

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL (PROFIL MÉMOIRE)

PAR
CATHERINE PERRON

BESOINS DE PERSONNES EN FIN DE VIE ET LEURS PERCEPTIONS DE
L'AIDE MÉDICALE À MOURIR : ONZE ENTRETIENS

AVRIL 2018

Sommaire

La recherche à visée compréhensive dont rend compte ce mémoire explore les besoins fondamentaux de personnes en fin de vie et leurs perceptions de l'aide médicale à mourir. Onze Québécois ayant reçu un diagnostic de maladie à pronostic dit réservé, installée et évolutive, ont été rencontrés dans le cadre d'entretiens semi-dirigés. L'analyse des discours a été réalisée à partir de la théorie des besoins fondamentaux d'Abraham Maslow, croisée à celle de la pensée complexe d'Edgar Morin. En ressort une nette relation entre la non-satisfaction des besoins et l'inclination des personnes à considérer ou recourir à l'euthanasie. Les pertes, particulièrement celles liées à l'autonomie, à l'image corporelle, aux rôles, à la reconnaissance, voire aux liens sociaux, sont à la source des plus grandes souffrances pouvant conduire à l'aide médicale à mourir. La discussion, le soutien familial et social du malade, la confirmation de sa valeur, de même que la poursuite de ses réalisations personnelles, contribuent de façon significative à l'authenticité de son choix de soins de fin de vie. Menée sous l'angle du travail social, cette recherche conduit à un réexamen des valeurs de responsabilité et de solidarité en lien avec les soins de fin de vie, en regard de l'individualisme aujourd'hui dominant et des injonctions contemporaines d'autonomie et de performance.

Mots clés : aide médicale à mourir, euthanasie, loi concernant les soins de fin de vie, besoins, complexité, choix, responsabilité, solidarité.

Abstract

This comprehensive study explores the needs of people at the end of life and their perceptions on medical assistance in dying. Semi-directed interviews were conducted with eleven Quebecers diagnosed with a progressive, installed and evolving disease that is not responsive to curative treatment. Discourse analysis was based on Abraham Maslow's basic needs theory, as well as Edgar Morin's complex thought. The findings of this survey helped establish a relation between unmet needs and patients' inclination for the act of euthanasia. Losses, particularly those related to overall functioning, body image and social roles, constitute the greatest suffering that can force the person to consider medical aid in dying. A discursive space, family and social support of the patient, confirmation of their value as well as the pursuit of their personal achievements all contribute significantly to an actual choice of end-of-life care. This research, conducted from the perspective of social work, proposes a reflection on the concepts of responsibility and solidarity in end-of-life care. It reflects on the contemporary values of autonomy, individualism and performance, and even the social impact these values have on the most vulnerable.

Keywords : Medical assistance in dying, euthanasia, act respecting end-of-life care, needs, complexity, choice, responsibility, solidarity.

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des tableaux.....	vi
Liste des figures	vii
Remerciements.....	viii
Introduction.....	2
Chapitre 1. Problématique	5
1.1. Sémantique.....	5
1.2. Réponses offertes aux personnes en fin de vie, d’hier à aujourd’hui.....	8
1.3. Médicalisation de la mort.....	10
Chapitre 2. Recension des écrits	14
2.1. Recherches québécoises et internationales sur les sujets apparentés aux soins de fin de vie.....	15
2.2. Légalisation de l’aide médicale à mourir et déploiement des soins palliatifs.....	21
2.3. Vulnérabilité des personnes en fin de vie.....	21
2.4. Espace discursif.....	23
2.5. Liberté et responsabilité	25
Chapitre 3. Question de recherche	28
Chapitre 4. Cadre conceptuel.....	30
4.1. Besoins fondamentaux d’Abraham H. Maslow	31
4.2. La pensée complexe d’Edgar Morin	34
4.3. Posture épistémologique : Interactionnisme symbolique.....	39
Chapitre 5. Méthodologie	41
5.1. Perspective de recherche	42
5.2. Échantillon	43
5.3. Recrutement des participants	44
Stratégies alternatives de recrutement.....	45
5.4. Déroulement des entretiens semi-dirigés avec les participants.....	47
Outil de collecte des données	48
5.5. Analyse et organisation des discours	49
5.6. Considérations éthiques.....	52
Chapitre 6. Présentation des résultats	55
6.1. Profil des participants.....	56
6.2. Présentation des résultats	58
6.2.1. Besoins fondamentaux	58
Besoins physiologiques.....	58
(<i>Douleurs – Pertes – Ressources</i>)	
Besoins de sécurité.....	61
(<i>Physique – Financière – Ressources</i>)	

