

Aide médicale à mourir pour les personnes inaptes à consentir à la suite d'un trouble neurocognitif majeur : préoccupations de travailleurs sociaux du Québec

Gina Bravo, Ph.D., Professeure, Département des sciences de la santé communautaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Chercheure, Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Gina.Bravo@USherbrooke.ca

Nathalie Delli-Colli, T.S., Ph.D., Professeure, École de travail social, Université de Sherbrooke, Chercheure, Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Nathalie.Delli-Colli@USherbrooke.ca

Isabelle Dumont, T.S., Ph.D., Professeure, École de travail social, Université du Québec à Montréal
dumont.isabelle@uqam.ca

Marie-Eve Bouthillier, Ph.D., Professeure adjointe de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal, Éthicienne, Bureau de l'éthique clinique, CISSS de Laval

mebouthillier.csssl@sss.gouv.qc.ca

Marianne Rochette, Assistante de recherche, Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé, Institut de recherches cliniques de Montréal
marianne.rochette@umontreal.ca

Lise Trottier, M.Sc., Statisticienne, Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Lise.Trottier@USherbrooke.ca

RÉSUMÉ :

L'aide médicale à mourir (AMM) n'est pas accessible, à ce jour, aux personnes inaptes à consentir à la suite d'un trouble neurocognitif majeur qui l'auraient demandée de façon anticipée. Un questionnaire destiné aux travailleurs sociaux a été conçu pour évaluer l'acceptabilité d'étendre l'AMM à cette population. Une analyse quantitative des réponses, déjà publiée (Bravo et al., 2022) montre que la majorité des travailleurs sociaux appuie l'idée de donner aux personnes inaptes accès à l'AMM. Le présent article rapporte les résultats d'une analyse qualitative des commentaires laissés par les répondants à la fin du questionnaire, à travers lesquels ils expriment des préoccupations. Des 367 questionnaires retournés, 162 incluent des commentaires. Les principales préoccupations soulevées ont trait aux difficultés d'application des demandes anticipées, au risque d'abus et à l'incapacité du système de santé de répondre aux besoins des personnes qui vivent avec un trouble neurocognitif majeur. Advenant la légalisation des demandes anticipées d'AMM, les travailleurs sociaux souhaitent être impliqués dans le processus, être formés et être soutenus dans leurs démarches.

MOTS-CLÉS :

Travail social, fin de vie, aide médicale à mourir, demande anticipée, démence

INTRODUCTION

L'étendue de la pratique des travailleurs sociaux, combinée aux compétences uniques qu'ils possèdent, amène plusieurs d'entre eux à jouer un rôle important auprès de personnes aux prises avec une maladie terminale, de leurs proches et des professionnels avec lesquels ils collaborent. Leurs fonctions peuvent comprendre d'évaluer le fonctionnement social de la personne et la dynamique de la famille, de faire connaître les options de soins de fin de vie, de soutenir le processus décisionnel et de s'assurer que les interventions déployées répondent aux besoins identifiés et respectent les volontés exprimées. Ils analysent aussi l'impact de certains déterminants sociaux sur la santé mentale et physique de la personne. Dans la situation de fin de vie, les déterminants sociaux tels que le logement, la situation économique, l'accès aux services sociaux et de santé, la disponibilité de ressources communautaires et l'actualisation des liens et rôles sociaux représentent des priorités d'interventions. Tout au long de la maladie, les travailleurs sociaux peuvent en outre être appelés à promouvoir et à défendre les droits et intérêts de la personne et de ses proches, à contribuer à la résolution de conflits et de dilemmes éthiques, et à soutenir les autres professionnels impliqués (Kramer, 2013; Wang et al., 2018). Les options de soins susceptibles d'être abordées comprennent les stratégies de gestion de la douleur et autres symptômes prévalents en fin de vie, la non-initiation et la cessation de traitement de prolongation de la vie, les différentes formes de sédation palliative et, dans un nombre croissant de juridictions, l'aide médicale à mourir (AMM) (Antifaeff, 2019).

L'AMM est légale au Québec depuis l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (ci-après LSFV) (Gouvernement du Québec, 2014). L'AMM y est définie comme « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (LSFV, art. 3.6). Dans sa mouture initiale, la LSFV en restreignait l'accès aux adultes aptes à consentir aux soins jusqu'au moment de la procédure, atteints d'une maladie grave et incurable, dont la situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible des capacités, qui éprouvent des souffrances intolérables et qui se trouvent en fin de vie.

La double exigence d'être en fin de vie et apte à consentir aux soins jusqu'à la fin rendait la vaste majorité des personnes avec trouble neurocognitif majeur inadmissible à l'AMM, puisqu'en fin de vie, elles ont généralement perdu la capacité à consentir. En mars 2021, l'accès à l'AMM a été élargi par la suppression du critère de fin de vie. En outre, la loi autorise une personne en fin de vie, qui a été jugée admissible à l'AMM, mais qui craint de perdre sa capacité décisionnelle avant son administration, de renoncer par écrit à l'obligation de réitérer son consentement immédiatement avant de recevoir l'AMM. Le médecin pourra alors administrer l'AMM à la date convenue, même si la personne n'est plus apte à y consentir.

Ces changements législatifs permettent à des personnes avec trouble neurocognitif majeur qui souhaitent recevoir une AMM de vivre plus longtemps, parce qu'elles ne sont plus obligées de devancer leur demande de peur de perdre la capacité d'y consentir (Downie et Green, 2021). À ce jour, l'AMM n'est toutefois pas accessible par demande anticipée³ (LSFV, art. 51), contrairement à ce qui se passe aux Pays-Bas, par exemple. Le 25 mai dernier, le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec déposait le projet de loi n° 38, qui rendrait admissibles les demandes anticipées d'AMM. Ce projet de loi donne suite à la recommandation en ce sens émise par la Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie (Assemblée nationale du Québec,

3 Le Comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM (2018) les définit comme une demande « formulée préalablement à la perte de la capacité à prendre des décisions et visant à être exécutée dans les situations décrites dans la demande après que la personne a perdu cette capacité » (p. 6).

2021). L'étude du projet de loi, amorcée avant la fermeture de la dernière session parlementaire, devrait reprendre à l'automne 2022 (Lévesque, 2022).

La décision de continuer à interdire ou d'autoriser les demandes anticipées d'AMM est d'une grande complexité, en raison des nombreux enjeux (philosophiques, éthiques, cliniques et sociétaux) qu'elle soulève (Comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM, 2018; Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2019). Avec l'objectif de nourrir la réflexion collective, nous avons sondé différents groupes de personnes sur cette question délicate (Bravo et al., 2019), dont des infirmières et des médecins. À notre connaissance, la perspective des travailleurs sociaux face à l'AMM n'a jamais été étudiée dans le contexte particulier de l'inaptitude qui résulte d'un trouble neurocognitif majeur.

