose de « pas naturel » ?
- 3. Qu'avez-vous pensé du fait de devoir choisir un jour et une heure précise ?
- 4. Avez-vous assisté à l'acte d'euthanasie ? Si non, auriez-vous voulu y assister ? Pourquoi ?

1. Non, je crois qu'elle est partie en douceur
2. Oui, quand même. Je n'étais pas bien un moment après et heureusement que je ne suis pas retournée au travail tout de suite.

Je peux vous demander de développer un petit peu ?

Je pense que je ne pourrais pas accompagner les résidents qui font cette demande et parler à la famille. Ça me semble insurmontable, les adieux comme ça c'est difficile.

3. Choisir une date, ça, c'était le plus difficile. Se dire : « *Ce jour-là ce sera tout...* ». Je pense que je ne pourrais pas le faire.

Pour quelqu'un d'autre ou pour vous ?

Pour moi et pour quelqu'un d'autre, choisir une date, c'est terrible. Ce n'est pas comme pour choisir pour une césarienne, c'est vraiment se dire : « *Ce jour-là, je ne serai plus sur terre.* ».

Je pense que c'est plus facile quand c'est un petit peu à la fois, et quand on est dans un coma.

4. Ma maman était là. Le seul regret c'est que nous n'avons pas pu être là. C'était le souhait de ma grand-mère de toute façon. Mais j'aurais bien aimé lui tenir la main avant qu'elle parte.

Vous n'avez pas pu assister au décès, mais vous l'auriez voulu ?

Oui et non. Oui, parce que je voulais être avec elle et non, parce que je n'avais pas envie de voir cette perfusion couler. Déjà quand l'infirmière a préparé la perfusion, je n'étais pas bien.

Il n'y avait aucun bruit dans la pièce et j'entendais le bruit des ampoules qui cassent...

C'était difficile à vivre ?

Oui, j'avais l'impression d'être à une mise à mort d'une personne en prison.

Est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter sur l'acte d'euthanasie ?

Je comprends les personnes qui la demandent, franchement parce que je ne voudrais pas souffrir non plus, c'est vrai que, quand on est dépendant de la famille et qu'on sait qu'on n'en n'a plus pour longtemps, je comprends mais, c'est quand même difficile.

Thème 6 : Après l'euthanasie

- 1. Avez-vous l'impression d'avoir respecté la volonté du défunt ?
- 2. L'euthanasie a eu lieu il y a combien de temps ? Quel est votre ressenti maintenant ?
- 3. Estimez-vous que l'euthanasie ait influencé votre deuil ?
- 4. Avez-vous parlé du fait que votre proche a été euthanasié à des personnes qui n'étaient pas au courant avant ?
- 5. Avez-vous l'impression que l'euthanasie de votre proche est un tabou ? Avez-vous peur d'en parler ? Si oui, est-ce par peur d'être jugé(e) ?
- 6. Si on revenait en arrière, que changeriez-vous ?
- 7. Qu'auriez-vous aimé que le médecin traitant fasse différemment ?
- 8. Si malheureusement un autre proche venait à être diagnostiqué d'une maladie incurable, lui parleriez-vous d'euthanasie ?
- 9. Et pour vous, y songeriez-vous ?

1. Oui.

2. Ça va faire 8 mois.

On a fait tout ce dont elle avait envie, on a vraiment respecté sa demande. Maintenant, évidemment, c'est difficile parce qu'elle n'est plus avec nous. On a l'impression qu'elle est encore là.

3. Pour moi personnellement, oui.

Je peux vous demander pourquoi ?

À cause de l'acte. J'entends encore les bruits dans la pièce, sa respiration. Après j'ai voulu faire sa toilette mortuaire avec l'infirmière à domicile mais, peut-être que je n'aurais pas dû, j'ai encore les images en tête. Je m'empêche d'y penser, mais quand j'y pense, c'est dur.

Ça a vraiment été difficile pour vous ?

Oui.

Et encore plus parce que c'était une euthanasie ?

Oui.

4. Non, je pense que tout ce que les gens ne vivent pas, ils ne le comprennent pas. Et puis, on peut être facilement jugé.
5. Un peu, oui.

Avez-vous peur d'en parler ?

Je préfère éviter.

Par peur d'être jugée ?

Non, parce que je n'ai pas envie d'y penser et je n'ai pas envie de me sentir mal, je n'ai pas envie de commencer à penser à tout ça.

Donc, c'est quand même quelque chose de très difficile ?

Oui.

6. J'aurais voulu être plus présente, mais à ce moment-là je travaillais encore, en plus quand ça a été diagnostiqué je revenais juste de vacances. J'aurais voulu être là pour elle.

Au moment de l'euthanasie, j'aurais voulu préparer une musique, des massages, du parfum, des bougies dans la pièce, une ambiance un peu snoezelen. Et lui dire ce que j'avais envie de lui dire, mais quand c'est comme ça, on est bloqué et on ne sait pas dire ce qu'on a sur le cœur. Elle était à moitié dans le coma avec la morphine donc je ne savais pas si elle entendait ce que je lui disais et nous, on a quand même passé la nuit toutes les trois avec elle et là, j'espère qu'elle a senti qu'on était là.

7. Rien. C'était bien pratiqué. On a senti le docteur proche quand il est venu nous annoncer que tout s'était bien passé.
8. Non.

Si une personne vient vous parler d'euthanasie, est-ce que vous parleriez avec lui ou elle ?

Je veux bien en parler, mais je ne vais pas dire : « Non, il ne faut pas faire ça. ». Je veux bien en discuter.

De façon neutre ?

Oui, parce que je comprends les personnes qui ont fait la demande, quand ils ont beaucoup de douleurs et qu'il n'y a pas de traitement, et que c'est la fin quoi.

9. Oui, probablement.

C'est marrant ce contraste, vous l'expliquez comment ?

