

L'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur : analyse des commentaires de participants à une enquête

Gina Bravo, Marcel Arcand et Lise Trottier

Volume 4, numéro 2, 2021

Éthique et AMM
MAiD Ethics

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1084450ar>
DOI : <https://doi.org/10.7202/1084450ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Bravo, G., Arcand, M. & Trottier, L. (2021). L'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur : analyse des commentaires de participants à une enquête. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 4(2), 36–54. <https://doi.org/10.7202/1084450ar>

Résumé de l'article

Nous avons récemment réalisé une enquête postale panquébécoise pour connaître les attitudes de divers groupes face à l'idée d'étendre l'aide médicale à mourir (AMM) à des personnes en situation d'inaptitude. Nous présentons ici les résultats d'analyses qualitatives des commentaires laissés par les répondants à la fin du questionnaire. Celui-ci avait été posté à quatre groupes cibles : des aînés de 65 ans ou plus (n=621), des proches aidants de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur (n=471), des infirmières (n=514) et des médecins (n=653) qui prenaient soin de tels patients au moment de l'enquête. Des 1 050 questionnaires retournés, 420 incluent des commentaires. Ces commentaires ont été codés en rubriques, thèmes et sous-thèmes, et la fréquence des rubriques comparée entre les quatre groupes cibles. Le codage a permis d'identifier 23 thèmes et cinq sous-thèmes que nous avons regroupés en sept rubriques principales : 1) le répondant, 2) l'enquête et son questionnaire, 3) les personnes visées par l'extension, 4) leur proches, 5) le système de santé, 6) le cadre législatif qui balise les soins en fin de vie, et 7) la société en général. Ces rubriques ont été repérées dans les quatre groupes cibles, bien qu'à des fréquences différentes pour cinq d'entre elles. La présente étude met ainsi en lumière une panoplie de facteurs susceptibles d'influencer les attitudes face à l'extension de l'AMM aux personnes inaptes. Elle illustre par ailleurs la valeur ajoutée de soumettre des commentaires à une analyse systématique pour mieux comprendre les résultats d'une enquête postale.



ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

L'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur : analyse des commentaires de participants à une enquête

Gina Bravo^{a,b}, Marcel Arcand^{b,c}, Lise Trottier^b

Résumé

Nous avons récemment réalisé une enquête postale panquébécoise pour connaître les attitudes de divers groupes face à l'idée d'étendre l'aide médicale à mourir (AMM) à des personnes en situation d'incapacité. Nous présentons ici les résultats d'analyses qualitatives des commentaires laissés par les répondants à la fin du questionnaire. Celui-ci avait été posté à quatre groupes cibles : des aînés de 65 ans ou plus (n=621), des proches aidants de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur (n=471), des infirmières (n=514) et des médecins (n=653) qui prenaient soin de tels patients au moment de l'enquête. Des 1 050 questionnaires retournés, 420 incluent des commentaires. Ces commentaires ont été codés en rubriques, thèmes et sous-thèmes, et la fréquence des rubriques comparée entre les quatre groupes cibles. Le codage a permis d'identifier 23 thèmes et cinq sous-thèmes que nous avons regroupés en sept rubriques principales : 1) le répondant, 2) l'enquête et son questionnaire, 3) les personnes visées par l'extension, 4) leur proches, 5) le système de santé, 6) le cadre législatif qui balise les soins en fin de vie, et 7) la société en général. Ces rubriques ont été repérées dans les quatre groupes cibles, bien qu'à des fréquences différentes pour cinq d'entre elles. La présente étude met ainsi en lumière une panoplie de facteurs susceptibles d'influencer les attitudes face à l'extension de l'AMM aux personnes incapables. Elle illustre par ailleurs la valeur ajoutée de soumettre des commentaires à une analyse systématique pour mieux comprendre les résultats d'une enquête postale.

Mots-clés

euthanasie, AMM, démence, demande préalable, loi, enquête, Québec

Abstract

We recently conducted a Quebec-wide postal survey designed to assess major stakeholders' attitudes toward extending medical assistance in dying (MAiD) to non-competent patients with dementia. This paper reports the results of qualitative analyses of the comments left by the respondents at the end of the questionnaire. The questionnaire was mailed to randomly selected representatives of four stakeholder groups: adults 65 years old and over (n=621), informal caregivers of persons with dementia (n=471), nurses (n=514) and physicians (n=653) caring for such patients at the time of the survey. A total of 1,050 questionnaires were returned, of which 420 included comments. Comments were coded into categories, themes and subthemes, and the frequency of categories compared across the four stakeholder groups. Coding enabled identification of 23 themes and five sub-themes clustered into seven major thematic categories. These relate to: 1) the respondent, 2) the survey and questionnaire, 3) persons with dementia, 4) their informal caregivers, 5) the healthcare system, 6) the legal framework governing end-of-life care, and 7) society in general. These categories were identified in all stakeholder groups, although to a varying degree for five of the seven categories. This study highlights the host of factors that may influence a person's attitude toward extending MAiD to non-competent patients with dementia. It also illustrates how making systematic use of free-text comments can provide valuable insight into attitudes toward complex social policy issues and extend understanding of postal survey findings.

Keywords

euthanasia, MAiD, dementia, advanced request, law, survey, Quebec

Affiliations

^a Département des sciences de la santé communautaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

^b Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Sherbrooke, Canada

^c Département de médecine de famille et d'urgence, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

Correspondance / Correspondence: Gina Bravo, Gina.Bravo@USherbrooke.ca

INTRODUCTION

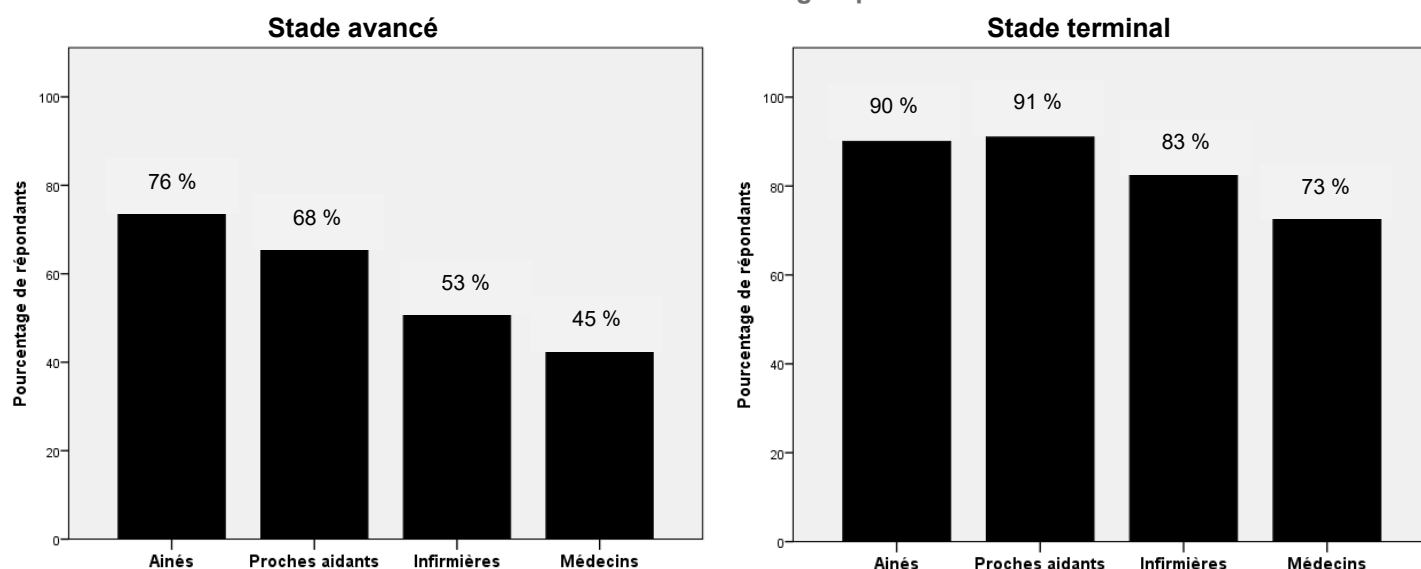
Le 10 décembre 2015, le Québec devenait la première province canadienne à donner accès à l'aide médicale à mourir (AMM) aux personnes qui satisfont aux conditions stipulées par la *Loi concernant les soins de fin de vie* (1). Cette loi définit l'AMM comme « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès ». Pour recevoir l'AMM, la personne doit en outre réitérer son consentement au moment de l'acte. La combinaison des critères de fin de vie et d'aptitude à consentir rend la majorité des personnes atteintes de démence inadmissible à l'AMM. Contrairement aux Pays-Bas, le Québec ne permet pas aux personnes en situation d'incapacité de recevoir l'AMM par le biais d'une demande qu'elles auraient formulée avant la perte de la capacité à consentir. Il en est de même dans le reste du Canada où l'aide à mourir a été décriminalisée en juin 2016 (2).

Dans les années qui ont précédé l'adoption de la loi québécoise, la possibilité pour les personnes en situation d'incapacité d'avoir accès à l'AMM a fait l'objet de nombreux débats sans qu'un consensus social en émerge (3). Afin d'éclairer le développement de la législation relative à l'aide à mourir, nous avons mené une enquête panquébécoise sur les attitudes face

à l'élargissement de l'accès à l'AMM. Quatre groupes de personnes ont été sondés : des aînés, des proches aidants, des infirmières et des médecins. Leurs attitudes ont été mesurées par le biais d'un questionnaire auto-administré constitué de vignettes cliniques. L'une des vignettes décrivait une patiente atteinte de la maladie d'Alzheimer qui, peu après son diagnostic, avait rédigé un document dans lequel elle demandait qu'un médecin mette fin à sa vie lorsqu'elle ne reconnaîtrait plus ses proches. Précisant que l'incapacité était maintenant installée, les vignettes suivantes faisaient évoluer la patiente vers le stade avancé, puis terminal, de sa maladie. Au stade avancé, la patiente était décrite comme ayant vraisemblablement encore plusieurs années à vivre, tandis qu'au stade terminal, on la considérait comme étant en fin de vie. Pour chaque stade, le répondant indiquait dans quelle mesure il était favorable à l'idée que le gouvernement du Québec modifie sa loi actuelle pour permettre à un médecin d'administrer l'AMM à la patiente. Comme le montre la Figure 1 déduite d'une publication récente (4), le taux d'appui à un élargissement éventuel de l'AMM aux personnes en situation d'incapacité variait de 45 % à 91 %, selon le stade de la maladie et le groupe cible.

À la fin du questionnaire, après les remerciements d'usage, une page entière était offerte au répondant pour nous laisser tout commentaire qu'il souhaitait partager. Bien que cette pratique soit recommandée dans les enquêtes par questionnaire (5), les commentaires ainsi transmis font rarement l'objet d'une analyse systématique (6,7). Pourtant, ils sont souvent riches d'informations complémentaires susceptibles de jeter un éclairage nouveau sur le phénomène à l'étude. Dans le présent contexte, les propos des répondants pourraient enrichir notre compréhension des attitudes exprimées par le biais des vignettes cliniques et ainsi éclairer les débats toujours en cours (8, 9). Reposant sur des méthodes qualitatives et quantitatives, l'analyse présentée ici vise à décrire le contenu des commentaires en question et à comparer leur fréquence entre les quatre groupes cibles.

