

Université de Montréal

Étude descriptive des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie rapportées par des intervenants
oeuvrant auprès de personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

Par

François Aubé

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences
(M. Sc.)
en sciences infirmières

Août, 2003

© François Aubé, 2003



WY

5

U58

2003

v.019

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Étude descriptive des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie rapportées par des intervenants oeuvrant auprès de personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

présenté par :

François Aubé

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

José Côté
président-rapporteur

Jocelyne St-Arnaud
directrice de recherche

Carmen Loiselle
membre du jury

RESUME

La présente étude descriptive visait à recueillir des données factuelles sur les demandes d'aide au suicide et d'euthanasie rapportées par des intervenants oeuvrant auprès de personnes vivant avec le VIH de la région de Montréal, au Québec (Canada). Basé sur les écrits, un questionnaire a été développé et auto-administré à 270 intervenants de quatre maisons d'hébergement pour personnes vivant avec le VIH, trois unités hospitalières, deux Centres locaux de services communautaires (CLSC) et une clinique de suivi médical. Au total, 120 questionnaires ont été retournés pour un taux de réponse de 44,4%. Trente répondants sur 120 (25%) ont affirmé avoir reçu une ou plusieurs demandes d'aide au suicide d'une personne vivant avec le VIH, depuis le début de leur pratique. Pour les demandes d'euthanasie, vingt-deux intervenants sur 120 (18,3%) avaient reçu au moins une demande. De même, dix-sept répondants sur 120 (14,2%) ont affirmé avoir reçu une ou plusieurs demandes d'aide au suicide d'une personne vivant avec le VIH, dans l'année précédant l'étude, et cinq intervenants sur 120 (4,2%) avaient reçu au moins une demande d'euthanasie. Les demandes sont survenues davantage en phase terminale de la maladie, soit dans 26 des 88 cas (29,5%) relatés d'aide au suicide et dans 29 des 52 cas (55,8%) relatés d'euthanasie. Par ailleurs, selon l'expérience des répondants, les facteurs qui ont le plus motivé une demande d'euthanasie ou d'aide au suicide sont : la présence de douleurs physiques non traitées ou non soulagées (79,4%) et la peur d'un processus prolongé de la mort (79,4%). D'autre part, vingt-six personnes sur 34 (76,5%) ont indiqué qu'elles étaient en accord avec l'énoncé selon lequel une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie pouvait être rationnelle. Enfin, les interventions les plus utilisées par les intervenants, lorsqu'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie leur était adressée, ont été les suivantes : écouter la demande (86,5%), identifier ce qui la motivait (78,4%) et discuter de la demande avec un confrère ou une consœur de travail (37,8%).

En conclusion, les résultats obtenus mettent clairement en évidence la présence du phénomène des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie. Ils rappellent la nécessité (1) de développer des lignes directives claires concernant les démarches à suivre lorsqu'un intervenant reçoit une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie et (2) de développer les connaissances et le sentiment de confort des infirmières non seulement en regard des soins palliatifs, mais aussi de la maladie du VIH et des différentes composantes associées à l'aide au suicide et l'euthanasie.

Mots clés : aide au suicide, euthanasie, VIH, infirmière, choix rationnel, suicide

SUMMARY

The present descriptive study aimed at gathering data on assisted-suicide and euthanasia demands from participants caring for people living with HIV (PLWHIV) in the Montreal area, Quebec (Canada). A questionnaire was developed, based on the extent literature, and self-administered to 270 people intervening with PLWHIV in four nursing homes, three hospital wards, two Local Community Service Centre (CLSC) and a medical follow up clinic. A total of 120 questionnaires were returned, which accounts for a 44,4% response rate. Thirty participants out of 120 (25%) stated that they had received one or more demands for assistance to commit suicide from a PLWHIV. Twenty-two out of 120 (18,3%) had received at least one demand for euthanasia. Furthermore, seventeen participants out of 120 (14,2%) stated that they had received one or more demands for assistance to commit suicide from a PLWHIV. Five out of 120 (4,2%) had received at least one demand for euthanasia. In 26 out of 88 (29,5%) discussed cases of assisted suicide and 29 out of 52 (55,8%) discussed cases of euthanasia, the demand occurred more at the terminal phase of the disease. Considering participants' experience, factors most strongly related to the formulation of a demand were: presence of non-treated or unrelieved physical pain (79,4%) and fear of a prolongation of the dying process (79,4%). Twenty-six individuals out of 34 (76,5%) mentioned that they agreed with the sentence stating a demand for assistance to commit suicide or euthanasia could be rational. Interventions the most used by participants, when a demand for assistance to commit suicide or euthanasia was formulated to them were: (1) listen to the person (86,5%), (2) explore motives for the demand (78,4%), and (3) discuss the demand with a colleague at work (37,8%).

To conclude, results obtained in this study clearly indicate the presence of the phenomenon of assisted-suicide and euthanasia demands. They reinforce the need (1) to develop detailed guidelines with regards to the proper path to follow when a demand for assisted suicide or euthanasia is formulated, and (2) to increase nurses' knowledge and comfort in palliative care, as well as in relation to HIV disease and the divers components of assisted suicide and euthanasia.

Keywords: assisted-suicide, euthanasia, HIV, nurses, rational choice, suicide

TABLE DES MATIERES

LISTE DES TABLEAUX	VI
LISTE DES ABRÉVIATIONS	VII
DÉDICACE	VIII
REMERCIEMENTS	IX
CHAPITRE PREMIER	10
Le problème	11
Le but poursuivi	13
Questions de recherche	13
CHAPITRE DEUXIÈME	14
Recension des écrits	15
Vers une définition de l'aide au suicide et de l'euthanasie	15
La législation de l'aide au suicide et de l'euthanasie dans le monde	17
Au Canada	17
En Oregon	20
Aux Pays-Bas	21
L'enjeu pour les infirmières	23
Au plan des attitudes	23
Au plan des pratiques infirmières.....	24
Les connaissances actuelles sur l'euthanasie et l'aide au suicide	26
L'euthanasie et l'aide au suicide dans le contexte du VIH	28
Aux Pays-Bas	28
Ailleurs dans le monde	28
Les répercussions de l'infection au VIH	30
Atteintes physiques	30
Problèmes psychologiques et émotifs	31
Risque de dépression	32
Risque de suicide.....	33
Comment intervenir?.....	34
Fin de vie, qualité de vie et demande d'aide au suicide et d'euthanasie.....	35
Le concept de rationalité d'une demande.....	39
CHAPITRE TROISIÈME	42
La méthode	43

Le devis de recherche	43
Le milieu de l'étude.....	43
La population ciblée et l'échantillon choisi	44
Méthode et déroulement de la collecte de données.....	44
L'instrument de collecte de données.....	45
Considérations éthiques.....	47
Méthode d'analyse des données.....	47
CHAPITRE QUATRIÈME	49
Présentation des résultats	50
Description de l'échantillon	50
Fréquence et récurrence des demandes d'aide au suicide	54
Fréquence et récurrence des demandes d'euthanasie	56
Moment de la demande	58
Facteurs qui motivent une demande.....	59
Rationalité d'une demande.....	61
Interventions utilisées suite à une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie.....	63
Analyse de contenu des commentaires des intervenants.....	65
Confusion entre euthanasie, cessation de traitement et soulagement de la douleur.....	65
Fréquence et récurrence des demandes	65
Circonstances de la demande	66
À qui la demande est-elle formulée?.....	66
À quel moment la demande est-elle susceptible de survenir?.....	67
À quel endroit la demande est-elle susceptible d'avoir lieu?.....	67
Qui fait la demande?	67
Réponse des intervenants aux demandes	67
Manque de connaissance en regard du VIH.....	68
Changements liés à l'arrivée des thérapies multiples.....	68
Facteurs qui motivent une demande.....	68
Interventions lors d'une demande	68
Suicide, aide au suicide et circonstances atténuantes.....	69
Opinion vis-à-vis l'aide au suicide ou l'euthanasie	70
CHAPITRE CINQUIÈME	71
Interprétation et discussion des résultats.....	72
Fréquence des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie formulées par des personnes vivant avec le VIH.....	72
Récurrence d'une demande	73
Moment où survient la demande dans le processus de la maladie	74
Raisons qui motivent les demandes d'aide au suicide et d'euthanasie	74
Dans quelle proportion croient-ils qu'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie peut être rationnelle?	76
Quelles interventions utilisent-ils suite aux demandes d'aide au suicide et d'euthanasie?	77
Les limites de la recherche	78

Retombées de l'étude et recommandations.....	80
RÉFÉRENCES.....	82
ANNEXE 1 : FORMULAIRE D'INFORMATION	IX
ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE	XII
ANNEXE 3 : ANALYSE QUALITATIVE DES COMMENTAIRES	XXIV

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1a: Informations générales sur les répondants	51
Tableau 1b: Caractéristiques liées à l'emploi	53
Tableau 2a: Fréquence des demandes d'aide au suicide rapportées par des intervenants oeuvrant auprès de personnes vivant avec le VIH, dans la dernière année.....	54
Tableau 2b: Fréquence des demandes d'aide au suicide rapportées par des intervenants oeuvrant auprès de personnes vivant avec le VIH, depuis le début de leur pratique	55
Tableau 3a: Fréquence des demandes d'euthanasie rapportées par des intervenants oeuvrant auprès de personnes vivant avec le VIH, dans la dernière année.....	56
Tableau 3b: Fréquence des demandes d'euthanasie rapportées par des intervenants oeuvrant auprès de personnes vivant avec le VIH, depuis le début de leur pratique	57
Tableau 4 : Moment de la demande d'aide au suicide ou d'euthanasie.....	59
Tableau 5 : Facteurs motivant une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie, selon l'opinion des répondants	60
Tableau 6 : Facteurs motivant une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie, selon l'expérience des répondants	61
Tableau 7 : Rationalité d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie d'après l'opinion des intervenants	62
Tableau 8 : Rationalité d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie d'après l'expérience des intervenants	62
Tableau 9 : Interventions suivant une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie.....	64

LISTE DES ABREVIATIONS

- VIH : Virus de l'immunodéficience humaine
- CLSC : Centre(s) local(aux) de services communautaires
- CRDC : Commission de réforme du droit du Canada
- PLWHIV : Person Living With Human Immunodeficiency Virus
- SIDA : Syndrome de l'immunodéficience acquise

DEDICACE

«À ma fille qui naquit à l'aube de ce troisième millénaire.
Parce que la vie et la mort se côtoient dans une harmonie
mystérieuse et obscure, mais combien fascinante...»

REMERCIEMENTS

La poursuite et l'accomplissement d'un projet de l'envergure d'une maîtrise requièrent la participation et la collaboration d'un nombre incalculable de personnes. Bien que je ne puisse remercier chacun individuellement, j'aimerais profiter de cette occasion pour exprimer ma gratitude envers tous ceux qui ont fait de cette étude un succès.

J'aimerais remercier chaleureusement madame Jocelyne Saint-Arnaud, ma directrice de recherche, qui a fait preuve d'une patience et d'une ouverture d'esprit exemplaires au cours des années qui ont mené à l'atteinte de mes objectifs. Vous avez su me guider à travers les rouages de la recherche, selon mon propre rythme, et j'ai appris à découvrir et partager votre passion de la bioéthique.

Je souhaite aussi étendre mes remerciements à mesdames José Côté et Carmen Loiselle, membres du comité de révision de mon mémoire, qui ont su en enrichir son contenu et sa rigueur par leur critique extensive et constructive.

Cette étude n'aurait pas non plus été possible sans la participation des différents intervenants des maisons d'hébergements, des centres hospitaliers, des CLSC et de la clinique de suivi médical. J'espère que ce document saura vous informer et vous guider dans vos interventions, car c'est aussi votre recherche...

Par ailleurs, parallèlement à ce mémoire dans ma vie personnelle, j'ai pu partager des vœux de mariage et voir naître mes deux filles tout en changeant deux fois de type d'emploi. Tout ce temps, j'ai pu compter sur l'appui de mes proches qui m'ont suivi et soutenu dans les différentes étapes menant à la complétion du mémoire. Ce projet s'est transformé en un projet familial! C'est donc aussi à vous tous que je souhaite le dédier...

Je désire enfin rendre un hommage particulier à ma femme qui, à plusieurs reprises, a pris soin des enfants pendant les longues heures où je devais travailler ardemment à ce projet. Je n'aurais pas pu accomplir ce travail sans toi. Merci.

CHAPITRE PREMIER

Le problème

L'euthanasie et l'aide au suicide sont deux sujets abondamment discutés dans les écrits. En fait, l'outil de recherche MEDLINE recense pas moins de 11 639 articles touchant à l'un ou à l'autre de ces sujets (mots clés : euthanasia et assisted-suicide, 9 août 2003). Ces questions soulèvent des réactions chez maints groupes de notre société (clergé, politiciens, professionnels de la santé, patients, etc.). Les professionnelles en sciences infirmières n'échappent pas à ce questionnement. Plusieurs auteurs (Crock, 1998; Fitch, 1997; Johnstone, 1994; O'Connor, 1996; Young et Ogden, 2000) ont d'ailleurs mis l'accent sur la nécessité, pour ces dernières, de se positionner dans ce débat. Quoique, en théorie, tous les groupes de patients soient susceptibles de faire une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie, les patients en oncologie et, plus récemment, les personnes vivant avec le VIH ont davantage fait l'objet d'études (Bindels et al., 1996; Cooke, Gourlay, Collette, Boccellari, Chesney et Folkman, 1998; Green, 1995; Laane, 1995; Onwuteaka-Philipsen et van der Wal, 1997; Slome, Mitchell, Charlebois, Benevedes et Abrams, 1997; Van den Boom, 1995). Quant à ce dernier groupe, Saunders (2001) indiquait récemment que « les infirmières en sidologie doivent avoir une connaissance étendue des implications éthiques et légales de l'aide au suicide [...] de manière à s'assurer que leurs interventions infirmières soient des actions réfléchies » (traduction libre, p.71).

Selon le Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA de juillet 2002 réalisé conjointement par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA), environ 40 millions de personnes vivaient avec le VIH/SIDA à la fin de l'année 2001. Pour sa part, le Canada comptait, à cette date, cinquante-cinq mille (55 000) personnes vivant avec le VIH/SIDA. Le Québec arrivait au troisième rang des provinces touchées par l'infection. En décembre 1999, on y comptait plus de 9779 cas (Rapport de surveillance de Santé Canada, juin 2001). Évidemment, les données citées précédemment ne tiennent pas compte des cas d'infection non diagnostiqués jusqu'à ce jour. Un autre rapport de Santé Canada, publié en avril 2002, indiquait qu'il y avait eu « un accroissement de 24% du nombre d'infections courantes entre 1996 et 1999 ». La prévalence de l'infection au VIH dans le monde nous laisse donc croire que les infirmières et les autres professionnels de la santé sont susceptibles de soigner des personnes vivant avec le VIH.

En 1991, un rapport de Roy (1991) intitulé VIH et SIDA : plan d'action triennal voyait le jour à la suite d'une demande du Centre québécois de coordination sur le sida. Ce rapport faisait suite à un rapport du même genre produit en 1988. Il touchait particulièrement les aspects éthiques et juridiques découlant de l'infection au VIH de façon globale. Une partie de ce rapport touchait l'euthanasie et l'aide au suicide. En voici un passage:

« Nous n'avons pu [...] trouver de statistiques sur la fréquence des demandes d'euthanasie chez les personnes atteintes de la maladie du VIH et du SIDA. Toutefois, les médecins semblent, plus souvent qu'en 1988, recevoir des demandes de ce genre » (p.24).

Quelques années plus tard, Jocelyne Saint-Arnaud (1997b) notait encore la même situation:

« À Montréal, il existe des demandes d'aide au suicide de la part des personnes atteintes de sida et certaines pratiques ont lieu, sans que nous soyons capables d'en mesurer l'ampleur » (p.19-20).

En décembre 1997, Maurice Généreux, un médecin torontois spécialisé dans les soins aux personnes vivant avec le VIH, plaidait coupable à des accusations d'aide au suicide (Kondro, 1998). Il avait prescrit des surdoses de barbituriques à deux individus infectés par le VIH, à leur demande, pour qu'ils se donnent la mort. Celui-ci faisait alors face à une peine maximale de 14 ans de prison pour chaque chef d'accusation. Ceci étaye donc l'affirmation de madame Saint-Arnaud, pour une ville semblable à Montréal, selon laquelle des demandes et des actes d'aide au suicide surviennent.

Il n'existe toujours aucune donnée sur la fréquence des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie chez les personnes vivant avec le VIH, au Québec. Pas plus que des données ne sont disponibles quant à la fréquence des actes d'aide au suicide et d'euthanasie, dans la population en général, au Québec. Il s'avère de même quant à l'expérience des personnes vivant avec le VIH par rapport à ces sujets. Qu'est-ce qui les amène à faire une demande ou à penser faire une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie ? Quelle réponse attendent-elles de la part des intervenants ? Comment cette demande a-t-elle été reçue si elles en ont fait une? Ces données revêtent un caractère primordial en ce sens qu'elles permettront d'élaborer un processus

d'intervention lorsqu'une personne reçoit une demande d'aide au suicide et d'euthanasie. De plus, elles apporteront des éléments nouveaux quant à la pertinence de changer ou non la loi actuelle en ce qui concerne l'euthanasie et l'aide au suicide.

Le but poursuivi

La présente étude descriptive vise à recueillir des données factuelles sur les demandes d'aide au suicide et d'euthanasie rapportées par des intervenants oeuvrant auprès de personnes vivant avec le VIH dans la région de Montréal.

Questions de recherche

Cette étude répondra en partie à ces questions:

- 1) Quelle est la fréquence des demandes d'aide au suicide formulées par des personnes vivant avec le VIH?
- 2) Quelle est la fréquence des demandes d'euthanasie formulées par des personnes vivant avec le VIH?
- 3) Selon les intervenants, à quel moment se produisent ces demandes dans le processus de la maladie?
- 4) Selon les intervenants, quelles raisons motivent les demandes d'aide au suicide et d'euthanasie par des personnes vivant avec le VIH?
- 5) Dans quelle proportion les intervenants croient-ils qu'une demande d'aide au suicide peut être rationnelle?
- 6) Quelles interventions les intervenants utilisent-ils lorsqu'ils reçoivent une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie?

CHAPITRE DEUXIEME

Recension des écrits

Ce chapitre permettra d'abord d'expliciter les diverses significations qui peuvent être accordées aux concepts d'aide au suicide et d'euthanasie. Suivra ensuite une revue de la législation de l'aide au suicide et de l'euthanasie au Canada et ailleurs dans le monde. Les différentes opinions infirmières vis-à-vis ces demandes et les réponses qu'elles y apportent seront analysées. Nous poursuivrons en examinant diverses recherches touchant les demandes d'aide au suicide et d'euthanasie. Par la suite, le lien entre l'infection au VIH et les demandes et actes d'aide au suicide et d'euthanasie sera examiné. Nous décrirons les caractéristiques des personnes vivant avec le VIH et aborderons le concept de rationalité du suicide en lien avec cette population. Enfin, nous discuterons des propositions de divers auteurs quant à la façon de réagir et d'intervenir lorsqu'une personne reçoit une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie.

Vers une définition de l'aide au suicide et de l'euthanasie

Margaret Somerville (1997), directrice du McGill Center for Medicine, Ethics and Law, notait la confusion liée au débat sur l'euthanasie. Elle suggérait qu'on retrouve une confusion non seulement au niveau du langage, mais aussi dans l'association que l'on y faisait souvent avec les soins palliatifs et, enfin, dans l'analyse légale et éthique des termes. Pour éviter ces confusions dans la présente étude, voyons quelles sont les diverses significations que l'on accorde à ce terme et à celui d'aide au suicide.

L'étymologie du mot euthanasie nous renvoie à son origine grecque où le préfixe *eu* (signifiant bonne ou noble) a été associé au mot *thanatos* (signifiant la mort). Il semble que la pratique de l'euthanasie remonte à l'Antiquité gréco-romaine. Selon Vanderpool (1995), les Grecs et les Romains de cette époque «ont endossé la permissivité de l'euthanasie à la fois sous la forme d'une mort volontaire pour les personnes souffrantes et d'une extermination des êtres humains non désirés...» (traduction libre, p.555). Néanmoins, la première utilisation du terme «euthanasie» remonterait au 17^e siècle dans un ouvrage intitulé : «*The Advancement of Learning*», écrit par Francis Bacon (1605). Ce dernier propose d'apaiser la souffrance des personnes agonisantes par l'intervention médicale couplée à une préparation de l'âme. Cette

pratique inspirée des pratiques gréco-romaines se nomme euthanasie (Francis Bacon, 1605). On s'éloignait peu à peu de la vision gréco-romaine initiale qui permettait une euthanasie non volontaire, c'est-à-dire sans consultation de la personne. En fait, comment un individu ne voulant pas mourir aurait-il pu suivre le processus de préparation spirituelle proposé par Francis Bacon? Un peu plus tard, la vision de l'euthanasie commencera à se préciser davantage. Dans les années 1960, on verra l'apparition des expressions «euthanasie directe» et «euthanasie indirecte». La première servira à désigner «l'intervention dont la nature ou l'effet direct est de provoquer la mort d'autrui par compassion» (Saint-Arnaud, 1992). La seconde deviendra alors une «intervention qui vise un autre but que la mort d'autrui, mais qui entraîne la mort du malade à plus ou moins brève échéance, à titre d'effet indirect» (Saint-Arnaud, 1992). Pour juger de la moralité d'un tel acte, la théologie catholique se réfère au principe de l'acte à double effet énoncé par Thomas d'Aquin, au 13^e siècle. Il s'agit d'une intervention considérée comme bonne, mais qui a un effet secondaire qui est considéré comme mauvais.

Dans la tradition catholique, un acte à double effet est moralement bon si

1. l'acte même qui a donné lieu à l'effet mauvais est bon ou tout au moins indifférent;
2. l'agent vise directement l'effet bon de l'acte, tolérant seulement l'effet mauvais;
3. l'effet bon n'est pas obtenu par l'effet mauvais;
4. il existe une raison proportionnellement sérieuse pour justifier l'apparition de l'effet mauvais.

Quand l'acte à double effet satisfait à ces conditions, il est moralement acceptable et [...] il ne s'agit pas alors d'euthanasie (Saint-Arnaud, 1992).

Un peu plus tard, on précisera encore davantage ces termes. On obtiendra alors une distinction entre l'euthanasie active (à laquelle on attribuera les qualificatifs de directe et indirecte mentionnés précédemment) et l'euthanasie passive. En fait, le véritable ajout fut celui de l'euthanasie passive puisque, à ce moment, on se demandait si le fait de ne pas entreprendre ou de cesser un traitement qui prolonge la vie du patient (à sa demande ou non) consistait en une forme d'euthanasie. Si c'était le cas, cette forme d'euthanasie se distinguait de la première (euthanasie active) pour laquelle une intervention était faite pour hâter la mort directement (en

injectant une surdose de narcotiques, par exemple) ou indirectement (acte à double effet). Cette dernière terminologie était utilisée de façon assez universelle jusque vers la fin des années 1980 où l'on remet en question plusieurs de ces idées. De nos jours, nous ne considérons plus l'arrêt et l'abstention d'un traitement comme des formes d'euthanasie. De même, les actes à double effet ne sont généralement plus qualifiés d'actes euthanasiques. Une notion s'est cependant renforcée à travers les années, c'est celle de l'euthanasie effectuée à la demande du patient. Une nouvelle terminologie est ainsi récemment apparue, soit les notions d'euthanasie volontaire ou involontaire. Dans le premier cas, l'euthanasie pourrait être définie comme l'action directe et délibérée (par exemple, par l'injection de substances mortelles, par une surdose de médicaments, etc.) pour mettre fin à la vie d'une personne, à sa demande. Cette définition sera retenue pour notre étude. On remarque l'importance que revêt l'expression «à sa demande». Dans le cas où la personne ne demanderait pas à ce qu'on provoque sa mort et, même, que cela se fasse totalement à l'encontre de son désir, cela consisterait en une euthanasie non volontaire. Pour nous, néanmoins, une euthanasie qui ne tiendrait pas compte d'une demande volontaire d'une personne s'avérerait non plus une euthanasie, mais un homicide. Pour ce qui est de l'aide au suicide, elle consiste en l'action de fournir à la personne qui le demande les moyens pour qu'elle mette fin à ses jours (par exemple, fournir à une personne une dose mortelle de médicament pour qu'elle puisse elle-même le prendre et mettre fin à ses jours).