Parce que moi, c'est moi et les autres, c'est les autres. Je n'ai pas envie de voir les personnes que j'aime faire ça, mais moi, évidemment, si on me dit demain que j'ai un cancer incurable... Peut-être pas tout de suite, mais vers la fin, quand je serai dans le coma, de dire quand c'est la fin, vous pouvez le faire. Mais je ne veux pas que mes enfants et ma famille vivent ça. Je pense qu'il y a quand même des médicaments qui font que, on peut s'éteindre doucement, on n'emploie pas le mot « euthanasie », pour moi c'est plus facile.

Mais pour vous, ce serait vraiment une euthanasie ?

Oui, mais m'endormir, c'est bien.

Mais, donc, ça, ce n'est pas la même chose du tout. Ma question, c'est vraiment, pour vous songeriez-vous à être euthanasiée ?

Oui, oui.

Vous me dites, c'est pour ne pas faire vivre ça à mes proches. C'est ça que vous avez dit ?

Je ne veux pas que mes proches sachent que je me fais euthanasier. Je ne veux pas qu'ils vivent ce que j'ai vécu avec ma grand-mère.

Ce serait en secret ?

Oui, qu'ils pensent que je suis décédée dans mon sommeil.

Ça ne veut pas dire que je suis en colère contre ma grand-mère parce qu'elle m'a fait vivre ça.

Vous auriez aimé ne pas le savoir ?

Oui. J'aurais aimé ne pas le savoir et en même temps j'avais envie d'être là, à ce moment-là. Je suis partagée entre plusieurs sentiments en fait.

C'est vrai, vous êtes très compréhensive de la situation, vous avez les arguments, vous me dites clairement qu'il ne faut pas souffrir inutilement mais en même temps vous êtes un peu contre... j'ai l'impression.

En fait, c'est vraiment l'acte, se dire : « *Voilà, c'est tout, on fait l'injection et puis c'est tout.* ».

Le fait que ce soit définitif ?

Oui, je ne sais pas expliquer pourquoi, mais c'est comme ça.

- 1. Qui êtes-vous par rapport au défunt ?
 - 2. Quel âge avez-vous ?
 - 3. Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?
 - 4. Aviez-vous déjà entendu parler d'euthanasie avant ? Quelle était votre opinion à l'époque ?
 - 5. Aviez-vous déjà vécu la fin de vie d'un autre proche ?
-
1. Sa belle-fille, c'est le compagnon de ma mère.
 2. 41 ans.
 3. Etudes supérieures de type long (5 ans).
 4. Oui, j'en avais entendu parler parce que, l'oncle de ma meilleure amie avait bénéficié d'une euthanasie il y a 3 ans. Déjà à l'époque, je pensais déjà que c'est ce que je voudrais qu'on me fasse, bon voilà mais c'était abstrait.
 5. Non pas du tout, jamais.

Thème 2 : L'accompagnement du défunt face à la maladie

- 1. De quoi souffrait le défunt ?
 - 2. Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?
 - 3. Vous êtes-vous senti (in)utile face aux souffrances du défunt ?
-
1. Il avait un cancer de la prostate à la base, et qui s'est, apparemment développé sur les os aussi de la colonne.
 2. D'abord, il y a eu le diagnostic du cancer de la prostate, et là toute suite on lui a dit que ce n'était pas un cancer où on mourrait. Donc, je l'ai pris un peu à la légère. J'essayais de le motiver, mais voilà, lui pareil, il a cru que ce n'était pas grave.
Et quand c'est revenu au niveau des os ?
Quand ça a été plus loin, je l'ai vu tout de suite chez lui, il n'était pas comme d'habitude.
Et vous personnellement ?
Au début j'ai demandé à ma mère : « *Tiens, on a dit que ce n'était pas grave et là, apparemment ça a touché les os.* ». Et là, elle ne savait pas trop, mais je pense qu'ils avaient encore de l'espoir. Ça n'a pas duré longtemps, au début, on se disait : « *C'est vrai qu'il est passé par tous ces types de traitements.* ». Et au début on se disait que ça allait se retirer des os donc, voilà. Là, j'avoue que je n'avais pas plus d'idée. Enfin je n'appréhendais pas.
 3. Je dirais plutôt inutile. C'était quelqu'un d'assez renfermé, donc ce n'était pas à moi forcément qu'il déballait ce qu'il pensait. Mais chaque fois que je l'avais au téléphone, je lui disais : « *Allez ça va aller...* ». Mais je me rendais compte moi-même à la fin que je lui disais ça et que c'était un peu ce que lui disait tout le monde, même si on se rend compte que...
Et on le sentait quand même de moins en moins bien. Mais dès que je voyais une amélioration, qu'il disait : « *Ah, aujourd'hui, je vais marcher.* », je disais : « *Ah, ben tu vois, voilà il faut continuer, tu vas faire du yoga.* ». Parce que justement, il y a une dame avec qui je vais au cours de yoga, qui a un programme avec certains médecins pour faire de l'accompagnement de fin de vie. Au niveau douleur, le yoga, ça marche donc, je lui avais demandé d'essayer et il a essayé quand même.
Donc, là, quand même vous avez été utile de ce côté-là.
Oui, mais, il n'a fait qu'une séance et je pense que c'était un peu tard. Mais, oui, on va dire que j'essayais en tout cas.
Si je vous parle plutôt d'impuissance ?
Impuissante, là, oui.
Je pense qu'il a vu que quelques fois, j'essayais de chercher des articles sur internet avec des spécialistes sur la maladie, pour voir s'il fallait changer de spécialiste, s'il fallait aller voir ailleurs. Et j'avais trouvé des médecins qui avaient fait des études sur d'autres choses et il en était reconnaissant.

Thème 3 : La demande d'euthanasie

- 1. Comment est venu le sujet de l'euthanasie ?
- 2. Comment avez-vous vécu la demande d'euthanasie ?
- 3. Aviez-vous déjà parlé d'euthanasie avant ?
- 4. Selon vous, quelles étaient les raisons de la demande d'euthanasie ?
- 5. Vous êtes-vous senti(e) impliqué(e) dans le choix du défunt ?
- 6. Qui était au courant et/ou avec qui en avez-vous parlé ?
- 7. Vous êtes-vous senti(e) seul(e) à ce moment-là ?
- 8. Êtes-vous croyant(e) ? Cela a-t-il influencé votre vécu de la situation ?
- 9. Etiez-vous d'accord au moment de la décision finale et comment celle-ci s'est-elle prise ?

