

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ENQUÊTE SUR LA POSITION DES TRAVAILLEURS SOCIAUX
FACE À L'EUTHANASIE ET À L'AIDE AU SUICIDE. EXPLORATION DES
ATTITUDES, DES EXPÉRIENCES, DES RESSOURCES, ET DES DIFFICULTÉS.

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
VALÉRIE CHAMBERLAND

DÉCEMBRE 2009

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement n°8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Mes premiers remerciements vont à mes directrices Lucie Dumais, professeure à l'École de travail social et Diane Laflamme, professeure associée au Département de sciences des religions. Votre expertise dans vos domaines respectifs, votre rigueur et votre sens critique m'ont inspirée tout au long du processus de maîtrise. Je tiens en outre à exprimer ma profonde reconnaissance à Lucie Dumais pour sa disponibilité, pour la confiance qu'elle m'a témoignée ainsi que pour les opportunités qu'elle m'a offertes dans le cadre de mon travail au Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS). Cet emploi a, de façon indéniable, contribué à la qualité et à la solidité de ma formation de chercheure. Je tiens également à exprimer toute ma gratitude à Diane Laflamme pour son intérêt pour mon sujet, pour tout le temps accordé à nos rencontres et pour son œil toujours ouvert sur tout ce qui pouvait alimenter mon travail. À toutes les deux, votre complémentarité et le sérieux de votre engagement dans ma démarche sont inestimables.

Je remercie Monsieur Russel Ogden pour m'avoir permis l'utilisation du questionnaire, élaboré avec Michael Young dans le cadre de leur recherche auprès des travailleurs sociaux de Colombie-Britannique. À Madame Ghislaine Brosseau, secrétaire et directrice générale de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ), j'adresse ma reconnaissance pour son ouverture à mon projet de recherche et pour avoir permis la collaboration de l'Ordre pour l'envoi de l'invitation à participer à la recherche aux travailleurs sociaux. Je remercie également les membres du comité du Colloque OPTSQ 2009 pour m'avoir permis d'y présenter les résultats préliminaires de ma recherche en mars dernier.

J'exprime ma reconnaissance à la Faculté des sciences humaines de l'UQAM ainsi qu'au Bureau de l'enseignement et des programmes du Vice-rectorat aux études et à la vie étudiante

pour le soutien financier qu'ils m'ont accordé sous forme de bourses d'excellence soit la bourse facultaire de fin d'études et la bourse du Fonds à l'accessibilité et à la réussite des études (FARE) pour les cycles supérieurs.

J'offre un merci spécial à Monsieur Pierre Plante créateur de SÉMATO, dont le support technique a calmé mes angoisses. Un autre merci spécial s'adresse à Monsieur Bertrand Fournier du Service de consultation en analyse de données (SCAD) de l'UQAM qui m'a offert de précieux conseils et m'a aidée à voir plus clair à travers mes données. À tous deux, un grand merci pour votre disponibilité, votre diligence et votre efficacité.

Je remercie mes parents, ma famille et mes ami(e)s et particulièrement Cathy, M-C, Isa et Cassi, qui m'ont encouragée et soutenue de très près dans ce beau projet qui prend parfois des allures de galère. Votre support moral m'est précieux. Merci à mes collègues du LAREPPS, auprès de qui il fait bon travailler, et merci spécialement à Carole pour les fous rires et cie.

Merci à Justin. Sur tous les plans, cette maîtrise n'aurait pu être possible sans ton soutien et ton amour quotidiens. Merci pour ta sensibilité et ton ouverture à tout.

Merci du fond du cœur aux travailleuses sociales et aux travailleurs sociaux qui ont pris le temps de compléter le questionnaire de cette recherche. Votre participation était essentielle à ce projet. Je salue votre implication dans la recherche et votre travail auprès des personnes.

Enfin, je tiens à remercier chaleureusement, tous ceux qui ont nourri ma réflexion sur le fond et sur la forme de ma maîtrise; les personnes mentionnées précédemment ainsi que les professeurs, chargés de cours et étudiants et que j'ai pu côtoyer au fil de ces années. J'offre un merci spécial à Micheline Cloutier-Turcotte pour l'attention qu'elle porte à la réussite des étudiants.

À tous, merci!

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	ix
LISTE DES TABLEAUX.....	xi
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	xv
RÉSUMÉ	1
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE.....	3
1.1 ÉTAT DE LA QUESTION.....	3
1.1.1 Début du malaise et historique au Canada.....	3
1.1.2 Cas d'euthanasies ou d'aide au suicide au Canada	7
1.1.3 Une alternative légale : Dignitas	9
1.2 PERTINENCE SOCIALE ET SCIENTIFIQUE DE LA RECHERCHE	9
1.3 QUESTIONS ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	12
CHAPITRE II	
CADRE D'ANALYSE	15
2.1 L'IMPORTANCE DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE DU TRAVAILLEUR SOCIAL SUR LES ENJEUX DE FIN DE VIE.....	16
2.1.1. Le cadre normatif du travailleur social.....	16
2.1.2 L'éthique et les travailleurs sociaux.....	18
2.1.3 Le dilemme éthique de l'intervention en fin de vie.....	19
2.2 L'EXPLORATION DE TROIS AXES D'INTERVENTION POUR FAVORISER LA « BONNE MORT »	22
2.2.1 Les soins palliatifs.....	22
2.2.2 La planification préalable des soins	29
2.2.3 L'euthanasie et l'aide au suicide	31

2.3 LA POSITION DES TRAVAILLEURS SOCIAUX FACE À L'EUTHANASIE ET À L'AIDE AU SUICIDE	33
2.4 HYPOTHÈSES DE RECHERCHE	37
CHAPITRE III	
MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	39
3.1 STRATÉGIE GÉNÉRALE DE RECHERCHE	39
3.2 MÉTHODE ET INSTRUMENTS DE COLLECTE DES DONNÉES	40
3.3 POPULATION À L'ÉTUDE	42
3.4 CRITÈRES DE SÉLECTION DES SUJETS ET LES MODALITÉS DE RECRUTEMENT	42
3.4.1 Échantillon initial	43
3.4.2 Échantillon final	43
3.5 MÉTHODE D'ANALYSE DES DONNÉES	45
3.6 LIMITES DE L'ÉTUDE	45
3.7 LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	48
3.7.1 Risques et avantages de la recherche pour les sujets	49
3.7.2 Moyens pour obtenir le consentement des sujets	49
3.7.3 Respect de la confidentialité des données	50
CHAPITRE IV	
RÉSULTATS	51
4.1 PROFIL DES RÉPONDANTS	52
4.2 RÉSULTATS OBTENUS AUX SOUS QUESTIONS DE RECHERCHE	56
4.2.1 Les attitudes	56
4.2.2 Les ressources	69
4.2.3 Les expériences	73
4.2.4 Les difficultés	75
4.3 ANALYSE DES COMMENTAIRES	82
4.3.1 Commentaires généraux sur la recherche, sur le questionnaire et sur le sujet	84
4.3.2 Interprétation personnelle de la terminologie	85
4.3.3 Les valeurs évoquées	86
4.3.4 Les croyances religieuses	88
4.3.5 Tensions entre choix individuels et choix de société	90

4.3.6 Références aux expériences personnelles et professionnelles.....	91
4.3.7 Cadre normatif invoqué.....	94
4.3.8 Accès à l'information et aux ressources.....	95
4.3.9 Accompagnement de la souffrance.....	96
4.3.10 Traitement différencié pour les animaux.....	97
4.3.11 Conflit avec les programmes de prévention du suicide.....	97
4.3.12 Questionnements plutôt que positionnement.....	98
4.3.13 Craintes et conséquences liées au fait de permettre l'euthanasie et/ou l'aide au suicide.....	100
4.3.14 Déplorer l'absence de débat.....	101
4.3.15 Opinion sur le fait de permettre l'euthanasie volontaire et/ou l'aide au suicide.....	102
4.3.16 Critères d'encadrement des pratiques d'euthanasie volontaire et d'aide au suicide.....	104
4.3.17 Souhaits d'implication professionnelle.....	106
4.3.18 Choix pour soi.....	108
CHAPITRE V	
ANALYSE ET DISCUSSION.....	109
5.1 POSITION DES TRAVAILLEURS SOCIAUX AU SUJET DE L'EUTHANASIE VOLONTAIRE ET DE L'AIDE AU SUICIDE.....	109
5.2 DIVERGENCES PRINCIPALES DES RÉSULTATS OBTENUS AVEC CEUX DE OGDEN & YOUNG.....	114
5.3 RESSOURCES ET INFORMATION SUR L'EUTHANASIE VOLONTAIRE ET L'AIDE AU SUICIDE.....	116
5.4 INFLUENCE DES EXPÉRIENCES SUR LA POSITION AU SUJET DE L'EUTHANASIE VOLONTAIRE ET L'AIDE AU SUICIDE.....	118
5.5 DIFFICULTÉS RENCONTRÉES DANS CERTAINS CONTEXTES DE SOUFFRANCES DE CLIENTS/PATIENS.....	118
5.6 IMPLICATION DES TRAVAILLEURS SOCIAUX EN SITUATION DE DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE VOLONTAIRE OU DE L'AIDE AU SUICIDE.....	120
CONCLUSION.....	123

APPENDICE A TERMINOLOGIE.....	127
APPENDICE B SCHÉMA D'ANALYSE	129
APPENDICE C QUESTIONNAIRE.....	131
APPENDICE D DÉCISIONS DE FIN DE VIE	143
BIBLIOGRAPHIE	149

LISTE DES FIGURES

Figure		Page
1.1	Première section du schéma d'analyse	22
2.2	Deuxième section du schéma d'analyse	33
3.3	Troisième section du schéma d'analyse	37

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
3.1	Test du khi-deux pour la distribution de la variable sexe..... 46
3.2	Test du khi-deux pour la distribution de la variable âge 46
4.1	Profil des répondants 52
4.2	Attitudes des travailleurs sociaux concernant la moralité de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide (Q10) 56
4.3	Relation entre le degré de pratique religieuse et l'opinion envers la moralité de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire 57
4.4	Attitudes des travailleurs sociaux concernant la légalisation de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide (Q11, 13)..... 58
4.5	Relation entre l'opinion sur la moralité de l'aide au suicide et l'opinion selon laquelle nos lois devraient permettre cette pratique 59
4.6	Relation entre l'opinion sur moralité de l'aide au suicide et l'opinion selon laquelle nos lois devraient permettre cette pratique dans certaines circonstances 59
4.7	Attitudes des travailleurs sociaux concernant la légalisation de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide (Q14, 16)..... 60
4.8	Relation entre la permission à accorder à un médecin d'interrompre la vie d'un patient dans certaines circonstances et l'opinion selon laquelle il serait bon d'adopter au Canada la même position qu'aux Pays-Bas 61
4.9	Attitudes des travailleurs sociaux concernant la dénonciation de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide (Q12)..... 62
4.10	Relation entre le nombre d'années de pratique du travail social et la dénonciation d'un collègue impliqué dans une aide au suicide ou une euthanasie volontaire 63

4.11	Attitudes des travailleurs sociaux concernant leur implication dans le développement de politiques sociales sur l'euthanasie et/ou l'aide au suicide (Q15).....	64
4.12	Attitudes des travailleurs sociaux concernant l'éthique et le droit à l'autodétermination (Q17, 18).....	65
4.13	Attitudes des travailleurs sociaux concernant leur implication dans le processus de décision du client/patient de recourir à l'euthanasie ou à l'aide au suicide (Q22).....	66
4.14	Attitudes des travailleurs sociaux concernant la considération de l'euthanasie et/ou de l'aide au suicide pour soi-même ou sa famille (Q19-20)	67
4.15	Perception des travailleurs sociaux concernant leur niveau d'information sur le sujet (Q25)	68
4.16	Relation entre l'opinion sur la moralité de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire et la perception du niveau d'information sur ces sujets	69
4.17	Ressources des travailleurs sociaux concernant l'euthanasie et l'aide au suicide (Q26).....	70
4.18	Relation entre l'employeur et les ressources des travailleurs sociaux concernant l'euthanasie et l'aide au suicide.....	71
4.19	Les expériences des travailleurs sociaux concernant la confrontation de la question de l'euthanasie et l'aide au suicide avec un membre de la famille (Q21).....	72
4.20	Relation entre le sexe et le fait d'avoir été consulté à propos de l'aide au suicide ou de l'euthanasie volontaire	73
4.21	Les expériences des travailleurs sociaux concernant la confrontation de la question avec un client/patient (Q23, 24).....	74
4.22	Les difficultés des travailleurs sociaux en lien avec une demande d'euthanasie ou d'aide au suicide (Q27).....	75
4.23	Les commentaires des travailleurs sociaux sur l'euthanasie et l'aide au suicide (Q28).....	81
4.24	Les thèmes abordés par les travailleurs sociaux dans leurs commentaires sur l'euthanasie et l'aide au suicide.....	82

5.1	Comparaison de nos données avec celles d'autres études abordant des questions comparables.....	110
-----	---	-----

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACTS	Association canadienne des travailleurs sociaux
AFEAS	Association féminine d'éducation et d'action sociale
AS	Aide au suicide
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CP	Client/patient
CPTSQ	Corporation professionnelle des travailleurs sociaux du Québec
CSFVQ	Coalition pour des soins de fin de vie de qualité
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
EV	Euthanasie volontaire
GTISP	Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public
OPTSQ	Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, maintenant l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) depuis juin 2009
SCAD	Service de consultation en analyse de données
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie
TS	Travailleurs sociaux, travailleuses sociales

RÉSUMÉ

Plusieurs personnes ont fait les manchettes au Québec pour avoir aidé des proches à mourir au cours de la dernière décennie, ravivant le débat sur les choix, les limites et les droits des personnes en fin de vie ou gravement atteintes par une maladie ou un handicap. Aussi, les études qui ont porté sur l'euthanasie et l'aide au suicide s'intéressaient surtout à d'autres professionnels de la santé qu'aux travailleurs sociaux. Cette recherche documente la position des travailleurs sociaux du Québec au sujet de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide par l'exploration de leurs attitudes, leurs expériences, leurs ressources et leurs difficultés en lien avec ces pratiques. Nous y présentons aussi un comparatif des résultats avec une recherche de Ogden et Young (1998) réalisée auprès des travailleurs sociaux de Colombie-Britannique. Les données des 576 questionnaires analysés dans le cadre de cette enquête indiquent que bien qu'ils expriment une plus grande faveur pour l'euthanasie volontaire, une majorité de travailleurs sociaux sont favorables aux deux pratiques et ce dans une plus grande proportion que les répondants de Ogden et Young. Les répondants à notre enquête seraient d'accord pour permettre, dans certaines circonstances, la pratique de l'euthanasie volontaire (82,8 %) et celle de l'aide au suicide (74,2 %). Environ 70 % d'entre eux considèrent qu'ils ne sont pas suffisamment informés au sujet de ces pratiques et 41,4 % disent ne disposer d'aucune source de renseignement sur ces sujets. Les travailleurs sociaux ayant répondu à notre questionnaire ont peu d'expérience professionnelle sur les questions d'euthanasie volontaire et d'aide au suicide. En effet, seulement 13,3 % disent avoir été consultés par un client/patient à propos de l'aide au suicide et 14,4 % au sujet de l'euthanasie volontaire. Les difficultés rencontrées concernant ces demandes ou des situations apparentées, se résument surtout à la difficulté d'intervenir dans un contexte où les souffrances physiques ou psychologiques des personnes ne trouvent pas d'apaisement et que leur état de santé est irréversible ou en déclin.

Mots clés : travail social, euthanasie volontaire, aide au suicide, enquête, Québec, état de situation.

INTRODUCTION

Les histoires de Sue Rodriguez, Robert Latimer et plus près de chez nous, celles d'André Bergeron, Marielle Houle et Stéphan Dufour ont marqué l'actualité des 15 dernières années au pays. Toutes ces personnes ont été liées aux débats sur l'euthanasie et l'aide au suicide où la question sur ce qu'il faut permettre et ce qu'il faut interdire a sans cesse été relancée.

Aussi, les études sur l'euthanasie et l'aide au suicide, généralement liées par leur apparente proximité, s'intéressent largement aux patients atteints de maladies incurables, aux patients en fin de vie, aux médecins, aux infirmières ou à la population en général. Cependant, très peu de littérature traite de ce sujet en lien avec les travailleurs sociaux. Ces derniers accompagnent pourtant, dans leurs émotions et leurs décisions, de nombreuses personnes en fin de vie ou gravement atteintes par la maladie. De plus, ils font souvent partie des équipes de soins autour de ces personnes.

En 1994, la Corporation professionnelle des travailleurs sociaux du Québec (CPTSQ) – qui la même année deviendra l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ) – a émis sa position face à l'euthanasie et au suicide assisté dans le mémoire qu'elle a présenté au comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide. On y recommandait de maintenir l'actuelle loi criminalisant l'euthanasie mais on privilégiait une décriminalisation de l'aide au suicide. Depuis, il semble que cette question n'ait plus été officiellement soulevée au sein de la profession.

La recherche que nous vous présentons a pour objectif d'explorer le problème que pose l'euthanasie, l'aide au suicide et les demandes formulées en ce sens par les patients, aux

travailleurs sociaux qui les accompagnent. Plus précisément, la recherche vise à documenter comment les travailleurs sociaux se positionnent face à l'euthanasie et à l'aide au suicide. Pour ce faire, nous explorerons les attitudes, les expériences, les ressources et les difficultés de ces derniers en lien avec ces pratiques. Aussi, nous comparerons les résultats obtenus avec ceux de l'enquête réalisée par Ogden et Young (1998) auprès des travailleurs sociaux de Colombie-Britannique.

D'entrée de jeu, nous informons le lecteur qu'aux fins de la présente recherche, nous avons fait le choix d'utiliser les termes « euthanasie volontaire » et « aide au suicide », ainsi que les définitions formulées par le *Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide* en 1995. Le Comité sénatorial notait lui-même que « il n'existe tout simplement pas de consensus sur les termes à employer et sur la façon de les définir. » (Sénat du Canada, 1995, p. 15) Il avait alors « retenu un sens littéral qui semble incontesté et largement accepté. » (*ibid.*)

Ainsi, ce mémoire se divise en cinq chapitres. Nous présentons d'abord la problématique de notre sujet en cernant l'état de la question, la pertinence sociale et scientifique de la recherche et les questions et objectifs de la recherche. Suivra la présentation du cadre d'analyse que nous avons élaboré sous trois angles, soit : 1. la réflexion éthique des travailleurs sociaux sur les enjeux de fin de vie, en abordant le cadre normatif du travailleur social, l'éthique et les travailleurs sociaux et le dilemme éthique de l'intervention en fin de vie; 2. trois axes pour favoriser la « bonne mort », soit, les soins palliatifs, la planification préalable des soins et l'euthanasie et l'aide au suicide; 3. la position des travailleurs sociaux face à l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide. Nous présentons ensuite la méthodologie de recherche utilisée dans le cadre de notre enquête comprenant, la stratégie générale de recherche, la méthode et les instruments de collecte des données, la population à l'étude, les critères de sélection des sujets et les modalités de recrutement, la méthode d'analyse des données, les limites de l'étude et les considérations éthiques. Suivront les résultats obtenus, ainsi que l'analyse et la discussion nous permettant de comparer nos résultats avec d'autres études, d'expliquer ou de questionner certains résultats et de formuler quelques recommandations.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Cette première partie établit les bases de notre maîtrise. Nous vous présentons d'abord la problématique à l'origine de notre questionnement. Puis la section sur l'état de la question, en plus d'expliquer le contexte actuel de la situation-problème, viendra préciser certains enjeux. De ces écueils, découleront la pertinence sociale et scientifique de la recherche. Nous terminerons cette section par la formulation de notre question et de nos objectifs de recherche.

1.1 État de la question

Voici un bref historique présentant les débuts du malaise concernant la mort volontaire qui sera suivi d'un état de la situation au Canada à travers la législation et les documents officiels. Nous ferons ensuite un survol des cas d'euthanasie ou d'aide au suicide au Canada. La section se terminera avec la présentation d'une alternative légale au suicide assisté.

1.1.1 Débuts du malaise et historique au Canada

Le désir de mourir et l'acte de suicide se sont présentés de différentes façons depuis les premières civilisations. Aussi, ces actes ont été motivés par des raisons très diverses; allant de

la survie du groupe, pour des vieillards et des malades issus de peuples nomades, jusqu'à la sauvegarde d'un honneur, pour des conquérants, en passant par l'expérience mystique et l'accomplissement telle que la mort volontaire chez les jaïna¹.

On situe les débuts de l'intolérance à l'acte de suicide autour des II^e et III^e siècles de notre ère et on l'attribue à l'influence du christianisme (Canada, 2006a). On considérait dès lors que le suicide constituait une forme d'ingérence dans la volonté de Dieu ainsi qu'un mépris de son œuvre. Au XIII^e siècle, saint Thomas soutenait que le suicide transgressait le premier commandement interdisant de tuer et qu'il constituait le plus dangereux des péchés en empêchant toute possibilité de repentir (Canada, 2006a).

Au Canada, le terme « euthanasie » est absent du *Code criminel* mais le geste est considéré comme un meurtre au premier ou au second degré² et la peine maximale est la prison à vie. L'aide au suicide est, par contre, clairement mentionnée et visée par l'article 241 (fait de conseiller, encourager ou aider une personne à se suicider) et ce, « que le suicide s'ensuive ou non » (Canada, 2006a, p. 6). La peine maximale est de 14 ans d'emprisonnement. Avec le temps, les questions de vie et de mort sont devenues très médicalisées. Aussi, plusieurs événements se sont additionnés, amenant la nécessité d'une réflexion sur l'euthanasie et l'aide au suicide. L'un des plus médiatisés a sans doute été la requête de Sue Rodriguez devant les tribunaux de la Colombie-Britannique, puis devant la Cour suprême du Canada. En 1992, cette dame atteinte de sclérose latérale amyotrophique demandait la légalisation du suicide assisté en vue d'être aidée à mourir au moment où elle considérerait ne plus être en mesure de jouir de la vie. Sa demande a été rejetée à cinq juges contre quatre mais la dame a tout de même été aidée à mourir par un médecin dont l'identité n'a jamais été dévoilée. Cette affaire est un bon exemple de la richesse de la question de l'euthanasie et du suicide assisté, puisqu'on y trouve plusieurs des multiples facettes liées au sujet, tels les aspects : législatifs, judiciaires, sociaux, éthiques, moraux, déontologiques et économiques. Certains de ces aspects seront abordés dans le texte.

¹ « Échapper à la vie, tel était l'espoir insensé du sot, accomplir sa vie en étant acteur de sa mort, tel est le but réfléchi de l'homme éclairé » (Osier, 2004 : 122).

² Pour la liste des articles du Code criminel qui concernent l'euthanasie voir app. D, p. 147.

D'abord, au palier législatif, huit³ projets de loi ont été présentés à la Chambre des communes entre 1991 et 2009, concernant l'aide au suicide et/ou l'euthanasie (active ou passive). Ils ont tous été rayés du feuilleton suite à une première ou à une seconde lecture. Un seul projet de loi (C-203) a été renvoyé à un Comité législatif qui a ajourné indéfiniment ses travaux depuis février 1992 (Canada, 2006a). En 2005, 2008 et 2009, la députée Francine Lalonde a présenté successivement des projets de loi (dans l'ordre : C-407, C-562, C-384) visant à modifier le Code criminel et portant sur le droit de mourir dignement. Dès octobre 2005, son parti avait fait l'adoption en Congrès d'une proposition sur le droit de mourir dans la dignité. Si les deux premiers projets de lois sont morts au feuilleton lors de la dissolution de la Chambre, le plus récent (C-384) est toujours à l'étude. Aussi, au Sénat du Canada ce sont trois⁴ projets de loi qui ont été présentés entre 1996 et 2000.

Par ailleurs, un Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide a été constitué en 1994. Au cours de ses 15 mois de travail, le Comité a reçu les mémoires et entendu les témoignages de Canadiens à ce sujet mais aussi, plus globalement, sur les décisions et soins de fin de vie tels que les soins palliatifs, les pratiques en matière de traitement de la douleur et de sédation, l'abstention et l'interruption de traitement de survie et les directives préalables (Sénat du Canada, 1995). Le rapport de ce Comité, intitulé *De la vie et de la mort*, a été publié en 1995. On y trouve un important compte rendu des travaux, dont de nombreuses informations et des arguments variés sur les questions de fin de vie. Aussi, on y énumère une série de recommandations concernant entre autres, des normes de pratique, la formation des professionnels, l'organisation des services, la recherche et des modifications au *Code criminel*. À ce sujet, le Comité recommande de ne pas apporter de modification au *Code criminel* quant à l'aide au suicide mais d'y ajouter une exception en vue de protéger la

³ Il s'agit des projets de loi : C-351 de M. Wenman, dépôt et première lecture le 27 mars 1991; C-203 de M. Wenman, dépôt et première lecture le 16 mai 1991; C-261 de M. Axworthy, dépôt et première lecture le 19 juin 1991; C-385 de M. Robinson, dépôt et première lecture le 9 décembre 1992; C-215 de M. Robinson, dépôt et première lecture le 16 février 1994; C-407 de Mme Lalonde, dépôt et première lecture le 15 juin 2005 (Sénat du Canada, 1995; Canada, 2006a); C-562 de Mme Lalonde, dépôt et première lecture le 12 juin 2008; C-384 de Mme Lalonde, dépôt et première lecture le 13 mai 2009.

⁴ Il s'agit des projets de loi : S-13 du sénateur Carstairs, dépôt et première lecture le 27 novembre 1996; S-29 du sénateur Lavoie-Roux, dépôt et première lecture le 29 avril 1999; S-2 du sénateur Carstairs, dépôt et première lecture le 13 octobre 1999.

personne qui aide une autre personne à se suicider (Sénat du Canada, 1995). Ceci, sous conditions que la personne « aidante » ait respecté certaines mesures afin de prévenir des abus (Sénat du Canada, 1995). Dans le cas de l'euthanasie, le Comité spécifie qu'elle doit demeurer une infraction criminelle mais suggère que pour les euthanasies non volontaires et volontaires⁵ on modifie le *Code criminel* de façon à permettre une peine moins sévère dans les cas où on retrouve clairement un élément de compassion ou de pitié, ce qu'on pourrait appeler un homicide par compassion (Sénat du Canada, 1995). Concernant l'euthanasie involontaire elle doit, dans tous les cas, demeurer strictement interdite (Sénat du Canada, 1995). En outre, à la toute fin de ce processus de consultation sur l'euthanasie et l'aide au suicide, le Comité concluait que :

En se penchant sur les questions entourant l'euthanasie et le suicide assisté, on a compris clairement que l'une des raisons les plus importantes pour laquelle une personne envisagerait de telles mesures, est la crainte de vivre une mort douloureuse, solitaire et dégradante. (Canada, 2004, p. 1)

Ainsi, en 2000, soit cinq ans après la parution du rapport sénatorial *De la vie et de la mort*, on a formé un sous-comité de mise à jour pour faire le point sur l'application des recommandations émises en 1995. Ce nouveau rapport, *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, résumait bien à sa première page : « Notre système de santé semble accorder peu d'importance aux appels en faveur de soins de fin de vie prodigués avec plus de compassion et d'une manière plus cohérente et complète. » (Sénat du Canada, 2000, p. 1). Face à cet état de fait, le Sous-comité concluait que « des soins de fin de vie de qualité ne deviendront réalité que si le gouvernement fédéral prend l'initiative d'élaborer une stratégie nationale dans ce sens. » (Sénat du Canada, 2000, p. 2) C'est donc suite à ces recommandations, ajoutées aux pressions communautaires de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité (CSFVQ) qu'en juin 2001, Santé Canada créait le Secrétariat sur les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) (Canada, 2007a) « pour jouer le rôle de centre de liaison et de facilitateur des interventions axées sur la collaboration en matière de SPFV. » (Canada, 2007a, p. 3-4)

⁵ Pour les définitions des expressions « non-volontaire », « volontaire » et « involontaire », voir app. A, p.127.

Subséquemment, en mars 2002, le Secrétariat a organisé un Atelier de planification d'action nationale sur les soins de fin de vie auquel ont participé plus de 150 personnes tels des chercheurs et des praticiens (Canada, 2007a). Lors de cet atelier, cinq priorités d'action ont été dégagées et cinq groupes de travail ont été créés afin de traiter de ces priorités, soit : les meilleures pratiques et les soins de qualité, la formation des professionnels soignants, l'information et la sensibilisation du public, la recherche et la surveillance (Canada, 2007a). En 2007, Santé Canada publiait le rapport final du comité coordinateur de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Parmi les réalisations des groupes de travail on parle entre autres de normes nationales de pratique (adultes, pédiatriques et bénévoles), d'outils de mesures pour les SPFV, d'un guide d'élaboration de programmes et politiques en SPFV, d'un programme d'études médicales en SPFV subventionné, d'un cadre d'information publique et de sensibilisation aux SPFV et d'un réseau virtuel de chercheurs en SPFV (Canada, 2007a).

1.1.2 Cas d'euthanasies ou d'aide au suicide au Canada

Depuis la publication du rapport *De la Vie et de la mort*, on a compté plusieurs cas d'euthanasie ou d'assistance au suicide au Canada. Voici certains d'entre eux:

- **Robert Latimer.** Le cas a débuté en 1994 au moment où M. Latimer est accusé du meurtre au second degré de sa fille de 12 ans lourdement handicapée. Il sera d'abord condamné, par la Cour de Saskatchewan, à la prison à vie sans possibilité de libération conditionnelle avant dix ans (Zénova, 2001). Suite à un nouveau procès, il sera condamné à une année de prison, suivie d'une année de confinement sur sa ferme (*ibid.*). Puis, la Cour d'appel de la Saskatchewan lui imposera un emprisonnement à vie (*ibid.*). C'est finalement la Cour Suprême qui, en 2001, confirmera la peine de détention à perpétuité, sans possibilité de libération conditionnelle avant 10 ans (Canada, 2006a). En décembre 2007, la Commission nationale des libérations conditionnelles a refusé une libération conditionnelle à

monsieur Latimer (Presse canadienne, 2007) mais allant en appel de cette décision, il a obtenu une libération conditionnelle de jour (Presse canadienne, 2008).

- **Nancy Morrison.** En 1997, cette médecin était accusée du meurtre au premier degré d'un de ses patients qui se trouvait en phase terminale de cancer (Canada, 2006a). Il avait été convenu de cesser toute mesure de maintien de la vie. Le patient demeurant souffrant, on lui a administré des antidouleur qui, selon un témoin expert, dépassaient le seuil léthal et pourtant le patient souffrait toujours. Le docteur Morrison lui a alors injecté du chlorure de potassium à une dose qui arrête le cœur. Toutefois, faute de preuves suffisantes sur la cause exacte du décès du patient, la médecin ne sera pas citée à procès (*ibid.*).
- **Évode Pelletier.** En avril 2001, M. Pelletier avait procuré du cyanure à sa conjointe, Denise Simard, atteinte de maniaque-dépression et ayant évoqué le désir de mettre un terme à ses jours. Cet homme avait été accusé d'aide au suicide. Le 17 mai 2004, il a été reconnu coupable et condamné à 12 mois de prison (Bélangier, 2004).
- **Marielle Houle.** En septembre 2004 cette dame était accusée d'avoir aidé son fils de 36 ans à se suicider et de s'être faite complice de son acte (Canada, 2006a). Ce dernier souffrait de la sclérose en plaques. Il avait émis l'intention de se suicider, et ce, à plusieurs reprises et auprès de différentes personnes. En 2006 madame Houle était condamnée à trois ans de probation (*ibid.*).
- **André Bergeron.** En 2005, cet homme était accusé de tentative de meurtre sur la personne de Marielle Houle, sa conjointe, atteinte de la maladie de l'ataxie de Friedreich. Cette dernière lui avait demandé à plusieurs reprises d'abrégier ses souffrances. Monsieur Bergeron a posé des gestes qui mettaient la vie de sa conjointe en danger et elle est décédée à l'hôpital trois jours après qu'il eut posé ces gestes. En 2006, il était condamné à trois ans de probation (*R. c. Bergeron*, [2006] QCCQ 10156).
- **Stéphan Dufour.** Le 8 septembre 2006, Chantal Maltais, un homme souffrant de poliomyélite se suicidait par pendaison. Il parlait de son souhait de mourir depuis 10 ou 15 ans et avait déjà réalisé deux tentatives de suicide (Société Radio-Canada [SRC], 2008, 27 novembre). De plus, il avait tenté de convaincre sa famille de l'aider à se suicider et depuis un an, il insistait particulièrement pour obtenir l'aide de son

neveu Stéphan Dufour (*ibid.*). Lors de son interrogatoire, ce dernier a reconnu avoir installé la corde et le collier étrangleur utilisés pour la pendaison (*ibid.*). M. Dufour a été accusé d'aide au suicide. Il a plaidé non coupable et il a demandé au juge un procès devant jury. Le 12 décembre 2008, le jury le reconnaissait non coupable (SRC, 2008, 12 décembre). Le 30 décembre 2008 la Couronne portait ce verdict en appel (SRC 2008, 30 décembre).

1.1.3 Une alternative légale : Dignitas

De plus, on ne peut passer sous silence le fait que certains Canadiens, faute de pouvoir être aidés à mourir légalement dans leur pays, vont s'envoler vers la Suisse, où l'organisme sans but lucratif, Dignitas, les accueillera pour leur permettre de mettre un terme à leur vie. En effet, ce pays accepte qu'on aide des gens à mourir, dans la mesure où cette aide est complètement désintéressée. Dignitas est l'unique organisme à accueillir des citoyens étrangers et les Canadiens ne sont donc pas les seuls à se prévaloir de cette possibilité. Parmi les cas médiatisés de Canadiens ayant choisi de mettre un terme à leur vie avec l'aide de Dignitas, on compte celui de Manon Brunelle décédée en juin 2004 et celui d'Elizabeth MacDonald en 2007, toutes deux atteintes de sclérose en plaques.

1.2 Pertinence sociale et scientifique de la recherche

Si l'euthanasie et le suicide assisté ont ponctuellement été traités par les médias concernant les cas canadiens et internationaux, ces sujets ont été moins traités par les recherches. Évidemment, effectuer des recherches sur un acte qui est illégal et, de surcroît, souvent lié à des professionnels de la santé, est pour le moins délicat. Aussi, lorsque l'on s'est intéressé à la position de professionnels sur le sujet de l'euthanasie et/ou de l'aide au suicide, c'est généralement aux médecins et aux infirmier(ère)s que l'on s'est adressé.

Voici donc les quelques faits saillants des recherches et documents répertoriés qui sont en lien avec l'euthanasie et/ou le suicide assisté et les travailleurs sociaux.

- Le mémoire présenté en 1994 par la CPTSQ, à l'occasion de la tournée du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, révèle la position de la Corporation sur ces thèmes. On y soutient que la CPTSQ est en faveur d'une décriminalisation de l'aide au suicide et d'un statut quo concernant l'euthanasie (CPTSQ, 1994);
- Ogden et Young ont effectué une étude (1998) sur les attitudes et expériences des travailleurs sociaux membres de la British Columbia Association of Social Workers (BCASW) au sujet de l'euthanasie et du suicide assisté. Une large majorité de leurs répondants croit que les deux actes devraient être légaux dans certaines circonstances (75,9 %, pour l'euthanasie volontaire et 78,2 % pour le suicide assisté). Aussi, environ 80 % d'entre eux pensent que les travailleurs sociaux devraient être impliqués dans le développement de politiques sociales concernant l'euthanasie et le suicide assisté. L'étude révèle également que 21 % de l'ensemble des répondants et près de 40 % des travailleurs sociaux ayant un employeur du milieu médical ont été consultés par un patient au sujet de l'euthanasie ou du suicide assisté. Finalement, six répondants disent avoir assisté un patient par euthanasie volontaire;
- Par la suite, Michael Young (2006) a répété la même recherche auprès de travailleurs sociaux du Royaume-Uni. Ces derniers ont dit être favorables à une légalisation de l'euthanasie active dans une proportion de 72 % et du suicide assisté dans une proportion de 72,5 %. 69% approuvent le modèle hollandais de légalisation de l'euthanasie et 25 % d'entre eux ont dit qu'ils dénonceraient un collègue s'ils le soupçonnaient d'être impliqué dans une mort assistée. Par ailleurs, 25 % des répondants ont dit vouloir être impliqués dans le processus de décision avec les clients. L'auteur note de plus : « *As a profession, social work must prepare itself for the challenges posed by growing populations of persons facing end-of-life decisions* » (Young, 2006, p. iv);
- La thèse de Van De Kreeke (1998) réalisée en Californie démontre qu'une majorité (63 %) de travailleurs sociaux participant à l'étude croient qu'ils devraient avoir le droit de mettre fin à leur vie rapidement et facilement s'ils faisaient face à la souffrance d'une mort lente et douloureuse. On y souligne également que moins de la moitié des

répondants croient avoir une bonne connaissance au sujet de l'euthanasie et du suicide assisté;

- Une recherche de Manetta et Wells (2001) réalisée auprès de travailleurs sociaux de la Caroline du Sud nous apprend que 50 % de ses répondants sont en faveur du suicide assisté. On y apprend de plus que les personnes ayant reçu une formation en éthique sont un peu plus favorables au suicide assisté (90,9 % *versus* 72,7 %). Autre information importante, cette recherche démontre que la moitié de ceux qui sont en faveur du suicide assisté et les trois quarts de ceux qui s'y opposent disent ne pas connaître la loi de leur État concernant cette question. Aussi, plusieurs des travailleurs sociaux qui participaient à cette étude ont exprimé des opinions allant à l'encontre de la politique sur les décisions de fin de vie de leur association nationale qui formule des lignes d'action à l'intention des travailleurs sociaux professionnels qui en sont membres;
- Les travaux de Miller et al. (2004), réalisés auprès de travailleurs sociaux à l'emploi d'hospices dans l'État de l'Oregon – État américain permettant le suicide assisté – révèlent que les deux tiers des répondants disent avoir discuté du suicide assisté en tant qu'option de fin de vie avec au moins un patient au cours de la dernière année, et 22 % des répondants affirment ne pas être à l'aise de parler de suicide assisté avec les patients. À ce sujet l'étude souligne : « *Nurses and social workers in hospices and other settings can expect to encounter patient questions about physician-assisted suicide, whether legalized or not, and must be prepared to have these discussions* » (Miller, 2004, p. 685).

