

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

Les attitudes des proches aidants, qui s'occupent de leur conjoint(e) atteint(e) de la maladie
d'Alzheimer, concernant l'acceptabilité de l'euthanasie et du suicide assisté

Par
Véronique Angers
sous la supervision de Monsieur Brian L. Mishara, Ph.D

Thèse d'honneur
présenté comme exigence partielle dans le cadre du cours
Activité de recherche en psychologie (PSY-5900)
À Monsieur Richard Y. Bourhis, Ph.D

Avril 2010

Résumé

La présente étude s'intéresse aux attitudes qu'ont les proches aidants qui s'occupent d'un(e) conjoint(e) atteint(e) de la maladie d'Alzheimer, face à l'acceptabilité de l'euthanasie et du suicide assisté. De plus, cette étude veut vérifier si leurs attitudes diffèrent de celles des personnes âgées qui ne sont pas responsables d'un proche. Cette recherche s'inscrit dans un débat actuel entourant ces pratiques, toutes deux illégales au Canada, mais qui ont lieu dans certains pays dans le cadre des soins de fin de vie. Pour ce faire, cette étude utilise un devis qualitatif de type descriptif fondamental, à l'intérieur duquel, des entretiens individuels ont été réalisés auprès de 4 proches aidants et de 5 non proches aidants, tous âgés de 65 ans et plus. Suite à l'analyse thématique du corpus, il ressort des différences minimales entre les deux groupes. En effet, les participants sont majoritairement en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté, mais à condition que des modalités d'application soient dictées par le gouvernement. De plus, la maladie d'Alzheimer chez le conjoint ne semble pas être un facteur qui influence les opinions; au contraire, les attitudes actuelles proviennent plutôt de l'ensemble des expériences dans les trajectoires de vie individuelles. Enfin, le point qui suscite le plus de différence entre les deux groupes concerne la représentation de la maladie d'Alzheimer que chacun se fait.

Table des matières

RÉSUMÉ.....	2
INTRODUCTION.....	5
CONTEXTE THÉORIQUE.....	5
L'euthanasie et le suicide assisté au Québec et au Canada.....	5
Définitions.....	5
La position du Québec et du Canada face à l'euthanasie et au suicide assisté.....	6
Les attitudes des Québécois face à l'euthanasie et au suicide assisté.....	8
L'euthanasie, le suicide assisté et la maladie d'Alzheimer.....	9
La maladie d'Alzheimer et les décisions de fin de vie.....	9
Le rôle du proche aidant.....	11
Les proches aidants et les concepts d'euthanasie et de suicide assisté.....	12
Les facteurs influençant l'acceptation de l'euthanasie et du suicide assisté.....	12
Facteurs démographiques et sociaux.....	12
Facteurs psychologiques et personnels.....	13
OBJECTIFS.....	14
MÉTHODOLOGIE.....	14
La recherche qualitative.....	14
L'approche descriptive.....	15
L'analyse thématique.....	15
Les participants.....	16
Critères d'inclusion et d'exclusion.....	17
Taille de l'échantillon.....	17
Donnée démographiques des participants.....	17
Entrevues.....	18
Journal de recherche.....	19
Analyse des données.....	19

Considérations éthiques.....	20
Consentement éclairé.....	20
Confidentialité.....	20
Soucis de la charge émotive.....	21
RÉSULTATS.....	21
1 ^{ère} constatation : confusion dans les définitions.....	21
2 ^{ème} constatation : en faveur de la légalisation.....	22
3 ^{ème} constatation : divergences sur la maladie d'Alzheimer.....	24
4 ^{ème} constatation : attitudes découlant des trajectoires de vie.....	25
5 ^{ème} constatation : les points mentionnés lors de la question libre.....	26
DISCUSSION.....	27
LIMITES.....	29
CONCLUSION.....	31
RÉFÉRENCES.....	32
ANNEXE 1 : Questionnaires.....	38

Introduction

L'euthanasie et le suicide assisté représentent des enjeux moraux et légaux de taille qui ont été acceptés sous conditions dans certaines régions du monde, notamment les Pays-Bas, la Belgique et les états de l'Oregon et de Washington aux États-Unis. Au Canada, ce vieux débat a refait surface dans les médias et au sein des institutions gouvernementales au cours de l'année 2009; toutefois, c'est au Québec que la question de l'euthanasie et des soins de fin de vie a pris le plus de place. D'ailleurs, une commission itinérante est actuellement en préparation à ce sujet au Québec. Parallèlement à ce mouvement, la Société Alzheimer du Canada en collaboration avec RiskAnalytica (2010) annonçait au mois de janvier dernier que le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer était en nette croissance et qu'il le serait pour au moins les 30 prochaines années. Or, sachant que 98% de ces malades reçoivent de l'aide informelle d'un ou des proches (Conseil consultatif sur le troisième âge, 1996), cela signifie que le nombre d'aidants est aussi en pleine croissance. Étant donné l'aspect dégénératif de la maladie d'Alzheimer, les proches aidants finissent par devenir la voix de l'aidé et peuvent même être placés dans des dilemmes éthiques concernant les soins de fin de vie de l'autre personne (Callahan, 1995). Ainsi, le but de cette recherche-ci vise principalement à décrire les attitudes des proches aidants qui s'occupent de leur conjoint(e) atteint(e) de la maladie d'Alzheimer et à déterminer si leurs attitudes divergent de celles de personnes non aidantes. Cette recherche permettra d'alimenter le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté au niveau de la sphère de la maladie d'Alzheimer et des proches aidants.

L'euthanasie et le suicide assisté au Québec et au Canada

Définitions

Pour certains, il peut y avoir confusion entre les termes *euthanasie* et *suicide assisté*. C'est pourquoi il est préférable de les définir maintenant. L'euthanasie peut être subdivisée en trois catégories : l'euthanasie volontaire, non volontaire ou involontaire (Dunsmuir & Tiedemann, 2006 ; Kastenbaum, 2003). L'euthanasie volontaire a lieu lorsqu'une personne donne la mort à une autre et ce, dans le respect des vœux de cette dernière ou suite à une demande préalablement valide, afin de soulager ses souffrances. L'euthanasie est non volontaire quand cet acte est prodigué sans connaître les vœux de la personne soit parce qu'elle en est

incapable ou qu'elle n'a pas laissé de directives dans le passé. Enfin, l'euthanasie involontaire se produit lorsque la mort est donnée à une personne et ce, contre ses désirs ou contre une directive valide. Dans le cadre de cette recherche, comme les différents types d'euthanasie ne seront pas traités, une définition plus générale sera donc utilisée. Basée sur la définition de Mishara (2007), l'euthanasie correspondra à l'acte où un médecin ou une toute autre personne provoque la mort d'un humain suite à la demande de ce dernier. Le but visé est d'abrèger les souffrances causées par une maladie terminale ou dégénérative.

Le suicide assisté, quant à lui, correspond à la mort que se donne une personne, sauf qu'à la différence du suicide régulier, celle-ci recevra de l'aide d'une autre personne par le biais d'informations ou de moyens ou des deux pour se tuer (Braun, Tanji & Heck, 2001; Dunsmuir & Tiedmann, 2006; Kastenbaum, 2003; Mishara, 2007)

La position du Québec et du Canada face à l'euthanasie et au suicide assisté

Maintenant que les termes sont définis, il est de mise de préciser, dans notre système parlementaire, à qui revient la tâche de prendre les décisions à ce sujet. Alors que la santé est une compétence provinciale, la question de provoquer la mort revient au Gouvernement du Canada. D'ailleurs, le Code criminel du Canada (2009) contient un certain nombre de dispositions qui ont une incidence sur l'utilisation de l'euthanasie et du suicide assisté dans un contexte médical. L'article 241 concernant le suicide assisté stipule que, même si le suicide n'est plus un acte criminel, quelqu'un qui le conseille ou aide une autre personne à mourir est coupable d'un acte criminel. Quant à l'euthanasie, terme inexistant dans le code criminel, il est possible de prédire par l'article 14 qu'un médecin qui, suite à la demande d'un patient injecte à celui-ci une substance provoquant sa mort, sera criminellement responsable de ce décès. Il y a d'autres dispositions qui peuvent toucher ces thèmes dans le Code criminel, mais elles réfèrent à des contextes particuliers.

Plusieurs projets de loi visant à modifier la législation canadienne pour le droit à l'euthanasie et au suicide assisté ont été déposés dans le passé à la Chambre des communes du Canada. Cependant, aucun n'a eu d'effets sur la loi. Prenons, par exemple, le projet de loi C-407 pour le droit de mourir dignement, présenté par la députée Francine Lalonde du Bloc Québécois.

Suite à une heure de débat en chambre, ce projet est tombé à l'eau lors du déclenchement des élections de 2005 (Dunsmuir & Tiedemann, 2006). Dernièrement, au mois de mai 2009, la députée Francine Lalonde a déposé de nouveau son projet de loi, mais les développements restent à suivre.