La législation de l'aide au suicide et de l'euthanasie dans le monde

Au Canada

Au Canada, le Code criminel actuel (1999) condamne les actes d'aide au suicide et d'euthanasie. La loi actuelle, d'ailleurs, ne fait pas de différence entre l'euthanasie et l'homicide. Pourtant, cette façon de penser et de traiter la problématique de l'euthanasie a été l'objet de critiques et débats depuis un bon nombre d'années (Comité du sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, 1995).

Il faut noter d'abord que les juristes distinguent les notions de légalisation et de décriminalisation. Selon Hubert Reid (1994), la légalisation est la «reconnaissance par la loi

d'une pratique non réglementée ou d'un comportement illicite que, généralement, la société a déjà toléré» (p.335). Pour ce qui est de la décriminalisation, deux significations lui sont accordées. D'abord, c'est l'«action de soustraire au contrôle de la justice un fait qui lui était assujéti» (Reid, 1994, p. 165). En deuxième lieu, c'est l'«action de transformer en infraction de moindre importance un fait qui constituait antérieurement un acte criminel, ou de lui enlever tout caractère criminel ou pénal» (Reid, 1994, p. 165). Par exemple, en Oregon, l'aide au suicide est décriminalisée, donc elle est exempte de poursuites et condamnations si les individus qui participent à cet acte respectent certaines conditions.

Cette distinction entre légalisation et décriminalisation s'avère importante puisqu'elle a fait l'objet de questionnements et de discussions, au Canada entre autres, lors de nombreux débats portant sur l'euthanasie et l'aide au suicide. Déjà, en 1982, la Commission de réforme du droit avait pour mission d'étudier les questions d'euthanasie, d'aide au suicide et d'interruption de traitement. La Commission tentait de répondre à trois questions sur le plan de la politique législative du Code criminel:

- (1) Le législateur doit-il, d'une façon ou d'une autre, légaliser ou du moins décriminaliser certaines formes d'euthanasie active, comme le meurtre par compassion?
- (2) Le législateur doit-il décriminaliser l'aide au suicide en abrogeant l'article 224 du Code criminel?
- (3) Le législateur doit-il intervenir dans le cadre général des articles 14, 45, 198 et 199, pour préciser les limites de la légalité du refus et de la cessation du traitement médical?

Dans son rapport, la Commission indiquait que :

« Tout projet de légalisation de l'euthanasie doit nécessairement prévoir un processus permettant de vérifier si le patient est véritablement atteint d'une maladie incurable d'une part et si, d'autre part, sa décision est libre, volontaire et éclairée. Les procédures doivent être bien contrôlées et ne doivent naturellement pas être prises à la légère. Tout ceci exige du temps et crée ces délais que, précisément, le mouvement euthanasique désire éviter... » (Commission de réforme du droit du Canada, 1982, p. 54).

Le document produit en arrivait à différentes recommandations. Voyons celles qui rejoignent l'aide au suicide et l'euthanasie, telles que définies précédemment. Premièrement, on recommandait *«que les prohibitions actuelles du Code Criminel concernant l'homicide soient maintenues»* (p. 78). «Quant au meurtre par compassion, la Commission est d'avis que celui-ci doit continuer à être sanctionné par la loi» (p.78). Deuxièmement, *«la Commission [était] d'avis qu'une décriminalisation complète de l'aide ou de l'incitation au suicide serait inopportune et dangereuse»* (p.78-79). Le document de travail 28 a donné naissance au Rapport sur l'euthanasie, l'aide au suicide et l'interruption de traitement. Dans ce rapport, les auteurs de la Commission de réforme du droit du Canada (CRDC) renforçaient le statut de la loi et rejetaient toute modification à celle-ci.

Un peu plus de dix ans après la publication du Rapport, en 1994, un projet de loi (C-215) modifiant l'article 241 (anciennement le 224) concernant l'aide au suicide voyait le jour. Ce projet de loi apparût suite aux questionnements soulevés par l'affaire Sue Rodriguez, une femme atteinte de sclérose latérale amyotrophique qui désirait obtenir le droit de se donner la mort, avec l'aide du médecin, lorsque sa maladie incurable deviendrait insupportable (Canada Supreme Court Reports, 1993). Sa demande fut refusée. En 1994, elle mit néanmoins fin à ses jours en s'administrant une surdose de médication fournie par un médecin inconnu. Un nouveau comité chargé d'étudier ces questions d'euthanasie, d'aide au suicide et de meurtre par compassion et de faire des recommandations était alors créé: le Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide (Rapport final, 1995). De façon générale, les membres de ce comité en arrivaient aux mêmes conclusions que leurs prédécesseurs. Ils insistaient aussi fortement sur l'importance des recherches en soins palliatifs, du traitement de la douleur et de la formation des professionnels de la santé dans ce domaine. De plus, ils suggéraient le financement d'études pour déterminer le nombre de demandes d'aide au suicide et d'euthanasie et les raisons qui les motivent pour en arriver à l'élaboration d'autres solutions que la décriminalisation ou la légalisation de ces interventions. Malgré cette dernière proposition, peu d'études ont reçu un financement en ce sens depuis 1995. Finalement, la notion de compassion ou de pitié refit fortement surface à ce moment et le comité proposa l'introduction d'une réduction de peine pour les meurtres qui répondaient à ces motifs. Néanmoins, cette notion de compassion ne semble pas avoir été retenue par la suite. L'affaire Robert Latimer en témoigne (Cour Suprême du Canada, 1997). Ce dernier, un fermier de Wilkie, en Saskatchewan, avait confirmé avoir tué sa fille Tracy par compassion.

Celle-ci, atteinte de paralysie cérébrale, souffrait beaucoup et présentait des convulsions quotidiennement, malgré une médication pour corriger ses symptômes. M. Latimer fut accusé de meurtre au second degré et condamné à l'emprisonnement à vie sans possibilité de libération avant dix ans. Lors d'un second procès en appel, il fut à nouveau condamné.

Récemment, les sections 14 et 241 du Code Criminel furent remises en question (Elliott, 2001). Jim Wakeford, un torontois vivant avec le VIH faisait appel à la cour de justice afin de rendre ces sections inconstitutionnelles et faire changer la loi pour qu'elle permette l'aide au suicide. Le 6 février 2001, la Court supérieure de justice rejetait néanmoins sa demande. La juge indiquait qu'elle désirait protéger la vie humaine et les individus les plus vulnérables et qu'il n'y avait pas de consensus social sur la question.

La situation qui existe au Canada est différente de celle qu'on retrouve dans plusieurs autres pays ou régions. Il s'avère essentiel de bien comprendre le contexte dans lequel sont conduites les études portant sur l'aide au suicide et l'euthanasie afin d'en comprendre les différentes répercussions. C'est pourquoi les lignes qui suivront traiteront de la situation qui prévaut en Oregon et aux Pays-Bas où ces questions ont été largement débattues.

En Oregon

En novembre 1997, l'état de l'Oregon rendait officiellement légal le *Death With Dignity Act* permettant l'aide médicale au suicide. Bien que cette loi soit toujours controversée et l'objet de débats juridiques, les citoyens de l'Oregon peuvent choisir l'aide au suicide, comme décision de fin de vie. Leur requête doit néanmoins satisfaire à certaines conditions, tel que mentionné dans le Fourth Annual Report on Oregon's Death with Dignity Act (2002) :

Le patient doit être :

- 1) un adulte (âgé de 18 ans ou plus);
- 2) un résident de l'Oregon;
- 3) apte (défini comme étant en mesure de prendre et de communiquer des décisions en regard de ses soins de santé);
- 4) diagnostiqué comme souffrant d'une maladie terminale qui entraînera la mort en moins de 6 mois (traduction libre).

S'il satisfait à ces exigences, le patient peut demander de l'aide afin de mettre fin à ses jours. D'autres critères s'ajouteront, par contre, à ces exigences pour que la requête soit effectivement approuvée toujours selon le Fourth Annual Report on Oregon's Death with Dignity Act (2002) :

- 1) Le patient doit effectuer deux demandes verbales à son médecin dans un intervalle d'au moins 15 jours.
- 2) Le patient doit fournir une demande écrite à son médecin, demande signée en présence de deux témoins.
- 3) Le médecin traitant, ainsi qu'un médecin consultant, doivent confirmer le diagnostic et le pronostic.
- 4) Le médecin traitant et le médecin consultant doivent déterminer si le patient est apte à prendre sa décision.
- 5) Si l'un des médecins ou les deux croient que le jugement du patient est altéré par un trouble psychiatrique ou psychologique, le patient doit être référé pour une évaluation psychologique.
- 6) Le médecin traitant doit discuter avec le patient d'alternatives raisonnables à l'aide au suicide, tels les soins de confort, les soins palliatifs et le soulagement de la douleur.
- 7) Le médecin traitant doit demander au patient, sans l'exiger, qu'il avise un proche de sa demande de prescription (traduction libre).

Enfin, le médecin doit rapporter son intervention aux autorités et aviser le pharmacien de sa prescription. En 2001, 21 personnes sont décédées suivant ce processus. Un médecin qui dérogerait à ces procédures pourrait, par contre, être condamné pour acte criminel. De plus, il est important de noter que la légalité de l'aide au suicide s'applique seulement aux médecins. Aucun autre professionnel ne peut donc procurer au patient une médication qui lui permettra de mettre fin à ses jours. Finalement, l'euthanasie demeure toujours illégale en Oregon.

Aux Pays-Bas

On ne saurait parler de l'aide au suicide et de l'euthanasie sans aborder la situation qui prévaut aux Pays-Bas en ce qui concerne ces pratiques.

Le 10 avril 2001, les Pays-Bas légalisaient l'euthanasie et l'aide au suicide dans un vote de 46 voix contre 28 (Weber, 2001). Aux Pays-Bas, tel que mentionné par Welie (2002), des poursuites sont peu probables si un médecin suit les directives suivantes quant à la fin de vie d'un individu:

- 1) Le médecin est convaincu que la demande du patient est volontaire, mûrement réfléchie et persistante;
- 2) Le médecin est persuadé que la souffrance du patient est insupportable et qu'il n'y a aucune possibilité que la situation s'améliore;
- 3) Le médecin a informé le patient de sa condition et de son pronostic;
- 4) Le médecin et le patient sont convaincus qu'il n'existe aucun autre choix que l'euthanasie;
- 5) Le médecin a consulté au moins un autre médecin ayant un point de vue indépendant, qui a rencontré le patient et mentionné par écrit son opinion vis-à-vis les soins attendus considérant les points (1) à (4);
- 6) Le médecin met fin à la vie du patient en accord avec une bonne pratique médicale (traduction libre).

De plus, selon le Ministère de la justice néerlandais (2001), la mort doit être rapportée au coroner comme un cas d'euthanasie ou de suicide assisté par le médecin et non un cas de mort par cause naturelle. Ce dernier transmet ensuite son rapport au procureur une fois la révision du cas effectuée.

Deux éléments essentiels sont à se rappeler ici : seuls les médecins ont la capacité légale de prescrire une médication à des fins suicidaires ou euthanasiques aux Pays-Bas et seuls les médecins peuvent administrer la médication létale lors d'une demande d'euthanasie. La légalité de ces actes est donc restrictive. Ces restrictions ont un impact important sur les pratiques infirmières, particulièrement. Par exemple, dans le cas où l'infirmière a développé une relation de confiance avec le patient et sa famille, elle ne peut elle-même administrer l'injection létale même à leur demande. On peut se demander comment l'infirmière définit alors son rôle dans le processus décisionnel menant à l'aide au suicide ou l'euthanasie.

L'enjeu pour les infirmières

Le débat sur l'euthanasie et l'aide au suicide se joue à deux niveaux : au plan des attitudes et opinions en regard des décisions politiques et des choix sociaux et au plan des pratiques infirmières vis-à-vis la réponse apportée à la personne qui en fait la demande. Nous en discuterons séparément, mais ces deux niveaux de discussion et d'intervention sont, évidemment, fortement liés.

Au plan des attitudes

Selon Marianne Laporte Matzo (1997) : «Les infirmières sont les principales intéressées dans le débat sur l'euthanasie parce que leur rôle et leur intégrité professionnels sont touchés par toute mesure législative qui est créée (traduction libre, p. 16)». Plusieurs auteurs (Crock, 1998; Fitch, 1997; Johnstone, 1994; O'Connor, 1996; Young et Ogden, 2000) ont d'ailleurs mis en évidence la nécessité, pour les infirmières, de se positionner dans ce débat de façon à ce qu'elles aient leur mot à dire lors des décisions politiques et légales qui influenceront leur travail.

Maintes personnes ont donc cherché à évaluer les opinions et les attitudes des infirmières vis-à-vis l'euthanasie et l'aide au suicide. De façon générale, les infirmières se montraient plutôt favorables à l'euthanasie et à l'aide au suicide, les pourcentages variant entre 44,3% et 78% selon les études (Aranda et O'Conner, 1995; ; Kitchener et Jorm, 1999; Kuhse et Singer, 1992; Young et Ogden, 1998; Young, Volker, Rieger et Thorpe, 1993). Par ailleurs, Kuhse et Singer (1992) ont noté que 66% (622 sur 943 réponses reçues) des infirmières australiennes croyaient qu'il serait opportun pour leur groupe professionnel d'assister le médecin dans un acte d'euthanasie, si c'était légal. Dans un même ordre d'idées, les résultats obtenus par deux équipes de chercheurs (Aranda et O'Conner, 1995; Kuhse et Singer, 1992) suggéraient qu'entre 40% et 65% des infirmières seraient prêtes à s'impliquer personnellement dans un acte d'euthanasie. Enfin, Susan D. Kowalski (1997) a enquêté auprès de 2000 infirmières inscrites au bureau de l'état du Nevada par le biais de situations cliniques pour lesquelles l'infirmière devait indiquer son accord ou son désaccord. Presque cinquante-trois pour-cent (52,9%) des 145 répondantes se disaient en accord ou fortement en accord avec l'aide au suicide dans le cas d'une personne mentalement apte, en

phase terminale, qui demande à ce qu'un médecin lui fournisse une prescription qui lui permettra ensuite de se suicider. Finalement, 44,3% des 145 répondantes étaient en accord ou fortement en accord avec l'euthanasie (active) dans le cas d'une personne mentalement apte, en phase terminale, qui demande à un médecin de mettre fin à ses jours.

On peut maintenant se demander comment cette ouverture vis-à-vis l'euthanasie et l'aide au suicide se traduit dans la réalité des soins directs aux patients et à leur famille.

Au plan des pratiques infirmières

Parce que les infirmières assurent souvent une présence continue auprès des patients et de leur famille dans les soins qu'elles dispensent, elles peuvent développer une relation profonde avec ceux-ci. Les infirmières, se trouvant souvent en première ligne quant au traitement des diverses phases qui accompagnent plusieurs maladies, peuvent être davantage sujettes à recevoir des demandes d'aide au suicide ou d'euthanasie. Lorsque surviennent de telles requêtes, elles peuvent se sentir partagées entre leurs obligations professionnelles, leurs valeurs personnelles et leurs responsabilités éthiques et légales (Schwarz, 1999). Russel Ogden (1996) résumait bien quelques-unes des questions pouvant être soulevées dans les pratiques entourant l'aide au suicide et l'euthanasie:

« Dans le cas où l'euthanasie viendrait à être réglementée ou légalisée, les infirmières devraient faire face à des changements importants dans leur rôle de soignantes. Que signifient les valeurs de dignité, intérêt et bien-être lorsque vient le temps de discuter d'euthanasie avec les patients? Que devrait répondre une infirmière à un patient qui désire discuter des options quant à sa mort? Quelles sont les limites légales et éthiques par rapport aux informations qu'une infirmière peut transmettre à un patient concernant l'aide au suicide? » (traduction libre, p. 51)

Il s'avère donc essentiel que ces dernières puissent être en mesure d'évaluer les motivations qui sous-tendent ces demandes et qu'elles sachent composer avec elles. Plusieurs études ont, jusqu'à maintenant, évalué les pratiques infirmières en matière d'aide au suicide et d'euthanasie en général.

Aussi, Kuhse et Singer (1992) effectuaient une étude (citée précédemment), en Australie, pour évaluer les attitudes et pratiques infirmières en matière d'euthanasie. Les résultats en regard des attitudes ont été mentionnés ci-haut. Dans cette étude, trois cent trente-trois infirmières sur 943 (35%) affirmaient avoir reçu des demandes d'euthanasie (active) et, de ce nombre, 5% (16 infirmières sur 333) indiquaient qu'elles avaient acquiescé à la demande directe du patient de hâter sa mort (sans demande du médecin à cet égard). De plus, 23% (218 infirmières sur 943) des répondantes disaient avoir reçu de telles demandes de la part du médecin et 85% (185 sur 218) de ce nombre affirmaient y avoir acquiescé. De plus, 80% (148 sur 218) de celles qui affirmaient avoir acquiescé à la demande du médecin disaient l'avoir fait plus d'une fois. Cette étude fut reprise ensuite par Aranda et O'Conner (1995), en Australie, avec des variantes dans l'échantillon et des ajouts au questionnaire. Quoique la taille de l'échantillon fût considérablement inférieure (171 personnes par rapport à 943 dans l'étude de Kuhse et Singer), les auteurs obtinrent des résultats similaires. De façon générale, plus d'infirmières indiquaient avoir reçu des demandes d'euthanasie (81% des 171 par rapport à 66% des 943); un peu moins affirmaient y avoir acquiescé (3% des 171 par rapport à 5% des 943).

Une étude quantitative impressionnante par son taux de réponse s'élevant à 74% a été réalisée par Matzo et Emanuel (1997). Conduite auprès de 600 infirmières membres de la Oncology Nursing Association, elle avait pour but d'évaluer leurs attitudes et leurs pratiques en matière d'aide au suicide et d'euthanasie. Cette étude était la reprise d'une étude semblable conduite auprès de médecins oncologues. Au total, 131 (30%) infirmières ont affirmé avoir reçu une ou des demandes d'aide au suicide par un patient et six (1%) y ont acquiescé. De plus, 111 (25%) infirmières ont noté avoir reçu une ou des demandes d'euthanasie par un patient et 20 (4,5%) y ont acquiescé.

En résumé, les infirmières font preuve d'une ouverture vis-à-vis l'euthanasie et l'aide au suicide. Elles reçoivent des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie et sont parfois impliquées dans de tels actes. Toutes ces données mettent en évidence la nécessité pour les infirmières non seulement de prendre leur place dans le débat entourant la décriminalisation ou la légalisation de ces pratiques, mais aussi de savoir comment évaluer et répondre à une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Elles devront le faire en s'appropriant les connaissances nécessaires pour comprendre le phénomène de l'aide au suicide et de l'euthanasie, en se positionnant dans le débat

(par exemple par l'entremise de leur ordre professionnel) et en participant aux consultations gouvernementales sur l'euthanasie et l'aide au suicide. Arrêtons-nous donc maintenant à comprendre le phénomène de l'aide au suicide et de l'euthanasie selon la littérature actuelle sur le sujet.

Les connaissances actuelles sur l'euthanasie et l'aide au suicide

Nous connaissons les attitudes et les pratiques des infirmières concernant l'euthanasie et l'aide au suicide. Plusieurs études ont aussi été menées, un peu partout dans le monde, afin d'évaluer l'opinion des professionnels de la santé face aux demandes d'aide au suicide et d'euthanasie.

Une enquête par questionnaire par courrier postal de Kinsella et Verhoef (1993), publiée dans le *Journal de l'Association médicale canadienne*, nous apprenait que 44% des 1391 médecins albertains interrogés croyaient qu'il était quelquefois acceptable de pratiquer l'euthanasie. De plus, 51% croyaient que la loi devait être changée. Enfin, seulement 28% affirmaient qu'ils la pratiqueraient si elle était légalisée, par rapport à 51% qui ne la pratiqueraient pas et 20% d'incertains. Dans un même ordre d'idées, une étude de Heath, Wood, Bally, Cornelisse et Hogg (1999), conduite auprès de médecins canadiens soignant des personnes vivant avec le VIH, mettait récemment en évidence un appui pour une légalisation de l'aide au suicide (51% des 788 répondants y étant en faveur). Malgré cela, MacLachlan et Hébert (2001), au nom du Comité d'éthique du Collège des médecins de famille du Canada, émettaient récemment une nouvelle déclaration condamnant la participation des médecins de famille à des actes d'aide au suicide ou d'euthanasie et réitérant l'importance des soins palliatifs pour les soins de fin de vie.

Pour leur part, Back, Wallace, Starks et Pearlman (1996) désiraient évaluer la prévalence des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie chez les médecins et décrire des cas typiques de demandes d'aide au suicide et d'euthanasie en incluant les réponses des médecins de l'état de Washington. Leur taux de réponse s'élevait à 57% (pour 1453 questionnaires envoyés). Plus d'un quart (26%) des 828 médecins ont indiqué avoir reçu des demandes d'aide au suicide ou d'euthanasie. Les médecins ayant répondu au questionnaire ont décrit 207 situations de patients

ayant fait une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. De ce nombre, cinquante-huit (28,0%) avaient demandé l'euthanasie, cent cinquante-six (75,4%) l'aide au suicide et vingt-neuf (14,0%) de l'information seulement sur l'une ou l'autre. En ce qui concerne l'euthanasie, 14 des 58 patients (24%) avaient reçu une injection létale de médication. Pour ce qui est de l'aide au suicide, 38 patients sur 156 (24%) avaient reçu une prescription dans le but de se donner la mort. Pour leur part, Ezekiel et al. (2000) ont effectué une enquête auprès de membres de l'American Society of Clinical Oncology par le biais d'une situation clinique pour laquelle ces derniers devaient indiquer leur accord ou leur désaccord. Leur taux de réponse s'élevait à 42%. Vingt-deux virgule cinq pour-cent (22,5%) des 3299 oncologues appuieraient l'aide au suicide chez un patient en phase terminale présentant une douleur atroce impossible à soulager et 6,5% appuieraient l'euthanasie pour la même situation.

Dans une enquête conduite entre le 1^{er} novembre 1994 et le 30 janvier 1995, Ogden et Young ont évalué l'opinion des travailleurs sociaux membres de la British Columbia Association of Social Workers par rapport à l'euthanasie et l'aide au suicide. Dans cette enquête, 71,5% et 74,2% des 127 travailleurs sociaux, respectivement en faveur de l'euthanasie et de l'aide au suicide, ne considéraient pas ces actes comme moralement mauvais. En fait, toujours en ce qui a trait à l'euthanasie et l'aide au suicide, 72,9% et 75,9% des 127 répondants considéraient qu'un patient atteint d'une maladie terminale ou incurable devrait avoir la capacité légale de demander et recevoir l'euthanasie et l'aide au suicide. Dans un même sens, 75,9% des 127 individus interrogés en ce qui concerne l'euthanasie et 78,2% des 127 individus interrogés en ce qui concerne l'aide au suicide, croyaient que ces actes ne devraient pas provoquer de poursuites en certaines circonstances. Finalement, 76,7% des 127 travailleurs sociaux pensaient que la loi actuelle devrait être modifiée pour permettre aux médecins de mettre fin à la vie d'un patient en certaines circonstances.

Dans les écrits précédents, beaucoup d'auteurs se sont attardés à décrire la situation des personnes en oncologie, individus que l'on jugeait les plus susceptibles d'effectuer une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. On peut néanmoins présager que d'autres groupes de personnes pourraient aussi être susceptibles de demander ces moyens comme choix de fin de vie.

L'euthanasie et l'aide au suicide dans le contexte du VIH

Récemment, plusieurs études ont suggéré un lien possible entre les demandes d'aide au suicide et d'euthanasie et l'infection au VIH. Revoyons quelques écrits sur le sujet.