Figure 1: Pourcentages d'appui à l'extension de l'AMM aux personnes en situation d'incapacité, selon le stade de la maladie et le groupe cible



Données tirées de Bravo et al. (4)

MÉTHODOLOGIE

Les groupes cibles

Une description détaillée de l'enquête a déjà été publiée ailleurs (10). En bref, celle-ci a été réalisée entre septembre 2016 et décembre 2017 auprès d'échantillons aléatoires de personnes âgées de 65 ans ou plus présumées sans atteinte cognitive, de proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif majeur, d'infirmières et de médecins qui soignaient de tels patients au moment de l'enquête. Les échantillons aléatoires provenaient respectivement de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), des Sociétés Alzheimer du Québec et des deux associations professionnelles concernées (l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et le Collège des médecins du Québec). Les répondants potentiels ont reçu le questionnaire par la poste, suivi de deux rappels effectués deux et neuf semaines plus tard. Les volontaires pouvaient répondre sur la version papier du questionnaire, ou en ligne via un code unique à chacun. L'enquête a reçu l'approbation préalable du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux) de l'Estrie – CHUS (Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke; certificat d'approbation #2016-623). L'enquête étant anonyme, le retour du questionnaire constituait un consentement implicite à y participer (11).

Le questionnaire

Rédigé en français, le questionnaire comprenait entre 28 et 42 items (selon le groupe cible), précédés de la liste des critères actuels d'accès à l'AMM (1). Une première série d'items mesurait les attitudes des répondants quant à l'idée d'étendre l'AMM

aux personnes en situation d'incapacité. Les autres items permettaient de connaître les caractéristiques socio-démographiques des répondants, leurs valeurs et croyances et, pour les infirmières et les médecins, leur environnement de pratique.

Les analyses

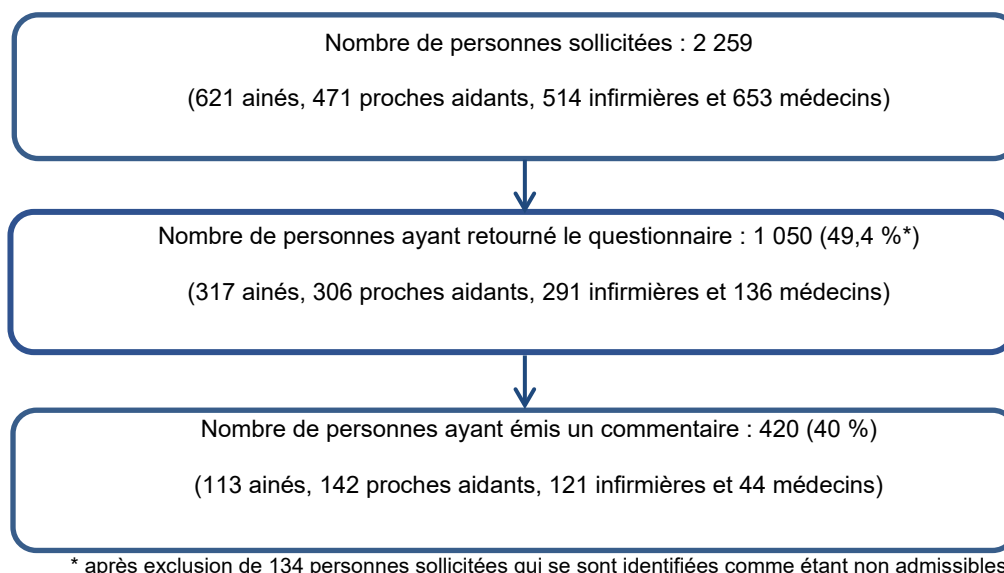
Les répondants qui ont formulé un commentaire ont été comparés aux autres répondants à notre enquête en utilisant le test *t* de Student et la statistique du chi-carré. Tous les commentaires ont été transcrits verbatim puis soumis à une analyse thématique du contenu inspirée de Hsieh et Shannon (12) et de Paillé et Mucchielli (13). L'analyse visait à repérer, puis à regrouper en quelques rubriques, les principaux thèmes et sous-thèmes abordés dans les commentaires. L'approche était principalement inductive bien que nous nous attendions à y retrouver certains thèmes très présents dans les débats entourant l'AMM, comme la vulnérabilité des personnes incapables, le principe de l'auto-détermination, la crainte d'abus et le caractère sacré de la vie (3). Un journal de thématisation a été tenu tout au long de la démarche d'analyse afin de garder trace de décisions relatives aux regroupements. Le codage des données a été effectué en totalité par la première auteure après de multiples relectures des commentaires. En début de processus, 10 % des commentaires choisis au hasard ont été recodés de façon indépendante par le deuxième auteur et les différends résolus par consensus. Enfin, nous avons calculé le nombre de propos par rubrique, thème et sous-thème, puis utilisé la statistique du chi-carré pour comparer, entre les groupes cibles, la fréquence avec laquelle une rubrique donnée a été repérée dans les propos des répondants. Les résultats de ces tests ont été interprétés au seuil conventionnel de signification statistique, soit 0,05.

RÉSULTATS

Comparaison des répondants selon qu'ils ont ou non émis un commentaire

Comme le montre la Figure 2, 1 050 des personnes sollicitées et jugées admissibles à l'enquête ont retourné le questionnaire, pour un taux global de participation de 49,4 %. De ce nombre, 420 ont formulé un commentaire dans l'espace offert à cette fin. La proportion de répondants avec commentaire varie de 32,4 % chez les médecins à 46,4 % chez les proches aidants.

Figure 2: Nombre de personnes sollicitées, ayant participé à l'enquête et ayant émis un commentaire, globalement et par groupe cible



Pour chacun des quatre groupes cibles, le Tableau 1(a,b,c,d) compare les caractéristiques des répondants selon qu'ils ont émis ou non un commentaire. Les femmes et les personnes ayant déjà accompagné un proche jusqu'à son décès sont surreprésentées au sein des aînés avec commentaire. En outre, ces derniers rapportent un degré plus élevé d'éducation ainsi qu'une perception plus positive de leur situation financière. Aucune des caractéristiques mesurées n'est liée à la transmission d'un commentaire chez les proches aidants ou chez les infirmières. Chez les proches aidants, les trois caractéristiques recueillies au sujet de la personne aidée (lien de parenté, santé physique et fonctionnement cognitif) ne distinguent pas non plus ceux qui ont émis un commentaire de ceux qui n'en ont pas émis (p variant de 0,358 à 0,835; données non présentées au Tableau 1b). Une tendance s'observe chez les médecins à l'effet que ceux qui ont émis un commentaire pratiquent depuis plus longtemps ($p = 0,071$) et ont moins souvent accompagné un proche jusqu'à son décès ($p = 0,052$). Fait à noter, l'ouverture ou non à l'extension de l'AMM aux personnes en situation d'incapacité n'est jamais liée à la transmission d'un commentaire. La différence est toutefois près du seuil de signification chez les médecins, pour ce qui est du stade avancé ($p = 0,051$).

Tableau 1a: Comparaison des aînés selon qu'ils ont ou non émis un commentaire (n = 317)^a

Caractéristiques	Avec commentaire n = 113	Sans commentaire n = 204	Valeur p ^b
Âge (en années)	72,1 ± 4,93	73,0 ± 6,41	0,218
Sexe (femme)	73 (64,6 %)	93 (45,8 %)	0,001
Indice de religiosité ^c	6,1 ± 4,30	5,8 ± 4,18	0,526
Plus haut niveau d'études			0,001
Diplôme d'études secondaires ou moins	52 (48,1 %)	130 (67,7 %)	
Diplôme d'études collégiales ou universitaires	56 (51,9 %)	62 (32,3 %)	
Auto-perception de la situation financière			0,048
Confortable financièrement	49 (43,4 %)	59 (30,4 %)	
Revenu suffisant pour survenir aux besoins de base	55 (48,7 %)	122 (62,9 %)	
Pauvre ou très pauvre	9 (8,0 %)	13 (6,7 %)	
A accompagné un proche jusqu'à son décès	87 (77,0 %)	134 (65,7 %)	0,036
Ouvert à étendre l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'invalidité			
Au stade avancé	80 (70,8 %)	158 (78,2 %)	0,142
Au stade terminal	98 (87,5 %)	184 (91,5 %)	0,251

Tableau 1b: Comparaison des proches aidants selon qu'ils ont ou non émis un commentaire (n = 306)^a

Caractéristiques	Avec commentaire n = 142	Sans commentaire n = 164	Valeur p ^b
Âge (en années)	65,68 ± 11,23	66,2 ± 11,54	0,616
Sexe (femme)	103 (73,0 %)	117 (71,3 %)	0,740
Indice de religiosité ^c	6,1 ± 4,13	5,7 ± 3,92	0,467
Plus haut niveau d'études			0,156
Diplôme d'études secondaires ou moins	43 (30,5 %)	62 (38,3 %)	
Diplôme d'études collégiales ou universitaires	98 (69,5 %)	100 (61,7 %)	
Auto-perception de la situation financière			0,331
Confortable financièrement	59 (42,4 %)	82 (50,9 %)	
Revenu suffisant pour survenir aux besoins de base	71 (51,1 %)	71 (44,1 %)	
Pauvre ou très pauvre	9 (6,5 %)	8 (5,0 %)	
A accompagné un proche jusqu'à son décès	101 (71,1 %)	103 (62,8 %)	0,148
Ouvert à étendre l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'invalidité			
Au stade avancé	117 (71,3 %)	91 (64,5 %)	0,203
Au stade terminal	126 (89,4 %)	148 (91,9 %)	0,443

Tableau 1c: Comparaison des infirmières selon qu'elles ont ou non émis un commentaire (n = 291)^a

Caractéristiques	Avec commentaire n = 121	Sans commentaire n = 170	Valeur p ^b
Âge (en années)	52,4 ± 9,89	51,2 ± 8,51	0,272
Sexe (femme)	99 (82,5 %)	139 (82,2 %)	0,956
Indice de religiosité ^c	5,4 ± 3,68	5,2 ± 3,59	0,680
Plus haut niveau d'études			0,646
Diplôme d'études collégiales	74 (63,2 %)	112 (65,9 %)	
Diplôme d'études universitaires	43 (36,8 %)	58 (34,1 %)	
Formation en soins palliatifs	86 (71,7 %)	125 (74,0 %)	0,665
Années de pratique			0,546
10 ou moins	10 (8,4 %)	16 (9,4 %)	
11 à 20	30 (25,2 %)	46 (27,1 %)	
21 à 30	33 (27,7 %)	56 (32,9 %)	
Plus de 30	46 (38,7 %)	52 (30,6 %)	
Milieu de pratique ^d			0,125
Hôpital	22 (18,2 %)	20 (11,8 %)	
Centre de soins prolongés	97 (80,2 %)	145 (85,3 %)	0,249
A accompagné un proche jusqu'à son décès	85 (70,2 %)	115 (67,6 %)	0,637
A reçu des demandes d'aide à mourir de patients, dans les 12 derniers mois	70 (66,0 %)	91 (58,0 %)	0,187
A reçu des demandes d'aide à mourir de familles, dans les 12 derniers mois	75 (70,8 %)	102 (64,2 %)	0,263
Ouvert à étendre l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'invalidité			
Au stade avancé	66 (54,5 %)	88 (52,1 %)	0,677
Au stade terminal	95 (79,8 %)	145 (85,3 %)	0,223