Pour combler ce vide, nous avons étendu aux travailleurs sociaux l'enquête que nous avons menée auprès d'infirmières et de médecins. Une analyse quantitative récemment publiée (Bravo et al., 2022) compare dans quelle mesure les trois groupes de professionnels jugent acceptable que l'accès à l'AMM soit élargi aux personnes inaptes. Cette analyse révèle que les travailleurs sociaux sont majoritairement favorables à l'élargissement de l'AMM aux personnes inaptes qui l'auraient demandée par écrit, et davantage que les infirmières et les médecins. Chez les travailleurs sociaux comme chez les deux autres types de professionnels, l'analyse a par ailleurs révélé une plus grande acceptabilité en présence d'une demande écrite d'AMM que lorsque la demande n'a été exprimée que verbalement.

Nos enquêtes permettent de prendre le pouls d'un groupe concerné sur un sujet d'actualité. Constituées de questions fermées à choix multiples, elles laissent toutefois peu de place aux nuances et ne permettent pas aux répondants de s'exprimer librement sur le sujet. Complémentant les résultats quantitatifs sur l'acceptabilité, le présent article rapporte les résultats d'une analyse qualitative des commentaires émis par les travailleurs sociaux à la fin du questionnaire. Comme nous le verrons plus loin, à partir de leurs commentaires, les répondants justifient leur position face à l'extension de l'AMM aux personnes inaptes, partagent leurs appréhensions et dévoilent un ensemble de besoins – de formation notamment – auxquels il faudra répondre advenant la légalisation des demandes anticipées d'AMM. Les travailleurs sociaux s'inscrivent ainsi dans le débat en cours sur cette question délicate.

Dans la prochaine section, nous présentons l'enquête d'où proviennent les commentaires. Nous y décrivons la population que celle-ci visait, le contenu du questionnaire d'enquête (lequel teinte inévitablement les commentaires formulés par les répondants), puis la façon dont ceux-ci ont été analysés. Après avoir brossé un portrait des participants, nous donnons un aperçu des sujets dont ils ont traité dans leurs commentaires, pour ensuite les illustrer au moyen de quelques extraits. Dans la discussion, nous soulignons l'apport de l'analyse des commentaires à la compréhension de la position des travailleurs sociaux face à l'élargissement de l'AMM aux personnes inaptes, puis mettons en relief les principales préoccupations qu'ils ont exprimées. En conclusion, nous soulignons la pertinence de mener une étude similaire à la nôtre pour connaître la position des travailleurs sociaux face à l'élargissement de l'AMM à d'autres populations vulnérables.

1. Méthodologie

1.1 Sélection de l'échantillon et recrutement des participants

De nature transversale, l'enquête par questionnaire anonyme a été réalisée du 1^{er} février au 8 juin 2021⁴. Elle a bénéficié de l'étroite collaboration de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ), qui a accepté de publiciser l'enquête auprès de ses membres, de nous donner accès à des répondants potentiels et de participer à la révision du questionnaire que nous avons initialement élaboré pour les infirmières et les médecins.

La présente enquête s'adressait aux travailleurs sociaux qui interviennent auprès de personnes avec trouble neurocognitif majeur. L'OTSTCFQ n'était pas en mesure de préciser lesquels de ses membres répondent à ce critère. Par conséquent, une invitation par courriel a été envoyée à tous les membres de l'Ordre qui n'avaient pas explicitement refusé d'être sollicités à des fins de recherche lors du renouvellement de leur adhésion (n = 4605, 31 % de l'ensemble des membres au 1^{er} juillet 2020). Le courriel mentionnait l'objectif de l'enquête, la collaboration de l'Ordre pour rejoindre des répondants potentiels et le temps estimé pour remplir le questionnaire (une vingtaine de minutes). Il fournissait le lien vers le questionnaire monté sur *LimeSurvey* ainsi qu'un code d'accès personnalisé à usage unique. Le courriel a été suivi de deux rappels électroniques, effectués une semaine et deux semaines plus tard.

Sachant que la participation à une enquête électronique est généralement plus faible qu'à une enquête postale (Dillman et al., 2014), nous avons ensuite sélectionné aléatoirement 500 personnes parmi les non-répondants, à qui nous avons posté une enveloppe contenant une lettre d'invitation personnalisée, une lettre de l'Ordre encourageant la participation, un exemplaire du questionnaire et une enveloppe-retour adressée à l'équipe de recherche. Une carte de rappel a été postée deux semaines plus tard.

1.2 Le questionnaire

Celui-ci a été rempli par 367 travailleurs sociaux jugés admissibles, dont 69 l'ont retourné par la poste. Débutant par un rappel des critères d'accès à l'AMM en vigueur au moment de l'enquête, le questionnaire compte 47 questions suivies d'une invitation à laisser tout commentaire que le répondant jugeait à propos. Les deux premières questions mesurent, par le truchement d'une vignette clinique, l'acceptabilité d'étendre l'AMM aux personnes inaptes. Les autres questions permettent de brosser un portrait des répondants.

La vignette décrit une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui rédige un document dans lequel elle refuse toute intervention visant à prolonger la vie et demande qu'un médecin mette fin à sa vie lorsqu'elle ne reconnaîtra plus ses proches. La vignette précise ensuite que la personne a maintenant perdu sa capacité décisionnelle. Le répondant devait indiquer dans quelle mesure il trouve acceptable que la loi soit modifiée pour permettre au médecin de mettre fin à la vie de la personne. Une réponse était demandée à deux stades de la maladie : (1) alors que la personne ne manifeste pas de signes de détresse et qu'il lui reste vraisemblablement plusieurs années à vivre et (2) alors qu'elle manifeste des signes de détresse et qu'elle est considérée comme étant en fin de vie.

4 Elle a reçu au préalable l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie – CHUS (#2021-3798).

Pour chacun de ces deux stades, le travailleur social était invité à répondre de nouveau à la question, cette fois en imaginant que la personne n'a pas exprimé ses volontés par écrit, mais qu'elle a maintes fois réitéré verbalement son désir de ne pas vivre la maladie jusqu'au bout.

1.3 L'analyse des données

Des analyses descriptives ont d'abord servi à brosser un portrait de l'échantillon. Les commentaires émis par les travailleurs sociaux ont ensuite été soumis à une analyse de contenu (Creswell et Creswell, 2018). Le codage s'est appuyé sur une grille préexistante, développée conjointement par trois chercheurs (Bravo et al., 2021) à partir des commentaires laissés par 420 répondants à nos enquêtes antérieures sur l'élargissement de l'AMM aux personnes inaptes. Cette grille comprend sept rubriques qui permettent de classer les propos des répondants selon qu'ils concernent : (1) le questionnaire, (2) le répondant lui-même, (3) les personnes visées par l'élargissement, (4) leurs proches, (5) le système de santé, (6) certaines valeurs présentes dans notre société ou (7) des aspects principalement législatifs de l'élargissement. Le codage des commentaires a été effectué de manière inductive, avec la possibilité que de nouvelles rubriques émergent des données (Thomas, 2006).