Besoins d'appartenance.....	62
(<i>Effritement du réseau social – Culpabilité – Communication – Ressources</i>)	
Besoins d'estime	65
(<i>Détresse psychologique – Image corporelle – Ressources</i>)	
Besoins d'accomplissement	67
(<i>Passés et futurs – Croyances</i>)	
6.2.2. Milieux de vie et équipes soignantes.....	69
6.2.3. Perceptions de l'aide médicale à mourir	73
Compréhension de l'aide médicale à mourir.....	74
Point de vue social sur l'aide médicale à mourir	74
Aide médicale à mourir pour soi	76
(<i>Limites personnelles – Ambivalence – Conflit de valeur</i>)	
Raisons jugées valables pour recevoir l'aide médicale à mourir	78
Synthèse de la présentation des résultats	80
Chapitre 7. Interprétation des résultats	81
7.1. Interprétation des besoins.....	82
Besoins physiologiques.....	83
(<i>Douleurs – Imaginaire – Pertes – Résilience</i>)	
Besoins de sécurité.....	89
(<i>Écologie de l'action – Sentiment de sécurité et légalisation de l'aide médicale à mourir</i>)	
Besoins d'appartenance.....	92
(<i>Mort sociale – Principe discursif complexe – Limites du dialogue</i>)	
Besoins d'estime	98
(<i>Santé mentale et souffrance inapaisable</i>)	
Besoins d'accomplissement	101
(<i>Croyances – Ambivalence</i>)	
Synthèse des besoins, ambivalence et qualité de vie	104
Équipes soignantes	106
<i>Entraves à l'approche éthique des soins</i>	107
Accessibilité des services	108
<i>Théorie du choix social</i>	109
7.2. Aide médicale à mourir	110
Compréhension de l'aide médicale à mourir.....	110
Perceptions de l'aide médicale à mourir	111
Considérations sociales sur l'aide médicale à mourir	113
<i>Autonomie, responsabilité et solidarité</i>	115
7.3. Critères de scientificité.....	118
7.4. Limites de la recherche	120
Conclusion et perspectives de recherche	124
Références bibliographiques.....	133

Annexe 1. Participation aux évènements sur les soins de fin de vie.....	153
Annexe 2. Affichages pour recrutement de participants.....	155
Annexe 3. Lettres de participation des organismes	160
Annexe 4. Questionnaires d'entrevue.....	170
Annexe 5. Formulaire de consentement à la recherche.....	177
Annexe 6. Approbations éthiques	187

Liste des tableaux

Tableau 1. Organismes contactés par territoire et participants rejoints	46
Tableau 2. Profil des participants.....	57
Tableau 3. Besoins physiologiques.....	60
Tableau 4. Ressources pour répondre aux besoins physiologiques	61
Tableau 5. Besoins de sécurité.....	62
Tableau 6. Besoins d'appartenance.....	65
Tableau 7. Besoins d'estime	67
Tableau 8. Besoins d'accomplissement : passés et futurs.....	68
Tableau 9. Besoins d'accomplissement : Croyances, sérénité.....	69
Tableau 10. Perceptions de l'aide médicale à mourir	78
Tableau 11. Raisons jugées valables pour obtenir l'aide médicale à mourir	79
Tableau 12. Perte d'autonomie et travail de reconquête de son autonomie (segment).....	87
Tableau 13. Satisfaction des besoins et positionnement sur les soins de fin de vie	105
Tableau 14. Relation entre les besoins non satisfaits et le désir de recevoir l'aide médicale à mourir	113

Liste des figures

Figure 1. Pyramide des besoins de Maslow	32
Figure 2. Diagramme thématique : Besoins de personnes en fin de vie	51
Figure 3. Trajectoires de fin de vie des participants	58
Figure 4. Points de vue sur l'aide médicale à mourir (décomposition du concept par les participants).....	112

Remerciements

Ce mémoire est l'aboutissement d'un processus exploratoire et réflexif sur le déploiement des soins de fin de vie au Québec. Ma directrice de recherche, madame Josée Grenier, a contribué de façon notoire à mon cheminement académique, professionnel et personnel sur le sujet. Chère Josée, tu m'as aidée à orienter mes lectures, à questionner mes intentions, à clarifier ma pensée, pour m'aider à rendre compte d'une réalité humaine qui m'est chère. Tu as agi en éclairceuse, tout en me laissant l'espace émancipatoire nécessaire au développement de ma pensée critique et scientifique. Merci à toi, de même qu'à Kheira Belhadj-Ziane, de m'avoir initiée à la pensée complexe d'Edgar Morin. Merci de m'avoir invitée à plonger dans cette intense et riche réflexion sur l'être humain.