Au Québec, la question de l'euthanasie et du suicide assisté a été relancée, en juillet dernier, suite à l'annonce faite par le Collège des médecins du dépôt d'un rapport prévu à l'automne de la même année sur les soins appropriés et l'euthanasie (Collège des médecins, été 2009). Dans cette lignée, au mois d'octobre, la Fédération des médecins spécialistes du Québec a rendu public un sondage réalisé auprès de ses membres au sujet de l'euthanasie, sous l'angle des soins appropriés en fin de vie (FMSQ, 2009). Avec un taux de participation de 23%, il est ressorti que 75% des répondants disaient être certainement ou probablement favorables à cette pratique dans un cadre législatif balisé et qu'ils appuieraient la loi. Dans ce lot, 20% ont signifié qu'ils ne pratiqueraient certainement pas l'euthanasie même s'ils appuyaient son acceptation. Ensuite, la Fédération des médecins omnipraticiens a aussi publié le résultat d'un sondage sur l'euthanasie et les soins de fin de vie qu'il a fait auprès de ses membres (FMOQ, 2009). Avec un taux de réponse d'environ 15%, 74% des participants ont répondu qu'ils souhaitaient de nouvelles balises permettant le recours à l'euthanasie et 71,3% se sont dits prêts à inclure cette méthode dans leur pratique advenant une nouvelle réglementation de l'euthanasie. Ce dernier pourcentage plus élevé que celui du FMSQ pourrait s'expliquer par le fait que les omnipraticiens sont appelés plus souvent à soigner et à accompagner des patients mourants, notamment en soins palliatifs que les médecins spécialistes. Le 3 novembre dernier, le Collège des médecins a rendu public son rapport réalisé par son groupe de travail en éthique clinique sur le sujet des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie (Collège des médecins du Québec, 2008) ainsi qu'un document de réflexion (Collège des médecins, 2009). Dans ces documents, le Collège des médecins garde une position neutre dans le débat. Il propose de réorienter le débat de l'euthanasie vers un débat sur les soins appropriés en fin de vie, qui consiste en des soins notamment individualisés, tout en regardant l'euthanasie comme une technique possible. Cependant, le Collège exprime que ce qui sous-tend l'euthanasie est le processus décisionnel et c'est à ce niveau, c'est-à-dire à la définition du processus, qu'il faut travailler. Enfin, le 3 décembre 2009, la chef de l'opposition officielle et du Parti Québécois, Pauline Marois, a

demandé une commission itinérante afin que la population québécoise soit consultée concernant le droit de mourir dignement (Gouvernement du Québec, 2009). Une motion a été adoptée à ce sujet le 4 décembre 2009 par l'Assemblée nationale; la Commission de la santé et des services sociaux a reçu pour mandat d'écouter des experts sur la question de mourir dignement et des soins de fin de vie. Ces audiences ont, d'ailleurs, pris fin le 9 mars 2010. La Commission rédige, actuellement, un document de consultation qui sera utile pour la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité dans le but de faciliter la participation des citoyens (Assemblée nationale du Québec, 2010, 18 février).

Les attitudes des Québécois face à l'euthanasie et au suicide assisté

Suite à la parution de l'annonce du Collège des médecins en juillet 2009, la firme de sondage Angus Reid Strategies (2009) a réalisé une étude auprès de 804 adultes québécois afin de déterminer si la population du Québec est plus encline ou non à soutenir la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Les résultats du sondage révèlent que 75% des québécois sont en accord à rouvrir le débat sur la question et que 77% croient que ces deux pratiques devraient être légalisées. De plus, ces résultats semblent constants peu importe le groupe démographique, les personnes âgées étant un peu plus opposées à l'euthanasie. Fait intéressant, parmi les situations proposées aux Québécois, aucune ne concernait une personne atteinte de démence qui désire mettre fin à ses jours, soit par euthanasie, soit par suicide assisté (une situation qui sera discutée dans la prochaine section). Cependant, les résultats de ce sondage sont questionnables. Effectivement, Angus Reid Strategies mentionne que la sémantique a joué un rôle minime dans cette étude, c'est-à-dire que les taux restent équivalents peu importe que les gens soient questionnés sur l'euthanasie ou le suicide assisté. Or, une étude menée au Québec par Isabelle Marcoux (2003) indique justement qu'il existe une confusion au sein de la population quant à la définition de ces pratiques. Il ressort notamment que 72% des québécois ne font pas la distinction entre l'euthanasie et le suicide assisté et que 66% croient que l'euthanasie consiste en de l'arrêt de traitement (cette pratique est légale au Canada, l'euthanasie non). Étant donné que Angus Reid Strategies, lors de son sondage, s'est peu soucié de cette confusion, ses résultats sont à prendre avec modération. Enfin, un autre point intéressant de l'étude d'Isabelle Marcoux est que la formulation des questions joue un rôle dans l'explication des différences entre les sondages.

La façon d'exprimer l'idée, le contexte ou les situations proposées influence les réponses des participants.

L'euthanasie, le suicide assisté et la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une forme de démence qui est caractérisée par des pertes de mémoire à court et à long-terme, des perturbations aux niveaux des fonctions cognitives et des changements de personnalité (Société Alzheimer & RiskAnalytica, 2010; Vézina, Cappeliez & Landreville, 2007; Gjerdingen, Neff, Wang & Chaloner, 1999). Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, malgré une condition physique dégénérative, peut vivre plusieurs années. En effet, nombreux sont les patients qui meurent d'une autre affection que de l'Alzheimer. La maladie d'Alzheimer amène comme conséquence une diminution de la qualité de vie à plusieurs niveaux, dont les gens affectés sont grandement conscients dans les premiers stades de leur maladie; par contre, cette conscience tend à diminuer avec le temps (Roth, 1996; Callahan, 1995). Enfin, cette maladie touche particulièrement les personnes âgées et sa prévalence augmente avec l'âge. Alors qu'en 2008 au Canada, 480 618 personnes, soit 1,5% de la population, étaient touchées par l'Alzheimer, les statistiques prédisent qu'il y en aura 1 125 184 en 2038. Le vieillissement de la population explique en bonne partie cette augmentation avec les années (Société Alzheimer & RiskAnalytica, 2010).

La maladie d'Alzheimer et les décisions de fin de vie

Il était mentionné précédemment qu'une situation importante avait été omise dans le sondage d'Angus Reid Strategies (2009). Il s'agissait du cas où une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer souhaitait mettre fin à ses jours soit par euthanasie, soit par suicide assisté. Il aurait été intéressant de connaître l'opinion du public sur ce point puisque les démences posent des problèmes éthiques à l'intérieur même du débat sur ces pratiques. En effet, le projet de loi C-384 (Chambre des communes du Canada, 2009) indique que le consentement éclairé sera le fondement de la loi pour choisir sa façon de mourir, c'est-à-dire, que la personne doit avoir toutes ses facultés cognitives afin de bien juger et de bien évaluer la situation. Or, dans le cas d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, ce sont justement ses fonctions cognitives qui sont touchées; il ne peut donc pas avoir accès, au sens de la loi, à l'euthanasie et au suicide assisté puisqu'il est dans l'incapacité de prendre une décision éclairée (Roth, 1996). Bill Taylor

de l'Oregon Death with Dignity Act (2006) rajoute aussi la notion de décision informelle, c'est-à-dire que la personne doit être capable de faire son choix au regard des derniers faits, de sa condition médicale et du temps qu'il lui reste à vivre. Une personne présentant une déficience mentale ne peut donc prendre ce type de décision et se verra refuser l'euthanasie et le suicide assisté.

Un autre problème, actuellement, découle du fait qu'il est impossible de déterminer à quel moment de la maladie la détérioration commence à affecter le jugement, étant donné que la maladie affecte de manière et de vitesse différente chaque personne (Hanyu, Sato, Hirao, Kanetaka, Iwamoto & Koizumi, 2010; Drickamer, Lee & Ganzini, 1997). Cependant, selon Cohen (2000), un patient, avec les limites qu'il présente, a le droit de participer à ses soins puisqu'il reste humain. De plus, il est en droit de choisir comment il veut vivre le reste de ses jours. Selon cette dernière, les professionnels de la santé, en collaboration avec les familles des patients et les patients, devraient redéfinir les désirs de fin de vie des malades. D'ailleurs, l'euthanasie auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer se pratique malgré ce débat. Voici deux cas relativement récents qui ont suscité beaucoup de réactions de la part des médias. Le 19 mars 2008, l'écrivain Hugo Claus a choisi de mourir par euthanasie en Belgique, alors qu'il était au premier stade de la maladie d'Alzheimer (Nouvelobs, 2008). La demande a été approuvée puisque l'écrivain était apte à exprimer sa volonté au moment de la demande et au moment de l'acte. De plus, sa demande était répétée; il se souvenait de sa demande et du pourquoi de cette dernière. Il faut souligner que ceci est rarement possible lorsque la personne est dans un stade plus avancé de la maladie, puisqu'elle éprouve de la difficulté à se remémorer ce qui a été dit précédemment. L'autre cas s'est produit au Pays-Bas en 2005. Un homme de 65 ans qui était atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 3 ans a reçu l'approbation de mourir par euthanasie (Sheldon, 2005) puisqu'il répondait aux critères de consentement libre. De plus, il présentait une profonde souffrance, au niveau psychologique, qui constitue un autre critère pour l'acceptation d'une demande d'euthanasie aux Pays-Bas. Enfin, il est important de mentionner que le nombre de personnes Alzheimer qui meurt par euthanasie est minime comparativement au nombre de patients cancéreux mourant via cette pratique étant donné tous les facteurs éthiques qu'il faut évaluer dans le cas de la maladie d'Alzheimer.

Pour conclure cette section sur l'euthanasie, le suicide assisté et la maladie d'Alzheimer, quelques études concernant les souhaits des personnes non atteintes d'Alzheimer seront présentées de même que certains facteurs qui peuvent pousser les gens à faire une demande afin de mourir plutôt. Une étude questionnant des personnes âgées quant à leurs opinions face aux procédures médicales qui prolongent la vie, dans une éventualité où ils recevraient un diagnostic de la maladie d'Alzheimer (Gjerdingen et al. 1999), montrait que la majorité des sujets ne désirait pas que leur vie soit prolongée. Aussi, dans une autre étude traitant des préférences de soins de fin de vie chez les personnes âgées ayant expérimenté le rôle de proche aidant (Wilson, 2000), aucun participant ne désirait que leur vie soit prolongée et 53% d'entre eux acceptait l'euthanasie comme une façon de terminer leurs jours. Toutefois, ces études sont transversales et ne permettent pas d'apprécier les variations d'opinions selon les situations de vie, puisque dans les cas où des gens pensent sérieusement à l'euthanasie, il arrive souvent qu'après quelques mois, ces personnes changent d'avis (Emanuel, Fairclough & Emanuel, 2000). Enfin, parmi les facteurs qui peuvent inciter une personne à demander l'euthanasie, ce sont la souffrance physique et le sentiment d'être dépendant qui semblent les plus importants (Seale & Addington-Hall, 1994; Mishara, 1998). La souffrance physique est particulièrement associée au cancer, alors que l'état de dépendance l'est davantage pour les autres pathologies.