Quant à la population, sa position semble difficile à connaître. Année après année, les sondages de la firme Gallup démontrent un appui croissant à l'euthanasie chez les Canadiens, passant de 45% en 1968 à 79 % en 2002 (Marcoux et al., 2007). Cependant, une étude de Marcoux (2003) nous apprend qu'il existe une certaine confusion entre ce que les gens perçoivent être de l'euthanasie et ce à quoi le terme réfère généralement au niveau légal. Aussi, cette même étude a démontré que parmi les personnes favorables à l'euthanasie environ deux personnes sur trois (2/3) ne font aucune différence entre cette pratique présentement illégale et l'arrêt de traitement qui est actuellement légal. De plus, il y a une grande confusion dans la population entre les différents types de décisions de fin de vie (Marcoux et al. 2007; Gallagher, 2001; Silveira et al., 2000). Aussi, l'euthanasie et l'aide au

suicide étant illégaux au Canada, les demandes en ce sens sont difficilement chiffrables et demeurent souvent taboues. Par ailleurs, l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD) a été fondée en juillet 2007. Cette association vise la décriminalisation d'une aide médicale active afin de permettre à une personne vivant des douleurs ou des souffrances insupportables de s'en prévaloir pour sa fin de vie (AQDMD, 2007). Il nous est donc permis de croire que cette association représente le malaise de certaines personnes face à l'actuelle situation légale de l'euthanasie et de l'aide au suicide.

1.3 Questions et objectifs de la recherche

Vu la pertinence de travailler sur une recherche liant les travailleurs sociaux au sujet de l'euthanasie et de l'aide au suicide, et considérant le peu d'écrits portant sur ce sujet au Canada, nous avons fait le choix d'une question assez globale qui cible tout de même certains aspects spécifiques. Il est également important de préciser qu'étant donné la proximité évidente de nos questionnements par rapport à la recherche effectuée par Ogden et Young (1998), nous nous sommes inspirés de leur travail pour élaborer nos questions de recherche. Ainsi, la question de base de la recherche se formule comme suit :

Comment les travailleurs sociaux se positionnent-ils face à l'euthanasie et à l'aide au suicide?

Les sous questions plus spécifiques, sont les suivantes :

1. Quelles sont les attitudes personnelles et professionnelles des travailleurs sociaux concernant l'euthanasie et l'aide au suicide?
2. Quelles sont les expériences personnelles et professionnelles des travailleurs sociaux concernant l'euthanasie et l'aide au suicide?
3. Quelles sont les ressources dont disposent les travailleurs sociaux concernant l'euthanasie et l'aide au suicide?
4. Quelles sont les difficultés rencontrées par les travailleurs sociaux concernant l'euthanasie et l'aide au suicide?

L'objectif général de recherche est de documenter le positionnement des travailleurs sociaux face à l'euthanasie et l'aide au suicide par l'exploration des attitudes, des expériences, des ressources (ex : documentation écrite, comité d'éthique, personne-ressource, etc.) et des difficultés. De manière plus spécifique, nous pouvons identifier trois sous-objectifs, soit :

1. Collecter des données concernant les attitudes, les expériences, les ressources et les difficultés des travailleurs sociaux au sujet de l'euthanasie et de l'aide au suicide;
2. Comparer les résultats obtenus, quant aux attitudes et expériences des travailleurs sociaux, avec ceux de l'enquête de Ogden et Young (1998)⁶, permettant d'identifier un changement des attitudes et expériences en une décennie;
3. Faire une analyse des résultats obtenus ainsi qu'une réflexion sur l'état de la situation.

Aussi, la diffusion du mémoire et des résultats de la recherche, particulièrement auprès de l'OPTSQ et de ses membres, vise à :

- Fournir un apport inédit au savoir sur l'euthanasie et l'aide au suicide en lien avec les travailleurs sociaux du Québec.

Nous souhaitons également obtenir les retombées suivantes :

- Enrichir la réflexion des travailleurs sociaux sur les sujets de l'euthanasie et de l'aide au suicide, sujets auxquels ils ont peut-être été ou seront confrontés dans leur pratique;
- Améliorer la connaissance des travailleurs sociaux concernant les outils, ressources et contributions mises à leur disposition concernant l'euthanasie et l'aide au suicide ou les décisions de fin de vie;
- Fournir de nouveaux outils ou de nouvelles perspectives pour soutenir la pratique la plus adéquate;

⁶ OGDEN, Russel D. et Michael YOUNG. (1998). « Euthanasia and Assisted Suicide : A Survey of Registered Social Workers in British Columbia ». *British Journal of Social Workers*. no 28. p. 161-175.

- Anticiper des difficultés que pourraient engendrer une modification de la législation actuelle concernant l'euthanasie et/ou l'aide au suicide;
- Créer de nouvelles problématiques de recherche.

CHAPITRE II

CADRE D'ANALYSE

À l'issue de la précédente section portant sur la problématique, où notamment, il a été fait état du manque de données concernant la question de recherche, nous avons pris un peu de recul et nous sommes interrogés sur la position des travailleurs sociaux à l'égard des interventions en fin de vie et particulièrement sur la place du travailleur social dans les équipes d'intervention en fin de vie ainsi que sur la contribution des travailleurs sociaux à la « bonne mort ».

Ces questionnements nous ont amené à étayer notre cadre d'analyse à partir des trois angles suivants :

1. L'importance de la réflexion éthique du travailleur social sur les enjeux de fin de vie :
 - 1.1. Le cadre normatif du travailleur social;
 - 1.2. L'éthique et les travailleurs sociaux;
 - 1.3. Le dilemme éthique de l'intervention en fin de vie.

2. L'exploration de trois axes d'intervention pour favoriser la « bonne mort », soit :
 - 2.1. Les soins palliatifs;
 - 2.2. La planification préalable des soins;

2.3. L'euthanasie et l'aide au suicide.

3. La position des travailleurs sociaux face à l'euthanasie et à l'aide au suicide

Avant tout, rappelons que les activités professionnelles des travailleurs sociaux consistent:

à promouvoir le changement social, la résolution de problèmes en contexte de relations humaines. Ils utilisent, à cet effet, des théories du comportement et des systèmes sociaux. Leurs activités professionnelles se situent ainsi au point de jonction entre les personnes et leur environnement. (OPTSQ, 2007a, p. 15)

De plus, ils ont :

un rôle d'information sociale à jouer auprès de la population. Les travailleurs sociaux, en fonction de leurs activités professionnelles, en fonction des finalités et des valeurs qui animent leur profession, sont bien positionnés pour observer et pour évaluer la mutation du rapport social et juridique entre les citoyens et l'État. (OPTSQ, 2007a, p. 11-12)

Voyons maintenant comment ce rôle s'actualise à travers nos axes d'analyse.

2.1 L'importance de la réflexion éthique du travailleur social sur les enjeux de fin de vie

2.1.1. Le cadre normatif du travailleur social

Le titre de travailleur social est réservé. Ainsi, tous les professionnels qui portent ce titre doivent être membres de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec. L'Ordre a le mandat de contrôler l'exercice de la profession afin de protéger le public (OPTSQ, 2006a). Conséquemment à cette adhésion à l'Ordre, les travailleurs sociaux doivent respecter les obligations liées à leur code de déontologie. Puisque nous nous intéressons surtout aux interventions en rapport avec la fin de la vie, nous nous limiterons ici à énumérer les aspects essentiels du Code, tels que synthétisés par Brodeur et Berteau (2007). Ainsi, selon le Code de déontologie des travailleurs sociaux, ces derniers se doivent de :

- tenir compte de l'ensemble des conséquences possibles de leurs interventions sur les personnes, groupes et communautés auprès desquels ils interviennent;
- reconnaître les limites de leurs compétences professionnelles;
- respecter les valeurs et les croyances des acteurs concernés;
- agir avec diligence, disponibilité, intégrité et objectivité;
- donner l'information nécessaire pour que les acteurs touchés par leurs interventions puissent prendre des décisions éclairées concernant la nature, la durée, l'intensité de l'aide qu'ils peuvent apporter ainsi que sur les particularités de leur mandat;
- donner clairement et judicieusement leur opinion au sujet de la situation traitée. (Brodeur et Berneau, 2007, p. 251)

Le Code précise également certains « actes considérés comme dérogatoires à la dignité et à l'honneur de la profession » tels que « le fait de passer sous silence l'incompétence d'un collègue » (Brodeur et Berneau, 2007, p. 251). Les sanctions prévues lors de manquements au Code vont de la réprimande à la radiation permanente (Brodeur et Berneau, 2007).

En plus de ce Code, le *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux* (OPTSQ, 2006a) identifie et définit, à l'aide de composantes, 10 compétences professionnelles et 18 compétences personnelles que le travailleur social doit démontrer ou manifester dans l'exercice de sa profession et les connaissances qu'il doit posséder. La pratique du travail social est aussi encadrée par : le Code des professions (L.R.Q., c. D-26), concernant les « obligations relatives au secret professionnel, aux actes dérogatoires à la dignité de la profession, ainsi qu'aux fausses représentations » (OPTSQ, 2007b, p. 13), le Règlement sur la tenue des dossiers et des cabinets de consultation, les normes de pratique professionnelles des travailleurs sociaux et les normes pour la tenue des dossiers. Aussi, la pratique du travail social est encadrée par différentes lois telles que : la Loi sur les services de santé et les services sociaux (L.R.Q., c. S-4.2) (et les codes d'éthique de chaque établissement offrant des services de santé ou des services sociaux), la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (L.R.Q., c. P-38.001) et bien sûr, toutes les lois s'adressant à l'ensemble des citoyens (OPTSQ, 2007b; Brodeur et Berneau, 2007).

2.1.2 L'éthique et les travailleurs sociaux

Outre le respect des obligations déontologiques et des principes éthiques appropriés à l'exercice de leur profession, les travailleurs sociaux doivent demeurer à l'avant-garde, notamment sur le plan de la réflexion éthique. Le *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux* indique, parmi les composantes importantes des compétences professionnelles, celle d'« Identifier des problématiques déontologiques et éthiques potentielles et actuelles » (OPTSQ, 2006a, p. 11).

Par ailleurs, en vue de les aider dans leurs questionnements éthiques, l'Ordre a mis à la disposition de ses membres un guide de délibération éthique (OPTSQ, 2007a) puisque, selon l'Ordre : « Il n'est pas facile de demeurer vigilant, constamment “branché” sur l'impeccabilité dans nos façons d'agir avec les clientèles, avec les organisations et avec la société. » (OPTSQ, 2007a, p. 5) Ainsi, parmi l'ensemble des éléments qui devront être pris en compte dans la réflexion éthique du travailleur social, l'Ordre nous dit que :

les travailleurs sociaux auront à tenir compte des intérêts et des droits de la collectivité, ceux de l'organisation, ceux de la personne ou des personnes en contexte de demande de service et enfin, de leurs droits et de leurs intérêts personnels. (OPTSQ, 2007a, p. 17)

De plus, l'OPTSQ offre à ses membres « [l]a possibilité d'obtenir des avis professionnels, sur demande, concernant des situations éthiques complexes » (OPTSQ, 2006b). Ces réflexions éthiques doivent être partagées :

Pour être efficace, il faut que la réflexion éthique puisse s'éprouver dans le dialogue avec autrui, puisse se défaire ou se parfaire dans l'échange avec l'autre ou les autres qui sont visés ou non par les activités professionnelles. L'éthique, dans cette perspective, signifie donc un lien à soi, un lien aux autres, aux organisations, aux communautés et à la société. (OPTSQ, 2007a, p. 7)

En outre, malgré la professionnalisation, on conçoit que les croyances et les convictions personnelles exercent une influence sur la pratique des travailleurs sociaux :

c'est souvent lorsque les professionnels valorisent davantage les valeurs personnelles au détriment du Code de déontologie et des normes professionnelles qu'ils se compromettent. De là l'importance, croyons-nous, d'identifier, de reconnaître, d'intégrer, mais aussi de dépasser les valeurs personnelles et les jugements de valeurs dans tout processus de soutien ou d'aide à la décision. (OPTSQ, 2007a, p. 32)

2.1.3 Le dilemme éthique de l'intervention en fin de vie

Outre le cadre normatif du travailleur social qui balise l'intervention en fin de vie, les valeurs de l'intervenant agissent à la fois sur le cadre et sur la pratique des travailleurs sociaux. Il y a d'abord les valeurs et principes professionnels qui inspirent les travailleurs sociaux dans leur pratique (OPTSQ, 2006a, p. 15) :

- *Le respect de la dignité de tout être humain;*
- *La croyance en la capacité humaine d'évoluer et de se développer;*
- *La reconnaissance de la nécessité de percevoir et de comprendre l'être humain en tant qu'élément de systèmes interdépendants et potentiellement porteur de changement;*
- *Le respect des droits des personnes, des groupes et des collectivités;*
- *Le respect du principe d'autonomie de la personne et du principe d'autodétermination;*
- *La reconnaissance du droit de tout individu en danger de recevoir assistance et protection selon ses besoins;*
- *La promotion des principes de justice sociale.*

Ces valeurs insistent, chacune avec ses nuances, sur la considération des personnes et de leur position centrale quant aux préoccupations et aux activités professionnelles des travailleurs sociaux. Ainsi, concernant les décisions de fin de vie, Wesley résume : « *Social workers, with their goals of both social justice and compassion, are in a prime position to help others with both the art of living and the art of dying.* » (Wesley, 1996, p. 120)

Une des valeurs citée le plus régulièrement dans la documentation sur les décisions de fin de vie est celle de l'autodétermination, et celle-ci est souvent liée à l'autonomie. Selon McDermott l'autodétermination est, au sens littéral : « *the making of one's own, choices and*

decisions, as opposed to submission to those made by others. » (McDermott, 1975, p. 127)

Helen Harris Perlman formule à sa façon que l'autodétermination est, pour les individus: « *the power to be captain of his soul and master of his fate.* » (Harris Perlman, 1965, p. 421)

Dans une société où les valeurs et les croyances des gens peuvent être très différentes, l'autodétermination est considérée comme « valeur suprême » de la pratique du travail social (Wesley, 1996, p. 118). Par ailleurs, cette valeur comporte d'importants écueils que Rothman a décrits et que Wesley a par la suite résumés. Nous vous présentons ici les écueils tels que nommés par Rothman (1989), suivis de notre traduction des résumés de Wesley (1996) :

1. *Limited Client Capacity to Decide* : certaines personnes ne sont pas en mesure d'assumer la responsabilité de leur autodétermination, à cause de leur âge, de leur déficience mentale, parce qu'elles sont gravement malades ou mal informées. D'autres personnes sont ambivalentes ou se trouvent figées devant des choix difficiles. Le travailleur social doit tenir compte de ces éléments pour aider la personne à faire des choix qui correspondent à ses désirs réels.
2. *External Restrictions on Choice* : il peut s'agir d'une contrainte légale ou d'une ordonnance civile du client, de la nature ou de la structure des services qui lui sont offerts et de leurs limites ou de contraintes liées au contexte de la personne ou de son environnement telles que ses circonstances familiales ou son statut économique.
3. *Primacy of Other Values* : les valeurs personnelles et professionnelles du travailleur social peuvent être différentes de celles de son client et certaines peuvent primer sur celle de l'autodétermination, notamment, lorsque la réalisation du désir d'un client causera des torts à lui-même ou à d'autres. Le travailleur social ayant la responsabilité de prévenir les souffrances, il devra influencer son client afin qu'il prenne conscience des conséquences de ses choix et des alternatives qui s'offrent à lui.
4. *Competing Professional Considerations* : si certains trouvent que des travailleurs sociaux ont un comportement contrôlant ou directif, on reproche à d'autres, dans des situations faisant appel aux responsabilités professionnelles et à l'affirmation, d'effectuer trop peu d'intervention en invoquant l'autodétermination de la personne.

Sur ce dernier point Racine (cité dans Fortin, 2003, p. 96) affirme que :

Les professionnels vivent toujours une contradiction profonde entre leur idéologie humaniste et la fonction de “contrôle social” qui est inévitablement liée à l’action de socialisation inhérente à leur pratique. Cette contradiction, non résolue, les amène souvent à se percevoir comme des “agents doubles”, alors que leur conception du “client volontaire” entretient l’utopie qui leur fait voir l’intervenant comme un “agent libre”.

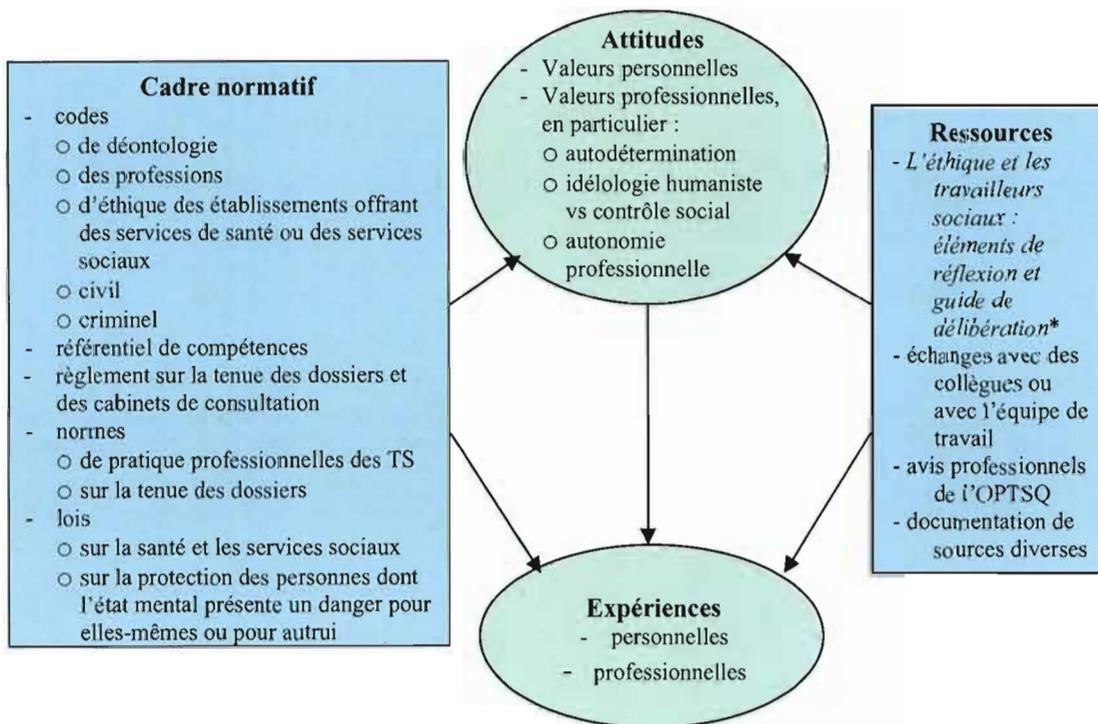
L’autonomie professionnelle du travailleur social est également relevée par Fortin (2003, p. 88): « nous n’hésitons pas à affirmer que l’enjeu éthique majeur auquel fait face tout travailleur social, c’est finalement le pouvoir de se situer comme sujet autonome dans l’intervention. » Il illustre sa position en précisant :

bien souvent, à cause de l’informatisation du travail social, des exigences de l’efficacité de la production médiatisée par la standardisation des réponses et des traitements à donner, la plupart du temps conçues par d’autres personnes qu’eux-mêmes, les travailleurs sociaux se retrouvent dépossédés de leurs moyens d’intervention, bref de leur autonomie. (Fortin, 2003, p. 91)

Ainsi, nous avons vu que la pratique du travail social est encadrée par plusieurs lois, codes, normes et règlements, tous inscrits à l’intérieur de documents auxquels le travailleur social peut et doit se référer. Par ailleurs, ces documents généraux avec l’intention d’éclairer et de guider les professionnels dans un maximum de situations possibles comportent, de ce fait, la limite de laisser ces mêmes professionnels dans le brouillard dans le cas de situations particulières et ambiguës. Aussi, certaines valeurs en conflit, qu’elles soient personnelles ou professionnelles, peuvent rendre la délibération éthique plus ardue, surtout lorsqu’il est question d’une valeur phare du travail social, soit l’autodétermination. Les travailleurs sociaux peuvent toutefois se référer au guide de délibération produit par l’OPTSQ, ou consulter directement leur Ordre afin d’obtenir un avis professionnel sur la situation. La figure 1.1 reprend les éléments concernant les valeurs, le cadre normatif et les ressources. Ces éléments influencent les expériences du travailleur social à la fois au niveau personnel et professionnel. Si ces éléments peuvent en partie soutenir le professionnel dans son travail, ils peuvent également conduire au dilemme éthique en situation d’intervention où il est question

d'euthanasie ou d'aide au suicide. Puisque, comme nous l'avons vu, des valeurs peuvent se trouver en conflit, le cadre normatif peut soit être trop peu précis ou manquer de souplesse et les ressources peuvent être insuffisantes ou inadaptées.

Figure 1.1
Première section du schéma d'analyse



* OPTSQ, 2007b

2.2 L'exploration de trois axes d'intervention pour favoriser la « bonne mort »

2.2.1 Les soins palliatifs

Nous nous intéresserons ici aux attentes de rôle envers les travailleurs sociaux parce que ces soins sont proposés notamment aux personnes en fin de vie ou gravement atteintes par une maladie. Toutefois, nous allons d'abord nous attarder à définir les soins palliatifs dans leurs grandes lignes.

C'est en 1974 qu'on a implanté la première unité de soins palliatifs au Québec à l'hôpital Royal Victoria. À l'origine, ces soins avaient été prévus pour répondre aux besoins de personnes atteintes de maladies incurables ou en fin de vie selon une approche globale de la personne. Ainsi;

les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort. (Définition de l'OMS citée dans Québec, 2004, p. 7)

Depuis, les soins palliatifs se sont répandus à travers la province et aujourd'hui ils sont souvent offerts plus tôt dans le processus de la maladie, c'est-à-dire, avant la fin des traitements curatifs. On ne les utilise donc plus uniquement pour « pallier » les soins curatifs, mais aussi pour les « compléter », c'est pourquoi on utilise de plus en plus l'appellation de « soins de confort », plutôt que celle de « soins palliatifs ». Les proches des usagers sont également visés, « surtout en matière de soutien et d'accompagnement psychosocial, dans toutes les phases de la maladie et du deuil. » (Québec, 2004, p. 17) Ces soins sont principalement offerts, à domicile, dans les centres hospitaliers, dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et dans les maisons de soins palliatifs (Québec, 2004).

2.2.1.1 Valeurs et enjeux éthiques en soins palliatifs

Puisqu'elles jouent un rôle de premier plan dans les décisions éthiques et qu'elles orientent les pratiques, il est important de souligner que les valeurs identifiées dans la *Politique sur les soins palliatifs et de fin de vie* comme celles devant guider la prestation de services en soins palliatifs insistent sur :

- la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort ;

- la nécessaire participation de l'utilisateur à la prise de décision, aidé en cela par la règle du consentement libre et éclairé, ce qui suppose que l'utilisateur soit informé selon sa volonté sur tout ce qui le concerne, y compris sur son état véritable, et que l'on respecte ses choix;
- le devoir de confidentialité des intervenants qui empêche la divulgation de tout renseignement personnel à des tiers, à moins que l'utilisateur ne les y autorise ;
- le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, donnés dans le respect de ce qui confère du sens à l'existence de la personne, soit : ses valeurs, sa culture, ses croyances et ses pratiques religieuses ainsi que celles de ses proches. (Québec, 2004, p. 7-8).

Concernant les valeurs des intervenants en lien avec la fin de vie, la *Politique sur les soins palliatifs de fin de vie* insiste sur l'importance de sensibiliser les intervenants au caractère inéluctable de la mort parce que « les attitudes sociales envers la mort posent un défi au développement des soins palliatifs » et parce que « les valeurs et les attitudes envers la mort influencent la façon dont les services sont offerts par le personnel soignant » (Québec, 2004, p. 65).

Aussi, plusieurs enjeux éthiques sont identifiés dans la Politique comme étant liés à la pratique des soins palliatifs, soit : le refus et la cessation de traitement, l'acharnement et l'abandon thérapeutiques, la sédation continue, l'euthanasie ainsi que la recherche clinique (Québec, 2004). Ces enjeux naissent et évoluent dans un contexte où l'offre de services en matière de soins palliatifs présente plusieurs lacunes. En effet, ces services « se développent sans égard au rythme d'augmentation des besoins, sans vision d'ensemble et dans des environnements peu structurés. » (Québec, 2004, p. 25). Précisons en outre que :

les services de soins palliatifs n'ont été intégrés officiellement au continuum de soins qu'en 1998, alors qu'ils devenaient l'un des volets du Programme québécois de lutte contre le cancer. Cette reconnaissance et cette intégration officielle dans les services publics n'en ont pas garanti pour autant la disponibilité dans un contexte organisationnel optimal, en particulier pour les usagers victimes d'autres maladies que le cancer. (Québec, 2004, p. 25).

2.2.1.2 Limites des soins palliatifs

Bien que les bienfaits des soins palliatifs soient reconnus à travers le Canada, le rapport du *Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide*, publié en 1995, a fait ressortir les nombreuses lacunes de ce service. D'abord, on a mis en relief le fait qu'il n'y avait que peu d'information publiée et de statistiques précises sur les soins palliatifs du pays et aucune norme unique concernant les programmes de soins de santé canadien (Sénat du Canada, 1995). De plus, on y abordait le problème d'accessibilité puisqu'on avait estimé qu'environ 5 % des patients demandant des soins palliatifs y avaient réellement accès (*ibid.*). Le rapport traitait également du sous financement des soins palliatifs ainsi que du peu de programmes de formation dans cette discipline et conséquemment, de professionnels de la santé formés dans ce domaine (*ibid.*). On y a aussi parlé des besoins en matière de recherches, sur le contrôle de la douleur notamment (*ibid.*). Le Comité a alors formulé une série de recommandations visant à améliorer la situation ou mieux, à corriger ces problèmes. Toutefois, le rapport du sous-comité de mise à jour publié en 2000, *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, n'a pu que confirmer le statu quo et présenter une nouvelle liste de recommandations. La première étant « Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces, élabore une stratégie nationale sur les soins de fin de vie » (Sénat du Canada, 2000, p. 41). Ainsi, en 2001, Santé Canada créait le Secrétariat sur les soins palliatifs et de fin de vie (Canada, 2007a). Le rapport final du comité coordinateur de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, publié en 2007 par Santé Canada, se terminait sur une note prometteuse :

Au cours des cinq dernières années, grâce à des efforts importants axés sur la collaboration, les groupes de travail ont jeté les bases du travail à effectuer pour améliorer la capacité de prestation de SPFV de qualité et accessibles au Canada. Santé Canada va continuer à se préoccuper des soins palliatifs et va mobiliser les partenaires dans ce domaine pour effectuer cette tâche importante. Toutes les parties se réjouissent de participer à de nouvelles formes dynamiques de mobilisation. (Canada, 2007a, p. 14).

En outre, le rapport de l'Institut national de santé publique du Québec sur les soins palliatifs de fin de vie au Québec (Québec, 2006) nous permet d'explorer de façon plus concrète

quelques statistiques sur les soins palliatifs au Québec. Dans ce rapport on expose que les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie sont celles qui sont atteintes de maladies chroniques potentiellement fatales (*ibid.*). Entre 1997 et 2001, on a estimé que 69 % des décès survenus correspondaient à ces personnes (*ibid.*). On y mentionnait de plus qu'en avril 2005 le nombre de lits, dans des unités spécifiquement dédiées aux soins palliatifs, était de 23,8 par 500 000 habitants (*ibid.*). Ce qui représente un total de 357 lits spécifiquement dédiés aux soins palliatifs et 145 lits hors unité de soins palliatifs pour une population d'environ 7 500 000 habitants. De plus, cette proportion est très variable à travers la province. Par exemple, l'Abitibi-Témiscamingue disposait à la même période de la proportion de 55,1 lits par 500 000 habitants, alors que pour la région de Laval cette proportion chiffrait le nombre de lits à 0,0 (*ibid.*).

Par ailleurs, concernant les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, on estime qu'entre 1997 et 2001, parmi les personnes décédées dans des établissements de soins généraux ou spécialisés, un premier 8,1 % des personnes décédaient dans des services de soins palliatifs, 47,6 % dans des lits de soins de courte durée, 6,0 % sont constatés ou survenus à l'urgence et 8,1 % sont survenus dans des lits de soins de longue durée. Parmi les autres personnes, 18,6 % sont décédées dans des établissements de soins de longue durée et résidences privées conventionnées pour personnes âgées, 8,3 % à domicile, 2,1 % décédaient dans des maisons dédiées (pour personnes atteintes de cancer ou du SIDA) et un dernier 1,2 % décédaient dans d'autres lieux (*ibid.*).

Ces chiffres mettent en lumière, d'une part, que malgré le fait bien connu qu'une majorité de personnes souhaitent décéder à domicile, un très faible pourcentage (8,3 %) de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs a pu s'en prévaloir et ce, pour différentes raisons telles que la nécessité de soins allant au-delà des capacités des ressources à domicile (*ibid.*). D'autre part, un pourcentage tout aussi faible (8,1 % ajoutés aux 2,1 %, maisons dédiées) de ces personnes a pu vivre ses derniers instants dans des services de soins palliatifs. Aussi, la proportion de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs ayant pu recevoir des services par des intervenants avec une expertise en soins palliatifs, dans les établissements

généraux ou spécialisés, est passée, de 1997 à 2001, de 14,1 % à 26,5 % (*ibid.*). L'étude souligne toutefois que l'accès à cette expertise est presque exclusivement réservé aux personnes atteintes de cancer (*ibid.*).

D'autre part, on ne peut occulter les faits abondamment relatés par les médias, à l'effet que l'ensemble du système de santé québécois a subi de profondes transformations au cours des cinq dernières années, fragilisant du coup un système souffrant déjà notamment d'un manque de financement, d'un manque de personnel médical et infirmier et conséquemment, de listes d'attentes qui s'allongent. Ainsi, tout ce contexte est pour le moins défavorable aux attentes grandissantes de la population vieillissante, et donc susceptible de nécessiter davantage de soins.

2.2.1.3 Rôle des travailleurs sociaux et équipes interdisciplinaires

Dans les services de soins palliatifs, le rôle des travailleurs sociaux est « d'accompagner et de soutenir les usagers et leurs proches », une clientèle qui exige une expertise particulière et qui « n'est pas suffisamment reconnue. » (Québec, 2004, p. 32) Aussi, « [l]es travailleurs sociaux orientent la clientèle vers diverses ressources professionnelles, communautaires et bénévoles [et] [i]ls font généralement partie des équipes de base. » (*ibid.*, p.32) On leur demande également une disponibilité à l'intérieur des activités complémentaires telles que des « activités de soutien, comme l'aide à la préparation de testament et de mandat, et [la] prévention des abus », qui sont offertes par les travailleurs sociaux des CLSC (*ibid.*, p. 45).

Aussi, la nature « globale » de l'approche palliative nécessite, de la part des intervenants composant l'équipe de soins, « la mise en commun [...] de l'ensemble des connaissances relatives à l'état de santé physique et psychologique de l'utilisateur » (*ibid.*, p. 51). C'est pourquoi, afin de mieux répondre à l'ensemble des besoins des usagers et de leurs proches, la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* met l'accent sur « la nécessité d'une équipe interdisciplinaire comme mode de prestation des services dans chaque site » et ce :

dans le contexte de l'élaboration et de la réalisation d'un plan de services dans le cadre d'un plan d'intervention (PI), ou d'un plan de services individualisé (PSI) si le plan concerne plus d'un établissement. (*ibid.*, p. 51)

Vu la complexité des besoins en soins palliatifs, les équipes interdisciplinaires sont formées de différents intervenants tels que : médecin, pharmacien, infirmière, travailleur social, psychologue, animateur de pastorale, nutritionniste, ergothérapeute, physiothérapeute, « et de toute autre personne possédant les compétences nécessaires à la réalisation des objectifs du plan d'intervention » comme les spécialistes ou les médecins de famille ayant déjà participé aux soins de la personne (*ibid.*, p. 52). Aussi, les « ressources communautaires et les bénévoles viennent en soutien à ces équipes, si l'utilisateur le juge opportun, dans le respect de sa vie privée. » (*ibid.*, p. 52-53)

Les professionnels qui s'impliquent dans ces équipes doivent être préparés à l'approche des soins palliatifs et avoir reçu une formation de base (*ibid.*). La Politique insiste encore sur le fait que :

Les administrations devraient encourager leur personnel à parfaire ses connaissances sur les besoins des usagers et des proches en facilitant leur participation à des groupes de discussion et des études de cas, notamment pour savoir comment agir dans des situations complexes où une dimension d'ordre éthique entre en jeu. (*ibid.*, p. 64)

En plus de l'équipe interdisciplinaire autour de la personne, on prévoit une fonction de coordination des soins palliatifs dans chaque réseau local. Le professionnel occupant ce poste agira comme personne-ressource pour l'utilisateur et ses proches et devra s'assurer qu'ils reçoivent les services appropriés à leurs besoins et à leurs choix (*ibid.*). La Politique prévoit que ce poste pourra être occupé par un infirmier ou un travailleur social puisque la « profession de la personne [...] qui occupe cette fonction centrale importe moins que son expertise et sa reconnaissance par le milieu. » (*ibid.*, p. 59) Cette personne devra à la fois bien connaître le dossier de l'utilisateur, mais aussi les organisations du territoire ainsi que les organisations et ressources du milieu (*ibid.*). De plus, « [e]lle doit avoir un mandat clair,

connu de tous, avec des leviers d'actions appropriés, qui lui permette d'ouvrir toutes les portes sans délai indu. » (*ibid.*, p. 59)

2.2.2 La planification préalable des soins

Il y a une attente envers les travailleurs sociaux des CLSC afin qu'ils apportent leur soutien aux personnes pour la préparation de testament et de mandat, notamment pour ceux travaillant en soins palliatifs et dans les équipes interdisciplinaires (Québec, 2004). Le mandat ou mandat en prévision de l'inaptitude est l'expression juridique qui est utilisée au Québec pour désigner une directive préalable (Canada, 2006b). Il s'agit

des instructions données par une personne apte, [...] au sujet de ses souhaits concernant les soins de santé [...] et/ou les soins de la personne advenant qu'elle ne soit plus en mesure de donner un consentement éclairé. (*ibid.*, p. 35)

La planification préalable des soins est le « processus de réflexion et de communication » qui « peut mener à l'établissement d'une directive préalable » (*ibid.*, p. 35). Aussi, ce processus peut inclure des échanges avec les membres de l'équipe de soins de santé et les proches de la personne (*ibid.*).

Un des quatre grands objectifs de la *Politique sur les soins palliatifs de fin de vie* vise une « sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort » (Québec, 2004, p. 65).

À cet effet, la Politique précise :

Cette stratégie doit s'accompagner de mesures concrètes pour aider les usagers, les proches et le personnel soignant à prendre des décisions selon l'évolution de la maladie. Ces mesures viseront par exemple à faire connaître les droits des personnes ou permettront de favoriser le dialogue sur les volontés en fin de vie. Ainsi, des directives émises par la personne encore lucide sur des aspects concernant la fin de sa vie pourront s'avérer précieuses. Ces directives peuvent faciliter la décision de cesser un traitement autant pour l'équipe soignante que pour les proches. (*ibid.*, p. 66)

D'ailleurs, dans le cadre de la *Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie*, les répondants vont dans le même sens en parlant de

l'effet bénéfique, sur le deuil d'une famille, que procure une expérience positive concernant les directives préalables et le soulagement de la culpabilité du fait que les membres de la famille puissent dire « Nous avons respecté ses souhaits et avons fait tout ce qui était possible ». (Canada, 2006b, p. 23)

De plus, afin de « clarifier les concepts et les termes utilisés dans la planification préalable des soins dans les diverses administrations au Canada et dans le secteur des soins de santé, le secteur social et le secteur juridique... » (*ibid.*, p. 7), le Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public (GTISP) de la *Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie* a travaillé à l'élaboration d'un document intitulé *Planification préalable des soins : le projet sur le glossaire : Rapport final* (*ibid.*). Ce document « comprend des concepts, des outils, des instruments et le dialogue [les échanges qui se sont tenus] sur la planification préalable des soins dans l'ensemble du pays. » (*ibid.*, p. 7) En effet, des besoins en termes de formation, d'outils conviviaux et de ressources ont été relevés à la fois chez les professionnels de tous les secteurs et les usagers (*ibid.*). En outre, le GTISP,

[e]n réponse aux besoins en matière d'enseignement, [...] a également entrepris la préparation d'un module d'enseignement interprofessionnel sur la planification des directives préalables des soins. [...] Cet outil inclut des modules pour aborder des questions complexes et délicates et pour discuter des mesures à prendre, particulièrement quand le patient n'est pas en état de prendre ses propres décisions. (Canada, 2007a, p. 11)

Des dispensateurs de soins de santé voient les travailleurs sociaux comme les intervenants à privilégier pour la planification préalable des soins puisque, disent-ils:

les médecins ne savent souvent pas comment entamer une discussion qui pourrait être délicate au sujet de la planification préalable des soins ou qu'ils n'ont peut-être pas le temps pour dialoguer; les infirmières ont une lourde charge de travail et n'ont peut-être pas le temps de parler avec les patients ou estiment peut-être qu'elles n'ont pas les compétences nécessaires pour répondre aux patients s'ils posent des questions médicales détaillées. Nombre d'entre eux étaient d'accord pour dire que les travailleurs sociaux sont

dans une position privilégiée car ils ont déjà amorcé la discussion avec les patients au sujet d'autres questions et peuvent entamer des conversations au sujet de la planification préalable des soins. (Canada, 2006b, p. 17)

Or, si le fait d'aborder la planification préalable des soins peut s'avérer une tâche délicate pour les intervenants et un moment éprouvant pour les patients, « tout porte à croire que de nombreux consommateurs manifestent un vif intérêt à discuter de la planification préalable des soins s'ils ont l'occasion de le faire dans un milieu favorable. » (*ibid.*, p. 5)

D'autres enjeux sont identifiés quant à la planification préalable des soins, notamment celui de « l'importance de comprendre le concept de base du consentement éclairé qui sous-tend les directives préalables. » (*ibid.*, p. 5) En effet,

[L]a capacité du patient doit être évaluée fréquemment car elle peut varier et peut convenir au consentement dans un secteur et pas dans un autre. Les prestataires de soins familiaux et les dispensateurs de soins de santé ont mentionné la difficulté liée à la détermination de troubles cognitifs en présence de maladies bien précises. (*ibid.*, p. 5)

Ce défi rejoint l'un de ceux identifiés par Rothman (1989) et que nous avons vu dans la section (2.1.3) où nous avons abordé les valeurs en conflit. Un autre écueil, plus structurel et organisationnel est celui lié au « temps limité du personnel et les systèmes inefficaces de communication et de sensibilisation aux directives préalables [qui] peuvent se traduire par la non-observation des directives préalables d'un patient. » (*ibid.*, p. 5)

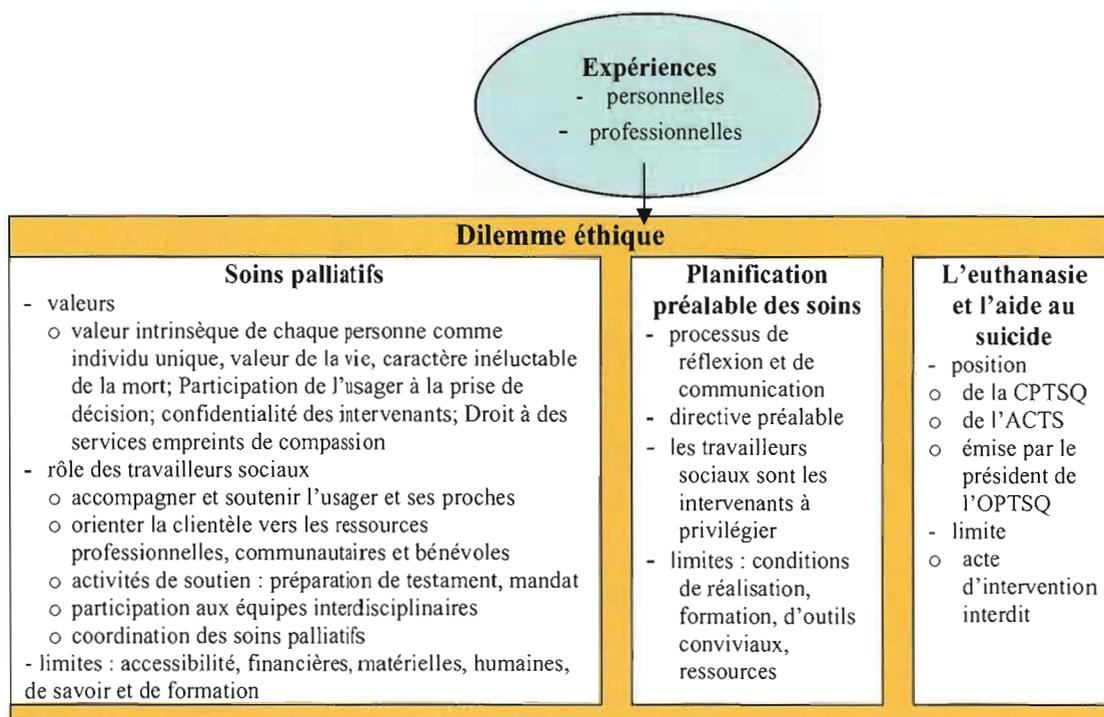
2.2.3 L'euthanasie et l'aide au suicide

Nous avons vu que l'euthanasie est un « [a]cte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances » (Sénat du Canada, 1995, p. 15), que celle-ci peut être « involontaire », « non volontaire » ou « volontaire ». Précisons que notre questionnement s'intéresse uniquement à l'euthanasie volontaire, c'est-à-dire, celle qui est « [e]ffectué[e] conformément aux vœux d'une personne capable ou selon une directive

préalable valide. » (*ibid.*, p. 14) Rappelons également que l'aide au suicide est « [l]e fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires, ou les deux. » (*ibid.*, p. 15) Ces actes sont illégaux et relèvent du *Code criminel*. Il s'agit donc d'un acte d'intervention qui mène à une impasse. Aucune donnée n'est actuellement disponible, concernant le Québec, pour chiffrer le nombre de telles demandes que des personnes adressent aux membres de leur équipe de soins ou plus spécifiquement, aux travailleurs sociaux ou encore à leurs proches. Des données sur les difficultés rencontrées lors de ces demandes sont donc tout à fait inexistantes.