J'aimerais offrir ma reconnaissance aux lecteurs et évaluateurs de ce mémoire, madame Josée Chénard, messieurs Guy Bourgeault et François Aubry. Merci pour votre temps, vos conseils, votre considération.

Je tiens à remercier chaleureusement la direction de la recherche du CISSS Chaudière-Appalaches, qui a travaillé avec rigueur et efficacité afin que se concrétise ma collaboration avec les équipes de soins de fin de vie sur son territoire. Je remercie la direction de la Maison de soins palliatifs Aube-Lumière, la Maison d'Hérelle, la Maison Marie-Élizabeth, la Société de la SLA du Québec, l'AQDR nationale, le Centre d'action bénévole Léonie-Bélangier, la FADOQ Lanaudière et Pallia-Vie, sans qui je n'aurais pu rencontrer les merveilleuses personnes qui ont participé à cette étude. À ces personnes, je leur réitère ma gratitude. Merci aux professionnels, mais surtout aux malades qui ont accepté de partager avec moi leur expérience, qui m'ont accordé des minutes précieuses de leur temps, de leur énergie. Vous habitez ce mémoire et je vous porte tous et toutes en moi. Du fond du cœur, je vous remercie.

Merci à mes parents et à mes proches. Vos positions ont mis à l'épreuve mes convictions. Votre franchise, votre douceur ou votre aplomb ; il y a beaucoup de vous dans ma réflexion. Je remercie enfin mon amoureux et mes enfants, Éric, Aude-Marie, Eugénie et Louis-Adam. Avec vous, mes discussions sur la vie, sur la mort, votre candeur, votre vérité, votre profondeur... Vous m'avez inspirée.

**Besoins de personnes en fin de vie et leurs perceptions
de l'aide médicale à mourir : Onze entretiens**

Introduction

En septembre 2010 au Québec, un processus de consultation générale et d'audience publique sur la question de mourir dans la dignité est amorcé. Il mène, le 5 juin 2014, à l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie. Tous les Québécois furent conviés à participer à cette démarche de démocratie sociale, d'ailleurs qualifiée d'exemplaire par nos politiciens et concitoyens canadiens (Brouillette, 2014 ; Man, 2014). Chercheurs, praticiens, organismes, citoyens et regroupements ont manifesté leur point de vue sur la question au travers 273 mémoires présentés à l'Assemblée nationale du Québec.

Dans un contexte de légalisation de l'aide médicale à mourir (AMM), de vieillissement démographique et de contraintes économiques, ce mémoire rend compte des besoins et perceptions de personnes en fin de vie au Québec. Cette étude est exploratoire avec une visée compréhensive. Elle explore les besoins d'individus atteints d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive, ainsi que leurs perceptions de l'aide médicale à mourir. La satisfaction et l'insatisfaction des besoins y sont approfondies, en plus de chercher à comprendre de quelle façon les besoins influencent les décisions de soins de fin de vie. Somme toute, cette étude explore la relation entre les besoins de personnes malades et leurs choix de soins de fin de vie.

La revue de littérature témoigne d'une omission incontestable des points de vue des individus directement concernés par l'expérience de fin de vie. Pour Tibi-Levy & de Pouvoirville (2009), les patients sont peu sondés par les chercheurs en soins palliatifs. Ces derniers contournent la mortalité inhérente des personnes en fin de vie et tendent plutôt à interroger la population générale, les spécialistes et les proches aidants. Pour l'oncologue Joseph Ayoub, les questions doivent être adressées plus spécifiquement aux personnes touchées par la maladie terminale. Pour le spécialiste, si « l'on demande à un certain nombre de personnes en santé si elles préféreraient mourir dans des souffrances atroces ou recevoir une injection mortelle, la réponse va de soi. C'est aux malades qu'il faut poser la question. Vous seriez surpris des résultats. » (Sauvé, 2000, p. 286).