1. C'est lui qui en a parlé, mais je ne sais pas, est-ce que ma mère lui avait déjà dit que j'avais peut-être susurré ça ? Mais je sais qu'elle n'osait pas trop en parler. Je pense qu'on est gêné quand on parle d'euthanasie. C'est lui dire : « *Bon voilà, tu vas mourir, il n'y a plus rien à faire.* ».

C'est venu quand ? Dans le suivi de la maladie, quand ça n'allait pas ?

Avant la fin quand même, en fait, dès qu'il en a parlé, ça a été très vite.

A mon avis, c'est moins de six mois avant que vraiment l'euthanasie ait lieu. Je pense que je ferais comme ça aussi en tout cas, j'aurais envie d'y croire.

2. Je me suis dit, dans son cas, que ce serait mieux. Déjà, c'est quelqu'un qui a toujours adoré marcher et c'était vraiment quelque chose qu'il ne pouvait plus faire. Et lui qui adorait boire un verre, il n'avait plus de goût.
3. Pas directement, je le savais par ma mère. Je ne sais pas si de son côté c'était de la pudeur comme on n'a jamais abordé le sujet. Avec lui, on n'abordait jamais ce genre de sujet, même lui, ses relations personnelles ou ce genre de chose, et avec moi, pareil. Ce n'est pas un sujet facile, je pense que plein de gens trouvent ça tabou, l'euthanasie, donc.
4. Il ne sentait plus un homme, je pense.

Qu'est-ce que vous voulez dire par là ?

Ça veut dire plusieurs choses, je pense déjà que le fait qu'il ne puisse plus marcher, il se sentait trop handicapé et que l'image de lui-même était vraiment avilie. En fait, ne plus savoir marcher faisait partie du fait qu'il n'était plus lui-même, qu'il était handicapé. C'était comme un légume presque, ce n'était pas encore exactement ce stade-là. Son image de lui et je pense que, aussi par fierté et la douleur aussi. Quand la douleur, peu importe ce qu'on fait, est toujours là, c'est dur aussi. On a mal tout le temps.

Donc, ce n'était pas une peur d'avoir mal dans le futur, c'était vraiment une douleur ?

C'était la douleur, oui. Je ne crois pas qu'il avait vraiment peur d'avoir mal.

5. Il ne m'en a pas parlé directement, donc impliquée, c'est dur à dire. Je n'aurais jamais essayé de le dissuader de faire autrement même si on ne parlait pas beaucoup, il connaissait mon caractère.
6. Ma mère, sa sœur et moi.
7. Non.
8. Non.
9. Oui. Je pense que c'est courageux, parce qu'on doit toujours avoir peur à un moment donné. La mort c'est une des grandes peurs de tout le monde, et là, forcément une fois qu'on a pris la décision, on le sait, mais ici, on a décidé de sa mort.

Thème 4 : La préparation de l'euthanasie

- 1. Estimez-vous avoir dû gérer vous-même la situation ou que le médecin traitant ait pris la main ? Était-ce ce que vous souhaitiez ?
- 2. Qu'avez-vous pensé de la communication avec le médecin traitant ?
- 3. Estimez-vous que le médecin traitant avait une bonne connaissance du cadre légal de l'euthanasie ?
- 4. Estimez-vous que le médecin traitant ait été honnête et ouvert tout au long du processus ?
- 5. Avez-vous eu une quelconque crainte concernant la procédure ou l'euthanasie elle-même ou ses conséquences ?

1. Au niveau des démarches, elles étaient faites par ma mère, mon beau-père et le médecin traitant. On lui a demandé plusieurs fois s'il était sûr et une fois que la demande a été faite, là, ça avait l'air vraiment ferme et clair dans sa tête. J'ai l'impression que ça a été bien géré, en tout cas, il n'y a rien qui l'a fait reculer.
2. Il n'y a eu aucun problème, le médecin traitant était très bien. Contrairement à ce que ma copine m'avait dit, j'ai l'impression que la communication était claire sur ce à quoi il fallait s'attendre, qu'il fallait bien réfléchir et tout a été fait afin que s'il changeait d'avis, il aurait pu le faire. C'était tellement bien expliqué que c'était clair.
3. Oui.
4. Oui, le docteur a même encore rappelé le cadre légal le jour même. Il avait toujours dit avant que le patient pouvait changer d'avis et il lui a encore demandé si c'était bien ce qu'il voulait en arrivant, le jour de l'euthanasie.
5. Concernant la procédure, pas du tout.
 Au niveau de l'acte, non plus. Ce jour-là, l'infirmière et le médecin traitant ont réexpliqué chaque étape, j'ai même pu poser des questions, et mon beau-père aussi. Le médecin a réexpliqué comment fonctionnait chacun des trois produits. C'était très rassurant de savoir que c'était comme une anesthésie avant une opération. Et ça a été rappelé plusieurs fois ce jour-là donc, aucune crainte. Pour ce qui est des conséquences, moi, ça m'a rassurée de voir ça. On parle d'euthanasie mais on ne sait pas ce que c'est et ça m'a rassurée de voir que c'est comme si on s'endormait. En plus, c'est un choix, le choix de la personne et quand on voit ce que ça aurait pu être sans euthanasie, des souffrances pendant combien de temps encore ? Vivre comme un légume, à quoi ça sert ?