Le rôle du proche aidant

Il ne serait pas possible de parler d'une personne frappée par la maladie d'Alzheimer sans mentionner le rôle du proche aidant, puisque 98% des personnes atteintes d'Alzheimer reçoivent de l'aide informelle (Conseil consultatif sur le troisième âge, 1996). De plus, 75% des malades vivent dans la communauté et ont un membre de la famille, traditionnellement le/la conjoint(e), ou un ami(e) pour aidant. Ce sont, dans 75,4% des cas, des femmes qui sont proches aidantes (Santé Canada, 1998).

Le proche aidant devient en quelque sorte la voix du malade puisque la maladie, à un certain stade, oblige le proche à prendre les décisions et les responsabilités que la personne atteinte assumait (Callahan, 1995). Pour diverses raisons, le proche aidant peut être aussi confronté à des dilemmes éthiques touchant les soins qui prolongent la vie et les soins en fin de vie dont l'euthanasie et le suicide assisté.

Les proches aidants et les concepts d'euthanasie et de suicide assisté

Selon Ducharme (2006), un proche aidant est une personne qui s'occupe de manière soutenue d'un proche, soit en lui donnant des soins, soit en lui offrant du soutien émotif, soit en exécutant d'autres tâches pour lui et tout cela sans être rémunéré. Dans le cadre d'une démence, une personne peut être proche aidante pendant de nombreuses années et, plus le temps passe, plus la tâche devient lourde à cause des conséquences que l'aspect dégénératif de la maladie provoque (Shulz, Mahoney & Thompson, 2003). Quelques études ont traité des facteurs qui peuvent influencer un proche aidant à accepter l'euthanasie et/ou le suicide assisté; ces facteurs seront décrits dans les paragraphes qui suivront.

Les facteurs influençant l'acceptation de l'euthanasie et du suicide assisté

Les facteurs peuvent être regroupés en deux catégories, c'est-à-dire les facteurs démographiques et sociaux et les facteurs psychologiques et personnels qui influencent l'acceptation de l'euthanasie et du suicide assisté.

Facteurs démographiques et sociaux

Dans cette catégorie, un facteur qui semble crucial quant à l'acceptabilité de ces deux méthodes est la religion. Selon une étude de Moulton, Hill et Burdette (2006), les gens en général semblent moins opposés à l'euthanasie depuis 1977. Toutefois, il y a des différences notables selon l'appartenance religieuse. Par exemple, les catholiques semblent se libéraliser plus vite dans le temps que les protestants conservateurs; l'idée de l'euthanasie est donc un peu plus acceptée chez les catholiques. Par ailleurs, une étude faite auprès des personnes âgées associe la religiosité à l'opposition à l'euthanasie et au suicide assisté (Himchak, 1997). Puisque la religion répond à des questions sur le sens de la vie, sur l'expérience de la mort et sur l'après-mort, la notion d'interrompre la vie peut venir en contradiction avec les principes fondamentaux des religions et des croyances individuelles. Ces résultats ont été aussi obtenus dans une étude conduite par Ganzini, Johnston, McFarland, Tolle et Lee (1998) où les patients souffrant de sclérose en plaque ainsi que les proches aidants étaient opposés au suicide assisté lorsqu'ils avaient une religiosité forte. Un autre facteur qui influencerait l'acceptabilité face à l'euthanasie et au suicide assisté serait le niveau d'éducation. Selon Gjerdingen et al. (1999), les gens qui semblent désirer davantage des procédures médicales qui prolongent la vie seraient des

personnes avec un niveau plus bas d'éducation. Ce qui est concordant avec l'étude de Caddel et Newton (1995) qui ont constaté qu'un niveau élevé d'éducation est associé à une plus grande acceptabilité de l'euthanasie. La raison qui pourrait expliquer cela est que plus une personne est scolarisée, plus elle est autonome dans sa décision puisqu'elle est en mesure de comprendre et de raisonner ce que le médecin lui propose. Enfin, selon ces derniers auteurs, une personne acceptera mieux l'euthanasie lorsqu'elle a un niveau d'éducation élevé et une affiliation religieuse moindre.

Facteurs psychologiques et personnels

Plusieurs facteurs psychologiques et personnels ont été recensés dans la littérature. Tout d'abord, la fatigue du proche aidant pourrait jouer un rôle plus important que le niveau de support, la dépression et le fardeau financier dans le fait de consentir au suicide assisté de la personne malade (Ganzini et al., 1998). Cependant, aucune explication supplémentaire n'est donnée à ce niveau. Par contre, une étude de Roscoe et Cohen (1999) qui compare des aidants naturels s'occupant d'une personne atteinte de l'Alzheimer avec des non proches aidants, révèle que lorsque les facteurs qui causent du stress sont perçus comme inchangeables, ceux-ci contribuent à des symptômes dépressifs et à la baisse d'espoir menant à une plus grande acceptation du suicide assisté. Cette constatation suggère que l'acceptation de l'euthanasie et du suicide assisté peut différer selon qu'une personne est une proche aidante ou non. Il est possible aussi que l'opinion du proche aidant puisse être influencée par les gains qu'il puisse faire dans sa vie si la personne malade décède plutôt (Seale & Addington-Hall, 1995). Cela ne veut pas dire que les proches aidants ne sont pas attachés à l'aidé, mais parfois certaines décisions médicales ou même seulement l'état de la personne deviennent si difficiles à vivre que les avantages associés à la mort paraissent plus intéressants (Callahan, 1995).

De plus, il y a des différences notables entre les opinions, les attitudes, le vécu entre les proches aidants (qui sont le conjoint du malade) et les aidants qui sont soit les enfants, soit une toute autre personne. En effet, par exemple, il semble que les conjoints souhaiteraient une mort plus tardive de la personne malade que les aidants non conjoints, puisque la perspective du deuil et de la solitude est peu agréable (Seale & Addington-Hall, 1995). D'ailleurs, les conjoints semblent plus à l'aise de refuser des soins qui prolongent la vie lorsque l'aidé est dans le coma

que lorsqu'il souffre d'une infection grave (Mezey, Kluger, Maislin & Mittelman, 1996). Il faut aussi noter que souhaiter la mort de quelqu'un peut être influencé par les opinions présentes dans l'environnement social de la personne (Seale & Addington-Hall, 1995). En fin de compte, diverses raisons, quelles soient altruistes ou égoïstes, peuvent contribuer à ce qu'un proche aidant accepte l'idée de l'euthanasie et du suicide assisté (Roscoe & Cohen, 1999).

Objectifs

Dans un contexte où des institutions au Québec et au Canada veulent ouvrir le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté, l'avis des proches aidants peut être pertinent pour alimenter la question. À la lecture des études mentionnées précédemment, il est intéressant de constater que l'opinion des proches aidants, qui ont un(e) conjoint(e) atteint(e) de la maladie d'Alzheimer, n'a pas été questionnée d'une manière ouverte, c'est-à-dire sans de variables à contrôler qui limite l'exploration du vécu des participants. La présente étude a donc pour objectif principal d'explorer les attitudes des proches aidants québécois de 65 ans et plus, qui s'occupent d'un(e) conjoint(e) ayant reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, concernant l'acceptabilité de l'euthanasie et du suicide assisté. De plus, cette étude veut vérifier si leurs attitudes diffèrent de celles des personnes âgées qui ne sont pas responsables d'un proche. Pour ce faire, cette recherche utilise un devis qualitatif de type descriptif fondamental (Sandelowski, 2000) et une analyse thématique inspirée des méthodes de Paillé et Mucchielli (2008).

Méthodologie

La recherche qualitative

Le choix d'une méthode de recherche doit être fait en fonction du but de la recherche (Richard & Morse, 2007). Ainsi, les méthodes qualitatives sont plus appropriées à certains types d'objectifs tout comme les méthodes quantitatives le sont pour d'autres. Les méthodes qualitatives permettent d'approfondir la compréhension des comportements humains et des expériences vécues (McLeod, 2001). D'ailleurs, selon Richards & Morse (2007) la compréhension d'un phénomène ressort davantage des données recueillies que de l'ensemble des écrits à ce sujet. Enfin, selon Paillé et Mucchielli (2008), une recherche est dite «qualitative» lorsqu'elle répond aux critères suivants. Premièrement, les instruments et les méthodes utilisés doivent être conçus pour recueillir des données qualitatives. De même, les analyses, qui

découleront de cette cueillette, permettront d'extraire le sens de l'ensemble des données plutôt que de servir à des transformations statistiques. Il est à noter que la subjectivité du chercheur est prise en compte dans tout le processus. Enfin, le contexte de la recherche tend vers une situation plus naturelle, c'est-à-dire sans utilisation d'appareils sophistiqués et sans mises en situation dans un laboratoire.

Étant donné le peu de recherches sur les attitudes des proches aidants au Québec par rapport à l'acceptabilité de l'euthanasie et du suicide assisté, les méthodes qualitatives constituent une approche de choix. Ainsi, il sera possible, dans cette étude, d'apprécier la complexité et la singularité de chaque sujet humain et d'aller au-delà de la mesure de variables pour approfondir et peut-être découvrir d'autres aspects de la question.

L'approche descriptive

Il existe au sein des méthodes qualitatives une panoplie d'approches. Dans le but de répondre aux objectifs de la présente étude, l'approche descriptive fondamentale telle que décrite par Sandelowski (2000) a été choisie. Cette approche est davantage utilisée lorsqu'il y a peu d'informations connues sur un sujet puisqu'elle permet, à la fin de l'étude, d'offrir une compréhension sommaire de l'événement ou du phénomène. Dans la présente recherche, l'objectif, d'ailleurs, vise à explorer les attitudes des sujets sans toutefois en formuler une théorie. Lors de recherches descriptives, le chercheur doit, au moment de l'analyse, utiliser un niveau d'inférence faible afin de rester le plus proche possible du corpus de données. Ainsi, le langage des sujets représente un véhicule de communication et non une structure dans laquelle il faut interpréter les propos.