Ainsi, nous avons vu que les travailleurs sociaux sont déjà impliqués en soins palliatifs, une discipline qui comporte de nombreux défis notamment en terme d'intervention, de ressources humaines, de formation, et de financement. Les attentes qu'on y a envers les travailleurs sociaux sont multiples : l'accompagnement, le soutien et l'orientation des usagers et de leurs proches, une disponibilité pour des activités complémentaires comme la préparation de testaments et de mandats et la planification préalable des soins, qui se révèle d'une grande importance autant pour la personne en fin de vie que pour ses proches et l'équipe de soins. En outre, on veut qu'ils soient impliqués à l'intérieur des équipes interdisciplinaires et qu'ils occupent des postes de coordination territoriale des soins palliatifs. La figure 2.2 illustre que c'est l'ensemble de ses expériences personnelles et professionnelles qui conduisent le travailleur social au dilemme éthique dans le cadre d'une intervention où il est question d'euthanasie ou d'aide au suicide.

Figure 2.2
Deuxième section du schéma d'analyse



2.3 La position des travailleurs sociaux face à l'euthanasie et à l'aide au suicide

Lors des travaux du *Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide* l'Association canadienne des travailleurs sociaux (ACTS) ne prenait pas une position nette sur le sujet. Dans son mémoire, elle invitait à « explorer la question plus à fond au moyen d'un dialogue collectif, de l'éducation et de la recherche » (ACTS, 1994, p. 2). Pour ce faire, l'ACTS proposait une série de principes à prendre en compte dans le débat. Parmi ces principes on retrouvait : l'autodétermination, le droit des proches de participer aux décisions concernant un être cher en cas d'incapacité de cette personne,

[1]a nécessité d'envisager l'euthanasie dans le contexte plus vaste des soins à donner aux mourants [...] [1]e droit de chaque personne de bénéficier des ressources nécessaires sur le plan social, psychologique et médical, ce qui est un besoin primordial au terme de la vie

[...] [parce qu'avec ces ressources] on aide les gens à mourir dans la dignité. » (ACTS, 1994, p. 1-2)

L'ACTS insistait de plus sur l'importance de mettre en lien l'avis des professionnels et des groupes d'intérêts avec les besoins des patients, de leur famille et des autres soignants (*ibid.*).

À cette même occasion, la CPTSQ avait déposé un mémoire disant qu'elle voulait contribuer au débat concernant l'euthanasie et l'aide au suicide en soulignant à la fois la pertinence de leur implication et leurs inquiétudes quant à certains enjeux :

les travailleurs sociaux sont confrontés dans leur pratique professionnelle aux questions fondamentales posées par la souffrance humaine : sens de la douleur et de la mort, droit des humains à la dignité jusque dans la mort, respect de l'autodétermination des personnes malades et mourantes. [...] Ils reçoivent aussi les confidences de leurs clients leur demandant, explicitement ou implicitement, de l'aide pour mettre fin à leurs souffrances. Par ailleurs, comme citoyens, les travailleurs sociaux sont concernés par les implications économiques des soins de santé de haute technologie, par les coûts de plus en plus élevés de traitements et d'équipement sophistiqués, par la surspécialisation et par la déshumanisation des soins. (CPTSQ, 1994, p. 2)

Dans ce document, la CPTSQ choisissait de fonder ses recommandations sur la notion de responsabilité des parties impliquées. Elle soulignait à ce propos que dans le cas de l'euthanasie la responsabilité finale de poser le geste revient à l'intervenant :

même s'il y a demande explicite du malade, de son mandataire ou de ses proches. L'acte d'euthanasie implique un choix éthique pour le professionnel qui doit prendre la décision et poser l'acte, suite à **une évaluation** qu'il a faite de la situation. (CPTSQ, 1994, p. 5)

Alors que dans le cas du suicide assisté la responsabilité finale de poser le geste revient à la personne malade :

l'intervenant n'étant pas un décideur mais un facilitateur ou un accompagnateur. Le professionnel aura tout de même un choix éthique à faire dans sa propre décision à faciliter la mort ou à accompagner le malade. (CPTSQ, 1994, p. 5)

La CPTSQ, en considérant avant tout le principe du respect de la vie, en s'interrogeant sur le sens des demandes, en misant sur les recherches sur le contrôle des douleurs physique, psychique et spirituelle et en voulant prévenir les abus et la banalisation, en venait donc à émettre la recommandation « que l'euthanasie ne soit pas légalisée. » (CPTSQ, 1994, p. 6). Elle précisait en outre :

Malgré tout, la demande d'euthanasie pour certaines personnes souffrant atrocement et n'y trouvant aucun sens **demeure légitime**. Cette légitimité nous paraît basée sur le principe d'unicité de la personne et de droit à la dignité jusqu'à la fin. Nous croyons que les pratiques actuelles des équipes soignantes, en interdisciplinarité et en concertation avec les malades et leurs proches, permettent de trouver des solutions à ces situations qui demeurent, somme toute, exceptionnelles. (CPTSQ, 1994, p. 6)

Quant à l'aide au suicide, la CPTSQ considérait d'abord la « primauté du principe d'autodétermination et de respect du choix des personnes quant à leurs volontés de fin de vie » et ensuite « les grands dangers qui guettent la pratique du suicide assisté, tels une incompréhension du sens de la demande, une normalisation et une technocratisation du suicide » (CPTSQ, 1994, p. 7). Elle recommandait finalement « de ne pas légaliser le suicide assisté, mais de décriminaliser l'aide au suicide assisté. » (CPTSQ, 1994, p. 7) Elle ajoutait :

Nous croyons que le professionnel qui aiderait une personne à mourir, sans crainte de poursuites judiciaires, pourrait le faire selon un cadre précis et des règles rigoureuses, connues de tous, vérifiables et contrôlables. Ainsi, dans ces cas exceptionnels, rappelons-le, les personnes malades qui le souhaitent pourront choisir librement et dignement de mourir avec l'aide ou l'accompagnement d'un professionnel responsable et éclairé. (CPTSQ, 1994, p. 7)

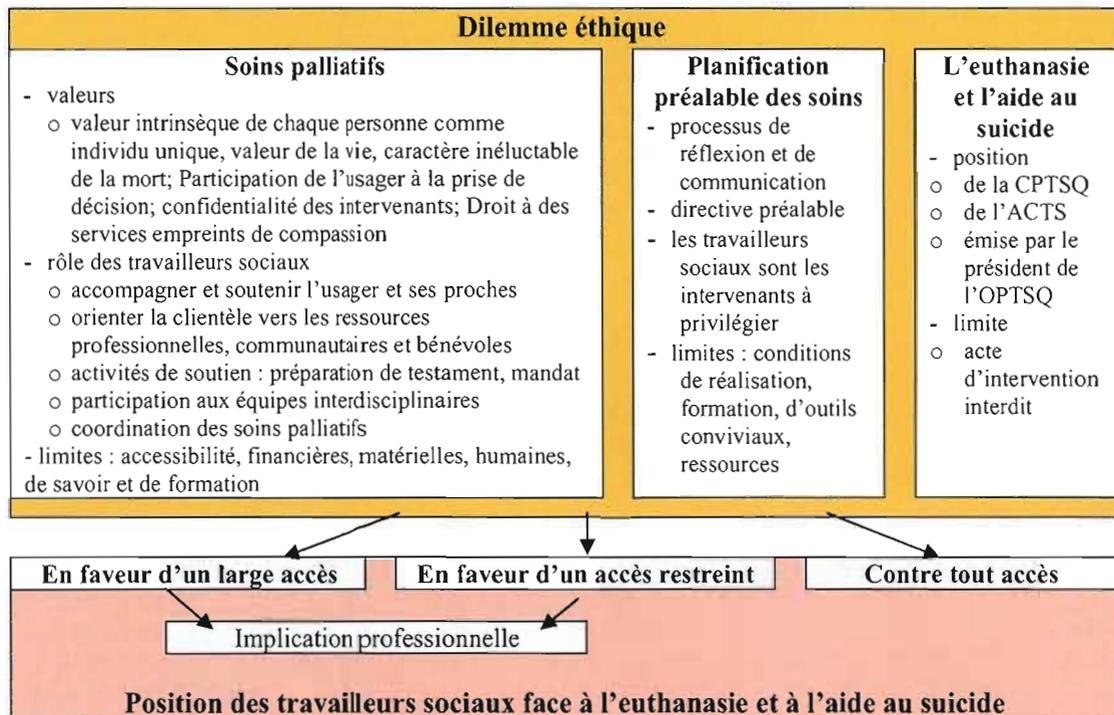
Depuis ses débuts en 1994, il semble que l'OPTSQ ne se soit pas positionné officiellement sur la question de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Par ailleurs, lors d'une rencontre d'information organisée par la députée ayant déposé le projet de Loi C-407, sur le droit de mourir dignement, Madame Francine Lalonde, le président de l'Ordre, Monsieur Claude Leblond a pris la parole pour mentionner que « l'Ordre est très sympathique aux démarches entreprises par Francine Lalonde et il s'est engagé à faire en sorte que les membres de l'Ordre soient tenus informés de l'évolution du dossier. » (Bureau, 2006, p. 19)

Concernant la position des travailleurs sociaux eux-mêmes sur la question de l'euthanasie et de l'aide au suicide, les études⁷ recensées qui traitent directement de cette question (Van De Kreeke, 1998; Ogden et Young, 1998; Young, 2006) démontrent qu'ils sont majoritairement favorables aux deux pratiques. Les études qui séparaient les deux pratiques ont démontré, dans un cas (Ogden et Young, 1998), un plus large appui des travailleurs sociaux à l'aide au suicide qu'à l'euthanasie, et, dans l'autre cas (Young, 2006), autant d'appui pour l'EV que pour l'AS. L'étude auprès de travailleurs sociaux portant uniquement sur l'aide au suicide (Manetta et Wells, 2001) a démontré autant d'appui que d'opposition pour cette pratique. Quant à l'étude sur les facteurs d'appui (*determinants of willingness*) à l'aide au suicide effectuée à la fois auprès de médecins, d'infirmières et de travailleurs sociaux, elle a révélé que de ces trois groupes de professionnels, ce sont les travailleurs sociaux qui démontrent le plus d'appui pour cette pratique (44,6 % vs 36,7 % pour les médecins et 34,0 % pour les infirmières) (Portenoy et al., 1997).

La figure 3.3 illustre que dans le cadre d'une intervention concernant l'euthanasie ou l'aide au suicide le travailleur social sera amené à se positionner selon les forces et les limites des trois axes d'intervention pour favoriser une « bonne mort » qui se trouvent dans son dilemme éthique. (Pour le schéma d'analyse complet voir app. B, p. 130)

⁷ Parmi les études dont il est question dans ce paragraphe, seule celle de Ogden et Young (1998) portait sur des travailleurs sociaux canadiens, les autres études sont américaines sauf une qui a été effectuée auprès des travailleurs sociaux du Royaume-Uni.

Figure 3.3
Troisième section du schéma d'analyse



2.4 Hypothèses de recherche

Ainsi, au terme de notre cadre d'analyse, nous formulons les trois hypothèses suivantes :

H1 : Les travailleurs sociaux sont favorables aux pratiques d'euthanasie volontaire et d'aide au suicide.

H2 : Dans un contexte où nos lois permettraient l'euthanasie volontaire et/ou l'aide au suicide, les travailleurs sociaux voudraient jouer un rôle actif tant au niveau social qu'individuel.

H3 : À l'instar de la population québécoise, les travailleurs sociaux confondent les différentes décisions de fin de vie.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Dans cette section, nous présentons le déroulement de notre recherche dans ses aspects les plus concrets, ce qui comprend : la stratégie générale de recherche, la population à l'étude, les critères de sélection des sujets et les modalités de recrutement, la méthode et les instruments de collecte de données, la méthode d'analyse de données et les limites de l'étude.

3.1 Stratégie générale de recherche

Afin de répondre à la question de recherche nous utiliserons une méthode d'enquête par questionnaire, à finalité descriptive. Cette méthode permettra de collecter un grand nombre de données et ainsi de dégager des tendances à l'intérieur d'une population déterminée, ce qui correspond tout à fait à notre objectif de recherche. En effet, nous voulons connaître la position des travailleurs sociaux au sujet de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Nous devons donc recruter un grand nombre de répondants pour établir cette position. Bien entendu, les données obtenues seront moins particulières mais aussi plus généralisables à l'ensemble de la population sondée. Dans l'objectif de comparer nos données à celle de Ogden et Young (1998), notre questionnaire sera constitué à partir de celui réalisé par ces chercheurs et utilisé auprès des travailleurs sociaux de Colombie-Britannique. Ogden nous a formellement autorisé à utiliser son questionnaire, à le traduire en français, à adapter certaines questions, en retirer ou en ajouter quelques-unes. Une fois ce travail accompli, notre questionnaire a été

testé auprès de deux travailleuses sociales membres de l'OPTSQ. Les données du pré-test ont été exclues de l'analyse des données de l'enquête.

3.2 Méthode et instruments de collecte des données

Afin de recueillir les données nous avons utilisé la méthode du questionnaire en ligne⁸. Nous reviendrons un peu plus loin sur le choix de l'utilisation d'internet. Nous présentons d'abord le questionnaire et ses constituants.

Tel que mentionné précédemment, ce questionnaire a été élaboré à partir de notre traduction et adaptation du questionnaire réalisé par Ogden et Young (1998). Nous n'avons retranché qu'une seule de leurs questions qui visait à savoir si les participants étaient embauchés en tant que travailleurs sociaux ou en tant que membre de leur Ordre professionnel. Cette question ne nous semblait pas pertinente puisqu'au Québec le fait d'être un travailleur social implique une adhésion à l'Ordre. De plus, cette question semblait créer de la confusion en plus de ne nous apporter aucune information utile pour notre recherche. Par ailleurs, nous avons ajouté une question (Q25) visant à connaître la perception des travailleurs sociaux quant à leur niveau d'information sur le sujet de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Cette question était appropriée puisque nos lectures, notamment celles de Van De Kreeke (1998) et Manetta et Wells (2001), mettaient en lumière le fait que les travailleurs sociaux connaissent mal le sujet de l'euthanasie et de l'aide au suicide, tant au niveau de leur pratique que des lois qui s'y rattachent.

Ainsi, la première section de notre questionnaire regroupe des questions de type démographique, soit : le sexe (Q1), le groupe d'âge (Q2), le niveau de scolarité (Q3), l'affiliation religieuse (Q4), le degré de pratique religieuse (Q5), le statut d'employé (Q6), le domaine de pratique (Q7), l'employeur (Q8) et le nombre d'années de pratique du travail social (Q9).

⁸ Voir app. C, p. 131-141.

La seconde section débute par une présentation des définitions de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide. Nous avons choisi d'utiliser notre traduction des définitions d'Ogden et Young (1998) plutôt que celles du Sénat du Canada (1995) pour deux raisons. D'abord, notre étude compte parmi ses objectifs celui de comparer nos résultats avec ceux d'Ogden et Young (1998). Il fallait donc faire en sorte que les questionnaires soient les plus proches possibles afin d'en justifier la comparabilité. Aussi, par l'examen attentif des éléments de définitions des deux sources, nous avons convenu que les définitions n'étaient pas exactement les mêmes, mais qu'elles étaient équivalentes. En effet, des éléments analogues se retrouvaient dans l'une et l'autre définition de chaque terme et aucun élément n'entraînait en contradiction.

Les questions de cette seconde partie sont en adéquation avec nos sous questions de recherche et les éléments variables de notre cadre d'analyse, c'est-à-dire, les valeurs, les ressources, les expériences et les difficultés des travailleurs sociaux en lien avec l'euthanasie et l'aide au suicide. Parmi les questions sur les valeurs, nous abordons les thèmes suivants : moralité de l'euthanasie et de l'aide au suicide (Q10), légalisation de ces pratiques (Q11-13-14-16), dénonciation (Q12), implication concernant des politiques sociales sur l'euthanasie et/ou l'aide au suicide (Q15), éthique et droit à l'autodétermination (Q17-18), considération de l'euthanasie et/ou de l'aide au suicide pour soi-même ou sa famille (Q19-20) et implication dans le processus de décision du client/patient de recourir à l'euthanasie ou à l'aide au suicide (Q22). D'autres thèmes sont en lien avec l'expérience des travailleurs sociaux : expérience de confrontation de la question avec un membre de la famille (Q21) et confrontation de la question avec un client/patient (Q23-24). De plus, nous interrogeons les travailleurs sociaux sur les ressources qu'ils connaissent concernant l'euthanasie et l'aide au suicide (Q26) et concernant leur perception de leur niveau d'information sur le sujet (Q25). Toutes ces questions sont à choix de réponse ou à choix multiples. Ce sont donc des questions fermées. Les deux dernières questions sont ouvertes; nous demandons aux travailleurs sociaux de nous indiquer les difficultés qu'ils ont rencontrées en lien avec une demande d'euthanasie et/ou d'aide au suicide au cours de leurs années de pratique (Q27) et nous les invitons à nous faire part de leurs commentaires sur l'euthanasie et l'aide au suicide (Q28).

Ce questionnaire a donc été édité et placé en ligne. La possibilité de placer notre questionnaire en ligne nous permettait de résoudre deux difficultés que nous entrevoyions, soit la question du financement des frais d'impression et de poste du questionnaire, puis celle de la saisie des données lors du retour des questionnaires. Nous avons ainsi fait le choix d'utiliser SEMATO-sondage, un logiciel développé par l'UQAM, pour plusieurs raisons. D'abord, ce logiciel est très accessible pour la communauté uqamienne. Ensuite, son utilisation est simple et les frais d'ouverture d'un projet sur Sémato sont minimes. De plus, puisque les gens répondront en ligne, leurs réponses seront automatiquement saisies par le système et ne nécessiteront donc pas une saisie manuelle. Au niveau éthique, il est important de mentionner que l'ouverture d'un projet requiert le numéro de validation, l'identification du nom du projet et le mot de passe. L'étudiante-chercheure est la seule personne à posséder ces informations et ainsi, à avoir accès aux données brutes.

3.3 Population à l'étude

La recherche veut refléter le plus fidèlement possible la position des travailleurs sociaux du Québec. Ainsi, c'est l'ensemble des travailleurs sociaux membres de l'OPTSQ qui représente la population à l'étude. Cette population se chiffrait à 6621 personnes en juin 2008, selon les données fournies par l'OPTSQ.

3.4 Critères de sélection des sujets et les modalités de recrutement

L'OPTSQ regroupe à la fois les travailleurs sociaux et les thérapeutes conjugaux et familiaux. Pour les fins de cette recherche, nous retenons le critère d'inclusion suivant : être membre de l'OPTSQ à titre de travailleur social ou travailleur social et thérapeute conjugal et familial. Nous excluons donc les personnes qui sont membres de l'Ordre uniquement à titre de thérapeute conjugal et familial.

Lors d'une rencontre avec la directrice générale et secrétaire de l'OPTSQ, Madame Ghislaine Brosseau, nous avons obtenu une collaboration pour l'envoi à leurs membres du courriel de sollicitation à participer à la recherche. Cette collaboration était précieuse d'abord parce qu'elle démontrait l'intérêt de l'Ordre pour ce projet. Puis, en assumant cet envoi l'OPTSQ avisait du même coup ses membres que l'Ordre était au courant de cette recherche et qu'il les invitait à y participer. Ensuite, cet apport de l'OPTSQ facilitait grandement le repérage des adresses courriel des membres et l'envoi massif des messages électroniques. Ainsi, lors de cette rencontre avec Madame Brosseau, nous avons appris que seulement 85 % de leurs membres avaient une adresse courriel.

3.4.1 Échantillon initial

Afin de réaliser le recrutement des participants, un courriel de sollicitation fut envoyé par l'OPTSQ à l'ensemble de ses membres correspondant aux critères ou contraintes ci-haut mentionnés, ce qui a totalisé un nombre de 5060 travailleurs sociaux. Ce courriel présentait le projet de recherche de façon sommaire et renseignait les travailleurs sociaux sur l'anonymat et la confidentialité de leur participation. Ils pouvaient ensuite choisir de cliquer sur le lien hypertexte les conduisant au questionnaire en ligne. Il leur était également indiqué que le fait de répondre au questionnaire et de l'acheminer constituait le consentement à la participation.

3.4.2 Échantillon final

Au total 580 personnes ont complété le questionnaire dans la période choisie, soit du vendredi 16 mai 2008 au lundi 16 juin 2008 (le message de présentation donnait jusqu'au jeudi 12 juin à minuit pour répondre). Au cours de cette période, 3 rappels ont été envoyés, soit : le mercredi 28 mai, le mercredi 4 juin et le mercredi 11 juin.

Il n'était pas possible de vérifier si une personne répondait plus d'une fois au questionnaire. Nous avons donc à tout le moins vérifié la présence de doublons. Cette expérience nous a

révélé la présence d'un seul questionnaire doublé (formu 050 et formu 555). Trois autres questionnaires étaient identiques au sens où les gens ont acheminé un questionnaire non rempli (formu-098, formu-447 et formu-565). Nous avons exclu ces quatre questionnaires de nos données. Ce sont donc 576 questionnaires qui ont été traités.

Nous avons ainsi obtenu un échantillon de volontaires. Ce biais est à considérer. Ne pouvant calculer de marge d'erreur sur ce type d'échantillon, nous pouvons tout de même en démontrer la validité. Ce point sera abordé plus amplement dans la section 3.6, portant sur les limites de l'étude.

Concernant l'âge de nos participants, nous avons observé une surreprésentation des jeunes travailleurs sociaux et une sous représentation des travailleurs sociaux plus âgés dans notre échantillon en comparaison avec les données de l'OPTSQ (2008). Dans le cadre d'une consultation avec monsieur Bertrand Fournier, agent de recherche du Service de consultation en analyse de données (SCAD) de l'UQAM, ce dernier a émis l'hypothèse que le format Web ait pu intéresser davantage les plus jeunes qui y sont plus habitués et constituer un irritant pour les plus âgés.

Au cours de la période de sollicitation à remplir notre questionnaire, nous avons reçu un total de 65 courriels dont : 41 messages automatiques d'absence ou de changement d'adresse de courriel; 11 messages de commentaires, dont 3 seulement demandaient une réponse; 2 messages sur le refus de répondre (convictions religieuses et forme du questionnaire avec questions fermées) et 11 messages sur la difficulté d'accéder au questionnaire. Un courriel personnel a été envoyé aux 11 personnes ayant signifié leur difficulté à accéder au questionnaire, leur indiquant avec plus de précision comment recopier le lien hypertexte dans la barre d'adresse de leur navigateur internet. De plus, dans les rappels qui ont suivi, nous avons insisté sur la méthode de recopier le lien hypertexte dans la barre d'adresse en cas d'échec de la méthode avec clic sur le lien. Ce problème étant dû aux boîtes de courriel des personnes et non à notre système, il n'était pas possible de surmonter cette difficulté autrement. Nous avons aussi répondu aux 3 messages de commentaires.

3.5 Méthode d'analyse des données

L'ensemble des données recueillies avec Sémato a été transféré dans le logiciel SPSS. Ce logiciel permettait la vérification des doublons et le traitement des données. SPSS est un logiciel fréquemment utilisé en sciences humaines pour le traitement de données quantitatives. Ce logiciel nous permettait une grande efficacité pour le croisement des données notamment.

3.6 Limites de l'étude

Malgré le travail consacré à la préparation de notre recherche, nous identifions déjà certaines limites liées parfois à des choix et parfois à des contraintes. Aussi, les quatre principales limites de l'étude envisagées sont regroupées sous les thèmes suivants :

- Le type d'échantillon;
- Le taux de participation;
- La méthode et l'outil de collecte des données;
- L'analyse.

En voulant étudier l'ensemble des travailleurs sociaux, ce sont donc les contraintes de faisabilité qui ont déterminé l'échantillon et non un raisonnement sur des caractéristiques précises des individus en lien avec le sujet de la recherche. Par exemple, la sollicitation à participer à la recherche se faisant par courriel, ceci excluait tous les membres n'ayant pas d'adresse courriel valide ou n'ayant pas d'adresse courriel. De plus, il n'a pas été possible, à partir de la liste de membres de l'OPTSQ, de créer une liste de type aléatoire simple ou systématique. De ce fait, toutes les personnes ayant la possibilité technique d'être rejointes par courriel par l'OPTSQ ont reçu l'invitation à participer à la recherche et les répondants forment ainsi un échantillon de type volontaire. Ce type d'échantillon présente un biais quant à sa représentativité et à la généralisation des résultats. En effet, Delory et De Ketele nous

disent que : « Par le fait même de se porter volontaires, ces sujets présentent des caractéristiques qui peuvent les différencier des autres individus de la population cible (motivation, curiosité, besoin de reconnaissance, tendance à l'exhibition, etc.) » (Delory et De Ketele, 2003, p. 83). Afin de vérifier la représentativité de l'échantillon obtenu, nous avons comparé les caractéristiques de la population à l'étude avec celles de l'échantillon. Sur recommandation de monsieur Bertrand Fournier, du SCAD de l'UQAM, nous avons fait un test d'adéquation entre les données théoriques (OPTSQ) et les données observées (échantillon) selon l'équation suivante :

$$\text{khi-deux} = \text{Somme } ([\text{Observé} - \text{Théorique}]^2 / \text{Théorique})$$

À ce test, nous devons obtenir un $p > 0.05$ afin de démontrer qu'il n'y a pas de différence entre la distribution des données de l'OPTSQ et celle de notre échantillon.

Le test d'adéquation a été réalisé avec deux variables, soit le sexe et l'âge. Concernant les données sociodémographiques de la variable âge, monsieur Fournier nous a recommandé de regrouper certaines catégories afin d'équilibrer les résultats. Nous avons suivi cette recommandation et avons ainsi obtenu les catégories suivantes : 35 ans et moins, 36 à 55 ans et 56 à 75 ans. Pour comparer les données sociodémographiques concernant le sexe, nous avons utilisé les données fournies par l'OPTSQ sur les membres ayant le statut de travailleurs sociaux et ceux ayant le statut de travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux de juin 2008, ce qui correspond à la population de notre étude. Pour les données sociodémographiques concernant l'âge, nous avons utilisé les données sur l'ensemble des membres de l'OPTSQ et provenant de leur rapport annuel 2007-2008 (données au 31 mars 2008), ces données sont donc moins précises puisqu'elles incluent des personnes qui ne sont pas visées par notre étude. Ces deux sources étaient à la fois les plus précises et les plus récentes nous étant disponibles. Ainsi, concernant la variable sexe, nous avons obtenu $p = 0.249$; on ne peut donc démontrer que nos données se distribuent de façon différente de celles de l'OPTSQ (voir tableau 3.1).

Tableau 3.1
Test du khi-deux pour la distribution de la variable sexe

	Homme	Femme	TOTAL
Observé	91	482	573
Théorique	81.362	491.637	573
$([\text{Observé} - \text{Théorique}]^2 / \text{Théorique})$	1.14	0.19	1.33

Ainsi, khi-deux (1 degré de liberté) = 1.33 et donc $p = 0.249$

Par contre, concernant la variable âge nous avons obtenu un $p = 0.000$, conséquemment, il n'est pas possible de démontrer que la distribution des catégories de nos variables dans notre échantillon est conforme à la distribution des catégories de ces mêmes variables dans la population, ici les membres de l'OPTSQ ayant le statut de travailleurs sociaux ou de travailleur sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux (*voir* tableau 3.2). Rappelons que ce dernier calcul s'effectuait avec des données moins précises sur la population de référence. Ainsi, bien que nous ne puissions préciser davantage la validité de notre échantillon, nous avons certaines indications nous laissant croire à sa validité.

Tableau 3.2
Test du khi-deux pour la distribution de la variable âge

	35 ans et moins	36 à 55 ans	56 à 75 ans	TOTAL
Observé	265	222	83	570
Théorique	203.780	270.099	96.119	570
$([\text{Observé} - \text{Théorique}]^2 / \text{Théorique})$	18.391	8.565	1.790	28.74

Ainsi, khi-deux (2 degrés de liberté) = 28.74 et donc $p = 0.000$

La seconde limite que nous pouvons identifier est celle du taux de participation. La seule étude recensée sur le sujet s'étant déroulée dans un contexte particulier lié à l'actualité et dans une autre province, il était difficile de prévoir comment notre étude serait accueillie par les travailleurs sociaux du Québec. En plus du fait que leur intérêt et leur motivation à répondre à notre questionnaire nous étaient inconnus, ainsi que leur disponibilité pour compléter l'étude et leur accès à leurs courriels en cas de congés ou de période de vacances. Une consultation auprès de la directrice générale et secrétaire de l'OPTSQ, Madame Brosseau, nous a révélé que le taux de participation obtenu lors de leur propre enquête en

ligne réalisée auprès de travailleurs sociaux travaillant dans les Centres de santé et de services sociaux, était d'environ 10 %. Nous nous attendions donc à obtenir un résultat au moins similaire.

La méthode du questionnaire comporte également des limites. D'abord, le questionnaire a été constitué à partir de celui de l'étude de Ogden et Young (1998), un questionnaire en anglais et réalisé il y a plus de 10 ans. Il fallait donc traduire le questionnaire en français puis l'adapter au contexte actuel du Québec. Ceci, tout en demeurant fidèle à son sens et à son essence originale afin de pouvoir comparer les résultats obtenus avec ceux des deux chercheurs. De plus, la particularité du questionnaire en ligne est que le participant doit avoir un minimum de connaissances informatiques pour accéder aux questions. En cas de tentative infructueuse, les répondants pourraient bien mettre fin à leur participation sans chercher plus loin les causes de leurs difficultés. Le courriel d'invitation devait donc être suffisamment bien construit et le logiciel assez fiable pour que tout ce processus soit très facile pour les répondants.

Finalement, l'analyse des résultats a été limitée par le choix de l'utilisation d'une majorité de questions fermées. Si ce type de question a l'avantage de forcer une réponse parmi les choix présentés et ainsi d'établir des tendances à partir de calculs statistiques, il a aussi la limite de fournir des données ne permettant pas de comprendre comment les répondants ont fait leur choix et de nuancer les réponses. Cependant, dans le cas de la recherche envisagée, l'objectif étant d'établir des tendances, le choix d'utiliser largement ce type de question était approprié.

3.7 Les considérations éthiques

Toute recherche se doit de prévoir certaines considérations éthiques, soit celles d'évaluer les risques et les avantages de la recherche pour les sujets, de déterminer les moyens pour obtenir le consentement des sujets et les mesures prévues afin d'assurer le respect de la confidentialité des données. La présente section expose ces considérations en lien avec notre

étude pour laquelle nous avons obtenu notre brevet éthique du Sous-comité à l'admission et à l'évaluation de l'École de travail social de l'UQAM.

3.7.1 Risques et avantages de la recherche pour les sujets

Pour les participants à la recherche les risques sont d'ordre émotif. Il se peut que les sujets même de l'euthanasie et de l'aide au suicide, à cause de leur lien évident avec les questions morales et éthiques, rendent certaines personnes inconfortables ou les amènent à se remémorer des situations difficiles qu'elles ont vécues personnellement ou professionnellement. Bien entendu, les personnes incommodées auront la possibilité de s'abstenir de participer à la recherche ou de s'en retirer à n'importe quel moment et ce, anonymement et sans préjudice.

D'autre part, la contribution des participants à la recherche permet de fournir un apport inédit au savoir sur l'euthanasie et l'aide au suicide en lien avec les travailleurs sociaux du Québec. De plus, cette participation permet possiblement de créer de nouvelles problématiques de recherche et bien sûr de soutenir la démarche académique d'une étudiante à la maîtrise en travail social.

3.7.2 Moyens pour obtenir le consentement des sujets

Le fait pour les personnes ciblées d'acheminer le questionnaire en ligne après l'avoir complété, constituait comme tel le consentement à la participation et à l'utilisation des données ainsi recueillies.

3.7.3 Respect de la confidentialité des données

Plusieurs mesures étaient prévues pour assurer l'anonymat, la confidentialité et le consentement libre des répondants. D'abord, en vue d'assurer l'anonymat et la confidentialité, rappelons que l'invitation à participer à la recherche était faite par l'OPTSQ à l'ensemble de ses membres répondant aux critères de sélection de la recherche. Ensuite, les données brutes étaient transmises directement par Sémato-sondage, dans le projet de l'étudiante chercheuse. Sémato-sondage est un logiciel qui fonctionne comme un service web de l'UQAM. On l'utilise pour la collecte et l'analyse des données. Ainsi, la chercheuse n'a eu accès qu'aux données qui sont parvenues à son fichier de projet et non à l'identité des personnes qui ont répondu. De plus, elle a été la seule personne à détenir le nom du projet et le mot de passe donnant accès aux données sur Sémato. De la même manière, l'OPTSQ a réalisé l'envoi des invitations à participer à la recherche mais ne pourra savoir qui a répondu à l'enquête et l'Ordre n'aura pas accès aux données brutes. Aussi, le questionnaire comprend une large majorité de questions fermées ne permettant pas l'ajout de données personnelles et les données ont été traitées globalement autant en ce qui concerne les questions fermées que les questions ouvertes. Vu le grand nombre de personnes sollicitées, il aurait été d'autant plus laborieux de lier des réponses à certaines personnes spécifiques. Enfin, l'invitation ayant été faite par courriel, il n'y avait aucun moyen de différencier les personnes ayant participé à la recherche, de celles qui ont refusé d'y participer ou qui ont ignoré le courriel. Nous croyons ainsi que ceux qui ont choisi de participer à la recherche l'ont fait de façon volontaire et en l'absence de toute pression extérieure. Les données traitées par la chercheuse ont été détruites en mai 2009.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

Nous présentons ici l'ensemble des résultats obtenus dans le cadre de notre enquête sur la position des travailleurs sociaux du Québec au sujet de l'euthanasie et de l'aide au suicide. D'abord, nous dresserons le profil de nos répondants à l'aide des données sociodémographiques dont nous disposons. Ensuite, nous présenterons les données en lien avec notre question de recherche ainsi que nos sous questions. Nous commencerons par les données concernant les attitudes des travailleurs sociaux quant à l'euthanasie et l'aide au suicide. Suivront les résultats concernant les ressources des travailleurs sociaux en lien avec ces pratiques, puis leurs expériences et leurs difficultés au sujet de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Enfin, nous présenterons l'analyse des commentaires que les répondants ont rédigés à la toute fin du questionnaire. Il est important de garder en mémoire que les résultats sur les attitudes, ressources et expériences des travailleurs sociaux se basent sur le traitement des questions fermées auxquelles les participants ont largement répondu. Par contre, les résultats sur les difficultés et sur les commentaires viennent des questions ouvertes qui ont suscité moins de réponses valables sur le plan de l'analyse du contenu. Ainsi, concernant les difficultés 77 réponses (13,4 % de notre échantillon) ont été analysées. Quant aux commentaires, ce sont 345 réponses (60,0 % de notre échantillon) qui ont été retenues pour l'analyse. Les résultats de ces deux derniers thèmes demeurent pertinents et intéressants au plan qualitatif mais ils doivent être considérés avec plus de réserve quant à leur représentativité. De plus, chaque fois que cela sera possible, nous comparerons nos résultats avec ceux d'Ogden et Young (1998) tel que prévu dans nos objectifs de recherche.