2. Résultats

2.1 Description de l'échantillon

Des 367 répondants à l'enquête, 162 (44 %) ont émis un commentaire. Le tableau 1 décrit leurs caractéristiques. Ils sont âgés en moyenne de 45 ans, et majoritairement des femmes nées au Canada. La moitié des répondants qui ont émis un commentaire qualifient leurs croyances religieuses ou spirituelles d'importantes. Détenteurs pour la plupart d'un baccalauréat, 49 % ont reçu une formation en soins palliatifs et 44 % ont suivi une formation sur l'AMM. L'échantillon est diversifié en ce qui a trait au nombre d'années de pratique et aux milieux de travail. En outre, nombreux sont les travailleurs sociaux qui ont reçu des demandes d'aide à mourir (pas nécessairement formelles) dans les 12 mois précédant l'enquête. Un répondant sur deux a participé au processus d'AMM (présumément pour une personne apte). Bien que 43 % des répondants disent appréhender de devoir participer au processus d'AMM pour une personne inapte, 81 % indiquent qu'ils accepteraient néanmoins de collaborer.

Tableau 1 Portrait des répondants qui ont émis un commentaire ($n = 162$)*

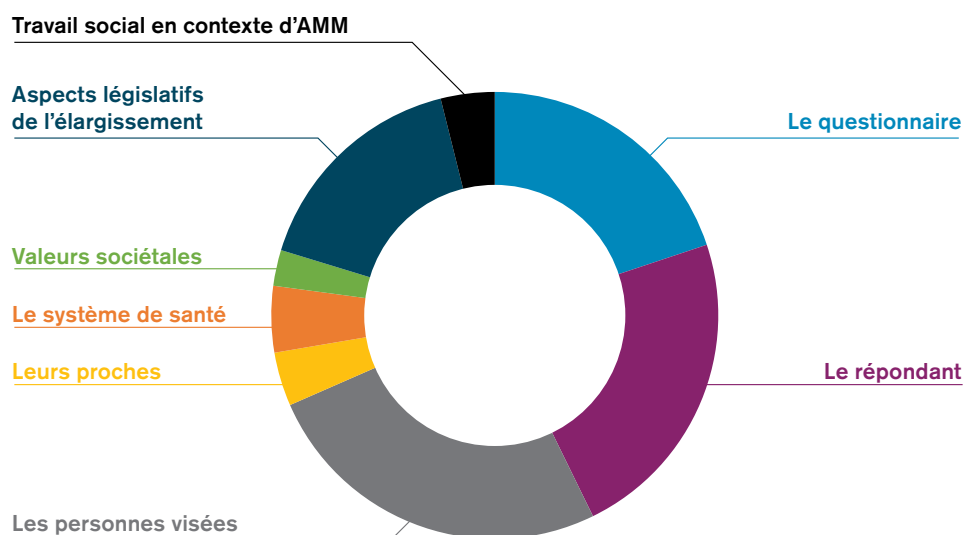
Caractéristiques sociodémographiques		
Âge (en années)		45 ± 12
Genre (féminin)		140 (86 %)
Pays d'origine (Canada)		145 (90 %)
Importance des croyances religieuses ou spirituelles (<i>plutôt ou très importantes</i>)		76 (50 %)
Caractéristiques liées à la pratique		
Diplôme le plus élevé (baccalauréat)		127 (78 %)
A reçu une formation en soins palliatifs		80 (49 %)
A reçu une formation sur l'AMM		72 (44 %)
Ressent le besoin d'une formation sur l'AMM		110 (68 %)
Années de pratique	10 ou moins	67 (41 %)
	11 à 20	45 (28 %)
	21 ou plus	50 (31 %)
Milieu de pratique (plus d'une réponse possible)	Soutien à domicile	77 (48 %)
	Centre hospitalier	30 (19 %)
	Soins de longue durée	33 (20 %)
A reçu des demandes d'aide à mourir de la part de patients pour soulager leurs souffrances (dans les 12 mois précédant l'enquête)		120 (74 %)
A reçu des demandes d'aide à mourir de la part de familles pour soulager les souffrances d'un proche (dans les 12 mois précédant l'enquête)		85 (52 %)
Connaissance et expérience professionnelle relatives à l'AMM		
Sait qu'il est permis de refuser d'y participer		104 (64 %)
A participé au processus d'AMM		74 (46 %)
Appréhende de devoir participer au processus d'AMM pour une personne inapte		70 (43 %)
Accepterait de participer au processus d'AMM pour une personne inapte		132 (81 %)

* Exception faite de l'âge pour lequel nous rapportons la moyenne ± l'écart-type, la donnée rapportée est une fréquence absolue, avec le pourcentage entre parenthèses.

2.2 Répartition des unités de sens par rubrique

Nous avons extrait 463 unités de sens des commentaires émis par les travailleurs sociaux, dont la répartition est présentée à la figure 1. Les sept rubriques de la grille initiale de codage y sont représentées, à des degrés divers. Les propos se rapportent majoritairement au questionnaire (20 % des 463 unités de sens), au répondant lui-même (23 %), aux personnes visées par l'élargissement de l'AMM (26 %) et aux aspects principalement législatifs de l'élargissement (16 %). De 3 % à 5 % des propos ont été classés dans les trois autres rubriques prédéfinies, à savoir les proches des personnes visées, le système de santé qui les dessert et les valeurs véhiculées dans la société. Une huitième rubrique a émergé du processus de codage, dans laquelle nous avons regroupé les propos touchant la pratique du travail social en contexte d'AMM (4 % des unités de sens). Voyons maintenant quelques extraits illustrant ces différentes rubriques.