L'analyse thématique

Afin d'une part de répondre à l'exigence d'un faible niveau d'inférence exigé par l'approche descriptive et, d'autre part, d'être cohérent avec le schéma d'entretien qui donne lieu à des réponses plus précises de la part des participants, l'analyse thématique constitue la meilleure option. En effet, selon Paillé et Mucchieilli (2008), un thème est un terme assez précis qui représente la teneur d'un extrait d'un ou des verbatim et qui permet de réduire la quantité de données en synthétisant les propos. Un faible niveau d'inférence permet aux thèmes d'être liés le

plus directement et étroitement possible aux éléments du corpus. Par la suite, l'ensemble des opérations relève d'une démarche d'analyse en continu où des thèmes sont attribués de manière ininterrompue à travers les entretiens afin que l'analyse soit plus riche et plus détaillée.

Les participants

Étant donné qu'il n'existe pas de listes officielles de proches aidants autant au Québec qu'au Canada, la meilleure stratégie de recrutement est de faire appel à des organismes qui offrent des services à cette population. La présente étude s'est attardée à la région administrative de la Montérégie pour le recrutement des sujets. Des raisons d'accessibilité et d'accès à une population rejoignant davantage les critères d'inclusion et d'exclusion expliquent ce choix. Ainsi, la Société Alzheimer Rive-Sud et l'Association des Familles Soutien des Aînés de la Ville de Saint-Hubert (membre du ROMAN) ont accepté de faire la promotion de la recherche dans leurs activités. Ces deux organismes couvrent à eux seuls l'ensemble du territoire choisi. Compte tenu du fait que le recrutement s'est avéré plus difficile que prévu à cause de la lourdeur du sujet, selon quelques aidants et intervenants, la stratégie «boule de neige» a été privilégiée. Ainsi, l'équipe a demandé aux proches aidants qui ont accepté de participer à la recherche (sans obligation de leur part) de parler de l'étude à des personnes aidantes qu'ils connaissaient.

Pour le recrutement des personnes âgées n'ayant pas une responsabilité de proche aidant, deux organisations qui regroupent les aînés ont été sélectionnées par rapport au territoire desservi et au nombre de personnes participant à leurs activités : la Fédération de l'Âge d'Or du Québec (FADOQ) secteur Rive-Sud-Suroît et les Amis de la Vallée du Richelieu (AVR). La FADOQ s'est chargée de diffuser l'affiche d'informations parmi ses différents regroupements alors que l'AVR a annoncé la recherche lors des activités du mercredi.

Une fois, les annonces envoyées aux différents organismes, les personnes intéressées à participer devaient contacter le secrétariat du laboratoire, qui transmettait ensuite le message à la responsable de la recherche. Par la suite, une prise de contact téléphonique était faite entre la chercheuse et le candidat potentiel où, entre autre, l'éligibilité de la candidature était vérifiée en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion (présentés à la section suivante). Enfin, si la personne correspondait au critère, un rendez-vous pour une entrevue était fixé.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Les personnes éligibles à participer à l'étude devaient répondre à des critères précis, c'est-à-dire pour les deux groupes : (1) être âgé de 65 ans et plus, (2) parler français, (3) habiter la région administrative de la Montérégie, (4) être à la retraite et (5) être en mesure de comprendre les questions et de répondre verbalement à celles-ci. Spécifiquement pour les proches aidants, ils devaient être l'aidant principal de leur conjoint(e) atteint(e) de la maladie d'Alzheimer, alors que pour les personnes non proches aidantes, elles ne devaient pas être l'aidant de leur conjoint(e) et le conjoint(e) ne devait pas souffrir d'une maladie dégénérative ou terminale. Toute personne ne répondant pas à un de ces critères ne pouvait poursuivre l'étude. Bref, sur les 14 appels reçus, neuf correspondaient aux critères. Pour les cinq autres, c'est une question de célibat qui éliminait leur candidature.

Taille de l'échantillon

Richards et Morse (2007) mentionnent que, dans une recherche qualitative, il est impossible de prévoir le nombre de participants nécessaire à l'étude avant de commencer la collecte de données. En fait, la sélection des participants est directement influencée par ce qui ressort de l'analyse. Cette dernière peut, d'ailleurs, commencer avant même que la collecte des données ne prenne fin pour ainsi ajuster le nombre de sujets nécessaire. Lorsqu'il y a saturation des données, c'est-à-dire lorsque de nouveaux sujets n'apportent rien de plus que ce qui a été rapporté dans les entretiens précédents, la collecte prend fin. Cependant, à cause des difficultés liées au recrutement et aux délais imposés par le cours *Thèse de spécialisation*, la saturation n'a pu être atteinte pour cette étude.

Données démographiques des participants

Au total, neuf personnes ont accepté de participer à l'étude, dont quatre proches aidants et cinq personnes non aidantes. Toutes sont de nationalité canadienne-québécoise. Une partage une double citoyenneté avec la France, mais cette personne réside au Québec depuis l'âge de 19 ans et s'affirme comme étant d'abord québécoise. Tous les sujets habitent la Montérégie et vivent dans des villes de niveau socio-économique comparable, c'est-à-dire Boucherville, Mont-Saint-Hilaire, Sainte-Julie, Beloeil et Sainte-Madeleine. Les répondants sont âgés entre 68 et 78 ans avec un âge médian de 70 ans.

Plus spécifiquement, le groupe des proches aidants se compose de trois femmes et d'un homme et parmi leur conjoint(e), deux habitent à domicile et deux vivent en centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD). L'année du diagnostic de la maladie d'Alzheimer varie entre l'an 2000 et l'an 2008. Au niveau de l'appartenance religieuse, les quatre se disent catholiques, deux se qualifient comme pratiquants réguliers et les deux autres comme étant plus ou moins pratiquants. Tous sont mariés. Le groupe contrôle est constitué de deux femmes et de trois hommes; ils habitent tous avec leur conjoint(e). Au niveau de l'affiliation religieuse, trois sujets se disent catholiques plus ou moins pratiquants et deux s'identifient comme n'ayant aucune appartenance religieuse. Deux sont mariés et trois sont conjoints de fait.

Entrevues

Les données collectées proviennent d'entrevues semi-structurées réalisées auprès de chaque sujet. Cette procédure permet d'avoir une constance aux niveaux des questions auprès de chacun; de plus, ce format d'entretien donne la possibilité aux participants de s'exprimer assez librement sur chaque question. Les questions du schéma d'entretien visent donc à explorer les conceptions des participants sur l'euthanasie et le suicide assisté, leurs attitudes par rapport à leur acceptabilité et aux conditions de vie de leur conjoint malade. La dernière question, totalement ouverte, permet aux sujets de s'exprimer sur une idée qui leur vient spontanément. Les deux schémas d'entretien (un pour les proches aidants, l'autre pour les non proches aidants) se retrouvent aux pages 52 et 54. Évidemment, au moment des entretiens, certaines questions ont été clarifiées, expliquées voire même reformulées afin d'être bien comprises par le participant. Enfin, les entretiens ont été enregistrés sur bande audio et prenaient en moyenne 25 minutes.

Le lieu des entretiens était décidé par les sujets, mais tous ont préféré leur domicile à un moment où ils étaient seuls pour ne pas être dérangés ou écoutés par une autre personne. Avant de débiter l'entrevue, la nature de la participation était réexpliquée et le formulaire de consentement (formulaire p.48) signé. Enfin, après l'entretien, le verbatim était retranscrit sur Word et la retranscription de tous les verbatim a été faite par une seule personne afin que la forme soit toujours la même. Cette personne était celle qui conduisait les entrevues.

Journal de recherche

Parallèlement à cette collecte de données, la chercheuse tenait un petit journal de bord où elle y consignait ses impressions, observations, réflexions autant lors des entretiens que lors de l'analyse. Ces données ont été surtout utiles lors de la réorganisation des thèmes et de la discussion.

Analyse des données

Pour relever les thèmes, la chercheuse a suivi le modèle du *relevé de thèmes* qui représente la grille de codification selon les écrits de Paillé et de Mucchielli (2008). Ces auteurs suggèrent de lister les thèmes sous des rubriques qui reprennent la question à travers laquelle les thèmes ont été générés. Cette technique efficace permet que la liste de thèmes soit plus opérationnelle et que la dénomination des thèmes soit plus courte. Pour arriver à établir cette liste, les deux analystes (de manière parallèle) ont suivi les étapes proposées justement par Paillé et Mucchielli (2008).

Le premier verbatim a été lu et relu à plusieurs reprises sans découper le texte ou surligner ou thématiser sur le champ, afin de prendre le temps de s'imprimer du témoignage de la personne, de se centrer sur elle et d'éviter d'analyser trop rapidement. Des notes en marge étaient toutefois prises pour faire ressortir après cinq ou six lectures les thèmes saillants. Il faut noter qu'aucun thème n'a été rejeté lors de la lecture des verbatim; ce n'est qu'à la toute fin que des décisions ont été prises quant à la pertinence de certains thèmes pour les résultats finaux. Par la suite, les lectures du deuxième verbatim ont débuté. Les étapes restent sensiblement les mêmes que pour le premier verbatim; cependant, pour le deuxième, l'analyste devient plus aux aguets relativement aux aspects et aux thèmes qui sont récurrents dans les deux verbatim. Lorsque les récurrences sont fortes, une même dénomination de thème est privilégiée. L'analyse des autres verbatim s'est déroulée de manière similaire. Enfin, les thèmes ont été reportés sur une grande feuille; des tentatives de regroupement ont été faites et des changements dans la dénomination des rubriques et thèmes ont été apportés.

Par la suite, les grilles de codification des deux analystes ont été confrontées dans le but de s'assurer d'un accord inter juge; cette mesure de fidélité est nécessaire, étant donné les

nombreux biais que comporte ce type d'analyse. Suite à ce consensus, les thèmes ont été retravaillés afin de faire ressortir les tendances générales du corpus et d'arriver aux résultats.

Considérations éthiques

Un devis de recherche a été soumis et approuvé par le comité départemental d'éthique de recherche avec des êtres humains du Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal. Les études qualitatives impliquent des enjeux éthiques et requièrent, donc, une attention particulière au niveau des aspects suivants : consentement éclairé, confidentialité et soucis d'une possible charge émotionnelle.

