



Démence et déclaration anticipée d'euthanasie. Connaissances, croyances et attentes des patients. Étude qualitative en région verviétoise.

Travail de fin d'étude réalisé par Alexandre Copoix dans le cadre du master complémentaire
en médecine générale.

Tuteur : Alain Dessard

Promoteur : Anne-Françoise Lemaitre

Année académique 2022-2023

Table des matières

Résumé.....	2
Préambule.....	3
Introduction.....	3
Législation de l'euthanasie.....	3
Troubles cognitifs et démence	4
Lien entre démence et euthanasie	5
Intérêts et objectifs de l'étude	5
Matériel et méthode.....	6
Littérature et choix de la méthode.....	6
Recrutement des participants et déroulement des interviews	6
Transcriptions et analyse.....	8
Démarche éthique.....	9
Résultats.....	10
Généralités et caractéristiques.....	10
Motivations des participants	11
Sources et niveaux d'informations.....	13
Attentes des participants	22
Ressentis des participants.....	27
Discussion.....	29
Motivations et attentes	29
Sources et niveaux d'informations.....	30
Législation de l'euthanasie et démence.....	32
Éthique de la situation.....	34
Forces, faiblesses et perspectives	34
Conclusion.....	35

Résumé

Introduction : En Belgique la loi autorise l'euthanasie sous certaines conditions lorsque les individus sont conscients et rend possible la réalisation d'une déclaration anticipée d'euthanasie qui est utilisable dans le cadre d'un état d'inconscience. Cependant, la démence est une entité un peu particulière qui crée une zone d'ombre d'un point de vue de l'euthanasie. Les patients déments sont conscients mais finissent par perdre leurs capacités décisionnelles à cause de la dégradation des fonctions cognitives. Il n'est donc pas envisageable d'utiliser chez eux la déclaration anticipée d'euthanasie qu'ils pourraient avoir réalisée. Cependant cela est-il clair dans la population ? Ce travail a donc un double objectifs : celui d'analyser l'information et les attentes des patients face à cette déclaration anticipée ainsi que celui de chercher des pistes pour permettre une meilleure concordance entre les attentes des patients et ce que l'on pourrait leur apporter.

Méthodologie : Ce travail est une étude qualitative sous forme d'entretiens semi-dirigés et anonymes. Les entretiens sont réalisés à l'aide d'un guide d'entretien. Ces entretiens cherchaient à évaluer les motivations, les attentes, les informations, les sources d'information des patients face à la déclaration anticipée d'euthanasie.

Résultats : Nous avons trouvé parmi les personnes interrogées que les motivations à réaliser cette déclaration anticipée sont diverses mais souvent en lien avec des expériences personnelles. Au niveau de l'information, une majorité des participants avaient des lacunes et pensaient donc qu'elle pouvait être utilisée dans la démence. Plusieurs patients avaient d'ailleurs des attentes à ce sujet. Cependant, certains patients ont pu exprimer que pour eux tout était clair et leur niveau d'information était correct. Du point de vue des patients, une information supplémentaire pourrait être bénéfique mais n'aurait pas changé leur décision de réaliser cette déclaration.

Discussion et conclusion : Il y a une discordance entre ce que la loi permet et ce que les patients attendent. De plus, ils ne sont pas tous correctement informés sur ce sujet. Une meilleure information des patients permettrait que l'application de la loi soit encore meilleure et de réduire cette discordance. L'autre possibilité serait l'élargissement de la loi à la démence comme cela se fait aux Pays-Bas avec des filets de sécurité pour éviter les débordements d'utilisation de la déclaration anticipée. Cependant d'un point de vue éthique tout cela reste une problématique compliquée, il est difficile d'évaluer la souffrance d'une personne ne se rendant plus compte de sa maladie.

Mots clés : Démence (P70) , Euthanasie (QE31), Déclaration anticipée (QO4), Connaissances du patient (QP42).

Préambule

Suite à des discussions avec divers patients lors de consultations ou de visites à domicile, j'ai pu me rendre compte que tout ce qui concernait l'euthanasie n'était pas toujours clair pour eux. Certains patients ayant réalisé une déclaration anticipée d'euthanasie pensaient, par exemple, qu'elle serait utilisée dans le cadre d'une pathologie respiratoire terminale. Un autre patient m'a posé des questions concernant le déroulement de l'euthanasie chez les personnes souffrant de démence : était-elle possible et dans quelles situations ?

Tout cela m'a fait réfléchir à la façon d'informer les patients à ce sujet. Je me suis également demandé si les questions posées par ces patients ou leurs attentes étaient isolées ou plus répandues.

Il me semblait dommage que des patients ayant réalisé une déclaration anticipée d'euthanasie n'y aient pas accès, soient déçus de ne pas pouvoir l'utiliser en fin de vie, ou encore ne comprennent pas pourquoi ils ne peuvent pas l'utiliser dans un moment où ils devraient être le plus serein possible.

De plus en faisant un peu de recherches à ce sujet j'ai remarqué qu'il y avait beaucoup d'études quantitatives ou qualitatives sur l'acceptabilité de l'euthanasie dans le cadre de la démence, que ce soit sur une déclaration anticipée ou non, dans beaucoup de pays mais qu'il y en avait nettement moins sur l'évaluation du niveau d'information des patients à ce sujet.

Introduction

Législation de l'euthanasie

En Belgique, la loi dépénalise l'euthanasie sous certaines conditions. Parmi ces conditions il faut que la personne soit majeure ou mineure émancipée ainsi que capable. A noter qu'une extension de la loi pour les mineurs a été acceptée en 2014. (1) Contrairement à d'autres législations, la pathologie qui induit cette demande ne doit pas spécifiquement être une pathologie en stade avancé, de même qu'il n'y a pas de notion de temporalité qui mènerait au décès de la personne. (2) Dans le cas de la perte de capacité, la loi permet une alternative avec la déclaration anticipée d'euthanasie. Cette déclaration est à rédiger et est souvent consignée à la commune. Elle comprend une ou plusieurs personnes de confiance qui ont pour rôle de mettre le médecin au courant des volontés du patient. Elle intervient lorsqu'une personne, dans un état

accidentel ou pathologique grave et incurable, n'est plus dans la capacité d'exprimer ses souhaits mais uniquement dans le cadre d'une inconscience et d'un état irréversible telle que le coma ou un état végétatif. (1) Cependant les Pays-Bas autorisent la réalisation d'une déclaration anticipée d'euthanasie et son utilisation dans le cadre de la démence en respectant des critères prédéfinis parmi lesquels le critère de souffrance inapaisable est nécessaire. La loi n'oblige par contre pas l'utilisation de cette déclaration anticipée. (3)

Troubles cognitifs et démence

La démence est une pathologie neurodégénérative qui évolue progressivement vers la détérioration des fonctions cognitives. Ces détériorations vont avoir des répercussions sur le mode de vie de l'individu touché ainsi que sur ses capacités décisionnelles. (4) Cette situation a plusieurs étiologies, elle peut venir d'une maladie d'Alzheimer, d'une démence fronto-temporale, d'une maladie à Corps de Lewy, elle peut aussi être vasculaire ou être une combinaison de plusieurs de ces processus. (5)

Ces pathologies sont des sources de craintes et d'anxiété pour les patients chez qui le diagnostic est posé. Ces craintes sont dirigées vers le placement, le fait de ne plus savoir se tenir socialement, la peur de ne plus reconnaître ses proches ainsi qu'une perte d'autonomie. (2) Les patients craignent aussi de devenir un poids pour leur entourage et ils voient cela comme une perte de dignité. (6) Cette dégradation progressive et cette perte de dignité peuvent être source de souffrance pour les patients aux stades débutants de la pathologie qui se rendent encore compte de leur dégradation. (7)

D'un point de vue épidémiologique, la démence étant une pathologie souvent liée à l'avancée en âge, le vieillissement de la population va faire en sorte qu'il y aura une augmentation des cas de démence passant de 50 millions de personnes dans le monde actuellement à une estimation de 152 millions de cas d'ici 2050. (8) De plus, étant donné qu'il n'existe actuellement pas de traitement curatif de cette pathologie, les décès y étant liés se voient eux aussi augmenter. (9) Ils ont doublé entre 2002 et 2020 en Belgique et aux Pays-Bas, avec une proportion mineure de cas d'euthanasie, respectivement de 0,3% en 2018 et 1,2% en 2020. (2)

Lien entre démence et euthanasie

Il existe une zone d'ombre en ce qui concerne la démence. Une personne démente ne peut pas recevoir une euthanasie sur base d'une déclaration anticipée étant donné qu'elle est toujours consciente. D'autre part, si l'on veut demander une euthanasie par voie classique dans le cadre de la démence, il faut le faire assez tôt étant donné la difficulté d'assurer la pleine capacité d'une personne souffrant d'une démence avancée. Cependant si la demande est faite dans les stades débutants, les patients ne se voient pas mourir de façon proche.(10) Même si cela était permis, logiquement cela pourrait être complexe étant donné qu'il faut trouver le bon moment pour poser l'acte et ne pas priver le patient de bons moments qu'il pourrait encore passer avec son entourage. (6) Même d'un point de vue des spécialistes, tous ne sont pas du même avis concernant le niveau d'avancée de la démence où l'euthanasie pourrait être réalisée. (11)

Intérêts et objectifs de l'étude

En ce qui concerne l'intérêt pour la médecine générale, la profession est régulièrement confrontée à la démence. De plus, le médecin généraliste est souvent le premier relai utilisé par un patient lorsqu'il a des questions ou besoin d'informations en ce qui concerne le domaine médical.

Pour la démence, il est retrouvé que deux tiers de médecins généralistes flamands interrogés pensent que la loi n'est pas une aide pour la fin de vie des personnes démentes. (12)

Les objectifs de ce travail étaient :

1. Analyser l'information des patients et les attentes qu'ils avaient lors de la réalisation de cette déclaration anticipée d'euthanasie.
2. Chercher des pistes pour améliorer la concordance entre les attentes des patients et les réponses que l'on pourrait leur apporter .

Matériel et méthode

Littérature et choix de la méthode

Une recherche de littérature, a été faite par le biais du moteur de recherche Pubmed® ainsi que par une recherche sur Google® en ce qui concerne les articles de loi et les rapports de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

Pour la recherche sur Pubmed®, les termes utilisés étaient « Euthanasia », « Dementia » et « Advance demand ».

Les entretiens semi-dirigés ont été choisis car ils permettaient de mieux explorer les attentes et d'évaluer les informations de chacun sur la déclaration anticipée d'euthanasie. Ainsi, chaque participant a pu développer au mieux son récit et ses ressentis, sans avoir peur d'être jugé par d'autres personnes. Un autre avantage était de pouvoir approfondir chaque point au cas par cas selon l'apport de chaque personne interviewée.