Aux Pays-Bas

Laane (1995), s'est intéressé particulièrement aux demandes d'aide au suicide et d'euthanasie faites dans la ville d'Amsterdam, où le nombre de personnes infectées par le VIH et les personnes vivant avec le SIDA est élevé (cette ville comprenant à elle seule plus de la moitié des personnes atteintes au pays). Il note : «Durant les 15 dernières années, le SIDA est devenu la cause la plus fréquente de mort chez les hommes âgés de 20 à 50 ans à Amsterdam.» (traduction libre, p.163). Les données montrent que le pourcentage de décès par aide au suicide et euthanasie chez ce groupe d'individus, en 1991, passe de 10% à 38% lorsque le SIDA est inclus. Si l'on considère aussi les individus n'appartenant pas à ce groupe, au total 21% des décès chez les personnes sidéennes étaient liés à l'aide au suicide et l'euthanasie cette année-là, à Amsterdam. Il est probable que ce pourcentage soit sous-estimé étant donné que ces actes ne sont pas toujours rapportés aux autorités (Van der Maas et al., 1996). On retrouve donc, dans l'ordre d'incidence des individus les plus susceptibles des décès liés à l'aide au suicide et l'euthanasie, les personnes sidéennes (26%), les personnes souffrant de cancer (7%) et les autres catégories (moyenne de 2,9% par catégorie). D'autres auteurs ont aussi confirmé cette tendance à privilégier l'euthanasie et l'aide au suicide comme choix de fin de vie chez les personnes vivant avec le VIH (Bindels et al., 1996; Onwuteaka-Philipsen et van der Wal, 1997; Van den Boom, 1995).

Ailleurs dans le monde

Cooke et al. (1998) ont effectué une étude pour déterminer dans quelle mesure des hommes homosexuels en phase terminale du sida avaient reçu une médication dans le but d'entraîner la mort. Pour ce faire, elles ont recruté des conjoints de personnes décédées des suites du sida à travers les médias écrits et électroniques. Des 156 personnes recrutées initialement, 140 ont complété l'entrevue sur le processus de deuil trois mois après la mort du partenaire. De ce nombre, soixante-sept (47,8%) ont indiqué que leur partenaire avait reçu une médication

analgésique supérieure à la quantité prescrite. Dans 17 de ces 67 cas (25,4%), l'augmentation du dosage avait pour but, en partie, c'est-à-dire couplé au désir de soulager la douleur, ou exclusivement de hâter la mort. Une proportion similaire de conjoints avaient discuté l'augmentation de la quantité d'analgésique avec le médecin lorsque l'intention était de précipiter la mort (75%) et lorsque le seul but était de contrôler les symptômes.

Slome et al. (1997) ont étudié des attitudes et des pratiques des médecins vis-à-vis l'aide au suicide chez des patients vivant avec l'infection au VIH. Leur étude, effectuée en 1995, faisait suite à une étude semblable, effectuée en 1990, ce qui permettait une comparaison des données recueillies. Les auteurs ont fait parvenir des questionnaires à 228 médecins membres du Community Consortium, en Californie. Un taux de réponses de 60% a été obtenu. Les auteurs présentaient une vignette décrivant Tom, un homme homosexuel sidéen désirant une prescription de narcotiques pour mettre fin à ses jours. Quarante-huit pour-cent des répondants de 1995 indiquèrent qu'ils acquiescèrent à sa demande (par rapport à 28% en 1990). Ce chiffre s'élevait à 51% si la demande se faisait insistante (par rapport à 35% en 1990). Enfin, 53% des participants ont rapporté avoir aidé au moins un patient sidéen à se suicider.

Green (1995) désirait établir un portrait caractéristique des personnes vivant avec le VIH vis-à-vis l'euthanasie, en Écosse. Il a donc contacté 57 personnes vivant avec le VIH et 67 personnes ayant été déclarées négatives au test de dépistage. Un questionnaire concernant les idées suicidaires était remis aux individus des deux groupes. Les données résultant du questionnaire étaient sensiblement comparables quant aux idées suicidaires, à l'élaboration du suicide et au passage à l'acte pour les deux groupes. Par contre, les personnes déclarées séropositives étaient plus enclines à avoir considéré l'euthanasie ou l'aide au suicide de manière globale ($p < 0.001$) ou dans le dernier mois ($p < 0.05$). L'auteur a ensuite conduit des entrevues avec les personnes vivant avec le VIH. Trois personnes de plus ont admis avoir considéré la possibilité de demander à quelqu'un de l'aide pour mettre fin à leur jour, portant le nombre à 19/57 (33%). Finalement, 18 de ces 19 personnes ont admis considérer sérieusement ces possibilités pour la phase terminale de leur maladie. Il faut noter cependant que la phase terminale, chez ce groupe d'individus, devient maintenant très difficile à définir étant donnée la possibilité de nombreuses périodes de crises et de rémission dans la maladie.

Plus près de nous, une étude effectuée en Colombie Britannique par Ogden (1994) auprès de personnes vivant avec le VIH et leurs proches abondait dans le même sens. Dans un premier temps, ce chercheur a conduit des entrevues semi-structurées avec 16 hommes et 2 femmes. Soixante-douze pourcent des individus de ce groupe étaient sidéens et 28% avait un diagnostic d'infection au VIH sans SIDA. Un peu plus de quatre-vingt-trois pour-cent (83,3%) des personnes ont affirmé considérer l'euthanasie ou l'aide au suicide comme des choix pour leur fin de vie. De même, tous les participants pensaient que les lois devraient être modifiées vers une légalisation ou une réduction dans la sévérité des condamnations pour les cas d'aide au suicide et d'euthanasie. Dans un deuxième temps, des entrevues étaient conduites auprès d'un groupe de personnes qui avaient assisté à un acte d'aide au suicide ou d'euthanasie ou détenaient de l'information à ce sujet. Ce groupe était composé de 15 hommes et 2 femmes qui identifièrent 35 décès liés à ces actes. De ce nombre, 34 concernaient des personnes sidéennes (comprenant 17 euthanasies et 17 aides au suicide) et 1 une personne souffrant de cancer (elle fut exclue de l'étude). Vingt et une de ces morts ont eu lieu à la maison, 11 à l'hôpital et 2 ailleurs. Les trois méthodes les plus utilisées étaient, dans l'ordre, les barbituriques, la morphine et d'autres pilules combinées à une asphyxie ou une suffocation.

Les personnes vivant avec le VIH sont donc sujettes à demander l'euthanasie et l'aide au suicide et même à accomplir ces actes. Nous analyserons donc maintenant les caractéristiques de cette population de manière à mieux comprendre ce qui pousse ces individus à considérer ces moyens comme choix de fin de vie.

Les répercussions de l'infection au VIH

Les personnes vivant avec le VIH souffrent de nombreux symptômes et de tensions physiques et psychologiques tout au long de l'évolution de la maladie. Examinons donc plus en détail l'impact de l'infection au VIH selon ces points de vue.

Atteintes physiques

Les personnes infectées par le VIH sont sujettes à développer différentes affections

pouvant s'attaquer à tous leurs systèmes: infections du système nerveux central (ex.: toxoplasmose cérébrale, méningite, encéphalite), tumeurs malignes (ex.: lymphome, sarcome de Kaposi), complications vasculaires (ex.: accidents ischémiques transitoires, hémorragie cérébrale), neuropathies (ex.: dysesthésies douloureuses, démence), infections respiratoires (ex.: pneumonie à pneumocystis carinii), etc. Beaucoup de ces pathologies nécessitent des traitements médicaux ou chirurgicaux pouvant entraîner une ou plusieurs hospitalisations. Certaines personnes décèdent suite à ces complications, mais d'autres peuvent vivre une période de latence médicale jusqu'à ce qu'une nouvelle complication se développe (Beers and Berkow, 1999). En plus de complications pathologiques, d'autres auteurs ont noté la présence de symptômes physiques incommodes tels la fatigue (Breitbart, McDonald, Rosenfeld, Monkman & Passik, 1998 ; Cunningham et al., 1998; Vogl et al., 1999), la fièvre (Cunningham et al., 1998; Vogl et al., 1999), les sueurs nocturnes (Cunningham et al., 1998; Vogl et al., 1999), la douleur (Cunningham et al., 1998; Vogl et al., 1999), la perte d'appétit (Cunningham et al., 1998; Vogl et al., 1999) et la perte de poids (Cunningham et al., 1998; Vogl et al., 1999). La « progression chronique et débilante [de l'infection par le VIH] a été associée à une détresse et un dysfonctionnement psychologiques chez les individus vivant avec le VIH (Penedo et al., 2001) ». Poursuivons donc avec les symptômes psychologiques et émotifs qui peuvent être ressentis par les personnes vivant avec le VIH.

Problèmes psychologiques et émotifs

Des auteurs (Brashers, Neidig, Reynolds & Haas, 1998; Brashers, Neidig, Cantillo, Dobbs, Russell & Haas, 1999; Chuang, Devins, Hunsley et Gill, 1989; Crossley, 1998; Kalichman et Sikkema, 1991; Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta, 2000; Maj, 1990) ont mentionné que l'infection au VIH et son traitement connaissent un futur incertain. Elle peut alors devenir une source importante d'anxiété (Chuang et al., 1989; Kalichman et Sikkema, 1991; Maj, 1990) et de détresse (Kylmä et al., 2000) chez les personnes affectées. Voyons chacun séparément.

Plusieurs auteurs (Cohen et al., 2002; Dew, Ragni et Nimorwicz, 1990; Hintz, Kuck, Peterkin, Volk et Zisook, 1990; Kessler et al., 1988; Pace, Brown, Rundell, Paolucci, Drexler et McManis, 1990; Prabha, Ravi, Desai et Subbakrishna, 1998) ont mis en évidence l'anxiété que

peuvent vivre les personnes infectées par le VIH. Divers facteurs peuvent entraîner ou exacerber cet état anxieux chez les personnes vivant avec le VIH : l'inquiétude d'être à risque de développer éventuellement des incapacités physiques (Snyder, Reyner, Schmeidler, Bogursky, Gomez et Strain, 1992) ou la présence d'incapacités physiques (Prabha et al., 1998), l'isolement et le rejet social (Maj, 1990; Prabha et al., 1998), les pressions sociales visant à maintenir un niveau de santé optimal et la nécessité de se protéger d'autres infections transmissibles sexuellement et de protéger les autres de l'infection (Kalichman et Sikkema, 1991), la présence de douleur (Prabha et al., 1998), un faible taux de CD4 ou une charge virale élevée (Cohen et al., 2002), l'abus d'alcool (Prabha et al., 1998; Cohen et al., 2002;) et l'infection par le VIH du conjoint (Prabha et al., 1998). Finalement, la perspective de la mort toujours présente chez les personnes vivant avec le VIH a été notée par différents auteurs (Catania, Turner, Choi et Coates, 1992; Kurdek et Siesky, 1990) comme une source d'anxiété importante chez ces individus.

D'autres auteurs (Cohen et al., 2002; Kylvä et al., 2000; Vogl et al., 1999) ont récemment démontré une forte prévalence de détresse chez les personnes vivant avec le VIH. Cette détresse pourrait être davantage présente chez les utilisateurs de drogues injectables (UDI) (Cohen et al., 2002; Kylvä et al., 2000), liée à la présence et au nombre de symptômes ou de complications associées à l'infection par le VIH (Kylvä et al., 2000; Vogl et al., 1999), à un faible taux de CD4 ou une charge virale élevée (Cohen et al., 2002) et à un âge plus jeune (Cohen et al., 2002).

Risque de dépression

Plusieurs auteurs ont souligné la possibilité, chez les personnes vivant avec le VIH, de présenter des signes et symptômes de dépression. Ceux-ci peuvent être le résultat de différents facteurs tels: la présence de symptômes dépressifs avant l'annonce du diagnostic (Cleary et al., 1993; Kalichman et Sikkema, 1991), l'apparition première et subséquente de symptômes physiques de la maladie (Chuang et al., 1989; Ostrow et al., 1989; Perry, Fishman, Jacobsberg et Frances, 1992; Tross et Hirsh, 1988), la fatigue (Ferrando et al., 1998), une charge virale élevée (Cohen et al., 2002), l'isolement social (Frierson et Lipmann, 1987; Kalichman et Sikkema, 1991), le désespoir associé au pronostic (Cleary et al., 1993; Johnson et al., 2001; Kalichman et Sikkema, 1991; Kurdek et Siesky, 1990), les multiples deuils associés à la maladie ou aux décès parmi les proches de la personne atteinte (Dew et al., 1990; Frierson et Lipmann, 1987;

Kalichman et Sikkema, 1991; Martin et Dean, 1993; Rosengard et Folkman, 1997; Tross et Hirsh, 1988), la crainte de la mort (Kurdek et Siesky, 1990; Maj, 1990), un soutien limité ou absent des proches (Chandra, Ravi, Desai et Subbakrishna, 1998; Cleary et al., 1993; Dew et al., 1990; Johnson et al., 2001;), la présence de douleur (Chandra et al., 1998), la consommation abusive d'alcool (Chandra et al., 1998; Chuang, Jason, Pajurkova et Gill, 1992; Cleary et al., 1993; Snyder, Reyner, Schmeidleir, Bogursky, Gomez et Strain, 1992) ou de drogue (Chuang et al., 1992; Snyder et al., 1992; Cleary et al., 1993), l'infection par le VIH du conjoint (Chandra et al., 1998; Rosengard et Folkman, 1997), l'impression d'un manque de contrôle sur sa propre vie (Dew et al., 1990; Frierson et Lipmann, 1987), des mécanismes d'adaptation inefficaces (Penedo et al., 2001).

On peut raisonnablement penser que les impacts physiques, psychologiques et émotifs liés à l'infection au VIH peuvent conduire la personne atteinte à considérer le suicide comme moyen pour mettre fin à ses souffrances. Examinons donc de plus près le risque de suicide chez les personnes vivant avec le VIH.

Risque de suicide

Plusieurs auteurs ont noté la prévalence des idées suicidaires chez les personnes vivant avec le VIH (Belkin, Fleishman, Stein, Piette et Mor, 1992; Bellini et Bruschi, 1996; Cochand et Bovet, 1998; Kalichman et Sikkema, 1991; Kelly, Raphael, Judd, Kernutt, Burnett & Burrows, 1998; Kleespies, Hugues et Gallacher, 2000; Komiti et al., 2001; Marzuk et al., 1988; McKegney et O'Dowd, 1992; O'Dowd, Biderman, McKegney, 1993; Perry, Jacobsberg et Fishman, 1990; Rabkin, Wilson et Kimpton, 1993; Rosengard et Folkman, 1997). Des idées suicidaires ne conduisent toutefois pas nécessairement à un acte suicidaire (Mishara, 1998). Plusieurs chercheurs ont cependant rapporté une prévalence du suicide chez les personnes vivant avec le VIH supérieure à la population en général (Beckerman, 1995; Campbell, 1995; Carvajal, Vicioso, Santamaria et Bosco, 1995; Cochand et Bovet, 1998; Côté, Biggar et Dannenberg, 1992; Dannenberg, McNeil, Brundage et Brookmeyer, 1996; Kirchner, 1995; Komiti et al., 2001; Mancoske, Wadsworth, Dugas et Hasney, 1995; Mishara, 1998; Perry et col., 1990; Starace, 1995). D'autres auteurs (Aro, Henrikson, Leinikki et Lönnqvist, 1995; Catalan et Pugh, 1995;

Grassi, Mondardini, Pavanati, Sighinolfi, Serra & Ghinelli, 2000 ; Jones, 1995; Poeschel et Heinemann, 1995) n'ont pas obtenu de résultats statistiquement significatifs pouvant indiquer un plus grand nombre de suicides chez les personnes vivant avec le VIH que dans la population en général.

Nous avons décrit précédemment les impacts physiques, psychologiques et émotifs de l'infection au VIH. Comme nous l'avons vu, tous ces facteurs pourront influencer le désir d'un individu de mettre fin à ses jours. Bien que l'euthanasie et l'aide au suicide soient sanctionnées par la loi, un individu peut les envisager comme des options. C'est alors qu'une demande en ce sens peut survenir. Il importe donc pour l'intervenant de savoir comment analyser cette demande et intervenir par la suite.

Comment intervenir?

Dans cette section, nous suggérons des pistes pouvant aider à comprendre et à analyser une demande d'aide au suicide et d'euthanasie et à intervenir par la suite.

Une demande d'euthanasie ou d'aide au suicide en provenance d'une personne vivant avec le VIH peut être le signe d'un mal plus profond. Il importe pour l'intervenant de connaître les divers impacts liés à l'infection au VIH, tels que discutés précédemment : atteintes physiques, problèmes psychologiques et émotifs, risque de dépression et risque de suicide. Ces impacts représentent autant d'hypothèses à explorer pour identifier les facteurs influençant la survenue d'une demande d'euthanasie ou d'aide au suicide.

L'exploration de la demande par l'intervenant passe d'abord par une ouverture empathique chez ce dernier (Back et col., 1996; Quill, 1993; Voigt, 1995). Si l'intervenant se montre réticent, inconfortable ou fermé à ce stade, il est fort possible que la demande ne ressurgisse plus et qu'un élément important de la réalité de la personne vivant avec le VIH soit omis. La simple discussion vis-à-vis l'euthanasie ou l'aide au suicide ne signifie d'ailleurs pas que l'intervenant soit d'accord pour la pratiquer. Elle indique seulement un désir de comprendre la situation de la personne et une tentative pour aider un individu souffrant. La survenue d'une

demande d'aide au suicide ou d'euthanasie pourrait, en outre, indiquer une perception diminuée de sa qualité de vie pour la personne vivant avec le VIH. Plusieurs facteurs peuvent d'ailleurs affecter la perception de la qualité de la vie, particulièrement en fin de vie.

Fin de vie, qualité de vie et demande d'aide au suicide et d'euthanasie

Des auteurs se sont intéressés aux éléments considérés importants dans l'évaluation de la qualité de fin de vie d'un individu. Steinhauser, Christakis, Clipp, McNeilly, McIntyre et Tulskey (2000) ont effectué une enquête auprès de différents groupes de répondants dont des patients souffrant de maladie chronique en phase avancée, individus recensés via la banque de données Veteran Affairs Patient Treatment File, aux États-Unis. Pour ce faire, ils leur ont posté 500 questionnaires en leur demandant d'évaluer 44 composantes touchant la fin de vie sur une échelle à cinq points de type Likert allant de totalement en désaccord à totalement en accord. Le taux de réponse s'est élevé à 68% (340 questionnaires reçus). On retrouvait donc, en ordre décroissant des dix facteurs influençant le plus leur qualité de vie:

1. demeurer propre (99 sur 340, soit 29,1%);
2. nommer une personne pour prendre les décisions à sa place en cas d'inaptitude (98 sur 340, soit 28,8%);
3. se sentir à l'aise avec l'infirmière soignante (97 sur 340, soit 28,5%);
4. savoir à quoi s'attendre par rapport à sa condition physique (96 sur 340, soit 28,2%);
5. avoir quelqu'un pour l'écouter (95 sur 340, soit 27,9%);
6. maintenir sa dignité (95 sur 340, soit 27,9%);
7. avoir confiance en son médecin (94 sur 340, soit 27,6%);
8. s'assurer que ses affaires financières sont en ordre (94 sur 340, soit 27,6%);
9. ne pas ressentir de douleur (93 sur 340, soit 27,4%);
10. maintenir un sens de l'humour (93 sur 340, soit 27,4%).

Pour leur part, Singer, Martin et Kelner (1999) désiraient aussi décrire les éléments de qualité de vie selon la perspective des patients. Ils ont donc interrogé 126 patients ontariens subissant la dialyse (n=48), vivant avec le VIH (n=40) et résidant dans des centres de longue durée (n=38) au

cours d'entrevues par questions ouvertes. L'analyse de contenu qualitatif qui a suivi a fait ressortir cinq domaines touchant les soins de fin de vie, tous les groupes confondus. Pour les personnes vivant avec le VIH, la récurrence de chacun de ces domaines suivait cet ordre : éviter une prolongation inappropriée de la mort (29 sur 40 personnes vivant avec le VIH, soit 72,5%); avoir une impression de contrôle sur les décisions de fin de vie (21 sur 40 personnes vivant avec le VIH, soit 52,5%); soulager le fardeau imposé sur ses proches (21 sur 40 personnes vivant avec le VIH, soit 52,5%); renforcer ses liens avec ses proches (21 sur 40 personnes vivant avec le VIH, soit 52,5%) et recevoir un soulagement adéquat des symptômes dont la douleur (10 sur 40 personnes vivant avec le VIH, soit 25,0%).

D'autre part, divers auteurs ont mentionné des facteurs influençant une personne à faire une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Ce sont : des douleurs physiques non traitées ou non soulagées (Aranda et O'Conner, 1995; Charny, Coyle et Foley, 1994; Kuhl, 1994; Kuhse et Singer, 1992; O'Neill et Alexander, 1997; Quill, 1993; Seale et Addington-Hall, 1995), le fait d'être confiné au lit (Kuhl, 1994), la condition incurable de la maladie (Aranda et O'Conner, 1995; Battin, 1994; Kuhl, 1994; Kuhse et Singer, 1992), la dépendance vis-à-vis de l'entourage (Aranda et O'Conner, 1995; Battin, 1994; Kuhl, 1994; Kuhse et Singer, 1992; O'Neil et Alexander, 1997), la peur d'un processus prolongé de la mort (Aranda et O'Conner, 1995; Kuhl, 1994; Kuhse et Singer, 1992), une crise spirituelle (Aranda et O'Conner, 1995; Charny et al., 1994; Kuhl, 1994; Quill, 1993), des symptômes dépressifs (Battin, 1994; Breitbart, Rosenfeld et Passik, 1996; Charny et al., 1994; Quill, 1993; Voigt, 1995), une perte de contrôle sur sa santé (Kuhl, 1994; Ogden, 1994). Il est intéressant de noter que plusieurs des symptômes qui influencent l'apparition de la dépression ou de symptômes dépressifs influencent aussi la formulation d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie.

Par ailleurs, dans une étude effectuée auprès de 585 patients admis à l'unité de soins palliatifs d'un hôpital de Winnipeg, Chochinov, Tataryn, Clinch et Dudgeon (1999) ont mis en évidence les variations du désir de vivre à mesure que la mort de la personne approchait. Les facteurs prédictifs du changement du désir de vivre, dans leur étude, étaient la dépression, l'anxiété, le souffle-court et la sensation de bien-être. D'autres auteurs (Emanuel, Fairclough et Emanuel, 2000; Wolfe, Fairclough, Clarridge, Daniels et Emanuel, 1999) ont aussi récemment mis en évidence la variabilité dans l'attitude et le désir liés à l'euthanasie et l'aide au suicide.

Ces deux groupes de chercheurs ont effectué une étude longitudinale auprès du public et de personnes atteintes d'une maladie terminale. Les réponses apportées par les répondants variaient dans le temps, la présence de symptômes de dépression influençant grandement la réponse apportée. Dans un même ordre d'idées, Kemppainen (2001) a conduit une étude auprès de 162 patients en phase avancée ou tardive d'une infection par le VIH et hospitalisés dans un hôpital de Californie. Le stade ou la sévérité de la maladie était mesurée en fonction du nombre de symptômes associés à l'infection au VIH, du taux de cellules CD4, du nombre d'hospitalisations, du temps écoulé depuis la découverte de la séropositivité au VIH et des résultats obtenus au HIV-QAM (Quality Audit Measure) pour l'auto-soin et l'ambulation. Cette recherche mentionne que la dépression serait le facteur le plus prédictif de la perception d'une bonne qualité de vie, pour la personne vivant avec le VIH, suivi par le nombre de symptômes ressentis et leur fréquence. Pour leur part, Lavery, Boyle, Dickens, Maclean et Singer (2001) ont effectué une recherche qualitative auprès de 32 personnes infectées par le VIH-1 faisant partie de la Ontario Observational Database au Sunnybrook and Women's College Health Sciences Centre du Canada. Par des entrevues individuelles, ils ont tenté de déterminer ce qui pouvait influencer le désir de choisir l'euthanasie ou l'aide au suicide. Dans cette étude, deux facteurs en ressortaient : la dégénérescence liée aux symptômes et à la perte de fonctionnement; la perte de relation avec la communauté, que les auteurs définissent comme une diminution progressive des opportunités à maintenir ou développer des relations personnelles approfondies. Ces facteurs entraîneraient une sensation d'atteinte à soi. Alors, l'euthanasie et l'aide au suicide seraient considérées comme des façons de limiter l'atteinte à soi.