Figure 1 Répartition des 463 unités de sens



2.3 Les commentaires par rubrique

2.3.1 Le questionnaire

Plusieurs répondants nous ont remerciées de leur avoir donné l'occasion de s'exprimer sur le sujet : « Merci d'offrir cet espace pour se prononcer » (#1719) ». D'autres ont souligné parallèlement la nature délicate du sujet abordé et les conflits de valeurs qu'il fait émerger : « Quel sujet passionnant, mais éthiquement délicat!!!! » (#820) ou « Combat intérieur entre la vie est précieuse et doit être protégée à tout prix et le droit de la personne à décider quand et comment elle désire mourir » (#395). D'autres ont commenté le contenu du questionnaire. L'obligation de répondre par oui ou non à certaines questions complexes et le peu d'information que fournit une vignette pour se forger une opinion ont été soulignés. L'exemple souligne les limites du recours à des vignettes :

Dans les mises en situation, j'avais l'impression qu'on était dans un contexte idéal de situation amenant une prise de décision plus « facile ». Malheureusement, dans la réalité, les situations personnelles, familiales et sociales sont beaucoup plus complexes. Nous devons aussi conjuguer avec les émotions de la personne, de sa famille et parfois avec celles du personnel œuvrant auprès de la personne et de sa famille, ce qui complexifie le tout. Ce qui fait en sorte qu'on est parfois loin du contexte idéal des énoncés de ce sondage (#1640).

2.3.2 Le répondant

De nombreux répondants ont utilisé l'espace à la fin du questionnaire pour réitérer leur position face à l'élargissement. Bien que majoritairement favorables, des répondants ont tenu à réitérer leur opposition : « J'espère de tout cœur [...] qu'on trouvera une autre solution avant d'en arriver là. Je ne peux pas empêcher l'application de cette loi mais je ne donnerai jamais mon accord » (#1676), tandis que d'autres ont admis leur ambivalence devant les nombreux enjeux que soulève l'élargissement. À cet effet, ce répondant explique :

Je dois encore cheminer de mon côté en lien avec le sujet de votre étude. Mon malaise se situe au niveau du consentement. Celui-ci peut être retiré en tout temps. Peut-on obtenir un consentement libre et éclairé d'une personne ayant des troubles cognitifs avancés? Non... Est-ce qu'elle aura des contentions pour que le médecin procède? Est-ce que l'aide médicale à mourir pour les gens Alzheimer vise d'abord à soulager la famille? Ce sont plein de questionnements que j'ai actuellement (#1743).

Des expériences personnelles ont été évoquées pour justifier les positions :

Pour avoir vu plusieurs de mes proches se dégrader en raison d'une démence, j'aurais apprécié qu'une telle mesure soit en place. Ma grand-mère a vécu de ses 88 ans à 102 ans avec l'Alzheimer en n'étant plus que l'ombre d'elle-même. Je considère qu'elle n'avait aucune qualité de vie. Elle était rendue agressive, traitait les employés de toutes sortes de noms, etc. (#1151).

Des expériences professionnelles témoignent également de la moindre qualité de vie de nombreuses personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur :

Pour avoir travaillé en CHSLD, plusieurs personnes qui y vivent n'ont aucune qualité de vie, mais l'on s'acharne thérapeutiquement à les garder en vie alors que, possiblement, plusieurs ne voudraient même pas continuer à vivre en se voyant ainsi. [...] La qualité de vie ne se résume pas à être encore capable de manger et à avoir le cœur qui continue à battre. C'est beaucoup plus que cela à mon avis. Ce travail en CHSLD m'a profondément troublée... de voir à tous les jours des personnes qui n'ont plus aucune conscience de qui elles sont, qui n'ont plus de plaisir à la vie, qui n'ont plus de dignité si l'on compare avec leur état antérieur... Cela m'attristait et je ne comprenais pas l'acharnement que l'on faisait (#1151).

J'ai aussi été préposée aux bénéficiaires en CHSLD il y a plus de 30 ans et je suis encore traumatisée par toutes ces personnes grabataires, sans aucune qualité de vie, que l'on garde en vie ou dont la famille supplie de préserver la vie. Ça fait 24 ans que je fais du soutien à domicile et que je visite des CHSLD, ressources intermédiaires et hôpitaux. Je souhaite ardemment ne pas me rendre en CHSLD ni privé ni public. C'est totalement inhumain pour les personnes, surtout celles atteintes de problèmes neurocognitifs majeurs (#1450).

14

2.3.3 Les personnes visées

Les propos classés dans cette rubrique traitent de l'impact de la maladie sur les personnes atteintes et de l'importance de respecter leurs volontés. Comme illustré plus haut, l'impact de la maladie est perçu négativement par la majorité des répondants qui se sont exprimés à ce sujet. Certains répondants ont toutefois souligné qu'une bonne qualité de vie est possible en présence d'un trouble neurocognitif majeur :

Les proches d'une personne atteinte de démence [qui] ne les reconnaît plus pensent souvent que cette dernière est en souffrance de se retrouver dans un tel état. Ils sont choqués par la différence qu'il y a entre la personne qu'ils ont connue et celle qui se trouve maintenant devant eux. Le fait que la personne n'ait plus la même connaissance ne signifie pas nécessairement qu'elle est malheureuse ou en détresse. La majorité de ces personnes atteintes apprécient la vie, mais d'une manière différente (#529).

Valeurs chères à la pratique du travail social, le respect des volontés et l'autodétermination de la personne ont maintes fois été évoqués par les répondants pour justifier l'accès à l'AMM par demande anticipée : « Selon moi, il s'agit d'une prise de pouvoir ultime sur sa vie que de décider de sa mort. Je ne pense pas qu'il faille préserver la vie à tout prix, mais qu'il faut préserver l'autonomie des gens, l'autodétermination et leur dignité » (#357).

La majorité des répondants préfère que les volontés soient attestées par écrit, et certains le jugent même nécessaire, comme l'illustrent les propos suivants :

Il m'apparaît non négociable que pour autoriser l'AMM, il devrait obligatoirement y avoir des directives anticipées spécifiant cette mesure. En effet, sinon, le fardeau reposera sur les proches et l'équipe soignante. Cela pourrait avoir de lourdes conséquences pour ces derniers si leur décision n'est basée seulement sur un souhait donné verbalement. Déjà que de choisir qu'il est maintenant temps d'appliquer les directives médicales anticipées sera difficile autant pour l'équipe que pour les proches, imaginez sans directives écrites (#1456).

D'autres n'en font pas une condition d'accès à l'AMM. C'est ce que reflètent les propos ci-dessous :

[U]ne personne en fin de vie qui serait atteinte de TNCM et qui démontrerait des signes évidents de souffrance physique et d'anxiété pourrait recevoir l'AMM si la demande est formulée par des proches qui ont le bien-être de la personne à cœur. Je crois que c'est un sujet délicat, mais je pense que nous pouvons, en tant que société, établir des critères précis et des balises claires pour éviter les dérapages et les abus (#357).