La pertinence de ce projet réside dans la considération spécifique du discours des personnes en soins de fin de vie, comparativement aux sondages d'opinion publique menés jusqu'ici au Québec. Cette recherche est novatrice, puisqu'appliquée dans un cadre légal et sociopolitique émergent sur la problématique. Orientés selon la perspective du travail social, les objectifs sont orientés vers la réflexion et la sensibilisation à la protection

sociale, conséquemment vers le déploiement des ressources adaptées aux populations vulnérables en regard de l'aide médicale à mourir. Ils visent à explorer et considérer le point de vue des malades sur leurs besoins en contexte de maladie évolutive et leurs décisions quant à leurs choix de soins de fin de vie.

Ce mémoire, divisé en sept chapitres, présente les différentes étapes d'une démarche scientifique qualitative. Le premier chapitre explore la problématique des soins de fin de vie, l'historique des soins palliatifs de même que le phénomène moderne de médicalisation de la mort. Le deuxième chapitre est constitué de la recension des écrits. Il présente les recherches québécoises et internationales sur les sujets apparentés aux soins de fin de vie. La légalisation de l'aide médicale à mourir y est mise en relief avec le déploiement des soins palliatifs. Le troisième chapitre aborde la question de recherche. Le quatrième chapitre présente le cadre conceptuel, élaboré à partir de la théorie des besoins d'Abraham H. Maslow (1943, 2004) et de la théorie de la complexité d'Edgar Morin (Morin, 1970, 1990, 2004 ; Morin & Weinmann, 1994). Le cinquième chapitre discute de la méthodologie, soit des perspectives de recherche, de l'échantillon, de la démarche de recrutement, des procédures d'analyse des données et des considérations éthiques. Le sixième chapitre présente les résultats obtenus à partir du discours des participants. Le septième chapitre propose une analyse des résultats recueillis. Les thèmes émergents sont mis en exergue et adjoints aux concepts centraux des cadres théoriques privilégiés. Les limites et biais méthodologiques sont identifiés, avant que ne s'ouvre une réflexion sur les perspectives d'avenir de la recherche sur les soins de fin de vie. La conclusion reprend les éléments saillants étudiés et ouvre sur les contributions du travail social dans le domaine des soins palliatifs et de l'aide médicale à mourir.

Chapitre 1 : Problématique

*[I]l ne faut pas oublier que la démocratie est, en profondeur, l'organisation de la diversité.
(Cyrulnik & Morin, 2000, p. 58)*

En 2015, le Québec a choisi de mettre à la disposition de ses citoyens, à travers l'euthanasie, une nouvelle option de fin de vie. Cette section présente la sémantique liée à la problématique. Elle propose un historique des soins de fin de vie disponibles dans la province, au pays et ailleurs dans le monde. Les valeurs contemporaines érigées autour de la médicalisation de la mort sont développées, pour une meilleure compréhension de l'avènement de l'aide médicale à mourir dans notre société.

1.1. Sémantique

Au Québec, les nombreux sondages d'opinion publique et les tribunes citoyennes dévoilent l'approbation populaire sur l'aide médicale à mourir (Assemblée nationale du Québec, 2011 ; Chamberland, 2009 ; Corporate Research Associates 2016 ; Mélançon, 2012). Ceux-ci exposent à la fois la tendance favorable, mais surtout l'incompréhension et la confusion de la population en lien avec les concepts apparentés. Dans le cadre de cette recherche, il importe d'établir un lexique spécifique aux soins de fin de vie, afin que le dialogue entre la chercheuse, les participants et autres acteurs impliqués, soit appuyé par des repères conceptuels communs. Cette préoccupation de clarifier les notions à l'étude constitue un enjeu fondamental en santé, celui de la littératie¹ des usagers. De fait, « le niveau de compréhension des patients et leur aptitude à agir en fonction de l'information reçue sont souvent moins élevés que ce que présument les professionnels de la santé » (Schwartzberg, 2002, dans Institut de la statistique du Québec, 2012, p. 1).

¹ La littératie en santé « réfère à la capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie » (Gordon-El-Bihbety & Rootman, 2008, p. 13). Clerc, Collette, Clamageran, Kaszap, Lemieux, Rousseau & Rousseau y ajoutent une valeur citoyenne et une responsabilité communautaire : « [L]a littératie citoyenne se traduit par l'agir communicationnel et décisionnel. Elle se construit au sein de réseaux sociaux, [...] elle s'acquiert par des interactions multiples, elle résulte d'une littératie partagée plutôt qu'individuelle » (2009, p. 14).