À la lumière de ces données, il importe d'explorer avec la personne les raisons qui motivent la demande d'aide au suicide ou d'euthanasie et qui pourraient avoir un lien avec sa perception de sa qualité de vie. L'intervenant pourra écouter et apprendre de ce que le patient veut dire (Quill, 1993), déterminer les craintes et les attentes du patient (Voigt, 1995) et promettre de l'accompagner jusqu'à la fin (Quill, 1993). Il lui faudra aussi faire preuve de compassion, d'attention et de créativité dans la résolution des problèmes vécus par le patient (Quill, 1993).

En deuxième lieu, l'intervenant pourra discuter de la demande avec un membre de l'équipe soignante : infirmière, médecin, psychiatre ou psychologue, membre de la famille,

clergé, travailleuse sociale, ami(e)s, groupe de soutien, avocat du patient, comité d'éthique, coordonnateur en soins infirmiers (Aranda et O'Connor, 1995; Back et col., 1996; Matzo et Emanuel, 1997). Plusieurs des éléments affectant la qualité de vie nécessitent d'ailleurs une approche concertée de l'équipe interdisciplinaire afin d'intervenir globalement, de soigner et d'enrayer les signes et symptômes psychologiques et physiques qui peuvent être modifiés. Il s'avérera aussi nécessaire d'exclure un état pathologique sous-jacent qui pourrait précipiter la demande d'aide au suicide et d'euthanasie. Entre autres, il faudra évaluer la présence de dépression et la traiter s'il y a lieu (Back et col., 1996; Voigt, 1995). Le fait de diagnostiquer et traiter un trouble pathologique particulier pourrait suffire à faire cesser la demande ou, à tout le moins, pourrait changer l'approche à adopter. L'équipe interdisciplinaire pourra alors discuter des options de traitement (Voigt, 1995), augmenter le traitement des symptômes physiques (Back et col., 1996) et établir un réseau de soutien (Voigt, 1995), un facteur important dans la perception de qualité de vie pour la personne vivant avec le VIH.

Troisièmement, une fois la demande explorée, les éléments influençant négativement la qualité de vie de la personne considérés et la présence d'une condition pathologique exclue, qu'arrive-t-il si la demande d'aide au suicide ou d'euthanasie demeure? Le Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide (1995) insistait fortement sur l'importance des recherches en soins palliatifs, du traitement de la douleur et de la formation des professionnels de la santé dans ce domaine. Pour O'Neill et Alexander (1997), les soins palliatifs (tels que définis par l'Organisation mondiale de la santé), s'ils sont prodigués avec succès, impliquent que, « le désir de suicide, avec ou sans l'aide du médecin, ne devrait pas surgir » (traduction libre, p. 613). Or, cette hypothèse pourrait s'avérer fautive selon l'étude de Seale et Addington-Hall (1995) effectuée en Angleterre auprès de 3696 conjoints ou autres membres de famille, ami(e)s ou voisins et officiels, tels le directeur d'une résidence pour personnes âgées de personnes décédées dans les mois précédant l'entrevue. Ces chercheurs ont trouvé que les soins centrés sur le soulagement des symptômes peuvent ne pas contrer la crainte de dépendance et exacerber le sentiment de perte d'autonomie. Malgré cela, plusieurs auteurs ont noté le manque d'accès aux soins palliatifs dans plusieurs endroits comprenant le Canada et les États-Unis (Secrétariat des soins palliatifs et des soins en fin de vie de Santé Canada, 2002; Zerzan, Sterna et Hanson, 2000). Ceci nous amène donc vers une autre composante de l'évaluation d'une demande: le concept de rationalité.

Le concept de rationalité d'une demande

Des facteurs physiques, pathologiques, psychologiques et émotifs peuvent influencer la survenue d'une demande d'aide au suicide et d'euthanasie. Mais, est-ce toujours le cas? Se pourrait-il qu'une demande soit logiquement réfléchie? Werth (1995) explique bien cette idée dans un contexte de tentative de suicide:

Bien que ce soit effectivement approprié, et peut-être même nécessaire, d'éviter à certaines personnes de commettre le suicide, les codes d'éthique rendent cette intervention nécessaire. Cela signifie qu'une action pour prévenir un suicide est attendue et requise. [...]

Donc, les normes de pratiques actuelles ne permettent pas de tenir compte des circonstances qui entraînent les idées suicidaires. L'hypothèse de base est que toute personne qui envisage de se suicider souffre d'un type quelconque de problème mental. [...]

Cependant, même ceux qui écrivent éloquemment en opposition à l'idée de permettre le suicide concèdent qu'il existe des circonstances où le suicide serait compréhensible.» (traduction libre, p. 66).

Les circonstances dont parle Werth (1995) devront donc être clairement définies. Dans un même ordre d'idées, pour Battin (1994), la personne qui pense au suicide est confrontée à quatre questions:

- 1) Est-ce que le suicide est une option que je veux considérer?
- 2) Devrais-je tenir le coup dans l'espoir d'un remède?
- 3) Comment devrais-je prévoir le moment de mon suicide?
- 4) Quel poids devrais-je accorder au bien-être et aux intérêts des autres?

(traduction libre, p. 575-578)

Pour cette auteure, une personne peut décider rationnellement de se suicider ou non après avoir considéré ces éléments. De plus, Lester et O'Neil (1995) ont noté qu'une pensée irrationnelle était directement associée à des croyances liées à la survie et à l'adaptation. Donc, plus la pensée était irrationnelle, plus l'individu désirait demeurer en vie. Il est possible que l'inverse soit aussi vrai. Il se peut, en effet, qu'une personne qui désire le suicide et passe à l'acte le fasse pour des

arguments non dénués de sens. Une personne qui recevrait une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie pourrait y apporter une réponse différente si elle considère que cette demande est rationnelle ou non.

Alors, comment juger de la rationalité ou non d'une décision? Werth (1995) a repris et précisé les critères du suicide rationnel énoncé par Siegel (1986). Pour lui, un suicide rationnel possède cinq composantes :

1. La personne a une évaluation réaliste de la situation.
2. Les fonctions mentales de la personne ne sont pas diminuées par une maladie psychosociale ou une détresse émotionnelle sévère.
3. La décision est délibérée et réitérée sur une certaine période.
4. Si possible, le processus décisionnel devrait impliquer les individus significatifs pour la personne suicidaire (traduction libre, p.71).

Pour cet auteur, un processus tenant compte de ces composantes pourrait permettre de déterminer si le choix du suicide est rationnel ou non. D'autres auteurs, Valente et Trainor (1998), dans une revue des écrits sur le sujet, ont proposé six critères pour un suicide rationnel chez un adulte en phase terminale d'une maladie, soit :

1. Des considérations rationnelles (c'est-à-dire une considération adéquate des informations concernant la maladie et sa progression).
2. Des motifs compréhensibles.
3. Une planification minutieuse.
4. L'évaluation d'alternatives.
5. L'absence de coercition.
6. La reconnaissance des conséquences [vis-à-vis le geste à poser]. (traduction libre, p.258)

Une fois encore, l'évaluation minutieuse de ces critères devrait permettre, selon ces auteurs, de reconnaître la rationalité du choix du suicide.

Rappelons que le concept de rationalité du suicide transparaîtra possiblement dans les réponses des participants à notre étude quant aux actions entreprises suite aux demandes d'aide au suicide et d'euthanasie qu'ils ont reçues. Dans le cadre de cette étude, on définira donc un choix rationnel comme une «décision prise en connaissance de cause, non fondée sur des émotions, des peurs ou des angoisses, réfléchie de longue date et planifiée souvent avec le médecin, mais aussi avec les proches, la famille ou les amis» (Saint-Arnaud, 1999, p.87). De plus, cette décision ne devrait pas être basée sur «des conditions physiologiques, psychologiques, voire sociales, qui seraient provisoires et réversibles» (Saint-Arnaud, 2000). Cette définition s'inspire de l'analyse de l'expérience d'intervenants œuvrant auprès de sidéens et qui ont étudié la structure d'un processus décisionnel qui peut être qualifié de rationnel dans les choix de fin de vie.

Finalement, la constatation et l'acceptation que la demande formulée répond au critère d'un choix rationnel justifie rationnellement la demande. Évidemment, la majorité des intervenants sont soumis aux restrictions légales et professionnelles qui définissent ces actes comme étant des homicides. Par ailleurs, d'autres raisons pourraient aussi faire en sorte qu'un intervenant se refuse à agir en ce sens. La rationalité d'une demande n'entraîne pas l'obligation, pour l'intervenant, d'aller dans le sens de cette demande. Le renforcement des stratégies employées ci-haut sera donc encouragé pour prendre soin de la personne vivant avec le VIH. L'intervenant s'appliquera à minimiser les facteurs négatifs qui augmentent la détresse psychologique et l'inconfort physique et à appuyer les facteurs positifs comme le maintien d'un bon soutien social par le biais des proches.

CHAPITRE TROISIEME

La méthode

Ce chapitre s'intéresse au processus de notre étude et explique le devis utilisé, le milieu où s'est déroulé l'étude, la population visée et l'échantillon choisi, la méthode et le déroulement de la collecte de données, les considérations éthiques soulevées par notre recherche, l'instrument de mesure utilisé et le plan d'analyse des données utilisé.

Le devis de recherche

Une étude descriptive a été réalisée selon la classification de Loisel, McGrath, Polit et Beck (2003). Ce type d'étude est privilégié lorsque peu de données sont disponibles en regard du sujet traité. Au Canada, peu d'études ont été effectuées vis-à-vis le nombre de demandes d'aide au suicide et d'euthanasie provenant de personnes vivant avec le VIH. Au Québec, elles sont inexistantes.

Le milieu de l'étude

Nous nous sommes limités à la région de Montréal où se retrouvent le plus grand nombre de personnes vivant avec le VIH au Québec. Selon les données du Centre québécois de coordination sur le sida, on retrouvait, au 31 décembre 1999, soixante-dix-huit pourcent (78%) des cas déclarés de sida dans la région Montréal-centre. Selon la Régie régionale de Montréal Centre (2003), on retrouve, pour cette région, vingt-neuf centres locaux de services communautaires (CLSC), trente centres hospitaliers (dont deux centres universitaires composés de plusieurs pavillons) et seize organismes communautaires dédiés à la problématique du VIH/SIDA, dont sept maisons d'hébergement. Nous avons donc d'abord contacté les sept maisons d'hébergement pour personnes vivant avec le VIH afin d'obtenir leur participation dans l'étude. Nous avons ensuite identifié et contacté quatre CLSC où la problématique du VIH/SIDA faisait l'objet d'une attention particulière de par la prévalence de l'infection par le VIH parmi la population desservie. Enfin, nous avons ciblé un centre universitaire composé de trois pavillons et reconnu pour le haut volume de personnes vivant avec le VIH parmi la population qu'il dessert. Au total, quatre maisons d'hébergement, deux CLSC et le centre universitaire (comprenant 4 unités de soins et la clinique VIH/SIDA) ont accepté de participer à l'étude. À

l'intérieur de ces établissements, nous avons contacté des personnes-clés dans la coordination du programme VIH/SIDA qui nous ont référé certaines unités connues pour recevoir le plus grand nombre de personnes vivant avec le VIH dont une clinique consacrée spécifiquement à la problématique VIH/SIDA.

La population ciblée et l'échantillon choisi

L'étude visait tout individu (bénévole, infirmière, médecin, travailleur social, psychologue ou autre intervenant) qui intervient auprès de personnes adultes vivant avec le VIH. L'échantillon était constitué de 270 intervenants qui oeuvraient dans certains centres ciblés par l'étude. Les intervenants devaient savoir lire et comprendre le français. Le fait de cibler tous ces intervenants nous permettait de mieux évaluer la fréquence des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie. De plus, l'approche interdisciplinaire est favorisée, lorsqu'une demande est formulée, afin de mieux cibler l'ensemble des besoins de la personne vivant avec le VIH. Il devient donc pertinent et intéressant de connaître la vision globale de l'ensemble des intervenants. À noter que le qualificatif d'intervenant est utilisé de façon interchangeable avec celui des participants ou des répondants.

Méthode et déroulement de la collecte de données

Une enquête par questionnaire a été menée auprès d'individus prenant soin de personnes vivant avec le VIH dans la période s'échelonnant entre mai 2001 et mai 2002. Cette méthode s'avérait la plus adéquate puisqu'elle permettait de recueillir de nombreuses données en relativement peu de temps et à moindre coût. De plus, parce que notre sujet d'étude avait un lien avec des actes illégaux, il était préférable d'employer une méthode de collecte de données qui respectait l'anonymat (Fortin, 1996). De cette façon, nous avons pu minimiser les sous-déclarations par crainte de représailles. Ce questionnaire (Annexe 2) a été conçu pour l'étude et soumis à deux personnes considérées comme expertes en sidologie qui en ont évalué la validité de contenu par rapport à l'état actuel des connaissances et des pratiques. Nous croyons que ce nombre est suffisant étant donné que l'ensemble du questionnaire était déjà basé sur des écrits traitant de ce sujet. Une fois les corrections effectuées, le questionnaire a été testé sur un

échantillon d'intervenants (n=6) d'une maison d'hébergement de façon à en évaluer la clarté. Une fois sa cohérence interne et sa clarté établies, le questionnaire a été envoyé aux intervenants (n=9) d'un autre centre d'hébergement pour y effectuer un pré-test et permettre ensuite d'émettre la version finale du questionnaire. Cette étape franchie, le questionnaire auto-administré a été distribué aux intervenants des centres ciblés par la recherche, entre mai 2001 et juin 2002. Des contraintes liées aux requêtes de participations des différents centres touchés par l'étude, au choix des intervenants pour distribuer le questionnaire et aux démarches d'acceptation du projet par le comité d'éthique du centre universitaire ont influencé la durée de la collecte de données.

Dans chaque institution, une personne a été choisie pour distribuer le questionnaire. Avec celui-ci, une enveloppe était fournie, enveloppe que l'intervenant cachetait une fois le questionnaire répondu et qu'il remettait au représentant. Les enveloppes ont ensuite été récupérées par le chercheur. Il n'existait aucun moyen pour les chercheurs d'identifier les participants. De plus, les centres et les intervenants consultés ne pouvaient être reconnus dans les réponses apportées. Le questionnaire a été envoyé à 270 intervenants. Un rappel a été effectué aux représentants, deux semaines après la remise du questionnaire, et nous avons alloué trois semaines au total pour aller récupérer les questionnaires complétés. Au total, 120 questionnaires sur 270 (44,4%) ont été récupérés.

L'instrument de collecte de données

Le questionnaire (Annexe 2) a été conçu en fonction de divers écrits traitant des demandes et des actes d'aide au suicide et d'euthanasie, tels que rapportés précédemment. Sur la première page, nous y retrouvons le titre du projet avec une brève description du but de l'étude. Nous précisons aussi la signification des concepts d'aide au suicide et d'euthanasie. Le reste du questionnaire était divisé en six sections. Pour chacune des sections, des questions objectives à choix multiples étaient posées.

Les sections A et B s'intéressaient respectivement à l'aide au suicide et à l'euthanasie. Chacune débutait en répétant la définition retenue du concept de façon à ce que le sujet de cette section fut bien compris. Dans ces sections, nous désirions évaluer la fréquence des personnes

formulant une ou plusieurs demandes aux intervenants. Les deux premières questions se concentraient sur la dernière année, alors que les deux questions suivantes portaient sur le début de leur pratique avec cette clientèle. Cela nous permettait de déterminer la présence et la fréquence des personnes formulant une ou demandes à des intervalles différents. Finalement, la dernière question cherchait à établir de façon plus précise à quel moment dans l'évolution de la maladie les demandes étaient les plus fréquentes.

Dans la section C, nous désirions connaître les facteurs, autres que les phases du développement de la maladie, qui motivaient une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Les facteurs mentionnés provenaient des écrits cités plus haut. Nous avons aussi ajouté une mention «Autres facteurs» de façon à laisser une ouverture à l'expression de raisons autres que celles qui ont été relatées dans les écrits. Comme certains répondants n'avaient jamais reçu de demande d'aide au suicide ou d'euthanasie, nous désirions connaître leur opinion par rapport aux facteurs qui, selon eux, pouvaient motiver une demande (première question). Il est fort probable que leur opinion influence leur action s'ils reçoivent un jour une telle demande. La deuxième question s'adressait aux personnes qui avaient reçu une ou des demandes et portait sur les facteurs motivant une demande selon l'expérience des intervenants. Enfin, la troisième et la quatrième question sont ressorties particulièrement des travaux de Ogden (1994), Werth (1995) et Battin (1994) qui s'intéressaient à la rationalité d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Les répondants étaient d'abord invités à indiquer leur opinion vis-à-vis la rationalité d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Ceux qui avaient déjà reçu une demande en ce sens devaient ensuite indiquer si la ou les demandes qu'ils avaient reçues pouvaient être considérées comme rationnelles.

Dans la section D, nous nous intéressions à la réponse que les divers intervenants apportaient à une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Une fois encore, les facteurs mentionnés provenaient des écrits cités plus haut. Nous laissions aussi une ouverture pour des réponses qui n'auraient pas été relatées dans les écrits.

La section E portait sur les caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude.

Enfin, comme l'euthanasie et l'aide au suicide sont des concepts qui suscitent souvent beaucoup d'émotions et de réactions, nous avons crû bon d'ajouter une section F (Commentaires) qui pouvait nous apporter plus de précisions sur les circonstances particulières propres à chaque cas et sur les perceptions et sentiments des intervenants qui recevaient de telles demandes.

Considérations éthiques

Pour respecter les règles éthiques de recherche, le projet a été soumis au Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la Santé de l'Université de Montréal qui a émis un certificat témoignant de la validité éthique de l'étude. Ce certificat a été soumis avec la description de la recherche aux représentants des centres où aucun comité ou aucune procédure d'approbation des projets n'était en place. Une demande a aussi été faite au comité d'éthique des autres institutions où a été menée la recherche. À ce sujet, nous avons initialement demandé aux intervenants, dans la section D, s'ils avaient pris part à un ou des actes d'aide au suicide et d'euthanasie. Malheureusement, nous avons dû abandonner cette question en cours de route étant donné le refus du comité d'éthique d'un centre d'accepter notre questionnaire si celle-ci était conservée. Nous avons donc retiré les réponses à cette question. Enfin, les participants ont reçu toutes les informations pertinentes relativement à cette étude via le formulaire d'information (Annexe 1). La remise du questionnaire complété était considérée comme un consentement tacite à participer à l'étude et permettait de maintenir l'anonymat des participants.

Méthode d'analyse des données

Des analyses statistiques descriptives comprenant des fréquences, des distributions, des mesures de tendances centrales et des mesures de dispersion ont été réalisées. Les données ont été traitées sur le logiciel Statistical Product and Service Solutions (SPSS) version 11.5.

Par ailleurs, une analyse de contenu a été privilégiée pour l'analyse des commentaires reçus en section F (Burns et Grove, 2001). Pour ce faire, les commentaires ont été révisés et une première catégorisation a été effectuée en fonction des unités de sens repérées. Une seconde lecture a permis d'établir des catégories et sous-catégories. Enfin, les catégories ont été regroupées par thème.

CHAPITRE QUATRIEME

Présentation des résultats

Ce chapitre présente les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon obtenu et les résultats des réponses à notre enquête par questionnaire.

Description de l'échantillon

Un échantillon de convenance de 270 intervenants (bénévole, infirmière, médecin, travailleur social, psychologue ou autre) qui oeuvraient dans certains centres ciblés par l'étude a été rejoint. Nous avons obtenu un taux de réponse de 44,4 %, soit 120 questionnaires sur 270.

Le tableau 1a présente les caractéristiques sociodémographiques des participants. Dans notre échantillon, les femmes comptent pour 62,5 % et les hommes 32,5% (5% des questionnaires n'ayant fourni aucune donnée à ce sujet). De plus, 92,5% des répondants sont âgés entre 25 et 54 ans. Les répondants de religion catholique constituent le principal groupe (88,3%) en regard de l'appartenance religieuse. D'autre part, plus de 50% des répondants sont de niveau universitaire et 31,7% du cégep.

Par ailleurs, les infirmières constituent 45,8% des participants, suivies par les travailleurs sociaux (11,7%), les préposés aux bénéficiaires (10,0%) et les médecins (9,2%). En outre, le bassin des répondants en regard du lieu de travail ou de bénévolat indique la prédominance des intervenants en centre hospitalier (53,3%), suivi par ceux du CLSC (20,0%) et des maisons d'hébergement (15,0%).

Tableau 1a:
Informations générales sur les répondants

Variables sociodémographiques		N=120	%
SEXE	Femme	75	62,5
	Homme	39	32,5
	Donnée manquante	6	5,0
	Total	120	100,0
AGE	24 ans ou moins	3	2,5
	25 à 34 ans	32	26,7
	35 à 44 ans	39	32,5
	45 à 54 ans	40	33,3
	55 ans et +	2	1,7
	Donnée manquante	4	3,3
	Total	120	100,0
RELIGION	Catholique	106	88,3
	Protestant	2	1,7
	Bouddhiste	1	0,8
	Autre	4	3,3
	Aucune	4	3,3
	Donnée manquante	3	2,5
	Total	120	100,0
NIVEAU D'ÉDUCATION	Secondaire	13	10,8
	Cégep	38	31,7
	Baccalauréat	52	43,3
	Maîtrise	9	7,5
	Autre	4	3,3
	Donnée manquante	4	3,3
	Total	120	100,0
OCCUPATION	Infirmière	55	45,8
	Travailleur social	14	11,7
	Préposé aux bénéficiaires	12	10,0
	Médecin	11	9,2
	Bénévole accompagnateur	4	3,3
	Auxiliaire familial	4	3,3

	Psychologue	3	2,5
	Autre	4	11,7
	Donnée manquante	3	2,5
	Total	120	100,0
LIEU DE TRAVAIL OU DE BÉNÉVOLAT (VERSUS VIH)	Centre hospitalier	64	53,3
	C.L.S.C.	24	20,0
	Maison d'hébergement	18	15,0
	Travail à domicile	2	1,7
	Service d'accompagnement	1	0,8
	Autre	9	7,5
	Donnée manquante	2	1,7
	Total	120	100,0

Le tableau 1b présente les caractéristiques liées à l'emploi. La moyenne des heures hebdomadaires travaillées par les intervenants est de 34,8 heures avec un écart-type de 8,1 heures. Les intervenants rencontrent, en moyenne, 60 personnes vivant avec le VIH par année (étendue des données de 1 à 500). La médiane pour cette variable se situe à 20 personnes. Enfin, 53,3% des intervenants se situent dans le groupe ayant entre 2 et 4 ans d'expérience et ceux ayant plus de dix ans d'expérience.

Tableau 1b:
Caractéristiques liées à l'emploi

Variables liées à l'emploi			%	Moyenne	Écart-type	Min.	Max.
HEURES TRAVAILLÉES PAR SEMAINE		116		34,8	8,1	4,0	60,0
NOMBRE DE PERSONNES (VIH) VUES PAR ANNÉES		94		60	90	1	500
EXPÉRIENCE DE TRAVAIL (VERSUS VIH)	< 2 ans	14	11,7				
	de 2 à 4 ans	30	25,0				
	de 5 à 7 ans	18	15,0				
	de 8 à 10 ans	18	15,0				
	> 10 ans	34	28,3				
	Donnée manquante	6	5,0				
	Total	120	100,0				

Fréquence et récurrence des demandes d'aide au suicide

Notre première question de recherche consistait à évaluer la fréquence des demandes d'aide au suicide formulées par des personnes vivant avec le VIH.

Des cent-vingt (N=120) répondants ayant participé à l'étude, dix-sept (14,2%) ont affirmé qu'au moins une personne vivant avec le VIH leur avait adressé une demande d'aide au suicide, au cours des douze derniers mois de la période précédant l'étude (Tableau 2a). La majorité des intervenants (11,2% de l'échantillon) ont reçu une demande d'une seule personne.