Tableau 1d: Comparaison des médecins selon qu'ils ont ou non émis un commentaire ($n = 136$)^a

Caractéristiques		Avec commentaire $n = 44$	Sans commentaire $n = 92$	Valeur p^b
Âge (en années)		50,0 ± 13,90	48,8 ± 11,75	0,591
Sexe (femme)		25 (59,5 %)	54 (60,0 %)	0,959
Indice de religiosité ^c		3,9 ± 3,85	3,3 ± 3,38	0,357
Formation en soins palliatifs		24 (54,5 %)	46 (50,5 %)	0,663
Spécialité (médecin de famille)		21 (47,7 %)	41 (44,6 %)	0,729
Années de pratique	10 ou moins	12 (27,3 %)	31 (33,7 %)	0,071
	11 à 20	18 (40,9 %)	19 (20,7 %)	
	21 à 30	4 (9,1 %)	18 (19,6 %)	
	Plus de 30	10 (22,7 %)	24 (26,1 %)	
Milieu de pratique ^d	Bureau privé	7 (15,9 %)	19 (20,7 %)	0,510
	Groupe de médecine familiale	10 (22,7 %)	25 (27,2 %)	0,579
	Hôpital	23 (52,3 %)	52 (56,5 %)	0,641
	Centre de soins prolongés	13 (29,5 %)	20 (21,7 %)	0,320
	Centre hospitalier universitaire	14 (31,8 %)	37 (40,2 %)	0,344
A accompagné un proche jusqu'à son décès		21 (47,7 %)	60 (65,2 %)	0,052
A reçu des demandes d'aide à mourir de patients, dans les 12 derniers mois		25 (56,8 %)	55 (61,1 %)	0,634
A reçu des demandes d'aide à mourir de familles, dans les 12 derniers mois		23 (52,3 %)	46 (51,1 %)	0,899
Ouvert à étendre l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'incapacité				
	Stade avancé	14 (32,6 %)	46 (50,5 %)	0,051
	Stade terminal	29 (65,9 %)	67 (72,8 %)	0,408

^a Les données présentées sont des fréquences absolues avec le pourcentage entre parenthèses (excluant les quelques données manquantes), sauf pour l'âge et l'indice de religiosité : moyenne ± écart-type.

^b Valeur p associée à la statistique du chi-carré, sauf pour l'âge et l'indice de religiosité : test t de Student.

^c Score établi en combinant les réponses à quatre items développés par Statistique Canada pour l'Enquête sociale générale (14). Le score total varie de 0 à 13 et s'interprète en trois grandes catégories : faible (0 – 5), modéré (6 – 10) et élevé (11 – 13).

^d Plus d'une réponse était possible.

Les rubriques

Les commentaires varient de quelques mots à des pages entières de propos parfois percutants, de précisions sur la réponse donnée à un item particulier du questionnaire et d'histoires personnelles souvent bouleversantes. Leur lecture répétée a permis d'identifier sept rubriques principales, ou cibles des propos. Le répondant parle 1) de lui-même (ex. : de son vécu personnel, de sa foi); 2) de l'enquête et de son questionnaire, notamment des émotions ressenties en le remplissant; 3) des personnes principalement visées par un élargissement éventuel de l'accès à l'AMM, soit les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur (ex. : leur qualité de vie); 4) des proches qui les entourent (ex. : leurs difficultés à prendre des décisions pour un tiers); 5) du système de santé; 6) du cadre législatif qui balise les soins en fin de vie; et 7) de la société en général. Une huitième rubrique, plus hétéroclite, regroupe des compléments d'informations diverses (ex. : sur l'état de santé du répondant ou sur son horaire de travail), ainsi que quelques propos jugés non pertinents à la présente analyse (ex. : « *Je m'excuse pour le retard à répondre* »), que nous n'avons pas été en mesure de comprendre (ex. : « *Ceci est pour moi aussi* ») ou encore trop singuliers pour constituer un thème ou sous-thème (ex. : « *Lorsqu'une personne est atteinte d'Alzheimer, des considérations particulières lorsque jumelé à une autre maladie telle la bipolarité* »). En raison de sa nature particulière, cette huitième rubrique ne sera pas davantage considérée ici. Signalons que le nombre de propos classés dans cette rubrique ne varie pas entre les quatre groupes cibles ($p = 0,145$).

Le Tableau 2 présente les 23 thèmes et cinq sous-thèmes repérés dans les propos des répondants ainsi que leur répartition parmi les sept rubriques. La vaste majorité des commentaires abordait simultanément plusieurs thèmes ou sous-thèmes, comme l'illustre les extraits présentés en annexe. Considérant l'objet même de l'enquête, on ne s'étonnera guère de ce que le second thème de la 6^e rubrique relative au cadre législatif – celui qui traite de l'extension de la loi actuelle aux personnes en situation d'incapacité – ait le plus souvent été repéré dans les commentaires, soit 180 fois. Ce thème a été subdivisé en cinq sous-thèmes afin de décrire plus finement les propos des répondants à cet égard. Comme indiqué au bas du Tableau 2, le nombre total d'unités de sens s'élève à 1 113; il varie de 33 pour la rubrique « Société » à 294 pour la rubrique « Répondant ». Les différents thèmes et sous-thèmes classés dans chacune des sept rubriques seront illustrés ci-après au moyen d'extraits de verbatim. Les lettres A (Aîné), P (Proche aidant), I (Infirmière) et M (Médecin) serviront à préciser l'origine de l'extrait.

Tableau 2: Répartition des 1 113 unités de sens entre les rubriques, thèmes et sous-thèmes

RUBRIQUE (thème et sous-thème)	Dénombrement (%)
1. Le répondant	294 (26,4 %)
1.1 Expériences personnelles	101
1.2 Expériences professionnelles	39
1.3 Valeurs et croyances	25
1.4 Position face à l'extension	129
2. L'enquête et son questionnaire	186 (16,7 %)
2.1 Importance et remerciements	104
2.2 Suscite réflexions	19
2.3 Difficile à répondre	38
2.4 Limites	25
3. Les personnes visées	234 (21,0 %)
3.1 Qualité de vie	63
3.2 Souffrance	45
3.3 Dignité	43
3.4 Respect des volontés	75
3.5 Peur d'être un fardeau	8
4. Leurs proches	91 (8,2 %)
4.1 Impacts de la proche-aidance	66
4.2 Difficulté à prendre des décisions	25
5. Le système de santé	73 (6,6 %)
5.1 Les soignants	32
5.2 Les soins	41
6. Le cadre législatif	202 (18,1 %)
6.1 La loi actuelle	22
6.2 Son extension	180
6.2.1 Alternatives à l'AMM	38
6.2.2 Craintes	33
6.2.3 Directives anticipées	34
6.2.4 Difficultés d'application	6
6.2.5 Conditions d'accès et mesures de sauvegarde	69
7. La société	33 (3,0 %)
7.1 Traitement des animaux	8
7.2 Valeurs et croyances	14
7.3 La Suisse	5
7.4 Le gouvernement	6
Total	1 113

1. Le répondant

1.1 Expériences personnelles

Une centaine de répondants ont relaté un pan de leur histoire personnelle. Si ces histoires laissaient parfois entrevoir une expérience positive, comme celles-ci :

Elle est décédée en présence de mon père qui lui disait des mots doux à l'oreille. Moi et ma sœur nous étions là. [...] Malgré le stade avancé, elle reconnaissait la voix de mon père car elle s'approchait de lui dans le lit après 62 ans de mariage. (P159)

Il y a 20 ans, ma mère était en fin de vie pour Alzheimer avancé + néo gastrique. Elle ne pouvait plus s'alimenter depuis 4 1/2 mois. Nous l'avons fait hospitaliser. Le MD l'a mise aux solutés. Elle n'avait plus aucune conscience. La famille, nous avons fait cesser les solutés et plutôt soins de confort. Nous n'avons jamais regretté notre décision. (M23)

plus nombreuses étaient celles qui semblaient avoir laissé un souvenir douloureux :

Ayant eu une sœur qui a souffert d'une démence fronto temporale, je peux affirmer que toutes les phases ont été très éprouvantes. (A262)

Ma grand-mère a vécu jusqu'au dernier stade de la maladie d'Alzheimer, elle avait 7 enfants très proches d'elle. Elle est morte en s'étouffant pendant qu'un PAB lui faisait manger de la purée. Elle ne pouvait plus dire de mots, elle babillait, avait une couche et passait sa journée en position fœtale dans un lit. Je ne souhaite cela à personne. (I320)

1.2 Expériences professionnelles

Près d'une quarantaine de répondants ont tenu des propos liés à leur travail, des professionnels de la santé surtout. Trois médecins ont mentionné avoir administré l'AMM, et deux infirmières y avoir participé. D'autres répondants ont dit recevoir régulièrement des demandes d'aide à mourir – ex. : « [t]ous les jours des clients me demandent quoi faire pour mourir dans

le contexte de l'urgence. Plusieurs actuellement prennent la décision d'un arrêt de traitement » (I74) – ou craindre d'être contraints d'y participer – ex. : « Je ne suis pas en accord de mettre fin par moi-même à la vie de ces personnes, selon mes valeurs personnelles. J'espère que ce sera respecté dans mon milieu de travail professionnel. » (I285) D'autres, enfin, ont parlé de leur clientèle, laissant entrevoir ses effets sur leur attitude face à l'AMM : « J'ai travaillé avec les mourants pendant les 5 premières années de ma profession. Tous ces gens m'ont appris à VIVRE. » (I102)

1.3 Valeurs et croyances

Vingt-cinq répondants ont mentionné être opposés à l'AMM en général, ou ambivalents, en raison de leur foi ou de leur philosophie de soins qu'ils considèrent incompatibles avec cette pratique :

Dans ma foi, on nous disait que Dieu est Maître de la vie et de la mort. Plus je réfléchis, j'arrive à me demander s'il laisse aux époux la responsabilité de féconder la vie, en fin de vie, ne peut-il pas nous remettre cette même responsabilité? Je suis vraiment en mode « recherche ». (A95)

La vie est un don gratuit de Dieu. Il m'est vraiment inconcevable d'aider quelqu'un ou accepter qu'un médecin aide à mettre fin à la vie d'un patient. [...] Cela ne fait pas partie de mes schèmes de valeur [...]. Je crois qu'en dépit de tout, la vie vaut la peine d'être vécue. (I238)

Pour moi, la terminologie de l'aide médicale à mourir ne s'intègre pas bien dans mon schéma de pensée. Je préfère participer à donner des bons soins lorsqu'on juge que nous sommes en fin de vie que d'aider quelqu'un à mourir. (M150)