Dans son *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie*, le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2015) reprend la définition des *soins palliatifs* proposée par l'Organisation mondiale de la Santé :

« une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et de leurs familles vivant une situation associée à une maladie avec pronostic réservé, à travers la prévention, le soulagement de la souffrance et par l'entremise de l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels associés. » (p. IX)

L'aide médicale à mourir est une intervention exceptionnelle « consistant en l'administration de médicaments par un médecin à une personne en fin de vie, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. » (Loi concernant les soins de fin de vie au Québec, 2015). Le recours à ce soin est strictement encadré et balisé par la Loi. Pour pouvoir y recourir, la personne doit être majeure, apte à consentir aux soins et couverte par le régime d'assurance maladie québécois. Elle doit être atteinte d'une maladie grave et incurable ; sa situation médicale est caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. La personne doit éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables (S-32.0001²).

L'*euthanasie* est l'« acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui, à sa demande, pour mettre fin à ses souffrances inapaisables. » (Boisvert & Daneault, 2010, p. 6). L'aide médicale à mourir, telle qu'appliquée au Québec depuis le 10 décembre 2015, correspond à l'euthanasie ci-définie.

Le *suicide assisté* réside dans le « fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les moyens de se suicider ou de l'information sur la façon de procéder, ou les deux. » (Boisvert & Daneault, 2010, p. 6). Bien que l'aide médicale à mourir puisse éventuellement comporter ce dernier acte, il n'est actuellement pas intégré à la loi provinciale.

La *sédation palliative* consiste en l'« administration d'une médication à une personne dans le but de soulager sa douleur en la rendant partiellement ou totalement inconsciente. Elle est utilisée de façon appropriée pour une agonie tumultueuse », alors que la *sédation terminale* est l'« administration d'une médication à une personne, à sa demande, de façon

² Ce code alphanumérique est utilisé en référence à la Loi concernant les soins de fin de vie au Québec.

continue, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu'à son décès.» Enfin, l'*acharnement thérapeutique* est constitué du « recours à des traitements intensifs dans le but de prolonger la vie d'une personne malade ou parvenue au stade terminal, sans espoir réel d'améliorer son état. » (Boisvert & Daneault, 2010, p. 6).

1.2. Réponses offertes aux personnes en fin de vie, d'hier à aujourd'hui

Aujourd'hui, l'euthanasie est légalisée en Colombie, aux Pays-Bas, en Belgique, au Luxembourg et au Canada, alors que le suicide assisté l'est en Suisse, dans cinq États américains (Oregon, Washington, Montana, Vermont, Californie) et au Canada (Chong, 2016). Les prochaines lignes explorent la réponse qu'offre notre province aux personnes en fin de vie depuis les dernières décennies.

La Société de Soins palliatifs du Grand-Montréal, antérieurement l'Association Entraide Ville-Marie, a été fondée en 1973, tout comme l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Royal-Victoria, où les premiers services palliatifs hospitaliers en Amérique du Nord furent offerts. Dès lors, une approche holistique et humaniste des soins de fin de vie y est privilégiée et le Québec fait figure d'influence dans le développement de la discipline (Bonnier-Viger, 2010).

Selon l'Assemblée nationale du Québec (2010), les ressources de soins palliatifs étaient moins développées au Québec que dans le reste du Canada au début des années 2000. Encore aujourd'hui, la disponibilité des services demeure variable d'une région à l'autre et ceux-ci s'adressent principalement aux personnes atteintes de cancer en phase terminale.