Recrutement des participants et déroulement des interviews

Le recrutement des patients, a été fait selon deux modalités au sein d'un cabinet médical de la région verviétoise :

- La première consistait à mettre une affiche au sein de la salle d'attente du cabinet (annexe 1 ; page 11) avec les coordonnées de contact pour les patients intéressés. Après chaque retour, une fiche d'informations était remise au patient avec comme consigne de la lire attentivement et de reprendre contact avec moi s'ils étaient toujours intéressés par l'étude.
- La seconde était de remettre des formulaires d'informations (annexe 1 ; page 12) à deux confrères travaillant au sein de ce même cabinet. Ils avaient pour consigne de sélectionner des patients rentrant dans les critères d'inclusions de l'étude. Ces confrères exposaient le travail aux patients qu'ils recevaient à leurs consultations, leur remettaient un formulaire si ces derniers étaient intéressés par le travail. Après lecture du formulaire, les patients prenaient contact d'eux-mêmes avec moi. A aucun moment, mes confrères ne m'ont remis les noms des patients, tout est toujours venu de la part des patients.

Pour être éligibles et inclus dans la recherche, les patients devaient :

- Avoir réalisé au préalable une déclaration anticipée d'euthanasie déposée à l'administration communale.
- Être majeurs.
- Être capables de parler, comprendre et lire le français.
- Signer le formulaire de consentement (annexe 1 ; page 14).

Les patients étaient exclus de l'échantillon s'ils souffraient de troubles cognitifs quels qu'ils soient.

Suite à ces vérifications, nous fixions un rendez-vous avec la personne volontaire pour l'entretien. Les rendez-vous étaient prévus en fin de journée, en dehors des heures de pratique, les week-end ou lors des demi-journées de travail académique. Les entretiens étaient réalisés dans un endroit calme, choisi par le patient, ce qui s'est avéré être exclusivement à leur domicile. Ils étaient informés que la durée approximative de l'entretien se trouvait entre trente minutes et une heure.

Le jour de l'interview, les patients recevaient un formulaire de consentement éclairé à lire et à signer en deux exemplaires (annexe 1 ; page 14). Un formulaire d'anonymisation (annexe 1 ; page 13) était rempli juste avant de commencer les entretiens pour que chaque patient soit assimilé à un numéro rendant les entretiens anonymes. Ces formulaires sont gardés dans une farde à laquelle seul l'auteur de ce travail a accès.

Pour l'entretien, un guide a été préparé et suivi avec des questions portant sur plusieurs sujets (annexe 1 ; page 7):

- Les motifs qui ont poussé le participant à réaliser sa déclaration anticipée d'euthanasie.
- Les attentes que le patient avait pour cette demande lorsqu'il l'a réalisée et ce compris pour la démence si non abordée spontanément.
- La lecture par le patient de l'article de loi concernant la déclaration anticipée d'euthanasie (Loi du 28 Mai 2002, Chapitre III, Article 4) avec une évaluation de leur compréhension de cette lecture. Une explication orale était donnée après lecture pour ne pas fausser l'évaluation de leur compréhension personnelle.
- L'évaluation de l'information qu'ils ont reçue durant ou avant la réalisation de cette déclaration et ce qu'ils auraient aimé savoir de plus.

- Une question leur permettait d'aborder d'autres points qui leur semblaient importants et qui n'auraient pas été abordés lors de l'entretien.

Ces entretiens ont été enregistrés grâce à la fonction dictaphone d'un téléphone portable ainsi que d'un ordinateur pour éviter qu'un enregistrement ne soit perdu. Les enregistrements étaient continus y compris durant la lecture de l'article de loi. Une exception a été faite en ce qui concerne le premier entretien pour lequel l'enregistrement a été coupé durant la lecture de l'article de loi et relancé lorsque la personne a commencé à poser des questions. Ce dernier point a permis d'adapter la marche à suivre des entretiens suivants.

Transcriptions et analyse

Par la suite, les transcriptions ont été réalisées sur un programme de traitement de texte en écoutant les enregistrements via un ordinateur portable en alternant I (personne interrogeant) et R (personne interrogée) à chaque changement d'intervenant. Les informations permettant d'identifier les personnes interrogées ont été remplacées par des formules types dans tous les entretiens où cela a été nécessaire. Ces transcriptions sont disponibles en annexe du travail (annexe 2).

L'analyse des entretiens a été réalisée par analyse thématique de contenu. Cette analyse a débuté deux semaines après la réalisation du dernier entretien. Ce délai avait pour but d'oublier un peu le contenu des entretiens et de les redécouvrir afin d'être plus attentif lors de l'analyse de ceux-ci.

Différents thèmes ont été définis avant le début de l'analyse et adaptés au fur et à mesure de l'avancée.

En pratique, les différentes retranscriptions ont été imprimées sur papier et surlignées en couleurs définies selon les différents thèmes choisis. Ces thèmes étaient les suivants :

- Ce qui concernait les informations et la compréhension de la loi par les patients sur la déclaration anticipée d'euthanasie et par extension l'euthanasie. Ce thème avait pour but d'évaluer l'information des patients ainsi que de voir ce qu'ils comprenaient du texte de loi.
- Les attentes des patients dans le but d'évaluer la concordance ou la discordance entre ce qu'ils veulent et ce qui est permis par rapport à la déclaration anticipée.

- Ce qui leur avait donné l'idée de réaliser cette déclaration anticipée d'euthanasie dans le but de voir si c'était plutôt des expériences personnelles avec l'entourage, les médias ou autre chose qui les avaient dirigés vers cette décision.
- Les canaux d'information utilisés par les patients lorsqu'ils se sont renseignés pour la déclaration anticipée d'euthanasie dans le but de voir s'il y avait un lien entre les différents mode d'information et le niveau d'information.
- Le ressenti des patients lorsqu'ils ont réalisé cette déclaration anticipée.
- La représentation de la démence chez les patients et ce qu'elle implique. Ce thème comprenait aussi le lien que les patients font entre démence et état d'inconscience irréversible.

Démarche éthique

Une demande d'approbation a été déposée au comité d'éthique interuniversitaire. Ce comité n'a pas su rendre une réponse unanime et a redirigé l'étude vers le comité d'éthique universitaire du CHU de Liège. La décision et la demande sont disponibles en annexe (annexe 1 ; page 19). La demande au comité d'éthique universitaire, réalisée avec l'aide d'une personne du département de médecine générale de l'université de Liège, est disponible en annexe (annexe 1 ; page 1). Le comité universitaire a autorisé la poursuite du travail estimant qu'il n'était pas soumis à la loi de 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine. Il n'était donc pas nécessaire de leur point de vue de le faire passer devant la commission complète du comité d'éthique. Leur réponse se trouve en annexe (annexe 1 ; page 26).

Un calendrier de ce travail est disponible à la figure 1.

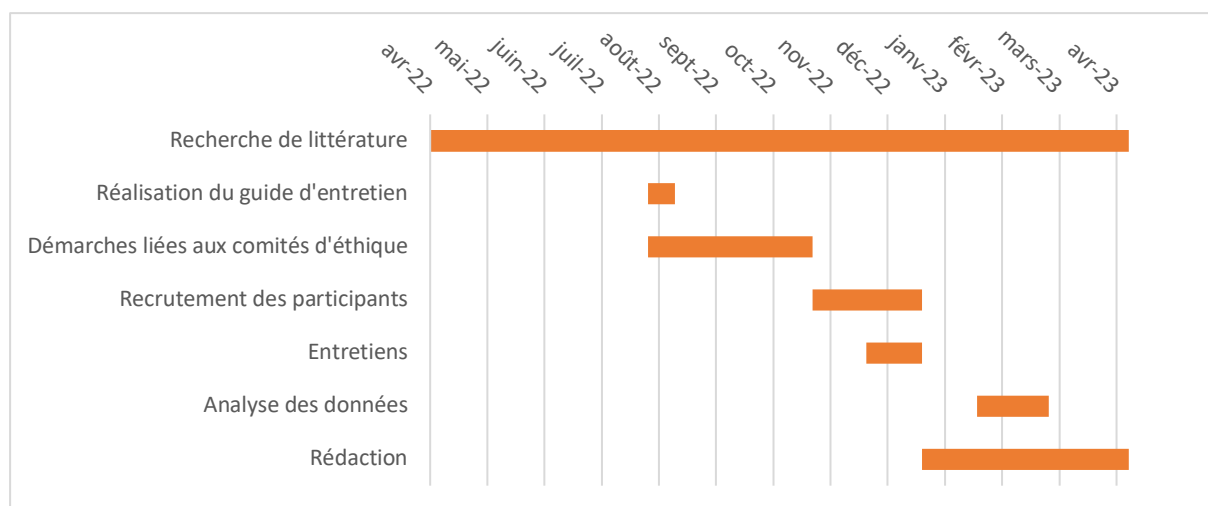


Figure 1 : Calendrier de la recherche

Résultats

Généralités et caractéristiques

Au total quatorze patients ont été recrutés pour ce travail, dont douze par les fiches remises par les confrères et deux par l’affiche mise en place dans la salle d’attente du cabinet. De ces patients, treize ont repris contact car ils étaient intéressés par le travail et une personne n’a jamais donné de nouvelles.

Par la suite, deux personnes ont dû être exclues de l’étude car elles n’avaient pas encore réalisé leur déclaration anticipée à la commune mais étaient dans le processus. Il y a donc eu onze interviews réalisées et analysées.

Les caractéristiques de ces patients sont reprises dans le tableau 1.

Tableau 1 : caractéristiques des patients interviewés et durée des interviews.

	Sexe	Age	Profession	Durée d’entretien
Patient 01	Féminin	72 ans	Enseignante dans le scientifique.	47 :24
Patient 02	Masculin	75 ans	Magasinier.	37 :04
Patient 03	Féminin	79 ans	Enseignante dans le technique.	26 :18
Patient 04	Masculin	80 ans	Enseignant en langue romane.	41 :25
Patient 05	Masculin	71 ans	Chauffagiste.	31 :18
Patient 06	Féminin	71 ans	Employée de banque.	22 :04

Patient 07	Féminin	77 ans	Bouchère indépendante.	26 :38
Patient 08	Masculin	83 ans	Boucher indépendant.	25 :09
Patient 09	Masculin	70 ans	Électricien.	31 :19
Patient 10	Féminin	73 ans	Éducatrice.	24 :41
Patient 11	Masculin	69 ans	Chef de travaux/ directeur technique.	34 :15

Motivations des participants

Les raisons qui ont poussé les différents patients à réaliser cette demande sont variées étant donné qu'elles sont dictées par le vécu de chacun. Chaque patient ayant un vécu différent, il est impossible d'avoir deux histoires de vie totalement semblables. Cependant il est possible de retirer des grands motifs des différentes situations.