Consentement éclairé

Les répondants ont été bien informés quant au déroulement et aux buts de la recherche. Ces informations ont été données au téléphone avant même qu'un rendez-vous ne soit planifié et au moment de la rencontre. Le formulaire de consentement a été écrit dans un langage simple afin que les participants puissent bien comprendre les enjeux et le déroulement de la recherche (formulaire p. 48). De plus, l'interviewer a fait un résumé en insistant sur les points importants dont les buts de l'étude, la confidentialité, la possibilité de se retirer en tout moment et la possibilité de ressentir des émotions désagréables. Le consentement a été obtenu de la part de tous les participants. Enfin, il faut mentionner qu'aucune pression n'a été exercée sur les sujets pour les inciter à participer; cette consigne était d'ailleurs très claire avec les organismes. C'est donc de leur propre initiative que les candidats potentiels ont communiqué avec l'équipe de recherche.

Confidentialité

Pour assurer la confidentialité des données, des informations et l'anonymat des participants, les répondants ont été identifiés par un code que seuls les chercheurs connaissent. Les enregistrements audio et les formulaires de consentement ont été détruits immédiatement après leur retranscription. Les transcriptions papiers sont, actuellement gardées dans un local (sous clé) réservé à cet effet; seuls les chercheurs ont accès au contenu des entretiens. De plus, aucune divulgation d'informations permettant de reconnaître les répondants lors de la publication des résultats n'a été utilisée.

Soucis de la charge émotionnelle

Parler d'euthanasie et de suicide assisté peut provoquer, chez certains sujets, des émotions désagréables considérant la lourdeur des thèmes abordés et des expériences passées. Lors du processus d'entretien, tout a été mis en œuvre pour réduire au minimum le stress que pouvait ressentir les participants. D'ailleurs, il était clair que les chercheurs prenaient toutes les responsabilités qui leur revenaient et s'assuraient de fournir un aide professionnelle à toute personne qui en ressentirait le besoin pendant ou après la recherche. Aussi dans le cas où des informations concernant un risque actuel ou éventuel auraient été révélées et que des victimes potentielles auraient été en danger ou menacées, les autorités concernées auraient été prévenues. Heureusement, aucune de ces situations ne s'est présentée. Au contraire, les participants se disaient contents de pouvoir s'exprimer sur ces enjeux éthiques.

Résultats

Suite à l'analyse thématique du corpus d'entretien, de nombreux thèmes représentant l'ensemble du corpus ont été regroupés à l'intérieur de cinq grandes constatations. Ces constatations suivent en quelque sorte la nature et l'ordre des questions du schéma d'entretien.

1ère constatation : Confusion dans les définitions

Les définitions personnelles des concepts de l'*euthanasie* et du *suicide assisté* constituent les premières questions du schéma d'entretien. Il en ressort que, par rapport à l'euthanasie, 8 participants sur 9 peuvent donner au moins la moitié de la définition telle que présentée dans la section *définitions* et deux sujets la définition complète. Parmi les représentations variées de ce terme, quelques points reviennent plus fréquemment : (a) l'euthanasie représente un moyen pour abrégé les souffrances lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison; (b) c'est une personne qui inflige la mort à la demande du malade.

«L'euthanasie c'est tout simplement abrégé les souffrances de quelqu'un qui est en fin de vie et qui n'a plus d'espoir de vivre [...]En l'aidant à surtout à mourir dans la dignité [...]Et en respectant la volonté si la personne est consciente.» (Charles)

De plus, trois sujets ont inclus les soins palliatifs comme forme d'euthanasie. Or, il n'en est rien car les soins palliatifs constituent une pratique légale au Canada. Le but des soins palliatifs est

d'offrir une meilleure qualité de vie à la personne atteinte d'une maladie mortelle ainsi qu'à sa famille en soulageant la douleur et d'autres symptômes (OMS, 2010; La Marne, 1999). Cependant, les sujets décrivent ces soins de fin de vie comme l'acte médical de donner des calmants qui provoquent la mort lorsqu'une personne souffre et qu'il n'y a plus d'espoir de guérison, qu'il y ait consentement ou non du malade.

«Aider à partir. Comme on disait tout à l'heure là avec la morphine euh une dose un p'tit peu plus forte pis bon ça y'est c'est fini.» (Marie-Jeanne)

Toutefois, c'est au moment de définir le suicide assisté, immédiatement après l'euthanasie, que certains sujets ont éprouvé des difficultés à faire la distinction entre les deux. Sur les neuf personnes, seulement cinq ont été en mesure de fournir la moitié de la définition officielle (et deux la définition complète). Dans les concepts utilisés le plus souvent pour décrire cette pratique de fin de vie, les notions de choix personnel et d'assistance se retrouvent en tête de liste. Or, le mot *assistance* est souvent pris au sens large, pouvant même référer à l'occasion à l'acte d'euthanasie.

«C'est quelqu'un qui aide...à faire mourir l'autre là disons. Pis qui l'assiste en même temps. [Chercheur] Dans le sens qu'il le fait ou il le fait pas? [Participant] Ben c'est qu'il aide...ouais...il aide à passer.» (Carole)

L'expression *suicide assisté* a aussi été la source de réactions négatives chez certains participants qui trouvaient que le *suicide* avait une connotation trop forte ou inappropriée dans le débat.

«On parle pas de souffrances. Le suicide assisté c'est assister quelqu'un à se suicider, mais indépendamment de son état de santé. L'euthanasie, c'est pour les gens qui sont malades, mais le suicide assisté moi, c'est une absurdité, c'est une monstruosité c't'histoire là.» (Charles)

2ème constatation : En faveur de la légalisation

Suite aux questions concernant la définition des termes, l'interviewer donnait aux participants les définitions officielles de l'euthanasie et du suicide assisté afin de s'assurer que chacun comprenne la différence entre les deux, avant de se positionner par rapport à la légalisation de ces pratiques. Il en résulte, donc, que la majorité des sujets sont en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, soit dans une proportion de 8 sur 9 dans les deux cas. Trois raisons sont ressorties pour les deux méthodes afin d'expliquer cet accord : afin

de délivrer les personnes de leur souffrance, d'être humain et de respecter les volontés de chacun.

«Oui j'srais en faveur moi j'suis en faveur de ça pis j'vais te dire pourquoi. C'est que la personne qui est à côté d'toi, qui est très très souffrante...puis euh qui a pu par exemple de but, tsé là qui qui voit sa vie un peu là...euh complétée, comprends-tu? Son chemin est faite.» (Hélène)

Cependant, les participants qui ont répondu en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté disent être d'accord dans la mesure où le gouvernement instaurera des modalités d'application. Plusieurs participants ont confié avoir des craintes par rapport aux risques d'abus.

«Savez c'est notre crainte ça les vieux là, on est nombreux, c'est vrai! On est nombreux, y manque de places y manque d'hôpitaux, y manque de médecins, y manque d'infirmières. Est-ce que ça s'ra pas accéléré tout ça là.» (Marie-Jeanne)

L'extrait précédent décrit une forme d'abus afin de libérer des lits, mais les abus dont les sujets ont peur ne se résument pas à ça. Il y a aussi la peur que l'euthanasie et le suicide assisté aient lieu sans le consentement de la personne, que des crimes soient camouflés sous le couvert de ces pratiques et que ces moyens deviennent en quelque sorte une solution facile et banale pour le corps médical.

«Surtout de mettre en place euh des modalités d'application qui soient sécuritaires euh de façon à ce que aucun crime ne soit commis sous le couvert de l'euthanasie parc'que là c'est monstrueux.» (Charles)

En ce qui a trait aux modalités d'application autant pour l'euthanasie que pour le suicide assisté, les sujets suggèrent que: la personne malade doit le demander, elle doit être consciente (si elle est inconsciente, elle doit avoir signé une décharge à ce sujet auparavant) et ces moyens doivent être utilisés dans le but de soulager ses souffrances. Enfin, une modalité spécifique demandée pour le suicide assisté : que la personne qui donne des moyens ou des informations soit formée, c'est-à-dire, qu'elle soit un professionnel de la santé ou d'un domaine connexe.

«Euh je dirais oui [euthanasie], mais avec euh les restrictions. Il faut que la personne le demande, euh pis que la personne soit consciente, puis si elle n'est pas consciente qu'elle ait signé un papier d'avance «si je devenais inconsciente et que j'ai besoin euh d'acharnement thérapeutique pour me maintenir en vie et je veux que mes volontés soient respectés» (Diane)

Pour faire suite au nombre de personnes en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, 8 personnes sur 9 pensent pouvoir désirer utiliser une des ces deux pratiques dans le futur.

«Euh bon j'vas dire, par exemple, si j'avais un accident d'automobile qui m'rendrait impotente complètement là ça s'rait ça ou bien si j'avais une maladie comme j'dis qu'on me déclarerait du cancer ou une maladie euh qui s'rait dégénéréscente là.» (Diane)

Les problèmes de santé qui incitent à l'euthanasie ou au suicide assisté touchent les maladies qui sont dégénératives, incurables ou qui entraînent de fortes souffrances psychologiques ou physiques de manière chronique. Tous, par contre, précisent qu'il est difficile de prévoir à l'avance ses réactions devant de telles décisions.

«C'est paradoxal. C'est c'est tu penses d'une façon pis quand tu vas venir pour le faire, est-ce que c'est ça que tu vas vouloir?» (Hélène)

Il est aussi intéressant de constater que la majorité des participants a signé ou pense signer une décharge (un document légal au Canada) contre l'acharnement thérapeutique. Enfin, de nombreux sujets insistent sur le respect des volontés de la personne malade et ce, même si cela peut être éprouvant pour l'entourage.