4.1 Profil des répondants

Notre échantillon de 576 personnes est majoritairement composé de femmes (84,1 %), tout comme celui d'Ogden & Young (68,9 %) qui l'est toutefois dans une moindre mesure. Par contre, concernant les autres caractéristiques démographiques, nos échantillons diffèrent généralement. (Pour l'ensemble des résultats, voir le tableau 4.1)

Ainsi, 61,6 % de nos répondants ont entre 25 et 45 ans, alors que les participants de l'enquête d'Ogden et Young ont une moyenne d'âge de 47,7 ans. Il ne nous est pas possible de présenter une meilleure comparaison puisque l'âge de nos répondants est classé par catégories, le calcul de la moyenne s'avérerait donc risqué, voire aléatoire. Les répondants de l'enquête d'Ogden et Young ont un niveau de scolarité plus élevé que les nôtres. En effet, 52,2 % de leurs participants ont mentionné avoir complété une maîtrise ou un doctorat, contre 24,7 % pour notre étude. La plus large part de nos répondants (73,9 %) a complété un baccalauréat en travail social. Parmi nos répondants, nous comptons 69,6 % de catholiques, alors qu'Ogden et Young comptaient plutôt une majorité de protestants (33,8 %) ou de personnes sans affiliation religieuse (26,9 %). Le degré de pratique religieuse ne faisait pas partie de l'étude d'Ogden et Young auprès des travailleurs sociaux de Colombie-Britannique, c'est pourquoi nous n'avons pas de données comparatives pour cette question. Aussi, à cette question, une majorité de nos répondants ont indiqué qu'ils étaient très peu pratiquants. Ils ont été 65,9 % à choisir l'option 1 (39,9 %) ou l'option 2 (26 %) sur une échelle de 1 à 7 où 1 signifiait « non-pratiquant » et 7 signifiait « très pratiquant ».

Nos répondants travaillent surtout à temps plein (72,9 %) mais nous comptons aussi quelques retraités (4,9 %). Ils travaillent surtout dans le domaine de la santé mentale (20,1 %), celui des personnes âgées (14,4 %), un autre champ de pratique dans le domaine médical (9,8 %) et la protection de l'enfance (9,8 %). 2,3 % travaillent en soins palliatifs ou traitement de fin de vie. 18,2 % de nos répondants travaillent dans un hôpital (privé ou en CSSS), contre 22 % pour Ogden et Young. Dans le contexte québécois, nous constatons sans surprise qu'une grande partie de nos participants travaillent en CSSS (51,1 %). Finalement, concernant les

années de pratique, 54,6 % de nos participants ont affirmé avoir 10 ans ou moins de pratique du travail social alors que les chercheurs de Colombie-Britannique ont calculé une moyenne de 23,4 ans pour leur échantillon.

Tableau 4.1
Profil des répondants

Variable	Nos données		O&Y*
	N	%	%
Sexe			
une femme	482	84,1	68,9
un homme	91	15,9	31,1
TOTAL	573	100,0	100,0
Âge			
moins de 25 ans	36	6,3	-
25-35 ans	229	40,2	-
36-45 ans	122	21,4	-
46-55 ans	100	17,5	Moyenne de 47,7 ans
56-65 ans	73	12,8	-
66-75 ans	10	1,8	-
TOTAL	570	100,0	
Scolarité			
baccalauréat en travail social	422	73,9	29,3
maîtrise	134	23,5	52,2 % ont une maîtrise
doctorat	7	1,2	ou un doctorat
post-doctorat	1	0,2	-
autre	7**	1,2	1,1 % n'ont pas complété d'études post- secondaires
TOTAL	571	100,0	

* Données tirées d'Ogden et Young (1998).

** De ces 7 personnes, 2 ont indiqué qu'elles avaient deux diplômes du même niveau, 2 ont indiqué leurs études en cours et 3 personnes ont mentionné des études dans d'autres domaines que le travail social.

Tableau 4.1 (suite)
Profil des répondants

Variable	Nos données		O&Y*
	N	%	%
Affiliation religieuse			
catholicisme	398	69,6	-
protestantisme	8	1,4	33,8
judaïsme	8	1,4	-
bouddhisme	7	1,2	-
agnosticisme	31	5,4	-
athéisme	46	8,0	-
ne s'applique pas	54	9,4	26,9 % sont sans affiliation religieuse
autre	20**	3,5	-
TOTAL	572	100,0	
Degré de pratique religieuse			
1-non-pratiquant	218	39,9	-
2	142	26,0	-
3	63	11,5	-
4	57	10,4	-
5	29	5,3	-
6	24	4,4	-
7-très pratiquant	14	2,6	-
TOTAL	547	100,0	
Statut d'employé			
à temps plein	415	72,9	-
à temps partiel	76	13,4	-
emploi occasionnel/sur appel	39	6,9	-
étudiant-e	7	1,2	-
sans emploi	4	0,7	-
retraité-e	28	4,9	-
TOTAL	569	100,0	

* Données tirées d'Ogden et Young (1998).

** De ces 20 personnes, 6 ont parlé d'une spiritualité personnelle, 4 sont des catholiques qui doutent ou n'ont plus la foi, 3 se disent sans affiliation religieuse, 2 se disent orthodoxes et 1 se dit arménien orthodoxe, 1 est unitarien, 1 autre est athée et une dernière personne combine la religion catholique et musulmane.

Tableau 4.1 (suite)
Profil des répondants

Variable	Nos données		O&Y*
	N	%	%
Milieu de pratique			
pratique privée	29	5,1	-
alcoolisme et toxicomanies	14	2,5	-
santé mentale	115	20,1	-
protection de l'enfance	56	9,8	-
services administratifs	6	1,1	-
organisation communautaire	26	4,6	-
soins palliatifs, traitements de fin de vie	13	2,3	-
soins de longue durée	12	2,1	-
personnes âgées	82	14,4	-
autre champ de pratique dans le domaine médical	56	9,8	-
autre	162**	28,4	-
TOTAL	571	100,0	
Employeur*** (N=570)			
CSSS-centre hospitalier	53	9,3	26,9 %
CSSS-CLSC	220	38,6	travaillent en milieu médical
CSSS-CHSLD	18	3,2	-
centre de réadaptation	53	9,3	-
centre hospitalier	51	8,9	22,0
centre jeunesse	42	7,4	-
centre d'hébergement et de soins de longue durée	3	0,5	-
fonction publique	12	2,1	24,1
établissement d'enseignement	11	1,9	-
organisme communautaire	42	7,4	-
société privée	3	0,5	21,8
travailleur autonome	46	8,1	-
autre	47****	8,2	-
TOTAL	601	105,4	

* Données tirées d'Ogden et Young (1998).

** Parmi ces 162 personnes, on retrouve des personnes qui travaillent dans les secteurs suivants: 32 dans le secteur famille-enfance-jeunesse, 25 en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (DI-TED), 14 dans le milieu scolaire, 12 dans le domaine du handicap ou de la déficience physique et 10 à l'accueil psychosocial.

*** Question à choix multiples, les pourcentages sont calculés à partir du N=570.

**** Parmi ces 47 personnes on retrouve : 12 personnes retraitées, 6 personnes sans emploi, 3 qui travaillent en CSSS dans plusieurs secteurs et 2 qui travaillent dans une entreprise en alimentation.

Tableau 4.1 (suite)
Profil des répondants

Variable	Nos données		O&Y*
	N	%	%
Années de pratique			
moins de 5 ans	177	31,2	-
5-10 ans	133	23,4	-
11-15 ans	74	13,0	-
16-20 ans	57	10,0	-
21-25 ans	49	8,6	Moyenne de 23,4 ans
25-30 ans	24	4,2	-
31-35 ans	38	6,7	-
36-40 ans	14	2,5	-
plus de 40 ans	2	,4	-
TOTAL	568	100,0	

* Données tirées d'Ogden et Young (1998).

4.2 Résultats obtenus aux sous questions de recherche

Dans cette section, nous présentons les résultats obtenus aux 18 questions portant directement sur notre sujet de recherche. Nous avons regroupé les données sous les quatre thèmes de nos sous questions de recherche soit : les attitudes, les ressources, les expériences et les difficultés des travailleurs sociaux du Québec en lien avec l'EV et l'AS.

4.2.1 Les attitudes

Douze des vingt-huit questions de notre questionnaire sont en lien avec les attitudes. Ce thème est donc grandement considéré dans notre enquête et il a été abordé sous divers angles tels que la moralité et la dépenalisation des actes d'euthanasie et d'aide au suicide, la dénonciation, l'implication sociale, individuelle et personnelle des travailleurs sociaux à l'égard de cette question, l'éthique et le droit à l'autodétermination. Ce sont sous ces angles que nous présentons cette partie des résultats concernant les attitudes.

À la question : « Selon vous, est-ce que l'euthanasie et l'aide au suicide sont des gestes immoraux? » (Q10), une majorité de nos répondants répondent non dans une proportion de 62,0 % pour l'aide au suicide et 71,8 % pour l'euthanasie. Ces résultats annoncent déjà que l'euthanasie leur semble moins immorale que l'aide au suicide (*voir* le tableau 4.2).

Tableau 4.2
Attitudes des travailleurs sociaux concernant la moralité de
l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide (Q10)

Variable	Nos données		O&Y* **	
	N	%	N	%
L'AS est un geste immoral				
oui	97	16,8	70	13,5
non	357	62,0	391	75,5
indécis-e	122	21,2	57	11,0
TOTAL	576	100,0	518	100,0
L'EV est un geste immoral				
oui	59	10,3	78	15,0
non	413	71,8	377	72,6
indécis-e	103	17,9	64	12,3
TOTAL	575	100,0	519	99,9

* Données tirées d'Ogden et Young (1998).

**Ogden & Young présentaient le % de leur résultats en incluant les données manquantes. Puisque nous avons fait le choix d'exclure ces données, nous avons refait les calculs de % selon les N de leur étude et ce, pour l'ensemble des données d'Ogden et Young présentées à partir de cette section.

En voulant comprendre ce qui influençait nos répondants dans leur décision de considérer l'EV et l'AS comme des pratiques immorales ou non, nous constatons que c'est la variable *degré de pratique religieuse* qui a le plus d'impact. En effet, au tableau 4.3 nous pouvons voir que plus le niveau de pratique religieuse est faible, moins les gens trouvent que l'AS et l'EV sont des pratiques immorales. À l'inverse, plus les gens ont un niveau de pratique religieuse élevé, plus ils trouvent ces gestes immoraux.

Tableau 4.3
Relation entre le degré de pratique religieuse et l'opinion envers
la moralité de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire

Q5 - Q10	L'AS est un geste immoral					L'EV est un geste immoral				
	oui	non	indécis-e	TOTAL	N	oui	non	indécis-e	TOTAL	N
	%	%	%	%		%	%	%	%	
Degré de pratique religieuse										
1-non-pratiquant	10,6	70,6	18,8	100,0	218	6,0	81,2	12,8	100,0	218
2	16,2	59,2	24,6	100,0	142	10,6	68,3	21,1	100,0	142
3	12,7	60,3	27,0	100,0	63	6,5	66,1	27,4	100,0	62
4	29,8	50,9	19,3	100,0	57	17,5	64,9	17,5	100,0	57
5	24,1	69,0	6,9	100,0	29	13,8	62,1	24,1	100,0	29
6	29,2	41,7	29,2	100,0	24	12,5	58,3	29,2	100,0	24
7-très pratiquant	57,1	35,7	7,1	100,0	14	28,6	57,1	14,3	100,0	14
N	93	340	114		547	53	392	101		546
	$\chi^2 = 42,550^9$ ddl = 12 p = ,000 V = ,197					$\chi^2 = 27,447$ ddl = 12 p = ,007 V = ,159				

Quatre questions portaient sur la légalisation ou la décriminalisation de l'euthanasie volontaire ou de l'aide au suicide. Nous n'avons pas mentionné à toutes les questions que ces actes sont actuellement des infractions criminelles, mais nous l'avons indiqué à différentes reprises, et la forme du questionnaire permettait de revenir sur les réponses déjà données et de les modifier au besoin.

La première question sur la légalisation ou la décriminalisation de l'euthanasie volontaire ou de l'aide au suicide, plus générale, demandait si nos lois devraient permettre de répondre aux demandes d'euthanasie ou d'aide au suicide (Q11). Ici encore les répondants se sont prononcés en faveur des deux pratiques (AS 63,6 %; EV 71,9 %) avec une plus grande considération pour l'euthanasie. La seconde question ajoutait un aspect de plus, soit celui des

⁹ Concernant la lecture de ces données, notez que χ^2 correspond à la valeur du khi-deux, *ddl* signifie degré de liberté et *p* signifie la probabilité que les données soient statistiquement significatives. Ainsi, les données seront statistiquement significatives si $p < 0,05$. Quant au V (de Cramer), il démontre la force de la relation entre les deux variables. Ainsi en sciences humaines V = 0 indique une relation nulle, V = 0,25 indique une relation faible, V = 0,50 indique une relation moyenne, V = 0,75 indique une relation forte et V = 1 indique une relation parfaite (Del Balso et Lewis, 2007).

circonstances particulières (Q13). Les résultats nous démontrent que cet ajout a rallié une proportion encore plus importante de nos répondants à l'euthanasie volontaire (82,8 %) et à l'aide au suicide (74,2 %). De plus, à cette question, le nombre d'indécis a chuté environ de moitié (*voir* tableau 4.4).

Tableau 4.4
Attitudes des travailleurs sociaux concernant la légalisation
de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide (Q11, 13)

Variable	Nos données		O&Y*	
	N	%	N	%
Nos lois devraient permettre l'AS				
oui	364	63,6	400	77,2
non	105	18,4	73	14,1
indécis-e	103	18,0	45	8,7
TOTAL	572	100,0	518	100
Nos lois devraient permettre l'EV				
oui	411	71,9	384	74,1
non	58	10,1	82	15,8
indécis-e	103	18,0	52	10,0
TOTAL	572	100,0	518	99,9
L'AS dans certaines circonstances				
oui	426	74,2	412	79,4
non	85	14,8	70	13,5
indécis-e	63	11,0	37	7,1
TOTAL	574	100,0	519	100
L'EV dans certaines circonstances				
oui	475	82,8	400	77,2
non	40	7,0	74	14,3
indécis-e	59	10,3	44	8,5
TOTAL	574	100,0	518	100

* Données tirées d'Ogden et Young (1998).

Au tableau 4.5 nous constatons d'emblée qu'il y a une association entre l'opinion sur la moralité de l'AS et l'opinion sur la dépénalisation de l'acte. Par ailleurs, il est intéressant de remarquer que 17,7 % des gens qui considèrent que l'AS est un geste immoral trouvent tout

de même que nos lois devraient permettre de répondre aux demandes d'AS de clients/patients (voir tableau 4.5).

Tableau 4.5

Relation entre l'opinion sur la moralité de l'aide au suicide et l'opinion selon laquelle nos lois devraient permettre cette pratique

Q10a - Q11a	Nos lois devraient permettre de répondre aux demandes d'AS				
	oui	non	indécis-e	TOTAL	N
	%	%	%	%	
L'AS est un geste immoral					
oui	17,7	67,7	14,6	100,0	96
non	84,2	6,2	9,6	100,0	355
indécis-e	39,7	14,9	45,5	100,0	121
N	364	105	103		572
	$\chi^2 = 288,415$ $ddl = 4$ $p = ,000$ $V = ,502$				

De même, l'association demeure même si on ajoute l'élément des circonstances particulières. La proportion s'élève alors à 20,8 %, tel que le démontre le tableau 4.6.

Tableau 4.6

Relation entre l'opinion sur la moralité de l'aide au suicide et l'opinion selon laquelle nos lois devraient permettre cette pratique dans certaines circonstances

Q10a - Q13a	L'AS devrait être permise par nos lois dans certaines circonstances				
	oui	non	indécis-e	TOTAL	N
	%	%	%	%	
L'AS est un geste immoral					
oui	20,8	62,5	16,7	100,0	96
non	92,4	3,6	3,9	100,0	357
indécis-e	62,8	9,9	27,3	100,0	121
N	426	85	63		574
	$\chi^2 = 282,720$ $ddl = 4$ $p = ,000$ $V = ,496$				

La question suivante identifiait le médecin comme la personne choisie pour poser ces gestes (Q14) et 86,3 % des participants se sont prononcés en accord avec cette combinaison du médecin et des circonstances particulières pour permettre ces actes. La dernière question de ce thème décrivait la situation dans les Pays-Bas, où l'euthanasie est légale, et décrivait les critères de rigueur contenus dans la loi régissant cette pratique. Nous référons le lecteur à la question 16 de notre questionnaire pour la liste des critères de rigueur (*voir* app. C, p.137). Rappelons par ailleurs que les critères des Pays-Bas visent le médecin qui est le seul à pouvoir poser le geste d'interrompre la vie ou d'aider son patient à se suicider. Ainsi, nous demandions aux gens s'ils trouvaient que cette situation serait une bonne chose au Canada. Ce sont 80,0 % de nos répondants qui ont manifesté leur accord avec cette proposition (*voir* tableau 4.7).

Tableau 4.7
Attitudes des travailleurs sociaux concernant la légalisation
de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide (Q14, 16)

Variable	Nos données		O&Y*	
	N	%	N	%
Permettre à un médecin des mesures actives entraînant la mort d'un CP, dans certaines circonstances				
oui dans certaines circonstances bien définies	491	86,3	404	77,4
non	51	9,0	78	14,9
ne sait pas	27	4,7	40	7,7
TOTAL	569	100,0	522	100,0
Adopter au Canada la situation des Pays-Bas				
oui	463	80,7	345	66,1
non	38	6,6	86	16,5
ne sait pas	73	12,7	91	17,4
TOTAL	574	100,0	522	100,0

* Données tirées d'Ogden et Young (1998).

Lorsque nous croisons les données obtenues pour ces deux questions, nous constatons que parmi l'ensemble des gens qui désapprouvent le fait de permettre à un médecin de prendre des mesures actives entraînant la mort d'un client ou d'un patient dans certaines circonstances, 20,0 % d'entre eux considèrent qu'adopter au Canada la même position que dans les Pays-Bas serait une bonne chose (voir tableau 4.8).

Tableau 4.8

Relation entre la permission à accorder à un médecin d'interrompre la vie d'un patient dans certaines circonstances et l'opinion selon laquelle il serait bon d'adopter au Canada la même position qu'aux Pays-Bas

Q14 - Q16	Adopter la position des Pays-Bas au Canada			TOTAL	N
	oui	non	ne sait pas		
	%	%	%	%	
Nos lois devraient permettre des mesures actives à un médecin dans certaines circonstances					
oui, dans certaines circonstances bien définies	90,4	0,8	8,8	100,0	490
non	20,0	58,0	22,0	100,0	50
ne sait pas	22,2	14,8	63,0	100,0	27
N	459	37	71		567
	$\chi^2 = 334,139$		ddl = 4	p = ,000	
	V = ,543				

Aussi, nous avons voulu savoir si, dans un contexte où il y a criminalisation de ces actes, les travailleurs sociaux dénonceraient un collègue qu'ils sauraient impliqué dans de telles pratiques (Q12). De toute l'enquête c'est la question qui compte le plus d'indécis (plus de 37 %). Par ailleurs, seulement 20 % des répondants environ nous disent qu'ils dénonceraient. Au tableau 4.9 nous voyons que parmi les options présentées, ces derniers dénonceraient davantage à l'OPTSQ (17,6 % lorsqu'on ajoute aux 8,5 % qui ont choisi uniquement l'OPTSQ, les 9,1 % qui ont combiné cette option avec d'autres) ou à leur employeur (13,5 % lorsqu'on ajoute aux 5,6 % qui ont choisi uniquement l'employeur, les 7,9 % qui ont combiné cette option avec d'autres).

Tableau 4.9
Attitudes des travailleurs sociaux concernant la dénonciation
de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide (Q12)

Variable	Nos données		O&Y*	
	N	%	N	%
Dénoncer TS impliqué dans AS				
oui	114	19,9	65	12,6
non	245	42,8	298	57,8
indécis-e	213	37,2	153	29,7
TOTAL	572	100,0	516	100,1
Dénoncer TS impliqué dans EV				
oui	108	18,9	72	14,0
non	248	43,4	280	54,5
indécis-e	216	37,8	162	31,5
TOTAL	572	100,0	514	100
À qui le dénonceriez-vous?				
à un collègue	11	2,1	6	1,8
à l'OPTSQ / Ordre professionnel	44	8,5	18	5,3
à votre employeur	29	5,6	4	1,2
à la police	12	2,3	20	5,9
vous ne le dénonceriez pas	186	36,0	141	41,8
ne sait pas	161	31,2	101	30
Ordre professionnel et police	17	3,3	13	3,9
Autre combinaisons	57**	11,0	34	10,1
TOTAL	517	100,0	337	100,0

* Données tirées d'Ogden et Young (1998).

** Parmi lesquels 10 personnes ont combiné l'OPTSQ, la police et un ou deux autres choix.

Nos calculs nous ont démontré que la variable la plus liée au fait de dénoncer ou non un collègue impliqué dans une EV ou une AS est le nombre d'années de pratique. Comme nous pouvons le voir au tableau 4.10, ce sont les TS ayant 10 ans ou moins de pratique qui dénoncent le plus, alors que ceux ayant 31 ans et plus de pratique dénoncent très peu ou pas du tout. En outre, nous remarquons qu'il n'y a pas de différence marquée entre la dénonciation de l'aide au suicide et celle de l'euthanasie volontaire.

Tableau 4.10

Relation entre le nombre d'années de pratique du travail social et la dénonciation d'un collègue impliqué dans une aide au suicide ou une euthanasie volontaire

Q9 - Q12	Dénoncer TS impliqué dans AS					Dénoncer TS impliqué dans EV				
	oui	non	indécis-e	TOTAL	N	oui	non	indécis-e	TOTAL	N
	%	%	%	%		%	%	%	%	
Nombre d'années de pratique du travail social										
moins de 5 ans	26,6	36,7	36,7	100,0	177	26,0	33,3	40,7	100,0	177
5-10 ans	27,8	31,6	40,6	100,0	133	23,3	37,6	39,1	100,0	133
11-15 ans	16,2	37,8	45,9	100,0	74	13,5	39,2	47,3	100,0	74
16-20 ans	10,5	38,6	50,9	100,0	57	14,0	45,6	40,4	100,0	57
21-25 ans	10,2	55,1	34,7	100,0	49	10,2	57,1	32,7	100,0	49
26-30 ans	20,8	62,5	16,7	100,0	24	20,8	50,0	29,2	100,0	24
31-35 ans	2,6	84,2	13,2	100,0	38	5,3	81,6	13,2	100,0	38
36-40 ans	0,0	71,4	28,6	100,0	14	0,0	64,3	35,7	100,0	14
plus de 40 ans	0,0	100,0	0,0	100,0	2	0,0	100,0	,0	100,0	2
N	113	243	212		568	107	246	215		568
	$\chi^2 = 66,311$ ddl = 16 p = 0,000 V = ,242					$\chi^2 = 50,338$ ddl = 16 p = ,000 V = ,211				

Les participants à notre enquête voudraient être impliqués dans le développement de politiques sociales concernant les deux pratiques dans une proportion de 86,3 % pour l'euthanasie et 81,9 % pour l'aide au suicide (voir tableau 4.11).

Tableau 4.11
Attitudes des travailleurs sociaux concernant leur implication dans
le développement de politiques sociales sur l'euthanasie et/ou l'aide au suicide (Q15)

Variable	Nos données		O&Y*	
	N	%	N	%
TS impliqués dans développement de politiques sociales sur l'AS				
oui	471	81,9	423	81,5
non	51	8,9	46	8,9
indécis-e	53	9,2	50	9,6
TOTAL	575	100,0	519	100,0
TS impliqués dans développement de politiques sociales sur l'EV				
oui	496	86,3	417	80,4
non	36	6,3	51	9,8
indécis-e	43	7,5	51	9,8
TOTAL	575	100,0	519	100,0

* Données tirées d'Ogden et Young (1998).

Le tableau 4.12 démontre que nos répondants considèrent majoritairement (65,3 %) qu'il est du devoir éthique du travailleur social de respecter le droit du client/patient à l'autodétermination, mais dans certaines circonstances seulement. En outre, 57,0 % des répondants ont indiqué que le droit à l'autodétermination s'étend jusqu'au droit à l'aide au suicide et 65,0 % ont indiqué que ce droit s'étendait jusqu'à l'euthanasie volontaire.

Tableau 4.12
Attitudes des travailleurs sociaux concernant l'éthique et
le droit à l'autodétermination (Q17, 18)

Variable	Nos données		O&Y*	
	N	%	N	%
Devoir éthique du TS de respecter le droit du CP à l'autodétermination?				
oui, toujours	166	29,1	180	34,7
oui, dans certaines circonstances	373	65,3	322	62,2
non	7	1,2	11	2,1
indécis-e	25	4,4	5	1,0
TOTAL	571	100,0	518	100,0
Le droit à l'autodétermination va jusqu'au droit à l'AS?				
oui	326	57,0	385	73,6
non	106	18,5	73	14,0
indécis-e	140	24,5	65	12,4
TOTAL	572	100,0	523	100,0
Le droit à l'autodétermination va jusqu'au droit à l'EV?				
oui	372	65,0	369	70,6
non	67	11,7	78	14,9
indécis-e	133	23,3	76	14,5
TOTAL	572	100,0	523	100,0

* Données tirées d'Ogden et Young (1998).

De plus, une large majorité d'entre eux mentionne que les travailleurs sociaux devraient être impliqués dans le processus de décision avec les clients/patients, si ces pratiques étaient permises (*voir* tableau 4.13).

Tableau 4.13

Attitudes des travailleurs sociaux concernant leur implication dans le processus de décision du client/patient de recourir à l'euthanasie ou à l'aide au suicide (Q22)

Variable	Nos données		O&Y*	
	N	%	N	%
Implication des TS dans processus de décision avec les CP concernant AS?				
oui	445	78,6	372	72,9
non	52	9,2	49	9,6
indécis-e	69	12,2	89	17,5
TOTAL	566	100,0	510	100,0
Implication des TS dans processus de décision avec les CP concernant l'EV?				
oui	470	82,6	368	72,2
non	37	6,5	52	10,2
indécis-e	62	10,9	90	17,7
TOTAL	569	100,0	510	100,1

* Données tirées d'Ogden et Young (1998).

Dans un registre plus personnel, un peu plus de la moitié (50,7 %) des participants à l'enquête ont dit qu'ils considéreraient l'aide au suicide pour eux-mêmes dans certaines circonstances, alors que 64,3 % considéreraient l'euthanasie. Au tableau 4.14, nous voyons qu'ils ont fait les mêmes choix quant à la considération de ces options pour un membre de leur famille mais dans une proportion un peu plus faible (AS 48,9 %; EV 62,2 %).

Tableau 4.14
 Attitudes des travailleurs sociaux concernant la considération
 de l'euthanasie et/ou de l'aide au suicide pour soi-même ou sa famille (Q19-20)

Variable	Nos données		O&Y*	
	N	%	N	%
L'AS pour vous-même dans certaines circonstances?				
oui	289	50,7	329	62,9
non	150	26,3	94	18,0
indécis-e	131	23,0	100	19,1
TOTAL	570	100,0	523	100,0
L'EV pour vous-même dans certaines circonstances?				
oui	367	64,3	335	63,9
non	87	15,2	93	17,8
indécis-e	117	20,5	96	18,3
TOTAL	571	100,0	524	100,0
L'AS pour un membre de votre famille dans certaines circonstances?				
oui	279	48,9	333	64,4
non	152	26,7	87	16,8
indécis-e	139	24,4	97	18,8
TOTAL	570	100,0	517	100,0
L'EV pour un membre de votre famille dans certaines circonstances?				
oui	355	62,2	336	65,1
non	80	14,0	83	16,1
indécis-e	136	23,8	97	18,8
TOTAL	571	100,0	516	100,0

* Données tirées d'Ogden et Young (1998).

4.2.2 Les ressources

Sur le thème des ressources, nous avons voulu savoir quelle était la perception des travailleurs sociaux concernant leur niveau d'information sur le sujet de l'euthanasie et de l'aide au suicide (Q25). Une autre question portait sur les ressources des travailleurs sociaux concernant le même sujet (Q26). Rappelons que ces deux questions ne faisaient pas partie du questionnaire initial d'Ogden et Young (1998). Par conséquent, nous présentons ici uniquement les données obtenues dans le cadre de notre enquête.

À la première question, nos participants nous ont indiqué qu'ils n'étaient pas suffisamment informés sur l'aide au suicide (72,8 %) et sur l'euthanasie (69,8).

Tableau 4.15
Perception des travailleurs sociaux concernant
leur niveau d'information sur le sujet (Q25)

Variable	Nos données	
	N	%
Considérez-vous être suffisamment informé au sujet de l'AS?		
oui	120	21,1
non	414	72,8
indécis-e	35	6,2
TOTAL	569	100,0
Considérez-vous être suffisamment informé au sujet de l'EV?		
oui	128	22,5
non	398	69,8
indécis-e	44	7,7
TOTAL	570	100,0

Le tableau 4.16, révèle en outre que lorsqu'on croise les données de cette question avec celle où nous demandions aux gens si, selon eux, l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire étaient des gestes immoraux, nous constatons, concernant l'aide au suicide, que la perception du

manque d'information sur le sujet est comparable (oui = 66,3 %; non = 69,7 %) peu importe l'opinion des répondants au sujet de la moralité de ce geste. Par contre, concernant l'euthanasie volontaire, on note un écart plus grand alors qu'environ 56 % des répondants qui trouvent ce geste immoral et 73,3 % de ceux qui ne trouvent pas ce geste immoral, se considèrent insuffisamment informés sur le sujet.

Tableau 4.16

Relation entre l'opinion sur la moralité de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire et la perception du niveau d'information sur ces sujets

Q10a - Q25a	Considérez-vous être suffisamment informé au sujet de l'AS				
	oui %	non %	indécis-e %	TOTAL %	N
L'AS est un geste immoral					
oui	29,5	66,3	4,2	100,0	95
non	22,9	69,7	7,4	100,0	353
indécis-e	9,1	86,8	4,1	100,0	121
N	120	414	35		569
	$\chi^2 = 18,500$ $ddl = 4$ $p = ,001$ $V = ,128$				
Q10b - Q25b	Considérez-vous être suffisamment informé au sujet de l'EV				
	oui %	non %	indécis-e %	TOTAL %	N
L'EV est un geste immoral					
oui	38,6	56,1	5,3	100,0	57
non	20,3	73,3	6,4	100,0	409
indécis-e	14,7	79,4	5,9	100,0	102
N	120	413	35		568
	$\chi^2 = 13,277$ $ddl = 4$ $p = ,010$ $V = ,108$				

À la seconde question nous demandions aux participants d'identifier dans une liste, les ressources dont ils disposaient au moment de répondre au questionnaire, pour obtenir de l'information et de l'assistance au sujet de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Les répondants ont surtout mentionné des livres ou des articles de revues sur le sujet (44,9 %) ou ont répondu

qu'ils ne disposaient d'aucune source de renseignements (41,4 %). La ressource de l'OPTSQ n'a été sélectionnée que par 8,9 % des répondants (*voir* tableau 4.17).

Tableau 4.17
Ressources des travailleurs sociaux concernant
l'euthanasie et l'aide au suicide (Q26)*

Variable	Nos données	
	N	%
Ressources dont vous disposez au sujet de l'EV et de l'AS (N=572)		
un feuillet ou un document d'information publié par un organisme public	54	9,4
des livres ou des articles de revues sur le sujet	257	44,9
le comité d'éthique clinique de votre établissement	116	20,3
une personne ressource de l'OPTSQ	51	8,9
aucune source de renseignement connue	237	41,4
autre	82	14,3
TOTAL	797	139,3

*Question à choix multiples, les pourcentages sont calculés à partir du N=572.

Lorsqu'on regarde ces résultats en lien avec l'employeur, on constate que les personnes qui travaillent en CSSS-CH, en CSSS-CHSLD et en CH sont plus nombreuses à avoir mentionné parmi leurs ressources le comité d'éthique de leur établissement (*voir* tableau 4.18). Aussi, les 82 personnes qui ont choisi l'option *autre* (14,3 %) ont surtout indiqué d'autres ressources telles qu'internet (33 personnes) et les médias tels que la télévision, la radio et les médias écrits (22 personnes).

Tableau 4.18
Relation entre l'employeur et les ressources des travailleurs sociaux
concernant l'euthanasie et l'aide au suicide* **

Q8 - Q26	Ressources sur l'AS et l'EV						N
	feuillet, document d'information d'un organisme public	des livres ou des articles de revues sur le sujet	le comité d'éthique clinique de votre établissement	une personne ressource de l'OPTSQ	aucune source de renseignement connue	autre	
	%	%	%	%	%	%	
Employeur							
CSSS-CH	18,9	41,5	43,4	5,7	35,8	11,3	53
CSSS-CLSC	9,2	43,6	22,0	9,6	42,2	15,1	218
CSSS-CHSLD	11,1	50,0	44,4	33,3	38,9	11,1	18
Centre de réadaptation	3,8	42,3	17,3	7,7	50,0	11,5	52
CH	6,0	32,0	32,0	8,0	48,0	12,0	50
Centre jeunesse	9,5	40,5	4,8	4,8	45,2	7,1	42
CHSLD	,0	33,3	,0	,0	66,7	,0	3
Fonction publique	16,7	58,3	16,7	8,3	33,3	16,7	12
Établissement d'enseignement	9,1	45,5	9,1	27,3	36,4	18,2	11
Organisme communautaire	4,8	45,2	2,4	11,9	42,9	14,3	42
Société privée	33,3	66,7	33,3	,0	,0	,0	3
Travailleur autonome	4,3	54,3	8,7	10,9	34,8	21,7	46
Autre	10,6	51,1	12,8	4,3	40,4	21,3	47
N	53	252	115	51	236	81	566

* Les questions 8 et 26 sont à choix multiples, les pourcentages et les totaux sont calculés sur la base des répondants, ici N=566.

** Ce tableau doit être lu de gauche à droite et par catégorie d'employeur. Ainsi, parmi les gens travaillant en CSSS-CH 18,9 % disent qu'ils disposent d'un feuillet ou d'un document d'information d'un organisme public et 41,5 % disent avoir des livres ou des articles de revue sur le sujet, etc.

4.2.3 Les expériences

Le thème de l'expérience était abordé par trois questions et concernait les expériences personnelles et professionnelles des travailleurs sociaux en lien avec l'euthanasie et l'aide au suicide. Le tableau 4.19 permet de constater que la grande majorité des répondants n'ont jamais été confrontés à ces sujets dans leur vie personnelle (AS 89,0 %; EV 81,8 %), ni dans leur pratique professionnelle (AS 85,8 %; EV 84,2 %).

Tableau 4.19

Les expériences des travailleurs sociaux concernant la confrontation de la question de l'euthanasie et l'aide au suicide avec un membre de la famille (Q21)

Variable	Nos données		O&Y*	
	N	%	N	%
Confronté à question de l'AS dans vie personnelle ou familiale				
oui	59	10,3	67	12,9
non	509	89,0	445	85,7
indécis-e	4	,7	7	1,4
TOTAL	572	100,0	519	100,0
Confronté à question de l'EV dans vie personnelle ou familiale				
oui	97	17,0	95	18,2
non	466	81,8	417	79,9
indécis-e	7	1,2	10	1,9
TOTAL	570	100,0	522	100,0

* Données tirées d'Ogden et Young (1998).

Il est toutefois intéressant de constater que proportionnellement, deux fois plus d'hommes que de femmes (H 22,0 %; F 11,7 %) affirment qu'un client/patient les a déjà consultés à propos de l'aide au suicide (*voir* tableau 4.20).

Tableau 4.20
Relation entre le sexe et le fait d'avoir été consulté à propos
de l'aide au suicide ou de l'euthanasie volontaire

Q1 – Q23	Un CP vous a déjà consulté à propos de l'AS					Un CP vous a déjà consulté à propos de l'EV				
	oui	non	indécis-e	TOTAL	N	oui	non	indécis-e	TOTAL	N
Sexe	%	%	%	%		%	%	%	%	
une femme	11,7	87,2	1,0	100,0	477	13,4	84,9	1,7	100,0	477
un homme	22,0	78,0	0,0	100,0	91	19,8	80,2	0,0	100,0	91
N	76	487	5		568	82	478	8		568
	$x^2 = 7,693$ ddl = 2 p = ,021 V = ,116					$x^2 = 3,869$ ddl = 2 p = ,145* V = ,083				

* Ici, le x^2 est statistiquement non significatif mais nous avons tout de même voulu vous présenter les résultats obtenus pour l'EV, afin de comparer avec les données obtenues pour l'AS.

À la question délicate où nous demandions aux participants s'ils avaient déjà apporté leur assistance à la mort d'un client/patient, 97,7 % nous ont répondu que non, 3 personnes (0,5 %) nous ont dit qu'ils l'avaient fait par euthanasie et 11 personnes (1,9 %) se sont dites incertaines d'avoir aidé un client/patient à mourir (voir tableau 4.21).

Tableau 4.21
Les expériences des travailleurs sociaux concernant la confrontation
de la question avec un client/patient (Q23, 24)

Variable	Nos données		O&Y*	
	N	%	N	%
Un client/patient vous a consulté à propos de l'AS				
oui	76	13,3	114	22,1
non	490	85,8	393	76,2
indécis-e	5	,9	9	1,7
TOTAL	571	100,0	516	100,0
Un client/patient vous a consulté à propos de l'EV				
oui	82	14,4	113	21,9
non	481	84,2	397	76,9
indécis-e	8	1,4	6	1,2
TOTAL	571	100	516	100,0
Apporté votre assistance à la mort d'un client/patient				
oui, par euthanasie	3	0,5	6	1,1
oui, par aide au suicide	0	0	0	0
non	558	97,6	504	96,2
incertain-e	11	1,9	14	2,7
TOTAL	572	100,0	524	100,0

* Données tirées d'Ogden et Young (1998).

4.2.4 Les difficultés

L'une de nos deux questions ouvertes visait à savoir si, au cours de leurs années de pratique du travail social, les répondants avaient rencontré des difficultés en lien avec une ou des demandes d'euthanasie ou d'aide au suicide. Nous demandions aussi aux gens de nous décrire les faits en cause et de nous indiquer l'année de leur déroulement. 370 personnes sur 576 ont répondu à cette question. Parmi elles, 293 personnes ont inscrit des réponses telles que : « non », « non applicable » ou « sans objet ». Ainsi, nous présentons ici l'analyse des 77 réponses plus élaborées. Ces 77 réponses représentent seulement 13,4 % de notre échantillon

total de 576 répondants il est donc important de rappeler que ces données demeurent pertinentes et intéressantes pour documenter les difficultés des travailleurs sociaux en lien avec l'EV et l'AS mais nous ne saurions considérer leur représentativité. Notez également que dans la retranscription des extraits de réponses retenues aux fins de citation, nous avons fait le choix de corriger les coquilles afin de faciliter la lecture.