Le premier motif ayant donné l'idée aux patients de réaliser cette demande est une situation vécue par un ou plusieurs proches (famille ou ami). Cette situation était souvent liée à une maladie qui a été mal vécue par l'entourage car elle touchait la dignité des personnes ou les rendait totalement dépendantes. Certaines autres situations touchaient aussi le fait que la pathologie ou la situation accidentelle laissait les personnes dans un état où elles n'étaient plus capables d'exprimer leurs volontés. En effet certaines personnes interviewées avaient eu des expériences de fin de vie plus ou moins compliquées avec leur entourage. :

- Patient 01 : *« J'ai vécu cela (leur fin de vie) avec mes parents, nous étions 5 enfants, 5 frères et sœurs et euh on a vraiment pu les entourer et vivre leur fin de vie avec eux et de façon très sereine car ils exprimaient leurs volontés et ça a beaucoup aidé après pour notre travail de deuil parce que l'on a toujours la grande satisfaction que c'était ce qu'ils souhaitaient, c'était ce qu'ils désiraient donc c'est un petit peu dans le même ordre d'idée. (...) Je connais trop de personnes aussi dans mon entourage (...) qui ont été victimes d'un accident brutal euh et qui et qui n'avaient pas exprimés leurs souhaits*
- Patient 02 : *« La démarche, je l'ai faite quand ma femme, qui est morte en 2011, est morte d'un cancer du poumon qui a duré de janvier à décembre. Et alors je me suis dit bah je le ferais bien. »*
- La patiente 03 a vraiment réalisé ça dans le but de ne pas faire vivre à ses enfants ce qu'elle a vécu avec sa maman, elle en a parlé très émue et a pleuré durant son explication : *« Je crois que c'est au décès de ma maman au mois de septembre 84. Le médecin en juin, excusez-moi, m'a annoncé que c'était la fin, donc on l'a ramenée à la maison et comme je suis fille unique je me suis occupée durant les deux mois, et puis*

euh le jour où ça s'est passé, elle avait eu un cancer des poumons elle n'en pouvait plus, ben on lui avait mis de l'oxygène c'était épouvantable de la voir comme ça »

- *Patient 05 : « Ben c'est parce que mon père il a eu la même chose que moi là, les carotides bouchées puis il est resté en état végétatif presque, et alors maison de repos. C'est quand je l'ai vu qu'on le prenait hors du lit avec une machine que ça m'a choqué et j'ai dit moi non, moi je ne veux pas ».*
- *Les patients 07 et 08 m'ont tous deux parler individuellement des mêmes histoires avec une nièce et des frères et sœurs. En effet ils ont parlé plusieurs fois du frère d'un des deux patients ayant souffert d'un AVC et s'étant retrouvé très diminué et dépendant et ils ne voulaient pas en arriver là et s'infliger cette souffrance.*
- *Patient 10 : « ... mais moi j'ai vu ma mère à la fin de sa vie, non je me suis dit non, je ne veux pas ça, on allait volontiers près d'elle hein c'est pas ça, mais je ne veux pas finir comme ça, non, non non non non. (...) et puis je ne veux pas être un poids pour les enfants qui ont des enfants etc. ». Ici encore on voit qu'il y a aussi un intérêt de protéger la famille qui est recherché par la patiente.*
- *La patient 11 avance aussi l'idée de ne pas être un poids pour l'entourage. Il parle aussi de voir ce qu'il se passe autour de lui : « Ben c'est un petit peu voir autour de nous, certains qui ont notre âge, certains amis qui ont des parents âgés, voire très âgés, qui gentiment les suivent, mais on voit que leurs parents ce n'est plus vivre, ce n'est plus être digne, c'est retourner même plus en enfance, c'était un poids à la limite pour les enfants, petits-enfants, tous les services médicaux. C'est quasi un point de non-retour, et là je ne discute pas mais je ne voudrais jamais en arriver à cette situation oui, parce que c'est plus vivre ouais. Et c'est un peu ce, et puis certains documents nous avons été au centre culturel de Welkenraedt, puis nous avons été voir aussi sur la maladie d'Alzheimer, ce qui peut nous attaquer et devenir à la limite méchant mauvais, par rapport aux gens qu'on a aimé. Donc voilà c'est toute une série de facteurs qui, moi qui m'a amené à faire ce choix. »*

Une autre motivation à réaliser cette déclaration anticipée qui a été avancée par un patient touche plutôt le côté professionnel et aussi des hobbies. Il s'agissait du patient 09 qui a réalisé cette déclaration dans le cadre du travail au cas où un souci arriverait étant donné qu'il était électricien. Il y a aussi pensé car il roule à moto : *« La première démarche c'est que j'ai fait ça c'est dans le cadre de mon boulot. Comme c'était un boulot à risques, je ne pouvais commettre aucune erreur, si je commettais une erreur, vous savez le risque de l'électricité vous êtes brûlé,*

vous savez ce que peut entraîner une brûlure que ce soit en haute tension ou en basse tension donc je me suis dit, si un jour il y a un incident et si on ne sait pas m'en sortir, si c'est brûlé à l'intérieur du corps j'ai pas besoin de vous faire des petits dessins. Ca c'est la première des choses. La deuxième chose de ma démarche c'est que je roule en moto depuis l'âge de 16 ans, donc il y avait un danger latent aussi. Alors si c'est pour me retrouver handicapé ou ne plus s'en sortir ou les moyens thérapeutiques sont impossibles c'était déjà la deuxième chose. Et surtout pour simplifier la vie de ceux qui allaient peut-être continuer à vivre avec moi. »

Une dernière motivation qui a été retrouvée dans les entretiens était liée aux médias. Plusieurs patients en ont parlé, principalement vis-à-vis de l'ancien pilote de Formule 1, Michael Schumacher. Cependant un patient en a particulièrement parlé comme motivation principale :

- *Patient 04 : « On est arrivés à faire des démarches parce que justement on avait vu un article dans le journal, c'était le soir magazine, c'était vers 2014 il me semble et justement ceci « ils vivent dans le coma ». C'est un médecin de l'hôpital universitaire de Liège qui s'occupe de gens comme ça, notamment on en a parlé dans l'accident du prince aux Pays-Bas qui est resté dans le coma suite à une chute un peu comme Michael Schumacher et toute une série de gens dont on voit les photos ici (en montrant l'article de journal découpé), des gens handicapés à vie, qui sont dans le coma depuis 30 ans. On s'est dit c'est quand même malheureux, on ne veut pas finir comme ça. C'est ainsi qu'on s'est décidés à s'inquiéter un peu de savoir comment on allait pouvoir faire. »*

On retrouvait donc des motivations qui pouvaient être réparties en trois catégories dans le cadre de ces entretiens : vécu personnel de situations dans l'entourage, motivations selon les pratiques (personnelles ou professionnelles) et histoires rapportées par les médias.

Sources et niveaux d'informations

Dans la suite de l'entretien il était demandé aux patients comment ils avaient entendu parlé de cette déclaration anticipée ainsi que les canaux d'informations auxquels ils avaient eu recours pour trouver un complément d'information.

Les patients ont parlé de plusieurs choses dont les médias font partie :

- *Patiente 01 : « Je relisais parfois sur internet euh les conditions. »*
- *Patient 02 : « Bah je le connaissais par les médias et un peu comme ça quoi. »*

- Patient 03 : « - ... on a lu des articles qui sont parus dans les journaux ...
- ... et puis des revues, on est affiliés à plusieurs revues »
- Patient 06 : « Peut-être sur les GSM, les médias etc. »
- Patient 07 : « Non non, j'ai regardé, parce qu'ils parlent d'une loi de je ne sais plus
quoi je ne sais plus quand, j'ai regardé sur ma petite tablette. »
- Patient 09 : « J'ai même été voir sur internet etc, c'est pas acheter un kilo d'orange
quoi. »

Un autre canal d'information rapporté par certains patients est la discussion qu'ils ont pu avoir avec leur médecin traitant. En effet durant les entretiens on a remarqué que plusieurs patients mentionnaient l'importance de la relation qu'ils ont avec leur médecin et la confiance qui en découle. Il a même été mentionné que le médecin était considéré comme une personne de confiance dans le cadre de cette déclaration.

- Patiente 01 : « Euh, bah la déclaration à proprement dite disons je m'étais quand même un petit peu intéressée aux lois euh et à l'évolution de la loi sur l'euthanasie en Belgique donc je savais qu'il fallait faire une déclaration anticipée euh je crois que c'est quand même mon généraliste qui m'a vraiment expliqué comment procéder, oui comment procéder, oui je crois que c'est avec lui que j'en ai, que j'en ai davantage parlé. Euh, oui je pense que c'est avec lui, avec mon généraliste. » Et plus loin dans l'entretien « Mon mon médecin généraliste a été très clair sur le sujet, oui il s'est dit rassuré de connaître mes souhaits et il m'a expliqué les démarches à effectuer, la qualité des témoins qui devront valider ma déclaration anticipée puisqu'il y avait une personne qui ne pouvait pas faire partie de la famille ».
- Patient 04 : « on s'est renseigné pour savoir comment le faire mais je ne sais plus auprès de qui. Auprès du médecin ou quoi je ne sais plus »
- Patiente 07 : « Je l'ai demandé à mon médecin traitant parce que j'estime que c'est à lui parce que c'est lui qui est le plus à même de juger. Attention hein j'aurais préféré que ce soit son père, car il a toujours été notre médecin de toujours toujours toujours et j'aime beaucoup, je ne suis pas changeante et je suis très médecin traitant, je ne suis pas spécialiste mais j'ai confiance en mon médecin traitant et je crois qu'il respectera ma volonté voilà. »

Des patients ont aussi mentionné une association qui aide dans le cadre des décisions de fin de vie et qui défend l'intérêt des patients. Cette association est l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) :

- Patiente 03 : *« puis un de mes cousins m'a parlé de l'ADMD... Et nous avons décidé alors de s'inscrire à l'ADMD et nous avons décidé de faire une demande d'euthanasie ... Et puis l'ADMD nous a envoyé évidemment le fascicule avec toutes les explications sur la fin de vie etc. »*
- Patient 04 qui a parlé de l'ADMD mais qui ne l'a pas mentionné comme une source d'information de départ : *« mais la première fois c'était uniquement à la commune, il n'était pas question de l'ADMD ».*

Une source d'information avancée par un patient était la participation à des conférences ou des débats dans le cadre de l'euthanasie et de la déclaration anticipée d'euthanasie. Le patient 11 a dit : *« c'est quelques, une conférence à laquelle nous avons été pour essayer disons de cibler les informations légales, techniques, administratives, philosophiques de cette démarche qui est importante. »* Ainsi que plus loin dans l'entretien *« Son nom m'échappe maintenant mais il y avait la responsable d'une association de l'euthanasie qui était venue en débattre avec un médecin, ils avaient débattu tenants et aboutissants, boni-mali, avantages inconvénients, les risques à l'époque pour les médecins, je ne sais plus depuis combien de temps le médecin est autorisé à poser cet acte sans avoir de retour judiciaire. »*

La dernière source d'information rapportée était les informations reçues à la commune étant donné que c'est l'endroit où cette déclaration est déposée. On a quand même remarqué que les différents participants n'avaient pas l'impression d'avoir reçu le même niveau d'information par l'intermédiaire de la commune :