«À la grâce du souffrant. «Ma chère c'est toi qui l'a voulu», tu le demandes pis j'suis d'accord avec ça.» (Stéphane)

3ème constatation : Divergences sur la maladie d'Alzheimer

La présente étude s'intéresse aux proches aidants qui s'occupent de leur conjoint(e) atteint(e) de la maladie d'Alzheimer; il est donc normal de retrouver des thèmes traitant de cette maladie. Pour le groupe contrôle, les questions posées étaient de nature hypothétique. Une différence majeure s'est produite entre les groupes concernant la perception de la maladie d'Alzheimer. Pour quatre des cinq personnes du groupe contrôle, la maladie d'Alzheimer est perçue comme étant la maladie en stade 7 de l'échelle de Démence-Validem (Heyman, Wilkinson, Hurwithz & al., 1987). Plus précisément, elles considèrent la personne atteinte d'Alzheimer inconsciente avec parfois de brefs moments de lucidité et qui ne souffre pas puisqu'elle est dans son monde.

«C't'une maladie qui souffre pas vraiment, qu'on dit, je sais pas, j'ai jamais passé par là.» (Lucien)

«En c'qui concerne la maladie d'Alzheimer [...] ils ne souffraient pas. La seule chose évidemment bon y régressaient au stade de ...à un stade infantin pis y perdaient la mémoire pis reconnaissaient plus les gens, mais dire qu'ils souffraient...Non!» (Charles)

Alors que pour les proches aidants, la maladie d'Alzheimer est perçue sur un continuum de dégradation de l'état de conscience. La souffrance est présente aux stades intermédiaires de la maladie, mais elle est d'ordre psychologique.

«La maladie d'Alzheimer, c'est qui sont pas souffrants. Psychologiquement oui, quand qui ont assez de conscience.» (Gilles)

«C'est pénible, c'est pénible parc'que y, qu'est-ce tu veux, y fait pu rien seul[...] Pis c'est parc'que oui y'est conscient de ça comme j'te dis le problème c'est qui'a pas d'habiletés sociales.» (Hélène)

Le stade avancé, tel que décrit par le groupe contrôle, rejoint la vision de ce stade des proches aidants.

«Mais là par contre il n'est pas souffrant. Là j'dis pas que là j'demanderais...y'est pas souffrant parc'que il ne réalise pas.» (Diane)

4ème constatation : Attitudes découlant des trajectoires de vie

Point commun entre les deux groupes de personnes, la maladie d'Alzheimer ne semble pas être un facteur qui puisse influencer leurs attitudes par rapport à l'acceptabilité de l'euthanasie et du suicide assisté. Les attitudes, en ce moment, découleraient plutôt de l'ensemble des événements qui ont eu lieu au cours de la trajectoire de vie de chacun.

« [Frère qui s'est suicidé il y a plusieurs années] Y'était isolé dans son auto pis y'a parti l'auto. Y'aurait p'être été mieux d'être assisté dans le sens que y'aurait p'être pas faite ça là, y'aurait pu faire ça dehors.» (Stéphane)

Cet événement de la vie de Stéphane servait à justifier pourquoi il est en faveur de la légalisation du suicide assisté. Il a aussi mentionné que son opinion ne se modifierait pas si sa conjointe était déclarée Alzheimer.

«Non changerait pas. Sauf que moi, si ma conjointe est contre ça, j'y ferais pas ça.» (Stéphane)

Comme dans le cas de Stéphane, ce sont des évènements personnels qui ont influencé ses attitudes; pour d'autres, ce sont ce qu'ils ont vu ou entendu.

«Non, je l'avais moi avant cette opinion là, ça fait longtemps que je fais du bénévolat dans les résidences pour personnes âgées[...] quand on dit que c't'un mouroir, c'est un vrai mouroir ces places là.» (Diane)

Certains ne désiraient pas partager ce qui avait forgé leurs attitudes, mais partageaient des réflexions qui les ont toujours accompagnés.

«J'ai toujours été pour l'euthanasie. Pourquoi faire souffrir les personnes. [...] Moi je comparais l'être humain avec un animal. Hein un animal, on laisse pas souffrir un animal. Pourquoi faire on laisserait souffrir un être humain. Alors moi, ça faisait longtemps que je pensais à ça.» (Marguerite)

5ème constatation : Les points mentionnés lors de la question libre

La dernière question était une question ouverte et sans de sujets imposés quant à l'euthanasie et au suicide assisté. Les participants pouvaient élaborer sur le thème qu'ils voulaient. Lors de cette période de questions, les réponses ont été les plus longues en termes de durée sur la question ouverte. Les proches aidants profitaient de cette plateforme pour s'exprimer davantage sur les difficultés de prendre soin de son conjoint malade, des stratégies utilisées pour continuer à maintenir leur rôle et des préoccupations face à l'avenir. Les personnes du groupe contrôle se servaient plutôt de cet espace pour élaborer davantage sur les craintes associées à la légalisation rapide de l'euthanasie et du suicide assisté et sur l'importance d'établir des règles pour ces pratiques.

«Fec que à ce niveau là, par exemple, tsé y s'en ai remis à moi...pis c'est parc'que moi à travers ça, ça m'a demandé beaucoup parc'que j'chu pas un tempérament pour tout mener. [...]Tsé quand t'as quelqu'un qui est autonome, tu partages avec l'autre personne, mais quand tu partages plus rien, que c'est toi qui prend tout en main là...c'est lourd ça» (Hélène)

«Non, savez c'est difficile d'envisager là euh des personnes euh nous on est dans not'maison, on vieillit, on sait qu'on va mourir un jour, mais de la à supposer qu'un médecin, une infirmière qui ont des gens qui meurent, qui sont mourants qui vont mourir, qui à la journée longue qui voient des gens comme ça; c'est sur que leur approche est pas la même là han. C'est comme dans n'importe quel métier, quand vous êtes en plein d'dans vous réagissez pas comme quelqu'un qui connaît rien de vot'métier . Euh pour eux c'est p'être banal tandis que pour vous qui arrivez de l'extérieur c'est c'est immense. C'est difficile à concevoir.» (Marie-Jeanne)

Discussion

Les données de la présente étude appuient les observations d'Isabelle Marcoux (2003) quant à la confusion qui règne au sein de la population non seulement entre les termes *euthanasie* et *suicide assisté*, mais aussi au niveau de la différence entre les divers types de soins de fin de vie. Les résultats de Marcoux font ressortir que 66% des québécois croient que l'euthanasie est constituée de l'arrêt du traitement; dans la présente étude, 33% des sujets incluent les soins palliatifs dans l'euthanasie. Cette donnée corrobore en quelque sorte le manque de connaissances des québécois par rapport à ces pratiques. De plus, l'expression *suicide assisté* est mal vue et mal interprétée par certains sujets à cause du mot *suicide* qui a, semble-t-il, une forte connotation. Il faut dire que la définition donnée dans la section *contexte historique* de même que l'article 241 ne font pas mention de l'état de santé de la personne qui requiert le suicide assisté alors que, dans l'euthanasie, il est précisé que le but visé est d'abrégé les souffrances causées par une maladie terminale ou dégénérative. Il serait important, dans le débat, de resituer et redéfinir le suicide assisté dans le contexte dans lequel il est désiré afin que la population soit plus au fait de ce que cette méthode implique et en quoi elle est différente de l'euthanasie.

Tel que mentionné précédemment, la distinction entre l'euthanasie et le suicide assisté a été faite et communiquée aux participants lors des entretiens. Il s'en est suivi que les participants étaient majoritairement en faveur de la légalisation de ces pratiques (tous groupes confondus), avec certaines réticences par rapport aux risques d'abus que des modalités d'application rigoureuses peuvent régler. Cette forte tendance à accepter la légalisation rejoint les sondages à large spectre relatés dans la thèse de Marcoux ainsi que celui d'Angus Reid Strategies (2009). Par contre, ce dernier mentionne que les personnes âgées semblent plus opposées à ces pratiques; or, notre petit échantillon ne reflète pas cette tendance.

Par ailleurs, au plan légal, la majorité des participants ont signé (ou pensent le faire prochainement) une décharge contre l'acharnement thérapeutique. L'acharnement thérapeutique désigne l'emploi de traitements jugés lourds pour une personne malade et qui sont disproportionnés par rapport aux réelles améliorations possibles de son état de santé (Verspiere, 1984). L'acharnement peut aussi être défini comme le maintien artificiel de la vie d'un patient, qui ne pourrait pas survivre à sa condition sans l'utilisation de machine ou de médicaments fortes

(La Marne, 1999). Les études de Gjerdingen et al. (1999) ainsi que celle de Wilson (2000) ont obtenu des résultats similaires à ceux de la présente étude quant au fait que la majorité des personnes ne souhaite pas que leur vie soit prolongée inutilement surtout si elles sont affligées de souffrances terribles. Les gens souhaitent que leurs volontés soient respectées, d'où la signature de ce papier reconnu par la loi. Il est à se demander si cette décharge ne représente pas un premier pas vers la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté puisque ces dernières permettent de mettre un terme à la vie lorsqu'il n'y a plus d'espoirs. De plus, l'euthanasie est définie comme étant réservée aux personnes atteintes de maladie terminales ou dégénératives. Évidemment, il serait risqué de signer une décharge qui demanderait à l'avance le recours soit à l'euthanasie soit au suicide assisté puisque, comme l'ont mentionné les participants, il y a une différence entre penser faire et poser l'action. C'est d'ailleurs ce que Emanuel et al.(2000) et Emanuel (2000) relataient dans leur étude. De plus, il ne faut pas oublier que la souffrance physique peut être un facteur incitant à faire une demande (surtout dans le cas de cancer) selon Seale & Addington-Hall (1994); or si la douleur est soulagée, il est possible que le patient ne souhaite plus mettre un terme à sa vie.