1.4 Position face à l'extension de l'AMM

Dans leur commentaire, 129 répondants ont explicitement révélé leur position face à l'extension de l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude, réitérant ainsi l'opinion qu'ils avaient exprimée au début du questionnaire par le biais des vignettes cliniques. Plusieurs justifiaient leur position, exposaient leurs craintes face à l'élargissement de l'accès à l'AMM ou soulignaient les défis d'application d'une loi amendée. Des extraits de verbatim utilisés plus loin pour illustrer d'autres thèmes et sous-thèmes témoigneront de la position favorable ou non du répondant, des craintes qu'il appréhende ou des défis qu'il entrevoit. Ici, nous avons choisi quatre extraits, répartis également entre des répondants favorables et défavorables à l'élargissement, qui ne reviendront pas plus loin :

Le fait de ne plus reconnaître ses proches est triste certainement, mais certains patients ne ressentent pas de détresse... Il est donc difficile de trancher sur l'acceptabilité de l'aide médicale à mourir sur ce seul critère. Si patient anxieux ou trouble de comportement, dépendant pour tout et ne reconnaît plus ses proches alors cela me semble plus acceptable d'envisager l'aide médicale à mourir. (M186)

Plusieurs membres de ma famille ont été atteints d'Alzheimer et travaillant en CHSLD, je suis confrontée quotidiennement à ces questionnements. Pour les gens atteints d'Alzheimer (ou autres démences), je souhaiterais que la loi soit modifiée. (I72)

Je crois que l'aide médicale à mourir est loin d'être la solution, surtout pour les patients avec démences. C'est la solution facile, on se débarrasse du problème au lieu d'améliorer les soins pour ses patients. (M209)

Pour l'Alzheimer, le gouvernement a été sage de ne pas ouvrir la porte avant d'étudier la question plus en profondeur. (P97)

2. L'enquête et son questionnaire

2.1 Importance et remerciements

Une centaine de répondants ont souligné l'importance de l'enquête dans le contexte socio-politique actuel, ex. : « Je trouve ce questionnaire vraiment bien préparé, très clair et sérieux. Il touche pas mal de points qui sont actuellement très à propos dans nos conversations quotidiennes » (A73). D'autres nous ont remercié de leur avoir fourni l'occasion de donner leur point de vue sur la question, ex. : « Merci de consulter les personnes visées par cette maladie, de nous donner une voix pour s'exprimer » (P161), voire de donner une voix à ceux qui n'en n'ont plus, ex. : « Je vous remercie beaucoup de faire cette précieuse démarche pour toutes les personnes vulnérables et qui ne peuvent s'exprimer. » (P110)

2.2 Suscite réflexions

D'autres ont souligné la réflexion qu'exigent les réponses au questionnaire, comme l'illustrent les propos d'une infirmière : « Un questionnaire qui porte à la réflexion. Triste mais tellement réaliste » (I279), ou encore ceux d'un médecin :

À vrai dire, la loi actuelle apaisait ma conscience puisque je n'avais pas à me poser de question, l'ensemble de mes patients était inaptes ou presque. Votre étude, vos questions m'ont bêtement aidé à réfléchir. Ces questions sont drôlement bien choisies et collent à notre réalité de clinicien en gériatrie. Elles nous forcent à nous questionner sur nos valeurs et l'origine de leur fondement. (M50)

2.3 Difficile à répondre

Comme en témoigne l'extrait précédent, cette réflexion a entraîné chez certains une remise en question de leurs valeurs, mais aussi de vives émotions, voire des déchirements intérieurs, dont voici quelques exemples :

J'ai trouvé cet exercice très engageant; je me voyais dans cet état et ce fut pénible. (A235)

Quand les questions touchent la fin de vie (dans mon cas ma mère) ou d'une personne, ça me donne l'impression que c'est un peu moi qui lui enlève la vie. (P304)

J'ai été profondément troublée à la lecture de votre questionnaire (beaucoup de tristesse). Je suis déchirée entre la raison et la culpabilité (judéo-chrétienne). (P270)

Par rapport à ma foi, je trouve assez difficiles les questions sur l'aide médicale à mourir. C'est certain que si je devenais très malade, je demanderais les soins palliatifs. Si je n'étais pas chrétienne, il est certain que vivant une grande souffrance, je demanderais l'aide médicale à mourir. (A173)

2.4 Limites

Dans cette rubrique, nous avons aussi classé les propos liés aux limites d'une enquête, laquelle laisse inévitablement peu de place aux nuances, ex. : « J'aurais aimé pouvoir nuancer certaines réponses. » (A129) La nature transversale d'une enquête, et la possibilité que les opinions soient différentes dans d'autres circonstances ou évoluent au fil du temps, a aussi été souligné par certains :

Aujourd'hui c'est ce que je pense, mais il se peut que d'autres circonstances me fassent modifier mon jugement. [...] On ne sait rien de ce que la vie nous réserve. (P112)

On peut peut-être avoir un sentiment différent quand c'est un de nos proches. (A103)

Mon idée quant à l'aide médicale à mourir évolue au courant de mes réflexions. Présentement, je ne suis ni pour ou contre. (M136)

3. Les personnes principalement visées par l'extension

3.1 Qualité de vie

La qualité de vie des personnes atteintes d'une forme de démence a fait l'objet de nombreux propos, majoritairement négatifs, comme l'illustrent les expressions employées pour la décrire : « cette infâme maladie » (P82), « cette terrible maladie » (A223, A225, I134), « une maladie dégradante pour la personne atteinte » (P104), « une forme de déchéance » (P88), « maudite maladie » (P114, P159), « cette maladie est cruelle » (P322), « son décès a mis fin à une vie bien misérable » (A262). D'autres répondants ont été encore plus explicites :

Son calvaire a duré 14 ans. [...] Je l'ai vu ce que cette maladie fait à l'être humain. (A107)

Quelle qualité de vie [...] quand on ne reconnaît plus ceux qu'on aime, ceux qui nous aime et ceux qui prennent soins de nous. (I72)

D'ailleurs moi non plus je ne souhaite pas déféquer sans contrôle et me faire essuyer par des préposées. Quel genre de vie ça? Sérieusement? (P93)

Certains répondants étaient toutefois d'avis que ces personnes peuvent néanmoins être heureuses :

Toujours à chaque jour j'ai vu une toute petite étincelle dans ses yeux, quelques secondes, mais je suis certaine que malgré tout à ce moment-là il était heureux. (A260)

Vu de l'extérieur, « personne ne veut finir comme ça un jour », mais mes patients en CHSLD ne semblent pas malheureux [...]; ils reçoivent d'excellents soins de la part du personnel et de leur famille, et c'est ce qui fait que malgré leurs déficits, leur capacité d'apprécier ce qui leur reste est toujours bien présente. (M44)

Je trouve que les patients avec démence sont heureux, c'est la famille qui trouve ça dure. (I172)

3.2 Souffrance

La souffrance que peuvent vivre les personnes atteintes d'une forme de démence, surtout de nature psychologique et en début de maladie, a aussi été mentionnée à plusieurs reprises :

La détresse de la personne en stade débutant ou moyen est en fait bien plus grande parfois qu'en stade avancé, parce qu'au stade moyen, elle peut avoir conscience d'être atteinte de la maladie. Ça c'est une grande souffrance. (P97)

Sa condition physique est excellente. Sa douleur et détresse psychologique sont extrêmes. (P117)

Je fût très soulagé de voir qu'en 2016 on pouvait enfin offrir ce soin [...]. Pourquoi un patient dément, qui l'aurait au préalable bien formulé, n'aurait pas droit à ce soin? Souffrir d'une démence terminale serait donc plus acceptable que de souffrir d'un cancer? (M81)

3.3 Dignité

Dans leur commentaire, plusieurs répondants ont fait mention de la perte de dignité qu'entraîne la maladie et de la possibilité que leur offre l'AMM « de mourir dignement » :

Je pense que la Vie est une question de Dignité; quand il y en a plus il n'y a plus de Vie. (A174)

La médecine a permis de prolonger la vie des individus, mais il faudrait aussi être capable de leur permettre de mourir dignement. (I152)

Je suis pleinement d'accord avec la loi aide à mourir, pour l'Alzheimer. Si cela pouvait enfin être approuvé, les personnes atteintes pourraient terminer leurs vies dans la dignité. (P31)

D'autres, en revanche, ont fait remarquer que la dignité est toujours possible malgré la maladie :

Je suis persuadée que la dignité du patient est dans les yeux de ceux qui donnent les soins, et que des soins de qualité et humains conservent la dignité de toute personne, peu importe l'état de son corps ou de son cerveau. (M87)

Il est possible dans la plupart des cas d'assurer un bien-être et une dignité aux patients jusqu'à un stade avancé de la maladie. Ce qui manque pour en être capable sont surtout des ressources humaines, de la formation, de l'empathie et du temps de contact. (M210)

Que signifie mourir dans la dignité? J'ai accompagné une personne souffrante mais qui s'en est allée doucement... elle me semblait très digne, à ce moment-là. (A127)

3.4 Respect des volontés

Autre thème classé dans cette rubrique, le respect des volontés exprimées avant de perdre la capacité à prendre des décisions :

On devrait pouvoir décider de la façon dont on peut mourir si la mort est inévitable, même si l'échéance est imprécise. Il s'agit d'un droit fondamental. (M187)

Je crois que les soins palliatifs peuvent soulager en majorité les souffrances, mais j'ai connu des situations où je crois, l'aide médicale à mourir aurait été la meilleure solution. [...]. Si la demande d'aide médicale à mourir est clairement exprimée par le patient, alors c'est son choix. (I31)

Le droit de mourir n'appartient qu'à soi. [...] Dieu n'a rien à voir! Nous ne sommes plus au Moyen Age. (A232)

Pour certains, cependant, les circonstances pourraient justifier d'aller à l'encontre des volontés exprimées : « Plutôt favorable à préserver si la qualité de vie de la personne demeure acceptable, malgré le souhait exprimant l'inverse concernant les 'personnes inaptes' ». (I210)

3.5 Peur d'être un fardeau

Dernier thème classé dans cette rubrique, la peur d'être un fardeau pour ses proches qui peut être à l'origine d'une demande d'AMM :

Tout ça pour vous dire que je ne veux pas imposer à mes enfants de prendre soin de moi quand je ne serai plus autonome ou en fin de vie, et je signerai sous peu une déclaration à ce sujet ainsi que l'aide médicale à mourir. (A317)

Les gens ne veulent pas souffrir tant physiquement que psychologiquement et surtout ne pas être un fardeau pour leurs proches. (I299)

4. Les proches qui les entourent

4.1 Impacts de la proche-aidance

Les propos relatifs aux proches des personnes atteintes traitent du fardeau et de la souffrance qu'entraîne souvent la proche-aidance :

Trouver des moyens d'aider les gens souffrant de la maladie d'Alzheimer d'avoir une meilleure fin de vie est une chose excellente. Mais qui s'occupe des proches-aidants? (P135)

L'aidant proche y laisse sa peau. (P202)

La souffrance est pour les proches, mais cette souffrance malheureusement n'est pas le sujet de l'AMM. (M28)

mais aussi de ses effets positifs, ex. : « Nous conviendrons que cette situation est exigeante mais aussi gratifiante auprès des êtres aimés » (P259) et du dévouement dont font preuve les proches malgré la lourdeur de la tâche, ex. : « Tant que ma santé est bonne, je vais la garder avec moi; après 25 ans d'amour tu ne lâches pas la prise trop vite. » (P348)

4.2 Difficultés à prendre des décisions

D'autres passages soulignent la difficulté pour les proches de prendre des décisions pour un être cher en fin de vie, et en particulier une éventuelle décision liée à l'AMM :

Si j'étais la personne responsable d'elle, j'aurais le cas de conscience de décider si elle a droit à la vie... ou à la mort. [...] Qui suis-je pour décider de qui mérite de vivre? de mourir? quel dilemme! (A257)

Quant à mon mari, j'espère ne jamais avoir à prendre cette décision pour lui. (A314)

5. Le système de santé

5.1 Les soignants

Compte tenu de l'objet de l'enquête et des groupes cibles, il n'est pas étonnant que plusieurs répondants aient émis des commentaires relatifs au système de santé. Ces commentaires ont été scindés en deux grands thèmes : *les soignants* et *les soins*.