- Patient 02 : *« Non j'ai été à l'administration communale. Alors, j'ai reçu des informations mais pas, pas trop détaillées, j'ai les papiers ici mais c'est pas trop détaillé. »*
- Patient 04 : *« mais on s'est renseigné mais la première fois c'était uniquement à la commune »*
- Patient 05 : *« Disons que je l'ai entendu dire comme ça puis je suis allé voir à la commune et là ils m'ont dit vous pouvez faire ça et ça. »*
- Patiente 06 : *« Par la commune quand on est allés aussi pour le don d'organes, elle nous a grosso modo expliqué en quoi ça consistait. »*

- Patient 09 : « *Mais je restais neutre, j'écoutais tout simplement, puis alors quand j'ai décidé bon maintenant j'ai demandé, j'ai dit non moi ça va, moi je le fais, je suis libre, donc je suis descendu à la commune, j'ai demandé comment cela se passait, on m'a donné les papiers, j'ai regardé, j'ai étudié. Je signe où? Voilà. Avec mon caractère voilà. »*
- Patiente 10 : « *On a été à la commune chercher le papier, on a regardé et voilà. »*

Concernant les niveaux d'information des patients, nous avons pu constater que ceux-ci étaient variés. Certains estimaient ne pas avoir reçu suffisamment d'informations ou des informations peu précises :

- Patient 02 : « *Alors j'ai reçu des informations mais pas, pas trop détaillées, j'ai les papiers ici mais c'est pas trop détaillé. »* Plus loin dans l'entretien lors de la lecture du texte de loi, ce même patient a exprimé la chose suivante : « *Alors dans la déclaration que j'ai faite en 2012 je n'avais pas tout ça, tout ce détail-là. »* Et encore plus loin dans l'entretien le patient a dit ceci : « *Il y a un manque d'information parce que quand bah mais je pourrais être inconscient sans avoir une maladie grave et il faut les trois donc si je suis inconscient suite à un accident de la route, je tombe dans un coma mais c'est une affection accidentelle ou pathologique oui d'accord et irréversible mais il y en a qui en sortent du coma. »*
- Patiente 03 : « *Mais maintenant je prends conscience, grâce à vous, qu'on n'était pas du tout euh, informés, pas assez. Mais enfin je suis toujours pour l'euthanasie hein. »*
- Le patient 04 n'était pas très sûr de sa réponse mais supposait qu'il n'avait pas reçu beaucoup d'informations : « *Je ne me souviens plus très bien, je suppose que non, je crois que non »*. Par contre, plus loin dans l'entretien, après la lecture du texte de loi il déclare « *L'information n'était pas aussi poussée que ceci, c'était plus général, on ne s'est pas beaucoup inquiété de savoir si c'était coma pas coma »*.
- Patient 05 : « *Non je n'ai pas encore des informations exactes de comment cela peut se passer. »* Et juste après il exprime qu'il n'en avait cependant pas vraiment besoin : « *Bon non, j'en avais pas vraiment besoin. Je me dis la loi est comme ça »*.
- Patiente 07 : « *L'information que j'avais avant c'était beaucoup plus vague mais je n'ai quand même pas creusé creusé non plus. Je croyais que c'était une démarche plus simple. »* Et dans les questions suivantes en essayant un peu d'approfondir l'impression, et en demandant comment la patiente trouvait les informations qu'elle avait reçues elle a répondu : « *Plutôt insuffisantes pour moi. Ceci remet vraiment tout en ordre. »* Elle

exprime aussi que les informations devraient être plus claires : *« Il y aurait cela, comment vais-je dire, j'ai difficile de m'exprimer pour le moment, ça pourrait être plus clair, ça pourrait être plus clair, sans s'embarquer dans de la littérature qui se répète même, si on lit comme il faut, ça pourrait être plus succinct, plus clair, plus résumé. »*

- Le patient 08, lorsqu'il lui a été demandé s'il avait reçu des informations lors de la réalisation de déclaration anticipée, a répondu par la négative.: *« Non pas spécialement, j'ai pensé à ça, pourquoi tant souffrir pour mourir ? »*
- Patient 09 : *« Des informations ? Mmmmh, je vais dire non, je posais de temps en temps une question à quelqu'un qui le faisait. »* Et plus tard en discutant autour du texte de loi le patient a exprimé : *« Ah mais ça il n'était jamais inscrit hein, si vous voyez ce que j'ai eu comme information c'est plus que succinct. »*
- Dans l'entretien de la patiente 10, lors des questions sur les informations reçues, on retrouvait ce passage :
 - *« I: C'est ça. Et lorsque vous étiez dans le processus pour réaliser cette déclaration, vous aviez reçu des informations?*
 - *R: Je ne pense pas, on en avait parlé à nous deux, on savait bien que ça existait et voilà donc on s'est dit il faut qu'on fasse la démarche pour que ce soit officiel, pas simplement du oui dire et les enfants au moment où ça arrive, et notre médecin traitant est au courant aussi, et nos amis.*
 - *I: C'est ça, donc vous en avez discuté entre vous au sein du couple mais vous n'aviez pas reçu d'information par une autre personne?*
 - *R: Non pas du tout, et c'est même des amis qui quand on a fait ça se sont dit on va faire pareil. »*
- Le patient 11 n'a pas exprimé d'avis direct sur son niveau d'information, cependant à la fin de l'entretien il exprime une phrase qui montre qu'il y avait pour lui une information incomplète sur la différence entre la demande classique et la déclaration anticipée : *« Ben peut-être bien comme vous venez de m'expliquer la différence entre une demande d'euthanasie classique et une demande anticipée, c'est peut-être la différence entre les deux systèmes. Ou ça nous a échappé ou je n'en ai jamais entendu parlé de ces deux possibilités là.. »*

A contrario certains autres patients montraient que l'information qu'ils avaient reçue pendant le processus de réalisation sur la déclaration anticipée était plutôt suffisante voire même complète :

- La patiente 01 était un peu perturbée par certaines questions et s'est un peu emmêlée dans le courant de l'entretien. Elle a finalement exprimé une phrase qui montre qu'elle avait bien compris les différences entre l'euthanasie classique et la déclaration anticipée ainsi que la notion d'inconscience. Cela était clair pour elle lors de la réalisation de sa déclaration anticipée : *« Je ne me souviens pas qu'on avait insisté sur ce point-là, mais j'étais très consciente que je pourrai exprimer mes souhaits tant que j'étais capable de le faire et c'est vrai que dans ma tête ceci c'était dans le cas où je serai incapable de le faire, oui oui oui oui. »*
- Le patient 04 malgré son hésitation a quand même dit l'inverse à la fin de l'entretien : *« On avait été bien informé, on savait à quoi on s'engageait »*
- La patiente 06 avait reçu des informations suffisantes de son point de vue. En effet à la question *« Au niveau des informations que vous aviez eues au moment de faire la déclaration, elles vous semblaient suffisantes au moment où vous l'avez reçue ? »* la patiente a répondu : *« Oui tout à fait »*. De plus, un peu plus loin en lui demandant si cet état d'inconscience irréversible lui avait été expliqué et si elle en avait été informée, elle a répondu : *« Oui oui. »*

Un autre point que l'entretien cherchait à évaluer était la représentation pour les participants de l'état d'inconscience mentionné dans la loi et leur compréhension de ce terme. Une question leur était donc posée après la lecture du texte de loi pour savoir ce qu'était pour eux cet état d'inconscience et état d'irréversibilité entendu par la loi :

- Patiente 01 : *« Je pense à un coma, euh, avec euh avec probablement un examen neurologique qui prouverait que les fonctions euh certaines fonctions du cerveau sont tellement altérées que ce serait pas possible que je revienne à un état de conscience. Maintenant euh bah tout ce qui attrait justement aux maladies de démence. Pas seulement la maladie d'Alzheimer mais des autres formes démences peuvent amener dans un état d'inconscience irréversible euh même si la personne n'est pas dans le coma. »*
- Patient 02 : *« Bah euh c'est quand on est comme je ne sais pas moi j'ai parfois vu des gens qui étaient comme ça euh qui ne bougent plus quoi, qui sont vraiment qui n'ont plus de réaction voilà la belle-mère de ma fille qui est décédée à la fin était comme ça. »*
- Patiente 03 : *« Quand on a la maladie d'Alzheimer ? Ou je ne sais pas. »*
- Patient 05 : *« Ben Alzheimer profond, ma voisine par exemple elle ne faisait que de parler de sa mère, elle est venue une fois ici avec le téléphone c'était la commande à*

distance et 15 jours après elle ne reconnaissait plus ses enfants. Mais là elle était inconsciente là. »

- *Patiente 06 : « Ben que je resterai un légume tout le temps quoi, que il faudrait mettre des machines et tout ça pour respirer quoi. »*
- *Patiente 07 : « Euh est-ce que c'est, je ne suis pas sure tiens, est-ce que c'est par exemple la maladie d'Alzheimer au point euh, au plus haut point, que la personne est tout à fait mais alors tout à fait... mais inconscient, qu'on ne sait plus exprimer ce que l'on veut. »*
- *Patient 08 : « Ben quand je ne sais plus ce que je dis. »*
- *Patient 09 : « Ben Alzheimer. »*
- *Patiente 10 : « Ben inconscient ça pourrait être Alzheimer etc., à ce moment-là on est plus conscient de ce qu'il se passe, irréversible on sait bien que la maladie d'Alzheimer, tant qu'à maintenant si on la prend tôt on sait stopper mais on ne peut jamais guérir à l'état actuel. »*
- *Patient 11 : « Ben l'inconscience, ne plus pouvoir émettre un avis clair, net et précis, sur une situation, ou sur une demande déterminée et peut-être même d'émettre son avis sur la qualité de la douleur, ou la dureté de la douleur qu'il subit, je pense. »*

Toujours au sujet de l'inconscience, une question était posée aux participants afin de savoir si, de leur point de vue, la démence était prise en compte par cette notion. Pour les patients ayant déjà répondu à la question, une confirmation leur était demandée :

- *Patiente 01 : « Ah oui, oui oui oui, pour moi oui. Mais, ça sera beaucoup plus compliqué pour moi dans le chef des médecins d'évaluer à quel moment une personne enfin si je souffre de démence, à quel moment est ce que je peux considérer que je suis dans un état de conscience irréversible? Pour moi ça c'est vraiment le cœur du problème, à quel moment dire? Ça ne peut pas revenir son cerveau, ne peut pas euh ne pourra plus revenir à, je ne vais pas dire à la raison mais ça. Hors, pour moi c'est capital que cet état de conscience euh cet état d'inconscience irréversible dans le cas de démence puisse euh constituer un facteur qui entre dans la déclaration anticipée. »*
- *Patient 02 : « Pour moi oui parce que la démence c'est primo quelqu'un qui est dément je suppose qu'il a encore parfois des moments de lucidité ou bien des une souffrance morale et alors il détruit une famille hein. »*
- *Patiente 03 :*