D'une manière générale, les études considéraient l'appartenance religieuse et l'affiliation religieuse forte comme des facteurs cruciaux (plus que tout autre) du rejet de ces pratiques. En effet, abréger la vie risque d'entrer en contradiction avec les principes fondamentaux prônés par les diverses religions et les croyances individuelles. Par contre, dans la présente étude, il n'y a pas d'indications comme quoi les croyances religieuses puissent influencer les attitudes et ce, dans les deux groupes. D'ailleurs, les raisons évoquées pour justifier une prise de position favorable par rapport à l'euthanasie et au suicide assisté n'incluaient pas la religion. Les participants se justifiaient en parlant des souffrances de la personne malade, du choix individuel et de la capacité d'être humain. Ces résultats sont intéressants puisque, selon les données de Statistiques Canada (2006) seulement 10% des personnes de 65 ans et plus déclarent ne pas appartenir à une religion, ce qui est peu comparativement à la classe des 25-54 ans (soit 21%). De plus, en 2003, 59% des aînés affirmaient que leurs croyances religieuses jouaient un rôle très important dans leur manière de vivre. Il faut dire que les personnes âgées d'aujourd'hui ont grandi dans une période où l'Église catholique détenait un fort pouvoir sur la société, comparativement aux générations qui ont suivi. Par contre, considérant que le facteur religieux

n'a pas été contrôlé rigoureusement dans cette étude, des recherches supplémentaires sont nécessaires pour valider ce résultat au Québec.

En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, il est intéressant de constater que l'opinion des participants ne semble pas être influencée par la maladie ou une éventuelle maladie d'Alzheimer du conjoint. De plus, chez les proches aidants, la fatigue, les facteurs stressants, la possibilité de gains ou l'influence de l'environnement ne représentent pas des facteurs qui orientent vers une opinion favorable chez les proches aidants envers l'euthanasie et le suicide assisté. Les trajectoires de vie semblent être davantage le moteur des attitudes actuelles des participants. En effet, nombreux sont ceux qui ont relaté une expérience d'accompagnement d'un membre de la famille malade ou d'une connaissance, à un moment antérieur de leur vie, où l'utilisation d'une de ces deux pratiques aurait pu donner de la dignité en fin de vie au malade. De même, de nombreuses personnes ont mentionné des expériences de bénévolat auprès de personnes âgées malades qui ont eu pour effet de modifier leur regard et leur perception face à leur propre processus de vieillissement et à une possible altération majeure de leur état de santé.

Enfin, pour clore cette discussion, il est important de revenir sur les divergences de perception en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer et de son impact sur l'environnement, de la personne atteinte, entre le groupe des proches aidants et le groupe contrôle. En fait, le facteur le plus important qui puisse expliquer cette différence réside sur le plan de l'expérience. Il est donc évident qu'une personne qui n'a jamais assisté à l'évolution d'une maladie dégénérative telle que l'Alzheimer ou qui est peu informée de ce sujet ne peut concevoir la maladie et son impact comme le conçoit un proche aidant car ce dernier prend soins de son(sa) conjoint(e) et vit toutes les étapes de la maladie d'Alzheimer, ce qui engendre des effets sur sa propre vie.

Limites

La présente étude décrit donc une réalité qui a été peu étudiée au Québec, soit les attitudes des proches aidants par rapport à l'euthanasie et au suicide assisté. Cette recherche a permis de faire ressortir des éléments nouveaux quant à la littérature existante à l'effet que les attitudes face à l'acceptabilité de l'euthanasie et du suicide assisté divergent peu entre les proches aidants et les non proches aidants, qu'il y a, par contre, des divergences au niveau de la

perception de la maladie d'Alzheimer entre les deux groupes et que les trajectoires de vie individuelles semblent forger davantage les attitudes que la condition médicale du conjoint. Par ailleurs, cette étude comporte certaines limites. Tout d'abord, l'échantillon constitué de neuf personnes est trop petit pour assurer une généralisation des résultats. D'ailleurs, la saturation des données n'a pas été atteinte sur plusieurs points de l'étude; en effet, un plus grand nombre de participants aurait permis d'avoir un corpus d'entretiens beaucoup plus riche. De plus, il est possible de se demander jusqu'à quel point l'échantillon est aléatoire. En effet, il ne faut pas oublier que les organismes collaborateurs ont été sélectionnés par la chercheuse sur la base de l'accessibilité et des critères d'inclusion et d'exclusion des sujets potentiels. De plus, le recrutement se faisait sur une base volontaire.

Lors des entretiens, un moment était aussi réservé pour expliquer aux sujets la différence entre l'euthanasie et le suicide assisté, le but étant de clarifier les termes afin que le sujet puisse répondre aux questions du schéma d'entretien avec moins de confusion. Cependant, il est impossible d'affirmer que tous les participants ont compris la différence tout au long de l'entretien entre ces deux concepts. Il est donc probable que des ambiguïtés chez le participant ont influencé certaines de ses réponses, sans que la chercheuse ne s'en rende compte.

Par rapport à la recherche qualitative en tant que telle, l'étude présente nécessairement certains biais du chercheur. En fait l'objectivité en recherche qualitative est très difficile à atteindre puisque la subjectivité du chercheur influence l'ensemble du processus de la recherche. La grille de codification en est un bon exemple : en effet, la chercheuse, compte tenu de sa formation académique, de son expérience de recherche et de ses objectifs dans l'étude en cours, voit son regard orienté vers certains thèmes plutôt que vers d'autres; elle a en quelque sorte des préférences. C'est pourquoi la fidélité inter-juge est nécessaire dans ce type de recherche. Enfin, cette recherche se veut essentiellement une recherche qualitative descriptive exploratoire; il est donc impossible d'élaborer une théorie avec ces résultats.

Conclusion

Dans la mesure où ces résultats seraient confirmés par des études ultérieures comportant de plus grands échantillons et une meilleure représentativité des participants, il serait possible de conclure que les proches aidants, qui s'occupent de leur conjoint (e) atteint(e) de la maladie d'Alzheimer ont des attitudes plutôt favorables à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Les participants demandent, d'ailleurs que le gouvernement instaure des balises pour l'utilisation de ces pratiques. De plus, les attitudes des proches aidants âgés de 65 ans et plus diffèrent peu des attitudes des personnes âgées qui ne sont pas des proches aidants. Parmi les facteurs qui contribuent au développement des attitudes par rapport à l'euthanasie et au suicide assisté, il semble que la condition de santé du conjoint n'influence pas l'opinion; c'est plutôt l'ensemble des événements qui se déroulent au cours de la vie qui forge les attitudes. Par ailleurs, des divergences entre les deux groupes de sujets sont ressorties quant à la perception de la maladie d'Alzheimer.

Dans une perspective à court terme, alors que la commission itinérante devrait débiter au mois d'août, il serait primordial de trouver une façon d'informer la population sur l'euthanasie et le suicide assisté, quant à la définition de ces mots. À moyen terme, il serait aussi important de refaire cette recherche avec un autre type de méthodologie afin de confirmer ces résultats. De plus, d'autres recherches pourraient être réalisées avec des groupes comparables quant à l'affiliation et à la pratique religieuse ou avec des proches aidants présentant un niveau de détresse élevé. Le niveau de scolarité pourrait aussi être étudié.

Références

- Angus Reid Strategies. (2009). *Les Québécois soutiennent fortement la légalisation de l'euthanasie*. Page consultée le 4 septembre 2009 depuis <http://www.angusreidstrategies.com/polls-analysis/opinion-polls/les-quebecois-soutiennent-fortement-la-legalisation-de-leuthanasie>.
- Assemblée nationale du Québec (2010, 18 février). Réalisation du document de consultation sur la question de mourir dans la dignité. Page consultée le 10 mars 2010 depuis le <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-10193/index.html>
- Braun, K.L., Tanji, V.M. & Heck, R. (2001). Support for physician-assisted suicide: exploring the impact of ethnicity and attitudes toward planning for death. *The Gerontologist*, vol 41(1), 51-60.
- Caddel, D.P. & Newton, R.R. (1995). Euthanaia: American attitudes toward the physician's role. *Soc. Sci. Med*, vol 40 (12), 1671-1681.
- Callahan, S. (1995). The dilemma of feeding end-stage Alzheimer patients. *American Journal of Alzheimers' Disease and Other Dementias*, vol 10 (3), 7-14.
- Canada. (2009). *Code criminel, L.R., 1985, C-46*. Page consultée le 10 septembre 2009 depuis http://lois.justice.gc.ca/fr_c46.
- Chambre des communes du Canada. (2009). *Loi modifiant le Code Criminel (droit de mourir dignement)*. Projet de loi C-384.
- Cohen, D. (2000). Caregivers for persons with Alzheimer's disease. *Current Psychiatry Reports*, vol 2, 32-39.

Collège des médecins du Québec. (2008). Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie/ rapport du groupe de travail en éthique clinique. Page consultée le 30 novembre 2009 depuis le

<http://www.cmq.org/fr/Medias/Profil/Commun/Nouvelles/2009/~media/0870A1B4D7EB45E685339190AB340015.ashx?120904>

Collège des médecins du Québec. (2009). Le médecins, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie, document de réflexion. Page consulté le 30 novembre 2009 depuis le

<http://www.cmq.org/fr/Medias/Profil/Commun/Nouvelles/2009/~media/AED768B8F3D94A119ED32B787EDE6259.ashx?120904>

Collège des médecins du Québec. (été 2009). Cas cliniques pour votre pratique. *Le Collège*, vol 49 (3), 14.

Conseil consultatif sur le troisième âge. (1996). Vignette vieillissement #34.

Drickamer, M.A., Lee, M.A. & Ganzini, L. (1997). Practical issues in physician-assisted suicide. *Annals of Internal Medicine*, vol 126 (2), 146-151.

Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : Enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin, 210p.

Dunsmuir, M. & Tiedemann, M. (2006). L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada. *Bulletin d'actualité; Bibliothèque du Parlement*, vol 9 (9F).

Emanuel, E.J., Fairclough, D.L. & Emanuel, L.L. (2000). Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *JAMA*, vol 284 (19), 2460-2468.

Fédération des médecins omnipraticiens. (2009, 29 octobre). La FMOQ dévoile les résultats de sa consultation sur l'euthanasie. Page consulté le 2 décembre 2009 depuis le <http://www.fmoq.org/SallePresse/Communiques/Detail.aspx?dId=167>

Fédération des médecins spécialistes du Québec. (2009, 13 octobre). La FMSQ dévoile les faits saillants de son sondage. Page consultée le 15 novembre 2009 depuis le <http://www.fmsq.org/f/centredepresse/communiques/coms/20091013.html>

Ganzini, L., Johnston, W.S., McFarland, B.H., Tolle, S.W. & Lee, M.A. (1998) Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *The New England Journal of Medicine*, vol 339, 967-973.