Thème 5 : L'acte d'euthanasie

- 1. Regrettez-vous la façon dont votre proche est décédé ?
 - 2. Avez-vous l'impression d'avoir vécu quelque chose de « pas naturel » ?
 - 3. Qu'avez-vous pensé du fait de devoir choisir un jour et une heure précise ?
 - 4. Avez-vous assisté à l'acte d'euthanasie ? Si non, auriez-vous voulu y assister ? Pourquoi ?
1. Non, en l'ayant vu, je voudrais le même pour moi.
 2. C'est peut-être bizarre ce que je vais vous dire, mais je pense que le contraire n'aurait pas été naturel non-plus. Continuer à prendre des médicaments et de faire des chimios qui finalement font plus de mal qu'autre chose. C'est sûr que ce n'est pas une mort naturelle, mais sa mort n'aurait de toute façon pas été pas été naturelle.
 3. C'est sûr que c'est bizarre par rapport à quelqu'un qui va mourir et qui ne sait jamais quand, lui a eu ce pouvoir de décision. Dans le cas de mon beau-père, ça ne m'a pas choquée. Au moins, il savait, il s'est préparé, il a décidé. Il a sans doute eu l'impression d'avoir au moins quelque chose sur laquelle il avait une prise, un pouvoir.
 S'il n'avait pas décidé de cela, on ne sait pas où il en serait maintenant. Il s'était « laissé faire » avec les traitements, et là, il a repris le pouvoir sur sa vie. Et ça doit être difficile, imaginez-vous qu'on vous dise : « *Dans une semaine, à une telle heure, on va vous faire une injection et vous ne verrez plus, vous ne parlerez plus à personne, vous ne verrez plus jamais un film.* ». Je pense que c'est très difficile aussi pour la famille mais moi, je me dis que c'est tellement mieux car sa maladie était horrible que je n'aurais pas voulu qu'il souffre et, avec l'euthanasie, je savais qu'il allait être bien. En plus, c'est ce qu'il voulait, et il était en pleine possession des moyens pour en décider. Aurait-ce été mieux pour la famille s'il était mort à l'hôpital en souffrant ? Je ne pense pas.
 4. Oui, j'ai proposé d'être-là pour montrer que j'étais présente et que je le soutenais. Il comptait beaucoup pour moi, donc je l'ai proposé tout de suite de bon cœur. Mais c'est évident que ce n'est pas un moment joyeux.
 C'est important parce que c'est la dernière fois et je ne voulais pas qu'il soit tout seul. Je voulais l'accompagner et lui montrer que je le soutenais et, pour moi, c'était la bonne chose à faire et qu'il ne devait pas à avoir de doute là-dessus. Et qu'il soit entouré de gens qui l'aiment quand il partait. On part en s'endormant et donc, dans un sens, c'est une belle mort.

Thème 6 : Après l'euthanasie

- 1. Avez-vous l'impression d'avoir respecté la volonté du défunt ?
- 2. L'euthanasie a eu lieu il y a combien de temps ? Quel est votre ressenti maintenant ?
- 3. Estimez-vous que l'euthanasie ait influencé votre deuil ?
- 4. Avez-vous parlé du fait que votre proche a été euthanasié à des personnes qui n'étaient pas au courant avant ?
- 5. Avez-vous l'impression que l'euthanasie de votre proche est un tabou ? Avez-vous peur d'en parler ? Si oui, est-ce par peur d'être jugé(e) ?
- 6. Si on revenait en arrière, que changeriez-vous ?
- 7. Qu'auriez-vous aimé que le médecin traitant fasse différemment ?
- 8. Si malheureusement un autre proche venait à être diagnostiqué d'une maladie incurable, lui parleriez-vous d'euthanasie ?
- 9. Et pour vous, y songeriez-vous ?

1. Oui, tout à fait.

2. Il y a 6 mois. Je pense qu'il est mieux maintenant.

Ça fait bizarre d'assister à la mort de quelqu'un. On ne se sent pas forcément mal. Evidemment, on est triste parce qu'on perd une personne qu'on aimait et qu'on côtoyait depuis longtemps. Mais on sait que c'est tellement mieux pour lui et, qui sait, il s'est peut-être réincarné ou est au paradis, il fait la fête. De toute façon, ça ne pouvait pas être pire, donc ça ne peut être que mieux. Moi, en tout cas, je ne me sens pas mal par rapport à ça parce que je sais que c'est bien.

3. Moi, je pense que ça l'a rendu plus facile. Si on avait dû le voir se dégrader, ça aurait été plus horrible de le voir souffrir tout le temps, de se sentir mal, de pleurer et mon beau-père n'osait même pas pleurer par pudeur. Donc, moi, je me dis que c'est mieux l'euthanasie.

Je pense que mon deuil aurait été plus dur sans cette euthanasie, il serait même peut-être mort à l'hôpital sans qu'on soit avec lui.

4. Oui, avec deux ou trois amis très proches, mais c'est vrai que je n'ai pas demandé à mon beau-père si je pouvais. Mais je ne l'ai pas non plus étalé.

5. Pas pour moi, pour lui non plus d'ailleurs, même s'il était croyant.

Je n'ai pas peur d'en parler dans la mesure où ce n'est pas un tabou, il n'y a pas de raison d'avoir peur d'en parler. Au contraire, je n'irai pas jusqu'à en faire la publicité mais, il y a tellement de gens qui ont des cancers...

Je n'ai pas peur d'être jugée non plus car ce n'est pas de mon tempérament.

6. Rien, nous n'avons que des éloges pour l'infirmière et le médecin traitant qui ont géré ça parfaitement.

7. Rien.

8. Oui, spontanément et en bien. Je lui dirai, bien sûr, de bien réfléchir mais autant choisir.

Je ne sais pas comment j'en parlerais, parce que je n'ai pas envie que les gens se sentent poussés à mourir alors que c'est plutôt de la bienveillance.

9. Oui, cette euthanasie m'a fait beaucoup réfléchir aux limites que je supporterais. On est quand même toujours tiraillé entre la volonté de soulager et l'espoir.

C'est bien d'être maître de sa mort quand on en est à ce point-là.

Thème 1 : Le proche

- 1. Qui êtes-vous par rapport au défunt ?
- 2. Quel âge avez-vous ?
- 3. Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?
- 4. Avez-vous déjà entendu parler d'euthanasie avant ? Quelle était votre opinion à l'époque ?
- 5. Avez-vous déjà vécu la fin de vie d'un autre proche ?