- *« R: Ahlala, mais c'est compliqué ce que vous me demandez, très compliqué tout ça. Je ne m'imaginai pas. Euh la démence, ça dépend à quel degré, je ne sais pas moi, il y a démence et démence quand même. »*
- *I: Donc pour vous, selon le degré d'avancée de la démence, dans une forme très avancée, une forme « terminale » de démence, où la personne ne communique quasiment plus etc., à ce moment-là pour vous ça peut rentrer en catégorie alors?*
- *R: Ben je trouve oui, oui. »*
- *Patient 04: « Là c'est délicat, je ne sais pas très bien. Je crois que ça dépend un peu de son état de démence parce que si on doit euthanasier tous les gens Alzheimer alors la ça va quand même être excessif. »*
- *Patient 05: « Pour moi personnellement oui, pour d'autres peut-être pas. »*
- *Patiente 06:*
 - *« R: Oui, je crois que oui parce que c'est aussi irréversible, jusqu'à présent en tout cas. »*
 - *I: D'accord et pour vous la démence ça reprend aussi l'état d'inconscience?*
 - *R: Oui bah oui. »*
- *Patiente 07: « La démence mais au haut niveau. Pas quelqu'un qui raconte juste des grosses bêtises. Mais voilà ma barre quand je ne reconnais plus ma fille, ni mes petits-enfants, ni mes arrière-petits-enfants que ce sont de parfaits étrangers pour moi, là il est temps de partir. »*
- *Patient 08: « Oui oui. »*
- *Patient 09: « Tout à fait. »*
- *Patiente 10: « Je pense. Je le pense très sérieusement oui. Ben ça dépend suivant l'âge évidemment, à nos âges maintenant je crois que ce serait irréversible. »*
- *Patient 11: « Euh oui, pour moi oui. Mais là je pense qu'elle sera évaluée, démence, c'est quoi une démence? »*

Au fur et à mesure des entretiens, nous avons pu remarquer que plusieurs choses posaient problème. En effet les patients avaient tendance à confondre la déclaration anticipée d'euthanasie et la demande « classique » d'euthanasie. Il a fallu faire un aparté lors de plusieurs entretiens pour réexpliquer la différence entre les deux, souvent après la lecture du texte de loi. De plus lors de la lecture du texte de loi, les patients ne réalisaient pas toujours d'eux-mêmes que ce facteur d'inconscience devait être respecté pour utiliser cette déclaration anticipée. En

outre leur interprétation de l'inconscience n'était pas toujours celle entendue par la loi. En effet les patients interrogés étaient tous d'accord, avec plus ou moins de nuances, de dire que la démence était prise en compte dans ce facteur d'inconscience.

Toujours en termes d'information, à la fin de l'entretien, il était demandé aux participants s'ils auraient aimé recevoir plus de précisions avant la réalisation de leur déclaration anticipée d'euthanasie et de voir si ces informations supplémentaires auraient modifié leur démarche. Il en est ressorti que les participants étaient satisfaits du complément d'information et que certains auraient aimé connaître la différence entre la déclaration anticipée d'euthanasie et la demande d'euthanasie classique. Une autre notion que des participants auraient aimé mieux comprendre au préalable était celle d'inconscience. Cependant, d'après le témoignage des participants, ce complément d'information n'aurait pas modifié la réalisation de cette déclaration anticipée :

- Patiente 01 : *« Je pense qu'à ce moment-là j'ai posé beaucoup de questions à mon médecin traitant, euh donc ça c'était dans son cabinet et maintenant après coup ne sont pas venues spécialement des questions euh ça ne veut pas dire qu'il n'en viendrait pas, même aujourd'hui vous m'avez quand même un peu éclairée sur certaines choses. »*
- Patient 02 : *« Ceci, c'est un complément d'information, c'est un article que je n'ai pas eu. ... Je l'ai peut-être en haut, le formulaire de la commune, vous le connaissez ? C'est sûrement primaire, assez basique. »* Ensuite à la question : *« Et justement si au moment de réaliser la demande vous aviez eu cette information, vous l'auriez quand même réalisée? »* il a répondu : *« Oui, oui. »*
- Patiente 03 : *« Euh pff, franchement c'est compliqué hein ça, ce que j'aurais aimé savoir de plus. Ce que j'aimerais c'est d'être sûre que l'on réalise ce que je demande ça oui. Et qu'on ne passe pas à côté, qu'on ne fasse pas comme à cette tante à Bruxelles, qu'on a laissé trainé comme ça. »*
- Patient 04 : *« Non je ne peux pas dire non, mais on avait l'impression quand même que c'était plus simple mais on vient de le voir ici que c'était beaucoup plus compliqué qu'on ne le croit, des situations d'euthanasie. »*
- Patient 05 : *« Ben non c'est principalement ça (ce qui a été raconté sur l'entretien et qu'il a appris ce jour-là). »*
- Patiente 07 : *« Ben tout ce que vous venez de raconter. »*
- Patient 08 : *« Pas spécialement, ça n'aurait pas changé grand-chose à la démarche. »*

- Patient 09 : « *Ben j'aurais été beaucoup plus informé si vous m'aviez parlé, c'est d'abord le coma etc., mais si non, non je n'ai pas besoin.* »
- Patient 11 : « *Ben peut-être bien comme vous venez de m'expliquer la différence entre une demande d'euthanasie classique et une demande anticipée, c'est peut-être la différence entre les deux systèmes. Ou ça nous a échappé ou je n'en ai jamais entendu parlé de ces deux possibilités-là.* »

Deux patientes n'ont pas émis le souhait de recevoir plus d'informations avant la réalisation de leur déclaration anticipée :

- Patiente 06 : « *Non je crois que j'ai bien lu tous les papiers, je ne me rappelle plus de tout mais à ce moment-là ça m'a paru suffisant donc je n'ai pas cherché plus loin.* »
- Patiente 10 : « *Je pense que ça n'aurait pas changé grand-chose.* »

Attentes des participants

En ce qui concerne les attentes des patients face à cette déclaration anticipée d'euthanasie on peut les diviser en plusieurs catégories. Certains patients l'ont réalisée dans le but de simplifier la situation pour leur entourage, de les décharger du poids d'une telle décision, d'éviter les conflits et d'aider le corps médical dans ses choix:

- Patiente 01 : « *Je tiens à faciliter la prise de décision par mes enfants parce qu'ils sont quatre avec des sensibilités différentes évidemment et je souhaite vraiment éviter tous confits entre eux et toute forme de culpabilité. Je voudrais vraiment qu'ils puissent avoir eu la satisfaction de respecter mes volontés, ce qui les aidera dans leur travail de deuil.* »
- Patiente 06 : « *Qu'on ne doive pas demander à mes proches, c'était vraiment une obsession et je ne voulais pas être un légume s'il n'y avait plus d'espoir, c'est inutile.* »
- Patiente 07 : « *Ben si ça peut aider à ce moment-là, si ça peut aider le médecin même, il aura peut-être plus facile de voir qu'il y a quelque chose qui aura été demandé avant. Et alors je suis tout à fait, comment est-ce que je vais dire, je suis tout à fait dans les idées de ma fille hein, on est tout à fait ... En plein accord.* »
- Patient 11 : « *Ben j'en attends que lorsque le, lorsque j'émettrai le désir de partir ben que ça se fasse sans remous, sans problème et que le départ puisse se faire vraiment en*

toute sérénité. Bien sûr le plus tard possible hein, c'est indéniable, mais voilà que ça puisse se faire en toute paisibilité et ce pour tout l'entourage, pour tout le monde.

D'autres participants avaient des attentes liées à la maladie avec des exemples très variés d'un patient à l'autre. Ces attentes englobaient principalement la perte d'autonomie, la perte de conscience et la souffrance pouvant être créée par différentes pathologies. En effet nous avons remarqué chez certains patients ici encore une influence de leur vécu avec leur entourage :

- Patient 02 : *« Bah c'était ça un peu, euh comment, une grande souffrance de ma part suite à une maladie, toute sorte de maladie euh qui sont très douloureuses, la poly-, et tout ce qu'on peut imaginer... Soit alors l'incapacité de le dire moi-même, pour ne pas rester comme une plante allais à 70 ans par exemple, je peux vivre jusque 80/90 ans comme une plante quoi »*
- Patiente 03 :
 - *« R : Ben justement de ne pas souffrir, et du moment qu'on ne sait plus subvenir à ses besoins de se laver et tout ça c'est épouvantable, ça non je ne veux pas ça.*
 - *I : D'accord, et euh, il y a un moment particulier où vous voulez qu'elle soit utilisée ? Une situation particulière ? Ou des situations particulières ?*
 - *R : Mais si j'ai une maladie incurable bien entendu et si je souffre, je ne veux pas souffrir. »*
- Patient 04 : *« Cette attente vis-à-vis de ce qu'on demande, c'est de ne pas vivre dans un état végétatif comme certains le font pendant des années. Comme Michael qui a fait des choses dangereuses sur les circuits et puis qui est mort bêtement en chutant à ski, on ne sait pas où il en est mais vivre comme ça, ça ne m'intéresse pas. Indépendamment du fait de souffrir, il y a des gens qui souffrent beaucoup, je ne tiens pas à souffrir non plus mais vivre dans un état végétatif comme ça, ça ne m'intéresse pas du tout. Pour moi et surtout pour ceux qui m'entourent.*
- Patient 05 :
 - *« R : Ben que, comme je renouvelle souvent ma demande chez le docteur, qu'il suivra mon avis.*
 - *I : Donc l'attente que vous avez de cette déclaration c'est vraiment que l'on suive votre avis, et quand est-ce que vous voudriez qu'elle soit utilisée?*
 - *R : Ben disons quand je suis, comment, allez prenons le cas que j'ai un AVC profond c'est terminé, là je voudrais que ce soit utilisé, même que je ne me verrai pas. Quand j'ai vu mon père, d'après le docteur, mon père c'est vrai de temps*

en temps il souriait. Ben il dit oui, ça peut arriver qu'il revienne une seconde à lui. Et puis moi j'estime que, je vais avoir 72 ans, j'ai bien vécu, fin par bien vécu, j'ai eu tout ce que je voulais. »

➤ Patient 08 :

- *« R: J'attends que quand, si il m'arrive quelque chose qu'on ne me prolonge pas de trop.*
- *I: D'accord. Et quand est-ce que vous voudriez qu'elle soit utilisée justement? Face à quelle problématique?*
- *R: Quand je ne saurai plus marcher, que je serai un peu inconscient et qu'il n'y a pas de guérison. »*

➤ Patient 09 : *« Ben si mon état ne me permet plus de. Mais, faudrait qu'il arrive quelque chose pour ça. Maintenant j'ai toujours ma maman, 96 ans qui était autonome jusqu'à 2 ans, elle a fait un petit AVC. Je l'ai fait revenir soigner à Verviers mais c'était la veille du 20... c'était le 20 juillet. Donc on ne s'en est pas occupé d'une personne de 96 ans, on n'a pas fait grand-chose hein, le 21 juillet on faisait la fête. C'est pas grave. Donc elle a fait son petit AVC, ça a un peu tardé donc j'ai dû la placer. Alors si c'est pour faire ça, me retrouver comme elle dans un home. »*