Nous désirions également évaluer la récurrence des demandes d'aide au suicide chez la personne vivant avec le VIH (Tableau 2a). Sept personnes sur les dix-sept mentionnées précédemment (41,2%) ont confirmé avoir reçu plus d'une demande d'aide au suicide d'au moins une même personne vivant avec le VIH, au cours des douze derniers mois précédant la période de l'étude. Ceci constitue sept intervenants sur 120, soit 5,9% de l'ensemble des répondants. La demande réitérée provenait de une à quatre personnes pour l'ensemble des sept intervenants sur dix-sept.

Tableau 2a:

Fréquence des demandes d'aide au suicide rapportées par des intervenants oeuvrant auprès de personnes vivant avec le VIH, dans la dernière année

Nombre de personnes vivant avec le VIH	Demande simple		Demande réitérée	
	n	%	n	%
0	103	85,8	10	58,8
1	11	9,2	5	29,4
2 à 4	5	4,2	2	11,8
5 à 7	1	0,8		
Total	120	100,0	17	100,0

De plus, nous désirions connaître la fréquence des demandes d'aide au suicide formulées par des personnes vivant avec le VIH à des intervalles différents (Tableau 2b). Trente des 120 répondants (25%) ont répondu qu'une personne ou plus avait demandé l'aide au suicide, depuis le début de leur pratique auprès de cette clientèle. Pour 11,7% des répondants, la demande provenait de 2 à 4 personnes.

Nous voulions aussi évaluer la récurrence des demandes, chez la personne vivant avec le VIH, à des intervalles différents (Tableau 2b). Vingt et un répondants sur trente (70,0%) ont confirmé avoir reçu plus d'une demande d'aide au suicide d'au moins une même personne vivant avec le VIH, depuis le début de leur pratique. Cela constitue 17,5% de l'ensemble des répondants (21/120). La majorité des intervenants (33,3%) ont reçu une demande réitérée d'une seule personne.

Tableau 2b:

Fréquence des demandes d'aide au suicide rapportées par des intervenants oeuvrant auprès de personnes vivant avec le VIH, depuis le début de leur pratique

Nombre de personnes vivant avec le VIH	Demande simple		Demande réitérée	
	n	%	n	%
0	90	75,0	9	30,0
1	7	5,8	10	33,3
2 à 4	14	11,7	5	16,7
5 à 7	5	4,2	4	13,3
>7	4	3,3	2	6,7
Total	120	100,0	30	100,0

Fréquence et récurrence des demandes d'euthanasie

Par notre deuxième question de recherche, nous désirions connaître la fréquence des demandes d'euthanasie formulées par des personnes vivant avec le VIH.

Des cent-vingt (N=120) répondants ayant participé à l'étude, cinq (4,2%) ont affirmé avoir reçu une demande d'euthanasie par une seule personne vivant avec le VIH, au cours des douze derniers mois précédant la période de l'étude (Tableau 3a).

Nous désirions également évaluer la récurrence des demandes d'euthanasie chez la personne vivant avec le VIH (Tableau 3a). Quatre personnes sur cinq (80,0%) ont confirmé avoir reçu une demande réitérée d'euthanasie d'une seule personne vivant avec le VIH, au cours des douze derniers mois précédant la période de l'étude. Ceci constitue 3,3% de l'ensemble des répondants (4/120).

Tableau 3a:

Fréquence des demandes d'euthanasie rapportées par des intervenants oeuvrant auprès de personnes vivant avec le VIH, dans la dernière année

Nombre de personnes vivant avec le VIH	Demande simple		Demande réitérée	
	n	%	n	%
0	115	95,8	1	20,0
1	5	4,2	4	80,0
Total	120	100,0	5	100,0

D'autre part, nous désirions connaître la fréquence des demandes d'euthanasie formulées par des personnes vivant avec le VIH à des intervalles différents (Tableau 2b). Vingt-deux des 120 répondants (18,3%) ont affirmé qu'au moins une personne vivant avec le VIH leur avait formulé une demande d'euthanasie, depuis le début de leur pratique auprès de cette clientèle. Dix-sept intervenants sur 120 (14,2%) ont reçu une demande de une à quatre personnes.

Enfin, nous voulions évaluer la récurrence des demandes provenant de personnes vivant avec le VIH à des intervalles différents. Dix-sept personnes sur 22 (77,3%) ont confirmé avoir reçu une demande réitérée d'euthanasie d'au moins une même personne vivant avec le VIH, depuis le début de leur pratique. Cela constitue 14,2% de l'ensemble des répondants (17/120). Encore une fois, la majorité des intervenants de l'échantillon (59,1%) ont reçu une demande réitérée de une à quatre personnes.

Tableau 3b:
Fréquence des demandes d'euthanasie rapportées par des intervenants oeuvrant auprès de personnes vivant avec le VIH, depuis le début de leur pratique

Nombre de personnes vivant avec le VIH	Demande simple		Demande réitérée	
	n	%	n	%
0	98	81,7	5	22,7
1	8	6,7	7	31,8
2 à 4	9	7,5	6	27,3
5 à 7	4	3,3	3	13,6
>7	1	0,8	1	4,5
Total	120	100,0	22	99,9

Moment de la demande

Notre troisième question de recherche consistait à établir de façon plus précise à quel moment, dans l'évolution de la maladie, la personne vivant avec le VIH était la plus susceptible de demander l'aide au suicide ou l'euthanasie (Tableau 4). La cinquième question des sections A et B visait particulièrement cet aspect (voir Annexe 2). Cette question s'adressait aux intervenants qui avaient déjà reçu une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Les répondants étaient invités à se rappeler jusqu'à cinq situations où ils avaient reçu une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. S'ils n'avaient pas vécu cinq situations, ils devaient répondre en fonction du maximum de cas vécus.

Trente participants sur 120 (25,0%) ont répondu à la question concernant l'aide au suicide (Tableau 4). Ils ont inscrit un total de quatre-vingt-huit demandes d'aide au suicide dont vingt-deux demandes réitérées. Selon ces données, la demande d'aide au suicide tend à survenir le plus souvent en phase terminale de la maladie (29,5%). En ordre décroissant, nous retrouvons ensuite plusieurs fois et à différents moments de la maladie (19,3%) et à l'apparition subséquente de symptômes de la maladie (17,0%).

Vingt-deux participants sur 120 (25,0%) ont répondu à la question concernant l'euthanasie (Tableau 4). Ils ont inscrit un total de cinquante-deux demandes d'euthanasie dont dix demandes réitérées. Selon ces données, la demande d'euthanasie tend aussi à survenir le plus souvent en phase terminale de la maladie (55,8%). En ordre décroissant, nous retrouvons ensuite encore plusieurs fois et à différents moments de la maladie (17,3%) et à l'apparition subséquente de symptômes de la maladie (15,4%).

Tableau 4 :
Moment de la demande d'aide au suicide ou d'euthanasie

Stades de la maladie	Aide au suicide		Euthanasie	
	n=88	%	n=52	%
Phase terminale	26	29,5	29	55,8
Plusieurs fois et à différents moments	17	19,3	9	17,3
Apparition subéquente de symptômes	15	17,0	8	15,4
Moment du diagnostic	8	9,1	3	5,8
Premiers symptômes	6	6,8	1	1,9
Je ne sais pas	6	6,8	6	11,5

Facteurs qui motivent une demande

Connaître l'interprétation faite par les intervenants des motifs liés aux demandes d'aide au suicide et d'euthanasie constituait l'objectif de notre quatrième question de recherche. Nous nous intéressions donc aux facteurs, autres que les phases du développement de la maladie, qui motivaient une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie (Tableau 5).

Globalement, les cinq facteurs qui motiveraient le plus une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie seraient, selon l'opinion des répondants : des douleurs physiques non traitées ou non soulagées (79,2%), la peur d'un processus prolongé de la mort (77,5%), la condition incurable de la maladie (70,0%), la présence de symptômes dépressifs (64,2%) et la dépendance vis-à-vis son entourage (55,0%). On obtient aussi un pourcentage significatif pour les autres facteurs mentionnés comme motivant la survenue d'une demande, soit la perte de contrôle sur sa santé (46,7%), le confinement au lit (39,2%) et la crise spirituelle (20,8%). De plus, six répondants sur 120 (5,0%) ont fait part d'autres facteurs qu'ils croyaient pouvoir motiver une demande : des complications infectieuses du VIH (n=1), une prolongation de l'hospitalisation (n=1), l'épuisement psychologique du conjoint (n=1), l'absence de projet de vie ou la perte de sens

(n=1), l'isolement ou le rejet familial (n=1) et le fait de vivre avec une maladie liée à l'homosexualité (n=1).

Tableau 5 :
Facteurs motivant une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie,
selon l'opinion des répondants

Facteurs	N=120	%
De douleurs physiques non traitées ou non soulagées	95	79,2
Peur d'un processus prolongé de la mort	93	77,5
Condition incurable de la maladie	84	70,0
Symptômes dépressifs	77	64,2
Dépendance vis-à-vis son entourage	66	55,0
Perte de contrôle sur sa santé	56	46,7
Confinement au lit	47	39,2
Crise spirituelle	25	20,8
Autres	6	5,0

Trente personnes avaient précédemment affirmé avoir reçu une demande d'aide au suicide et vingt-deux une demande d'euthanasie d'au moins une personne vivant avec le VIH. Une même personne pouvait avoir reçu à la fois une demande d'aide au suicide et d'euthanasie. C'était le cas pour dix-huit participants de notre échantillon. Si on ajoute à ce nombre celles qui ont seulement reçu une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie, trente-quatre personnes étaient concernées par la question : « Veuillez indiquer les cinq facteurs les plus importants qui, selon votre expérience, motivent une personne vivant avec le VIH à faire une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie ».

Ces facteurs se classent donc dans l'ordre suivant (tableau 6) : la présence de douleurs physiques non traitées ou non soulagées (27/34, soit 79,4%), à égalité avec la peur d'un processus prolongé de la mort (27/34, soit 79,4%), la condition incurable de la maladie (22/34, soit 64,7%),

à égalité avec la dépendance vis-à-vis son entourage (22/34, soit 64,7%), la perte de contrôle sur sa santé (21/34, soit 61,8%), le confinement au lit (16/34, soit 47,1%), les symptômes dépressifs (14/34, soit 41,2%) et la crise spirituelle (6/34, soit 17,6%). De plus, six répondants sur 34 (17,6%) ont fait part d'autres facteurs qu'ils croyaient pouvoir motiver une demande : deuil d'un amour (n=2), perte de l'image corporelle (n=2) et l'absence de projets de vie ou la perte de sens (n=2).

Tableau 6 :
Facteurs motivant une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie,
selon l'expérience des répondants

	n=34	%
Des douleurs physiques non traitées ou non soulagées	27	79,4
Avoir peur d'un processus prolongé de la mort	27	79,4
Condition incurable de la maladie	22	64,7
Dépendance vis-à-vis son entourage	22	64,7
Perte de contrôle sur sa santé	21	61,8
Confinement au lit	16	47,1
Symptômes dépressifs	14	41,2
Crise spirituelle	6	17,6
Autres	6	17,6

Rationalité d'une demande

Par notre cinquième question de recherche, nous nous intéressons à l'opinion des professionnels consultés vis-à-vis la rationalité d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie.

Le tableau 7 reflète les données obtenues chez l'ensemble des professionnels. Comme on peut le voir, la majorité des répondants (84,2%) ont indiqué qu'ils croyaient qu'une demande d'euthanasie ou d'aide au suicide d'une personne vivant avec le VIH pouvait parfois, souvent ou la plupart du temps être rationnelle. Seulement six sur 120 (5,0%) croyaient qu'en aucun cas cette demande ne pouvait être rationnelle.

Tableau 7 :
Rationalité d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie d'après
l'opinion des intervenants

	n	%
Jamais	6	5,0
Parfois	51	42,5
Souvent	27	22,5
La plupart du temps	23	19,2
Toujours	5	4,2
Donnée manquante	8	6,7
Total	120	100,0

Trente-quatre répondants pouvaient se prononcer sur la rationalité de telles demandes en fonction de leur expérience (Tableau 8). À la question : « Parmi les demandes d'aide au suicide et d'euthanasie que vous avez reçues, certaines peuvent-elles être considérées comme rationnelles? », vingt-six personnes (76,5%) ont indiqué qu'elles étaient en accord avec l'énoncé contre une personne (2,9%) en désaccord. Sept personnes (20,6%) ont répondu qu'elles ne le savaient pas.

Tableau 8 :
Rationalité d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie d'après
l'expérience des intervenants

	n	%
Oui	26	76,5
Non	1	2,9
Je ne sais pas	7	20,6
Total	34	100,0

Interventions utilisées suite à une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie

Une fois la demande d'aide au suicide ou d'euthanasie formulée, diverses interventions s'offrent aux intervenants. Notre sixième question de recherche consistait à identifier celles qui avaient été prioritaires pour ces derniers (Tableau 9). Trente-deux répondants sur 120 (26,7%) ont répondu à cette question et ont décrit soixante-quatorze demandes d'aide au suicide ou d'euthanasie.

En réponse à une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie, plusieurs interventions étaient donc possibles. Ces interventions ont été choisies suite à une lecture et à une synthèse des écrits sur le sujet. La majorité des intervenants affirmaient d'abord écouter la demande (64/74, soit 86,5%) et identifier ce qui la motivait (58/74, soit 78,4%). Les intervenants avaient ensuite tendance à discuter de la demande avec un confrère ou une consœur de travail (28/74, soit 37,8%), à discuter de la demande avec un autre membre de l'équipe soignante (26/74, soit 35,1%), à discuter de la demande avec un membre de la famille ou avec un ami de celui ou celle qui fait la demande (23/74, soit 31,2%), à discuter de la demande avec le personnel médical (20/74, soit 27,0%), à présenter la demande en rencontre multidisciplinaire (18/74, soit 24,3%), à discuter de la demande avec le personnel infirmier (17/74, soit 23,0%) et à référer la personne à un psychologue ou un psychiatre (14/74, soit 18,9%). Parmi les autres interventions mentionnées par les répondants (11/74, soit 14,9%), on retrouvait : avoir rassuré la personne sur le stade de sa maladie, avoir rassuré la personne sur les médicaments analgésiques et sur la présence de l'intervenant (ne pas l'abandonner jusqu'à la fin), avoir prescrit des anti-dépresseurs, avoir discuté de la demande avec l'équipe de soins palliatifs, avoir respecté le choix de la personne sans prendre position et avoir appelé le 911 suite à des comportements agressifs.

Tableau 9 :
Interventions suivant une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie

Interventions	Total des réponses	
	n=74	%
Écoute la personne dans ce qu'elle demande	64	86,5
Identifié ce qui motivait sa demande	58	78,4
Discuté de la demande avec un confrère ou un collègue de travail	28	37,8
Discuté de la demande avec tout autre membre de l'équipe soignante (psychologue, travailleurs social, etc.).	26	35,1
Discuté de la demande avec un membre de la famille ou avec un ami de celui ou celle qui fait la demande	23	31,2
Discuté de la demande avec le personnel médical	20	27,0
Présenté la demande en rencontre multidisciplinaire	18	24,3
Discuté de la demande avec le personnel infirmier	17	23,0
Référa la personne à un psychologue ou un psychiatre	14	18,9
Discuté de la demande à toute autre personne ou groupe (prêtre, comité d'éthique, votre époux ou votre épouse, etc.)	5	6,8
Référa la personne à un représentant du clergé	4	5,4
Détourné l'attention sur autre chose ou évité le sujet	4	5,4
Autres actions	11	14,9

Analyse de contenu des commentaires des intervenants

Au total, on trouvait des commentaires dans vingt-deux des 120 questionnaires (18,3%). Le nombre de commentaires en fin de questionnaire correspond à ce que Kuhse et Singer (1993) avaient obtenu dans leur étude.

Certains des commentaires (n=5) comprenaient des encouragements, des félicitations ou des demandes de précision vis-à-vis certaines questions ou certains éléments du questionnaire. Ces commentaires n'ont pas été retenus parce qu'ils n'apportaient pas d'éléments nouveaux pouvant aider à mieux comprendre le sujet traité.

Les dix-sept commentaires retenus ont fait l'objet d'une analyse de contenu selon l'énoncé de Burns et Grove (2001) et ont été regroupés en fonction des thèmes suivants (Annexe 3) : confusion entre euthanasie, cessation de traitement et soulagement de la douleur; fréquence et récurrence des demandes; circonstances de la demande; réponse des intervenants aux demandes; suicide, aide au suicide et circonstances atténuantes et opinion vis-à-vis l'aide au suicide ou l'euthanasie. Nous reprendrons ici chacun des thèmes.

Confusion entre euthanasie, cessation de traitement et soulagement de la douleur

Une première constatation que nous avons pu faire, c'est la confusion toujours présente quant à la signification du concept d'euthanasie traité dans cette étude. Margaret Somerville (1997) en avait d'ailleurs déjà discuté avec éloquence. Plusieurs individus confondent encore l'euthanasie avec la cessation de traitement et l'acte à double effet lié au soulagement de la douleur. Les commentaires obtenus (n=2) nous permettent de le constater encore une fois dans cette étude. Il est possible que cette confusion en regard des concepts d'aide au suicide et d'euthanasie ait influencé positivement ou négativement les réponses obtenues au questionnaire et l'analyse quantitative des données.

Fréquence et récurrence des demandes

Certains répondants (n=9) ont tenu à préciser encore qu'ils n'avaient reçu que peu ou pas de demandes d'aide au suicide ou d'euthanasie. Aucun n'a indiqué avoir reçu beaucoup de

demandes. Cette présence de commentaires concernant le peu ou l'absence de demandes n'est pas inattendue si l'on considère que quatre-vingt-six intervenants sur 120 (71,7%) ont indiqué n'avoir reçu ni demande d'aide au suicide ni demande d'euthanasie. Par ailleurs, un intervenant a mentionné avoir seulement une expérience limitée auprès de la population des personnes vivant avec le VIH. On peut raisonnablement croire que plus l'expérience de travail est limitée, moins la personne risque d'avoir rencontré de personnes vivant avec le VIH qui auraient formulé de telles demandes.

Un intervenant expliquait la récurrence de cette demande de cette façon : « Les personnes qui font une demande d'euthanasie font la même demande jusqu'à ce qu'ils obtiennent une réponse claire ».

Circonstances de la demande

Cette catégorie comportait quatre volets : à qui la demande est formulée, à quel endroit et à quel moment la demande est la plus susceptible d'avoir lieu et par qui sont effectuées les demandes.

À qui la demande est-elle formulée?

Quelques commentaires (n=4) portaient sur le rôle d'un intervenant, sa profession ou les circonstances entourant son intervention comme des facteurs pouvant influencer la survenue ou non d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Par exemple, le fait d'être diététiste, de travailler en première ligne ou d'être bénévole et d'effectuer des tâches ménagères. Deux intervenants attribuaient le suivi qu'ils qualifiaient de psychologique à certains individus de l'équipe soignante (sans donner de précision sur ces personnes) et jugeaient que ceux-ci étaient davantage susceptibles de recevoir des demandes d'aide au suicide ou d'euthanasie. La qualité et la durée du lien avec la personne vivant avec le VIH étaient mentionnés comme pouvant influencer la survenue d'une demande.

À quel moment la demande est-elle susceptible de survenir?

Deux commentaires faisaient référence à deux étapes dans l'évolution de l'infection au VIH, soit au moment du diagnostic de séropositivité et en phase terminale de la maladie. Ces deux étapes ont maintes fois été mentionnées dans les écrits sur le sujet comme des moments-clés au cours desquels une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie pourrait surgir. Néanmoins, un commentaire contredisait la littérature : « Mon expérience d'intervention est plus on approche de la phase terminale plus la personne ne désire pas l'euthanasie », écrivait-il.

À quel endroit la demande est-elle susceptible d'avoir lieu?

L'influence du lieu de travail vis-à-vis la survenue d'une demande ressortait de cette catégorie. Selon un intervenant, la demande risquerait plus de surgir dans un environnement communautaire (comme lors d'un suivi à domicile). Cette donnée sortait des objectifs de cette étude.

Qui fait la demande?

Selon un intervenant, l'entourage de la personne vivant avec le VIH peut demander l'euthanasie pour cette dernière. Ce point n'a pas été abordé dans cette étude. Néanmoins, Clipp, Adinolfi, Forrest et Bennett (1995) avaient déjà décrit les divers impacts de la maladie du VIH pour les aidants en ces termes : « Le rôle de l'aidant s'avère de plus en plus demandant suivant la progression de la maladie, requérant toujours plus d'énergie, épuisant émotionnellement et, éventuellement, menant à la défaite ». Il est possible que des demandes puissent survenir chez ce groupe de par la situation extrêmement difficile dans laquelle ils sont impliqués.

Réponse des intervenants aux demandes

Cette section comportait plusieurs sous-catégories. Essentiellement, plusieurs éléments liés à l'éducation vis-à-vis la maladie du VIH, l'évolution de l'infection au VIH, le contexte et les caractéristiques individuelles de la personne vivant avec le VIH peuvent influencer la réponse des intervenants.

Manque de connaissance en regard du VIH

Le manque de connaissances vis-à-vis le VIH a été mentionné par un des intervenants. Cet aspect ne faisait pas l'objet de cette étude.

Changements liés à l'arrivée des thérapies multiples

Selon les commentaires obtenus par les répondants à l'étude, l'arrivée des thérapies multiples a changé la situation des personnes vivant avec le VIH en les rendant plus autonomes, moins à risque de décéder rapidement, en ayant une plus grande possibilité de retour au travail et à la vie. La mentalité concernant l'infection au VIH aurait aussi changé, particulièrement chez les jeunes, minimisant les risques associés à la contraction du VIH. Enfin, les groupes à risques ont évolué avec le temps et les utilisateurs de drogues injectables constitueraient un groupe important dans la transmission du VIH.

Facteurs qui motivent une demande

Plusieurs facteurs ont été mentionnés par les intervenants comme pouvant motiver une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. On note que le soulagement de la douleur constitue une préoccupation importante. D'autres éléments s'ajoutent aussi à ce dernier : la présence d'idées suicidaires, la présence de symptômes dépressifs, une scolarité élevée, un manque de fondements spirituels, la perspective de la mort, une atteinte à l'image corporelle, le manque de soutien social et les atteintes physiques liées à la maladie (perte de vision).

Interventions lors d'une demande

Deux intervenants ont tenu à réaffirmer l'importance d'explorer et d'analyser les raisons qui motivent la demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. L'un d'entre eux a mentionné qu'il serait prêt à aider une personne vivant avec le VIH à mettre fin à ses jours après avoir longuement discuté avec cette dernière pour connaître ses motifs.

Suicide, aide au suicide et circonstances atténuantes

Les participants à notre étude ont relaté quelques événements de suicide ou d'aide au suicide dont ils ont été témoins ou ont entendu parler. En voici deux exemples :

« La personne qui fut près de moi et qui a mis fin à ses jours l'a fait parce qu'elle ne voulait pas perdre son image corporelle. Elle était très belle. Elle n'était pas en phase terminale et serait probablement en vie aujourd'hui et en excellente santé considérant l'arrivée de la multithérapie. »

« J'ai connu deux personnes vivant avec le VIH qui se sont suicidées avec l'aide d'autrui. Ces deux incidents ont eu lieu il y a de cela environ 5 ans. Le 1^{er} ne parlant pas le français, un peu l'anglais, ne voyant pas d'un œil et à 40% de l'autre, ayant été renié par sa famille et n'ayant aucune chance de survie et aucune qualité de vie, a mis fin à ses jours en ingurgitant une pleine bouteille de sirop de morphine le soir avant de se mettre au lit. Il avait obtenu le sirop par l'entremise d'un accompagnateur externe au centre d'hébergement qui l'a amené chez un médecin consentant puis à la pharmacie avant de le ramener au centre. Le lendemain, ce jeune homme de 24 ans était mort. Le 2^e se trouvant à plus ou moins court terme devant une mort certaine, a choisi de mettre fin à ses jours en présence de son amant qui est venu le prendre un jour en limousine pour une fin de semaine dans une auberge en Estrie. C'est là, dans l'intimité, qu'il mit fin à ses jours. Dans les deux cas, les personnes étaient, nonobstant une intervention divine, vouées à une mort certaine à plus ou moins court terme. Toutefois, le 1^{er} est mort dans un pays étranger dans la quasi-obscurité où il n'avait ni présent, ni futur. Le second est mort en toute sérénité dans les bras de son amant. Alors, devant une fin proche et certaine, les deux ont choisi d'accélérer le processus pour mettre fin à leurs souffrances mentales et / ou physiques. »

Un commentaire traitait de rationalité du suicide en ce sens : « Je sais cependant qu'il peut y avoir des circonstances atténuantes et qu'une personne veuille mettre fin à ses jours en toute connaissance de cause ».