Les propos sur les soignants soulignent leur manque de formation pour bien prendre soin des personnes atteintes de démence :

Quand je serai très vieille, j'aimerais mieux qu'on « m'aide médicalement à mourir » que de me laisser souffrir, évidemment, mais j'espère que d'ici là, le Québec aura amélioré les connaissances des soignants et les moyens [...] pour offrir le soulagement maximum à tous ceux qui en ont besoin. (M44)

Il devrait y avoir plus de formation aux médecins qui travaillent ou qui sont de garde pour les CHSLD au Québec. La notion de souffrance psychologique et de détresse ne sont pas comprises pour la majorité des médecins. (I223)

Parlant de sa mère décédée dans un CHSLD : les derniers 6 mois de vie furent un enfer à cause des préposées et le personnel incompetent face à la maladie. (P253)

La tendance de certains professionnels à sur- ou à sous-intervenir a aussi été maintes fois souligné :

J'ai vu et ressenti que des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer se sont laissées mourir lentement et sereinement alors que d'autres ont la malchance d'avoir un médecin qui prescrit n'importe quoi pour les garder en vie. Je trouve cela bien triste. (I150)

Lors de séjours à l'hôpital suite à des chutes, j'ai constaté que des généralistes ne voulaient pas donner d'antibiotiques pour infections pulmonaires ou autres, [...]. Constat: Trop vite sur la gâchette de la part des jeunes généralistes de 30 ans. Je sentais le besoin d'accélérer la mort de la part des médecins. (P249)

5.2 Les soins

Quant aux propos sur les soins, si certains sont positifs, comme « Les infirmières ont vu à ce qu'elle ne souffre pas et lui ont administré de la morphine qui tout doucement l'a endormie à jamais. Je ne les remercierai jamais assez d'avoir permis à ma mère de mourir sans trop souffrir » (P328), les propos négatifs sont nettement plus nombreux :

J'ai vraiment peur de me ramasser dans une maison de personnes âgées, je trouve qu'ils sont vraiment mal traiter, mangent mal, mauvaise hygiène, ont leurs parlent toujours comme des personnes sans valeur. J'ai vraiment peur de me rendre là! (A199)

Il y a un besoin criant d'améliorer les soins palliatifs, notamment chez les patients avec démence. (M209)

Les CHSLD sont des mouiroirs, sans qualité de soins de fin de vie. De plus en plus de résidents meurent dans la souffrance et non soulagés. (I66)

En plus d'avoir un mari avec démence cognitive frontale à 60 ans, je travaille en CHSLD et c'est devenu minable comme soins. (P228)

6. Le cadre législatif

6.1 La loi actuelle

Les propos relatifs au cadre législatif touchent la loi actuelle et son extension aux personnes en situation d'incapacité. Quelques répondants ont exprimé leur vive opposition à la loi actuelle, comme un aîné qui écrit « Pour moi, cette injection fatale est un meurtre déguisé! » (A254). Des médecins ont tenu des propos similaires, par exemple « *Je ne considère pas une injection létale comme un soin. Ce n'est pas un geste humanitaire que, dans le but de soulager une douleur, on élimine une personne* » (M184), ou encore, « L'aide médicale à mourir! Cette expression constitue à mon humble avis une superbe supercherie pour

remplacer le terme 'euthanasie' » (M129). D'autres répondants ont souligné la complexité du processus, ex. : « Trop long, trop compliqué les démarches; on a le temps de mourir avant! » (A111) ou la nature discriminatoire de la loi actuelle qui exclut de nombreux groupes de personnes :

Outre les maladies avec une perte cognitive et d'aptitude, il faut aussi considérer ces soins dans les maladies physiques comme la sclérose en plaque ou la SLA et aborder la question sur les enfants prématurés/autistes ou vivant avec l'Asperger. (I91)

Les grands oubliés de la loi actuelle: les patients avec démence progressive bien sûr, ceux avec maladie dégénérative ou neurodégénérative (ex. : SLA qui peuvent vivre des années dans un corps dont ils n'ont plus le contrôle), ceux qui n'ont plus aucun contrôle sur leurs besoins de base (paraplégiques, etc.) et qui peuvent vivre ainsi pendant des années, les cancers qu'on sait incurable mais dont la fin de vie est indéterminée. (M187)

Certains répondants ont même explicitement fait référence au critère de fin de vie, ex. : « Je suis surtout déçu que le gouvernement fédéral ait exclu les personnes qui ne sont pas en fin de vie mais qui répondent aux autres critères » (P97) ou « J'enlèverais le #3 de l'article 26. Est-ce vraiment nécessaire d'être en fin de vie? » (I72). Signalons que, par suite de la décision de la Cour supérieure du Québec dans l'affaire *Truchon c. le procureur général du Canada* (15), ce critère et son analogue dans la législation fédérale (la mort raisonnablement prévisible) sont en voie d'être abrogés.

6.2 Son extension

Tel que déjà mentionné, le grand nombre de passages relatifs à l'extension de la loi actuelle aux personnes en situation d'inaptitude a justifié de les répartir en cinq sous-thèmes. Ceux-ci sont rappelés au Tableau 3 et illustrés par quelques extraits de verbatim.

Tableau 3: Illustration des propos classés dans les cinq sous-thèmes du thème 6.2 ayant trait à l'extension de la loi actuelle

Sous-thème	Extraits de verbatim
6.2.1 Alternatives à l'AMM	
La mort naturelle	<i>Je crois que la mort doit avoir lieu à son heure. (M87)</i>
De bons soins palliatifs	<i>Nous devrions investir dans des soins palliatifs de qualité plutôt que d'écourter une vie! (P21)</i> <i>Je fais des soins palliatifs depuis >30 ans maintenant. Dans les très rares cas d'impossibilité de soulager, la sédation palliative a suffi. (M128)</i>
Le respect des niveaux de soins	<i>Si on pouvait juste s'entendre sur un niveau de soins acceptable lorsque les gens ont une maladie chronique grave, nous aurions beaucoup moins de demandes « farfelues » en fin de vie. (M178)</i>
Le suicide	<i>Mes choix sont faits. Si je ne peux avoir l'aide à mourir, il ne me restera que le suicide si la maladie s'installerait. (P34)</i>
6.2.2 Craintes	
Abus des proches	<i>Si une personne souffrante demande l'aide à mourir, que sa volonté soit faite. Si c'est les proches pour l'héritage, je suis contre. (A207)</i>
Dévalorisation de la vie	<i>Étendre la possibilité d'aide médicale à mourir aux personnes souffrant d'Alzheimer: C'est prendre le risque de retirer de la société les personnes âgées qui ne sont plus adéquates et productives... C'est vouloir « épurer » ceux qui peuvent vivre ou non... (I117)</i>
Pente glissante	<i>Il est déjà démontré que l'encadrement, aussi bien pensé soit-il, n'empêche pas les dérapages. D'ailleurs la porte ne commence-t-elle pas à s'ouvrir ici. [...] A quand les enfants comme en Belgique ou les vieux dont on veut se débarrasser? (A272)</i>
Que la personne ait changé d'idée	<i>En 28 ans [...], une seule dame, centenaire, demandant pour mourir. Tantôt voulait mourir, tantôt désir ne pas mourir. (I211)</i>
Découverte d'un traitement	<i>Les progrès technologique et médicaux sont parfois rapides dans certaines situations (nouveaux médicaments, nouveaux traitements) ce qui aurait pu influencer les préférences du patient. (I184)</i>
Démence heureuse	<i>Je les appelle les « démences joyeuses »! Il y en a! (M125)</i>
Impact négatif sur les soins palliatifs	<i>Le grand danger c'est que l'euthanasie deviennent plus « facile » (et moins cher) que de bons soins palliatifs. (M29)</i>

6.2.3 Directives anticipées	Importance	<i>Il est extrêmement difficile d'aborder ces choses avec les membres de la famille très proche quand ils sont pris émotivement dans ces décisions à prendre pour un être cher, d'où l'importance pour chaque personne d'indiquer ses souhaits clairement et d'en parler avec son entourage. (I317)</i>
	Limites	<i>De plus, [...] il se peut que les souffrances anticipées ne soient pas aussi grandes que celles perçues lorsque vient le temps d'administrer l'AMM. (M145) La question des volontés écrites au préalable est difficile parce que la personne qui les a écrites n'est déjà plus vraiment de ce monde quand elle ne reconnaît plus ses proches. Oui c'est encore techniquement la même personne, mais le cerveau est tellement changé que c'est presque rendu une autre personne. Si cette personne est confortable, est-ce que les volontés exprimées par une « autre personne » – la personne apte ayant eu peur de la démence future, alors hypothétique – peuvent vraiment s'appliquer à la personne qui existe maintenant? (P97)</i>
6.2.4 Difficultés d'application		<i>Qui prendra la décision? (M99) Quand peut-on administrer l'aide à mourir? (P97) La notion d'aptitude est souvent difficile à établir. (M114)</i>
6.2.5 Conditions d'accès et mesures de sauvegarde	Souffrance	<i>Je ne pourrais pas décider de la mort d'un proche s'il n'y a pas de souffrance insupportable qui ne peuvent être contrôlées par la médication. (P17) Je pense que le seul moment à utiliser cette mesure serait lorsque le patient a des douleurs physiques ou psychiques extrêmes et qu'aucun analgésique ne puisse le soulager. La situation médicale doit être vraiment difficile et inhumaine pour que l'on puisse administrer une médication pour accélérer une fin de vie. (I294)</i>
	Faible qualité de vie	<i>Lorsque la personne n'a plus de qualité de vie, [...], qu'elle ne peut plus être autonome pour s'alimenter, aller à la toilette, etc. (P149)</i>
	Mort imminente	<i>Au stade terminal, chez un patient grabataire, qui en a fait la demande alors qu'il était apte, l'AMM m'apparaît adéquate. (M137)</i>
	Accord préalable des soignants et des proches	<i>Quand les médecins et l'équipe soignante voient que le patient n'a plus de qualité de vie et que la vie de la personne est une éternelle attente de la mort. [...] Lorsque la famille aussi est d'accord et qu'ils sont avisés qu'il aura aucun changement dans l'état de santé de leur proche. (I191)</i>
	Demande écrite	<i>Si les souhaits étaient clairement écrits, je ne vois pas pourquoi le mandataire ne pourrait pas (comme dans tout autre décision médicale ou non), faire cette demande et qu'elle soit évaluée en bonne et due forme par une équipe neutre. (M28) Selon moi, toute personne devrait être à même de décider elle-même lorsqu'il s'agit de sa propre vie (ou mort éventuelle). Cependant, il convient d'être absolument certain de ses désirs. Donc, des documents signés sont la meilleure preuve de ses volontés. (I228)</i>