2.3.4 Leurs proches

Cette rubrique regroupe des propos soulignant qu'un trouble cognitif fait plus d'une victime : « La maladie d'Alzheimer est une maladie qui fait souffrir non seulement les gens qui en sont atteints, mais également leurs proches » (#1735). D'autres évoquent la crainte qu'une AMM soit d'abord motivée par le désir de soulager l'entourage : « Il ne faut pas oublier que souvent, c'est la famille qui souffre "le plus", alors comment lui remettre entre les mains cette décision si importante? Par épuisement, certaines pourraient être tentées du pire... et d'autres pourraient vivre un important sentiment de culpabilité (#1210). La charge émotionnelle des proches a été par exemple soulignée en ces termes :

Si la loi devait voir le jour, [il] ne faut pas oublier que la décision finale incomberait aux proches et non au personnel soignant. Le fardeau moral serait lourd de conséquences psychologiques pour les proches. [...] La personne qui rédigerait ses volontés devra aussi comprendre qu'elle délègue une grande responsabilité à son entourage (#496).

2.3.5 Le système de santé

Les propos relatifs au système de santé sont tous négatifs, déplorant son incapacité à bien répondre aux besoins des usagers et le risque que l'AMM vienne pallier les soins et les services défaillants. Les deux extraits qui suivent illustrent avec éloquence l'importance que les répondants attachent à l'amélioration du système de santé :

Et surtout, [...] il est primordial que ce choix n'en devienne pas un faute de ressources publiques. Et ce pour les aidants également. Il est donc nécessaire que le RSCS puisse avant tout répondre aux besoins de la population avant même de penser à élargir les critères de l'AMM (#203).

Je tiens à souligner que l'AMM devrait demeurer un choix de dernier recours pour mettre fin à la souffrance globale. Un travail en amont, sur d'autres déterminants, est à faire en parallèle à un élargissement des critères de l'AMM : développer l'accès à des services publics suffisants, satisfaisants, permettant de supporter le maintien à domicile dans la dignité. Améliorer l'accès à des médecins de famille; améliorer la formation de ces derniers relativement aux soins palliatifs; améliorer la collaboration entre les différents acteurs impliqués (md de famille-clsc-hôpital-maison de soins palliatifs). [...] Bonifier l'offre de résidences réellement adaptées aux personnes atteintes de troubles cognitifs ou de maladies invalidantes, où le personnel possède une connaissance de ces troubles et de l'intervention adaptée; je pense à la maison Carpe Diem (#1634).

2.3.6 Valeurs sociétales

Celles abordées dans les commentaires ont trait au refus d'accepter la mort et aux biais présents dans la société. L'extrait suivant est représentatif des propos relatifs à la mort :

Nous avons tellement peur de la mort comme société. [...] Ce qui m'a le plus frappé lorsque j'ai travaillé pendant presque trois ans en soins palliatifs, c'est le refus des gens d'aborder leur propre mort avec les proches et repousser toujours plus ce moment avec des traitements de chimiothérapie palliative qui diminuaient leur qualité de vie, au lieu d'accueillir la mort en face (#37).

Quant aux propos relatifs aux biais, ils soulignent la valeur moindre que l'on accorde parfois à certains groupes sociaux :

Je considère que le problème actuel, pour nos personnes âgées en perte d'autonomie avec ou sans troubles neurocognitifs majeurs, n'est pas de mourir dans la dignité, mais plutôt de vieillir dans la dignité. Oui, il y a place à réflexion sur l'AMM pour eux, mais je crois que le débat actuel de notre société doit d'abord passer par une réflexion sur : quelle est la place que l'on veut donner à ces gens qui vivent le dernier bout de chemin de leur vie? S'ils sont davantage reconnus, respectés, bien entourés et traités ainsi que considérés pour l'apport qu'ils ont apporté à la société, ils seront peut-être moins souffrants et désireux de vouloir en finir avec cette souffrance insupportable (#1236).

2.3.7 Aspects principalement législatifs de l'élargissement

Plusieurs sujets ont été abordés dans cette rubrique, dont les alternatives à l'AMM : « Je trouve que les soins de fin de vie (soins palliatifs) sont une bonne alternative de l'aide médicale à mourir. [...] Que les douleurs de la personne soient soulagées afin qu'elle parte sans douleur mais en quelques jours au lieu de mettre fin en une minute à sa vie » (#1483). Il est aussi question des difficultés d'application : « J'ai de la difficulté à comprendre qui prendra la décision de faire l'AMM en contexte d'inaptitude? » (#444) ou « Je me demande quel sera le rôle du consentement substitué advenant le refus catégorique d'un proche de faire appliquer les volontés » (#388). Les limites des directives anticipées sont également abordées : « Personne ne peut prévoir comme[nt] il va vivre telle ou telle situation avant de l'avoir vécue. La vie nous apprend que, bien souvent, nous pensons ne pas être capables de surmonter certains obstacles, et finalement nous développons une belle résilience » (#1210).

Des répondants ont exprimé un certain malaise à l'idée qu'une future loi exige de respecter les volontés en toutes circonstances : « Je serais réticente à faire appliquer des volontés chez une personne qui finalement se porte assez bien avec ses problèmes cognitifs, est joyeuse, a maintenu des capacités fonctionnelles malgré une grande confusion et une mémoire complètement atteinte » (#388). Un autre répondant a exprimé la même idée, en mettant en contraste deux cas de figure :

Pourquoi mettre fin à la vie de quelqu'un sous prétexte que cette personne pensait vouloir le faire lorsqu'elle ne reconnaîtrait plus sa famille si cette dernière est souriante, de belle humeur, participe aux activités, dort et mange bien, etc.? De l'autre, pourquoi laisser souffrir une personne qui n'avait pas indiqué ses volontés par écrit, mais qui refuse quotidiennement les soins offerts, est agressive avec le personnel et son entourage, pleure à tous les jours, crie la nuit, essaie de se sauver depuis plusieurs semaines, présente de la détresse ou de l'anxiété, non soulagée malgré les efforts et la mise en place d'un plan d'intervention, etc.? (#1427).

Qu'ils soient en faveur ou contre l'élargissement, plusieurs répondants ont partagé leurs appréhensions, notamment en lien avec le risque d'abus : « J'ai vu des proches demander qu'on cesse d'alimenter une personne parce que ça coûtait cher de la garder en CHSLD. J'ai très peur des dérapages si on ouvre trop grand l'accès à la mise à mort » (#529). D'autres s'inquiètent de la réaction de la personne inapte à qui une AMM serait administrée : « Je suis un peu inquiète car ces gens inaptes ne sont pas conscients de ce qui arrivera [pour] eux... ça va être particulier si la Loi passe... [Pour] les familles aussi... Et pour nous... » (#185).