1. Son meilleur ami.
2. 65 ans.
3. Etudes supérieures de type long (5 ans).
4. Oui, bien sûr. J'avais une opinion positive concernant l'euthanasie.
5. Oui, ma maman. Elle avait un cancer et elle est décédée à la suite d'une infection.

Thème 2 : L'accompagnement du défunt face à la maladie

- 1. De quoi souffrait le défunt ?
- 2. Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?
- 3. Vous êtes-vous senti (in)utile face aux souffrances du défunt ?

1. D'un cancer du pancréas.
2. Mal parce que j'étais au courant que la survie n'était pas terrible. Un autre ami à moi avait eu un cancer du pancréas.
3. Utile, oui. J'allais le voir deux fois par semaine et nous avions des conversations. J'ai essayé d'être un soutien moral. On ne parlait pas de la maladie, on parlait du karaté qui était sa passion, d'autres choses comme la moto.

Est-ce que parfois vous vous êtes senti inutile face à ses souffrances ?

Oui, parce que je ne suis pas du domaine médical.

Vous sentiez peut-être impuissant face à la maladie ?

Oui, parce qu'on ne sait rien faire.

En rapport avec l'accompagnement du défunt, est-ce qu'il y a une autre chose dont vous voulez parler ?

Je voudrais rajouter qu'il avait en même temps des troubles de rectocolite, donc c'était un cas compliqué. C'était quelqu'un qui aimait bien sortir et malheureusement, il devait rester à la maison. C'était une maladie assez dégradante. Et en tout cas il ne voulait pas finir dans un lit, ça c'était sûr.

Thème 3 : La demande d'euthanasie

- 1. Comment est venu le sujet de l'euthanasie ?
- 2. Comment avez-vous vécu la demande d'euthanasie ?
- 3. Avez-vous déjà parlé d'euthanasie avant ?
- 4. Selon vous, quelles étaient les raisons de la demande d'euthanasie ?
- 5. Vous êtes-vous senti(e) impliqué(e) dans le choix du défunt ?
- 6. Qui était au courant et/ou avec qui en avez-vous parlé ?
- 7. Vous êtes-vous senti(e) seul(e) à ce moment-là ?
- 8. Êtes-vous croyant(e) ? Cela a-t-il influencé votre vécu de la situation ?
- 9. Etiez-vous d'accord au moment de la décision finale et comment celle-ci s'est-elle prise ?

1. On en avait déjà discuté, c'était clair pour lui qu'il ne voulait pas aller dans la dégradation finale. On faisait tous les deux du karaté et il y a une devise de samouraï qui dit « *Mourir avec honneur.* ».
Et à quel moment a-t-il commencé à parler d'euthanasie ?
Avec moi, assez tôt en tous cas. Je savais que quand on arriverait au bout du bout, la vie ne vaudrait plus la peine d'être vécue. C'était sa décision en tout cas.
Était-il déjà malade ?
Oui.
Mais, avant sa maladie on savait tous les deux qu'on était sur la même longueur d'ondes, donc sa demande n'était pas une surprise.
2. C'était normal.
3. Oui. Pendant sa maladie, on discutait et il disait : « *Je ne veux pas finir dans un lit plein de m****.* ». C'étaient ses mots, c'est un peu cru, mais voilà.
Et donc on avait déjà discuté et on le savait, d'ailleurs j'avais signé un papier stipulant que s'il n'était plus capable de prendre sa décision, c'était moi qui devais la prendre avec sa femme.
Et, avant sa maladie, est-ce que vous aviez abordé le sujet avec lui ?
De façon générale, oui, voilà.
Donc, voilà, on était d'accord là-dessus.
4. D'abord il n'y avait pas d'espoir de s'en tirer par un quelconque traitement. On était au bout et il a vécu confiné pendant six mois sans pouvoir sortir à cause des traitements et de sa rectocolite. Il avait des diarrhées permanentes et des choses comme ça, donc à la fin il en avait marre. Et de toute façon il n'avait pas d'espoir de s'en sortir. Si c'est pour ne plus prendre de plaisir à la vie, ça ne vaut plus la peine. Et puis, on n'en a jamais beaucoup parlé mais je pense qu'il souffrait aussi. Donc, ça doit user aussi.
5. C'est avant tout un choix personnel, mais on était d'accord. C'est toujours un choix très personnel de dire « *Voilà, j'arrête.* », je n'ai même pas essayé de le persuader de ne pas passer à l'acte.
Quand vous dites : « je n'ai pas essayé » vous ne vouliez pas essayer ou vous respectiez sa décision et donc, vous n'avez pas essayé ?
Non, c'était un respect de décision et, dans son cas, j'aurais pris la même. Il n'y avait pas d'argument pour lui faire changer d'avis. Et puis à mon avis on arrivait à des moments où la maladie allait encore s'aggraver et on était peut-être à un mois ou deux d'une fin vraiment pas terrible.
6. Étaient au courant : sa femme évidemment, ma compagne puisque c'est la sœur de sa femme, ses deux belles-filles et sa fille.
7. Non.
8. Non.
9. Oui. C'est lui qui a pris la décision. Un jour il me l'a annoncé, il m'a dit : « *J'arrête, ça ne vaut plus la peine.* ».

Thème 4 : La préparation de l'euthanasie

- 1. Estimez-vous avoir dû gérer vous-même la situation ou que le médecin traitant ait pris la main ? Était-ce ce que vous souhaitiez ?
 - 2. Qu'avez-vous pensé de la communication avec le médecin traitant ?
 - 3. Estimez-vous que le médecin traitant avait une bonne connaissance du cadre légal de l'euthanasie ?
 - 4. Estimez-vous que le médecin traitant ait été honnête et ouvert tout au long du processus ?
 - 5. Avez-vous eu une quelconque crainte concernant la procédure ou l'euthanasie elle-même ou ses conséquences ?
1. Non, je n'étais pas présent.
Je lui ai rendu une dernière visite deux ou trois jours avant. Et puis de lui-même il a dit : « *Voilà, ça ne vaut plus la peine qu'on se voit.* ».
 2. Il me semble que c'était bien.
 3. Je n'en sais rien, mais je sais que le médecin traitant s'était fait assister.
 4. Je n'ai pas entendu des choses négatives à ce sujet.
 5. Pas trop. Il faut que ça se fasse sans douleur, dans le calme et puis que sa réussite. Je n'ai pas eu de crainte particulière concernant l'euthanasie ni de ses possibles conséquences. On savait qu'on était à la fin...