7. La société

7.1 Le traitement des animaux

Quatre thèmes ont été classés dans cette rubrique. Le premier traite du sort que l'on réserve aux animaux de compagnie en fin de vie :

Comment se fait-il qu'on ne peut laisser souffrir un animal, même être condamné pour manque de soins, et qu'on doit laisser souffrir une personne humaine. (P23)

On le fait pour nos animaux favoris alors pourquoi pas pour un être cher? (P100)

They shoot horses, don't they? (A325)

7.2 Valeurs et croyances

Le deuxième thème réfère aux valeurs et croyances actuellement présentes dans notre société :

Je trouve que notre culture judéo-chrétienne nous handicape dans notre conception de la vie et de la mort. A-t-on assez réfléchi à ce qu'est la Vie? Pourquoi avoir tellement peur de la mort? Je crois fermement que notre vie nous appartient et non à une société encore traumatisée par la religion. (A203)

Sans s'en rendre compte notre société est en train de nous priver de vivre. Un jour ou l'autre, on va tous se sentir obligés d'accepter la mort parce qu'on se sent un poids pour notre famille ou le système. Je suis contre l'euthanasie parce qu'elle crée une culture promouvant la mort nous privant de la liberté de vouloir vivre. (M184)

7.3 La Suisse

Nous avons aussi classé dans cette rubrique, cinq allusions à la Suisse où les citoyens d'autres pays peuvent se rendre pour recevoir une assistance au suicide, ex. : « Faut-il vraiment avoir les moyens de se payer un voyage en Suisse pour avoir le droit de mourir dignement » (A203) et « Personne ne devrait être obligé d'aller dans un autre pays pour obtenir le droit de

mourir. » (I175) Signalons qu'en Suisse l'assistance au suicide est réservée aux personnes aptes à consentir et ne constitue donc pas une option pour les personnes à un stade avancé d'une maladie d'Alzheimer.

7.4 Le gouvernement

La présente rubrique regroupe enfin les propos ciblant le gouvernement du Québec qui devra décider d'étendre ou non l'AMM aux personnes en situation d'invalidité :

Le gouvernement doit impérativement interdire toute forme de « radicalisation » qui brime les libertés individuelles du citoyen, les pro-vie, les sectes religieuses, les groupements qui pensent pour les autres au lieu de les laisser décider d'eux-mêmes. (A116)

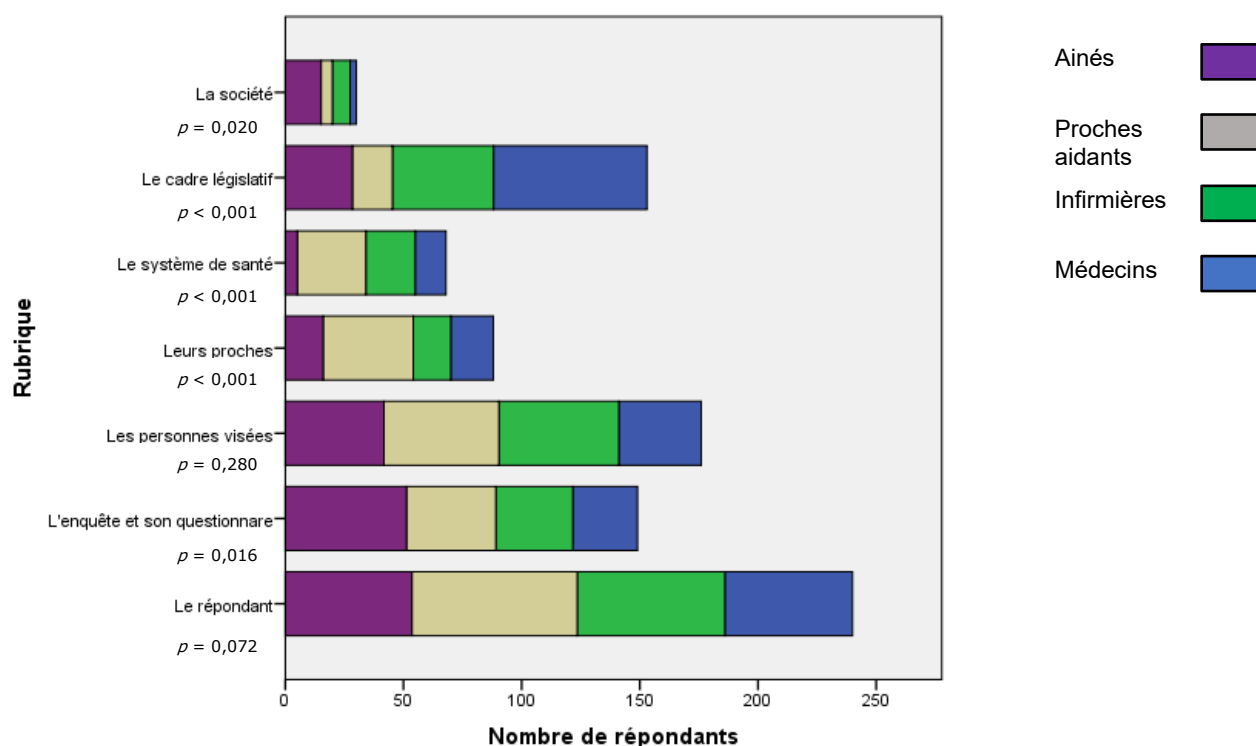
J'espère que notre Gouvernement aura le courage de modifier la loi en faveur de l'aide médicale à mourir. (A229)

Dans cet intéressant débat, il y a un gouvernement de trop. (A100)

Comparaison entre les groupes de la fréquence des rubriques

La Figure 3 montre la fréquence avec laquelle une rubrique a été repérée dans les propos des répondants, pour chacun des quatre groupes cibles. Les rubriques ont été repérées dans tous les groupes, bien qu'à des degrés divers pour certaines d'entre elles. Aucune différence n'est décelée entre les groupes dans la fréquence avec laquelle les répondants ont parlé d'eux-mêmes (rubrique « Répondant », $p = 0,072$) ou des personnes visées par une extension éventuelle de la loi ($p = 0,280$). En revanche, les aînés sont proportionnellement plus nombreux à avoir commenté l'enquête et son questionnaire, et à avoir référé à la société dans leurs commentaires. Sans grande surprise, les proches aidants se sont plus souvent exprimés sur les proches de personnes atteintes d'une forme de démence que les autres types de répondants. Leurs propos dominent également dans la rubrique « Système de santé ». Enfin, les propos classés dans la rubrique « Cadre législatif » proviennent majoritairement des médecins.

Figure 3 : Comparaison, entre les groupes, du nombre de répondants ayant abordé chacune des rubriques



DISCUSSION

Synthèse des résultats

À notre connaissance, la présente étude est la première à décrire les commentaires formulés par des répondants à une enquête par questionnaire sur l'extension de l'AMM aux personnes en situation d'invalidité. La première aussi à comparer la fréquence de différents types de commentaires entre des groupes de personnes susceptibles d'être affectés différemment par un élargissement éventuel de l'accès à l'AMM aux personnes inaptes. Des enquêtes comme celles que nous avons menées

permettent de dresser un portrait statistique des attitudes face à une question délicate, en générant de grandes quantités de données sur des populations diverses et géographiquement dispersées. En revanche, ce type d'enquête fournit peu d'information sur les considérations des répondants qui sous-tendent leurs attitudes. Les commentaires laissés à la fin de notre questionnaire constituent à cet égard une source précieuse d'information qui méritait une analyse systématique. Rappelons ici que ces commentaires n'ont pas été émis en réponse à une question précise, par exemple : quels sont vos principaux arguments pour ou contre l'extension de l'AMM aux personnes en situation d'incapacité? De tels arguments se retrouvent dans certains propos, mais les commentaires vont bien au-delà d'une simple justification de la position du répondant à l'égard de l'extension de la loi actuelle. Ils révèlent plus largement les facteurs qui déterminent vraisemblablement sa position actuelle face à l'extension.

L'enquête elle-même constitue indéniablement l'un de ces facteurs, ayant amené les répondants à approfondir leurs motifs d'accord ou de désaccord. Si nombre de répondants ont profité de notre invitation à laisser un commentaire pour nous remercier de leur donner l'occasion de s'exprimer sur un enjeu sociétal d'importance, d'autres ont candidement reconnu la difficulté à répondre au questionnaire (en fait, à sa première section composée de vignettes cliniques) et décrit avec éloquence les émotions que cet exercice a engendrées. Ces propos témoignent du sérieux avec lequel les participants ont répondu au questionnaire et, conséquemment, de la validité des réponses fournies. Rappelons que ces réponses sont valables au moment de l'enquête et, comme plusieurs l'ont souligné avec justesse, sont susceptibles de se modifier dans le temps, notamment chez ceux qui se sont dits encore incertains.

Les autres facteurs d'influence ont été regroupés sous six rubriques principales, dont trois prédominent nettement (Tableau 2). La première regroupe les expériences du répondant (personnelles ou professionnelles, positives ou négatives), les valeurs et croyances qui, au fil du temps, ont forgé sa position face à l'extension de l'AMM aux personnes incapables. Constat à signaler, peu de répondants ont invoqué des raisons religieuses pour justifier leur opposition à l'AMM (en général ou à son extension). Cela ne signifie pas que le degré de religiosité du répondant n'influence pas sa position face à cette pratique. Les écrits scientifiques (16), et nos propres travaux (4), soutiennent clairement le contraire. Nous signalons simplement ici que, lorsqu'invités à nous laisser un commentaire, ce n'est pas de cela que la vaste majorité des répondants a choisi de parler.