➤ Patiente 10 : *« A partir du moment où on a une maladie grave, un cancer je sais pas, j'ai un gendre qui a un cancer du cerveau et je ne vous dis pas, il a commencé ses traitements, si un moment il arrive comme une plante, moi je ne veux plus à ce moment-là, voilà c'est dans ce sens-là où un cancer ou si j'arrive à ne plus pouvoir respirer ou quoi, parce que moi c'est mon problème principal. Si j'arrive à devoir rester comme une plante non c'est fini. »*

➤ Patient 11 :

- *« R : Ben j'en attends que lorsque le, lorsque j'émettrai le désir de partir ben que ça se fasse sans remous, sans problème et que le départ puisse se faire vraiment en toute sérénité. Bien sûr le plus tard possible hein, c'est indéniable, mais voilà que ça puisse se faire en toute paisibilité et ce pour tout l'entourage, pour tout le monde.*
- *I : Et quand est-ce que vous voudriez qu'elle soit utilisée justement?*
- *R : J'ose espérer lorsque je sentirai peut-être au niveau maladie, maladie incurable qui m'amènerait des souffrances atroces, euh pas d'acharnement thérapeutique non, un moment donné je vous ferai confiance, vous me direz « Écoutez, Mr X, c'est irrémédiable », ce sera peut-être le moment, du moins*

j'espère que j'aurai la volonté et la force de vous demander « Écoutez docteur, faites-moi partir », voilà. C'est pour partir, je peux presque dire sans douleur. »

Nous avons exploré une dernière attente, celle de la déclaration anticipée dans le cadre d'un diagnostic de démence. Il a donc été demandé aux patients ce qu'ils attendaient de cette déclaration anticipée si on leur diagnostiquait une démence.. Plusieurs patients ont répondu qu'ils souhaitaient qu'elle soit utilisée :

- Patient 02 : *« Bah la démence, voilà on me donne une démence. Si je suis encore apte, c'est mon libre choix. Peut-être que oui, peut-être que non je ne sais pas. Il faut y être pour le savoir mais au moment de cette démence là comment, qui devient grave et que je ne suis plus apte, bon voilà. »* Plus tard dans l'entretien, le patient a dit: *« euh personnellement je pense que la démence devrait être incluse dedans parce qu'on peut, il y a certainement des degrés de démence. Il y a peut-être des démences terribles et des un peu moins fortes. »*
- Patiente 03 : *« Ah ben je trouve qu'elle est toujours bien valable hein. Ah oui oui oui, parce que bon pour la famille vivre avec quelqu'un qui a Alzheimer ça ne doit pas être amusant tous les jours hein. »*
- Patient 05 :
 - *« R : J'aime autant de partir moi alors.*
 - *I : Et à ce moment-là vous voudriez qu'on utilise cette déclaration anticipée?*
 - *R : Ah oui. Maintenant c'est vrai que je dis ça comme ça maintenant, peut-être que quand j'y serai je serai réticent. Parce qu'il y a déjà beaucoup qui m'ont déjà dit « quand tu vas y être... » ben oui mais j'ai le choix. C'est juste non? C'est pas parce que je l'ai demandé, mais maintenant vous êtes complètement à la masse, vous ne savez rien on vous fait une piqure et c'est parti, l'affaire est terminée non? Et il paraît que vous partez là bien sereinement. »*
- Patiente 06 :
 - *« R : Bah la même chose.*
 - *I : C'est ça. Donc qu'on utilise cette demande anticipée?*
 - *R : Oui oui tout à fait. Oui oui c'est trop pénible pour l'entourage ce genre de maladie. »*
- La patiente 07, quant à elle, était plus nuancée dans ses attentes même si elle restait demandeuse de son utilisation dans les phases de démence plus avancées :

- *« R : Ben tant que je sais encore, je ne vais pas dire gérer ma vie, mais tant que je sais encore la gérer la maladie d'Alzheimer, mais il arrive un moment où on bascule hein. Voilà.*
- *I : Et donc le moment où ça bascule ce serait quel moment pour vous?*
- *R : Euh, le moment où je suis tout à fait ailleurs, que je ne sais plus m'exprimer correctement, que je ne raconte que des bêtises, que je ne reconnais plus mes petits-enfants que j'adore, mon arrière-petite-fille, celui qui va arriver et voilà c'est tout.*
- *I : Donc vraiment quand les troubles cognitifs auront des grosses répercussions sur tout ça.*
- *R : C'est ça. Mais tant que je raconte une fois de temps en temps une bêtise c'est pas pour ça qu'il faut m'envoyer auprès de Saint-Pierre hein haha. »*
- *Patient 08 : « Ben je demanderai qu'on ne me laisse pas souffrir et qu'on m'euthanasie. »*
- *Patient 09 : « Qu'on réalise hein, toute façon si je suis fou je vais pas m'en rendre compte. Je serais peut-être un fou heureux mais non c'est pas vrai ça. Non non non. »*
- *Patiente 10 :*
 - *« R : Ben qu'on me fasse une piqure, que je parte. Que je parte voilà, à partir du moment où vous profitez plus de la vie, que vous êtes un poids pour tout le monde, ben voilà, à ce moment-là, je désire m'en aller.*
 - *I : C'est ça, donc vous voudriez qu'on utilise cette déclaration si jamais on venait à vous diagnostiquer une démence alors?*
 - *R : Oui oui, pas peut-être un début d'Alzheimer, il paraît que ça peut encore aller, mais quand ça devient plus grave oui. »*

Quelques patients n'en attendaient pas vraiment une utilisation dans le cadre de la démence. Ils avaient quand même d'autres attentes dans ce cadre, même si elles n'étaient pas l'utilisation de la déclaration anticipée :

- *Patiente 01 : « Qu'on me laisse mourir, de ne pas m'accrocher. Mais, mais, mais ça ne veut pas dire que je souhaite parce que j'ai Alzheimer qu'on dise bon allez ça suffit, une piqure. On ne va pas, non, ça sûrement pas. C'est là que je parlais des soins palliatifs, mais, la démence puisque vous en parlez, là c'est c'est quelque chose qui peut être sur le long terme euh c'est vraiment évaluer la souffrance euh pas seulement physique euh il peut évidemment y avoir de la souffrance physique, ça c'est plus facile à évaluer, je*

pense. Mais c'est la souffrance aussi morale et psychologique donc là je le vois comme plus aucune envie euh de de rien, plus aucune envie de rien? Et, et, et être à un niveau où je n'ai plus de moment de lucidité, je n'ai plus de moment de la journée où je me souviens de quelque chose, où je parle euh avec des personnes donc euh je ne le souhaite pas hein je ne le souhaite pas mais mais mais euh donc ça c'est c'était, c'est vraiment une de mes grosses questions, c'est euh qui va évaluer ma souffrance. »

➤ Patient 04 : *« Pour Alzheimer ou quoi c'est difficile à dire parce qu'il y en a qui sont plus ou moins conscients, d'autres que j'ai vus. Ça je crois que ce n'est pas un cas d'euthanasie sauf si on est vraiment grabataire. Là vous posez une question à laquelle je n'ai jamais pensé. Je crois pas sauf si c'est vraiment très grave mais je ne sais pas ce qu'on appelle Alzheimer très grave. »*

➤ Patient 11 :

○ *« R : La clarté, j'aimerais bien de savoir ce qui m'attend, si c'est encore faisable à quoi je m'attaque parce que je crois qu'en ayant toutes les données, on peut essayer tant que faire se peut, de résoudre un problème, non j'aimerais bien de le savoir clairement.*

○ *I : C'est ça, que ce soit clair et justement la déclaration, si on venait à vous diagnostiquer une démence, quelle serait votre attente de cette déclaration? Qu'est-ce que vous voudriez?*

○ *R : Ben à la limite je vous demanderai de devenir mon tuteur et de voir si en effet ben euh, si je suis en état de disparaître et que vous, je m'exprime peut-être mal mais si la démence je n'aurai peut-être plus cette clarté d'esprit me permettant de vous demander clairement faites-moi partir, là je vous demanderai plutôt de devenir ma tête. »*

Certains patients souhaitaient utiliser la déclaration anticipée d'euthanasie pour la démence mais ils ne représentaient pas une généralité.

Ressentis des participants

Un dernier point nous a intéressé dans ce travail : le ressenti des patients après avoir réalisé cette déclaration anticipée d'euthanasie. Les sentiments qui en sont ressortis sont plutôt positifs : :

- Patiente 01 : « *Euh à moi ben disons que ça me rassure, ça me rassure, moi c'est tout à fait positif, ça me rassure. »*
- Patient 02 : « *Bah pfff rien de spécial, j'avais décidé euh voilà euh comment ? Ca ne me fait pas peur, et j'ai dit que quand on est dans une souffrance terrible et bien il faut pouvoir se faire aider quoi. »*
- Patiente 03 : « *Ben je me suis dit au moins mes enfants ne devront pas voir tout ce que j'ai vu avec maman voilà. »*
- Patient 04 : « *Un soulagement ça de toute façon, parce qu'au niveau des démarches ça n'a pas été très compliqué mais soulagé oui parce que je ne voudrais pas finir mes jours comme cela, souffrir beaucoup. On a été soulagés parce qu'on s'est dit on a fait une bonne chose. »*
- Patient 05 : « *Ben moi j'étais content, j'ai toujours voulu le faire depuis que j'ai vu mon père. Moi, sincèrement, être dans un home et ne pas vivre, ce n'est plus une vie ça. Moi j'ai toujours dit, depuis longtemps, même avant ça, c'est moi qui choisis comme je pars et c'est plus facile avec la loi que d'aller se pendre ou ... Ça au moins c'est bien fait, car combien il y en a qui ont essayé de se pendre, de se tirer, rater puis alors ils tombent dans la déchéance. »*
- Patiente 06. : « *J'étais soulagée que ce soit fait. »*
- Patient 09 : « *J'étais content, oui content voilà, enfin je sais que c'est en cours oui, mais je n'ai pas de regret ou quoi que ce soit. Pour moi c'est dans la logique de la vie et voilà. »*
- Patient 11 : « *Un certain apaisement, de voir que tout est réglé, que tout est clair. Saint de corps et d'esprit, ça ne laisse tant pour nos enfants, peut-être que pour vous, aucun flou artistique qui mettrait philosophiquement ou techniquement, mal à l'aise ou dans des conditions difficiles l'un des acteurs de cet acte. »*

Une personne ayant participé à l'entretien avait plutôt un avis négatif sur la réalisation de sa demande qu'elle a trouvé trop compliquée et trop longue, c'est la patiente 07 : « *Ben que c'est beaucoup trop long, beaucoup trop compliqué, puis je pensais que les deux témoins étaient aussi les personnes de confiance ».*

Pour finir, une patiente avait un avis neutre sur la question. En effet elle n'a pas tiré de bonus ou de malus à cette démarche, il s'agit de la patiente 10 : « *Rien, rien non, voilà c'était fait et on était clairs dans notre tête, donc voilà donc euh on espérait bien que ça ne servirait pas tout de suite mais voilà, c'était très clair dans nos têtes donc on n'a rien éprouvé ni de plus ni de*

moins, on a été comme maintenant ça ne servirait plus, on est donneurs d'organes aussi mais je crois qu'à mon âge on ne peut plus. »