Tableau 4.22
Les difficultés des travailleurs sociaux en lien avec
une demande d'euthanasie ou d'aide au suicide (Q27)

Variable	Nos données	
	N	%
Avez-vous rencontré des difficultés en lien avec une demande d'EV ou d'AS		
réponse élaborée	77	13,4
« non »	293	50,9
manquante	206	35,7
TOTAL	576	100,0

Suite à la codification des réponses, puis à leur catégorisation, nous constatons d'emblée que nous avons deux types de réponses. D'un côté, nous avons les personnes qui disent avoir rencontré des difficultés en lien avec des demandes d'euthanasie ou d'aide au suicide, et de l'autre, ceux qui disent ne pas avoir connu ce type de situation.

Concernant les personnes qui disent avoir rencontré des difficultés en lien avec des demandes d'euthanasie ou d'aide au suicide, ils abordent les 5 thèmes suivants :

- Manifestations du désir de mourir;
- Demandes d'aide au suicide ou d'euthanasie volontaire;

- Arrêts de traitement¹⁰;
- Refus de traitement;
- Traitements destinés à soulager la douleur au risque d'abrégé la vie.

Le premier thème est plus général, c'est celui des *manifestations du désir de mourir* de clients ou de patients, où nos participants ne relient pas ces demandes à des faits associés à l'euthanasie ou à l'aide au suicide. Les gens utilisent des formules telles que : « elle répétait qu'elle voulait mourir » (Q27 – no 212) ou encore « Il a dit plusieurs fois à ses enfants qu'il était prêt à mourir » (Q27 – no 279). D'abord, les répondants nous parlent du type de clientèle qui manifeste ce désir, soit : des personnes ayant des maladies incurables, dégénératives, invalidantes ou chroniques telles que le sida, le cancer, la sclérose en plaques et la sclérose latérale amyotrophique, des personnes ayant un ou des handicaps physiques, des personnes âgées, des personnes avec des pensées suicidaires, des proches de personnes âgées atteintes de démence, de personnes souffrantes qui ne peuvent s'exprimer ou de personnes qui vivent une fin de vie qui se prolonge. Les raisons du désir de mourir évoquées par les patients seraient les pertes qu'ils vivent, qu'il s'agisse de la perte de capacités, d'autonomie ou de qualité de vie et la conscience de ces pertes ou la peur d'être un fardeau pour la famille, alors que les proches disent préférer la mort à la souffrance de leurs proches. Les travailleurs sociaux identifient deux types de difficultés en lien avec ces demandes. Le premier type est la difficulté d'intervenir soit à cause d'un conflit de valeurs entre leurs convictions morales et le code normatif tel que le conflit entre la compréhension de la demande en lien avec des conditions difficiles de clients/patients et le devoir professionnel d'augmenter l'espoir. Ou alors, la difficulté de transiger avec leur sensibilité à la souffrance des clients/patients. Une personne se questionne sur l'intervention de l'équipe médicale et demande : « jusqu'où va-t-on à traiter, à s'acharner médicalement quand la personne souffrante a déjà démissionné? Comment peut-on libérer la famille? » (Q27 – no 289). Le second type de difficultés est celui même d'identifier ces situations en éliminant les interprétations car, aux dires d'un participant, les demandes « ne sont pas toujours exprimées avec clarté » (Q27 – no 311). Une

¹⁰ Les termes « arrêt de traitement », « refus de traitement » et « traitement destiné à soulager la douleur au risque d'abrégé la vie » réfèrent aux décisions de fin de vie. Pour plus d'information et pour les définitions de ces termes voir app. D, p. 145-146.

personne mentionne que ces manifestations du désir de mourir se présentent régulièrement. Quant aux années évoquées, elles se situent entre 2005 et 2008.

Le second thème est celui des *demandes d'aide au suicide ou d'euthanasie volontaire*. Ce thème regroupe les réponses les plus riches et les plus précises fournies par nos répondants au sujet des difficultés rencontrées. Les personnes qu'on identifie comme faisant ce type de demandes sont : des personnes ayant des maladies incurables, chroniques, dégénératives, évolutives ou invalidantes, telles que la sclérose en plaques, le cancer ou une maladie néoplasique. On parle en outre de malades cardiaques, de blessés médullaires, d'une personne très âgée qui n'a plus d'autonomie fonctionnelle et d'une personne limitée physiquement par une tentative de suicide. Les demandes sont faites dans les contextes suivants : des patients se retrouvent dans une condition d'invalidité, ils vivent une souffrance mentale liée à la conscience de la détérioration de leur état, ils refusent de vivre ce que leur condition impose, ils constatent une impossibilité à modifier leur qualité de vie ou leur mal de vivre, ils vivent une grande souffrance, ils refusent d'imposer à leurs proches la période d'agonie à venir ou ce sont des clients qui se trouvent en phase terminale. Les demandes qu'ils font sont directes : ils demandent qu'on intervienne ou qu'on les aide à mettre fin à leurs jours, que le médecin leur donne une prescription pour leur permettre de décéder au moment choisi, ils demandent le suicide assisté ou l'euthanasie. Les difficultés nommées par les TS sont, encore une fois, le conflit entre d'une part les convictions morales, la compréhension et le respect du choix du patient et d'autre part, le code normatif ou le devoir professionnel tel que celui d'augmenter l'espoir. Un TS parle même de désespoir face à ce conflit. De cette tension découle une difficulté à encourager le client et à mettre de côté ses convictions morales pour se concentrer sur son devoir professionnel. Une personne parle de la difficulté à faire comprendre au patient les raisons de son refus d'aide face à la demande d'euthanasie, elle explique que des clients chercheraient à manipuler des TS faisant appel à leur humanisme, en invoquant l'autodétermination et en disant que « personne ne le saurait » (Q27 – no 331). Un répondant mentionne que les limites professionnelles entraînent un refus de soins chez le patient et donc, un décès pénible qui pourrait être évité si l'euthanasie volontaire était permise. Une autre personne parle de la difficulté de discerner les intentions suicidaires des souffrances intraitables auxquelles la personne veut mettre fin à cause de leur caractère insupportable.

Une personne mentionne l'absence de soutien de son milieu de travail face à ce type de demandes et une autre évoque la difficulté de parler de son geste d'aide dans le milieu de la santé. Deux personnes soulignent l'apport de leur équipe de travail comme ressource en lien avec des demandes d'euthanasie ou d'aide au suicide. Quant à la fréquence des demandes, certains nous disent qu'elles sont rares, alors que d'autres parlent de plusieurs demandes ou de demandes qui arrivent souvent. Une personne précise qu'elle reçoit des demandes environ deux fois chaque année. Une participante nous a écrit que plusieurs de ses clients passent par cette question et veulent mourir et elle ajoute « qu'un comité d'éthique devrait être mis en place dans les CSSS afin de répondre aux questions et aux souhaits des clients, des intervenants, de la population » (Q27 – no 261). Le moment des demandes décrites par nos répondants se situe à partir de la fin des années soixante-dix et va jusqu'en 2008 avec une plus grande intensité pour la fin des années quatre-vingt-dix et les années deux mille. Notons également que des TS nous ont fait part de certains facteurs qui, une fois réunis, devraient selon eux faire en sorte qu'on permette à des personnes de répondre à leur demandes d'euthanasie ou d'aide au suicide, ces facteurs sont : lorsque la maladie prend toute la place, quand la personne perd toutes ses capacités, quand les gens sont lucides ou qu'ils ont exprimé leurs volontés avant de devenir dans cet état, lorsqu'on est en présence d'une situation exceptionnelle et si on fournit un encadrement de la procédure.

Le thème suivant est l'*arrêt de traitement*. Les gens qui nous ont parlé de ce thème ont donné peu d'information et très peu d'entre eux le nommaient explicitement. Nous avons reconnu ce thème à travers des propos tels que : « une femme ayant “débranché” sa mère » (Q27 – no 032) ou « leur intention de débrancher l'appareil respiratoire » (Q27 – no 105). Une seule année a été évoquée pour ce thème et il s'agit de 2007.

Dans le cas du thème du *refus de traitement*, les clientèles auxquelles les répondants font référence sont soit des personnes lourdement handicapées, ayant une maladie incurable, dégénérative ou chronique telles que la maladie d'Alzheimer et le cancer ou des personnes âgées, malades et souffrantes. Comme dans le cas du thème précédent, nous avons associé certaines réponses à ce thème lorsque nous avons trouvé des propos tels que : « ça s'est fini

par un refus de soin » (Q27 – no 195) ou « voulait que le docteur le laisse mourir » (Q27 – no 506). Dans deux cas, le refus de traitement visait précisément à accélérer la mort. Les faits se sont déroulés entre 1997 et 2007.

Concernant le thème des *traitements destinés à soulager la douleur au risque d'abrèger la vie*, dans les cas présentés il s'agissait d'une personne en fin de vie atteinte d'une maladie pulmonaire et d'une personne âgée. Voici un exemple de la formulation des réponses que nous avons associées à ce thème : « a reçu des injections pour accélérer sa mort après consentement de ses 6 enfants et à sa demande » (Q27 – no 400). C'est aux années 2004 et 2008 qu'on lie ces événements.

Les participants à notre enquête qui disent ne pas avoir rencontré de difficultés en lien avec des demandes d'euthanasie ou d'aide au suicide nous parlent des 3 thèmes suivants :

- Causes de l'absence de difficultés en lien avec les demandes d'euthanasie ou d'aide au suicide;
- Autres expériences de travail liées à la fin de vie;
- Autres thématiques éthiques.

Plusieurs de nos répondants attribuent *l'absence de difficultés en lien avec les demandes d'euthanasie ou d'aide au suicide*, à leur milieu de travail ou à la nature de leur travail. C'est le cas de personnes travaillant dans un secteur jeunesse ou en pédopsychiatrie. D'autres disent que leur contexte d'intervention ne se situe pas à ce niveau ou qu'ils ne travaillent pas avec cette clientèle. Par exemple, dans un centre de crise, une personne nous dit que ces demandes sont le fait de personnes ayant un état mental perturbé; la loi prévoit alors une intervention contre leur gré. Un répondant nous a écrit qu'un client faisant ce type de demande serait référé en psychiatrie et non en travail social et un autre nous dit que seul le médecin est impliqué dans ce type de décision. En ce qui a trait aux autres raisons évoquées par nos répondants concernant l'absence de difficultés, une personne l'associe à sa trop récente pratique du travail social, une autre nous parle de l'absence de demande directe,

quelques-uns mentionnent qu'il n'y a pas eu de problèmes puisqu'il y a eu discussion de la demande avec l'équipe médicale, plusieurs nous disent que des solutions alternatives ont été trouvées et certains révèlent qu'ils ont plutôt reçu des demandes en lien avec un arrêt de traitement. Sur ce dernier sujet, deux personnes nous ont parlé de cas en néphrologie où des patients choisissaient l'arrêt de leur dialyse. Ces décisions ne causaient pas de problème en soi lorsqu'elles venaient du patient. Par contre, dans une autre des situations mentionnées, l'arrêt de traitement soulevait des questions qui sont en lien avec notre sujet :

C'est plutôt quand la qualité de vie de la personne diminue et que le médecin juge cette qualité de vie insuffisante pour continuer les traitements que ça pose problème. [...] C'est notre travail d'intervenir à ce niveau en cas de différends et comme il n'y a aucun cadre pour régir ce genre de situation, ça peut occasionner des situations de crise. L'arrêt de traitement est parfois perçu comme un « meurtre » par la famille, particulièrement si le patient n'y consent pas clairement. (Q27 – no 248)

Concernant les *autres expériences de travail liées à la fin de vie*, les participants disent surtout deux choses, soit qu'ils ont travaillé en accompagnement de personnes en phase terminale de maladies graves ou qu'ils ont accompagné des personnes dans une démarche de détermination d'un niveau de soin.

La dernière thématique abordée est celle des *autres thématiques éthiques*. En effet les gens qui disent ne pas avoir rencontré de difficultés en lien avec des demandes d'euthanasie ou d'aide au suicide ont voulu attirer notre attention sur d'autres enjeux se rapportant à notre sujet, tels que : le non-respect des testaments biologiques par les médecins, la mise en garde selon laquelle les travailleurs sociaux ne devraient pas évaluer l'aptitude à consentir des clients à cause de la présence d'enjeux cliniques et éthiques qu'ils ne maîtrisent pas actuellement, l'euthanasie comme pratique silencieuse en gériatrie, la confusion du personnel et des clients entre les décisions de fin de vie et notamment entre l'euthanasie et les soins palliatifs. Finalement, une personne souligne que plusieurs familles parlent ouvertement de l'euthanasie dans la chambre du patient et de leur mécontentement face à des lois qui ne respectent pas l'humain selon eux.

4.3 Analyse des commentaires

Nous présentons dans cette section les résultats obtenus à notre seconde question ouverte (Q28). Cette question était une invitation aux participants à nous communiquer leurs commentaires et réflexions au sujet de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Il s'agissait donc d'un espace ouvert où les participants pouvaient aborder n'importe quel aspect en lien avec le sujet. Au total, 351 personnes ont répondu à cette question et 6 d'entre elles ont inscrit des réponses telles que « rien » ou « pas de commentaire ». Ces réponses ont été exclues de l'analyse, ce qui porte le nombre de nos réponses valides à 345. Ces 345 réponses représentent 59,9 % de notre échantillon total de 576 répondants (*voir* tableau 4.23). Ainsi, il est important de rappeler, comme nous l'avons fait pour la section sur les difficultés (4.2.4), que ces données demeurent pertinentes et intéressantes pour documenter les commentaires ou les réflexions des travailleurs sociaux en lien avec l'EV et l'AS, mais nous ne saurions considérer leur représentativité. Notez également que, dans la retranscription des extraits de réponses retenues aux fins de citation, nous avons fait le choix de corriger les coquilles afin de faciliter la lecture.

Tableau 4.23
Les commentaires des travailleurs sociaux sur
l'euthanasie et l'aide au suicide (Q28)

Variable	Nos données	
	N	%
Commentaires sur l'EV et l'AS		
réponse élaborée	345	59,9
« pas de commentaire »	6	1,0
manquante	225	39,1
TOTAL	576	100,0

Cet espace ouvert multipliait les possibilités d'obtenir des thèmes très variés et ceci s'est avéré. En effet, une fois les données codifiées, nous les avons regroupées sous un total de dix-huit (18) thèmes présentés dans le tableau 4.24.

Tableau 4.24
Les thèmes abordés par les travailleurs sociaux dans leurs commentaires sur l'euthanasie et l'aide au suicide*

	Nos données		
	N	% du total des réponses (N = 345)	% de l'échantillon (N = 576)
Thèmes			
1. Commentaires généraux sur la recherche, sur le questionnaire et sur le sujet	116	33,6	20,1
2. Interprétation personnelle de la terminologie	21	6,1	3,6
3. Les valeurs évoquées	52	15,1	9,0
4. Les croyances religieuses	16	4,6	2,8
5. Tensions entre choix individuels et choix de société	14	4,1	2,4
6. Références aux expériences personnelles et professionnelles	57	16,5	9,9
7. Cadre normatif invoqué	8	2,3	1,4
8. Accès à l'information et aux ressources	31	9,0	5,4
9. Accompagnement de la souffrance	47	13,6	8,2
10. Traitement différencié pour les animaux	8	2,3	1,4
11. Conflit avec les programmes de prévention du suicide	8	2,3	1,4
12. Questionnements plutôt que positionnement	40	11,6	6,9
13. Craintes et conséquences liées au fait de permettre l'euthanasie et/ou l'aide au suicide	30	8,7	5,2
14. Déplorer l'absence de débat	37	10,7	6,4
15. Opinion sur le fait de permettre l'euthanasie volontaire et/ou l'aide au suicide	113	32,8	19,6
16. Critères d'encadrement des pratiques d'euthanasie volontaire et d'aide au suicide	147	42,6	25,5
17. Souhaits d'implication professionnelle	54	15,7	9,4
18. Choix pour soi	8	2,3	1,4
TOTAL	807	233,9	140

* Les répondants ont abordé plusieurs thèmes dans leur réponse à la question des commentaires (Q28). Ainsi, le total de la colonne N est supérieur au nombre de personnes dont les réponses ont été retenues pour analyse (345). De la même façon, les pourcentages du total des réponses et du total de l'échantillon sont supérieurs à 100 %.

En outre, le décompte des occurrences de chaque thème démontre sans ambiguïté la présence beaucoup plus marquée de trois d'entre eux, soit les *critères d'encadrement des pratiques*

d'euthanasie volontaire et d'aide au suicide, thème abordé par 42,6 % des répondants (147 personnes sur 345), les *commentaires généraux sur la recherche, sur le questionnaire et sur le sujet*, traité par 33,6 % des participants (116 personnes sur 345) et l'*opinion sur le fait de permettre l'euthanasie volontaire et/ou l'aide au suicide*, évoqué par 32,8 % des répondants (113 personnes sur 345). Nous vous présentons ici l'analyse descriptive de ces thèmes en suivant l'ordre de leur présentation dans le tableau 4.24.

4.3.1 Commentaires généraux sur la recherche, sur le questionnaire et sur le sujet

À notre étonnement, 33,6 % des répondants (116 répondants sur 345) ont fait des commentaires sur la recherche, sur le questionnaire et sur le sujet. Il s'agit du second thème le plus traité par les répondants. D'abord, 15,9 % des gens (55 personnes sur 345) nous souhaitent bonne chance ou bonne recherche, ils trouvent la recherche pertinente et disent que cela contribuera à faire avancer la réflexion sur le sujet. Parmi ces personnes, 12 participants manifestent le désir de lire les résultats. Ensuite, certains (24 personnes sur 345, 7,0 %) nous disent merci de nous intéresser au sujet et de mener cette initiative, de permettre cette réflexion, de les consulter et de les entendre sur ce sujet. Sur le questionnaire en tant que tel, les participants nous ont parlé de sa forme (8 personnes sur 345, 2,3 %) comprenant surtout des questions fermées qui permettent peu de nuances alors que les questions sont complexes. D'autres personnes (4 personnes sur 345, 1,2 %) ont dit que le questionnaire les avait fait réfléchir notamment sur leurs valeurs personnelles et professionnelles, qu'il leur a fait prendre conscience à quel point ce sujet mérite l'attention des TS, et à quel point ils ne sauraient réagir face à un éventuel dilemme, soit, aider ou non une personne qui ferait une demande de type EV ou AS. Aussi, un participant trouve que le questionnaire est présenté comme si l'EV et l'AS étaient les seules solutions.

Plusieurs participants (46 personnes sur 345, 13,3 %) ont commenté le sujet de notre recherche. Selon eux il s'agit d'un sujet délicat, épineux ou tabou. Ils disent que cette question mérite réflexion, qu'elle est complexe voire philosophique. D'autres expriment qu'il s'agit d'un sujet intéressant qui les interpelle, alors que certains trouvent non seulement le

sujet pertinent mais incontournable à cause de certains éléments de contexte, tels que le vieillissement de la population et l'état du système de santé; on souligne aussi que la « société doit absolument [se] pencher sur ces questions éthiques car il est parfois inhumain de continuer à vivre » (Q28 – no 484). Enfin, une personne mentionne qu'elle trouverait très intéressant que l'OPTSQ propose ce thème pour un de ses colloques.

Ce que nous retenons surtout ici c'est que 9 personnes ont fait des remarques, soit pour déplorer la forme du questionnaire ou pour remettre en question la pertinence de l'étude. Ce qui représente 11,1 % des personnes qui ont émis des commentaires sur la recherche et sur le questionnaire. Ainsi 1,6 % (9/576) de notre échantillon total a émis des critiques et 12,5 % (72/576) de notre échantillon a fait des remarques favorables à la tenue de l'étude. Aussi, il nous apparaît que les personnes qui ont commenté le sujet le trouvent intéressant bien que complexe.

4.3.2 Interprétation personnelle de la terminologie

C'est un total de 21 personnes qui ont formulé des commentaires en lien avec l'interprétation personnelle de la terminologie. Certains d'entre eux (13 personnes sur 345, 3,8 %) nous ont parlé des termes « euthanasie » et « aide au suicide » parfois en les distinguant, parfois en les regroupant. Au sujet de l'euthanasie les participants ont dit que c'est un acte médical ou que c'est une assistance visant à ce que l'acte soit correctement posé et que le but recherché, la mort, soit atteint. Si certains démontrent plus d'ouverture à l'euthanasie et précisent que c'est un acte contraire à l'acharnement thérapeutique, d'autres disent que l'euthanasie n'est pas complètement volontaire puisque l'action déterminante est posée par une tierce personne. Quant à l'aide au suicide, pour certains c'est un terme plus péjoratif, une « provocation de la mort sans donner l'espoir de vie possible » (Q28 – no 170), alors que d'autres considèrent que cet acte comporte moins de risque d'aller contre le désir de la personne puisque c'est le patient qui pose le geste final. Des participants mentionnent de plus « qu'il est plus facilement acceptable socialement de parler de l'euthanasie volontaire plutôt que du suicide. Il y a une connotation péjorative au suicide. » (Q28 – no 454). Cependant une personne nous

dit que les deux termes se recourent puisque dans les deux cas il est question d'aide à la mort, soit par le moyen ou la finalité.

Par ailleurs, neuf personnes nous ont parlé d'autres décisions de fin de vie¹¹. Ils se concentrent sur l'*arrêt de traitement*, le *refus de traitement* et le *traitement destiné à soulager la douleur au risque d'abrégé la vie*. Si certains se disent en faveur de ces pratiques – notamment en réponse à l'acharnement thérapeutique – d'autres trouvent que le *traitement destiné à soulager la douleur au risque d'abrégé la vie* (qui se traduit souvent par l'administration d'opiacés) est selon eux une forme d'euthanasie ou d'aide au suicide. Enfin, une personne se dit « horrifiée » par les propos de ses collègues qui mettent en doute l'aptitude des personnes qui refusent des traitements.

Nous retenons ici que la terminologie de l'EV et de l'AS ainsi que l'interprétation que les répondants en font est intimement liée à leur attitude envers les deux gestes. Nous pouvons ainsi penser que les attitudes sont construites, au moins en partie, en lien avec l'interprétation personnelle des deux termes ou de leurs éléments de définition. Concernant les autres décisions de fin de vie dont parlent quelques répondants (9 personnes), ce qui étonne c'est de voir qu'il ne semble toujours pas y avoir de consensus à propos de certaines pratiques pourtant légales et utilisées depuis plusieurs années.

4.3.3 Les valeurs évoquées

Trois valeurs ressortent de façon très nette des propos des répondants (52 personnes sur 345) soit la dignité, l'autodétermination et le respect. Des participants disent qu'il est important de vivre et de terminer sa vie dans la dignité. Une personne souligne que la dignité passe par la compassion et le libre choix et, dans ce sens, elle peut voir autant d'indignité dans les soins palliatifs que dans l'aide à mourir en fin de vie. La liberté de choix est souvent associée à la

¹¹ Pour les définitions des décisions de fin de vie, voir app. D, p. 145-147.

dignité; la liberté de choisir de mourir selon « notre propre échelle de dignité » (Q28 - no 527) ou de choisir de « demeurer en vie » (Q28 - no 417).

L'autodétermination est la valeur que les participants nomment le plus souvent parmi les réponses que nous avons réunies sur le thème des valeurs (14 fois). Les gens disent qu'ils croient à la capacité d'autonomie et d'auto responsabilisation des personnes, que chacun a droit à son autodétermination qui est possible même avec des personnes atteintes de maladies incurables ou en phase terminale, qu'on peut les aider à choisir ce qu'elles veulent vivre en travaillant avec le personnel médical et la famille. Des répondants disent encore que l'autodétermination d'un client doit être respectée dans la mesure où celui-ci est apte. En cas d'inaptitude, il devra y avoir un équilibre entre ce droit et celui d'être protégé. Deux personnes sont d'avis que lorsqu'on reconnaît aux personnes leur autodétermination, il faut aussi leur reconnaître le droit de disposer de leur vie. Une personne considère que l'autodétermination est une question de droit de la personne et une autre nous dit que ce droit a préséance sur le reste, soit les convictions personnelles des intervenants et les éventuels critères d'une loi permettant les gestes d'euthanasie ou d'aide au suicide. Une dernière personne nous dit qu'elle croit que « l'autodétermination [...] est essentielle mais aussi le droit de trouver du réconfort autrement que par la mort » (Q28 - no 225). En lien avec la thématique de l'autodétermination, des répondants insistent sur le respect, l'écoute et l'absence de jugement qu'on doit offrir à la personne qu'on accompagne. Ils expriment qu'il faut garder en tête que chaque situation est unique et que plusieurs réponses sont possibles, qu'on peut fournir de l'aide pour trouver d'autres solutions que l'arrêt de la vie, « Mais il arrive un temps où ça ne regarde que la personne » (Q28 - no 256). Par ailleurs, certains y vont d'opinions plus tranchées en disant qu'ils sont contre l'acharnement thérapeutique, que les gens qui sont conscients d'être de plus en plus confus ont raison de vouloir mourir, alors que selon une autre personne le fait de vouloir devancer la mort est un signe de profonde détresse.

Quant à la valeur du respect, on l'associe au respect de la dignité des personnes ou au respect de leur autodétermination mais on l'associe également à d'autres concepts tels que le respect de la vie et le droit au respect.

Par ailleurs, plusieurs participants nous ont parlé de l'importance des valeurs personnelles quant à la question de l'euthanasie et de l'aide au suicide, et de l'influence de ces valeurs sur leur position. Certains disent que cette question de l'euthanasie et de l'aide au suicide confronte les valeurs personnelles qui se trouvent impliquées malgré nous dans cette question, alors que d'autres précisent que de ce fait les professionnels tels que médecins, travailleurs sociaux et psychiatres ne sont pas neutres face à ces questions. Une personne dira qu'en tant que TS c'est la personne qui est la plus importante alors pour elle, la confrontation se fait entre l'individu et la société.

Nous retenons que les trois valeurs qui ressortent des propos des répondants sont la dignité, l'autodétermination et le respect. Trois valeurs liées, puisqu'on considère que la dignité passe par le respect de l'autodétermination d'une personne.

4.3.4 Les croyances religieuses

Quelques répondants (16 personnes sur 345) ont abordé le sujet des croyances religieuses qui guident et orientent les choix des fidèles. Ainsi, des participants s'identifiant à une église mentionnent que, de ce fait, ils ne pourraient faire partie d'une équipe ni d'un comité qui autoriserait l'euthanasie ou l'aide au suicide. Inversement, des gens se disant non-croyants affirment que cela les amène « à respecter la volonté de la personne concernée par une souffrance humaine qu'elle juge intolérable. » (Q28 – no 020). D'autres nous disent que selon leurs croyances, la souffrance a un sens, soit dans la vie de la personne qui doit respecter son destin, soit pour les bénéfices que cela peut lui apporter après sa mort. Quelques personnes sont plus ambivalentes, dont une qui nous dit que « si la mission de cette âme était de s'opposer et assumer sa liberté dans ce choix précisément... comment être contre? » (Q28 –

no 439) alors qu'une autre participante souligne que sa religion soutient que la vie a un caractère sacré « mais en même temps s'il n'y a plus de qualité de vie et que la personne est apte à prendre des décisions la concernant, pourquoi refuserions-nous de libérer cette personne de la souffrance qu'elle vit? » (Q28 – no 399).

Des participants parlent des croyances religieuses de façon moins personnelle. Ils nous disent entre autres que le passé judéo-chrétien de la société québécoise cause un retard en regard d'autres sociétés qui ont déjà légiféré sur ces questions. Le poids de ce passé se mesurerait au fait que le droit à l'autodétermination existe mais la loi ne permet pas les actes d'euthanasie ou d'aide au suicide à cause de cette morale judéo-chrétienne : «La religion a pris beaucoup de place et veut encore conserver son pouvoir sur la vie des gens et décider en lieu et place de la conscience individuelle. » (Q28 – no 550). Par ailleurs, deux participants mentionnent que les croyances religieuses sont personnelles. L'un d'eux dit qu'il ne faut pas que ses croyances portent préjudice aux autres et l'autre personne trouve que les croyances religieuses ne devraient pas intervenir dans l'établissement de lois sur l'euthanasie et l'aide au suicide. À ce sujet, une personne trouve qu'il faudrait au contraire qu'une loi sur l'euthanasie ou l'aide au suicide englobe l'ensemble des croyances et valeurs de chacun, ce que cette personne considère impossible. En outre, une participante soutient qu'une personne souffrant de maladie incurable, entraînant des douleurs insupportables qu'on ne peut soulager, devrait bénéficier d'un accompagnement qui respecte les valeurs religieuses ou spirituelles de cette personne. Une personne s'identifiant comme faisant partie de la génération des baby-boomers souligne que les principes religieux de sa génération sont bien différents de ceux des personnes âgées d'aujourd'hui, que plusieurs discutent du sujet et qu'ils apporteront des changements importants sur « la mort assistée ». Une dernière participante suggère simplement de mettre la personne au centre du débat et non la tradition religieuse, ce qui, selon elle, clarifierait la situation.

Nous remarquons ici que ce ne sont que 2,8 % de l'échantillon (16 personnes sur 576) qui nous ont parlé des croyances religieuses en lien avec l'EV et l'AS et ce n'est que

1,0 % de l'échantillon (6 personnes sur 576) qui s'est prononcé en défaveur de ces pratiques en lien avec ses croyances religieuses.

4.3.5 Tensions entre choix individuels et choix de société

Des personnes (14 personnes sur 345) nous parlent du contexte social. Elles nous disent, par exemple, que nous vivons dans une société qui a un malaise avec l'idée de la mort, où on préfère mourir plutôt que déranger, ou que nous bénéficions des progrès de la médecine et qu'il est temps d'en assumer les limites et conséquences. D'autres ajoutent que nous devons réfléchir à la question de l'euthanasie et de l'aide au suicide dans un contexte où nous avons de plus en plus de malades chroniques de plus en plus jeunes. Un répondant mentionne que des gouvernements de différents pays observent ceux qui ont fait une réglementation, alors qu'un autre souligne que parallèlement aux discussions sur l'euthanasie, au Canada on semble revenir sur la criminalisation de l'avortement.

La notion de contrôle revient dans plusieurs réponses. Par exemple, des personnes disent que notre société a tendance à vouloir contrôler les gens et à prendre des décisions pour eux et pour leur bien en se basant sur des critères de bien-être général et non sur ce que veut vraiment chacun des individus. Un répondant argue que « le choix d'entretenir des vies fantomatiques n'est pas judicieux » (Q28 – no 270) à cause des coûts que cela engendre et du manque de places dans les ressources d'hébergement. Trois personnes critiquent le fait de préserver la vie à tout prix sans prendre en compte l'opinion des gens ou en évacuant toute réflexion pouvant aider la personne à se préparer à mourir. Une de ces personnes déplore « le souci d'une performance scientifique parfois prioritaire à la personne souffrante » (Q28 – no 379), et une autre de ces personnes nous dit qu'il est devenu difficile de mourir tout court!

Selon quelques répondants, l'euthanasie et l'aide au suicide existent depuis toujours et se pratiquent plus qu'on ne pourrait le croire; c'est notre société moderne qui, avec ses lois, veut tout contrôler et nous amène « à oublier l'aspect purement naturel de l'étape de la mort. »

(Q28 – no 151) Si la plupart des gens mettent l'accent sur le contrôle direct de la société sur les individus, un participant voit plutôt les demandes d'euthanasie ou d'aide au suicide comme le reflet d'une « société de gens pressés qui ne veulent pas attendre le moment venu » (Q28 – no 350).

Nous retenons surtout que ces propos font ressortir la tension entre les choix individuels et les choix de société.

4.3.6 Références aux expériences personnelles et professionnelles

57 personnes (16,5 % des 345 répondants) ont abordé le sujet des expériences en parlant de leurs expériences personnelles, professionnelles ou de leur absence d'expérience. Le plus souvent, elles expliquent comment l'expérience qu'elles ont, qui comme le démontrent les résultats de nos questions fermées, n'est que rarement en lien avec l'euthanasie et l'aide au suicide, influence leur position sur ces sujets.

Sur les expériences personnelles, les répondants nous parlent de la fin de vie de proches (surtout de grands-parents, parents, conjoint, enfant). À la lecture de ces expériences, nous retenons la multitude de possibilités, tels que le soulagement de la douleur qui entraîne la mort (3), l'arrêt de traitement (3), le refus de traitement et une demande d'euthanasie effectuée dans un pays d'Europe. Parfois les choix effectués diffèrent pour des propositions semblables et les dénouements sont variés. Par exemple, des répondants nous parlent de 3 cas où il y a eu une proposition d'arrêt de traitement. De ces 3 propositions, une a entraîné des doutes et de la culpabilité alors que pour les deux autres, une personne parle d'absence de regret liée au fait d'avoir reçu une bonne information et l'autre considère avoir libéré et respecté la personne dont on a arrêté le traitement et ajoute qu'agir autrement aurait été égoïste. Les deux personnes qui parlent de suicide mettent l'accent sur la réflexion que ce contexte a entraîné chez elles et elles parlent soit d'empathie ou de respect de la personne. Un répondant parle d'une personne toujours en vie et dont l'état de santé se détériore qui a

abordé la question de l'aide au suicide et demandé l'aide d'un proche. Une autre personne raconte son expérience de rémission complète d'une maladie incurable et mortelle suite à un traitement expérimental, et explique par cet exemple qu'elle « considère qu'aucun être humain n'a le droit, ni les connaissances, ni les habiletés, pour décider de la fin de vie de quelqu'un; ni pour soi ni pour autrui. » (Q28 – no 076) Finalement, une personne explique que lors de l'euthanasie de son chien, elle a « éprouvé l'envie que ce soit possible un jour pour les humains » (Q28 – no 180).

Au sujet des expériences professionnelles, nous avons pu faire quelques regroupements d'idées. Une répondante ayant travaillé à la réhabilitation d'une personne ayant fait une tentative de suicide nous dit que cette expérience l'a tellement marquée qu'elle ne pourrait jamais aider quelqu'un « à passer à l'acte » (Q28 – no 292). Des personnes (2) travaillant en soins palliatifs nous disent être conscientes du débat ou y être confrontées régulièrement. Des personnes (6) travaillant en CHSLD ou auprès de personnes âgées avec des problèmes de démence disent qu'elles ne voient rien de digne dans la vie de ces personnes qui n'ont plus aucune conscience de ce qui les entoure, qui sont soignées, gavées, surmédicamentées et seules parce que leur démence fait en sorte qu'il n'y a plus d'échanges possibles : elles « vivent donc totalement dans leur propre monde » (Q28 – no 270). D'autres participants nous parlent de l'effet de ces expériences sur eux. Par exemple, une personne travaillant en oncologie dit « mieux comprendre à quel point la souffrance (physique et mentale) peut devenir insupportable, et comment cela pourrait amener une personne à poser un tel acte. » (Q28 – no 186). Une autre répondante nous dit que son expérience auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et le fait qu'elle ne veut pas terminer ses jours de cette façon, font en sorte qu'elle ne peut maintenir sa position contre l'euthanasie et l'aide au suicide. Aussi, une TS raconte qu'elle côtoie la mort quotidiennement et que

mourir n'est pas si beau, malgré ce que nous aimerions croire ou ce que nous espérons et si une aide à ce niveau pouvait nous permettre réellement de contrôler cette dernière étape de vie [...], alors le décès serait provoqué non seulement dans un environnement contrôlé (domicile ou autre), avec des substances contrôlées, mais aussi dans une atmosphère désirée et apaisante pour la personne et ses proches. (Q28 – no 331)

D'autres personnes nous disent que leur expérience les amène à des mises en garde. Par exemple, trois répondants ayant de l'expérience auprès de personnes vivant des problèmes de santé mentale ou de personnes suicidaires nous expliquent que des personnes ayant fait des tentatives de suicide ou ayant manifesté clairement le désir de se suicider ont changé d'avis et sont arrivées à retrouver un certain équilibre. Par ailleurs, ces deux personnes ajoutent être conscientes « qu'il puisse en être autrement avec une clientèle composée davantage de personnes en perte d'autonomie ou ayant d'autres types de problèmes. » (Q28 – no 549) Une répondante travaillant avec des personnes inaptes et exclues nous dit que des tiers pourraient faire des demandes pour elles. D'autres répondants nous ont fourni des réponses très variées ; nous en retenons surtout que leur expérience les amène à réaliser les limites de l'intervention en lien avec les services offerts dans le réseau public et notamment le temps des suivis, qui n'est pas déterminé par les besoins de la personne. Une participante dit que les intervenants en milieu hospitalier ne sont pas préparés à accompagner les personnes dans le processus de deuil, alors qu'une personne travaillant dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles du développement (DI-TED) nous parle du manque de ressources et d'alternatives pour la clientèle qui vit un sentiment de culpabilité envers ses proches, sentiment dont on ne reconnaît pas la légitimité et elle demande : « Comment ne pas se sentir un fardeau envers les siens quand c'est réalistement ce qui finit par arriver ? » (Q28 – no 511). Cette dernière explique qu'on épuise la famille en limitant les services « sous prétexte de responsabiliser les proches et favoriser la prise en charge et l'intimité, à consolider les liens uniques et privilégiés de ces familles. » (*ibid.*). Aussi, une personne nous dit que selon son expérience de travail en CHSLD et en soutien à domicile, si l'euthanasie et l'aide au suicide étaient permises il n'y aurait pas d'augmentation de demandes puisque la plupart de ces personnes n'envisagent pas ce choix. Dans une perspective plus inquiétante, une répondante s'interroge sur le possible manque d'information de personnes demandant à ce qu'on les soulage de leurs douleurs et qui décèdent rapidement. Elle ajoute : « Quand on parle d'autodétermination, de respect, je me questionne à savoir si cela a été pris en compte ou si les médecins et les administrations des CH n'ont pas plutôt un mandat caché qu'ils ont intérêt à ne pas partager au grand public. » (*sic*) (Q28 – no 536) Elle appuie son questionnement en disant avoir eu un poste de gestionnaire dans le réseau de la santé et mentionne à cet effet qu'il existe plusieurs « volets » dont le public n'entendra jamais parler.

Neuf participants nous ont dit ne pas avoir d'expérience en lien avec la problématique de l'euthanasie et de l'aide au suicide.