Deuxième rubrique en importance, celle liée aux personnes principalement visées par une extension éventuelle de la loi, soit les personnes atteintes d'une forme de démence qui réduira graduellement leur aptitude à consentir. Les propos classés dans cette rubrique sont pour la plupart très négatifs, qu'il s'agisse de la piètre qualité de vie des personnes atteintes, des souffrances qu'elles vivent (souvent en raison de soins inadéquats), de la perte de dignité qu'entraîne leur condition ou de la crainte que plusieurs appréhendent d'être un fardeau pour leurs proches. Quelques répondants ont fait référence au « dément heureux ». Comme le soulignaient Jongsma, Kars et van Delden (17), ces « déments » existent certes mais la proportion qu'ils représentent dans l'ensemble des « déments » est vraisemblablement faible bien qu'encore inconnue. Qui plus est, la possibilité d'être un « dément heureux » ne constitue pas, pour plusieurs, un argument suffisant pour les priver d'un accès à l'AMM s'ils venaient à développer une démence. Le respect de leur volonté à cet égard, et du principe de l'auto-détermination qui lui est étroitement associé, semble avoir à leurs yeux un poids beaucoup plus important. Valeur phare de la société québécoise, le respect des volontés est d'ailleurs le thème le plus prévalent dans cette rubrique (cf. Tableau 2). Dans son rapport rendu public en décembre dernier, le Groupe d'experts sur la question de l'incapacité et l'aide médicale à mourir (18) recommande que soit reconnu le droit de consentir à l'AMM de manière anticipée, mais aussi qu'une demande anticipée ne soit pas contraignante ou exécutoire. À la lumière de nos résultats, il n'est pas certain que cette dernière recommandation fasse consensus parmi les citoyens du Québec.

Le cadre législatif constitue la troisième rubrique en importance, dans laquelle le second thème lié à l'extension de l'AMM prédomine de façon marquée. Certains répondants jugent discriminatoire la disposition exigeant que le patient soit apte au moment de l'AMM. D'autres se sont attardés aux conditions que devrait satisfaire une personne dans une telle situation pour recevoir l'AMM (ex. : une pauvre qualité de vie) et aux mesures de sauvegarde qui pourraient assurer leur protection (ex. : l'accord préalable de la famille ou une demande consignée par écrit). La vaste majorité, cependant, a tenu ici des propos qui témoignent plutôt d'une opposition à l'extension, comme ceux qui ont fait valoir l'existence d'alternatives à l'AMM (la mort naturelle, des soins palliatifs de qualité, le respect des niveaux de soins). Il en est de même des répondants qui ont exprimé leurs craintes face à l'extension, ex. : d'abus – surtout financiers – de la part des proches, que la vie des personnes atteintes soit socialement dévalorisée, de la pente glissante qu'ils voient poindre à l'horizon, ou que l'extension nuise au développement des soins palliatifs qui visent à soulager les souffrances sans accélérer ou repousser la mort. Les difficultés de son application éventuelle constituent un autre argument soutenant l'opposition à l'extension (ex. : le choix du moment ou de la personne autorisée à prendre la décision de procéder), auxquelles s'ajoutent les difficultés pour les médecins de déterminer l'admissibilité d'une personne maintenant incapable.

Rendant possible l'exercice du droit à l'autonomie, une demande préalable sera vraisemblablement le moyen par lequel une personne pourrait avoir accès à l'AMM si elle développait une démence. Si plusieurs propos traitaient de l'importance d'exprimer d'avance ses volontés relatives aux soins de santé, d'autres soulignaient notre capacité limitée de nous projeter dans l'avenir de manière réaliste, les risques de sous-estimer notre capacité d'adaptation au fur et à mesure de la progression de la maladie ou la difficulté de juger si les conditions énoncées dans une demande préalable sont bel et bien satisfaites. Un proche aidant a même fait référence au soi présent versus futur, aux intérêts contemporains versus critiques, au cœur des débats de philosophes de renom que sont Ronald Dworkin, Derek Parfit et Rebecca Dresser (19-21). Dworkin défend la position que les intérêts critiques de la personne (ceux qui donnaient jadis un sens à sa vie) doivent être prioritaires alors que

Parfit et Dresser, tenants de l'approche du meilleur intérêt, soutiennent plutôt que la priorité doit être accordée à l'état actuel de la personne, c.-à-d. à ses intérêts contemporains. Bref, les différents enjeux éthiques, philosophiques, cliniques et sociaux que soulève l'élargissement de l'AMM aux personnes inaptes, et le consentement anticipé comme mécanisme pour y avoir accès, étaient tous présents dans les propos de nos participants.

Bien que moins nombreux, les propos classés dans les trois autres rubriques – relatives aux proches, au système de santé et à la société en général – révèlent d'autres facteurs qui influencent la position des répondants face à l'extension de l'AMM aux personnes atteintes de démence. Parmi ceux-ci, mentionnons le fardeau bien documenté qu'entraîne la prise en charge de ces personnes chez les proches (22) et la perception très négative de la qualité des soins que ces personnes reçoivent dans les CHSLD (Centres d'hébergement et de soins de longue durée), là où elles se retrouvent majoritairement en fin de vie. La piètre qualité de vie dans certains CHSLD est d'ailleurs déjà à l'origine de demandes d'aide à mourir (23). À l'occasion du Forum national sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie qui a eu lieu le 27 janvier 2020 (8), la ministre de la Santé Danielle McCann réitérait sa ferme intention d'améliorer l'offre de soins et services aux personnes en fin de vie afin que l'AMM ne soit pas perçue comme une réponse à un manque de soins requis (8). Des efforts pilotés par la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, Marguerite Blais, sont en cours pour améliorer la qualité de vie dans les établissements de soins de longue durée (24). Selon toute vraisemblance, ces améliorations prendront des années à se matérialiser. Si le gouvernement décidait d'élargir l'accès à l'AMM aux personnes en situation d'incapacité, comme le laissait clairement entendre la gente politique présente au Forum (8), il aurait probablement l'appui d'une large part de la population ainsi que des professionnels de la santé (cf. Figure 1). Le gouvernement devra accepter, cependant, que cet appui découle en bonne partie de la perception fort négative de la qualité des soins que reçoivent les personnes inaptes hébergées dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Comparaison avec la littérature scientifique

L'absence d'autres études basées sur des commentaires relatifs à l'AMM limite la possibilité de comparer nos résultats à ceux d'autres chercheurs. Deux études récentes basées sur des entretiens qualitatifs se sont toutefois intéressées aux raisons données par une vingtaine de médecins du Québec pour refuser d'administrer l'AMM à des patients jugés admissibles (25,26). Les principales raisons identifiées par Bouthillier et Opatrny (25) – soit le fardeau émotionnel, les répercussions psychologiques, la charge importante de travail administratif et un sentiment d'incompétence – n'ont pas été mentionnées par les médecins de notre enquête qui ont émis un commentaire. En revanche, les propos recueillis par Dumont et Maclure (26) rejoignent plusieurs de ceux que nous ont laissés nos répondants, par exemple, l'incompatibilité entre provoquer intentionnellement la mort et la finalité de la médecine, la possibilité qu'offrent les soins palliatifs de maintenir une qualité de vie acceptable jusqu'à la fin, la difficulté du soi présent d'anticiper la réalité du soi futur et les risques de la pente glissante. Restreints à la pratique actuelle, ces résultats ne peuvent jeter qu'un éclairage partiel sur les attitudes face à l'extension de l'AMM aux personnes en situation d'incapacité. Seul les Pays-Bas donnent actuellement accès à l'euthanasie via une demande anticipée. Schuurmans et al. (27) ont interviewé 11 médecins néerlandais pour connaître leurs expériences d'avoir été confrontés à des demandes d'euthanasie dans le contexte de la démence. Tous ces médecins sauf deux avaient signé une lettre publiée dans les médias dans laquelle ils s'opposaient à la pratique de l'euthanasie dans ce contexte. L'analyse des entrevues a révélé des thèmes communs aux nôtres, dont les défis que pose l'évaluation des critères d'admissibilité, les alternatives à l'euthanasie (mort naturelle, soins palliatifs de qualité), l'image négative de la démence dans la société et les pressions exercées par les proches (27). Il est intéressant de noter que les thèmes rapportés dans les deux dernières publications précitées, qui émanaient de médecins exclusivement et dont la plupart étaient opposés à l'AMM ou à l'euthanasie, recoupent ceux de nos participants sans être limités aux médecins. Comme l'ont d'ailleurs révélé nos analyses comparatives, nos sept rubriques sont présentes dans les quatre groupes cibles, bien que parfois à des degrés divers.

LIMITES

Bien que moins critique dans le contexte d'une approche principalement qualitative, un biais de sélection ne peut être écarté. Les personnes qui ont laissé un commentaire forment un sous-ensemble des participants à l'enquête qui, eux, forment un sous-ensemble des personnes invitées à y participer. Aucune donnée ne permet de savoir si les participants à notre enquête diffèrent des non-participants. Peu de différence ont toutefois été décelées entre les participants qui ont émis ou non un commentaire (cf. Tableau 1), ce qui porte à croire que les premiers sont assez représentatifs des seconds. Les participants provenant exclusivement du Québec, la prudence s'impose dans la généralisation des résultats à des populations qui évoluent dans d'autres contextes culturels et législatifs. La dignité, en particulier, est un concept dont le sens varie d'une culture à l'autre (28,29). La présente étude était centrée sur la démence. Or l'incapacité a des causes multiples qui n'ont pas été explorées dans notre enquête. En outre, un diagnostic de démence n'implique pas que la personne est incapable de décider si elle veut recevoir l'AMM. À preuve, des personnes à un stade avancé de la démence ont reçu l'AMM, ce qui indique qu'elles étaient encore aptes à prendre cette décision (30-32). Enfin, malgré une démarche rigoureuse pour classer les propos en rubriques, thèmes et sous-thèmes, celle-ci demeure subjective. L'entrevue qualitative aurait été une autre méthode pour explorer les facteurs sous-tendant les attitudes. Elle a l'avantage de permettre à l'intervieweur de demander au participant de préciser sa pensée en cas d'ambiguïté. Source exclusive de nos données, des commentaires n'offrent pas cette possibilité. L'absence d'intervieweur peut cependant permettre aux participants de s'exprimer plus librement. Une étude basée sur des commentaires permet également de travailler avec une grande taille d'échantillon, comparativement aux entrevues qualitatives dont le nombre est souvent restreint. La présente étude illustre bien la valeur ajoutée de soumettre à une analyse systématique

les commentaires émis dans le cadre d'une enquête postale. Plus de 400 répondants ont choisi de laisser un commentaire à la fin du questionnaire, contextualisant ainsi les réponses qu'ils ont fournies aux différents items qui le composent.

CONCLUSION

Les résultats de notre analyse mettent en relief la multitude de facteurs susceptibles de déterminer la position d'un répondant face à l'extension de l'AMM aux personnes en situation d'incapacité. Ces facteurs sont liés au répondant lui-même (son vécu, ses valeurs et croyances) ainsi qu'aux autres acteurs concernés que sont les personnes visées par l'extension, les proches qui les entourent et les professionnels qui leur prodiguent des soins. Le cadre législatif qui balise ces soins en fin de vie, et les valeurs actuellement présentes dans notre société, constituent deux autres facteurs d'influence.