Discussion

Motivations et attentes

Lors de plusieurs entretiens, les patients ont rapporté diverses expériences personnelles qui les ont conduits à réaliser une déclaration anticipée d'euthanasie déposée à la commune. Cette association entre les expériences personnelles et l'adhésion à la déclaration anticipée a déjà été décrite dans d'autres études. Une étude qualitative en focus group a montré, elle aussi, que les expériences négatives avec les proches rendaient les gens plus favorables à la légalisation et la réalisation de la déclaration anticipée d'euthanasie dans le cadre de la démence. (6)

Du côté du personnel soignant, ce lien est aussi décrit. Les médecins ayant une expérience personnelle avec un proche souffrant de démence sont plus ouverts à pratiquer l'euthanasie d'une personne souffrant d'une telle pathologie. (12)

Nous pouvons aussi constater, si l'on considère les résultats de cette étude, que les patients ont des attentes pour cette déclaration anticipée d'euthanasie. Ces attentes sont concernaient différentes problématiques avec des pathologies graves. En effet certains ont parlé de cancer par exemple. Il en est ressorti aussi que plusieurs patients avaient des attentes liées à cette déclaration anticipée d'euthanasie dans le cadre de la démence. Dans la littérature, nous pouvons constater que la réalisation de cette déclaration et son utilisation dans le cadre de la démence montre des côtés positifs. D'après une étude réalisée au Canada, la réalisation d'une telle déclaration peut avoir certains avantages. Ces avantages sont au nombre de quatre : le respect de l'autonomie du patient dément, le fait d'éviter une souffrance future possible, la diminution du risque de mort prématurée qu'elle soit naturelle ou induite par l'euthanasie. Un dernier point relevé est que cela permet aux patients d'éviter une anxiété anticipative sur la situation future de la démence. (10) Une autre étude a aussi montré qu'une déclaration anticipée d'euthanasie permettrait aux patients de garder un certain contrôle sur la pathologie et d'avoir un choix quant à la fin de vie dans le cadre de la démence. Cela permettrait encore une fois la réduction de l'anxiété pouvant être provoquée par cette pathologie (6) et cela favoriserait l'autonomie (13)

A contrario, nous observons aussi des inconvénients à autoriser cette déclaration anticipée d'euthanasie dans le cadre de la démence. Il est difficile d'établir le bon moment pour réaliser l'euthanasie dans le cadre de la démence sur base d'une déclaration anticipée. Cela pourrait aussi créer des avis divergents entre l'entourage et l'équipe soignante avec création de conflits. Il faut aussi éviter les débordement et les euthanasie pour bénéfices secondaires. Enfin un dernier point relevé est la difficulté voire l'impossibilité d'obtenir un consentement de la personne démente au moment de la réalisation de l'euthanasie sur base de cette déclaration anticipée. (10)

Un autre problème est que la volonté d'une personne, avant d'être malade, peut évoluer avec la maladie. En effet la personnalité peut être amenée à changer au fur et à mesure que les troubles cognitifs évoluent. Il faut donc savoir si on donne plus d'importance aux souhaits exprimés dans le passé par une personne compétente ou aux souhaits exprimés au moment opportun par cette personne présentant des troubles cognitifs, avec parfois un patient qui est amené à se débattre contre la réalisation de cet acte. (14)

Sources et niveaux d'informations

Les sources d'information des patients étaient assez variées. Nous avons à plusieurs reprises une information venant des médias comme point d'entrée même si l'information n'était pas très détaillée. Certains patients allaient chercher des informations sur internet à l'aide d'outils informatiques. Nous avons aussi vu que des patients avaient tendance à se tourner vers le médecin traitant quand ils ont des questions à poser à ce sujet ce qui leur permettait aussi d'informer leur médecin traitant de leurs souhaits. Nous avons aussi retrouvé qu'il existait des initiatives pour informer les patients. En effet, des conférences sont organisées ainsi que des débats. Ces rencontres étaient organisées par des associations tel que l'ADMD qui peut aussi être une source d'information pour les patients au sujet de la déclaration anticipée d'euthanasie et de la fin de vie en général. Pour en finir avec les sources d'informations, nous voyons que la commune est un canal mentionné par plusieurs patients. C'est un canal qui semble logique étant donné que la déclaration est réalisée et actée par le biais de la celle-ci.

Du point de vue de l'information, lors de ces entretiens il y avait des patients pour lesquels le niveau d'information était faible sur ce que la loi autorise. Il est démontré à plusieurs reprises une mauvaise compréhension et interprétation de ce que le terme d'inconscience veut dire d'un

point de vue légal. Parmi les patients interrogés, plusieurs pensaient que la démence pouvait entrer dans cette catégorie.

Cette mauvaise compréhension et cette information manquante a déjà été mentionnée dans la littérature. Il ressort d'une étude réalisée en Belgique que 94% de spécialistes dans le champ de la démence interrogés estiment qu'il y a une mauvaise information des patients et de leur entourage à ce sujet. Dans la continuité, 82% de ces spécialistes aimeraient que leurs patients soient mieux informés. Les médecins interrogés estiment qu'il y a une mauvaise compréhension de la loi par les patients et leur entourage. Ces derniers pensent en effet qu'ils sont éligibles pour une euthanasie car ils en ont exprimé le souhait par le passé que ce soit oralement ou par écrit. (11)

Un autre point soulevé, qui n'était pas recherché au départ, est qu'au niveau des démarches, les patients avaient aussi tendance à confondre la demande d'euthanasie classique, faite au présent de façon répétée et la déclaration anticipée d'euthanasie. Les patients ont exprimé qu'ils pensaient avoir déjà fait une avance pour une euthanasie future si jamais ils avaient une pathologie grave et qu'ils étaient encore capables de s'exprimer à ce moment-là. La commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie lors de son rapport publié en 2022 estime que l'information de la population et des médecins est insuffisante concernant l'euthanasie et qu'il faudrait mettre en place plus d'initiatives d'information à ce sujet. Pour eux, cela est essentiel pour une bonne application de la loi. (15)

Une étude de Bier et al. (16) mentionne qu'il faudrait une communication régulière avec les patients pour pouvoir les informer de la validité ainsi que des conditions nécessaires pour que la déclaration anticipée d'euthanasie puisse être utilisée. Ce mode de communication pourrait de plus être en lien avec le projet thérapeutique des patients, que ce soit dans le cadre de la démence ou même d'une autre pathologie. Ceci est aussi montré dans une étude plus ancienne sur les directives de fin de vie, où la méthode la plus efficace pour bien informer les patients serait d'avoir des entretiens répétés avec ceux-ci. Un peu comme cela est possible dans le cadre d'un suivi de médecine générale. (17)

De plus, une bonne information de la population pourrait permettre que les patients s'engagent de façon éclairée avec une meilleure concordance entre la procédure et leurs attentes. Une étude américaine a rapporté que l'acceptation d'une déclaration anticipée d'euthanasie dans le cadre de la démence dans la population générale est modifiée par l'information donnée aux participants. En effet d'un point de vue théorique un peu plus d'une personne sur deux est d'accord que l'on utilise une déclaration anticipée d'euthanasie face à une problématique de démence. Cependant, lorsque l'on propose des scénarios concrets aux mêmes participants, on

remarque une baisse de l'acceptation de cette utilisation. Cela passe de 54,4% à un pourcentage entre 20,7% et 39,1% selon les scénarios proposés. (18) Il semble donc important que les patients soient informés des enjeux éthiques, moraux et légaux qu'une telle déclaration engendre.

Au niveau de la compréhension et l'interprétation de la loi par les patients au cours des entretiens, il est ressorti que d'une personne à l'autre elle pouvait être très différente. En effet nous remarquons qu'un texte peut avoir plusieurs significations selon la personne qui le lit et l'interprète, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un texte de loi avec des termes médicaux. (19) Une clarification de tels textes par des brochures ou une discussion avec les patients intéressés pourrait donc être bénéfique pour leur information comme certains patients l'ont mentionné dans le cadre des entretiens.

Bien entendu, il faudrait que l'information des patients vienne avant qu'ils ne soient déments. En effet il est difficile d'imaginer pouvoir informer correctement une personne ayant des troubles cognitifs avec des répercussions sur la communication ainsi que sur la mémoire. (20) Cependant, pour autant que l'information ne soit pas toujours suffisante au goût des participants et malgré le fait que certains auraient aimé en savoir plus sur toutes ces démarches au préalable, ils s'accordent à dire que cela n'aurait pas changé leur façon de procéder et ils auraient tout de même réalisé cette déclaration s'ils avaient eu de plus amples informations.

Législation de l'euthanasie et démence

Une solution qui pourrait répondre aux attentes des patients est celle de l'élargissement de la loi en ce qui concerne l'euthanasie.

Trois quarts des médecins généralistes flamands sont d'accord que l'euthanasie, dans le cadre d'une démence à un stade très avancé, devrait pouvoir être réalisée comme dans le cadre du coma. De plus, deux tiers des médecins généralistes interrogés seraient d'accord de réaliser une euthanasie d'une personne démente sur base d'une déclaration anticipée si la loi était étendue en ce sens. (12) Cependant l'exécution d'une euthanasie, sur base d'une demande antérieure pourrait amener le médecin à se battre contre le patient qui n'est plus demandeur car "ailleurs". A contrario aux Pays-Bas il ressort d'une étude que seul un tiers des médecins est d'accord de réaliser une euthanasie sur base d'une déclaration anticipée dans le cadre d'une démence avancée. (13) Cela met en balance une acceptation différente selon que ce soit autorisé ou non par la loi en application dans le pays, ce qui est aussi retrouvé dans la littérature. (3)

Lorsque l'on interroge la population générale au Canada sur une extension de l'euthanasie dans le cadre de la démence, on remarque qu'ici aussi plus le stade avance et plus ils sont en accord

avec la réalisation de cet acte. La proportion atteint ici même près de 80% des personnes interrogées (21) et cela est même acceptable sur base d'une déclaration anticipée d'euthanasie dans le cadre d'une démence avancée pour 77% de personnes interrogées aux Pays-Bas. (13) Des études réalisées aux Pays-Bas ont mis en comparaison l'acceptation de l'euthanasie dans le cadre de la démence sur base ou non d'une déclaration anticipée. Ces études mettent en évidence que la population générale et les infirmières ont une acceptation plus importante que les médecins. Une première piste soulevée pour cette différence est que la population n'est pas correctement informée des limitations de la loi à cet égard. Une seconde piste de ces différences est aussi que lors de la réalisation d'un acte d'euthanasie, les responsabilités sont totalement différentes selon les intervenants de même que les répercussions émotionnelles. Elles sont particulièrement importantes pour les médecins réalisant cet acte. De plus, les médecins interrogés estiment qu'il est difficile d'évaluer la souffrance d'une personne démente et ne sont même pas convaincus que ces personnes souffrent. En effet une souffrance physique est plus facile à évaluer qu'une souffrance psychologique. Il est encore plus complexe d'attester que cette souffrance ne soit pas possible à soulager. (3,13,22)