Opinion vis-à-vis l'aide au suicide ou l'euthanasie

Un intervenant souhaitait débattre davantage la position de la société liée à l'aide au suicide et la nécessité de changer la politique actuelle. Un répondant se disait contre l'aide au suicide ou l'euthanasie.

CHAPITRE CINQUIEME

Interprétation et discussion des résultats

Dans ce chapitre, nous analyserons les résultats présentés au chapitre précédent. Rappelons que le principal objectif de cette recherche était de recueillir des données factuelles sur les demandes d'aide au suicide et d'euthanasie.

Fréquence des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie formulées par des personnes vivant avec le VIH

L'étude démontre que 28,3% des répondants ont reçu une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie ou les deux. Ce nombre s'apparente à celui obtenu par Back et al. (1996) où 26% des 828 médecins américains avaient indiqué avoir reçu des demandes d'aide au suicide ou d'euthanasie. Il est légèrement inférieur aux résultats obtenus dans l'étude de Matzo et Emanuel (1997) où 131 infirmières américaines (30%) avaient affirmé avoir reçu des demandes d'aide au suicide et 111 (25%) des demandes d'euthanasie. Enfin, il est aussi inférieur à ceux de l'étude de Kuhse et Singer (1992) conduite en Australie et dans laquelle 333 infirmières sur 943 (35%) affirmaient avoir reçu des demandes d'euthanasie. Ces différences peuvent s'expliquer par le fait que les auteurs ont ciblé un seul groupe de professionnels, contrairement à cette étude qui s'adressait à différents groupes. Par ailleurs, comme précisé dans l'analyse des commentaires, l'expérience de travail auprès de la clientèle des personnes vivant avec le VIH a pu influencer le nombre de demandes d'aide au suicide et d'euthanasie reçues par les intervenants de notre étude.

Si l'on sépare les données en fonction du type de demande, on remarque un écart entre le nombre d'intervenants ayant reçu au moins une demande d'aide au suicide (25%) et ceux ayant reçu au moins une demande d'euthanasie (18,3%), depuis le début de leur pratique. On note aussi cette différence si l'on s'attarde à l'année précédant l'étude (14,2% pour l'aide au suicide et 4,2% pour l'euthanasie). Matzo et Emanuel (1997) avaient aussi noté une différence entre le nombre de demandes d'aide au suicide et celles d'euthanasie. Dans cette étude conduite auprès de 600 infirmières membres de la Oncology Nursing Association, aux États-Unis, 30% des infirmières ont affirmé avoir reçu une ou des demandes d'aide au suicide et 25% des infirmières ont noté avoir reçu une ou des demandes d'euthanasie. Par ailleurs, dans l'étude de Back et al. (1996), des médecins de l'état de Washington ont décrit 207 situations de patients ayant fait une demande

d'aide au suicide ou d'euthanasie. De ce nombre, cinquante-huit (28,0%) avaient demandé l'euthanasie et cent cinquante-six (75,4%) l'aide au suicide. Une fois encore, on note un écart entre le nombre de demandes d'aide au suicide et le nombre de demandes d'euthanasie. On peut penser que la personne vivant avec le VIH peut préférer l'aide au suicide à l'euthanasie comme un meilleur moyen pour regagner du contrôle sur sa vie. Il est possible aussi que ce soit plus facile de se procurer une médication pour mettre fin à ses jours que d'obtenir l'engagement d'un individu à effectuer l'euthanasie. Enfin, il faut se rappeler que le suicide n'est pas considéré comme un crime au sens de la loi canadienne ce qui peut jouer un rôle dans le choix de l'aide au suicide plutôt que l'euthanasie.

D'autre part, on remarque qu'un bon nombre d'intervenants ont continué à recevoir des demandes d'aide au suicide : 56,7% des intervenants recevaient toujours des demandes dans l'année précédant la réponse au questionnaire. Nous n'avons pu trouver aucune étude longitudinale qui pourrait appuyer ou contredire les données de notre étude. Examinons donc maintenant un autre volet lié aux concepts d'aide au suicide et d'euthanasie: la persistance de la demande.

Réurrence d'une demande

Au cours des douze derniers mois de la période précédant l'étude, sept des dix-sept intervenants (41,2%) ont confirmé avoir reçu plus d'une demande d'aide au suicide d'au moins une même personne vivant avec le VIH contre quatre des cinq intervenants (80%) pour les demandes d'euthanasie. Ce nombre passe à vingt et un sur trente (70,0%) pour l'aide au suicide et à dix-sept sur vingt-deux (77,3%) pour l'euthanasie si l'on considère la période s'étendant depuis le début de leur travail avec cette clientèle. Le faible nombre d'intervenants ayant affirmé avoir reçu plus d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie d'une même personne limite ici une analyse plus poussée. Bien que nous n'ayons pu trouver aucune étude qui évaluait la récurrence des demandes d'aide au suicide ou d'euthanasie, de façon générale, nous pouvons constater qu'une première demande d'aide au suicide ou d'euthanasie d'une personne vivant avec le VIH risque d'être suivie d'une ou plusieurs autres demandes dans le même sens, à moins d'une intervention qui minimiserait les facteurs qui motivent cette demande. Nous reviendrons

ultérieurement sur ces interventions. Attardons-nous maintenant à décrire le lien qu'il peut y avoir entre l'évolution de la maladie du VIH et la survenue d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie.

Moment où survient la demande dans le processus de la maladie

Nous avons pu constater que la majorité des répondants s'entendaient pour dire qu'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie survenait davantage en phase terminale de la maladie (29,5% pour l'aide au suicide et 55,8% pour l'euthanasie). Plusieurs auteurs (Bindels et al., 1996; Green, 1995; Laane, 1995; Ogden, 1994; ; Onwuteaka-Philipsen et van der Wal, 1997; Van den Boom, 1995) ont noté cette tendance à privilégier l'euthanasie et l'aide au suicide comme choix de fin de vie, en phase terminale de leur maladie, chez les personnes vivant avec le VIH. Mais, bien qu'aucune différence dans l'ordre des réponses n'existe entre la survenue d'une demande d'aide au suicide et celle d'une demande d'euthanasie, les pourcentages accordés à chacune varient entre les deux groupes. Il semble que la demande d'euthanasie apparaisse plus souvent que la demande d'aide au suicide en phase terminale de la maladie. Cette donnée était contredite dans l'un des commentaires de nos répondants. Malheureusement, nous n'avons pu trouver d'études évaluant le moment précis de cette demande d'aide au suicide ou d'euthanasie, dans l'évolution de l'infection au VIH. Analysons donc les facteurs qui pourraient influencer la survenue d'une demande.

Raisons qui motivent les demandes d'aide au suicide et d'euthanasie

Afin de répondre à cette question de recherche, nous avons formulé deux questions : l'une évaluant l'opinion des répondants et l'autre leur expérience quant aux raisons qui motivaient les demandes. Cette distinction nous permettait de connaître la perception des intervenants, laquelle pourrait influencer leur évaluation et leurs interventions subséquentes. Les premiers facteurs mentionnés étaient identiques selon l'opinion ou selon l'expérience des répondants, soit : des douleurs physiques non traitées ou non soulagées (79,2% selon leur opinion versus 79,4% selon leur expérience), peur d'un processus prolongé de la mort (77,5% versus 79,4%), condition incurable de la maladie (70,0% versus 64,7%). Les réponses variaient quant aux deux derniers

facteurs. Pour l'ensemble des répondants, la présence de symptômes dépressifs (64,2%) et la dépendance vis-à-vis leur entourage (55,0%) constituaient les deux dernières raisons pouvant motiver une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Par contre, ceux ayant déjà reçu une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie ou plus considéraient que la dépendance vis-à-vis leur entourage (64,7%) et une perte de contrôle sur leur santé (61,8%) représentaient les deux dernières raisons pouvant le plus motiver une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Dans l'étude de Back et al. (1996), conduite aux États-Unis, les préoccupations les plus courantes pouvant motiver une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie étaient : la perte de contrôle, l'impression d'être un fardeau, la dépendance aux autres pour les soins intimes et la perte de dignité.

Deux groupes d'auteurs se sont aussi intéressés aux éléments influençant la qualité de fin de vie. Dans un premier cas, Steinhauer et al. (2000) ont interrogé, aux États-Unis, quatre groupes d'individus (patients en phase terminale de maladie, membres de familles ayant récemment subi un deuil, médecins et autres professionnels de la santé) relativement à quarante-quatre éléments de qualité de fin de vie. Les cinq facteurs influençant le plus la qualité de vie, selon les patients, étaient le besoin de conserver une bonne hygiène physique, de nommer quelqu'un pour prendre les décisions de fin de vie en cas d'inaptitude, d'avoir une infirmière avec laquelle il se sent confortable, de savoir à quoi s'attendre en regard de sa condition physique et d'avoir quelqu'un à qui se confier. Le besoin de ne pas ressentir de douleur arrive seulement au neuvième rang dans cette étude. Par ailleurs, la présence de la famille arrive au vingt-deuxième rang des éléments de qualité de fin de vie en importance. D'autre part, Singer, Martin et Kelner (1999) ont décrit les éléments de qualité de fin de vie selon la perspective des patients. Ils ont identifié cinq domaines de soins touchant la qualité de vie : recevoir un soulagement adéquat de la douleur et des autres symptômes; éviter la prolongation inutile de la mort; atteindre un sens de contrôle; soulager le fardeau et renforcer la relation avec les proches. On remarque déjà davantage de similitudes avec les résultats obtenus dans cette étude vis-à-vis les facteurs pouvant motiver une demande.

Nous avons pu constater que la plupart des autres réponses ajoutées par les répondants correspondaient aux facteurs mentionnés aussi dans les écrits sur le sujet, soit : des complications infectieuses du VIH (Chuang et al., 1989; Lavery et al., 2001; Ostrow et al., 1989; Perry et al.,

1992; Tross et Hirsh, 1988), une prolongation de l'hospitalisation, l'absence de projet de vie (perte de sens) (Lavery et al., 2001; Steinhauser et al., 2000), l'isolement / le rejet familial (Frierson et Lipmann, 1987; Kalichman et Sikkema, 1991; Singer et al., 1999), le deuil d'un amour (Dew et al., 1990; Frierson et Lipmann, 1987; Kalichman et Sikkema, 1991; Martin et Dean, 1993; Tross et Hirsh, 1988) et vivre avec une maladie reliée à l'homosexualité (Saint-Arnaud, 1997a).

Enfin, des précisions intéressantes ont été apportées dans les commentaires de nos répondants. On note que le soulagement de la douleur constitue une préoccupation importante. Les répondants ont aussi suggéré d'autres facteurs pouvant influencer la survenue d'une demande : la présence d'idées suicidaires, une scolarité élevée, un manque de fondements spirituels et une atteinte à l'image corporelle. Le rôle et la profession de l'intervenant, ainsi que la qualité et la durée du lien avec la personne vivant avec le VIH, ont été mentionnés comme pouvant influencer la survenue d'une demande. Par ailleurs, selon un répondant, la demande risquerait plus de surgir dans un environnement communautaire. Finalement, selon un autre intervenant, l'entourage de la personne vivant avec le VIH peut parfois demander l'euthanasie pour cette dernière.

Dans quelle proportion croient-ils qu'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie peut être rationnelle?

Ici encore, nous avons choisi de séparer l'opinion de l'expérience des intervenants. Cette distinction nous permettait de connaître la perception des intervenants, laquelle pourrait influencer leur évaluation et leurs interventions subséquentes. Les données de notre étude ont montré une forte ouverture en regard de la rationalité d'une demande. Une importante majorité des répondants (88,3%) envisageaient au moins théoriquement cette possibilité. Ce pourcentage demeurerait élevé selon l'expérience des intervenants (76,5%). Nous n'avons pu trouver d'écrits avec lesquels comparer nos données.

Nous avons analysé les facteurs pouvant motiver la survenue d'une demande. Voyons maintenant les interventions les plus fréquentes en réponse à cette demande.

Quelles interventions utilisent-ils suite aux demandes d'aide au suicide et d'euthanasie?

Les interventions effectuées lors d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie, chez une personne vivant avec le VIH, sont à la fois complexes et variées. Celles qui sont le plus souvent rapportées, lorsqu'une demande survient, sont d'écouter cette demande (86,5%) et identifier des facteurs qui pourraient la motiver (78,4%). Les intervenants avaient ensuite tendance à discuter de la demande avec un confrère ou une consœur de travail (37,8%), avec un autre membre de l'équipe soignante (35,1%), avec un membre de la famille ou avec un ami de celui ou celle qui fait la demande (31,2%), avec le personnel médical (27,0%) ou infirmier (23,0%), à présenter la demande en rencontre multidisciplinaire (24,3%) et à référer la personne à un psychologue ou un psychiatre (18,9%). Ces interventions montrent l'importance du soutien des pairs et de l'équipe soignante afin de traiter globalement une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Elles sont cohérentes avec les écrits sur le sujet (Aranda et O'Connor, 1995; Back et al., 1996; Matzo et Emanuel, 1997). Il faut noter que la réponse à cette question, encore plus que les autres, a pu être influencée par le désir d'être perçu comme un bon intervenant qui prodigue des bons soins. Finalement, un répondant a indiqué que le manque de formation vis-à-vis la maladie du VIH pouvait rendre difficile l'approche et l'intervention auprès de cette clientèle. Une formation insuffisante pourrait donc avoir pour effet d'isoler la personne vivant avec le VIH. Cela risquerait aussi de réduire le nombre d'interventions qui l'aideraient à améliorer sa situation et sa qualité de vie. D'une part, ceci risquerait d'accentuer la survenue d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. D'autre part, il est possible que la personne vivant avec le VIH ne se sente alors pas confortable à exprimer son désir d'obtenir l'aide au suicide ou l'euthanasie ce qui pourrait donc accentuer davantage son isolement tout en réduisant la survenue d'une demande.

D'autres interventions ont été ajoutées par les participants à l'étude. Dans les autres réponses mentionnées, nous pouvons noter le besoin d'informer la personne (rassurer sur le stade de la maladie, rassurer sur les médicaments anti-douleur, sur la présence de l'intervenant), d'intervenir au plan médical (prescrire des anti-dépresseurs) et d'impliquer d'autres spécialistes (discuter de la demande avec l'équipe de soins palliatifs). D'autre part, un des répondants a écrit qu'il avait dû appeler le 911 suite à des comportements agressifs. Finalement, l'un d'entre eux a

indiqué qu'il serait prêt à aider une personne vivant avec le VIH à mettre fin à ses jours après avoir longuement discuté avec cette dernière pour connaître ses motifs. Nous avons malheureusement dû retirer la question portant sur les actes d'aide au suicide et d'euthanasie auxquels les intervenants avaient participé. Un répondant a tout de même décrit deux situations d'aide au suicide dont il avait été témoin, ce qui suggère que la participation à un acte d'aide au suicide ou d'euthanasie puisse être une intervention en soi.

Les limites de la recherche

Nous avons ciblé certains centres de la région de Montréal que nous croyions les plus représentatifs de la clientèle de personnes vivant avec le VIH (échantillon de convenance) chez une population francophone. Par contre, en agissant ainsi, il est impossible de savoir avec certitude quelles réponses nous aurions obtenues dans les autres centres et chez une population anglophone ou vivant dans de plus petites villes. Ceci a donc limité toute inférence des données à l'ensemble de la population des personnes vivant avec le VIH. De plus, le caractère illégal des actes d'aide au suicide et d'euthanasie a pu faire en sorte que les intervenants aient été réticents à répondre, malgré l'anonymat assuré dans le formulaire d'information. Il peut en avoir résulté une sous-évaluation du nombre de personnes formulant une ou des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie. Aussi, le questionnaire faisait appel à une remémoration d'événements, ce qui a pu biaiser les données, le répondant pouvant présenter des trous de mémoire rendant cet exercice imprécis. Dans un même ordre d'idées, le fait que le questionnaire ait été auto-administré, diverses interprétations des questions ont pu survenir et influencer la réponse obtenue. Nous avons donc pu obtenir un nombre de personnes formulant une ou des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie supérieur ou inférieur à la réalité. Par ailleurs, tel que mis en évidence dans l'analyse des commentaires, il existe toujours de la confusion liée aux concepts d'aide au suicide et d'euthanasie. Cette confusion a pu influencer à la hausse ou à la baisse le nombre de demandes rapportées. Il s'avérait enfin impossible d'évaluer les demandes croisées, c'est-à-dire les situations où une même personne était identifiée par plusieurs intervenants ce qui a influencé positivement le nombre déclaré de personnes formulant une ou des demandes. Par ailleurs, certaines erreurs de compréhension, malgré les nombreuses précisions apportées dans le formulaire d'information et dans le questionnaire quant à la signification des termes utilisés ont entraîné l'annulation de réponses à certaines questions. Finalement, comme pour toute enquête

par questionnaire, nous devons tenir compte du taux de réponse au questionnaire, les individus y ayant répondu pouvant avoir été ceux qui étaient les plus touchés par le problème.

Retombées de l'étude et recommandations

Cette étude s'est révélée une source de découvertes et de questionnements. L'échantillon de convenance choisi et le nombre limité d'intervenants rejoins empêchent la généralisation des données. De plus, plusieurs de nos questions de recherche n'avaient pas été abordées dans les écrits sur le sujet. Par exemple, aucune donnée n'a pu être trouvée sur la notion de suicide rationnel. Il en est de même quant à la fréquence de récurrence d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Ces deux champs doivent être explorés davantage.

Par les commentaires, nous avons pu obtenir des données nous laissant croire que la formation et la sensibilisation du public et des professionnels de la santé vis-à-vis l'infection au VIH doit se poursuivre étant donné l'inconfort toujours suscité par cette maladie. La présence d'actes d'aide au suicide et d'euthanasie, mis en évidence par les commentaires recueillis en fin de questionnaire, rappelle la nécessité de développer des lignes directives claires concernant les démarches à suivre lorsqu'un intervenant reçoit une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Nous en avons d'ailleurs donné les grandes lignes dans ce mémoire. L'intervenant s'appliquera, entre autres, à minimiser les facteurs négatifs qui augmentent la détresse psychologique et l'inconfort physique et à appuyer les facteurs positifs comme le maintien d'un bon soutien social par le biais des proches.

Une étude américaine conduite par Ferrell, Virani, Grant, Coyne et Uman (2000) auprès d'infirmières membre de la Oncology Nursing Society montrait qu'une plus grande difficulté de l'infirmière à offrir un soulagement symptomatique adéquat, par manque de ressource ou de connaissances, pouvait la conduire plus facilement à envisager l'aide au suicide ou l'euthanasie chez ses patients. Les auteurs réitéraient le besoin de parfaire la formation du personnel infirmier en soins palliatifs. Cette suggestion avait aussi été retenue par le Comité du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide (1995). Il s'avère donc primordial de développer les connaissances et le sentiment de confort des infirmières non seulement en regard des soins palliatifs, mais aussi de la maladie du VIH et des différentes composantes associées à l'aide au suicide et l'euthanasie.

Il s'avère aussi important d'effectuer davantage d'études permettant de mieux saisir la problématique de la survenue d'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Des recherches

quantitatives corrélationnelles pourraient permettre d'établir un lien entre l'expérience de travail, le milieu de travail, la profession, la qualité et la durée du lien avec la personne vivant avec le VIH et la survenue d'une demande. D'autres part, peu de données existent sur les demandes d'aide au suicide et d'euthanasie provenant des proches de la personne vivant avec le VIH. Des études descriptives pourraient permettre d'explorer cette composante des soins aux personnes vivant avec le VIH et à leur famille. Par ailleurs, nous n'avons pas exploré l'expérience des personnes vivant avec le VIH quant au désir de choisir l'aide au suicide et l'euthanasie. Des études qualitatives de type phénoménologique permettraient de comprendre davantage le contexte d'apparition des demandes selon le point de vue des personnes vivant avec le VIH. La reprise de cette étude, en considérant un nombre plus grand d'intervenants et en incluant les populations anglophones et celles des petites villes où moins de services sont offerts, permettrait une compréhension plus globale des données et une plus grande capacité d'inférence. Le moment précis de la survenue de la demande d'aide au suicide ou d'euthanasie, d'une personne vivant avec le VIH, pourrait faire l'objet de plus d'attention et d'explication par des études touchant cet aspect comme la nôtre. Finalement, bien que nous n'ayons pu explorer la notion d'actes d'aide au suicide ou d'euthanasie, cet élément mériterait que nous nous y attardions, particulièrement dans un contexte canadien où ces actions sont sanctionnées par la loi.

REFERENCES

- Aranda S. & O'Conner M. (1995). Euthanasia, nursing and care of the dying: rethinking Kuhse and Singer. Australian Nursing Journal, 3 (2), 18-21.
- Aro A. R., Henriksson M., Leinikki P. & Lönnqvist J. (1995). Fear of AIDS and Suicide in Finland: a Review. AIDS Care, 7 Suppl. 2, S187-S197.
- Bacon F. The Advancement of Learning. Chicago/London/Toronto. Encyclopedia Britannica Inc., 1952, p. 52-53.
- Back A. L., Wallace J. I., Starks H. E. & Pearlman R. A. (1996). Physician-Assisted Suicide and Euthanasia in Washington State. JAMA, 275 (12), 919-925.
- Battin M. P. (1994). Going Early, Going Late: The Rationality of Decisions About Suicide in AIDS. Journal of Medicine and Philosophy, 19, 571-594.
- Beckerman N. L. (1995). Suicide in Relation to AIDS. Death Studies, 19, 223-234.
- Beers M. H. & Berkow R. (1999). The Merck manual of diagnosis and therapy. Pub. Merck Research Laboratories.
- Belkin G. S., Fleishman J. A., Stein M. D., Piette J. & Mor V. (1992). Physical Symptoms and Depressive Symptoms Among Individuals With HIV Infection. Psychosomatics, 33 (4), 416-425.
- Bellini M. & Bruschi C. (1996). HIV Infection and Suicidality. Journal of Affective Disorders, 38, 153-164.
- Bindels P.J.E., Krol A., van Ameijden E., Mulder-Folkerts D. K. F., van den Hoek J. A. R., van Griensven G. P. J. & Coutinho R. A. (1996). Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in Homosexual Men With AIDS. The Lancet, 347, 499-503.
- Brashers D.E., Neidig J. L., Reynolds N. R. & Haas S. M. (1998). Uncertainty in illness across the HIV/AIDS trajectory. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 9, 66-77.