Dans cette septième rubrique ont aussi été classés les propos touchant les critères d'accès à l'AMM par demande anticipée (ex. : présence de souffrance, faible qualité de vie, atteinte à la dignité, être en fin de vie) et les mesures de sauvegarde à mettre en place advenant leur légalisation (ex. : demande écrite, consensus entre la famille et l'équipe soignante). Concernant les mesures de sauvegarde, plusieurs insistent sur l'importance de solliciter le consentement de la personne inapte et de respecter son refus, le cas échéant :

J'aimerais ajouter que je suis favorable à ce qu'une personne inapte et en fin de vie, qui aurait préalablement fait la demande écrite en bonne et due forme de recevoir l'AMM lorsqu'elle ne reconnaîtrait plus ses proches, puisse la recevoir, oui. Cependant, si au moment de lui administrer elle s'oppose de façon catégorique, il faudrait annuler le projet (#1755).

17

Ce dernier répondant termine son commentaire avec une question percutante : « Qu'est-ce qui est pire, dans les circonstances où la personne correspond aux critères de l'AMM : être tenu de vivre lorsque l'on voudrait mourir, ou être tenu de mourir lorsque l'on voudrait vivre? »

2.3.8 Le travail social en contexte d'AMM

Plusieurs répondants soulignent l'importance que les travailleurs sociaux participent au processus d'AMM en tant qu'évaluateur. Les extraits suivants décrivent deux contextes dans lesquels ils considèrent que leur expertise contribuerait à protéger les personnes inaptes :

Pour ma part, il est essentiel que le travailleur social participe en tant qu'évaluateur à la prise de décision et d'évaluation de l'admissibilité à l'AMM. [...] Pour les personnes inaptes, il doit y avoir davantage d'évaluation et même un nouvel acte réservé au TS pour éviter les situations d'abus et d'entrave au droit à la vie (#203).

Dans le cas où des proches font la requête de l'AMM pour une personne inapte n'ayant pas écrit ses volontés alors qu'elle était apte, le rôle du TS pourrait être d'attester, sous forme d'évaluation/rapport, les dynamiques familiales en présence et comment les proches représentent les volontés du patient dans le meilleur de son intérêt (#773).

Certains expriment des craintes quant à la surcharge qui pourrait en découler : « Nous sommes déjà tellement surchargées, [...] comment et pourrions-nous avoir le temps de bien faire les choses? » (#444). D'autres font plutôt valoir l'importance qu'une participation à l'AMM soit volontaire : « Si

nous ne sommes pas à l'aise, l'accompagnement offert ne pourra pas être d'une grande qualité. Par respect pour les gens aidés, on se doit de diriger vers un autre professionnel si nous ne sommes pas à l'aise » (#242).

La nécessité d'offrir aux professionnels un soutien psychologique est souligné : « L'accompagnement en fin de vie est épuisant pour les travailleurs sociaux. Il [ne] faudrait pas avoir plus d'un dossier à la fois. Le TS devrait prendre son souffle après chaque dossier, ayant accès à une séance gratuite avec un psychologue au moins une fois par année » (#1697). L'importance d'une formation préalable est aussi évoquée : « On manque de formation comme TS sur le processus, sur le cheminement d'une demande. Il s'agit d'un aspect très légiféré et nous n'avons que peu de connaissance » (#242); « Avant d'élargir le cadre de la loi sur l'aide médicale à mourir, il faudrait que la formation soit faite aux différents partis. Très important de le faire avant » (#1356).

Enfin, des répondants ayant participé au processus d'AMM expriment, outre un besoin de formation, le sentiment que leur profession n'est pas valorisée et souffre d'un manque de collaboration :

Voici mes constats comme TS en CH dédié à l'AMM : peu d'intérêt/reconnaissance de mes supérieurs sur l'importance du travail du TS; peu de collaboration médecin TS (les médecins ne lisent pas mes EFS); je me suis développée sur le tas. Je suis seule, pas d'équipe, pas de soutien... je [ne] sais pas si ce que je fais est adéquat; le rôle du TS est mal défini, pas obligatoire et peu reconnu (#558).

3. Discussion

Le volet quantitatif de notre étude révèle un appui considérable à l'élargissement de l'accès à l'AMM aux personnes inaptes parmi les travailleurs sociaux qui ont répondu au questionnaire. L'appui est plus marqué lorsque la personne a fait une demande écrite, manifeste de la détresse et se trouve en fin de vie. Il est aussi plus marqué chez les travailleurs sociaux que chez les infirmières et les médecins (Bravo et al., 2022). La plus grande ouverture des travailleurs sociaux à une AMM, comparativement à d'autres professionnels de la santé, est rapportée par d'autres auteurs (Miller et al., 2004; Portenoy et al., 1997), mais uniquement dans le contexte d'une personne apte à consentir. Comme mentionné dans l'introduction, notre enquête est la première à explorer la perspective de travailleurs sociaux sur l'AMM dans le contexte d'une personne inapte à consentir.

L'analyse qualitative des commentaires émis à la fin du questionnaire nous a permis de découvrir les diverses raisons qui motivent la position des répondants face à l'élargissement de l'AMM aux personnes inaptes. Les principales ont trait à la valeur qu'ils accordent à l'autonomie décisionnelle et à la perception – fondée sur des expériences personnelles et professionnelles – selon laquelle les personnes à un stade avancé d'une maladie neurodégénérative souffrent souvent d'une piètre qualité de vie. Des inquiétudes ont aussi été exprimées, tant par les répondants favorables à l'élargissement que par ceux qui sont contre, dont celle que l'AMM soit administrée pour de mauvaises raisons (abus de la part des proches, déficience du système de santé et de services sociaux). Des répondants ont par ailleurs fait état du défi que pose le choix du moment pour exécuter une demande anticipée, du fardeau émotif des tiers chargés de la faire respecter et de la difficulté pour une personne inapte de confirmer son désir de mourir. Ces propos témoignent des valeurs qui sont chères à la profession de travail social, comme l'autodétermination des personnes, le respect de leurs droits et la protection des personnes vulnérables (Csikai, 1999a, 1999b, 1999c; Csikai et Bass, 2000; Miller et al., 2004). Ils font écho aux arguments que l'on retrouve dans les écrits scientifiques en faveur de la légalisation des demandes anticipées et de la nécessité de mettre en place des mesures pour éviter les dérives (Comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM, 2018; MSSS, 2019; Nakanishi et al., 2021).

Certains propos recueillis dans le cadre de notre étude sont toutefois uniques aux travailleurs sociaux, n'ayant pas été relevés dans les écrits scientifiques consultés ni dans les commentaires émis par les infirmières et les médecins que nous avons sondés (Bravo et al., 2021). Parmi ces propos, mentionnons d'abord l'importance pour les travailleurs sociaux de tenter d'obtenir le consentement de la personne malgré son inaptitude et de respecter un éventuel refus de sa part. Cette position est conforme à l'article 9 du projet de loi n° 83, qui énonce que « tout refus de recevoir l'aide à mourir... doit être respecté ».