Gjerdingen, D. K., Neff, J.A., Wang, M. & Chaloner, K. (1999). Older persons' opinions about life-sustaining procedures in the face of dementia. *Arc Fam Med*, vol 8, 421-425.

Gouvernement du Québec. (2009, 3 décembre). Droit de mourir dignement-le Parti Québécois souhaite un véritable débat de société. Page consultée le 3 décembre depuis le <http://communiques.gouv.qc.ca/gouvqc/communiques/GPQF/Decembre2009/03/c7627.html>

Heyman, A., Wilkinson, W.E., Hurwithz, B.J. & al. (1987). Early-onset Alzheimer's disease: clinical predictors of institutionalization and death. *Neurology* (37) 980-984.

Himchak, M.V. (1997) Contributing factors that influence the elderly in their attitudes toward euthanasia. *Journal of Religious Gerontology*, vol 10 (2), 29-43.

Hanyu, H., Sato, T., Hirao, K., Kanetaka, H., Iwamoto, T. & Koizumi, K. (2010). The progression of cognitive deterioration and regional cerebral blood flow patterns in Alzheimer's disease: A longitudinal SPECT study. *Journal of the Neurological Sciences* (290)96-101.

Kastenbaum, R. (2003). *Macmillan Encyclopedia of Death and Dying* (Vol.1, pp.267-273). New York: Thomson Gale.

La Marne, P. (1999). *Éthiques de la fin de vie; acharnement thérapeutique, euthanasie et soins palliatifs*. Paris : Ellipses.

Le Collège des médecins. (2009). Cas clinique pour votre pratique. *Le Collège*, vol 49(4), 12-13.

Marcoux, I. (2003). *Vers une meilleure compréhension de l'opinion publique envers l'euthanasie : une étude du rôle des connaissances et autres facteurs d'influence*. Thèse doctorale, Université du Québec à Montréal, Canada.

McLeod, J. (2001). *Qualitative research in counselling and psychotherapy*. Thousand Oak, CA: Sage.

Mezey, M., Kluger M., Maislin, G. & Mittelman, M. (1996). Life-sustaining treatment decisions by spouses of patients with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, vol 44 (2), 144-150.

Mishara, B.L. (1998). Suicide, euthanasia and AIDS. *Crisis*, 87-96.

Mishara, B.L. (2007). Les enjeux liés à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté au Canada. *Frontières*, vol 20 (1), 47-51.

Moulton, B.E., Hill, T.D. & Burdette, A. (2006). Religion and trends in euthanasia attitudes among U.S adults, 1977-2004. *Social Forum*, vol 21 (2), 242-271.

Nouvelobs.com en temps réel. (2008, 24 mars). L'écrivain belge Hugo Claus meurt par euthanasie. Page consultée le 20 novembre 2009 depuis le [http ://temporeel.nouvelobs.com/actualites/culture/20080319.OBS5839/lecrivain_belge_hugo_claus_meurt_par_euthanasie.html](http://temporeel.nouvelobs.com/actualites/culture/20080319.OBS5839/lecrivain_belge_hugo_claus_meurt_par_euthanasie.html)

Organisation Mondiale de la Santé. (2010). Palliative care. Page consultée le 7 avril 2010 depuis le <http://www.who.int/cancer/palliative>.

Paillé, P. & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Collin.

Richards, L. & Morse, J.M. (2007). *Readme first for a user's guide to qualitative methods (2nd edition)*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Roscoe, L.A. & Cohen, D. (1999). Cognitive attributions, depressive symptoms and hopelessness as predictors of perceived desirability of physician-assisted suicide in Alzheimer's caregivers. *The American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, vol 14, 165-171.

Roth, M. (1996). Euthanasia and related ethical issues in dementias of later life with special reference to Alzheimer's disease. *British Medical Bulletin*, vol 52 (2), 263-279.

Sandelowski, M. (2000). Focus on research methods; Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health*, vol 23, 334-340.

Santé Canada. (1998). *Info Échange pour les aîné(e)s*, vol 7 (3).

Seale, C. & Addington-Hall, J. (1994) Euthanasia: Why people want to die earlier. *Social Science and Medicine*, vol 39 (5) 647-654.

Seale, C. & Addington-Hall, J. (1995). Dying at the best time. *Social Science and Medicine.*, vol 40 (5), 589-595.

Sheldon, T. (2005, 7 mai). Dutch approve euthanasia for a patient with Alzheimer's disease. *BMJ* vol 330, 1041.

Shulz, R., Mahoney, D., & Thompson, L. (2003). End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *The New England Journal of Medicine*, vol 349, 1936-1942.

Société Alzheimer & RiskAnalytica. (2010). *Raz-de-marée: impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*. Toronto : Société Alzheimer du Canada.

Statistiques Canada (2006). Un portrait des aînés au Canada. Page consultée le 2 avril 2010 depuis le <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-519-x/2006001/4181659-fra.htm#2>

Taylor, B. (2006, juin). Background Brief on...Oregon Death with Dignity Act. Page consultée le 2 décembre 2009 depuis le http://www.leg.state.or.us/comm/commsrvs/background_briefs2006/HealthCare/DeathWithDignityActF.pdf

Verspieren, P. (1984). *Face à celui qui meurt; euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*. Paris : Desclée de Brouwer.

Vézina, J., Cappeliez, P. & Landreville, P. (2007). *Psychologie gérontologique*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.

Wilson, D.M. (2000). End-of-life care preferences of Canadian senior citizens with caregiving experience. *Journal of Advanced Nursing*, vol 31 (6), 1416-1421.

Annexe 1 :**Questionnaire pour les proches aidants vivant avec un(e) conjoint(e) atteint(e) de la maladie d'Alzheimer**

1- Caractéristiques démographiques :

a) Quelle est votre date de naissance?

b) Où habitez-vous?

c) Quel est votre statut civil?

Vous pouvez aussi répondre conjoint de fait.

d) Quelle est votre nationalité?

e) Pratiquez-vous une religion? Si oui, laquelle?

f) Depuis combien de temps votre conjoint(e) souffre de la maladie d'Alzheimer?

2- Selon vous, qu'est-ce que l'euthanasie?

3- Selon vous, qu'est-ce que le suicide assisté?

«Avant de poursuivre l'entrevue, j'aimerais clarifier avec vous c'est quoi l'euthanasie et le suicide assisté. L'euthanasie c'est quand une personne demande à mourir, pour abrégé ses souffrances et qu'un médecin ou toute autre personne va donner la mort à celle-ci. Le suicide assisté, lui, c'est quand une personne se tue par elle-même, comme le dit le mot suicide, par contre, elle aura reçu auparavant d'un autre individu, des informations ou des moyens pour se tuer.»

4- D'une manière générale, êtes-vous en faveur de la légalisation de l'euthanasie? Pourquoi? *(Si nécessaire, le concept d'euthanasie sera expliqué de nouveau)*

5- D'une manière générale, êtes-vous en faveur de la légalisation du suicide assisté? Pourquoi? *(Si nécessaire, le concept du suicide assisté sera expliqué de nouveau)*

6- Pensez-vous qu'il y a des situations où vous pourriez souhaiter avoir recours à l'euthanasie ou au suicide assisté ? Lesquelles ? Pourquoi ?

7- Croyez-vous que votre opinion face à l'euthanasie et au suicide assisté a changé depuis que votre conjoint(e) a reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer? Pourquoi?

8- Quelles sont vos impressions par rapport à la qualité de vie de votre conjoint(e) actuellement?

9- Pensez-vous que votre conjoint(e) se sent bien dans sa condition actuelle? Pourquoi?

10- Croyez-vous que votre conjoint(e) aimerait bénéficier de l'euthanasie ou du suicide assisté ? Et comment réagissez-vous face à cela ?

11- Enfin, avez-vous d'autres choses à ajouter sur l'euthanasie et le suicide assisté?

Questionnaire pour le groupe témoin

- 1- Caractéristiques démographiques :
 - a. Quelle est votre date de naissance?
 - b. Où habitez-vous?
 - c. Quel est votre statut civil?
Vous pouvez aussi répondre conjoint de fait.
 - d. Quelle est votre nationalité?
 - e. Pratiquez-vous une religion? Si oui, laquelle?

- 2- Selon vous, qu'est-ce que l'euthanasie?
- 3- Selon vous, qu'est-ce que le suicide assisté?

«Avant de poursuivre l'entrevue, j'aimerais clarifier avec vous c'est quoi l'euthanasie et le suicide assisté. L'euthanasie c'est quand une personne demande à mourir, pour abrégé ses souffrances et qu'un médecin ou toute autre personne va donner la mort à celle-ci. Le suicide assisté, lui, c'est quand une personne se tue par elle-même, comme le dit le mot suicide, par contre, elle aura reçu auparavant d'un autre individu, des informations ou des moyens pour se tuer.»

- 4- D'une manière générale, êtes-vous en faveur de la légalisation de l'euthanasie? Pourquoi? *(Si nécessaire, le concept d'euthanasie sera expliqué de nouveau)*
- 5- D'une manière générale, êtes-vous en faveur de la légalisation du suicide assisté? Pourquoi? *(Si nécessaire, le concept du suicide assisté sera expliqué de nouveau)*
- 6- Pensez-vous qu'il y a des situations où vous pourriez souhaiter avoir recours à l'euthanasie ou au suicide assisté ? Lesquelles ? Pourquoi ?
- 7- Si votre conjoint(e) recevait un diagnostic de la maladie d'Alzheimer, croyez-vous que votre opinion face à l'euthanasie et au suicide assisté changerait ? Pourquoi ?
- 8- Dans le cas où votre conjoint(e) aurait la maladie d'Alzheimer, pensez-vous qu'elle voudrait avoir recours à l'euthanasie et au suicide assisté ? Et comment réagiriez-vous face à cela ?
- 9- Enfin, avez-vous d'autres choses à ajouter sur l'euthanasie et le suicide assisté?