Il ressort de ces propos toute l'influence des expériences sur la considération ou les craintes à l'égard de l'EV et de l'AS, et ce, même si les expériences des personnes ne sont pas en lien avec les pratiques d'EV ou d'AS.

4.3.7 Cadre normatif invoqué

Sur les huit personnes (2,3 % des 345 répondants) qui abordent le cadre normatif, quatre d'entre elles parlent du conflit entre leurs valeurs ou positions personnelles et le devoir de respect du code normatif qui contraint leurs actions. Une personne va même jusqu'à affirmer que le contexte législatif actuel limite sa capacité d'apporter de l'aide à une autre personne. Une participante mentionne que le code de déontologie « ne répond pas à toutes les questions, comme les lois ne règlent pas tout » (Q28 – no 467). Deux personnes reviennent sur la question de la dénonciation d'un collègue qu'on saurait impliqué dans une euthanasie ou une aide au suicide (Q12). Une de ces personnes précise que sur le plan moral elle n'a pas à dénoncer un collègue, mais qu'elle doit le faire sur le plan éthique puisqu'il s'agit de responsabilité professionnelle. L'autre personne nuance son choix de répondre «indécis» à cette question puisque sans faire une dénonciation directe, elle aurait le besoin d'en parler à une personne de confiance.

Ce que nous remarquons d'emblée c'est que peu de gens ont parlé du cadre normatif en tant que tel. De plus, ils en parlent en termes assez généraux en ne se concentrant que sur le code de déontologie et les lois canadiennes en général.

4.3.8 Accès à l'information et aux ressources

Une trentaine de personnes (9,0 % des 345 répondants) nous ont parlé de l'information et des ressources, soit en parlant de leurs besoins, de l'importance d'informer ou des informations qu'elles possèdent déjà.

Au niveau des besoins les gens identifient le besoin de préciser les définitions de l'euthanasie, de l'aide au suicide et de l'arrêt de traitement, pour mieux les distinguer. Ils nous parlent aussi du besoin d'obtenir de l'information légale et éthique en cas de changement dans la loi concernant l'euthanasie ou l'aide au suicide. D'autres mentionnent qu'ils auraient besoin d'être alimentés sur le sujet – notamment sur les différentes manières de vivre les conséquences de maladies incurables – pour démystifier le sujet, nourrir leur réflexion et les amener à se positionner. Une personne parle de son intérêt pour des publications, et quatre personnes mentionnent explicitement l'importance d'offrir des formations sur ces sujets aux TS « dont la pratique est par essence tellement diversifiée » (Q28 – no 467). Aussi, selon l'une d'entre elles, cette formation devrait aussi s'adresser « aux travailleurs de la santé en général » (Q28 – no 275). Un répondant ajoute que l'actuelle législation en lien avec l'euthanasie et l'aide au suicide porte à confusion.

Parmi les informations que les gens possèdent déjà ils mentionnent des échanges sur le sujet, la position de l'OPTSQ, des cas médiatisés, des reportages, des cours aux niveaux collégial et universitaire et le document de réflexion sur l'euthanasie et l'aide au suicide du comité d'éthique du Sud-Ouest¹².

Nous retenons ici que la majorité des gens (19/31) qui ont abordé le sujet de l'information et des ressources ont signalé des besoins à ce niveau en lien avec l'EV et l'AS. Par ailleurs, à l'échelle de notre échantillon cela représente 3,3 % (19 personnes sur 576).

¹² Il s'agit d'un document datant de 1995 qui expose les réflexions des différents intervenants du Comité réseau d'éthique clinique du Sud-Ouest de Montréal. On y présente notamment les définitions et les principaux arguments en faveur ou en opposition aux pratiques d'euthanasie et d'aide au suicide.

4.3.9 *Accompagnement de la souffrance*

Ce sont 47 personnes sur 345 qui ont abordé ce sujet. Dans cette catégorie on retrouve les propos de participants qui insistent sur le fait qu'avant de penser à l'euthanasie ou à l'aide au suicide il faudrait d'abord soulager physiquement et moralement les gens souffrants, ainsi que fournir un support aux proches. Certains n'hésitent pas à dire qu'il faudrait utiliser davantage l'arrêt de traitement et mieux informer et sensibiliser les proches. Selon certains la douleur physique peut presque être annulée avec une médication appropriée mais, pour un répondant, il faut viser le soulagement et non la disparition de la douleur. Par ailleurs, une personne invite à l'exploration d'avenues alternatives pour le soulagement de la douleur, telles que la méditation ou la visualisation. Un répondant nous dit: « *It's easier to help people die than to accompany them in life... Plus, it's very expensive to keep them alive...* » (Q28 – no 390). En outre, près de la moitié des répondants (21/47) qui ont parlé d'accompagnement de la souffrance ont dit comprendre et respecter le choix de personnes souffrantes de vouloir mettre fin à leurs jours. Quelques-uns trouvent même incohérent voire immoral, cruel ou comme une forme de torture « [d'] obliger une personne à endurer une souffrance cliniquement significative, alors que l'issue de sa vie est déjà clos et qu'elle désire du plus profond de son être y mettre fin » (*sic*) (Q28 – no 343). Selon une répondante, « Si certains employés portaient les mêmes lunettes que les clients, ils comprendraient mieux leur état d'esprit sans porter de jugement. » (Q28 – no 082) En effet, d'autres personnes nous disent que « Le seuil de la douleur, le sens de la souffrance ne sont pas les mêmes pour tous. » (Q28 – no 489). Aussi, une personne nous dit que les souffrances peuvent nous amener à avoir des pensées que nous n'aurions pas envisagées avoir avant, alors qu'un autre répondant soutient qu'on ne peut faire un choix éclairé lorsqu'on souffre. Par ailleurs, une répondante nous raconte à quel point elle est bouleversée par la souffrance des gens et leur désespoir à continuer à vivre, alors qu'une autre personne questionne : « Où en sommes-nous comme société, comme individu avec notre capacité de vivre avec la douleur? N'est-elle pas une composante de notre humanité? N'est-elle pas un concept que nous voulons évacuer au même titre que la grosseur, la laideur... » (Q28 – no 433).

Nous retenons ici l'importance que les TS accordent à un meilleur accompagnement pour le patient, soit pour l'informer ou déterminer avec lui le traitement approprié ou alors pour l'écouter et s'ouvrir à sa réalité.

4.3.10 Traitement différencié pour les animaux

Des huit personnes qui ont fait un rapprochement entre l'euthanasie des humains et celle des animaux, sept d'entre elles soutiennent que notre société démontre plus de compassion envers les animaux en leur évitant des souffrances. Selon une participante, puisqu'on permet l'euthanasie pour les animaux, on devrait aussi permettre cette option pour les humains s'ils sont atteints d'une maladie ou s'ils ont un handicap très sévère et aucune possibilité de rétablissement. Tandis qu'un autre répondant voit plutôt cette pratique sous un angle défavorable en parlant des animaux qu'on euthanasie « parce qu'ils sont trop vieux, malades ou tout simplement de trop. » (Q28 – no 369) et il craint un glissement dangereux pour les personnes âgées « en se disant qu'ils sont trop vieux, trop malades, inutiles... » (ibid.) ou vers d'autres personnes vulnérables telles que celles ayant un problème de santé mentale, une malformation physique, une déficience intellectuelle ou des assistés sociaux.

Somme toute, très peu de gens parlent de ce traitement différencié pour les animaux en ce qui a trait à l'EV ou à l'AS. Ainsi même si ce thème est ressorti parmi les propos des personnes qui ont formulé des commentaires, nous ne saurions le considérer parmi les thèmes majeurs.

4.3.11 Conflit avec les programmes de prévention du suicide

Huit répondants ont fait un parallèle entre le suicide et l'aide au suicide, ce qui les amène à y voir une incohérence puisque le suicide est ce qu'ils tentent de prévenir et non de considérer comme une option. Ainsi, une personne exprime sa difficulté à concevoir que l'on puisse remettre des substances à un client afin qu'il se suicide. Dans le même ordre d'idées, une répondante nous dit que si quelqu'un pense au suicide, il faut qu'il y ait davantage de TS

pour l'aider et le retenir à la vie. Une personne parle aussi de la crainte que le geste soit posé dans un moment d'impulsivité ou dans un contexte de consommation de substances psychotropes. Tandis qu'une participante ne voit pas de pertinence à l'aide au suicide en disant que si une personne envisage le suicide de façon sérieuse, elle peut poser son geste sans l'aide de quiconque.

Les commentaires de ces huit répondants ajoutent encore à l'importance de la terminologie utilisée pour désigner les gestes, en lien avec la perception que les gens se font de ces gestes.

4.3.12 *Questionnements plutôt que positionnement*

Au lieu de formuler des commentaires (Q28), 11,4 % des répondants (40 personnes) ont fait part de leurs questionnements. Une première partie d'entre eux s'interroge sur le choix de maintenir la vie à tout prix, sans égard à la souffrance des gens, à leur qualité de vie ou à leur autodétermination. Une personne écrit : « Je me demande souvent ce qui est plus humain, laisser vivre [une personne] sans conscience [...] ou permettre de partir la tête haute... » (Q28 – no 015). Une autre répondante s'interroge de façon plus globale : « A-t-on si peur de la mort? A-t-on encore le droit de mourir... tout simplement? » (Q28 – no 366). D'autres répondants se demandent comment protéger les personnes vulnérables (parmi lesquelles elles nomment les personnes inaptes, celles ayant une déficience intellectuelle et les personnes dans un état neurovégétatif) et prévenir les abus.

Dans un autre ordre d'idées, trois personnes demandent si l'injection de doses importantes de morphine constitue une euthanasie ou une aide au suicide alors que cinq répondants se questionnent sur ces deux décisions de fin de vie. Ils demandent ainsi à qui elles s'adressent, comment déterminer qu'une décision est mûrement réfléchie, s'il y a des risques d'échec de ces méthodes, quels sont les moyens utilisés aux Pays-Bas pour en arriver à une législation, s'il est possible de baliser ce type de décision par une loi et comment aider les proches qui

seraient en désaccord avec la décision d'une personne de recourir à l'euthanasie ou à l'aide au suicide.

D'autres participants reviennent sur le suicide et demandent si une personne a le droit de décider de mettre un terme à sa vie. À ce propos une personne interroge : « à quel point décidons-nous que c'est correct d'être suicidaire » (Q28 – no 380).

Un dernier bloc de répondants se questionne d'une part sur la culpabilité pouvant accompagner un geste d'aide à la mort. Par exemple, une personne pourrait se demander si elle a apporté le bon soutien ou si la personne voulait plutôt exprimer autre chose. D'autre part, ils posent des questions plus philosophiques telles que : « À qui appartient la souffrance? » (Q28 – no 006) ou « [r]espect de la vie ou respect du choix du client? Choix épineux. » (Q28 – no 407) Sous un angle plus concret, une personne demande si nous sommes prêts à être les bons juges d'un droit à la mort alors qu'une autre répondante interpelle en disant :

Comment prétendre supporter les proches avec nos moyens actuels ?? En ayant d'autres moyens ou choix à proposer que la culpabilité de faire ou ne pas faire quelque chose où pouvons-nous nous adresser pour bien cerner les besoins des différents types de moeurs, religions, etc. (Q28 – no 511)

Nous retenons ici la diversité des questionnements en lien avec l'EV et l'AS mais aussi toute la gradation entre les questionnements auxquels on peut répondre par une information et ceux qui relèvent davantage d'une réflexion. Nous remarquons encore que pour plusieurs ces questionnements entraînent des réflexions plus larges sur la mort.

4.3.13 Craintes et conséquences liées au fait de permettre l'euthanasie et/ou l'aide au suicide

Trente (30) participants, soit 8,7 % (30/345) des personnes qui ont fait des commentaires et 5,2 % (30/576) de l'ensemble des répondants, ont exprimé des craintes en lien avec le fait de permettre l'EV et l'AS. D'abord on doute du jugement humain même si on balisait ces gestes par des critères bien définis, d'une part parce qu'il y a des situations où la ligne est bien mince entre l'aptitude et l'inaptitude d'un patient, mais aussi parce qu'il pourrait y avoir des « abus d'interprétation » (Q28 – no 373). Quoiqu'il en soit, des participants craignent des dérapages à différents niveaux tels que : des craintes d'un recours trop facile à l'EV et/ou à l'AS si ces pratiques sont permises. Cela, particulièrement dans une société de performance et un contexte de surpopulation des hôpitaux où le personnel médical pourrait être tenté d'utiliser ces pratiques pour rendre des lits disponibles et se débarrasser de patients coûteux. On s'inquiète pour les personnes vulnérables et, en particulier, pour les personnes qui sont âgées ou lourdement handicapées. Certains redoutent des abus de pouvoir de la part de soignants alors que d'autres se méfient des proches qui voudraient accélérer la mort d'un parent présentant par exemple des troubles cognitifs mais ne souffrant pas. En outre, on appréhende une banalisation des pratiques d'EV et d'AS au point où « ces pratiques risquent de voir se développer des attitudes questionnant les personnes qui ne le demandent pas. » (Q28 – no 404) Une banalisation du suicide inquiète une personne tandis que quelques répondants expriment une préoccupation pour les professionnels de la santé qui poseraient les gestes d'EV ou d'AS. On craint que cela soit une trop lourde charge et que ces personnes pourraient développer des problèmes de santé mentale à cause d'un sentiment de culpabilité. Selon une personne la charge est plus lourde pour un médecin qui pose un geste d'euthanasie que pour un médecin qui aide au suicide d'une personne qui posera le geste elle-même. Aussi, on mentionne des risques de frustration de la part de la famille à l'égard de la personne qui aurait posé le geste d'EV. Enfin, une répondante conclut que « Le risque zéro n'existe peut-être pas! » (Q29 – no 343).

Les propos de seulement deux (2) personnes portent sur les conséquences liées au fait de permettre l'EV et/ou l'AS. Nous y retrouvons tout d'abord une personne qui croit que le

rapport entre les médecins et leurs patients ne seraient plus les mêmes puisque « les patients sauraient que le médecin a le pouvoir de les faire mourir... » (Q28 – no 488). Par ailleurs, un autre répondant croit plutôt que l'EV et l'AS soulageraient les personnes en phase terminale, qu'elles permettraient de sortir de la clandestinité et d'aller chercher de l'aide, puisque selon lui, ces pratiques se font déjà. Toujours selon ce répondant, une légalisation de l'EV et de l'AS ferait en sorte que « la société aurait moins peur de la mort. » (Q28 – no 035)

Les craintes sont toutes en lien avec les personnes et portent davantage sur les limites ou le pouvoir de l'entourage médical ou familial face au patient.

4.3.14 Déplorer l'absence de débat

Cette catégorie réunit les propos de 37 personnes sur 345 (10,5 %) qui ont toutes parlé de débat. Il s'agissait tantôt de l'absence de débat mature, ouvert, sincère ou faisant abstraction des valeurs personnelles sur le sujet de l'EV et de l'AS, et tantôt d'un débat à faire, qui doit être lancé entre autres « pour que nos lois puissent tenir compte des évolutions de mentalités » (Q28 – no 170), pour « que des poursuites judiciaires ne soient plus intentées contre les personnes ayant fait face à une de ces situations » (Q28 – no 466), pour briser les tabous ou simplement pour que chacun puisse se faire une opinion plus éclairée sur le sujet. Plusieurs disent que ce débat devrait se faire publiquement puisqu'il concerne toute la population et que celle-ci doit entendre tous les arguments. Pour communiquer cette information on trouve que le débat devrait être plus présent dans les médias et « enrichi de commentaires de chercheurs, médecins, philosophes et personnes âgées et handicapées, pour informer et sensibiliser la population et éventuellement pour influencer les politiques » (Q28 – no 275). Une personne déplore que ce débat se fasse seulement devant la Cour alors que d'autres acteurs devraient y prendre part. À ce sujet, nos répondants nomment le gouvernement, le réseau de la santé et les TS, mais on insiste sur une réflexion collective et multidisciplinaire. On désigne de plus les patients et leurs familles. On annonce un débat difficile à cause d'enjeux sociaux, personnels et spirituels mais un débat qui sera de plus en plus actif « en raison du vieillissement de la population et du développement des technologies

médicales, mais également en raison de la plus grande autonomie qu'ont les personnes au chapitre des droits » (Q28 – no 404). Selon une personne, la génération suivante n'hésitera pas à suivre le modèle des Pays-Bas. En définitive, on parle d'un beau, grand et délicat débat, controversé mais nécessaire.

Ce qui ressort des propos de plusieurs répondants sur ce thème c'est que la direction sinon l'issue du débat leur semble déjà patente.

4.3.15 Opinion sur le fait de permettre l'euthanasie volontaire et/ou l'aide au suicide

Ce sont 32,8 % des personnes (113 sur 345) qui ont donné leur opinion sur le fait de permettre l'EV ou l'AS. À la lecture de leurs réponses, nous constatons d'entrée de jeu que 56,6 % d'entre elles (64 personnes) se montrent en faveur des deux pratiques. Elles diront par exemple : « Je souhaite que l'on en vienne à respecter et légaliser ces demandes du choix de mourir » (Q28 – no 128) ou plus explicitement : « Je suis en faveur de la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie volontaire. » (Q28 – no 219) Par contre, si ces personnes se montrent en faveur d'une légalisation, deux d'entre elles ne voient pas pourquoi le gouvernement devrait être impliqué dans ce choix : « Ce n'est pas au gouvernement de décider du sort d'individus. [...] Tous devraient pouvoir disposer de leur mort comme ils l'entendent. » (Q28 – no 348) D'autres personnes comparent l'EV et l'AS et manifestent une préférence pour une pratique plutôt que l'autre. Ainsi 16 personnes trouvent que l'EV est plus acceptable que l'AS, alors qu'à l'inverse, seulement deux personnes disent préférer l'AS. Lorsqu'on observe les raisons de ces choix nous retenons que l'EV est davantage vue comme un acte médical qui serait posé par un professionnel et non par un membre de la famille qui devrait vivre avec son geste ou par la personne elle-même : « c'est différent de porter directement un geste de mort envers nous-mêmes » (Q28 – no 177). L'aide au suicide est davantage vue comme un geste solitaire et une orientation en contradiction avec la prévention du suicide et la philosophie des soins palliatifs. Ceux qui démontrent une plus grande faveur pour l'aide au suicide insistent justement sur l'implication active de la personne qui posera elle-même le geste final et disposera du coup, de son ultime décision.

Huit personnes affirment être contre les deux pratiques. L'une d'elles écrit : « Je conçois que la vie est très précieuse et qu'il n'est pas du ressort d'un humain d'en décider la fin. » (Q28 – no 478)

Aussi, plusieurs des répondants (19) n'ont pas une opinion arrêtée sur ces sujets. Ils expriment entre autres : que la question est complexe et déterminante, qu'ils ne sont pas suffisamment informés ou qu'ils manquent d'expériences. Une personne trouve qu'il y a autant d'arguments en faveur de ces pratiques qu'en opposition alors qu'une autre nous dit que d'un point de vue logique, sa position est plus claire mais que du côté émotif elle est plus confuse.

Par ailleurs, quelques répondants ont souligné que ce type de pratique doit se décider au cas par cas alors que « les lois ont tendance à trop vouloir uniformiser les pratiques. » (Q28 – no 505) Une répondante ajoute :

pour qui connaît le milieu de la santé, ce sera toujours embêtant de décriminaliser ces activités. D'une part, l'expérience dans d'autres pays montre que l'accès à l'aide au suicide et à cette forme d'euthanasie est difficile [...] D'autre part, il y a déjà des pratiques « silencieuses » d'euthanasie plus ou moins volontaires dans les milieux hospitaliers. (Q28 – no 404)

En outre, selon deux personnes l'aspect économique pourrait favoriser l'acceptation de ces décisions de fin de vie. L'une d'elles souligne : « qu'est-ce qu'on fait quand le malade coûte plus cher que ce qu'il vaut? » (Q28 – no 099)

Ce que nous retenons surtout ici ce sont les raisons exprimées par les répondants de préférer l'une ou l'autre des pratiques d'EV ou d'AS. Ces raisons nous éclairent au moins en partie sur la préférence qu'ils ont manifestée dans les questions fermées.

4.3.16 Critères d'encadrement des pratiques d'euthanasie volontaire et d'aide au suicide

Nous avons vu plus haut (section 4.2) qu'une majorité des répondants à cette recherche sont favorables aux pratiques d'EV et d'AS. L'espace que nous leur avons laissé pour ajouter leurs commentaires (Q28) nous permet en outre de constater que pour certains cette faveur ne va pas sans conditions. En effet, 42,6 % des personnes qui nous ont fait part de leurs commentaires (147 personnes sur 345) nous ont parlé des critères qu'ils voudraient voir respectés dans l'éventualité où ces gestes seraient permis.

D'abord, une douzaine d'entre eux propose un certain nombre d'exigences avant d'autoriser ces pratiques, telles que : bien documenter ces pratiques, réfléchir sur les services à offrir en soins palliatifs et en soins à domicile et notamment sur l'accès à ces soins, s'assurer que les patients reçoivent les meilleurs traitements possibles pour la gestion de leurs douleurs, informer les patients sur les soins palliatifs et le processus du mourir qui peut leur apporter beaucoup à eux ainsi qu'à leurs proches et tenter de les raccrocher à la vie.

En ce qui concerne les critères qui, selon nos répondants, rendent une demande d'EV ou d'AS acceptable, nous repérons avant tout une série d'éléments liés à l'état de la personne ou à son contexte. Nous les présentons ici en ordre décroissant du nombre de leurs occurrences. Ils diront entre autres que le patient doit avoir une souffrance importante voire insupportable, qui ne peut être soulagée, qui dure depuis plusieurs années et à laquelle il veut mettre fin. Pour d'autres, la personne doit être atteinte d'une maladie incurable, avoir une perte ou une absence de qualité de vie sans amélioration possible ou alors se trouver dans une situation de dépendance totale face à l'État, aux médicaments, aux traitements et aux aidants. Certains considéreraient davantage les demandes faites par des personnes dont la mort est imminente, qui vivent la phase terminale de leur maladie, ceux qui éprouvent une souffrance morale associée à leur état ou qui n'ont plus de satisfaction à être en vie. Plusieurs insistent sur des circonstances particulières et quelques-uns nomment : des personnes âgées, des personnes qui sont inconscientes et ne reprendront jamais conscience, des gens qui estiment vivre une perte de dignité humaine qui ne peut être apaisée, des personnes seules ou des personnes qui ont

vécu un acharnement thérapeutique. Une répondante demanderait en outre que les arrangements funéraires et notariaux de la personne soient faits et que le patient ait complété certains deuil.

D'autres critères concernant davantage les demandes d'EV ou d'AS, des répondants disent ainsi que : l'aptitude de la personne à exercer un jugement doit avoir été démontrée, la demande doit être faite de façon volontaire par la personne même, cette décision doit être libre, éclairée, mûrement réfléchie et soutenue dans le temps et la personne doit en avoir discuté avec ses proches.

Aussi, on demande de bien définir l'EV et l'AS, d'établir et de respecter des critères stricts et bien balisés concernant : l'éthique, l'admissibilité des personnes et les pratiques. À ce sujet on demande des directives claires, une pratique bien encadrée et des conditions contrôlées où sont définis les droits et responsabilités de chacun ainsi qu'un cadre médical et psychosocial rigoureux. Une personne suggère en outre la formation d'une équipe interdisciplinaire spécialisée qui inclurait les TS. En fait, plusieurs participants suggèrent un accompagnement médical et psychosocial à la prise de décision et éventuellement un accompagnement vers la mort. On insiste pour que cette décision revienne uniquement à la personne et qu'elle soit libre de toute influence. On souhaite de plus que la personne soit évaluée par un médecin, un psychiatre, un psychologue et/ou un TS afin de voir les motivations de la personne et vérifier si certains problèmes pourraient encore être traités. Aussi, trois personnes exigeraient un second avis médical. On suggère qu'un comité effectue le suivi des évaluations et donne l'accord final. D'autres participants demandent plutôt qu'on soumette les demandes soit : à un comité d'éthique, à l'équipe de soins, à une équipe de professionnels, à un comité de personnes qualifiées incluant des TS ou à une équipe multidisciplinaire. Ils recommandent ensuite qu'ils fassent une évaluation des demandes et qu'ils puissent autoriser l'EV ou l'AS. Une personne précise que cette démarche ne devra pas être fastidieuse et que les demandes devront être évaluées sans délai indu. Une dizaine de personnes encouragent la participation des proches dans la décision afin de limiter les conséquences psychologiques et d'entourer la personne. Dans le cas de personnes inaptes on soutient qu'il faudra considérer les

arrangements préalables et ensuite l'avis de la famille puis celui de l'équipe multidisciplinaire.

Enfin, des participants précisent que les demandes doivent être étudiées au cas par cas. Deux personnes tiennent à ce que ce ne soit que le médecin qui puisse poser ces gestes et non un proche, mais que cet acte ne doit pas se réduire seulement à l'aspect médical; il faut aussi considérer les aspects sociaux et psychologiques. Aussi, quatre personnes ont mentionné des éléments qui devraient faire en sorte qu'on refuse une demande d'EV ou d'AS, ce sont : si la décision est prise par une autre personne que le patient (le médecin, par exemple), si les souffrances sont psychologiques et si les gens souhaitent utiliser ce recours pour éviter d'être un fardeau pour leurs proches.

Nous remarquons ici que, même si chaque personne n'a relevé que quelques critères de rigueur, lorsqu'on regarde l'ensemble des réponses obtenues, les TS semblent avoir une idée assez claire des conditions qu'ils voudraient voir respectées pour accepter des demandes d'EV ou d'AS et du processus qu'ils privilégient en contexte de dépénalisation de ces pratiques.

4.3.17 Souhais d'implication professionnelle

Ce sont 15,6 % des participants (54 personnes sur 345) qui ont parlé de l'implication professionnelle des TS en lien avec l'EV et l'AS. D'entrée de jeu, une personne trouve que les TS doivent agir et prendre position rapidement alors que des débats se tiennent. Une autre personne se dit curieuse de voir l'opinion des TS en lien avec leur implication dans les demandes d'EV ou d'AS et convient que si une loi permettait ces pratiques, il faudrait bien définir le rôle des TS. D'ailleurs, plusieurs participants croient que les TS devraient avoir un rôle important voire primordial à jouer dans le développement de politiques sociales au sujet de l'EV ou de l'AS. Une personne trouve souhaitable qu'ils soient impliqués dans une réflexion éthique à ce sujet alors qu'une autre participante « pense que les travailleurs

sociaux peuvent apporter une contribution très précieuse à notre société en questionnant les intervenants médicaux sur leurs valeurs fondamentales concernant la qualité de vie. » (Q28 – no 572)

Quant au rôle des TS envers les personnes, on rappelle qu'ils ont le mandat de redonner du pouvoir au patient durant sa vie et qu'ils doivent en ce sens lui en donner aussi sur sa mort. Une participante explique : « je crois que notre travail est d'amener la personne là où elle le désire (objectif), la mort est donc un moyen et non un but en soi. » (Q28 – no 160) Près de la moitié des répondants (23/54) dont on a réuni les propos dans cette section ont insisté sur le devoir de présence des TS dans le processus de décision des personnes qui considèrent l'EV ou l'AS comme décisions de fin de vie, mais aussi sur l'importance du travail en équipe multidisciplinaire comprenant, outre les TS, les professionnels suivants : médecin généraliste et spécialiste, psychiatre, psychologue infirmière et juriste. Ils veulent également que les TS participent à l'évaluation des demandes d'EV ou d'AS. Quelques-uns mentionnent que le TS doit s'assurer que la personne qui demande une EV ou une AS comprend bien son choix mais aussi qu'elle doit prendre conscience des impacts de ses décisions sur les autres. Le TS aurait aussi un rôle en lien avec les autres acteurs en présence. Selon un participant la formation du TS « peut contribuer au respect de l'intégrité de la personne en relation avec ses valeurs, ses réseaux » (Q28 – no 467). De plus, le TS peut soutenir la famille et les proches au besoin et surtout en cas de leur désaccord avec la décision de la personne et suite au décès. Ils peuvent également fournir une aide aux professionnels. En revanche, une participante prend l'exemple de cas d'avortements où l'on demandait aux TS d'accompagner les médecins dans leurs décisions et souligne qu'elle ne voudrait pas qu'on demande aux TS de faire la même chose dans le cas de demandes d'EV ou d'AS : « La pauvre TS sert de couverture tout simplement et se ridiculise dans le fait de donner de l'aide à quelqu'un qu'elle ne connaît même pas, dans un délai qui la rend purement instrumentale. » (Q28 – no 049)

Concernant le ou les gestes à poser pour réaliser une EV ou une AS, seulement quatre personnes se sont prononcées personnellement en disant qu'elles accepteraient d'aider une personne qui fait ce type de demande. Par ailleurs, une personne souligne que « chaque

professionnel doit aussi respecter son éthique personnelle même si la législation permettait l'euthanasie ou l'aide au suicide. » (Q28 – no 478) À l'inverse, neuf personnes ont clairement exprimé qu'elles ne pourraient participer à une EV ou une AS. Si pour certains il s'agit de convictions religieuses, la plupart des répondants utilisent plutôt des formules telles que : « Bien que je ne juge pas les motifs, je me sentirais incapable d'assister la personne à mettre fin à sa vie. » (Q28 – no 425) Une personne remet quant à elle ce geste à une autre profession : « En tant que travailleuse sociale, je ne serais peut-être pas en mesure de l'appliquer dans mon intervention et je préférerais que cela revienne aux médecins et spécialistes de la santé. » (Q28 – no 438) Enfin, une répondante dit simplement qu'elle ne se sent pas à l'aise de parler de ce sujet avec ses clients.

Nous retenons sur ce thème le désir d'implication des TS au niveau du développement de politiques sociales sur l'EV ou sur l'AS, dans l'accompagnement des personnes dans des décisions de fin de vie qui incluraient l'EV ou l'AS et dans les différentes étapes d'un éventuel processus de demandes allant en ce sens.

4.3.18 *Choix pour soi*

Huit personnes nous ont fait part de certains choix personnels concernant leur fin de vie. Elles mentionnent ainsi que si elles étaient atteintes d'une maladie grave ou si elles se trouvaient en phase terminale d'une maladie et n'étaient plus conscientes de ce qui leur arrive, étaient invalides, dans un état végétatif, souffrant ou si elles étaient un poids pour leur famille, elles voudraient soit qu'on mette fin à leurs jours ou à tout le moins en avoir la possibilité. Une seule personne a mentionné qu'elle ne ferait jamais ce choix alors qu'une autre dit qu'elle a une idée claire de ses désirs personnels en cas de détérioration importante de sa qualité de vie mais que ses idées ne sont pas aussi claires concernant ses proches.

Très peu de gens ont abordé ce thème mais on retient que certaines personnes pourraient considérer cette décision de fin de vie si elles se trouvaient dans un contexte particulier.

CHAPITRE V

ANALYSE ET DISCUSSION

Dans ce dernier chapitre nous présentons une analyse des principaux constats de notre enquête. Aussi, nous comparons certains résultats obtenus avec d'autres études et en particulier celle d'Ogden et Young (1998). De plus, nous formulons quelques recommandations en lien avec le besoin d'information identifié par les TS dans le cadre de notre recherche.

5.1 Position des travailleurs sociaux au sujet de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide

Les résultats de cette étude montrent qu'une majorité des TS ayant répondu à notre questionnaire sont largement favorables à l'EV et à l'AS, et ce, qu'il soit question de la moralité de ces actes (AS immorale, non = 62,0 %; EV immorale, non = 71,8 %), du fait de permettre ces gestes dans des circonstances particulières (permettre AS dans circonstances, oui = 74,2 %; permettre EV dans circonstances, oui = 82,8 %) où de permettre qu'un médecin pose ces gestes dans des circonstances particulières (permettre mesures entraînant la mort à un médecin dans circonstances, oui = 86,3 %). Nous remarquons, à travers ces chiffres, que l'ajout de conditions autour de ces actes entraîne une augmentation de l'acceptation des deux gestes. Nous pouvons aussi regarder cette gradation en disant que plus la situation devient concrète, passant de l'abstraite moralité de l'acte, en ajoutant ensuite des circonstances particulières et finalement en précisant que l'acte sera posé par un médecin, plus, les TS se

montrent en faveur des gestes d'EV ou d'AS. Surtout qu'à travers leurs commentaires, les répondants se montraient encore plus précis en énumérant toute une gamme de critères d'encadrement de ces pratiques dans tout le processus passant de la situation ou de l'état de santé des clients/patients au moment de faire une demande d'EV ou d'AS, jusqu'aux caractéristiques des demandes, puis aux étapes de l'évaluation des demandes jusqu'à l'accompagnement des équipes de soins et des familles suite à des pratiques d'EV ou d'AS. Par ailleurs, 65 % des répondants ont mentionné que le droit à l'autodétermination allait, selon eux, jusqu'au droit à l'EV (57 % pour le droit à l'AS). Ce qui fait ressortir la tension inhérente à la profession de TS entre ce que Fortin (2003) nomme « l'idéologie humaniste » et « la fonction de contrôle social ». En outre, nous pouvons nous interroger sur les personnes qui au départ étaient indécises quant à la moralité des gestes d'AS (21,2 %) ou d'EV (17,9 %) et celles qui trouvaient ces gestes immoraux (EV 10,3 %; AS 16,8 %) mais qui trouvent ces gestes acceptables lorsqu'ils sont pratiqués par un médecin (seulement 13,7 % s'opposent ou se montrent indécis quant au fait de permettre à un médecin de prendre des mesures actives entraînant la mort d'un client/patient). Leur changement de position est-il lié au fait que la situation devient plus concrète ou est-il davantage lié à la présence d'un autre professionnel, soit le médecin?

Il est intéressant de comparer les résultats que nous avons obtenus à la question de permettre l'EV ou l'AS à une personne atteinte d'une maladie incurable (Q11) avec ceux de Van De Kreeke (1998) sur une question comparable. Nous constatons ainsi que 81,5 % des répondants de cette chercheuse se sont dit « fortement en accord » ou « en accord » avec une affirmation semblable, alors que de notre côté 63,6 % seulement seraient d'accord pour permettre de répondre à une demande d'AS et 71,9 % seraient d'accord pour permettre de répondre à une demande d'EV (voir tableau 5.1 pour les libellés exacts). Soulignons que l'étude de Van De Kreeke se déroulait aux États-Unis d'Amérique dans l'État de la Californie en 1998, alors que l'État de l'Oregon venait de confirmer le *Death with Dignity Act* permettant le suicide médicalement assisté sous certaines conditions. Aussi, Van De Kreeke mentionnait dans son rapport de recherche : « *It seems realistic to assume that now that the barrier against physician-assisted suicide has been broken in Oregon, it may not be long before the voters and the courts in other states follow suit.* » (Van De Kreeke, 1998, p. 2)

Ainsi, le fait qu'une plus grande proportion des répondants de Van De Kreeke se montrent favorables au droit de mourir que les nôtres pourrait s'expliquer par le fait que les répondants de Van De Kreeke se trouvaient dans un mouvement d'ouverture à la mort médicalement assistée. De plus, en comparant nos résultats à ceux de Young (2006) qui avait aussi demandé à ses répondants si l'EV et l'AS devraient être permises dans certaines circonstances (Q13), nous remarquons que si nos répondants vont dans le même sens en se montrant en faveur des deux pratiques, ceux de notre étude le sont dans une proportion un peu plus grande particulièrement en ce qui concerne l'EV (voir tableau 5.1).

Tableau 5.1
Comparaison de nos données avec celles d'autres études
abordant des questions comparables

Données	Question	Réponse	%
Notre étude	Q11 Quand un client/patient apte à consentir et informé a une maladie incurable ou terminale lui causant, à son point de vue, une souffrance insupportable, est-ce que nos lois devraient, selon vous, permettre de répondre à sa demande d'euthanasie ou d'aide au suicide.	Oui	EV = 71,9 AS = 63,6
Van De Kreeke (1998)	<i>One should have the right to choose to die if he/she is terminally ill and is suffering.</i>	Strongly agree, agree	81,5
Notre étude	Q13 Selon vous, est-ce que l'euthanasie volontaire ou l'aide au suicide devraient être permises par nos lois dans certaines circonstances?	Oui	EV = 82,8 AS = 74,2
Young (2006)	<i>VE or AS should be legal in certain circumstances.</i>	Yes	EV = 72,2 AS = 72,6

En outre, nos répondants dénonceraient (Q12) moins l'implication d'un collègue à une EV (18,9 %) ou une AS (19,9 %) que ceux de Young (2006) (25 %). Quant à la considération personnelle de l'EV ou de l'AS, 63,2 % des répondants de Van De Kreeke (1998) se sont dits « fortement en accord » ou « en accord » avec l'affirmation suivante : *If I were faced with the situation of suffering a slow and painful death, I should have the right to choose to end my*

life in the fastest and easiest way possible. Nos données (Q19) sont similaires puisque 50,7 % de nos répondants considéreraient l'AS et 64,3 % considéreraient l'EV s'ils étaient en phase terminale d'une maladie. Bien que Van De Kreeke ne nommait pas les termes « euthanasie volontaire » ou « aide au suicide » dans sa question, nous pouvons penser qu'il y a une certaine stabilité quant à la considération personnelle de cette décision de fin de vie.

Lorsque nous faisons un survol de ce que nos répondants énumèrent comme ce que pourraient être les conditions d'acceptabilité d'une demande d'EV ou d'AS, les rapprochements se font immédiatement avec les propos contenus dans le mémoire que la CPTSQ adressait au *Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide* en 1994. Même si elle ne suggérait que la décriminalisation dans le cadre d'un suicide assisté et non dans le cadre d'une EV, les éléments sur lesquels reposait sa décision résument bien la position de nos répondants. La Corporation considérait d'abord la « primauté du principe d'autodétermination et de respect du choix des personnes quant à leurs volontés de fin de vie » (CPTSQ, 1994, p. 7) ; ce qui fait écho aux valeurs les plus souvent mentionnées par nos répondants, soit l'autodétermination, le respect et la dignité. Ce n'est qu'ensuite que la CPTSQ considérait les possibles écueils liés à cette pratique, soit : « une incompréhension du sens de la demande, une normalisation et une technocratisation du suicide » (*ibid.*), des préoccupations que nos répondants ont abordées bien que très faiblement (5,2 % de notre échantillon). La CPTSQ mentionnait en outre que pour qu'un professionnel soit autorisé à aider une personne à mourir, on pourrait lui demander d'agir « selon un cadre précis et des règles rigoureuses, connues de tous, vérifiables et contrôlables » (*ibid.*). Ce qui n'est pas sans rappeler la longue liste de critères que le quart de nos répondants (147 personnes) nous ont laissés parmi leurs commentaires à la fin du questionnaire. Ils suggéraient entre autres de documenter ces pratiques, de réfléchir aux services à offrir aux personnes et à l'accès à ces services, et demandaient qu'on s'assure que les patients reçoivent les meilleurs traitements pour leur situation et qu'ils soient mieux informés ainsi que leur proches. Si on permettait l'EV ou l'AS, nos répondants voulaient en limiter l'accès par des critères bien précis quant à l'état ou la situation des personnes (grande souffrance, mort imminente), à des caractéristiques de la demande (libre et éclairée), à des conditions de réalisation contrôlées et à des évaluations des personnes et des demandes par des équipes multidisciplinaires.