- Brashers D.E., Neidig J. L., Cantillo L. W., Dobbs L. K., Russell J. A. & Haas S. M. (1999). "In an important way, I did die": uncertainty and revival in persons living with HIV or AIDS. AIDS Care, 11, 201-219.
- Breitbart W., McDonald M., Rosenfeld B., Monkman N. D. & Passik S. (1998). Fatigue in Ambulatory AIDS Patients. Journal of Pain and Symptom Management, 15 (3), 159-167.
- Breitbart W., Rosenfeld B. D., & Passik S. D. (1996). Interest in Physician-Assisted Suicide Among Ambulatory HIV-Infected Patients. American Journal of Psychiatry, 153 (2), 238-242.
- Burns N. & Grove S. K. (2001). The Practice of Nursing Research: Conduct, Critique, & Utilization. W B Saunders, 4th edition.
- Campbell J. (1995). HIV and Suicide: Is There a Relationship? AIDS Care, 7 Suppl. 2, S107-S108.
- Canada Supreme Court Reports (1993). Rodriguez v. British Columbia (Attorney-General), 3, 519-632.
- Carvajal M. J., Vicioso C., Santamaria J. M. & Bosco A. (1995). AIDS and Suicide Issues in Spain. AIDS Care, 7 Suppl. 2, S135-S138.
- Catalan J. & Pugh K. (1995). Suicidal Behavior and HIV Infection – Is There a Link? AIDS Care, 7 Suppl. 2, S117-S121.
- Catania J. A., Turner H. A., Choi K. & Coates T. J. (1992). Coping With Death Anxiety: Help-Seeking and Social Support Among Gay Men With Various HIV Diagnoses. AIDS, 6, 999-1005.
- Centre québécois de coordination sur le sida (1999). Surveillance des cas de syndrome d'immunodéficience acquise (sida) au Québec : cas cumulatifs 1979-1999. Mise à jour le 31 décembre 1999. Province de Québec.

- Chandra P. S., Ravi V., Desai A. & Subbakrishna D. K. (1998). Anxiety and Depression Among HIV-Infected Heterosexuals – A Report From India. Journal of Psychosomatic Research, 45 (5), 401-409.
- Charny N. I., Coyle N., & Foley K. M. (1994). The Treatment of Suffering When Patients Request Elective Death. Journal of Palliative Care, 10 (2), 71-79.
- Chochinov H. M., Tataryn D., Clinch J. J. & Dudgeon D. (1999). Will to live in the terminally ill. The Lancet, 354, 816-819.
- Chuang H. T., Devins G., Hunsley J. & Gill M. J. (1989). Psychosocial Distress and Well-being Among Gay and Bisexual Men With Human Immunodeficiency Virus Infection. American Journal of Psychiatry, 146, 876-880.
- Chuang H. T., Jason G., Pajurkova E. & Gill J. (1992). Psychiatric Morbidity in Patients With HIV Infection. Canadian Journal of Psychiatry, 37, 109-115.
- Cleary P. D., Van Devanter N., Rogers T. F., Singer E., Shipton-Levy R., Steilen M., Stuart A., Avorn J. & Pindyck J. (1993). Depressive Symptoms in Blood Donors Notified of HIV Infection. American Journal of Public Health, 83 (4), 534-539.
- Cochand P. & Bovet P. (1998). HIV infection and suicide risk: an epidemiological inquiry among male homosexuals in Switzerland. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 33, 230-234.
- Cohen M., Hoffman R. G., Cromwell C., Schmeidler J., Ebrahim F., Carrera G., Endorf F., Alfonso C. A. & Jacobson J. M. (2002). The Prevalence of Distress in Persons With Human Immunodeficiency Virus Infection. Psychosomatics, 43, 10-15.
- Comité du sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide (1995). De la vie et de la mort: rapport final. Gouvernement du Canada.
- Commission de réforme du droit du Canada (1982). Protection de la vie: euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement. Document de travail 28.

- Commission de réforme du droit du Canada (1983). Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement. Rapport no 20.
- Cooke M., Gourlay L., Collette L., Boccellari A., Chesney Am A, & Folkman S. (1998). Informal Caregivers and the Intention to Hasten AIDS-Related Death. Archives of Internal Medicine, 158, 69-75.
- Côté T. R., Biggar R. J. & Dannenberg A. L. (1992). Risk of Suicide Among Persons With AIDS. JAMA, 268 (15), 2066-2068.
- Cour Suprême du Canada (1997). R. c. Latimer, 1 R.C.S. 217.
- Crock E. A. (1998). Breaking (Through) The Law – Coming Out of The Silence: Nursing, HIV/AIDS and Euthanasia. AIDS Care, 10 Suppl. 2, S137-S145.
- Crossley M. (1998). ‘Sick role’ or ‘empowerment’? The ambiguities of life with an HIV positive diagnosis. Sociology of Health & Illness, 20, 507-531.
- Cunningham W. E., Shapiro M. F., Hays R. D., Dixon W. J., Visscher B. R., George W. L., Ettl M. K. & Beck C. K. (1998). Constitutional Symptoms and Health-related Quality of Life in Patients With Symptomatic HIV Disease. American Journal of Medicine, 104, 129-136.
- Dannenberg A. L., McNeil J. G., Brundage J. F. & Brookmeyer R. (1996). Suicide and HIV Infection. JAMA, 276 (21), 1743-1746.
- Dew M. A., Ragni M. V. & Nimorwicz P. (1990). Infection With Human Immunodeficiency Virus and Vulnerability to Psychiatric Distress. Archives of General Psychiatry, 47, 737-744.
- Elliott R. (2001). Assisted Suicide and Euthanasia. Court Dismisses Constitutional Challenge to Ban Assisted Suicide. Canadian News, 6 (½), 35-36.
- Emanuel E. J., Fairclough D. L. & Emanuel L. L. (2000). Attitudes and Desires Related to Euthanasia and Physician-Assisted Suicide Among Terminally Ill Patients and Their Caregivers. JAMA, 284 (19), 2460-2468.

- Ezekiel E. J., Fairclough D., Clarridge B. C., Blum D., Bruera E., Penley W. C., Schnipper L. E. & Mayer R. J. (2000). Attitudes and Practices of U.S. Oncologist Regarding Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. Annals of Internal Medicine, 133 (7), 527-532.
- Ferrando S., Evans S., Goggin K., Sewell M., Fishman B., Rabkin J. (1998). Fatigue in HIV Illness: Relationship to Depression, Physical Limitations, and Disability. American Psychosomatic Society, 60 (6), 759-764.
- Ferrell B., Virani R., Grant M., Coyne P. & Uman G. (2000). Beyond the Supreme Court decision: nursing perspectives on end-of-life care. Oncology Nursing Forum, 27 (3), 445-55.
- Fitch M. I. (1997). A Nursing Perspective on Assisted Suicide. Policy Options, 18 (10), 29-32.
- Fortin M.-F. (1996). Le processus de la recherche : de la conception à la réalisation. Éditions Décarie.
- Frierson R. I. & Lipmann S. B. (1987). Psychological Implications of AIDS. American Family Physician, 35, 109-116.
- Gouvernement du Canada (1999). Code criminel. Éditions Wilson & Lafleur Ltée.
- Green G. (1995). AIDS and euthanasia. AIDS Care, 7 Suppl. 2, S169-S173.
- Grassi L., Mondardini D., Pavanati M., Sighinolfi L., Serra A. & Ghinelli F. (2000) Suicide Probability and Psychological Morbidity Secondary to HIV Infection : a Control Study of HIV-positive, Hepatitis C Virus (HCV)-seropositive and HIV/HCV-seronegative Injecting Drug Users. Journal of Affective Disorders, 64, 195-202.
- Heath K. V., Wood E., Bally G., Cornelisse P. G. A. & Hogg R. S. (1999). Experience in treating persons with HIV / AIDS and the legalization of assisted suicide: the views of Canadian physicians. AIDS Care, 11 (5), 501-510.
- Hedberg K. (2002). Fourth Annual Report on Oregon's Death With Dignity Act. Department of Human Services. Office of Disease Prevention and Epidemiology.

- Hintz S., Kuck J., Peterkin J. J., Volk D. M. & Zisook S. (1990). Depression in The Context of Human Immunodeficiency Virus Infection: Implications For Treatment. Journal of Clinical Psychiatry, 150, 1-26.
- Johnson J. G., Panzarella C., Rabkin J. G., Williams J. B. W., Alloy L. B., Metalsky G. I. & Abramson L. Y. (2001). Hopelessness as a Mediator of the Association Between Social Support and Depressive Symptoms: Findings of a Study of Men With HIV. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 69 (6), 1056-1060.
- Johnstone M. J. (1994). Bioethics: a nursing perspective. 2nd edition. Sydney: W.B. Saunders/Baillière-Tindall.
- Jones P. (1995). The Risk of Suicide in People With Haemophilia Who Are HIV Infected. AIDS Care, 7 Suppl. 2, S157-S161.
- Kalichman S. C., & Sikkema K. J. (1991). Psychological Sequelae of HIV Infection and AIDS: Review of Empirical Findings. Clinical Psychology Review, 14 (7), 611-632.
- Kelly B., Raphael B., Judd F., Kernutt G., Burnett P. & Burrows G. (1998). Suicidal Ideation, Suicide Attempts, and HIV Infection. Psychosomatics, 39, 405-415.
- Kemppainen J. K. (2001). Predictors of Quality of Life in AIDS Patients. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 12 (1), 61-70.
- Kessler, R.C., O'Brien K., Joseph J. G., Ostrow D. G., Phair J. P., Chmiel J. S., Wortman C. B. & Emmons C.-A. (1988). Effects of HIV Infection, Perceived Health And Clinical Status On a Cohort at Risk For AIDS. Social Science Medicine, 27 (6), 569-578.
- Kinsella DT. , & Verhoef M. J. (1993). Alberta Euthanasia Survey: Physicians Opinions about the Morality and legalization of Active Euthanasia. Journal de l'Association médicale canadienne, 148 (11), 1921-1926.
- Kirchner J. T. (1995). AIDS and Suicide. The Journal of Family Practice, 41 (5), 493-496.

- Kitchener B. & Jorm A. F. (1999). Conditions Required for a Law on Active Voluntary Euthanasia: a Survey of Nurses' Opinions in the Australian Capital Territory. Journal of Medical Ethics, 25, 25-30.
- Kleespies P. M., Hugues D. H. & Gallacher F. P. (2000). Suicide in the Medically and Terminally Ill: Psychological and Ethical Considerations. Journal of Clinical Psychology, 56 (9), 1153-1171.
- Kondro W. (1998). Canadian AIDS doctor convicted of physician-assisted suicide. The Lancet, 351, 121.
- Komiti A., Judd F., Grech P., Mijch A., Hoy J., Lloyd J. J. & Street A. (2001). Suicidal behavior in people with HIV/AIDS: a review. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 35, 747-757.
- Kowalski S. D. (1997). Nevada nurses' attitudes regarding physician-assisted suicide. Clinical Nurse Specialist, 11 (3), 109-15.
- Kuhl D. R. (1994). Ethical Issues Near the End of Life: A Physician's Perspective on Caring for Persons with AIDS. Journal of Palliative Care, 10 (3), 117-121.
- Kuhse H., & Singer P. (1992). Euthanasia: a survey of nurses' attitudes and practices. Australian Nurses Journal, 21 (8), 21-2.
- Kurdek L. A. & Siesky G. (1990). The Nature and Correlates of Psychological Adjustment in Gay Men With AIDS-related Conditions. Journal of Applied Social Psychology, 20, 816-860.
- Kylmä J., Vehviläinen-Julkunen K. & Lähdevirta J. (2000). Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study. Journal of Advanced Nursing, 33 (6), 764-775.
- Laane H. (1995). Euthanasia, assisted suicide and AIDS. AIDS Care, 7 Suppl. 2, S163-S167.

- Lavery J. V., Boyle J., Dickens B. M., Maclean H. & Singer P. A. (2001). Origins of the Desire for Euthanasia and Assisted-Suicide in People With HIV-1 or AIDS: a Qualitative Study. The Lancet, 358, 362-367.
- Lester D. & O'Neill B. G. (1995). Is it Rational to Have Reasons For Not Committing Suicide? Perceptual and Motor Skills, 81, 94.
- Loiselle C. G., McGrath J. P., Polit D. F. et Beck C. T. (2003). Canadian Essential of Nursing Research. Éditions Lippincott.
- MacLachlan R. A. & Hébert P. C. (2001) La déclaration sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide. Comité d'éthique du Collège des médecins de famille du Canada.
- Maj M. (1990). Psychiatric Aspects of HIV infection and AIDS. Psychological Medicine, 20, 547-563.
- Mancoske R. J., Wadsworth C. M., Dugas D. S. & Hasney J. A. (1995). Suicide Risk Among People Living With AIDS. Social Work, 40 (6), 783-787.
- Martin J. L. & Dean L. (1993). Effects of AIDS-Related Bereavement and HIV-Related Illness on Psychological Distress Among Gay Men: A 7-Year Longitudinal Study, 1985-1991. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 61 (1), 94-103.
- Marzuk P. M., Tierney H., Tardiff K., Gross E. M., Morgan E. B., Hsu M-A. & Mann J. J. (1988). Increased Risk of Suicide in Persons With AIDS. JAMA, 259 (9), 1333-1337.
- Matzo M. L. (1997). The Search to End Suffering: a Historical Perspective. Journal of Gerontological Nursing, 23 (3), 11-17, 50-56.
- Matzo M. L. & Emanuel EJ. (1997). Oncology Nurses' Practices of Assisted Suicide and Patient-Requested Euthanasia. Oncology Nursing Forum, 24 (10), 1725-32.
- McKegney F. P. & O'Dowd M. A. (1992). Suicidality and HIV Status. American Journal of Psychiatry, 149 (3), 396-398.

- Mishara B. L. (1998). Suicide, Euthanasia and AIDS. Crisis, 19 (2), 87-95.
- O'Connor M. (1996). Euthanasia and its implications for the bedside nurse. Dans M. J. Johnstone (Ed.), The Politics of Euthanasia: a Nursing Response. Canberra: Royal College of Nursing, Australia.
- O'Dowd M. A., Biderman D. J. & McKegey F. P. (1993). Incidence of Suicidality in AIDS and HIV-Positive Patients Attending a Psychiatry Outpatient Program. Psychosomatics, 34 (1), 33-39.
- Ogden R. D., & Young M. G. (1998). Euthanasia and Assisted Suicide: A Survey of Registered Social Workers in British Columbia. British Journal of Social Workers, 28 (2), 161-175.
- Ogden R. (1996). AIDS, euthanasia and nursing. Nursing Standard, 10 (36), 49-51.
- Ogden R. (1994). Euthanasia, assisted suicide & AIDS. Peroglyphics Publishing. Simon Fraser University.
- O'Neill J. F. & Alexander C. S. (1997). Palliative Medicine and HIV/AIDS. Primary Care, 24 (3), 607-615.
- ONUSIDA-OMS (2002). Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA de juillet 2002. 232 pages.
- Onwuteaka-Philipsen B. D. & van der Wal G. (1997). Cases of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide Among AIDS Patients Reported to the Public Prosecutor in North Holland. Public Health, 112, 53-56.
- Ostrow D. G., Monjan A., Joseph J., VanRaden M., Fox R., Kingsley L., Dudley J. & Phair J. (1989). HIV-Related Symptoms and Psychological Functioning in a Cohort of Homosexual Men. American Journal of Psychiatry, 146 (6), 737-742.

- Pace J., Brown G. R., Rundell G. R., Paolucci S., Drexler K. & McManis S. (1990). Prevalence of Psychiatric Disorders In a Mandatory Screening Program For Infection With Human Immunodeficiency Virus: A Pilot study. Military Medicine, 135, 76-80.
- Penedo F. J., Antoni M. H., Schneiderman N., Ironson G. H., Malow R. M., Cruess S., Hurwitz B. & LaPerriere A. (2001). Dysfunctional Attitudes, Coping, and Depression Among HIV-Seropositive Men Who Have Sex With Men. Cognitive Therapy and Research, 25 (5), 591-606.
- Perry S., Fishman B., Jacobsberg L. & Frances A. (1992). Relationships Over 1 Year Between Lymphocyte Subsets and Psychosocial Variables Among Adults With Infection by Human Immunodeficiency Virus. Archives of General Psychiatry, 49, 396-401.
- Perry S., Jacobsberg L. & Fishman B. (1990). Suicidal Ideation and HIV Testing. JAMA, 263 (5), 679-682.
- Prabha S. C., Ravi V., Desai A. & Subbakrishna D. K. (1998). Anxiety and Depression Among HIV-Infected Heterosexuals – A Report From India. Journal of Psychosomatic Research, 45 (5), 401-409.
- Pueschel K. & Heinemann A. (1995). HIV and Suicide in Hamburg. AIDS Care, 7 Suppl. 2, S129-S134.
- Quill T. E. (1993). Doctor, I Want to Die. Will You Help Me? JAMA, 270 (7), 870-873.
- Rabkin J. G., Wilson C. & Kimpton D. J. (1993). The end of the line...when is enough enough? PAACNOTES, 25-47.
- Reid H. (1994). Dictionnaire de droit québécois et canadien. Éditions Wilson et Lafleur Limitée.
- Régie régionale de Montréal Centre (2003). <http://www.santemontreal.qc.ca/>
- Rosengard C. & Folkman S. (1997). Suicidal Ideation, Bereavement, HIV Serostatus and Psychosocial Variables in Partners of Men With AIDS. AIDS Care, 9 (4), 373-384.

Roy D. J. (1991). VIH et SIDA : plan d'action triennal. Institut de recherches cliniques de Montréal.

Saint-Arnaud J. (1992). L'euthanasie: enjeux éthiques et politiques. Philosopher, 13, 93-105.

Saint-Arnaud J. (1997a). Enjeux éthiques et juridiques des décisions de traitement en fin de vie: rapport de recherche. Santé Canada. Paru dans Enjeux éthiques et technologies biomédicales: contributions à la recherche en bioéthique, Presses de l'université de Montréal.

Saint-Arnaud J. (1997b). L'institutionnalisation des pratiques d'aide au suicide et d'euthanasie revisitée. Options politiques, 18 (10), 17-21.

Saint-Arnaud J. (1999). Enjeux éthiques et technologies biomédicales. Contribution à la recherche en bioéthique. Éditions Les presses de l'université de Montréal.

Saint-Arnaud J. (2000). L'arrêt de dialyse : cessation de traitement ou euthanasie? «texte ronéotypé» Congrès de l'Acfas, Université de Montréal, 17 mai, p. 6.

Santé Canada (2001). Le VIH et le SIDA au Canada : Rapport de surveillance en date du 30 juin 2001. Division de l'épidémiologie et de la surveillance du VIH/sida. Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose. Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses.

Santé Canada (2002). Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida. Mise à jour en avril 2002. Division de l'épidémiologie et de la surveillance du VIH/sida. Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses.

Santé Canada (2002). Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie — Rapport d'atelier. Secrétariat des soins palliatifs et des soins en fin de vie.

Saunders J. M. (2001). AIDS, nursing, and physician-assisted suicide: part 2. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 12 (1), 71-82.

Schwarz J. K. (1999). Assisted Dying and Nursing Practice. Image: Journal of Nursing Scholarship, 31 (4), 367-373.

- Seale C., & Addington-Hall J. (1995). Euthanasia: The Role of Good Care. Social Science Medicine, 40 (5), 581-587.
- Siegel (1986). Psychosocial aspects of rational suicide. American Journal of Psychotherapy, 40: 405-418 cité dans Werth J. L. Jr. (1995). Rational Suicide Reconsidered: AIDS as an Impetus for Change. Death Studies, 19, 65-80.
- Singer P.A., Martin D.K. & Kelner M. (1999). Quality End of Life Care: Patients Perspective. JAMA, 281 (2), 163-168.
- Slome L. R., Mitchell T. F., Charlebois E., Benevedes J. M., Abrams D. I. (1997). Physician-assisted suicide and patients with human immunodeficiency virus disease. New England Journal of Medicine, 336 (6), 417-421.
- Snyder S., Reyner A., Schmeidler J., Bogursky E., Gomez H. & Strain J. J. (1992). Prevalence of Mental Disorders in Newly Admitted Medical Inpatients With AIDS. Psychosomatics, 33 (2), 166-170.
- Somerville M. (1997). Euthanasia by Confusion. Options politiques, 18 (10), 21-24.
- Starace F. (1995). Epidemiology of Suicide Among Persons With AIDS. AIDS Care, 7 Suppl. 2, S123-S128.
- Steinhauser K. E., Christakis N. A., Clipp E. C., McNeilly M., McIntyre M. & Tulsky J. A. (2000). Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians and Other Care Providers. JAMA, 284 (19), 2476-2482.
- The Minister of Justice. The Minister of Health, Welfare and Sports. Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act. Upper House, parliamentary year 2000-2001, 26 691, no 137.
- Tross & Hirsch (1988). Psychological Distress and Neuropsychological Complications of HIV Infection and AIDS. American Psychologist, 43 (11), 929-934.

- Valente S. M. & Trainor D. (1998). Rational Suicide Among Patients Who Are Terminally Ill. AORN Journal, 68 (2), 252-264.
- Van den Boom F. (1995). AIDS, euthanasia and grief. AIDS Care, 7 Suppl. 2, S175-S185.
- Van der Maas P. J., Van der Wal G., Haverkate I., De Graaff C. L. M., Kester J. G. C., Onwuteaka-Philipsen B. D., Van der Heide A., Bosma J. M. & Willems D. L. (1996). Euthanasia, Physician-Assisted Suicide, and Other Medical Practices Involving the End of Life in the Netherlands, 1990-1995. New England Journal of Medicine, 335 (22).
- Vanderpool H. Y. (1995). Death and dying: euthanasia and sustaining life. Encyclopedia of Bioethics, 554-561.
- Vogl D., Rosenfeld B., Breitbart W., Thaler H., Passik S., McDonald M. & Portenoy R. K. (1999). Symptom Prevalence, Characteristics and Distress in AIDS Outpatients. Journal of Pain and Symptom Management, 18 (4), 253-262.
- Voigt R. F. (1995). Euthanasia and HIV Disease: How Can Physicians Respond? Journal of Palliative Care, 11 (2), 38-41.
- Weber W. (2001). Netherlands legalize euthanasia. The Lancet, 357, 1189.
- Welie J.V.M. (2002). Why Physicians? Reflections on The Netherlands' New Euthanasia Law. Hastings Center Report, 32 (1), 42-44.
- Werth J. L. Jr. (1995). Rational Suicide Reconsidered: AIDS as an Impetus for Change. Death Studies, 19, 65-80.
- Wolfe J., Fairclough D. L., Clarridge B. R., Daniels E. R. & Emanuel E. J. (1999). Stability of Attitudes Regarding Physician-Assisted Suicide and Euthanasia Among Oncology Patients, Physicians, and the General Public. Journal of Clinical Oncology, 17 (4), 1274-1279.

Young A., Volker D., Rieger PT., & Thorpe DM. (1993). Oncology nurses' attitudes regarding voluntary, physician-assisted dying for competent, terminally ill patients. Oncology Nursing Forum, 20 (3), 445-451.

Young M. G., & Ogden R. D. (1998). End-of-life issues: a survey of English-speaking Canadian nurses in AIDS care. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 9 (2), 18-25.

Young M. G., & Ogden R. D. (2000). The role of nurses in AIDS care regarding voluntary euthanasia and assisted suicide: a call for further dialogue. Journal of Advanced Nursing, 31 (3), 513-519.

Zerzan J., Stearns S. & Hanson L. (2000). Access to Palliative Care and Hospice in Nursing Homes. JAMA, 284, 2489-2494.

ANNEXE 1

FORMULAIRE D'INFORMATION POUR LES PARTICIPANTS À L'ÉTUDE

Étude descriptive des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie adressées à des intervenants travaillant auprès de personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

Cette étude est réalisée dans le cadre d'un projet de maîtrise à l'université de Montréal.

La présente étude vise à recueillir des données sur les demandes et les actes d'aide au suicide et d'euthanasie, faites par des personnes vivant avec le VIH de la région de Montréal, par l'entremise des intervenants. Plus précisément, elle a pour but : 1) de connaître le nombre et le contexte des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie, d'une part, et des actes d'aide au suicide et d'euthanasie, d'autre part; 2) de savoir à quel moment se produisent ces demandes ou actes dans le processus de la maladie; 3) d'analyser l'interprétation que ces intervenants font de ces demandes et la réponse qu'ils y apportent.

Afin d'atteindre ces objectifs, une enquête par questionnaire a été privilégiée. Nous retenons comme intervenant, toute personne qui entre en relation avec une personne adulte (de plus de 18 ans) vivant avec le VIH (bénévole, infirmière, médecin, travailleur social, psychologue ou autre intervenant) et qui oeuvre dans certains centres ciblés de la région de Montréal. Sont exclus les personnes qui ne peuvent lire ou répondre à un questionnaire français.