Les travailleurs sociaux sont aussi les seuls à avoir abordé le rôle qu'ils devraient jouer dans le processus d'AMM, dont celui de contribuer à l'évaluation de l'admissibilité d'une personne inapte et de la validité de sa demande anticipée. Ils souhaitent que leur expertise soit mise à profit pour déterminer, par exemple, si la personne était apte à l'époque où elle a rédigé sa demande anticipée et si celle-ci résultait alors de pressions indues. La justesse de leur évaluation dépendrait de la qualité des informations qu'ils pourraient obtenir au sujet d'une personne avec laquelle il ne serait plus possible de communiquer directement. Leurs informations proviendraient majoritairement de l'entourage de celle-ci, leur fournissant alors l'occasion de sonder la dynamique du réseau familial et social, ainsi que les motifs des proches à faire exécuter la demande.

L'évaluation de l'aptitude d'une personne à prendre des décisions, ainsi que l'établissement de la présomption de son aptitude au moment de la signature d'un document, sont des tâches familières notamment aux travailleurs sociaux qui procèdent à l'évaluation psychosociale dans le cadre des mesures de protection du majeur. Le contexte dans lequel ces tâches seraient réalisées – celui d'une personne maintenant inapte qui aurait fait une demande anticipée d'AMM – serait toutefois nouveau. Plusieurs répondants ont exprimé un besoin de formation à cet égard. L'OTSTCFQ est bien placé pour répondre à ce besoin. Une session de formation continue d'une journée, élaborée en partenariat avec l'Ordre, aborde le rôle professionnel des travailleurs sociaux en contexte d'AMM⁵. Méconnue de certains de nos répondants, cette formation gagnerait à être davantage publicisée. En outre, toute formation future devrait rappeler aux travailleurs sociaux leur droit à l'objection de conscience (en vertu de l'article 241.2(9) du *Code criminel* et de l'article 50 de la LSFV), ce que 36 % de nos répondants ignoraient (voir le tableau 1), et leur proposer des repères réflexifs pour l'application de ce droit en contexte d'AMM.

D'autres propos fournissent matière à réflexion pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, dont ceux relatifs à la surcharge appréhendée et à l'importance d'offrir un soutien psychologique aux travailleurs sociaux qui accepteraient de participer au processus d'AMM. Un répondant a de plus suggéré que cette participation soit restreinte à des travailleurs sociaux volontaires, plutôt que d'être imposée à tous. Cette suggestion mérite considération. Citant la politique du *National Association of Social Workers* (NASW) sur les soins de fin de vie publiée en 1996, Ellen L. Csikai (1999c, p. 56) souligne que les travailleurs sociaux « devraient pouvoir refuser de participer à des discussions sur le suicide assisté et autres sujets connexes avec les patients/familles s'ils ne sont pas à l'aise avec des idées qui contredisent leurs croyances et valeurs personnelles » (traduction libre). Plus loin (p. 59), elle ajoute toutefois que le refus de discuter de ces questions délicates pourrait être non professionnel, voire non éthique, notamment dans les milieux où les ressources limitées en travail social ne permettraient pas de référer la personne ou ses proches à un autre professionnel. Enfin, l'Ordre devrait promouvoir le rôle du travail social dans l'AMM. Celui-ci semble méconnu et sous-valorisé, même dans le contexte actuel où les personnes à qui l'AMM est

5 Formation intitulée « Loi concernant les soins de fin de vie : défis éthiques et cliniques pour les travailleurs sociaux », accessible au <https://formation.otstcfq.org/Web/MyCatalog/View?pid=8ulbqpuolaPe6LFtuF9MQ%3d%3d&id=zv6hxx3LSECcAY6eRkYPvw%3d%3d>.

administrée sont pour la plupart aptes à consentir. Ce rôle sera encore plus important auprès des personnes devenues inaptes, advenant la légalisation des demandes anticipées.

Limites et forces

Nos constats doivent être interprétés à la lumière de certaines limites. Ignorant le nombre de personnes admissibles à notre enquête, nous ne sommes pas en mesure d'établir le taux de participation⁶. Il est par ailleurs possible que les opinions des participants diffèrent de celles des non-participants, comme fréquemment observé dans des enquêtes qui portent sur des sujets sensibles (Dillman et al., 2014; Fischer et al., 2006; Lee, 1993).

Notre étude comporte aussi des forces, dont celles de cibler un groupe professionnel souvent ignoré par les chercheurs et de reposer sur un questionnaire éprouvé dans le cadre de nos enquêtes antérieures. C'est aussi de ces enquêtes que provient la grille de codage. Celle-ci s'est avérée appropriée pour classer les commentaires laissés par les travailleurs sociaux, tout en faisant émerger une nouvelle rubrique qui leur est propre, dans laquelle ont été regroupés les propos liés au rôle que souhaitent jouer les travailleurs sociaux dans l'éventualité où l'AMM serait élargi aux personnes inaptes.

CONCLUSION

Les travailleurs sociaux qui ont participé à notre enquête se sont majoritairement exprimés en faveur d'autoriser les demandes anticipées d'AMM, surtout pour les personnes inaptes qui sont en fin de vie et en détresse. Complétant ces résultats, l'analyse des commentaires a dévoilé les raisons de leur appui, mais aussi leurs préoccupations. Les répondants ont souligné l'importance, pour les personnes qui demanderont l'AMM par anticipation, de bénéficier de leur expertise professionnelle. Il leur importe également que les travailleurs sociaux qui souhaitent s'impliquer soient formés au préalable et soutenus dans les tâches qui leur seront confiées.

Le Québec reprendra prochainement l'étude du projet de loi n° 38, qui prévoit l'ajout de dispositions autorisant les demandes anticipées d'AMM. Les modifications proposées à la LSFV permettraient aux personnes qui le désirent de recevoir l'AMM après avoir perdu la capacité d'y consentir. Dès mars 2024, l'accès à l'AMM sera aussi élargi aux personnes dont le trouble mental est le seul problème médicalement invoqué (Gouvernement du Canada, 2021). En outre, des discussions ont été entamées pour l'élargir également aux mineurs matures (Conseil des académies canadiennes, 2018). Il serait opportun qu'une étude comme la nôtre, avec ses volets quantitatif et qualitatif, soit menée auprès des travailleurs sociaux du Québec afin qu'ils puissent contribuer à la réflexion collective sur l'élargissement de l'accès à l'AMM à ces deux autres populations vulnérables.

Source de financement et remerciements

L'étude a été réalisée grâce au soutien financier du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie. Les auteurs remercient chaleureusement Geneviève Cloutier et Alain Hébert de l'OTSTCFQ pour leur précieuse collaboration tout au long de l'étude. Ils tiennent également à exprimer leur gratitude à tous les travailleurs sociaux qui ont pris le temps de répondre au questionnaire.