La dernière étude statistique élaborée par l'Institut national de la santé publique du Québec sur les *Soins palliatifs de fin de vie* rend compte de l'organisation des services de soins de fin de vie offerts aux citoyens de la province (Bédard, Major, Ladousseur-Kègle, Guertin & Brisson, 2006). En découlent des données probantes sur les efforts d'amélioration qui devaient être mis de l'avant pour assurer l'accessibilité et la qualité de ces soins aux patients. À titre d'exemple, on proposait aux Québécois, en 2005, 357 lits de soins palliatifs, alors que L'Heureux & Richard (2010) en comptaient 475 en 2010. Trois ans plus tard, Archambault (2013) estime le nombre de lits de soins palliatifs publics ou communautaires à 650, alors que le Ministère de la Santé et des Services sociaux en

répertorie 825 en 2015 (MSSS, 2015). À la lumière des chiffres rapportés par le plan de développement des soins de fin de vie (MSSS, 2015), le Québec souscrit aujourd'hui aux recommandations internationales en soins palliatifs, établies à 50 lits par 500 000 habitants (Gagnon, 2011 ; L'Heureux & Bergeron, 2009 ; Norwood, 2010). Néanmoins, l'Étude des crédits 2016-2017 publiée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2016) révèle que, bien que les cibles gouvernementales soient en grande partie atteintes, les services demeurent déficitaires sur les territoires de l'Outaouais et des Laurentides. Ainsi, certaines personnes en fin de vie pourraient ne pas accéder aux services palliatifs auxquels elles ont droit dans ces régions. De son côté, la docteure Christiane Martel, présidente de la Société québécoise des médecins en soins palliatifs, juge l'accès aux soins palliatifs nettement insuffisant, malgré la présumée atteinte des cibles gouvernementales. Pour cette dernière, autant d'énergies devraient être investies dans les soins palliatifs qu'il en a été injecté dans l'aide médicale à mourir, il en va du choix véritable et éclairé pour les malades (Daoust-Boisvert, 2016).

Norwood (2010) et Tibi-Levy & de Pouvourville (2009) insistent aussi sur la nature des soins adaptés en fin de vie, qui doivent proposer plus qu'une prise en charge biomédicale de la personne. Encourager l'espace réflexif et le dialogue assure une réponse adaptée aux besoins exprimés, en plus de préserver l'authenticité du choix de fin de vie des individus concernés :

« La mort moderne correspond à la fin de la socialité ou du moins à sa renégociation. Une des leçons les plus importantes que nous pouvons tirer de cette étude est la nécessité de créer un espace à l'intérieur du système de santé qui puisse permettre aux patients, aux familles et aux médecins de réfléchir à ce que mourir veut dire. » (Norwood, p. 262)

À la lumière de ces informations, il apparaît pertinent de valider les opinions et attentes des malades sur la qualité des soins et des services disponibles sur le terrain. Conformément à la définition précitée des soins palliatifs, cette recherche vise à connaître, à partir de la pyramide des besoins fondamentaux de Maslow (1943, 2004), les besoins des malades en termes de « traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques, sociaux et spirituels associés. » (Organisation mondiale de la santé, citée dans MSSS, 2015, p. IX). En somme, cette étude vise, à partir du discours des participants, à identifier les besoins de personnes en fin de vie. Elle explore la présence d'un lien entre

la satisfaction ou l'insatisfaction de leurs besoins et leurs décisions de soins de fin de vie. Dans le but de poursuivre la réflexion sur la problématique, la prochaine section aborde les orientations sociales privilégiées dans le prendre-soin contemporain.

1.3.Médicalisation de la mort

Hirsch & Bacqué (2004) mettent en exergue la tendance moderne à la médicalisation d'une période de la vie où les processus d'acceptation et de détachement devraient pourtant y être priorités. En ce sens, l'essence de la médecine en soins palliatifs repose davantage dans le « devoir de compassion et de solidarité humaine devant la souffrance », que dans la pertinence de son arsenal technologique spécialisé (Nkulu Kabamba, 2011, p. 436).

Au Québec, entre 1997 et 2001, 43.3 % des personnes qui auraient pu avoir accès aux soins palliatifs ont eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de leur vie, alors que les urgences sont la porte d'entrée pour 78.7 % des hospitalisations menant au décès (Bédard et al., 2006). Les personnes admises en centre hospitalier « décèdent souvent dans les lits dits de soins aigus. Elles reçoivent des soins [...] généralement sans approche palliative et sans égard à l'intensité requise des services de fin de vie. » (Saint-Arnaud, Gratton, Hudon & Routhier, 2007, p. 87).