Cette différence d'acceptation entre les médecins et la population générale peut être source de tensions pour le médecin étant donné la pression pouvant venir de l'entourage des patients. De plus les médecins peuvent craindre de ne pas répondre aux attentes des patients. (3)

Il faudrait donc mettre un cadre en place pour contrer certaines craintes ou certains doutes d'une extension de loi. Il pourrait être envisageable que les patients définissent au sein de leur projet thérapeutique le moment qui serait pour eux le plus opportun pour réaliser cet acte. (11) Il serait aussi imaginable que cette description soit faite par le biais de la déclaration anticipée d'euthanasie comme cela se fait aux Pays-Bas où la description doit être la plus précise possible vis-à-vis de la situation future. (14,19)

Une autre possibilité serait l'analyse des demandes par un comité dédié pouvant être court-circuité uniquement dans le cas d'une fin de vie très proche pour éviter de rajouter une attente non nécessaire. (23)

En ce qui concerne la crainte d'abus de cet acte, on voit aux Pays-Bas que le fait d'autoriser l'utilisation de la déclaration anticipée dans le cadre de la démence ne mène pas un abus d'utilisation de cette dernière. En effet entre 2012 et 2019 il y a eu 947 cas d'euthanasie de personnes démentes et seulement 14 de ces cas ont été réalisés sur base d'une déclaration anticipée d'euthanasie. (19)

En Belgique, les euthanasies réalisées dans le cadre d'une démence représentent d'ailleurs une minorité des euthanasies. (23) D'après les chiffres de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, les euthanasies pour motif de troubles cognitifs étaient stables entre 2018 et 2021 variant entre 22 et 26 cas par an. En 2022 ce chiffre a augmenté à 42 ce qui représente 1,4% des cas d'euthanasie. (15,24)

Éthique de la situation

D'un point de vue éthique, l'euthanasie dans le cadre de la démence est une chose compliquée, d'autant plus sur une déclaration faite dans le passé par un patient ne sachant pas comment la situation évoluera. Avec l'avancée de la maladie la psyché du patient peut changer et il peut y avoir de l'anosognosie. Cela change donc la perception de la souffrance que le patient s'était imaginé au début de la maladie. Est-il donc justifié d'avoir recours à une euthanasie pour une souffrance imaginée dans le passé ? (20,25)

Il est difficile d'évaluer la souffrance d'une personne démente, elle peut être très importante dans les stades débutants mais disparaître au fur et à mesure que la démence avance. En effet il est difficile d'estimer qu'une personne ne se rendant plus compte qu'elle est malade souffre. De plus, d'un professionnel de soin à l'autre, l'interprétation de la souffrance d'une personne peut varier, cela rend toute cette estimation très subjective. (2) Une étude réalisée sur des médecins généralistes aux Pays-Bas a confirmé que pour 82% d'entre eux, il est compliqué d'évaluer qu'un patient dément souffre de façon inapaisable. (26)

Une question à se poser est aussi le lien ou l'opposition qu'il existe entre la loi et la déontologie. Cela a été illustré lors d'un cas d'euthanasie aux Pays-Bas avec l'utilisation d'un sédatif par le médecin réalisant l'euthanasie, sur base d'une déclaration anticipée. En effet la patiente s'est débattue au moment de l'acte, montrant une certaine opposition au présent comparativement à sa demande passée. Dans ce cas, le comité de révision des euthanasies et la cour suprême de justice ont eu des avis totalement opposés. En effet, le comité estime que l'acte était punissable mais la cour de justice quant à elle, estime que le médecin a agi dans le cadre légal prévu à cet effet. (14,19)

Forces, faiblesses et perspectives

Il a été difficile d'estimer la saturation de données pour cette étude. En effet, les thèmes explorés étaient souvent dirigés vers le vécu des participants. Si l'on regroupe les réponses dans les

grandes lignes, la saturation de données a été atteinte pour certaines questions. Cependant, il semblait impossible d'avoir une saturation de données en ce qui concerne les expériences personnelles et les vécus des patients étant donné qu'il y a autant de vécus que de patients.

Cette étude souffre d'un biais de sélection à type biais de désirabilité qu'il faut prendre en compte. De plus, la population interrogée vient d'une zone géographique restreinte et est composée de personnes toutes au-delà de l'âge de la pension, on ne peut donc pas estimer que leurs réponses sont représentatives du niveau d'information de la population plus jeune ou de la population générale.

Une autre limite de cette étude est le guide d'entretien et la formulation des questions qui en découlait. Un biais de formulation est donc à prendre lui aussi en compte.

Un point positif de cette étude est qu'elle a permis une information des personnes interrogées ce qui est aussi enrichissant pour l'étude en elle-même en permettant de définir un peu plus le niveau d'information des patients.

Une autre force du travail est qu'il parle d'un sujet assez peu abordé dans la littérature. Il existe assez peu de publications qui traitent de l'information des patients Belges face à l'euthanasie dans le cadre de la démence.

Ce travail ouvre donc des perspectives en ce qui concerne la pratique. Il pourrait permettre que les médecins généralistes soient plus attentifs aux informations que les patients reçoivent face à la déclaration anticipée d'euthanasie.

Pour les recherches futures, il serait intéressant d'évaluer de façon quantitative le niveau d'information des patients sur le sujet de la déclaration anticipée d'euthanasie. Une étude ciblée sur les différences entre l'euthanasie classique et la déclaration anticipée pourrait aussi être intéressante étant donné que certains patients les confondaient dans cette étude.

Conclusion

Il existe donc une discordance entre les attentes des patients, leur niveau d'information et ce que la loi autorise. Deux pistes pourraient donc être envisagées pour réduire cet écart : une augmentation des initiatives d'informations aux patients ou une déclaration anticipée plus large comme cela est le cas aux Pays-Bas. Cependant cela reste une situation compliquée d'un point de vue éthique.

1. 28 MAI 2002. - Loi relative à l'euthanasie. [Internet]. Disponible sur: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002052837
2. Marijnissen RM, Chambaere K, Oude Voshaar RC. Euthanasia in Dementia: A Narrative Review of Legislation and Practices in the Netherlands and Belgium. *Front Psychiatry*. 2 juin 2022;13:857131.
3. Brinkman-Stoppelenburg A, Evenblij K, Pasman HRW, Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD, Heide A. Physicians' and Public Attitudes Toward Euthanasia in People with Advanced Dementia. *J Am Geriatr Soc*. oct 2020;68(10):2319-28.
4. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*. janv 2013;9(1):63.
5. Raz L, Knoefel J, Bhaskar K. The neuropathology and cerebrovascular mechanisms of dementia. *J Cereb Blood Flow Metab*. janv 2016;36(1):172-86.
6. Thompson F, Nelson AR, Coats RO, Johnson J. Attitudes Towards Assisted Dying in Dementia: A Focus Group Study with Younger and Older Adults. *Omega (Westport)*. 7 déc 2021;003022282110632.
7. Braun B, Demling J, Loew TH. Alzheimer's disease: history, ethics and medical humanities in the context of assisted suicide. *Philos Ethics Humanit Med*. déc 2022;17(1):4.
8. La démence [Internet]. [cité 2 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
9. Bravo G, Rodrigue C, Thériault V, Arcand M, Downie J, Dubois MF, et al. Should Medical Assistance in Dying Be Extended to Incompetent Patients With Dementia? Research Protocol of a Survey Among Four Groups of Stakeholders From Quebec, Canada. *JMIR Res Protoc*. 13 nov 2017;6(11):e208.
10. Nakanishi A, Cuthbertson L, Chase J. Advance Requests for Medical Assistance in Dying in Dementia: a Survey Study of Dementia Care Specialists. *Can Geri J*. 10 mai 2021;24(2):82-95.
11. Picard G, Bier JC, Capron I, De Deyn PP, Deryck O, Engelborghs S, et al. Dementia, End of Life, and Euthanasia: A Survey Among Dementia Specialists Organized by the Belgian Dementia Council. *JAD*. 18 juin 2019;69(4):989-1001.
12. Cleemput J, Schoenmakers B. Euthanasia in the case of dementia: a survey among Flemish GPs. *BJGP Open*. déc 2019;3(4):bjgpopen19X101677.
13. Kouwenhoven PS, Raijmakers NJ, van Delden JJ, Rietjens JA, Schermer MH, van Thiel

GJ, et al. Opinions of health care professionals and the public after eight years of euthanasia legislation in the Netherlands: A mixed methods approach. *Palliat Med.* mars 2013;27(3):273-80.

14. Miller DG, Dresser R, Kim SYH. Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications. *J Med Ethics.* févr 2019;45(2):84-9.

15. CFCEE Rapport Euthanasie 2022 [Internet]. *Santé Publique.* 2022 [cité 15 avr 2023]. Disponible sur: <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2022>

16. Bier JC, Salmon E, Ivanoiu A. Troubles cognitifs, fin de vie et euthanasie. *Rev Med Brux* 2014. 35:394-7.

17. Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and multi-level analysis. *Social Science & Medicine.* oct 2008;67(7):1122-32.

18. Bernhard T, Wakim P, Kim SY, Dominic R Mangino. Assessing Public's Attitudes Towards Euthanasia and Assisted Suicide of Persons With Dementia Based on Their Advance Request: An Experimental Survey of US Public. *The American Journal of Geriatric Psychiatry.* avr 2021;29(4):384-94.

19. Buijsen M. *Mutatis mutandis* ... On Euthanasia and Advanced Dementia in the Netherlands. *Camb Q Healthc Ethics.* janv 2022;31(1):40-53.

20. Groenewoud AS, Leijten E, van den Oever S, van Sommeren J, Boer TA. The ethics of euthanasia in dementia: A qualitative content analysis of case summaries (2012–2020). *J American Geriatrics Society.* juin 2022;70(6):1704-16.

21. Bravo G, Van den Block L, Downie J, Arcand M, Kaasalainen S, Pautex S, et al. Informal care-givers' attitudes towards medical assistance in dying for persons with dementia. *Ageing and Society.* 10 nov 2022;1-27.

22. Kouwenhoven PS, Raijmakers NJ, van Delden JJ, Rietjens JA, van Tol DG, van de Vathorst S, et al. Opinions about euthanasia and advanced dementia: a qualitative study among Dutch physicians and members of the general public. *BMC Med Ethics.* déc 2015;16(1):7.

23. Dierickx S, Deliens L, Cohen J, Chambaere K. Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: analysis of officially reported cases. *BMC Psychiatry.* déc 2017;17(1):203.

24. EUTHANASIE – Chiffres de l'année 2022 [Internet]. *Santé Publique.* 2023 [cité 15 avr 2023]. Disponible sur:

<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/euthanasie-chiffres-de-lannee-2022>

25. Hertogh CPM. The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia. *Journal of Medical Ethics*. 1 févr 2009;35(2):100-3.

26. Schuurmans J, Crol C, Chabot B, Olde Rikkert M, Engels Y. Euthanasia in advanced dementia; the view of the general practitioners in the Netherlands on a vignette case along the juridical and ethical dispute. *BMC Fam Pract*. déc 2021;22(1):232.