Thème 5 : L'acte d'euthanasie

- 1. Regrettez-vous la façon dont votre proche est décédé ?
- 2. Avez-vous l'impression d'avoir vécu quelque chose de « pas naturel » ?
- 3. Qu'avez-vous pensé du fait de devoir choisir un jour et une heure précise ?
- 4. Avez-vous assisté à l'acte d'euthanasie ? Si non, auriez-vous voulu y assister ? Pourquoi ?

1. Non.
2. Non. Ce qui était naturel c'était la maladie et, en fait, on a accéléré un peu les choses pour arrêter la douleur et la dégradation. Alors oui, la dégradation est naturelle mais bon si on peut s'en priver... Je reviens à la notion qu'on avait tous les deux : « *Mourir avec honneur.* », ce n'est déjà pas si mal.
3. Rien de spécial, je pense que ça responsabilise un peu plus la personne. Ça lui permet, je pense, de réfléchir à sa décision. Je pense aussi que la décision vient seule parce que le suicide, en principe, n'est pas dans nos habitudes. Mais la maladie vous conduit à dire : « *Ça ne vaut plus la peine.* ». Je pense que ça vient tout seul, on ne prend pas la décision, c'est la décision qui vient elle-même.
Et vous, le fait de savoir qu'il allait mourir tel jour à telle heure, est-ce que ça vous a fait quelque chose ?
Non, il était à un point où il fallait intervenir. Le reste n'était plus que souffrance, dégradation et voilà...
4. Non et je n'aurais pas aimé y assister car ça n'ajoute rien.

Thème 6 : Après l'euthanasie

- 1. Avez-vous l'impression d'avoir respecté la volonté du défunt ?
- 2. L'euthanasie a eu lieu il y a combien de temps ? Quel est votre ressenti maintenant ?
- 3. Estimez-vous que l'euthanasie ait influencé votre deuil ?
- 4. Avez-vous parlé du fait que votre proche a été euthanasié à des personnes qui n'étaient pas au courant avant ?
- 5. Avez-vous l'impression que l'euthanasie de votre proche est un tabou ? Avez-vous peur d'en parler ? Si oui, est-ce par peur d'être jugé(e) ?
- 6. Si on revenait en arrière, que changeriez-vous ?
- 7. Qu'auriez-vous aimé que le médecin traitant fasse différemment ?
- 8. Si malheureusement un autre proche venait à être diagnostiqué d'une maladie incurable, lui parleriez-vous d'euthanasie ?
- 9. Et pour vous, y songeriez-vous ?

1. Oui.
2. Il y a 10 mois.
Le même que à l'époque : il fallait qu'il prenne la décision, il l'a prise et il a eu raison. Entre temps, j'ai dû prendre la décision pour mon chien qui avait aussi un cancer, les humains savent prendre leur décision seuls mais... On a une possibilité d'arrêter la souffrance et la dégradation de la personne. Voilà, il faut le faire.
3. Non, je ne pense pas.
4. Non. C'est une décision personnelle, je ne vois pas pourquoi on en ferait étalage. Et puis, ceux qui devaient être au courant l'ont été. J'en ai dit un mot dans le discours que j'ai fait à son enterrement. C'était sa volonté de ne pas trop se dégrader et il se trouvait déjà pas mal dégradé comme ça.
5. Non.
Non.
Non, pas du tout.
6. C'était une maladie compliquée donc, quand on était ensemble on avait profité de la vie et peut-être qu'on aurait pu en profiter plus. On partait en Espagne à moto, on a fait beaucoup de choses ensemble. Non, je ne sais pas si je changerais quoi que ce soit.

7. Rien.
8. En tous cas, il n'y aurait pas de tabou à en parler, peut-être que ça viendrait dans la conversation, quand je verrais l'état de la personne. Mais, dans mon caractère, je n'ai pas envie de convaincre les gens. Je respecte plutôt la liberté de penser de chacun.
- Est-ce que vous en parleriez spontanément à la personne ?***
- Il faudrait que je sois très proche.
- Et si quelqu'un d'un peu moins proche vient vous en parler en disant : « Tiens tu l'as vécu, tu as une expérience... » ?***
- Ah oui, je veux bien aider. Mais je n'ai pas le prosélytisme.
9. Oui.

Thème 1 : Le proche

- 1. Qui êtes-vous par rapport au défunt ?
- 2. Quel âge avez-vous ?
- 3. Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?
- 4. Avez-vous déjà entendu parler d'euthanasie avant ? Quelle était votre opinion à l'époque ?
- 5. Avez-vous déjà vécu la fin de vie d'un autre proche ?

1. La belle-sœur.
2. 56 ans.
3. Enseignement supérieur de type long (5 ans).
4. Oui, tout à fait d'accord avec ceux qui demandent l'euthanasie.
5. Oui, de mes deux sœurs et de façon très proche. Ma première sœur a eu un cancer du sein et la deuxième un cancer du poumon. J'étais très présente, je les accompagnais pour leurs traitements, la radiothérapie, la chimio...

Thème 2 : L'accompagnement du défunt face à la maladie

- 1. De quoi souffrait le défunt ?
- 2. Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?
- 3. Vous êtes-vous senti (in)utile face aux souffrances du défunt ?

1. Du cancer du pancréas.
2. J'ai eu très peur, de nouveau de l'angoisse, de nouveau se dire qu'on va repasser par le même chemin que nous avons déjà vécu, peur de sa souffrance physique et morale et peur de le voir se dégrader.

Etant déjà passé par là, on sait déjà un petit peu les étapes grosso modo et on se dit qu'à un certain stade, il n'y en aura plus que pour quelques mois. On a beau dire que ça va aller mais je pense que, à part quelques exceptions, c'est toujours le même schéma.

Peur mais aussi triste de savoir par où il va passer.