6 Celui-ci s'élevait à 25,5 % chez les médecins et à 59 % chez les infirmières (Bravo et al., 2019).

ABSTRACT:

Persons lacking decision-making abilities due to major neurocognitive disorders cannot currently access medical assistance in dying (MAiD) through an advance request. A questionnaire was designed to assess social workers' attitudes toward extending MAiD to this population. A recently published quantitative analysis of their answers (Bravo et al., 2022) shows high support among social workers for giving incompetent persons access to MAiD. The present paper reports the results of a qualitative analysis of the comments left by the respondents at the end of the questionnaire, through which they voice concerns. Of the 367 questionnaires returned, 162 included comments. Main concerns pertain to difficulties in carrying out advance requests, the risk of abuse, and the healthcare system's failure to address the needs of persons living with major neurocognitive disorders. Should advance requests for MAiD become legalized, social workers wish to be involved, adequately trained, and supported in their work.

KEYWORDS:

Social work, end of life, medical assistance in dying (MAiD), advance request, dementia

RÉFÉRENCES

- Antifaëff, K. (2019). Social work practice with medical assistance in dying: A case study. *Health & Social Work, 44*(3), 185-192. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlz002>
- Assemblée nationale du Québec (2021). *Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie*. <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/index.html>.
- Bravo, G., Arcand, M. et Trottier, L. (2021). L'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur : analyse des commentaires de participants à une enquête. *Journal canadien de bioéthique, 4*(2), 36-54. <https://doi.org/10.7202/1084450ar>
- Bravo, G., Delli-Colli, N., Dumont, I., Bouthillier, M.-E., Rochette, M. et Trottier, L. (2022). Social workers' attitudes toward medical assistance in dying for persons with dementia: Findings from a survey conducted in Quebec, Canada. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 18*(3), 273-292. <https://doi.org/10.1080/15524256.2022.2093314>
- Bravo, G., Trottier, L., Rodrigue, C., Arcand, M., Downie, J., Kaasalainen, S., ... et Van den Block, L. (2019). Comparing the attitudes of four groups of stakeholders from Quebec, Canada, toward extending medical aid in dying to incompetent patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 34*(7), 1078-1086. <https://doi.org/10.1002/gps.5111>
- Conseil des académies canadiennes (2018). *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures*. Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures, Conseil des académies canadiennes.
- Csikai, E. L. (1999a). Hospital social workers' attitudes toward euthanasia and assisted suicide. *Social Work in Health Care, 30*(1), 51-73. https://doi.org/10.1300/j010v30n01_04
- Csikai, E. L. (1999b). The role of values and experience in determining social workers' attitudes toward euthanasia and assisted suicide. *Social Work in Health Care, 30*(1), 75-95. https://doi.org/10.1300/j010v30n01_05
- Csikai, E. L. (1999c). Euthanasia and assisted suicide: Issues for social work practice. *Journal of Gerontological Social Work, 31*(3/4), 49-63. https://doi.org/10.1300/J083v31n03_04
- Csikai, E. L. et Bass, K. (2000). Health care social workers' views of ethical issues, practice, and policy in end-of-life care. *Social Work in Health Care, 32*(2), 1-22. https://doi.org/10.1300/j010v32n02_01
- Code criminel. L.R.C. 1985, c. C-46.
- Comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM (2018). *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*. Conseil des académies canadiennes.

- Creswell, J. W. et Creswell, J. D. (2018). Qualitative Methods. Dans J. W et J. D. Creswell, *Research design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (5^e édition, p. 179-211). Sage Publications.
- Dillman, D. A., Smyth, J. D. et Christian, L. M. (2014). *Internet, phone, mail, and mixed-mode surveys: The Tailored Design Method* (4^e édition). John Wiley & Sons.
- Downie, J. et Green, S. (2021). For people with dementia, changes in MAID law offer new hope. *Policy Options*. <https://policyoptions.irpp.org/magazines/april-2021/for-people-with-dementia-changes-in-maid-law-offer-new-hope/>.
- Fischer, S., Miccinesi, G., Hornung, R., Bosshard, G., Deliens, L., van der Heide, A. ... et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2006). Responders and non-responders in a study on medical end-of-life decisions in Denmark, the Netherlands, Sweden and Switzerland, *Sozial und Präventivmedizin*, 51(1), 24-33. <https://doi.org/10.1007/s00038-005-0004-x>
- Gouvernement du Canada (2021). *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, L.C. 2021, c. 2.
- Gouvernement du Québec (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ, c. S-32.0001.
- Kramer, B. J. (2013). Social workers' roles in addressing the complex end-of-life care needs of elders with advanced chronic disease. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 9(4), 308-330. <https://doi.org/10.1080/15524256.2013.846887>
- Lee, R. M. (1993). *Doing Research on Sensitive Topics*. Royal Holloway University of London.
- Lévesque, F. (2022, 6 septembre). Aide médicale à mourir élargie. Le projet de loi ne sera pas adopté cette session. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2022-06-09/aide-medicale-a-mourir-elargie/le-projet-de-loi-ne-sera-pas-adopte-cette-session.php>
- Miller, L. L., Harvath, T. A., Ganzini, L., Goy, E. R., Delorit, M. A. et Jackson, A. (2004). Attitudes and experiences of Oregon hospice nurses and social workers regarding assisted suicide. *Palliative Medicine*, 18(8), 685-691. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm961oa>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2019). *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*. Gouvernement du Québec, Direction des communications. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>
- Nakanishi, A., Cuthbertson, L. et Chase, J. (2021). Advance requests for medical assistance in dying in dementia: A survey of dementia care specialists. *Canadian Geriatrics Journal*, 24(2), 82-95. <https://doi.org/10.5770%2Fcgj.24.496>
- National Association of Social Workers (1996). Client Self-Determination in End-of-Life Issues. *Social Work Speaks*. NASW Press.
- Portenoy, R. L., Coyle, N., Kask, K. M., Brescia, F., Scanlon, C., O'Hare, D. ... et Foley, K. M. (1997). Determinants of the willingness to endorse assisted suicide. A survey of physicians, nurses, and social workers. *Psychosomatics*, 38(3), 277-287. [https://doi.org/10.1016/s0033-3182\(97\)71465-8](https://doi.org/10.1016/s0033-3182(97)71465-8)
- Projet de loi n° 38 (2022). *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, étude détaillée en commission interrompue le 9 juin 2022.
- Thomas, D. R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237-246. <https://doi.org/10.1177/1098214005283748>
- Wang, C.-W., Chan, C. L. W. et Chow, A. Y. M. (2018). Social workers' involvement in advance care planning: A systematic narrative review. *BMC Palliative Care*, 17(1/5). <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0218-8>