Il convient ici de définir en quoi consiste l'approche palliative à laquelle les auteurs réfèrent. Cette philosophie de soins encourage la collaboration inter et multidisciplinaire, en plus de mettre à contribution l'environnement social de la personne malade afin d'améliorer sa qualité de vie (Bruera & Castro, 2003). L'espace accordé à l'échange, à la communication et au dialogue y est fondamental. La valeur du temps y est reconnue, de même que la participation de la personne aux décisions la concernant (Foley, 2010). De l'avis de Bruera & Castro (2003), l'approche palliative devrait être privilégiée précocement dans le parcours de la maladie, elle pourrait alors contribuer à la qualité de vie des malades, enrichir les trajectoires de soins, voire allonger la vie.

En contrepartie, la peur de la population en regard de la nature des soins palliatifs et la méconnaissance généralisée quant à ses bénéfices portent préjudice à leur déploiement. De multiples mythes, peurs et représentations en lien avec l'approche et les soins palliatifs sont dénombrés dans la littérature. Les malades, leurs proches, mais aussi les

professionnels, en ont une connaissance sommaire et parfois erronée (Allard, Aubin, Bergeron, Lemieux & Vézina, 2001 ; Bionaz & Muzi, 2005 ; Dany, Duffaud, Favre, Rousset & Salas, 2009 ; Marsella, 2009). En ignorant les fondements de l'approche palliative, en se méprenant sur ses valeurs et sa mission, les personnes malades ne peuvent défendre leur accès aux soins palliatifs, tandis que les soignants peuvent difficilement en faire la promotion. Dans une organisation des soins dominée par l'approche curative, par la parcellisation des malades et l'investissement des nouvelles technologies, l'approche palliative revendique, au travers une démarche holistique des soins, les valeurs de respect et de considération.

Sharon Kaufman (2015), anthropologue médicale, dénonce la tendance occidentale à retarder la mort par une panoplie de traitements complexes, intrusifs et coûteux. L'auteure estime qu'aux États-Unis, près de 25% de tous les malades hospitalisés sont traités aux soins intensifs avant leur mort, y compris les personnes en phase terminale.

En 2013, la Société canadienne du cancer a réalisé une recherche par entretiens qualitatifs auprès de professionnels, de proches et de bénévoles ayant vécu de près l'accompagnement en fin de vie. Parmi les témoignages recueillis, celui d'un gestionnaire en soins palliatifs : « Les pires souvenirs sont ceux des malades que nous avons accompagnés et enveloppés pendant des semaines et qui se retrouvent à mourir seuls ou presque dans le brouhaha d'une urgence. » (p.1).

Une étude menée par Daneault, Dion, Hudon, Mongeau, Paillé, Yelle, & Lussier (2002) mentionne que la durée de la prise en charge palliative s'est considérablement écourtée depuis les années 1980 au Québec. En exemple, l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame accueillait en 1982 les malades sur une période qui dépassait les quatorze jours, alors qu'elle se situe tout au plus à neuf jours d'hébergement dans les années 2000. On constate que le resserrement des critères d'admission aux soins palliatifs est considéré comme une condition de réussite et d'atteinte des objectifs pour les instances publiques. Parmi d'autres, le territoire des Laurentides propose de resserrer les critères à un mois plutôt que trois mois l'admission des personnes dans les maisons de soins palliatifs pour atteindre les cibles gouvernementales fixées par l'Agence de santé et de services sociaux des Laurentides (2007). Le temps, contrainte *sine qua non* de la démarche éthique et du contexte palliatif, demeure incompatible avec les pratiques institutionnelles

contemporaines, modelées par la médicalisation de la mort et les visées de performance promues par la nouvelle gestion publique (Tremblay, 2008).

Les orientations du *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* (MSSS, 2015) sont essentiellement les mêmes que celles proposées en 2004. Les visées réfèrent aux décisions centrées sur la personne, au patient partenaire, au travail multidisciplinaire, à la formation académique et continue des professionnels, à l'accessibilité, à la continuité de soins et au choix du domicile (MSSS, 2015). Illustre médecin en la matière, le docteur Serge Daneault a collaboré à la rédaction de la *Politique en soins palliatifs et de fin de vie* (MSSS, 2004). Pour lui, les avancées réalisées depuis 2004 à l'égard des personnes mourantes et de leurs proches sont modestes et motivent l'itération des objectifs (Daneault, 2011). Néanmoins, une distinction substantielle s'impose entre les deux documents ministériels³ et occupe la priorité à atteindre dans le plan d'action de 2015-2020 : « Assurer l'accès à l'aide médicale à mourir. » (MSSS, 2015, p. 26). En privilégiant l'alternative euthanasique au déploiement des soins palliatifs, les orientations adoptées soulèvent un questionnement réel sur les intentions politiques et l'investissement solidaire de notre gouvernement à l'égard des plus vulnérables (Boitte, 2002 ; Grenier, 2011a).