Le dernier élément que nous voulons souligner est la nette préférence de nos répondants pour l'EV par rapport à l'AS et ce, pour l'ensemble des questions où il nous est possible de comparer les deux actes. Cette plus grande faveur pour l'EV étonne lorsqu'on la compare d'abord avec l'opinion de la CPTSQ, dont nous venons de parler, mais contraste également avec les résultats de Young (2006) qui démontraient un appui semblable pour les deux pratiques, ainsi que les résultats de Ogden et Young (1998) dont nous parlerons un peu plus loin. Si nos questions fermées ne nous permettent pas d'approfondir cette constatation, une de nos questions ouvertes nous fournit quelques pistes. La première piste réfère à la terminologie qui, rappelons-le, n'a été évoquée que par 13 personnes, soit un peu plus de 2 % de notre échantillon mais qui demeure intéressante sur le plan de l'analyse. Pour plusieurs de ces personnes, le mot « suicide » dans le terme « aide au suicide » évoque tout un pan de l'intervention de certains TS, soit la prévention du suicide. Ainsi, le rejet de cette option en tant que décision de fin de vie se fait en cohérence avec une idéologie visant généralement à protéger la personne d'elle-même (dans le cas d'une personne souffrant de problèmes de santé mentale) ou à la protéger d'un acte impulsif alors que d'autres avenues pourraient encore être explorées pour améliorer sa situation. La seconde piste concerne la personne qui pose le geste final. Lorsque l'on examine en détail la définition de l'AS utilisée dans le questionnaire de notre enquête, on remarque que la seule différence avec l'EV est que c'est la personne elle-même qui pose le geste final et non une tierce personne. Or, si le fait de poser soi-même le geste ultime est vu par quelques personnes comme un gage d'autodétermination, d'autres y voient de la solitude, et une répondante mentionne qu'elle trouve bien lourd qu'une personne s'inflige la mort à elle-même. Dans le même ordre d'idées, des gens ont dit préférer l'EV à l'AS parce qu'ils voient ce geste davantage comme un acte médical. Ainsi, bien que la définition désigne une « autre personne » pour poser le geste final de l'EV, certains réservent ce geste au médecin ce qui libérerait à la fois la personne de poser un geste qui entraîne sa mort, de même que ses proches qui pourraient ensuite éprouver de la culpabilité face à la mort de la personne. Par ailleurs, de toute notre enquête, quatre personnes seulement ont mentionné qu'elles accepteraient d'aider une personne à mourir et neuf personnes ont dit qu'elles ne pourraient participer à une EV ni à une AS. Bien que nous ne posions pas cette question, nous pouvons nous demander si les TS ne préfèrent pas remettre ce geste entre les mains des médecins de façon à se garder une distance par rapport au geste. D'autant que

certaines répondants expriment une préoccupation concernant la santé des professionnels qui poseraient les gestes d'EV ou d'AS. On mentionne à cet effet la lourdeur de cette charge et les risques de développer des problèmes de santé mentale causés entre autres par un sentiment de culpabilité.

Ainsi, bien que nos répondants aient exprimé une plus grande faveur pour la pratique de l'EV que pour celle de l'AS, nous pouvons confirmer notre première hypothèse en disant que les TS sont favorables aux deux pratiques et ce, dans la mesure où les TS ayant participé à notre enquête sont représentatifs de la population à l'étude.

5.2 Divergences principales des résultats obtenus avec ceux de Ogden & Young

Nous avons vu au chapitre IV que les profils des répondants de l'enquête de Ogden et Young (1998) et de notre enquête diffèrent à plusieurs niveaux dont la scolarité et l'affiliation religieuse. Par ailleurs, les deux enquêtes font ressortir que les répondants sont favorables aux deux pratiques. Nous ne nous attarderons pas ici à examiner les détails de cette concordance et regarderons plutôt les différences importantes que met en lumière la comparaison des résultats entre les participants de Colombie-Britannique et ceux du Québec à plus de 10 ans d'intervalle.

D'abord, lorsque nous comparons nos résultats à ceux d'Ogden et Young (1998), nous constatons que les répondants de notre étude expriment des choix qui vont dans le même sens que ceux de leur enquête, mais ces choix sont presque toujours faits dans une plus grande proportion. Nos répondants se montrent ainsi plus fortement favorables aux deux pratiques mais, à l'inverse des résultats d'Ogden et Young, et ils démontrent plus de considération pour l'EV que pour l'AS. Par exemple, dès la première question posée sur le sujet de l'EV et de l'AS (Q11), nous avons vu que nos répondants ont indiqué que l'AS est plus immorale que l'EV et ce, par un écart de près de 10 %. Cette préférence de nos participants pour l'EV se

confirme par la constance de leur choix d'opter davantage pour l'EV et par un écart en moyenne de 7,8 % entre les réponses de l'EV et celles de l'AS.

Les répondants de Ogden et Young (1998) avaient eu la même constance quant à une préférence pour l'AS mais avec un écart moins grand entre les réponses à l'EV et celles de l'AS (une moyenne de 2,0 % d'écart). Selon Ogden et Young, cette préférence pour l'AS pouvait s'expliquer par certains projets de loi qui favorisaient davantage l'AS tel que le Projet de loi C-215¹³ modifiant le *Code criminel* (aide au suicide) et le *Oregon Death with Dignity Act*¹⁴ de 1994. Sans revenir sur les éléments de nos questions ouvertes déjà évoqués, nous pouvons à notre tour proposer que la loi belge relative à l'euthanasie du 28 mai 2002, qui ne règlemente que l'euthanasie, a pu influencer certains de nos répondants. Toutefois, il est plus probable qu'ils aient davantage été marqués par les personnes qui ont fait les manchettes au Québec pour avoir aidé un proche à mourir, comme Marielle Houle et André Bergeron. D'ailleurs, au moment de prononcer la peine de Marielle Houle, en janvier 2006, l'Honorable juge Laramée soulignait :

À l'évidence, si le régime en vigueur au Canada avait permis à Charles¹⁵ de choisir de mourir dignement, en toute liberté et de façon éclairée, dans un cadre qui lui aurait assuré toute la protection nécessaire, on n'en serait pas là. Madame Houle n'aurait pas commis le crime qu'on lui reproche (*R. c. Houle* [2006] QCCS 319, par. 77).

Ces paroles ayant été reprises dans les médias, si nos répondants partagent l'avis de l'Honorable juge Laramée, il n'est pas étonnant qu'ils souhaitent qu'une aide médicale à mourir soit disponible et encadrée. Et puisque certains ont mentionné qu'ils liaient l'AS à un acte solitaire et l'EV à un acte médical, il n'est pas exclu que ce soit cette perception qui influence le choix de considérer davantage l'EV; une option qui leur semble peut-être plus complète et plus sécuritaire.

¹³ Ce projet de loi mort au feuillet visait à permettre le suicide avec l'aide d'un médecin, pour des personnes en phase terminale de leur maladie (Canada, 2006a).

¹⁴ Il s'agit d'une loi de l'État de l'Oregon (É-USA) permettant à un patient répondant à certaines conditions, d'obtenir une ordonnance de médicaments en vue de mettre fin à ses jours (Canada, 2006a).

¹⁵ Charles était le nom du fils de Marielle Houle, celui qu'elle a aidé à mourir.

5.3 Ressources et information sur l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide

Dans son mémoire, de 1994, la CPTSQ recommandait une décriminalisation de « l'aide au suicide assisté » (CPTSQ, 1994, p. 7). On y mentionnait de plus qu'un professionnel « responsable et éclairé » pourrait aider une personne à mourir selon un cadre et en suivant certaines règles (*ibid.*). Toutefois, ce document ne précisait pas ce qui était entendu par l'expression « responsable et éclairé ». Nous ne pouvons que supposer qu'il faisait au moins référence au fait de détenir de l'information sur l'aide à mourir ou sur les décisions de fin de vie.

De toute évidence, nos répondants s'estiment peu informés au sujet de l'EV et de l'AS. Ils, se considèrent d'ailleurs moins bien informés que ceux de Van De Kreeke (1998). En effet, 72,8 % de nos répondants se sont dits insuffisamment informés (Q25) au sujet de l'AS et 69,8 % au sujet de l'EV, alors que 50 % des répondants de cette chercheuse vont dans le même sens (Van De Kreeke, 1998). De plus, 41,4 % de nos répondants affirment ne disposer d'aucune source de renseignement sur ces sujets (Q26). Ceci est appuyé par les réponses aux questions ouvertes où des répondants exprimaient le besoin d'avoir des précisions sur les définitions de ces pratiques et parlaient d'un besoin d'être formés sur le sujet, particulièrement dans l'éventualité d'un changement dans la législation en lien avec ces actes. Or, clarifier au moins les définitions des termes se révèle d'une grande importance pour toute la suite des informations à donner, des échanges à avoir ou peut-être éventuellement, des pratiques à instaurer, puisque nous avons vu au chapitre précédent (4.3.2) toute l'influence que l'interprétation personnelle des termes a sur les attitudes face à l'EV et à l'AS. Aussi, des personnes ont fait ressortir une certaine confusion entre l'EV et les *traitements destinés à soulager la douleur au risque d'abrégé la vie*, en demandant si les injections importantes de morphine constituaient une forme d'euthanasie. Une personne a également mentionné une confusion du personnel et des clients/patients entre les décisions de fin de vie et notamment entre l'euthanasie et les soins palliatifs. Aussi, lorsque nous avons demandé aux personnes si elles avaient déjà assisté un client/patient dans la mort (Q24), 11 personnes se sont dites incertaines. En outre plusieurs répondants se sont dits trop peu informés sur le sujet pour prendre position.

En somme, concernant notre troisième hypothèse selon laquelle, à l'instar de la population québécoise, les travailleurs sociaux confondent les différentes décisions de fin de vie, bien qu'il ne nous soit pas possible de déterminer avec précision l'ampleur de cette confusion, plusieurs résultats de notre enquête nous laissent croire que cette hypothèse se confirme.

Cela dit, le manque d'information sur le sujet n'est pas l'apanage de nos répondants puisque, comme l'étude de Marcoux (2003) sur l'opinion publique des Québécois envers l'euthanasie l'a révélé, il y a une confusion quant à ce que les gens perçoivent être de l'euthanasie et ce à quoi le terme réfère généralement au niveau légal. De même, il y a une confusion entre différents types de décisions de fin de vie (Marcoux et *al.* 2007; Gallagher, 2001; Silveira et *al.*, 2000). Rappelons également que la moitié des TS interrogés par Manetta et Wells (2001) qui se sont montrés en faveur du suicide assisté et les trois quarts de ceux qui s'y opposaient disaient également ne pas connaître la loi de leur État (la Caroline du Sud) concernant cette question. De plus, plusieurs des travailleurs sociaux qui participaient à cette étude ont exprimé des opinions qui allaient à l'encontre de la politique sur les décisions de fin de vie de leur association nationale.

Or, afin que les TS puissent mieux s'acquitter de leur « rôle d'information sociale [...] auprès de la population » (OPTSQ, 2007a, p. 11-12) et « donner clairement et judicieusement leur opinion au sujet de la situation traitée » (Brodeur et Berteau, 2007, p. 251), nous recommandons d'une part, de mieux faire connaître les ressources existantes pouvant leur être utiles dès maintenant dans leur réflexion éthique en lien avec l'accompagnement de personnes concernées par les décisions de fin de vie. En effet, peu de gens parmi nos répondants semblaient connaître la ressource de l'OPTSQ offrant la possibilité d'obtenir un avis professionnel sur une situation d'ordre éthique à laquelle seraient confrontés les TS. Sur le contenu des décisions de fin de vie, ou plus précisément sur l'EV ou sur l'AS, nous recommandons d'autre part les options multiples, allant de la préparation et de la diffusion d'une bibliographie réunissant des documents de référence jusqu'à l'offre d'une formation.

5.4 Influence des expériences sur la position au sujet de l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide

On se souvient que les répondants de notre étude n'ont que peu d'expériences en lien avec des demandes d'EV ou d'AS. En effet, seulement 10,3 % d'entre eux ont dit avoir été confrontés à la question de l'AS dans leur vie personnelle ou familiale et 17,0 % ont dit avoir été confrontés à la question de l'EV.

Concernant leur expérience professionnelle, ce ne sont que 13,3 % qui ont dit avoir été consultés par un client/patient à propos de l'AS et 14,4 % au sujet de l'EV. Quoiqu'il en soit, les TS ont des expériences variées, positives ou négatives, personnelles ou professionnelles, et ces expériences influencent leur position au sujet de l'EV et de l'AS.

Il est intéressant de remarquer que les répondants ayant de l'expérience auprès de personnes en fin de vie, de suicides de proches, de travail en soins palliatifs ou en oncologie mentionnent davantage qu'ils comprennent les difficultés et les souffrances de ces personnes et à travers leurs propos, ils expriment une ouverture à l'EV et à l'AS. Tandis que les répondants qui travaillent auprès de personnes inaptes, de personnes ayant des problèmes de santé mentale ou de personnes suicidaires se montrent plus critiques face à une dépénalisation de l'EV ou de l'AS et craignent que ces personnes soient victimes d'abus ou que des demandes soient faites pour eux par des tiers. Ces propos mettent en relief l'influence des expériences sur la considération ou les craintes à l'égard de l'EV et de l'AS, et ce, que ces expériences soient ou non en lien avec les pratiques d'EV ou d'AS.

5.5 Difficultés rencontrées dans certains contextes de souffrances de clients/patients

Quant aux difficultés évoquées par quelques répondants, elles se résument surtout en la difficulté d'intervenir dans certains contextes. Les TS qui ont participé à notre étude nous disent vivre un conflit de valeurs entre leurs convictions morales et le code normatif. Certains précisent que leurs convictions morales sont indissociables de la compréhension et du respect

du choix du patient, ainsi que de leur sensibilité à la souffrance des personnes. Seulement quatre personnes précisent que leur conflit avec le code normatif découle de l'exigence professionnelle « d'augmenter l'espoir ». Or, nous n'avons retrouvé cette injonction « d'augmenter l'espoir » ni dans le Code de déontologie des travailleurs sociaux (Québec, 2009), ni dans le document *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux* (2006a).

Nous comprenons ainsi que des TS éprouvent un malaise ou un sentiment d'impuissance devant la situation ou les souffrances de clients/patients. Quoi qu'il en soit, les lois actuelles interdisent toute aide à mourir et un de nos répondants dira même que ce contexte législatif limite la capacité d'apporter de l'aide aux personnes. Toutefois, les choix des patients ne peuvent pas toujours être respectés. Rothman (1989) avait identifié, parmi les écueils de l'autodétermination, celui des *External Restrictions on Choice* qui expriment bien les limites auxquelles sont confrontées les personnes lorsqu'elles veulent faire un choix. Dans le cas de personnes qui font des demandes d'EV ou d'AS, sans juger du contexte des personnes ou de la légitimité des demandes, le Code criminel sanctionne tout acte en ce sens. Par ailleurs, plusieurs des chercheurs questionnent un autre écueil identifié par Rothman (1989), celui qu'il a nommé *Limited Client Capacity to Decide*. En effet, Mishara (2007) s'interroge, considérant qu'une majorité de personnes susceptibles de faire des demandes d'EV ou d'AS, notamment les personnes en phase terminale et qui prennent des médicaments ayant d'importants effets sur leurs habiletés de raisonnement et sur leur état émotionnel :

Est-ce que quelqu'un qui prend des médicaments pour soulager la douleur ou pour arrêter le progrès d'une maladie mais dont les effets secondaires font en sorte que la personne est déprimée ou somnolente peut être considérée apte à prendre des décisions rationnelles? (Mishara, 2007, p. 49)

D'autre part, toujours selon Mishara, les décisions qu'une personne prend dans sa vie, et qui sont les plus importantes, telles que le choix d'une carrière ou d'une personne à épouser, sont surtout des décisions émotionnelles et peu rationnelles (Mishara, 2007), il questionne l'exigence de « décisions rationnelles » lorsqu'il est question d'EV ou d'AS (*ibid.*).

En outre, des répondants mentionnent que, bien qu'il fournisse un certain cadre, le *Code de déontologie* ne répond pas à toutes les questions. Il s'agit d'un document somme toute général pour une profession très diversifiée mais il a cependant un rôle d'orientation. Nous supposons alors que des TS apprécieraient des orientations plus précises concernant des situations délicates ou éprouvantes.

5.6 Implication des travailleurs sociaux en situation de dépénalisation de l'euthanasie volontaire ou de l'aide au suicide

Rappelons d'abord que les activités professionnelles des TS consistent « à promouvoir le changement social, la résolution de problèmes en contexte de relations humaines. [...] Leurs activités professionnelles se situent ainsi au point de jonction entre les personnes et leur environnement » (OPTSQ, 2007a, p. 15). Aussi, les TS comptent parmi leurs valeurs et principes professionnels : « *Le respect de la dignité de tout être humain [...] Le respect du principe d'autonomie de la personne et du principe d'autodétermination [...] La promotion des principes de justice sociale* ». Ce sont ces éléments des activités professionnelles et des valeurs et principes de la profession qui font dire à Wesley : « *Social workers, with their goals of both social justice and compassion, are in a prime position to help others with both the art of living and the art of dying.* » (Wesley, 1996, p. 120) Ogden et Young (1998) trouvaient aussi que la nature du travail des TS les amenait à passer beaucoup de temps avec les clients, les plaçant en bonne position pour aborder des questions d'ordre bioéthique comme l'EV et l'AS. Dans le même ordre d'idées, dans le cadre du document *Planification préalable des soins : le projet sur le glossaire : Rapport final* (Canada, 2006b), des dispensateurs de soins de santé ayant participé aux échanges identifiaient les TS comme les intervenants à privilégier non pas pour discuter uniquement de questions d'ordre bioéthiques mais plus largement pour la planification préalable des soins « car ils ont déjà amorcé la discussion avec les patients au sujet d'autres questions et peuvent entamer des conversations au sujet de la planification préalable des soins. » (Canada, 2006b, p. 17)

En outre, les TS sont déjà impliqués au sein d'équipes interdisciplinaires en soins palliatifs où ils accompagnent, soutiennent et orientent les clients/patients et leurs proches. De plus, ceux qui travaillent en CLSC fournissent leur aide à la préparation de testaments et de mandats. Par ailleurs, les résultats de notre étude ont révélé que des répondants (23 personnes) veulent, si on permet les pratiques d'EV ou d'AS, poursuivre leur rôle d'accompagnement auprès des personnes dans un processus de décision pouvant mener à ces gestes et privilégient un accompagnement à la fois médical et psychosocial. Quelques-uns rappellent en ce sens que les TS ont le mandat de redonner du pouvoir au patient durant sa vie et qu'il doivent, conséquemment, lui en donner aussi sur sa mort. Les répondants souhaitent de plus être impliqués dans l'évaluation des personnes et des demandes en équipe multidisciplinaire s'il y avait dépénalisation des pratiques d'EV ou d'AS. Quelques personnes ont mentionné qu'à travers tout le processus, les TS pouvaient aussi soutenir la famille et les proches en cas de désaccord avec la décision du client/patient et fournir une aide aux professionnels impliqués.

Les TS ayant participé à notre étude veulent en outre participer au développement de politiques sociales au sujet de l'EV (86,3 %) ou de l'AS (81,9 %). Certains mettent de l'avant la contribution particulière que les TS pourraient apporter par leurs questionnements, notamment face à certaines valeurs qui privilégient la vie à tout prix.

Ainsi, nous voyons notre seconde hypothèse confirmée, en constatant que dans un contexte où nos lois permettraient l'EV et/ou l'AS, les travailleurs sociaux voudraient jouer un rôle actif tant au niveau social qu'individuel.

CONCLUSION

Notre recherche visait à documenter la position des travailleurs sociaux au sujet de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide par l'exploration des attitudes, des expériences, des ressources et des difficultés. Pour ce faire, nous avons d'abord réuni puis examiné des études portant sur les TS ainsi que sur les deux gestes. Ceci a fait ressortir le peu de recherches effectuées sur le sujet et une attitude favorable des travailleurs sociaux face à l'euthanasie volontaire et à l'aide au suicide concernant les études répertoriées.

Puis, nous avons abordé notre cadre d'analyse selon trois angles soit : 1. la réflexion éthique des travailleurs sociaux sur les enjeux de fin de vie, en abordant le cadre normatif du travailleur social, l'éthique et les travailleurs sociaux et le dilemme éthique de l'intervention en fin de vie; 2. trois axes pour favoriser la « bonne mort », soit, les soins palliatifs, la planification préalable des soins et l'euthanasie et l'aide au suicide; 3. la position des travailleurs sociaux face à l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide. Ce qui nous a amené à mieux comprendre qui sont les travailleurs sociaux et quelles sont les attentes actuelles envers eux.

En utilisant la méthode du questionnaire en ligne, nous avons pu traiter 576 questionnaires comprenant une majorité de questions fermées et des questions ouvertes. L'utilisation d'une majorité de questions fermées constitue à la fois une force dans notre étude en obligeant les répondants à se positionner, mais elle constitue également une limite sur le plan de l'analyse puisque les réponses sont dénuées d'éléments explicatifs. Une autre limite de notre étude repose sur le type d'échantillon. Des contraintes de faisabilité nous ont amenés à utiliser un échantillon de volontaires qui induit un biais non mesurable quant à la représentativité de la

population à l'étude. Par un test d'adéquation entre les données théoriques (OPTSQ) et les données observées (échantillon), nous avons en partie vérifié que notre échantillon ne présentait pas de distorsions majeures avec la population de référence. En outre, une des forces de notre étude est son taux de participation appréciable (11,5 %) qui a permis le traitement et l'analyse d'un grand nombre de questionnaires. Aussi, en plus de documenter la position des travailleurs sociaux du Québec sur la question de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide, notre étude offre une comparaison avec les données de l'enquête d'Ogden et Young (1998) réalisée dix ans plus tôt auprès des travailleurs sociaux de Colombie-Britannique.

Par les réponses à notre enquête, nous constatons que les travailleurs sociaux ayant participé à notre étude sont favorables aux deux pratiques bien qu'ils aient exprimé une plus grande faveur pour la pratique de l'euthanasie volontaire que pour celle de l'aide au suicide. Ce qui confirme notre première hypothèse face à nos répondants : les travailleurs sociaux sont favorables aux pratiques d'euthanasie volontaire et d'aide au suicide. Ainsi, le 5 septembre 2006, lors d'une rencontre d'information que tenait la députée Francine Lalonde au sujet de son projet de loi (C-407)¹⁶ sur le droit de mourir dignement, on peut dire que le président de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ), monsieur Claude Leblond, exprimait une opinion proche de celle de ses membres en disant que l'Ordre était sympathique aux démarches de la députée.

Toujours en lien avec nos répondants et en observant les résultats obtenus, nous confirmons notre seconde hypothèse selon laquelle dans un contexte où nos lois permettraient l'euthanasie volontaire et/ou l'aide au suicide, les travailleurs sociaux voudraient jouer un rôle actif tant au niveau social qu'individuel. En effet, ils ont non seulement signifié qu'ils voulaient être impliqués dans le développement de politiques sociales sur l'euthanasie volontaire et/ou sur l'aide au suicide mais ils ont aussi mentionné qu'ils voulaient être impliqués dans le processus de décision des clients/patients ainsi qu'à travers les différentes

¹⁶ Ce projet de loi visait à permettre, sous certaines conditions, d'aider une personne qui est en fin de vie ou qui est atteinte d'une maladie débilitante à mourir dignement lorsque cette personne en a exprimé le désir de façon claire, libre et éclairée.

étapes pouvant être élaborées suite à une dépenalisation des pratiques d'euthanasie volontaire ou d'aide au suicide.

Quant à la troisième hypothèse, nous pouvons confirmer qu'à l'instar de la population québécoise, les travailleurs sociaux semblent confondre les différentes décisions de fin de vie. Par contre, nos résultats ne nous permettent pas de démontrer l'ampleur de cette confusion. Nous avons vu par exemple que certains se questionnaient sur la différence entre l'euthanasie volontaire et d'autres décisions de fin de vie actuellement permises telle que les *traitements destinés à soulager la douleur au risque d'abrégger la vie* (des injections de morphine, par exemple).

Il ressort en outre des propos des répondants qu'ils souhaitent un débat ouvert à tous, sincère, et qui s'alimente à plusieurs sources : chercheurs, médecins, philosophes ainsi que patients et proches. Ils réclament un débat plus présent dans les médias, qui porterait le double objectif de sensibiliser les gens en plus de les aider à se positionner. Par ailleurs, déjà en 1994, lors des travaux du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, l'Association canadienne des travailleurs sociaux (ACTS) invitait à « explorer la question plus à fond au moyen d'un dialogue collectif, de l'éducation et de la recherche » (ACTS, 1994, p. 2). L'association insistait également sur « [l]a nécessité d'envisager l'euthanasie dans le contexte plus vaste des soins à donner aux mourants. » (ACTS, 1994, p.1) Il est ainsi intéressant de remarquer qu'en juillet 2009, après trois ans d'étude et de réflexion sur l'euthanasie, le groupe de travail en éthique du Collège des médecins du Québec annonçait qu'il préparait une proposition à l'effet que l'euthanasie soit incluse dans les soins appropriés pour les patients dans certaines circonstances. En entrevue au *Globe and Mail*, le secrétaire du Collège des médecins du Québec, le docteur Yves Robert, soulignait : « *Avoiding the debate contributes to the general hypocrisy around this issue. To say that it doesn't happen because it is illegal is completely stupid. [...] We have to stop hiding our head in the sand* » (Séguin, 2009). Un mois plus tard (11 août 2009), *La Presse* publiait les résultats d'un sondage Angus-Reid-La Presse sur l'euthanasie et concluait que « 85 % des Québécois sont d'accord pour permettre au médecin d'aider un malade à mettre fin à ses jours quand ce dernier est en

phase terminale et qu'il éprouve d'intenses douleurs » (Handfield, 2009). Enfin, près de deux semaines après cette publication, l'Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFEAS) annonçait qu'à l'occasion de leur 43^e congrès leurs 400 congressistes avaient débattu entre autres au sujet de l'euthanasie et les membres avaient pris position. Ces derniers

demandent qu'un médecin ait le droit de mettre fin aux jours d'une personne qui en a préalablement exprimé le désir de façon libre et éclairée, si elle est en perte d'autonomie ou souffre d'une maladie incurable, invalidante ou qu'elle éprouve des douleurs physiques ou mentales aiguës sans perspective de soulagement (AFEAS, 2009).

Le sujet demeure donc d'actualité et les prises de position favorables à l'euthanasie volontaire s'accumulent. Cependant, nous pouvons nous demander quel vocabulaire sera utilisé dans le cadre d'échanges ou de débats sur le sujet. Pour notre part et tout au long de la recherche, nous avons utilisé les termes « euthanasie volontaire » et « aide au suicide ». Par contre, lors d'une présentation des résultats préliminaires de la présente recherche à l'occasion du colloque annuel de l'OPTSQ, le 27 mars 2009, la question de la terminologie a été soulevée par un panéliste invité, monsieur Yvon Bureau. Ce dernier milite depuis plusieurs années sur la question et évite d'utiliser les mots « euthanasie » ou « aide au suicide » qui, selon lui, soulèvent trop d'émotions. Il dit préférer les expressions « aide au mourir » et « aide médicale à mourir en fin de vie ». Un peu plus haut, nous avons vu que le Collège des médecins du Québec parle davantage de « soins appropriés en fin de vie », alors que dans la population, on continue d'entendre les expressions « euthanasie passive » et « euthanasie active ».

Enfin, quels que soient les mots choisis, il serait pertinent que les travailleurs sociaux en tant que groupe de professionnels, se prononcent à leur tour publiquement sur la question, qu'ils lancent le débat, ou à tout le moins y participent activement, en diffusant leur position auprès du public et dans les médias de façon à démontrer l'apport de leur profession à ce débat touchant les valeurs se trouvant au cœur de leurs préoccupations.

APPENDICE A

TERMINOLOGIE

Voici quelques-uns des termes utilisés dans le présent document, suivis de leur définition respective selon des sources canadiennes.

Aide au suicide. « Le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires, ou les deux. » (Sénat du Canada, 1995, p. 15)

Euthanasie. « Acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances. » (Sénat du Canada, 1995, p. 15)

«**Involontaire**» : Effectué à l'encontre des vœux d'une personne capable ou d'une directive préalable valide.

«**Non volontaire**» : Effectué sans que soient connus les vœux d'une personne capable ou d'une personne incapable.

«**Volontaire**» : Effectué conformément aux vœux d'une personne capable ou selon une directive préalable valide. (Sénat du Canada, 1995, p. 14)

Soins palliatifs. « Soins destinés à soulager la souffrance — physique, émotionnelle, psychosociale ou spirituelle — plutôt qu'à guérir. Ils ont pour objet le confort de la personne qui souffre. » (Sénat du Canada, 1995, p. 15)

Planification préalable des soins. « s'entend d'un processus de réflexion et de communication dans le cadre duquel une personne apte prend une décision concernant les soins de santé et/ou les soins de la personne futurs advenant qu'elle ne soit plus en mesure de donner un consentement éclairé. Le processus peut comprendre des discussions avec

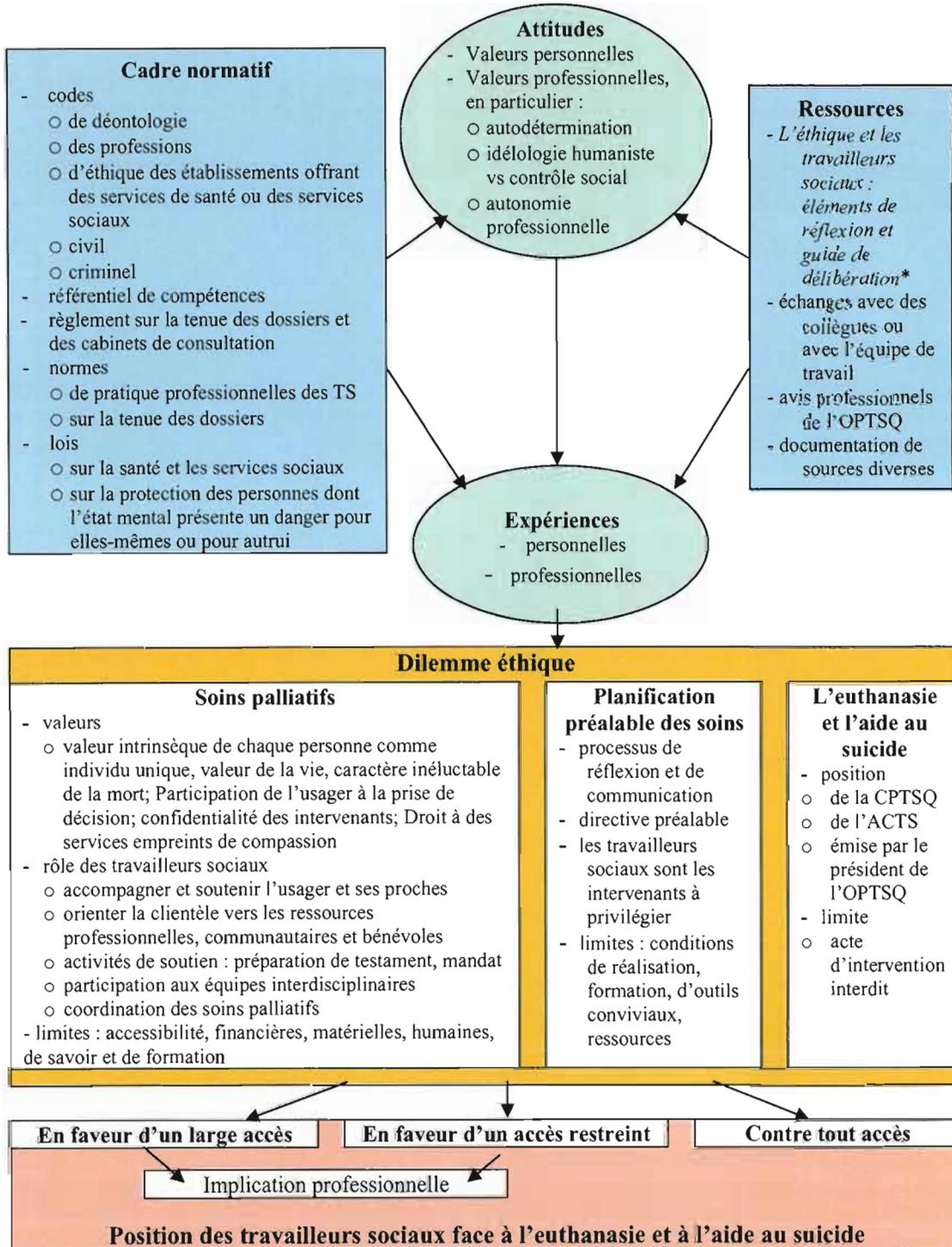
les dispensateurs de soins de santé et les être chers avec qui la personne entretient des rapports. La planification préalable des soins peut mener à l'établissement d'une directive préalable. » (Canada, 2006b, p. 35)

Directive préalable. « dans le cas des soins de santé ou des soins de la personne, s'entend des instructions données par une personne apte, souvent sous forme écrite, au sujet de ses souhaits concernant les soins de santé (traitement) et/ou les soins de la personne advenant qu'elle ne soit plus en mesure de donner un consentement éclairé. La directive préalable peut nommer un fondé de pouvoir qui assumera la responsabilité d'assurer le respect des souhaits de la personne. » (Canada, 2006b, p. 35)

APPENDICE B

SCHÉMA D'ANALYSE

SCHÉMA D'ANALYSE



*OPTSQ, 2007b.

APPENDICE C

QUESTIONNAIRE

- *Les réponses aux questions ouvertes seront analysées avec l'assistance d'un programme informatique (Sémato). Les réponses en français doivent être écrites sans omettre les accents; évitez les abréviations et n'écrivez pas tout en majuscules.*
- *Remplissez le questionnaire puis, à la fin de la page, n'oubliez pas de cliquer sur le bouton **Acheminer** qui permettra d'enregistrer vos réponses.*

Questionnaire sur l'euthanasie et l'aide au suicide

Je vous remercie de prendre le temps de participer à cette recherche. Vos réponses demeureront confidentielles.

Section 1. Veuillez cocher la case qui correspond à votre réponse.

1. Êtes-vous?

une femme un homme

2. Quel âge avez-vous?

moins de 25 ans 25-35 ans 36-45 ans 46-55 ans 56-65 ans 66-75 ans 76 ans et plus

3. Quel diplôme avez-vous obtenu pour votre scolarité la plus avancée?

baccalauréat en travail social maîtrise doctorat post-doctorat autre

Si vous avez répondu «autre» à la question précédente, veuillez préciser votre réponse.

4. Quelle est présentement votre affiliation religieuse?

catholicisme protestantisme judaïsme islam hindouisme
 bouddhisme agnosticisme athéisme ne s'applique pas autre

Si vous avez répondu «autre» à la question précédente, veuillez préciser votre réponse.

5. Sur une échelle de 1 à 7 où 1 correspond à «non-pratiquant» et 7 correspond à «très pratiquant», comment évaluez-vous votre degré de pratique religieuse, si applicable?

1 2 3 4 5 6 7

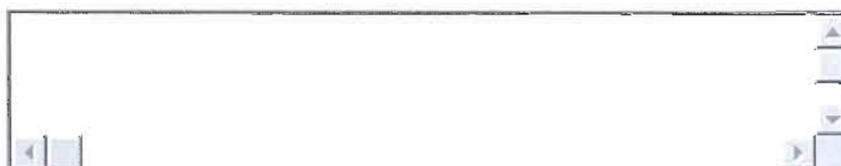
6. Quel est votre statut d'employé-e?

- à temps plein à temps partiel emploi occasionnel ou sur appel étudiant-e
 sans emploi retraité-e

7. Lequel de ces domaines décrit le mieux votre milieu de pratique?

- pratique privée alcoolisme et toxicomanie santé mentale protection de l'enfance services administratifs organisation communautaire soins palliatifs, traitements de fin de vie soins de longue durée personnes âgées autre champ de pratique dans le milieu médical autre

Si vous avez répondu «autre» à la question précédente, veuillez préciser votre réponse.

**8. Actuellement, quel est votre employeur?**

- CSSS-centre hospitalier
 CSSS-CLSC
 CSSS-CHSLD
 centre de réadaptation
 centre hospitalier
 centre jeunesse
 centre d'hébergement et de soins de longue durée
 fonction publique
 établissement d'enseignement
 organisme communautaire
 société privée
 travailleur autonome
 autre

Si vous avez répondu «autre» à la question précédente, veuillez préciser votre réponse.

9. Combien comptez-vous d'années de pratique du travail social?

- moins de 5 ans 5-10 ans 11-15 ans 16-20 ans 21-25 ans 26-30 ans
 31-35 ans 36-40 ans plus de 40 ans

Section 2. Marche à suivre et définitions

Veillez cocher la ou les cases appropriées.

Pour les questions suivantes, l'euthanasie et l'aide au suicide se définissent comme suit:

- **Euthanasie volontaire:** l'administration d'un traitement ou un acte posé par une autre personne et qui entraîne la mort du patient, à sa demande (ex: une injection mortelle)
- **Aide au suicide:** le fait de fournir au patient les moyens nécessaires pour se suicider. Le patient est celui qui pose le geste final d'abrégé sa vie (ex: avaler une dose mortelle d'un médicament).