3. Utile vis-à-vis de sa souffrance morale, oui. Il avait peur, il était aussi un peu dépressif depuis l'annonce de son diagnostic et je suis aussi une dépressive, et on parlait de beaucoup de choses, de l'angoisse par exemple d'aller là où il y a beaucoup des gens, dans les magasins. Il avait cette angoisse là et donc on se comprenait bien.

Je me suis aussi sentie inutile, peut-être, je le sentais agacé par ma présence, il ne voyait pas pourquoi je venais le voir. Mais pour moi, c'était important d'être à ses côtés.

Si je vous parle plutôt d'impuissance, est-ce que ça vous est arrivé de vous sentir impuissante ?

Non.

Thème 3 : La demande d'euthanasie

- 1. Comment est venu le sujet de l'euthanasie ?
- 2. Comment avez-vous vécu la demande d'euthanasie ?
- 3. Avez-vous déjà parlé d'euthanasie avant ?
- 4. Selon vous, quelles étaient les raisons de la demande d'euthanasie ?
- 5. Vous êtes-vous senti(e) impliqué(e) dans le choix du défunt ?
- 6. Qui était au courant et/ou avec qui en avez-vous parlé ?
- 7. Vous êtes-vous senti(e) seul(e) à ce moment-là ?
- 8. Êtes-vous croyant(e) ? Cela a-t-il influencé votre vécu de la situation ?
- 9. Etiez-vous d'accord au moment de la décision finale et comment celle-ci s'est-elle prise ?

1. Il en parlait très ouvertement. Comme j'allais très souvent chez lui, il m'a annoncé qu'il avait fait la demande.

C'était à quel moment ?

Tout au début de sa maladie il en parlait déjà. S'il ne savait plus manger, s'il ne savait plus rien faire, il allait le demander. Il avait un ami qui est décédé aussi un cancer du pancréas et je pense qu'ils en avaient parlé tous les deux. Il ne voulait surtout pas se voir diminuer.

2. Dans un premier temps, je me suis dit qu'il pouvait encore changer d'avis. Je pense que j'étais restée un peu sans avis, c'était sa demande. Et puis je me disais que ce serait peut-être 5 ans plus tard donc je laissais un peu le temps faire. Je suis fort au jour le jour et ça c'est ma dépression qui me l'a appris.
3. Non, pas du tout.
4. Ne plus être capable physiquement d'être ce qu'il était. Il avait quand même un club de karaté, il ne voulait plus montrer qu'il n'avait plus la force de faire ce qu'il avait envie de faire.

Est-ce que c'est plutôt dans la perte de la capacité ou dans l'image de lui ?

Les deux.

Est-ce que vous pensez qu'il y avait d'autres raisons ?

Sans doute aussi pour ne pas être un poids pour sa femme, mais je crois que le principal c'était de se voir ne plus pouvoir faire certaines choses.

5. Non, pas du tout.

Est-ce que vous auriez voulu l'être ?

Non, ce n'était pas ma place. Ils en avaient parlé à deux, ce n'était pas ma place. Ça reste quand même une décision personnelle et de couple, de famille très proche. C'était sa décision.

6. Très peu des gens. Il y avait son meilleur ami, sa femme et moi.
7. Non.
8. Non.
9. Oui, j'ai toujours été d'accord mais de toute façon je n'avais pas à me positionner face à cette décision. Par contre, si ça avait été le cas avec une de nos sœurs, étant donné qu'elles étaient célibataires toutes les deux, là j'en aurais parlé autrement, car c'est une affaire de famille très proche, on n'a rien à dire.

Vous avez une autre chose à dire dans la demande d'euthanasie ?

J'ai l'impression qu'il l'a fait très tôt. Il aurait encore pu avoir une vie sociale, mais c'est lui qui ne voulait plus. Il était pourtant encore très conscient, on avait des discussions comme on en avait toujours eu.

J'ai toujours tendance à comparer avec les autres décès, mais pour moi, il aurait encore pu vivre quelques mois de plus. Je n'en sais rien, je ne suis pas médecin mais voyant comment il était quand il est parti, je me dis c'était un peu perturbant. Maintenant, d'un autre côté, ne sachant pas sa qualité de vie... je ne sais pas. Je le voyais souvent, pratiquement tous les jours. Il parlait de ses livres, il faisait encore tellement des choses !

Pour moi quelqu'un de mourant, comme je l'ai vu, ce sont des gens qui sont dans le coma, qui ne sont plus là. Mais lui physiquement et mentalement, il était là.

Thème 4 : La préparation de l'euthanasie

- 1. Estimez-vous avoir dû gérer vous-même la situation ou que le médecin traitant ait pris la main ? Était-ce ce que vous souhaitiez ?
- 2. Qu'avez-vous pensé de la communication avec le médecin traitant ?
- 3. Estimez-vous que le médecin traitant avait une bonne connaissance du cadre légal de l'euthanasie ?
- 4. Estimez-vous que le médecin traitant ait été honnête et ouvert tout au long du processus ?
- 5. Avez-vous eu une quelconque crainte concernant la procédure ou l'euthanasie elle-même ou ses conséquences ?

1. Je pense que sa femme a trouvé ce soutien chez le médecin traitant parce qu'il était fort présent, si elle avait une angoisse ou quoi que ce soit, elle pouvait lui téléphoner et le malade aussi.

Était-ce ce que la famille souhaitait ?

Je pense.

2. Apparemment bonne.

3. Ça, je ne sais pas.

4. Oui.

5. Avant l'acte, non parce que c'était son choix.

Pendant, je n'étais pas là directement, j'étais dans la maison à côté. L'infirmière est arrivée puis le médecin. C'est vraiment : « On rentre et hop, vous allez partir. ». C'est troublant parce qu'on se prépare, on se met dans le lit. Je me suis dit : « *Quelle force, quel courage !* » surtout qu'il était tout à fait conscient !

Est-ce que vous avez eu peur de quelconques conséquences de l'euthanasie ?

C'est difficile, parce que l'euthanasie c'est une mort comme d'autres morts et après, c'est l'après d'un décès.