Vous avez été contacté pour compléter ce questionnaire parce que vous répondez à la définition d'intervenant mentionnée plus haut. Votre tâche consiste simplement à répondre au questionnaire au meilleur de votre connaissance et de vos expériences. Veuillez noter que votre collaboration ne vous sera d'aucun bénéfice direct. Par contre, vous contribuerez à augmenter les connaissances en ce qui a trait au sujet de l'étude. Il n'y a aucun désavantage réel à participer à cette recherche, sauf de prendre environ 10 minutes de votre temps pour répondre au questionnaire.

Votre participation est entièrement volontaire. Votre anonymat sera entièrement respecté. Une fois le questionnaire complété, vous devez l'insérer dans une enveloppe que vous cachetterez et remettrez à la personne désignée de votre centre. Cette enveloppe sera ensuite récupérée par les chercheurs. Il n'existe aucun moyen pour les chercheurs d'identifier les participants. De plus, les centres et les professionnels consultés ne pourront être reconnus dans la

divulgaration des résultats. Le fait de remplir le questionnaire et de nous le remettre sera considérée comme votre consentement tacite à participer à l'étude. Les questionnaires seront conservés pour une période de cinq ans et seront ensuite détruits. Seules les données statistiques qui en découleront seront alors conservées.

Si vous avez des questions au sujet de l'étude, vous pouvez communiquer (avant, pendant et après la recherche) avec une des personnes suivantes:

François Aubé
Étudiant à la maîtrise
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal



Jocelyne St-Arnaud
Professeur agrégé
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
(514) 343-7619

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec les responsables du projet, expliquer vos préoccupations à M. Claude Giasson, membre du Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la Santé, au (514) 343-5946. Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université, madame Marie-José Rivest au (514) 343-2100.

ANNEXE 2

QUESTIONNAIRE UTILISÉ POUR LA COLLECTE DE DONNÉES.

Étude descriptive des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie adressées à des intervenants travaillant auprès de personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

Par François Aubé
(étudiant à la maîtrise en sciences infirmières)

sous la direction de
Jocelyne Saint-Arnaud
(PhD)

Ce questionnaire a pour but de recueillir des informations sur les demandes d'aide au suicide et d'euthanasie et les circonstances les entourant chez des intervenantes et des intervenants qui œuvrent auprès de personnes adultes (de plus de 18 ans) vivant avec le VIH.

Dans ce questionnaire, nous définissons l'aide au suicide et l'euthanasie de la manière suivante:

AIDE AU SUICIDE:

ACTION DE FOURNIR À LA PERSONNE QUI LE DEMANDE LES MOYENS POUR QU'ELLE METTE FIN À SES JOURS (PAR EXEMPLE, FOURNIR À UNE PERSONNE UNE DOSE MORTELLE DE MÉDICAMENT POUR QU'ELLE PUISSE ELLE-MÊME LE PRENDRE ET METTRE FIN À SES JOURS).

EUTHANASIE:

ACTION DIRECTE ET DÉLIBÉRÉE (PAR EXEMPLE, PAR L'INJECTION DE SUBSTANCES MORTELLES, PAR UNE SURDOSE DE MÉDICAMENTS, ETC.) POUR METTRE FIN À LA VIE D'UNE PERSONNE, À SA DEMANDE.

Section A: Aide au suicide**Définition:**

Action de fournir à la personne qui le demande les moyens pour qu'elle mette fin à ses jours (par exemple, fournir à une personne une dose mortelle de médicament pour qu'elle puisse elle-même le prendre et mettre fin à ses jours).

1. AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS, COMBIEN DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH VOUS ONT ADRESSÉ UNE DEMANDE D'AIDE AU SUICIDE ?

- 1) 1
- 2) 2 à 4
- 3) 5 à 7
- 4) > 7 Indiquer le nombre _____
- 5) Aucune

2. AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS, COMBIEN DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH VOUS ONT ADRESSÉ PLUS D'UNE DEMANDE D'AIDE AU SUICIDE ?

- 1) 1
- 2) 2 à 4
- 3) 5 à 7
- 4) > 7 Indiquer le nombre _____
- 5) Aucune

3. DEPUIS QUE VOUS TRAVAILLEZ AVEC CETTE CLIENTÈLE, COMBIEN DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH VOUS ONT ADRESSÉ UNE DEMANDE D'AIDE AU SUICIDE ?

- 1) 1
- 2) 2 à 4
- 3) 5 à 7
- 4) > 7 Indiquer le nombre _____
- 6) Aucune

4. DEPUIS QUE VOUS TRAVAILLEZ AVEC CETTE CLIENTÈLE, COMBIEN DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH VOUS ONT ADRESSÉ PLUS D'UNE DEMANDE D'AIDE AU SUICIDE ?

- 1) 1
- 2) 2 à 4
- 3) 5 à 7
- 4) > 7 Indiquer le nombre _____
- 5) Aucune

5. À CETTE QUESTION, NOUS VOUS DEMANDONS DE VOUS RAPPELER DE CINQ OCCASIONS OÙ VOUS AVEZ REÇU UNE DEMANDE D'AIDE AU SUICIDE DEPUIS LE DÉBUT DE VOTRE EXPÉRIENCE AUPRÈS DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH.

À QUEL MOMENT DANS L'ÉVOLUTION DE L'INFECTION AU VIH LA DEMANDE A-T-ELLE EU LIEU?
(NOTEZ QUE SI VOUS COCHEZ LE POINT 5, VOUS N'AVEZ PAS À COCHER LES AUTRES POINTS)

	CAS 1	CAS 2	CAS 3	CAS 4	CAS 5
1) Au moment du diagnostic de séropositivité.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) À l'apparition des premiers symptômes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) À l'apparition subséquentes de symptômes de la maladie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) En phase terminale de la maladie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Plusieurs fois et à différents moments de la maladie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Je ne sais pas / ne s'applique pas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Veillez passer à la section B.

Section B: Euthanasie**Définition:**

Action directe et délibérée (par exemple, par l'injection de substances mortelles, par une surdose de médicaments, etc.) pour mettre fin à la vie d'une personne, à sa demande.

1. AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS, COMBIEN DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH VOUS ONT ADRESSÉ UNE DEMANDE D'EUTHANASIE?

- 1) 1
- 2) 2 à 4
- 3) 5 à 7
- 4) > 7 Indiquer le nombre _____
- 5) Aucune

2. AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS, COMBIEN DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH VOUS ONT ADRESSÉ PLUS D'UNE DEMANDE EUTHANASIE?

- 1) 1
- 2) 2 à 4
- 3) 5 à 7
- 4) > 7 Indiquer le nombre _____
- 5) Aucune

3. DEPUIS QUE VOUS TRAVAILLEZ AVEC CETTE CLIENTÈLE, COMBIEN DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH VOUS ONT ADRESSÉ UNE DEMANDE D'EUTHANASIE?

- 1) 1
- 2) 2 à 4
- 3) 5 à 7
- 4) > 7 Indiquer le nombre _____
- 5) Aucune

4. DEPUIS QUE VOUS TRAVAILLEZ AVEC CETTE CLIENTÈLE, COMBIEN DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH VOUS ONT ADRESSÉ PLUS D'UNE DEMANDE D'EUTHANASIE?

- 1) 1
- 2) 2 à 4
- 3) 5 à 7
- 4) > 7 Indiquer le nombre _____
- 5) Aucune

5. À CETTE QUESTION, NOUS VOUS DEMANDONS DE VOUS RAPPELER DE CINQ OCCASIONS OÙ VOUS AVEZ REÇU UNE DEMANDE D'EUTHANASIE DEPUIS LE DÉBUT DE VOTRE EXPÉRIENCE AUPRÈS DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH.

À QUEL MOMENT DANS L'ÉVOLUTION DE L'INFECTION AU VIH LA DEMANDE A-T-ELLE EU LIEU?
(NOTEZ QUE SI VOUS COCHEZ LE POINT 5, VOUS N'AVEZ PAS À COCHER LES AUTRES POINTS)

	CAS 1	CAS 2	CAS 3	CAS 4	CAS 5
1) Au moment du diagnostic de séropositivité.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) À l'apparition des premiers symptômes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) À l'apparition subséquente de symptômes de la maladie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) En phase terminale de la maladie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Plusieurs fois et à différents moments de la maladie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Je ne sais pas / ne s'applique pas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Veillez passer à la section C.

Section C: Facteurs qui motivent une demande

1. VEUILLEZ INDIQUER LES CINQ FACTEURS LES PLUS IMPORTANTS QUI, SELON VOUS, MOTIVERAIENT UNE PERSONNE VIVANT AVEC LE VIH À FAIRE UNE DEMANDE D'AIDE AU SUICIDE OU D'EUTHANASIE.

- 1) Des douleurs physiques non traitées ou non soulagées. _____
- 2) Confinement au lit. _____
- 3) Condition incurable de la maladie. _____
- 4) Dépendance vis-à-vis son entourage. _____
- 5) Avoir peur d'un processus prolongé de la mort. _____
- 6) Crise spirituelle. _____
- 7) Symptômes dépressifs. _____
- 8) Perte de contrôle sur sa santé. _____
- 9) Autres facteurs: _____

Si vous n'avez reçu ni demande d'euthanasie ni demande d'aide au suicide, veuillez passer à la question #3.

2. VEUILLEZ INDIQUER LES CINQ FACTEURS LES PLUS IMPORTANTS QUI, SELON VOTRE EXPÉRIENCE, MOTIVENT UNE PERSONNE VIVANT AVEC LE VIH À FAIRE UNE DEMANDE D'AIDE AU SUICIDE OU D'EUTHANASIE.

- 1) Des douleurs physiques non traitées ou non soulagées. _____
- 2) Confinement au lit. _____
- 3) Condition incurable de la maladie. _____
- 4) Dépendance vis-à-vis son entourage. _____
- 5) Avoir peur d'un processus prolongé de la mort. _____
- 6) Crise spirituelle. _____
- 7) Symptômes dépressifs. _____
- 8) Perte de contrôle sur sa santé. _____
- 9) Autres facteurs: _____

3. UNE DÉCISION RATIONNELLE EST UNE DÉCISION PRISE EN CONNAISSANCE DE CAUSE, NON FONDÉE SUR DES ÉMOTIONS, DES PEURS OU DES ANGOISSES, RÉFLÉCHIE DE LONGUE DATE ET PLANIFIÉE AVEC LE MÉDECIN OU AVEC LES PROCHES, LES FAMILLES OU LES AMIS DE L'INDIVIDU.

Pensez-vous qu'une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie d'une personne vivant avec le VIH peut être rationnelle?

- 1) Jamais
- 2) Parfois
- 3) Souvent
- 4) La plupart du temps
- 5) Toujours

Si vous n'avez reçu ni demande d'euthanasie ni demande d'aide au suicide, veuillez passer à la section D.

4. PARMIS LES DEMANDES D'AIDE AU SUICIDE ET D'EUTHANASIE QUE VOUS AVEZ REÇUES, CERTAINES PEUVENT-ELLES ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME RATIONNELLES?

- 1) Oui
- 2) Non
- 3) Je ne sais pas / ne s'applique pas

Si oui, veuillez indiquer combien de demandes étaient rationnelles : _____ demandes.

Section D: Réponses aux demandes d'aide au suicide et d'euthanasie

Dans cette section, nous nous intéressons à la façon dont les divers intervenants répondent à une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Si vous n'avez jamais reçu de telles demandes, veuillez passer à la section E.

1. LORSQUE VOUS AVEZ REÇU UNE DEMANDE D'AIDE AU SUICIDE OU D'EUTHANASIE, D'UNE PERSONNE VIVANT AVEC LE VIH, QU'AVEZ-VOUS FAIT? (Veuillez cocher toutes les actions qui s'appliquent.)

	CAS 1	CAS 2	CAS 3	CAS 4	CAS 5
1) Écouté la personne dans ce qu'elle demande.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Identifié ce qui motivait sa demande.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) Évité le sujet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Détourné l'attention sur autre chose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Discuté de la demande avec un confrère ou une consœur de travail.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Discuté de la demande avec le personnel infirmier.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) Discuté de la demande avec le personnel médical.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) Discuté de la demande avec tout autre membre de l'équipe soignante (psychologue, travailleur social, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) Discuté de la demande avec un membre de la famille ou avec un ami de celui ou celle qui fait la demande.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) Discuté de la demande à toute autre personne ou groupe (prêtre, comité d'éthique, votre époux ou votre épouse, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) Référé la personne à un représentant du clergé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) Référé la personne à un(e) psychologue ou un(e) psychiatre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) Présenté la demande en rencontre multidisciplinaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) Autre(s) action(s):					

Veuillez indiquer toute autre action que vous avez entreprise suite à la demande.

_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Section E: Informations générales

Dans cette section, nous désirons recueillir quelques données statistiques sur nos répondants. Veuillez cocher ou encercler l'énoncé qui s'applique selon le cas.

1. SEXE:

Homme Femme

2. ÂGE:

- 1) 24 ans ou moins
- 2) de 25 à 34 ans
- 3) de 35 à 44 ans
- 4) de 45 à 54 ans
- 5) 55 ans et +

3. RELIGION:

- 1) Catholique
- 2) Protestant
- 3) Juif
- 4) Bouddhiste
- 5) Autre: _____
- 6) Aucune

4. NIVEAU D'ÉDUCATION (PLUS HAUT NIVEAU TERMINÉ):

- 1) Primaire
- 2) Secondaire
- 3) Cégep
- 4) Baccalauréat
- 5) Maîtrise
- 6) Doctorat
- 7) Autre: _____

5. OCCUPATION:

- 1) Infirmière (er)
- 2) Médecin
- 3) Travailleur (euse) social (e)
- 4) Sexologue
- 5) Psychologue
- 6) Bénévole accompagnateur
- 7) Préposé aux bénéficiaires
- 8) Auxiliaire familial
- 9) Autre: _____

6. LIEU DE TRAVAIL OU DE BÉNÉVOLAT PAR L'ENTREMISE DUQUEL VOUS RÉPONDEZ AU QUESTIONNAIRE:

- 1) Centre hospitalier
- 2) Maison d'hébergement
- 3) Travail à domicile
- 4) Service d'accompagnement
- 5) C.L.S.C.
- 6) Autre: _____

7. COMBIEN D'HEURES TRAVAILLEZ-VOUS PAR SEMAINE?

_____ heures

8. AVEC COMBIEN DE PERSONNES DIFFÉRENTES VIVANT AVEC LE VIH TRAVAILLEZ-VOUS PAR ANNÉE?

_____ personnes

9. EXPÉRIENCE DE TRAVAIL AUPRÈS DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH:

- 1) < 2 ans (indiquer le nombre de mois) _____ mois
- 2) de 2 à 4 ans
- 3) de 5 à 7 ans
- 4) de 8 à 10 ans
- 5) >10 ans

Pour terminer, vous pouvez compléter la section F.

ANNEXE 3

Classement des thèmes retenus

<p>Confusion entre euthanasie, cessation de traitement et soulagement de la douleur Il m'a fait la requête de demander aux médecins qu'on cesse tous les traitements— Cessation de traitement C-1.3— Je travaille avec des dialysés rénaux : ils décident à l'occasion de ne plus faire leur dialyse...—Cessation de traitement C-1.5— Mais dans les années 1988-1989. En tant que préposé aux bénéficiaires, j'ai eu à donner de la morphine à certains patients qui sont décédés après usage de cette médication. — Acte à double effet C-59.2—</p>
<p>Fréquence et récurrence des demandes Les personnes atteinte du VIH m'ont rarement parlé qu'elles voulaient terminer leur vie.—Expérience rare C-1.1— mais ils ne me demandent pas directement de les aider. —Absence de demandes C-6.3— Les personnes qui font une demande d'euthanasie font la même demande jusqu'à ce qu'ils obtiennent une réponse claire—Récurrence de la demande C-8.1— mais le patient en parle rarement —Expérience rare C-24.4— mais peu, très peu demandent à être assistées —Expérience rare C-55.4— Concernant l'euthanasie, je n'ai jamais vécu cette demande. —Absence de demande C-59.1— Je n'ai jamais eu de demande en ce sens —Absence de demandes C-77.1— depuis seulement 2 mois et deux semaines, mon expérience est minime. —Expérience de travail minime C-80.2— Je n'ai jamais eu de demande d'euthanasie venant de la part d'une personne atteinte de VIH par contre. —Absence de demandes C-98.1—</p>
<p>Circonstances de la demande</p>
<p>À qui la demande est formulée En tant que diététiste—Rôle C-6.1— ces demandes sont sans doute adressées aux intervenants du lieu. —Facteurs C-41.2—</p>

Étant donné que ce sont eux qui font le suivi plus psychologique —Rôle C-41.3—

Je travaille en première ligne. —Rôle C-49.1—

Les gens ne vont pas nécessairement ouvrir sur le sujet dans une première rencontre. —

Facteurs C-49.2—

La demande va plus sortir au niveau de l'équipe de suivi. —Rôle C-49.3—

Travaillant comme bénévole auprès des résidents et accomplissant aussi des tâches connexes (ex. : balayer, laver plancher et table, etc., etc.) —Rôle C-80.1—

Moment de la demande

Le patient en parle lors du diagnostic de séropositivité pour s'informer du futur (maladie-décès) —Moment de la demande C-24.2—

Elle n'était pas en phase terminale —Moment de la demande C-58.6—

Mon expérience d'intervention est plus on approche de la phase terminale plus la personne ne désire pas l'euthanasie —Moment de la demande C-58.8—

Lieu de la demande

Les interventions ayant lieu dans une résidence, —Demande vs lieu de travail C-41.1—

Au début des années 90, nous avons beaucoup plus de personnes à visiter à domicile. Ce genre de demande nous aurait sans doute été faite à ce moment—Demande vs lieu C-41.4—

Demandes de la part de l'entourage

C'est plutôt l'entourage en phase terminale qui veut accélérer ou entièrement mettre fin au processus. —Entourage vs demandes C-24.1—

Mais en phase pré et terminale, c'est la famille / l'entourage qui fait pression avec ce sujet pourquoi pas la « piqûre » —Entourage vs demandes C-24.3—

Réponse des intervenants aux demandes

Manque de connaissances versus VIH

Je connais un peu la maladie du VIH. —Connaissances et VIH C-120.1—

À l'hôpital, ils devraient nous donner plus de cours à ce sujet. —Formation et VIH C-120.2—

L'approche est dure quelques fois à cause de leur maladie—Approche vs VIH C-120.3—

On devrait plus informer les jeunes du VIH dans les écoles primaire et secondaire. —

Information VIH C-120.5—

Ils ne sont pas assez informés sur le sujet. —Information VIH C-120.7—

Changements liés à l'arrivée des thérapies multiples

Le traitement actuel rend également les gens plus autonomes. —Impact du traitement du VIH C-41.5—

Depuis 1996 avec l'arrivée de la tri-thérapie, la vie avec le VIH a changé : moins de dépendance à l'autre, plus d'autonomie, moins de ressources communautaires, moins de préjugés, moins de mort, plus de retour au travail, plus de retour à la vie, le deuil du deuil. —Impact du traitement du VIH C-42.1—

Le retour à la pensée magique chez les jeunes : « Le SIDA n'est pas pour moi. J'ai pas de problèmes, je prendrai la tri-thérapie si... ». —Groupe à risque et VIH C-42.2—

Les UDI (Usagers de Drogues Injectables) sont dans le nouveau tableau du VIH/SIDA et ça c'est différent comme intervention. —Groupe à risque et VIH C-42.3—

Je travaille avec une clientèle toxicomane et habituellement lorsqu'ils sont VIH ils s'intéressent plus ou moins à leur état de santé. De plus, ils sont rarement dans la dernière phase du SIDA lorsqu'ils viennent me voir pour aide ou seringue! —Groupe à risque et VIH C-48.1—

et serait probablement en vie aujourd'hui et en excellente santé considérant l'arrivée de la multithérapie. —Impact du traitement du VIH C-58.7—

Quelques fois leur maladie est un accident ou bien ils ne font pas assez attention. —Groupe à risque C-120.4—

Les problèmes partent quelques fois de l'adolescence. —Groupe à risque C-120.6—

Facteurs qui motivent une demande

Par contre, j'ai eu récemment un jeune patient que les médecins n'arrivaient pas à soulager. —Facteurs C-1.2—

les patients peuvent me parler de leur désir de mourir —Facteurs C-6.2—

Les personnes vivant avec le VIH que je côtoie traversent des périodes dépressives intenses. —Facteurs C-55.1—

Plusieurs ont des idées suicidaires —Facteurs C-55.2—

l'a faite parce qu'elle ne voulait pas perdre son image corporelle —Facteurs C-58.4—

Elle était très belle. —Facteurs C-58.5—

surtout lorsqu'il y a un bon contrôle de la douleur —Facteurs C-58.9—

Cependant, plus la personne est scolarisée — et surtout n'a aucun fondement spirituel — ne croit pas à une vie après la mort —Facteurs C-58.10—

Le 1^{er} ne parlant pas le français, un peu l'anglais, ne voyant pas d'un œil et à 40% de l'autre, ayant été renié par sa famille et n'ayant aucune chance de survie et aucune qualité de vie —Facteurs C-75.2—

Le 2^e se trouvant à plus ou moins court terme devant une mort certaine —Facteur C-75.4—

Dans les deux cas, les personnes étaient, nonobstant une intervention divine, vouées à une mort certaine à plus ou moins court terme. —Facteur C-75.6—

Toutefois, le 1^{er} est mort dans un pays étranger dans la quasi-obscureté où il n'avait ni présent, ni futur. —Facteurs C-75.7—

Alors, devant une fin proche et certaine, les deux ont choisi d'accélérer le processus pour mettre fin à leurs souffrances mentales et / ou physiques. —Facteurs C-75.9—

Interventions lors d'une demande

Il est essentiel d'aborder et d'explorer avec les personnes leurs questionnements à ce niveau. —Intervention C-55.5—

mais si cela m'arrivait, j'en parlerais longuement avec la personne concernée, si c'est vraiment son choix et qu'il n'y a vraiment plus rien à faire pour lui côté médical ou autre je crois que je pourrais aider cette personne. —Intervention C-77.2—

Suicide, aide au suicide et circonstances atténuantes

la nuit même de cette demande il s'est pendu dans la salle de toilette... —Suicide C-1.4—

plusieurs mettent à exécution des tentatives suicidaires —Suicide C-55.3—

La personne qui fut près de moi et qui a mis fin à ses jours —Suicide C-58.3—

J'ai connu deux personnes vivant avec le VIH qui se sont suicidées avec l'aide d'autrui.

Ces deux incidents ont eu lieu il y a de cela environ 5 ans. —Cas aide au suicide C-75.1—

a mis fin à ses jours en ingurgitant une pleine bouteille de sirop de morphine le soir avant de se mettre au lit. Il avait obtenu le sirop par l'entremise d'un accompagnateur externe au centre d'hébergement qui l'a amené chez un médecin consentant puis à la pharmacie avant de le ramener au centre. Le lendemain, ce jeune homme de 24 ans était mort. —Cas

aide au suicide C-75.3—

a choisi de mettre fin à ses jours en présence de son amant qui est venu le prendre un jour en limousine pour une fin de semaine dans une auberge en Estrie. C'est là, dans l'intimité, qu'il mit fin à ses jours. —Cas aide au suicide C-75.5—

Le second est mort en toute sérénité dans les bras de son amant. —Cas aide au suicide C-75.8—

Je sais cependant qu'il peut y avoir des circonstances atténuantes et qu'une personne veuille mettre fin à ses jours en toute connaissance de cause. —Circonstances atténuantes C-58.2—

Opinion vis-à-vis l'aide au suicide ou l'euthanasie

Il serait temps que la société québécoise prenne une décision politique en ce sens : personnes âgées augmentent, problèmes de santé augmentent, coût du système de santé augmente, moins de personnel. En tant que future personne âgée, je préfère éviter une maladie chronique débilitante. —Opinion C-46.2—

Je crois que nous devrions avoir droit de mettre fin à nos jours sous certaines conditions médicales et mentales. — Opinion C-46.3—

Personnellement, je suis contre l'aide au suicide ou l'euthanasie. — Opinion C-58.1—