Selon Mangino et ses collaborateurs (33), 75 néerlandais atteints de démence sont à ce jour décédés par euthanasie, dont 16 n'étaient plus en mesure de confirmer leur volonté de mourir. Ces nombres constituent une faible proportion de l'ensemble des cas d'euthanasie aux Pays-Bas, mais ils ne cessent de croître depuis le premier cas rapporté en 2011. Nos résultats jettent un certain éclairage sur ce qui pourrait motiver des Québécois à demander l'AMM après un diagnostic de démence si cette pratique leur était rendue accessible. Les personnes atteintes présentent des défis particuliers en raison, d'une part, de leur incapacité croissante à juger de leurs préférences actuelles et à faire un choix et, d'autre part, de la difficulté à reconnaître qu'elles sont en fin de vie (34). Nos résultats soulignent à cet égard la nécessité d'améliorer le soutien aux proches aidants qui prennent soin de ces personnes, l'accès à des soins de qualité, notamment en CHSLD, et la formation des professionnels concernés. Enfin, des recherches sont nécessaires pour déterminer les meilleurs moyens d'accompagner une personne dans la rédaction d'une demande préalable qui pourra être bien interprétée le moment venu, pour étudier la stabilité des volontés qui y sont consignées, pour comprendre comment de telles demandes pourraient être utilisées en pratique et pour établir la valeur à leur accorder lorsque le patient maintenant devenu inapte exprime des souhaits différents.

Reçu/Received: 13/04/2020

Remerciements

Cette recherche a été financée par la Société Alzheimer du Canada (octroi #1611). Nous remercions les personnes suivantes qui ont contribué à titre de co-chercheurs à la rédaction de la demande de subvention et à la conception des questionnaires : Jocelyn Downie, Marie-France Dubois, Sharon Kaasalainen, Cees M. Hertogh, Sophie Pautex et Lieve Van den Block. Nous remercions également la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer et ses constituantes, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et le Collège des médecins du Québec pour nous avoir donné accès à un échantillon aléatoire de leurs membres. Enfin, nous adressons nos plus sincères remerciements à tous les aînés, proches aidants, infirmières et médecins qui ont accepté de remplir notre questionnaire.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 1/12/2021

Acknowledgements

This research was funded by the Alzheimer Society of Canada (grant #1611). We thank the following persons who contributed as co-investigators to the writing of the grant application and the design of the questionnaires: Jocelyn Downie, Marie-France Dubois, Sharon Kaasalainen, Cees M. Hertogh, Sophie Pautex and Lieve Van den Block. We would also like to thank the Quebec Federation of Alzheimer Societies and its constituents, the Quebec Order of Nurses and the Quebec College of Physicians for giving us access to a random sample of their members. Finally, we would like to express our sincere thanks to all the seniors, caregivers, nurses and physicians who agreed to complete our questionnaire.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Vanessa Chenel & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Bernard Keating & Jean-Pierre Béland

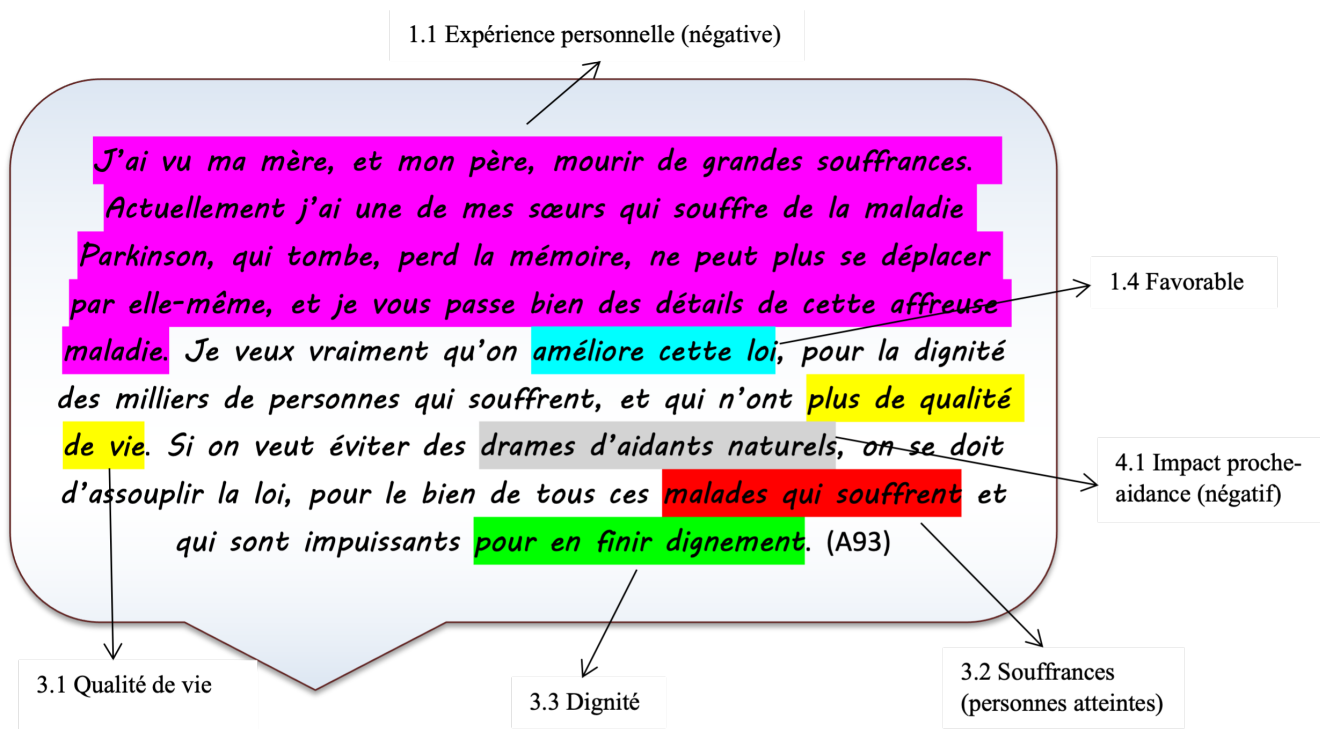
Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of the [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. Gouvernement du Québec. [Loi concernant les soins de fin de vie](#), RLRQ, c. S-32.0001.
2. [Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois \(aide médicale à mourir\)](#), projet de loi n° C-14 (sanctionné – 17 juin 2016), 1^{ère} sess., 42^e légis. (Can.).
3. [Commission spéciale Mourir dans la dignité](#). Rapport. Assemblée nationale Québec. Mars 2012.
4. Bravo G, Trottier L, Rodrigue C, et al. [Comparing the attitudes of four groups of stakeholders from Quebec, Canada, towards extending medical aid in dying to incompetent patients with dementia](#). Intern J Geriatr Psychiatry. 2019;34(7):1078-86.
5. Dillman DA, Smyth JD, Christian LM. Internet, Phone, Mail, and Mixed-mode Surveys: The Tailored Design Method. 4th ed. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, 2014.
6. Boussat B, Kamalanavin K, François P. [The contribution of open comments to understanding the results from the Hospital Survey on Patient Safety Culture \(HSOPS\): a qualitative study](#). Plos One. 2018;13(4):e0196089.
7. Phelps C, Wood F, Bennett P, Brain K, Gray J. [Knowledge and expectations of women undergoing cancer genetic risk assessment: A qualitative analysis of free-text questionnaire comments](#). J Genet Couns. 2007;16(4):505-14.
8. [Forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie](#). Ministère de la Santé et des Services sociaux. Montréal, 27 janvier 2020.
9. Gouvernement du Canada. Ministère de la Justice. [Aide médicale à mourir. Consultations du mois de janvier 2020](#).
10. Bravo G, Rodrigue C, Thériault V, 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. 2017;6(11):e208.
11. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. [Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains](#), décembre 2018.
12. Hsieh H-F, Shannon SE. [Three approaches to qualitative content analysis](#). Qual Health Res 2005;15(9):1277-88.
13. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris : Armand Colin, 2016.
14. Clark W, Schellenberg G. [Who's religious? Canadian social trends](#). Statistics Canada, Catalogue No. 11-008, Été 2006.
15. [Truchon c. Procureur général du Canada](#), 2019 QCCS 3792.
16. Tomlinson E, Stott J. [Assisted dying in dementia: A systematic review of the international literature on the attitudes of health professionals, patients, carers and the public, and the factors associated with these](#). Intern J Geriatr Psychiatry. 2015;30(1):10-20.
17. Jongsma KR, Kars MC, van Delden JJM. [Dementia and advance directives: some empirical and normative concerns](#). J Med Ethics. 2019;45(2):92-4.
18. Ministère de la Santé et des Services sociaux. [L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence](#). Gouvernement du Québec, Direction des communications, Québec, octobre 2019.
19. Dworkin R. [Autonomy and the demented self](#). Milbank Quarterly. 1986;64(Suppl. 2):4-16.
20. Parfit D. Reasons and persons. Oxford: Clarendon Press, 1984.
21. Dresser R. [Dworkin on dementia. Elegant theory, questionable policy](#). Hastings Cent Rep. 1995;25(6):32-8.
22. Chiao C-Y, Wu H-S, Hsiao C-Y. [Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review](#). Int Nurs Rev. 2015;62(3):340-50.
23. Noël M. [Mourir plutôt que de vivre en CHSLD](#). La Tribune, 4 décembre 2019.
24. Ministère de la Santé et des Services sociaux. [Le gouvernement met en place un comité d'experts en vue de l'élaboration d'une politique d'hébergement et de soins de longue durée](#). 14 mai 2019.
25. Bouthillier M-E, Opatry L. [A qualitative study of physicians' conscientious objections to medical aid in dying](#). Palliat Med. 2019;33(9):1212-20.
26. Dumont I, Maclure J. [Conscientious objection to medical assistance in dying: A qualitative study with Quebec physicians](#). Can J Bioeth. 2019;2:124-34.
27. Schuurmans J, Bouwmeester R, Crombach L, et al. [Euthanasia requests in dementia cases: what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study](#). BMC Med Ethics. 2019;20:66.
28. Hemati Z, Ashouri E, AllahBakhshian M, et al. [Dying with dignity: a concept analysis](#). J Clin Nurs. 2016;25(9-10):1218-28.
29. Horn R, Kerasidou A. [The concept of dignity and its use in end-of-life debates in England and France](#). Camb Q Healthc Ethics. 2016;25(3):404-13.
30. [B.C. man is one of the first Canadians with dementia to die with medical assistance](#). CBC Radio. 27 Octobre 2019
31. Frangou C. [When assisted dying means you have to go before you're ready](#). The Guardian. 4 Mars 2020
32. Grant K. [From dementia to medically assisted death: A Canadian woman's journey, and the dilemma of the doctors who helped](#). The Globe and Mail. 12 Octobre 2019.
33. Mangino DR, Nicolini ME, De Vries R, Kim SYH. [Euthanasia and assisted suicide of persons with dementia in the Netherlands](#). Am J Geriatr Psychiatry. 2020;28(4):466-77.
34. Fox S, FitzGerald C, Harrison Denning K, et al. [Better palliative care for people with a dementia: summary of interdisciplinary workshop highlighting current gaps and recommendations for future research](#). BMC Palliat Care. 2017;17(1):9.

ANNEXE – ILLUSTRATION DU CODAGE PAR QUELQUES EXTRAITS



6.2 Craintes (risque d'abus)

Les proches demandent parfois à ce que l'on «accélère» le processus de la mort (lorsqu'elle est imminente) afin de les accommoder plus que pour soulager le patient! (M195)

Questionnaire très difficile à répondre car questions sur nos valeurs personnelles. (M182)

2.3 Difficile à répondre