Thème 5 : L'acte d'euthanasie

- 1. Regrettez-vous la façon dont votre proche est décédé ?
- 2. Avez-vous l'impression d'avoir vécu quelque chose de « pas naturel » ?
- 3. Qu'avez-vous pensé du fait de devoir choisir un jour et une heure précise ?
- 4. Avez-vous assisté à l'acte d'euthanasie ? Si non, auriez-vous voulu y assister ? Pourquoi ?

1. Non.

2. Un petit peu, maintenant c'est égoïste... Par exemple, si ça avait été une de mes sœurs qui avait demandé, je l'aurais vraiment très mal vécu. Là, j'aurais essayé de lui dire de continuer à se battre mais j'avais d'autres liens avec le malade qu'avec mes sœurs.

3. Pour lui ça doit être terrible de se dire : « *Mardi à 10 heures je ne suis plus là.* ».

Et pour vous ?

Pour moi, c'est le moment où il part, c'est une séparation de nouveau comme la mort de quelqu'un d'autre.

Et le fait qu'il y avait une date et une heure, ça vous a finalement...

On parlait avec sa femme et avec lui, on s'était dit : « *Mais, enfin, pourquoi est-ce que le médecin ne vient pas, comme ça, le faire ?* ». Bon, je suppose que ce n'est pas possible de faire ça. Et, qu'en fait, on donne un « rendez-vous » et on vous fait partir à cette heure-là.

Donc vous dites que vous préféreriez que ça se fasse à l'improviste ?

Oui, maintenant je ne sais pas si c'est possible, parce qu'il ne serait peut-être pas là.

Mais, oui, voilà. Donner une date et une heure, wow !

4. Non, il ne voulait pas.

Et vous ?

Moi, je voulais. Je voulais qu'il sache que j'étais là pour lui.

Concernant l'acte lui-même est-ce qu'il y a autre chose que vous avez envie de partager ?

Non, d'après ce que ma sœur m'a expliqué c'était fait très respectueusement, très sereinement. Je pense qu'ils ont eu la chance de tomber sur ce médecin traitant là. Je pense que mon beau-frère n'avait pas voulu quelqu'un d'autre. Quelqu'un de calme, de serein, vraiment un accompagnement plus moral que médical.

- 1. Avez-vous l'impression d'avoir respecté la volonté du défunt ?
- 2. L'euthanasie a eu lieu il y a combien de temps ? Quel est votre ressenti maintenant ?
- 3. Estimez-vous que l'euthanasie ait influencé votre deuil ?
- 4. Avez-vous parlé du fait que votre proche a été euthanasié à des personnes qui n'étaient pas au courant avant ?
- 5. Avez-vous l'impression que l'euthanasie de votre proche est un tabou ? Avez-vous peur d'en parler ? Si oui, est-ce par peur d'être jugé(e) ?
- 6. Si on revenait en arrière, que changeriez-vous ?
- 7. Qu'auriez-vous aimé que le médecin traitant fasse différemment ?
- 8. Si malheureusement un autre proche venait à être diagnostiqué d'une maladie incurable, lui parleriez-vous d'euthanasie ?
- 9. Et pour vous, y songeriez-vous ?

1. Bien sûr.

2. Il va y avoir 11 mois.

Bien, parce que c'est toujours un choix personnel, un choix de couple... ils en avaient très bien parlé à deux.

3. Non, pour moi ça reste une séparation comme j'ai pu en avoir d'autre.

4. Non, je savais qu'il ne voulait pas le dire.

5. Non, il faut en parler. On en a parlé avec mes enfants aussi et ils ont dit aussi : « *C'est son choix, s'il souffre de sa maladie, il ne veut peut-être plus souffrir.* ».

Mais il était entraîné dans sa dépression et je sais un peu ce que c'est. C'est le regard des autres qui l'affectait. Il ne supportait plus de se voir diminuer.

Je n'ai pas peur d'en parler. Pas du tout, non.

Non, je n'ai pas peur d'être jugée.

6. Ce qui l'agaçait énormément, c'est qu'on lui a demandé plusieurs fois s'il était d'accord. Bon, maintenant, c'est le boulot des soignants, il faut bien s'assurer que la décision soit prise de façon raisonnée.

Il me semble qu'ils ont choisi une date et qu'elle a été postposée. J'ai trouvé ça choquant, ça doit être terrible, surtout pour le malade. Pour le proche, c'est moins choquant. Je voulais encore aller le voir mais lui il ne voulait plus, il a dit : « *On s'est dit aurevoir, c'est tout.* ».

Je me suis dit que ça devait vraiment leur trotter dans la tête.

Est-ce qu'on ne peut pas maintenant donner une date pour le lendemain ? Parce que lui, on lui avait donné une semaine avant. Ça, c'est vraiment se dire : « *Je n'ai plus que pour une semaine.* ». C'est un peu comme un condamné à mort, c'est l'impression que j'ai eue. Si pas le dire le jour avant au moins téléphoner au conjoint le lundi, et dire au conjoint : « *Dans une semaine, on va avertir votre mari qu'on viendra mardi.* ». Moi je pense toujours au patient qui doit souffrir.

Le service des infirmières, elles n'étaient pas toujours présentes. On avait téléphoné une ou deux fois, et les infirmières ne sont pas venues. On a fini par demander une aide car les infirmières ne sont pas venues beaucoup. On avait demandé un service de soins palliatifs, c'était le même service qu'on avait contacté pour nos sœurs et là ils étaient vraiment bien. Mais ici je ne trouve pas. Pour notre sœur, on leur avait demandé de venir et dix minutes après, il y avait quelqu'un.

7. D'après ce que je sais, rien.

8. Non.

Je peux vous demander pourquoi ?

Parce que pour moi ce serait programmer une mort, et malgré tout lorsque la personne est là, même si je sais qu'il n'y a plus d'espoir, je pense qu'on garde quand-même un petit espoir. Je crois que c'est humain.

9. Oui, parce que j'aurais peur de souffrir. J'ai vu mes proches avoir mal à ne plus supporter.