10. Selon vous, est-ce que l'euthanasie et l'aide au suicide sont des gestes immoraux?

a) l'aide au suicide est un geste immoral

oui non indécis-e

b) l'euthanasie volontaire est un geste immoral

oui non indécis-e

11. Quand un client/patient apte à consentir et informé a une maladie incurable ou terminale lui causant, à son point de vue, une souffrance insupportable, est-ce que nos lois devraient, selon vous, permettre de répondre à sa demande d'euthanasie ou d'aide au suicide.

a) aide au suicide

oui non indécis-e

b) euthanasie volontaire

oui non indécis-e

12. Nos lois ne permettent pas l'euthanasie et l'aide au suicide. Si vous saviez qu'un travailleur social a été impliqué dans un acte d'euthanasie ou d'aide au suicide, le dénonceriez-vous?

a) aide au suicide

oui non indécis-e

b) euthanasie volontaire

oui non indécis-e

c) À qui le dénonceriez-vous? (Cochez la ou les cases appropriées)

- à un collègue
- à l'OPTSQ
- à votre employeur
- à la police
- vous ne le dénonceriez pas
- ne sait pas

13. Selon vous, est-ce que l'euthanasie volontaire ou l'aide au suicide devraient être permises par nos lois dans certaines circonstances?

a) aide au suicide

- oui non indécis-e

b) euthanasie volontaire

- oui non indécis-e

14. Selon vous, est-ce que nos lois devraient être modifiées de façon à permettre à un médecin de prendre des mesures actives entraînant la mort d'un client/patient dans certaines circonstances?

- oui, dans certaines circonstances bien définies non ne sait pas

15. Les travailleurs sociaux devraient-ils être impliqués dans le développement de politiques sociales concernant l'euthanasie ou l'aide au suicide?

a) aide au suicide

- oui non indécis-e

b) euthanasie volontaire

oui non indécis-e

Aux Pays-Bas, les médecins ne seront pas poursuivis s'ils mettent un terme à la vie d'un client/patient en suivant les conditions énumérées dans la loi relative au contrôle de l'interruption de la vie pratiquée sur demande et de l'aide au suicide.

Voici la liste des conditions, selon une publication du ministère néerlandais des Affaires étrangères (2001): « Le médecin doit respecter les critères de rigueur suivants :

- **il doit avoir acquis la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchi ;**
- **il doit avoir acquis la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration;**
- **il doit avoir informé le patient sur sa situation et sur les perspectives qui sont les siennes ;**
- **il doit avoir acquis, avec le patient, la conviction qu'il n'existe pas d'autre solution raisonnable dans la situation où se trouve le patient ;**
- **il doit avoir consulté au moins un autre médecin indépendant qui, ayant vu le patient, s'est exprimé par écrit sur le respect des 4 critères de rigueur énoncés précédemment ;**
- **il doit avoir pratiqué l'interruption de la vie ou donné l'aide au suicide avec toute la rigueur médicale requise. »**

16. Selon vous, est-ce que ce serait une bonne chose si cette situation existait au Canada?

oui non ne sait pas

17. Est-il du devoir éthique du travailleur social de respecter le droit du client/patient à l'auto-détermination ?

oui, toujours oui, dans certaines circonstances non indécis-e

18. Est-ce que le droit du client/patient à l'auto-détermination s'étend jusqu'au droit à l'euthanasie volontaire ou à l'aide au suicide ?

a) aide au suicide

oui non indécis-e

b) euthanasie volontaire

oui non indécis-e

19. Si nos lois permettaient l'euthanasie volontaire ou l'aide au suicide, envisageriez-vous la possibilité d'avoir recours à l'une ou l'autre de ces options pour vous-même si vous étiez en phase terminale d'une maladie ?

a) aide au suicide

oui non indécis-e

b) euthanasie volontaire

oui non indécis-e

20. Si nos lois permettaient l'euthanasie volontaire ou l'aide au suicide, envisageriez-vous la possibilité d'avoir recours à l'une ou l'autre de ces options pour un membre de votre famille en phase terminale d'une maladie ?

a) aide au suicide

oui non indécis-e

b) euthanasie volontaire

oui non indécis-e

21. Avez-vous déjà été confronté-e à la question de l'euthanasie ou de l'aide au suicide dans votre vie personnelle ou familiale ?

a) aide au suicide

oui non indécis-e

b) euthanasie volontaire

oui non indécis-e

22. Si nos lois permettaient l'euthanasie volontaire ou l'aide au suicide, est-ce que les travailleurs sociaux devraient être impliqués dans le processus de décision avec les clients/patients?

a) aide au suicide

oui non indécis-e

b) euthanasie volontaire

oui non indécis-e

23. Au cours de votre pratique du travail social, est-ce qu'un client/patient vous a déjà consulté-e à propos de l'euthanasie ou de l'aide au suicide?

a) aide au suicide

oui non indécis-e

b) euthanasie volontaire

oui non indécis-e

24. Avez-vous déjà apporté votre assistance à la mort d'un client/patient ? (Cochez toutes les cases appropriées)

- oui, par euthanasie
- oui, par aide au suicide
- non
- incertain-e

25. Considérez-vous être suffisamment informé-e au sujet de l'euthanasie et de l'aide au suicide?

a) aide au suicide

- oui non indécis-e

b) euthanasie volontaire

- oui non indécis-e

26. Quelles sont les ressources dont vous disposez actuellement pour obtenir de l'information et de l'assistance au sujet de l'euthanasie et de l'aide au suicide ? (Cochez toutes les cases appropriées)

- un feuillet ou un document d'information publié par un organisme public
- des livres ou des articles de revues sur le sujet
- le comité d'éthique clinique de votre établissement
- une personne ressource de l'OPTSQ
- aucune source de renseignement connue
- autre

Si vous avez répondu «autre» à la question précédente, veuillez préciser votre réponse.

27. Au cours de vos années de pratique du travail social, avez-vous déjà rencontré des difficultés en lien avec une demande d'euthanasie ou d'aide au suicide (décrivez les faits en cause et indiquez approximativement en quelle année).

28. Vos commentaires sur l'euthanasie et l'aide au suicide me sont très précieux. Je vous invite donc à me faire part de vos réflexions sur ces questions.

Je vous remercie de votre participation!

Attention, une fois votre questionnaire acheminé, vous ne pourrez plus le modifier.

Acheminer

Ce site WEB questionnaire a été généré par Sémato, logiciel WEB d'assistance sémantique à la catégorisation et à l'exploration des données textuelles.

APPENDICE D

DÉCISIONS DE FIN DE VIE

TABLEAU DES DÉFINITIONS ET DES ASPECTS JURIDIQUES DES DÉCISIONS DE FIN DE VIE AU CANADA

Les termes utilisés dans ce tableau sont tous abordés dans le rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide (Canada, 1995). Ce rapport fournit entre autres des recommandations sur ces pratiques. Note sur ces termes :

« ... en raison des divergences d'opinions concernant la portée morale et éthique de diverses formes de comportement, il n'existe tout simplement pas de consensus sur les termes à employer et sur la façon de les définir. C'est pourquoi, par souci de cohérence et afin d'éviter tout malentendu, le Comité indique ci-dessous les termes utilisés tout au long du rapport et le sens qu'il leur donne. En les définissant, le Comité a retenu un sens littéral qui semble incontesté et largement accepté. » (Sénat du Canada, 1995 : 15).

Terme				
Soins palliatifs	Sédation complète	Traitement destiné à soulager la souffrance au risque d'abrèger la vie	Abstention de traitement de survie	Interruption de traitement de survie
Définition				
« Soins destinés à soulager la souffrance — physique, émotionnelle, psychosociale ou spirituelle — plutôt qu'à guérir. Ils ont pour objet le confort de la personne qui souffre. » (Sénat du Canada, 1995 : 15)	« Le fait de rendre une personne totalement inconsciente en lui administrant des médicaments non susceptibles d'abrèger sa vie. » (Sénat du Canada, 1995 : 15)	« Le fait d'administrer des médicaments en quantité suffisante pour contrôler la souffrance, même au risque de hâter la mort. » (Sénat du Canada, 1995 : 15)	« Le fait de ne pas amorcer un traitement susceptible de maintenir le patient en vie. » (Sénat du Canada, 1995 : 15)	« Le fait de cesser un traitement susceptible de maintenir le patient en vie. » (Sénat du Canada, 1995 : 15)
Codes de bonne pratique				
<p>Outre les normes établies par les ordres et associations professionnelles, les établissements de santé ou même les deux paliers de gouvernement, nous pouvons nous référer à deux acteurs nationaux œuvrant spécifiquement en soins palliatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) a élaboré des normes de pratiques pour : les soins palliatifs, les soins infirmiers palliatifs, les soins palliatifs pédiatriques, les soins palliatifs à domicile ainsi que des normes pour les bénévoles. - La Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP) s'intéresse particulièrement à la formation d'étudiants en médecine en soins palliatifs. 	<p>« ... il n'existe pas de lignes directrices professionnelles ou de normes nationales concernant ce genre de sédation, bien qu'elle soit pratiquée par des professionnels de la santé au Canada. » (Sénat du Canada, 1995 : 37)</p> <p>« Depuis cinq ans, les organisations professionnelles s'occupant des soins de fin de vie ont élaboré individuellement et collectivement des codes d'éthique et des déclarations communes sur plusieurs questions importantes. Cela a permis d'éviter ou de résoudre des problèmes d'éthique, quant à l'administration, au maintien, à l'interruption ou au refus de soins ou de traitement de fin de vie. Les organisations qui ont collaboré à ce travail sont : l'Association canadienne des soins de santé, l'Association médicale canadienne, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada et l'Association catholique canadienne de la santé. » (Sénat du Canada, 2000 : 36)</p>	<p><i>Code criminel</i>, article : « 216. Quiconque entreprend d'administrer un traitement chirurgical ou médical à une autre personne ou d'accomplir un autre acte légitime qui peut mettre en danger la vie d'une autre personne est, sauf dans les cas de nécessité, légalement tenu d'apporter, en ce faisant, une connaissance, une habileté et des soins raisonnables. S.R., ch. C-34, art. 198. »</p> <p>« On peut soutenir que le <i>Code criminel</i> ne s'applique pas à la sédation terminale; il n'y a pas intention de donner la mort, et les dispositions concernant l'homicide ne s'appliquent donc pas; de même, il n'y a pas mépris inconsidéré pour la vie, et les chefs de négligence criminelle ne semblent pas non plus s'appliquer. Cette pratique ne saurait donner lieu à des poursuites.</p> <p>La politique du coroner de l'Ontario reflète cette conception. Les soins palliatifs entraînant la mort ne sont pas considérés comme criminels dans la mesure où quatre conditions sont respectées : 1) les soins doivent avoir exclusivement pour but d'atténuer la souffrance; 2) ils doivent être administrés en réponse à des souffrances ou à des manifestations de souffrance; 3) ils doivent être proportionnels à ces souffrances; et 4) ils ne doivent pas consister à infliger délibérément la mort. Il faut tenir des documents justificatifs, et les doses doivent augmenter progressivement. » (Sénat du Canada, 1995 : 29).</p>	<p>« La common law reconnaît à un adulte capable le droit de refuser un traitement médical ou d'exiger son interruption. » (Canada, 2006 : 13)</p> <p>« Le <i>Code civil du Québec</i> accorde aux individus le droit de refuser un traitement médical, droit que la Cour supérieure du Québec a réaffirmé dans l'affaire <i>Nancy B</i>. Les articles pertinents du Code civil portent ce qui suit :</p> <p>Article 10. <i>Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.</i></p> <p>Article 11. <i>Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.</i></p> <p>Article 12. <i>Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer. » (Sénat du Canada, 1995 : 40)</i></p> <p>« ... il reste un certain nombre d'éléments sur lesquels les tribunaux n'ont pas encore statué. Aucune décision n'a été rendue concernant l'abstention ou l'interruption de traitement pour des patients incapables, par exemple des jeunes enfants et des patients dans un état végétatif persistant. [...] Il reste en outre à déterminer si l'hydratation et l'alimentation artificielles constituent un traitement médical que l'on peut cesser ou refuser au même titre que les autres soins médicaux. Les tribunaux s'y sont arrêtés, mais sont divisés sur la question. » (Sénat du Canada, 2000 : 41)</p> <p>Le <i>Code civil du Québec</i> prévoit des mesures concernant le consentement aux soins aux articles :</p> <ol style="list-style-type: none"> 11. Consentement aux soins; 12. Consentement pour autrui; 13. Consentement en cas d'urgence; 14. Consentement aux soins d'un mineur; 15. Inaptitude à consentir; 16. Refus injustifié de consentir aux soins pour un mineur ou un majeur inapte; 17. Consentement d'un mineur de 14 ans; 18. Consentement aux soins d'un mineur de moins de 14 ans ou d'une personne inapte; 19. Consentement à aliéner une partie de son corps avec risque proportionné; 20. Soumission à une expérimentation pour une personne majeure et apte à consentir; 21. Consentement et soumission à une expérimentation pour un mineur ou un majeur inapte; 23. Demande d'autorisation relative à des soins par le tribunal; 	

Terme				
Soins palliatifs	Sédation complète	Traitement destiné à soulager la souffrance au risque d'abrèger la vie	Abstention de traitement de survie	Interruption de traitement de survie
Légalité				
Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Conditions				
S'adresse aux « malades en phase terminale ou ayant dépassé le stade des traitements thérapeutiques ou curatifs. [...] Cependant, certains intervenants des soins palliatifs conçoivent un système ininterrompu où les services seraient offerts beaucoup plus tôt... ». (Sénat du Canada, 1995 : A92)	« Si l'intervention est effectuée avec le consentement du patient ou de son fondé de pouvoir, elle est légale. [...] Le professionnel de la santé qui met sous sédation complète un patient à l'encontre des souhaits qu'il a formulés en toute lucidité peut être accusé de voies de fait en vertu de l'article 265 du <i>Code criminel</i> , et être poursuivi au civil pour coups dans les juridictions de common law. Il convient de noter que, sous le régime du droit civil au Québec, les professionnels de la santé peuvent être passibles de poursuites pour une telle conduite, conformément aux articles 1457 à 1481 du <i>Code civil du Québec</i> . » (Sénat du Canada, 1995 : 35)		« La Cour [d'appel de l'Ontario] a décidé que le médecin doit observer les instructions écrites d'un témoin de Jéhovah refusant toute transfusion, même en cas d'urgence, lorsque le malade est incapable de donner son consentement. » (Canada, 2006 : 13) Aussi, les directives préalables qu'une personne formule oralement ou par écrit, concernant ses soins, seront privilégiées dans le cas de personnes devenues inaptes.	« Dans la décision rendue en janvier 1992 dans l'affaire <i>Nancy B.</i> , la Cour supérieure du Québec a tranché qu'une patiente adulte capable, atteinte d'une maladie incurable et clouée au lit pour la vie avait le droit de demander à son médecin de débrancher le respirateur qui la maintenait en vie. Dans sa décision, le juge Dufour a cité les articles du <i>Code civil du Québec</i> prévoyant que l'être humain est inviolable et que personne ne peut l'obliger à recevoir un traitement sans son consentement. Cette affaire portait également sur la responsabilité criminelle du médecin qui, à la demande de Nancy B., devait débrancher le respirateur. Après avoir évoqué les articles 216, 217, 45 et 219 du <i>Code criminel</i> , ainsi que les dispositions relatives à l'homicide, le juge a conclu que le médecin ne montrerait pas une insouciance déréglée ou téméraire s'il débranchait le respirateur à la demande de la patiente et laissait la maladie suivre son cours naturel. Il a également statué que le médecin n'aiderait pas la patiente à se suicider ni ne commettrait un homicide, puisque la mort de Nancy B. résulterait de sa maladie. » (Canada, 2006 : 13) Aussi, les directives préalables qu'une personne formule oralement ou par écrit, concernant ses soins, seront privilégiées dans le cas de personnes devenues inaptes.

Terme	
Aide au suicide	Euthanasie
Définition	
« Le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires, ou les deux. » (Sénat du Canada, 1995 : 15)	« Acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances. » (Sénat du Canada, 1995 : 15) « "Involontaire" : Effectué à l'encontre des vœux d'une personne capable ou d'une directive préalable valide. "Non volontaire" : Effectué sans que soient connus les vœux d'une personne capable ou d'une personne incapable. "Volontaire" : Effectué conformément aux vœux d'une personne capable ou selon une directive préalable valide. » (Sénat du Canada, 1995 : 14)
Codes de bonne pratique	
« En vertu de l'article 241 du <i>Code criminel</i> , est coupable d'un acte criminel quiconque conseille à une personne de se donner la mort, bien que le suicide en lui-même ne soit plus un acte criminel. En effet, 241. Est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de quatorze ans quiconque, selon le cas : a) conseille à une personne de se donner la mort; b) aide ou encourage quelqu'un à se donner la mort, que le suicide s'ensuive ou non. » (Canada, 2006 : 6)	Bien que le terme « euthanasie » ne soit pas présent dans le <i>Code criminel</i> , ce dernier comporte néanmoins certains articles qui le concernent : <ul style="list-style-type: none"> - article 14 : Nul n'a le droit de consentir à ce que la mort lui soit infligée, et un tel consentement n'atteint pas la responsabilité pénale d'une personne par qui la mort peut être infligée à celui qui a donné ce consentement. (Canada, 2006 : 4) - « l'article 45 (Opérations chirurgicales); - l'article 215 (Devoir de fournir les choses nécessaires à l'existence); - l'article 216 (Obligation des personnes qui pratiquent des opérations dangereuses); - l'article 217 (Obligation des personnes qui s'engagent à accomplir un acte); - l'article 219 (Négligence criminelle); - l'article 220 (Le fait de causer la mort par négligence criminelle); <ul style="list-style-type: none"> - l'article 221 (Causer des lésions corporelles par négligence criminelle); - l'article 222 (Homicide); - l'article 229 (Meurtre); - l'article 231 (Classification [des meurtres]); - l'article 234 (Homicide involontaire coupable); - l'article 245 (Fait d'administrer une substance délétère); - les diverses dispositions touchant les voies de fait et les lésions corporelles. <p>En théorie, on s'attendrait à ce qu'un cas d'euthanasie soit traité comme une affaire de meurtre au premier degré, puisque l'intention est de causer la mort, ce qui correspond à la définition du meurtre, et que l'acte est la plupart du temps commis avec préméditation et de propos délibéré, ce qui correspond à la définition du meurtre au premier degré. Cependant, les accusations portées en matière d'euthanasie ont surtout varié en fonction d'autres critères : le fait que l'intention première était de soulager la souffrance, l'attitude imprévisible des jurés et la difficulté, sur le plan technique, de prouver la cause exacte de la mort chez une personne qui, de toute façon, approchait de la fin de sa vie et prenait des quantités considérables d'analgésiques. Les accusations au Canada vont du fait d'administrer une substance délétère jusqu'au meurtre, en passant par l'homicide involontaire coupable. » (Canada, 2006 : 4,5)</p> <p>« En novembre 1993, le ministère du Procureur général de la Colombie-Britannique a préparé des lignes directrices à l'intention des procureurs de la Couronne relativement aux accusations portées contre des personnes qui, par compassion envers le malade, participent à l'interruption de sa vie. Aux termes des lignes directrices, les procureurs de la Couronne approuveront la poursuite dans les seuls cas où la déclaration de culpabilité est probable et où la poursuite est dictée par l'intérêt public.</p> <p>Pour établir s'il y a de bonnes probabilités d'une déclaration de culpabilité, les procureurs de la Couronne sont tenus de classer la conduite de la personne partie à la mort et les conséquences qui en découlent dans l'une ou l'autre des catégories suivantes : « euthanasie active », « suicide assisté », « soins palliatifs » ou « non-administration ou interruption de traitement ». [...]</p> <p>Le critère de l'intérêt public suppose que l'on tiendra compte des facteurs suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • la volonté qu'a la société d'assurer le respect par les professionnels de la santé de critères professionnels et déontologiques acceptables; • le souci qu'a la société de protéger les personnes vulnérables; • l'intérêt qu'a la société à assurer le respect du caractère sacré de la vie humaine, ce qui ne suppose pas le maintien de la vie à tout prix. » <p>Conformément aux lignes directrices, les soins palliatifs et la non-administration ou l'interruption d'un traitement médical ne feront pas l'objet de poursuites au criminel s'ils sont conformes à des normes médicales reconnues, elles-mêmes conformes à l'éthique. » (Canada, 2006 : 16)</p> <p>Pour sa part, la majorité des membres du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide (Sénat du Canada, 1995) ont recommandé que l'euthanasie volontaire et l'euthanasie non volontaire demeurent toutes deux « une infraction criminelle, assortie toutefois de peines moins sévères dans les cas où intervient un élément de compassion ou de pitié. » (Canada, 2006 : 17) Le Comité a également recommandé que l'euthanasie involontaire soit toujours « considérée comme un meurtre aux termes du <i>Code criminel</i>. » (Canada, 2006 : 17).</p>
Légalité	
Non	Non

BIBLIOGRAPHIE DU TABLEAU DES DÉFINITIONS ET DES ASPECTS JURIDIQUES DES DÉCISIONS DE FIN DE VIE AU CANADA

Sénat du Canada, Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide. (1995). *De la vie et de la mort*. YC2-351/1-01F. Ottawa : Approvisionnement et Services Canada, 272 p.

Sénat du Canada, Sous-comité de mise à jour de *De la vie et de la mort* du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (2000). *Des soins de fin de vie de qualité : chaque canadien et canadienne y a droit*. Juin 2000. Ottawa : Approvisionnement et Services Canada, 74 p.

Canada, Service d'information et de recherche parlementaires, Division du droit du gouvernement. (2006). *L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada*, rédigé par Mollie Dunsmuir, et Marlisa Tiedemann. Bulletin d'actualité 91-9F, révisé le 23 février 2006. Ottawa : Bibliothèque du Parlement. 25 p.

BIBLIOGRAPHIE

Arsever, Sylvie. 2007. « La polémique soulevée par Dignitas relance le débat sur la fin de vie. ». *Le Temps*, no. 3029, vendredi, 23 novembre 2007.

Association canadienne des soins palliatifs (ACSP). 2003a. « Questions fréquentes sur les soins palliatifs ». In *ACSP*. En ligne. <http://www.acsp.net/menus/questions.htm#faq_how>. Consulté le 20 novembre 2007.

Association canadienne des soins palliatifs (ACSP). 2003b. « Énoncé de mission de l'ACSP ». In *ACSP*. En ligne. <http://www.acsp.net/a_propos/enonce_de_mission.htm>. Consulté le 20 novembre 2007.

Association canadienne des travailleurs sociaux (ACTS). 1994. « Association canadienne des travailleurs sociaux : énoncé de principe sur l'euthanasie et le suicide assisté ». Mémoire de l'ACTS, Ottawa, 2 p.

Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFEAS). 2009. « 43e congrès provincial de l'Afeas; Conjointes de fait et euthanasie : les femmes ont pris position ». In AFEAS. En ligne. <<http://www.afeas.qc.ca/wp-content/uploads/2009/08/CongresCommfinal2009.pdf>>. Consulté le 8 septembre 2009.

Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD). 2007. « Mission de l'organisme ». In *AQDMD*. En ligne. <<http://www.aqdmd.qc.ca/aqdmd.mission.objectifs.html>>. Consulté le 26 novembre 2007.

Bélangier, Cédric. 2004. « Un an de prison pour suicide assisté ». In *Le Journal de Montréal, Canoë info*. En ligne. <<http://www2.canoe.com/infos/societe/archives/2004/05/20040518-080531.html>>. Consulté le 17 novembre 2007.

Belgique, Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. 2006. *Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, deuxième rapport aux chambres législatives (années 2004 et 2005)*, rédigé par Jacqueline Herremans, Walter De Bondt, Marc Englert, Raymond Mathijs, Fernand Van Neste. Discuté en séance plénière et adopté le 3 octobre 2006 à l'unanimité. Bruxelles : Secrétariat de la Commission, 64 p.

Biestek, Felix P. 1957. *Pour une assistance sociale individualisée : la relation de casework*, Paris : Éditions du Seuil, 159 p.

Brodeur, Normand et Ginette Berteau. 2007. «La réflexion éthique : une dimension essentielle dans la pratique du travail social ». In *Introduction au travail social : 2^e édition*, sous la dir. De Jean-Pierre Deslauriers et Yves Hurtubise, collection « Travail social », p. 241-265. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Bureau, Yvon. 2006. « L'euthanasie, un soin palliatif ». *Bulletin de l'Ordre*, no 100 (automne), p. 19.

Canada, Direction de la recherche parlementaire, Division du droit et du gouvernement. 1993. *L'affaire Rodriguez : examen de la décision rendue par la Cour Suprême du Canada sur l'aide au suicide*, rédigé par Margaret Smith. BP-349F. Octobre 1993. Ottawa : Bibliothèque du Parlement. 10 p.

Canada, Santé Canada. 2004. « Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie – Rapport de progrès du Comité coordinateur ». Cat. H21-244/2005F-PDF. En ligne. 14 p. <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2005-strateg-palliat/2005-strateg-palliat_f.pdf>. Consulté le 1 avril 2008.

Canada, Service d'information et de recherche parlementaires, Division du droit du gouvernement. 2006a. *L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada*, rédigé par Mollie Dunsuir, et Marlisa Tiedemann. Bulletin d'actualité 91-9F, révisé le 23 février 2006. Ottawa : Bibliothèque du Parlement. 25 p.

Canada, Santé Canada. 2006b. « Planification préalable des soins : le projet sur le glossaire : Rapport final », préparé par Janet Dunbrack. En ligne. 64 p. <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2006-proj-glos/2006-proj-gloss_f.pdf>. Consulté le 22 avril 2008.

Canada, Santé Canada. 2007a. *Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie – Rapport final du Comité coordinateur*. Cat. H21-244/2007. Ottawa : Santé Canada, 19 p.

Canada, Service d'information et de recherche parlementaires, Division du droit du gouvernement. 2007b. *L'euthanasie et l'aide au suicide : expériences internationales*, rédigé par Mollie Dunsuir, et Marlisa Tiedemann. PRB 07-03F. 7 mai 2007. Ottawa : Bibliothèque du Parlement. 15 p.

Débats de la Chambre des Communes. 2005. « Projet de loi C-407 Loi modifiant le Code criminel (droit de mourir dignement) », Première de débat, Volume 140, Numéro 144, 1^{re} session, 38^e législature, le lundi 31 octobre 2005 : En ligne. <<http://www2.parl.gc.ca/HousePublications/Publication.aspx?Language=F&Mode=1&Parl=38&Ses=1&DocId=2075573>>. Consulté le 17 novembre 2007.

Del Balso, Michael et Alan D. Lewis. 2007. « Recherche en sciences humaines : une initiation à la méthodologie ». Mont-Royal : Thomson/ Groupe Modulo, 274 p.

- Delory, Christian et Jean-Marie De Ketele. 2003. « Guide pratique de la recherche en sciences humaines : méthodes & statistiques ». Namur : Éditions Érasme, 272 p.
- Doucet, Hubert. 2003. « Le débat sur l'euthanasie et l'expérience du mourir ». *Frontières*, vol. 16, no 1 (automne), p. 20-28.
- Ecodata, Direction générale Statistique et Information économique, SPF Économie, PME, Classes moyennes et Énergie. s.d. « Ecodata, le mouvement de la population, année 2005 ». En ligne. <http://ecodata.economie.fgov.be/mdf/Mouvement_population.jsp>. Consulté le 17 novembre 2007.
- Fortin, Pierre. 2003. « L'identité professionnelle des travailleurs sociaux ». In *Crise d'identité professionnelle et professionnalisme*, sous la dir. de Georges A. Legault, p. 85-104. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Gallagher, Romaine. 2001. « Using a trade-show format to educate the public about death and survey public knowledge and needs about issues surrounding death and dying ». *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 21, no 1 (January), p. 52-58.
- Ganzini, Linda, Theresa A. Harvath, Ann Jackson, Elizabeth R. Goy, Lois L. Miller et Molly A. Delorit. 2002. « Experiences of Oregon Nurses and Social Workers with Hospice Patients who Requested Assistance with Suicide ». *The New England Journal of Medicine*. vol. 347, no 8, p. 582-588.
- Handfield, Catherine. 2009. « Les Québécois favorables à l'euthanasie ». *La Presse* (Montréal), 11 août, p. A3.
- Harris Perlman, Helen. 1965. « Self-Determination: Reality or Illusion? ». *Social Service Review*, vol. 39, no 4 (décembre) p.410-421.
- Humbert, Nago. 2003. « Spécificité des soins palliatifs pédiatriques : l'enfant n'est pas un adulte en miniature ». *Inkokara*, vol. 18, no 2, p. 43-46.
- Hurst, Samia A. et Alex Mauron. 2006. « The Ethics of Palliative Care and Euthanasia : Exploring Common Values ». *Palliative Medicine*, no 20, p. 107-112.
- Kovacs, Stéphane. 2007. « En Hollande, les soins palliatifs prennent le pas sur l'euthanasie, Pays-Bas Les Néerlandais sont les premiers au monde à avoir légalisé l'euthanasie, en 2002 ». *Le Figaro*, no. 19604, lundi, 13 août 2007, p. 5.
- Lamau, Marie-Louise. 1994. « Objectifs et inspiration des soins palliatifs ». In *Soins palliatifs : origine, inspiration, enjeux éthiques*, p. 125-139. Paris : Éditions du Centurion.
- Mackelprang, Romel W. et Romel D. Mackelprang. 2005. « Historical and Contemporary Issues in End-of-Life Decisions : Implication for Social Work ». *Social Work*. vol. 50, no 4, p. 315-324.

- Malherbe, Jean-François. 1996. « Homicide et compassion, l'euthanasie en éthique clinique ». Montréal: éd. Médiaspaul, coll. Interpellations, 207 p.
- Manetta, Ameda A. et Janice G. Wells. 2001. « Ethical Issues in the Social Worker's Role in Physician-Assisted Suicide ». *Health & Social Work*, vol. 26, no 3, p. 160-166.
- Marcoux, Isabelle, Brian L. Mishara et Claire Durand. 2007. « Confusion between Euthanasia and other End-of-life Decisions : Influences on Public Opinion Poll Results », *Canadian Journal of Public Health*, vol.98, no 3, p. 235-239.
- Marcoux, Isabelle. 2003. « Vers une meilleure compréhension de l'opinion publique envers l'euthanasie : une étude du rôle des connaissances et autres facteurs d'influence », Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal, 256 pages. Non publié.
- Mcdermott, F.E. 1975. « Self-Determination in Social Work : A Collection of Essays on Self-determination and Related Concepts by Philosophers and Social Work Theorists ». London: Routledge & Kegan Paul, 1975, 245 p.
- Miller, Lois L., Theresa A. Harvath, Ganzini, Linda, Elizabeth R. Goy, Molly A. Delorit et Ann Jackson. 2004. « Attitudes and Experiences of Oregon Hospice Nurses and Social Workers Regarding Assisted Suicide ». *Palliative Medicine*. no 18, p. 685-691.
- Mishara, Brian L. 2007. « Les enjeux liés à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté au Canada ». *Frontières*. vol. 20, no 1, p. 47-51.
- Québec, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. 2006. « Charte des droits et libertés de la personne du Québec ». En ligne. 35 p. <<http://www.cdpdj.qc.ca/fr/commun/docs/charte.pdf>>. Consulté le 31 janvier 2007.
- Ogden, Russel D. et Michael Young. 1998. « Euthanasia and Assisted Suicide : A Survey of Registered Social Workers in British Columbia ». *British Journal of Social Workers*. no 28. p. 161-175.
- Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ). 2005. « Le travailleur social ». In *Le site de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec*. En ligne. <http://www.optsq.org/fr/index_ordre_travailleursocial_profession.cfm>. Consulté le 3 avril 2008.
- Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ). 2006a. « Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux ». En ligne. 25 p. <http://www.optsq.org/fr/docs/membre_publication/publications_reservees/document_referenc/referentiel_de_competences_ts_francais.pdf>. Consulté le 3 avril 2008.
- Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ). 2006b. « Avantages d'être membre ». In *Le site de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec*. En ligne. <http://www.optsq.org/fr/index_membre_avantages.cfm>. Consulté le 3 novembre 2008.

Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ). 2007a. « Rapport annuel 2006 2007 ». En ligne. 48 p. <http://www.optsq.org/fr/docs/Rapport%20annuel%2006-07_final.pdf>. Consulté le 3 mars 2008.

Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ). 2007b. *L'éthique et les travailleurs sociaux : éléments de réflexion et guide de délibération*. Montréal : Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 74 p.

Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ). 2008. « Rapport annuel 2007 2008 ». En ligne. 55 p. <http://www.optsq.org/fr/docs/Rapport_annuel_07-08.pdf>. Consulté le 16 février 2009.

Osier, Jean-Pierre. 2004. « Le jeûne à mort assisté, la mort volontaire par inanition chez les jaïna ». In *La mort et l'immortalité, encyclopédie des savoirs et des croyances*, sous la dir. Lenoir, Frédéric et Jean-Philippe De Tonnac, p. 120-134. Paris : Éditions Bayard.

Pays-Bas, Ministère néerlandais des Affaires étrangères. 2001. « FAQ euthanasie 2001, Questions et réponses sur la loi néerlandaise sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide ». En ligne. 16 p. <<http://www.minbuza.nl/binaries/en-pdf/pdf/faq-euth-2001-fr.pdf>>. Consulté le 22 avril 2008.

Portenoy, Russel K., Nessa Coyle, Kathryn M. Kash, Frank Brescia, Colleen Scanlon, Daniel O'hare, Robert I. Misbin, Jimmie Holland, et Kathleen M. Foley. 1997. « Determinants of the Willingness to Endorse Assisted Suicide ». *Psychosomatics*, vol. 38, no 3 (May-June), p. 277-287.

Presse canadienne. 2007. « Libération refusée à Robert Latimer ». In *Le Devoir*. En ligne. <<http://www.ledevoir.com/2007/12/06/167480.html>>. Consulté le 6 décembre 2007.

Presse canadienne. 2008. « Robert Latimer recouvre sa liberté ». In *Le Devoir*. En ligne. <<http://www.ledevoir.com/2008/02/28/178116.html>>. Consulté le 28 février 2008.

Québec, Direction des communications du Ministère de la santé et des services sociaux. 2004. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. 99 p. Publication no : 04-828-02. En ligne. <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>>. Consulté le 22 avril 2008.

Québec, Institut national de santé publique du Québec, Direction système de soins et services. 2006. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs, partie I : population adulte (20 ans et plus)*. Cote : INSPQ-2006-024. Québec : Institut national de santé publique du Québec, 184 p.

Québec, Institut de la statistique. 2007. « Population, Québec et Canada, 1851-2006 ». In *Institut de la statistique*. En ligne. <http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/struc_poplt/102.htm>. Consulté le 10 décembre 2007.

Québec. 2009. « Code de déontologie des travailleurs sociaux ». In *Institut canadien d'information juridique*. En ligne. <<http://www.canlii.org/fr/qc/legis/regl/rq-c-c-26-r180/derniere/>>. Consulté le 7 septembre 2009.

R. c. Bergeron, [2006] QCCQ 10156, No du greffe : 450-01-040946-050. 2006 : 19 octobre.

R. c. Houle [2006] QCCS 319, No du greffe : 500-01-013740-045. 2006 : 27 janvier.

Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général), [1993] 3 R.C.S. 519, No du greffe: 23476. 1993: 20 mai; 1993: 30 septembre.

Rothman, Jack. 1989. « Client Self-Determination: Untangling the Knot ». *Social Service Review*, no 63 (December), p. 598-612.

Saunders, Cicely. 1993. « Some Challenges that Face Us ». *Palliative medicine*, no 7 (suppl.1), p. 77-83.

Séguin, Rhéal. 2009. « Quebec Physicians Tentatively Propose Legal Euthanasia ». *The Globe and Mail* (Toronto), 16 juillet, p. A.7.

Sémato. s.d. « Introduction à Sémato ». In Sémato. En ligne. <<http://semato.uqam.ca/guidexpert-ato/gea-top.asp>>. Consulté le 3 avril 2008.

Sénat du Canada, Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide. 1995. *De la vie et de la mort*. YC2-351/1-01F. Ottawa : Approvisionnement et Services Canada, 272 p.

Sénat du Canada, Sous-comité de mise à jour de *De la vie et de la mort* du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. 2000. *Des soins de fin de vie de qualité : chaque canadien et canadienne y a droit*. Juin 2000. Ottawa : Approvisionnement et Services Canada, 74 p.

Silveira, Maria J., Dipietro, Albert, Gerrity, Martha S., et Chris Feudtner. 2000. « Patients' Knowledge of Options at the End of Life : Ignorance in the Face of Death ». *Journal of the American Medical Association*, vol. 284, no 19, p. 2483-2488.

Société Radio-Canada. 2008, 27 novembre. « Une vidéo compromettante ». In *Radio-Canada*. En ligne. <<http://www.radio-canada.ca/regions/saguenay-lac/2008/11/25/001-stephane-dufour-mardi.shtml>>. Consulté le 28 décembre 2008.

Société Radio-Canada. 2008, 12 décembre. « Non coupable ». In *Radio-Canada*. En ligne. <http://www.radio-canada.ca/regions/saguenay-lac/2008/12/12/002-stephan_dufour_non_coupable_n.shtml>. Consulté le 12 décembre 2008.

Société Radio-Canada. 2008, 30 décembre. « La Couronne ira en appel ». In *Radio-Canada*. En ligne. <http://www.radio-canada.ca/regions/saguenay-lac/2008/12/29/001-couronne_appel_stephan_dufour_n.shtml>. Consulté le 4 février 2009.

St-Hilaire, Marc. 2007. « Accusé d'avoir aidé son oncle à mourir : Stéphan Dufour relance le débat sur le suicide assisté ». In *Le Quotidien*. En ligne. <<http://www.cyberpresse.ca/article/20070516/CPACTUALITES/705160467/5056/CPQUOTIDIEN>>. Consulté le 17 novembre 2007.

Van De Kreeke, Pamela A. 1998. « Attitudes of Nursing Home Social Workers Towards Euthanasia and Physician-Assisted Suicide ». Mémoire de maîtrise, Long Beach, California State University, Long Beach, 45 p.

Vatican, Congrégation pour la doctrine de la foi. 1980. *Déclaration « iura et bona » sur l'euthanasie et sur l'observation d'un usage thérapeutique droit et proportionné des médicaments analgésiques*. In *Site Officiel du Vatican*. 5 mai 1980. En ligne. <http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_fr.html>. Consulté le 20 novembre 2007.

Wesley, Carol A. 1996. « Social Work And End-of-Life Decisions: Self-Determination and the Common Good ». *Health & Social Work*, vol. 21, no 2, p. 115-121.

Young, Michael. 2006. « U.K. Social workers' Attitudes Toward Assisted Death, Policies Guiding Practice, and Transformational Collaboration : Holding Fast to Medico-Ethical Principles of Beneficence, Non-Maleficence and Social Justice ». En ligne. 228 pages. <<http://ir.lib.sfu.ca/retrieve/3689/etd2333.pdf>>. Consulté le 1 avril 2008.

Zénova, Aïda. 2001. « Tuer "par compassion" ». In *Radio-Canada*. En ligne. <<http://www.radio-canada.ca/nouvelles/dossiers/latimer/index.htm>>. Consulté le 17 novembre 2007.