Les soins palliatifs forment à eux seuls un véritable univers social (Baszanger, 1995). Or, le mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain porte atteinte à l'essence fondamentale de la mort et de ce qui la précède (Moulin, 2000). De l'avis de Doucet (1998), « le renouveau de l'éthique médicale [...] n'a pas permis d'humaniser la médecine au point que celle-ci devienne centrée sur la personne. » (p. 143). Pour ce théologien, repousser sans cesse la maladie et chercher à combattre la mort à tout prix demeure une orientation sans issue, coûteuse et impossible à soutenir socialement. Il invite plutôt à réfléchir à la considération et à la compassion qui doivent être adressées aux personnes vulnérables acculées devant la mort. Apprivoiser cette dernière, aujourd'hui redoutée comme la « Grande Ennemie » (Doucet, 1998, p. 134), constituerait une transformation sociale conséquente à l'éthique de la communauté promue par Edgar Morin

³ La *Politique en soins palliatifs et de fin de vie* (MSSS, 2004) et le *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* (MSSS, 2015) sont deux documents faisant état des objectifs sur le déploiement des soins palliatifs et de fin de vie au Québec.

(2004). Morin croit que le « sens de la communauté » est foncièrement humain et ancré dans l'espèce (Cyrulnik & Morin, 2000, p. 50). L'autonomie et les libertés individuelles engendrent des risques pour l'équilibre social, alors que l'expression d'une éthique de la communauté accroît la responsabilité citoyenne, renforce les liens, pousse l'initiative et la créativité. Une réponse créative aux enjeux globaux protège les intérêts des membres d'une société, elle contribue à son développement et à sa pérennité.

En somme, plusieurs éléments se dégagent de la problématique sur les soins de fin de vie. L'accessibilité aux soins palliatifs, la disponibilité des professionnels et la pertinence des ressources offertes sont des facteurs substantiels à considérer dans l'expérience des personnes malades. Les valeurs et la compréhension des différents acteurs quant aux traitements disponibles doivent être discutées, le mouvement et les intentions pour la médicalisation de la mort devraient être questionnés pour que soit confirmée sa légitimité. Les soins de fin de vie, plus particulièrement la légalisation de l'aide médicale à mourir, soulèvent de nombreux questionnements sociaux, politiques, juridiques et éthiques auxquels il faut s'attarder. Ces multiples composantes influencent la direction donnée à cette recherche. Orientés selon la perspective du travail social, les objectifs proposent une réflexion sur le déploiement des ressources adaptées aux populations vulnérables en regard de l'aide médicale à mourir.

Chapitre 2 : Recension des écrits

L'aide médicale à mourir a fait l'objet de nombreuses publications et d'une couverture médiatique sans précédent au Québec depuis les deux dernières années. Le sujet s'inscrit dans une mouvance sociale, politique et juridique exprimée sous différentes formes dans l'actualité. La littérature grise consultée sur le sujet est composée des principaux documents gouvernementaux, des plateformes journalistiques quotidiennes (Le Devoir, La Presse, Radio-Canada, etc.), ainsi que des multiples mémoires présentés à l'Assemblée nationale dans le cadre de la *Consultation générale sur la question de Mourir dans la dignité*. Des années 1970 à aujourd'hui, la littérature internationale sur les soins de fin de vie y est recensée. Le Québec est particulièrement investigué, de même que le Canada, l'Europe – France, Pays-Bas, Belgique – et les États-Unis. Les champs disciplinaires du travail social, de la sociologie, de l'anthropologie, de l'éthique, des sciences médicales, de la philosophie et de la psychologie sont explorés. La recension des écrits a été réalisée à partir du glossaire préalablement présenté dans la problématique (euthanasie, aide médicale à mourir, suicide assisté, soins de fin de vie). La population qui constitue l'échantillon (patient, personne, malade, mourant) a ensuite été annexée. Les concepts de discussion (besoins fondamentaux, espace discursif, enjeux, complexité, réflexion éthique, expérience, valeur, choix, réalisation) ont fait l'objet d'un croisement avec les phénomènes sociaux en lien avec la fin de vie (individualisation, autonomie, solidarité, mort sociale, médicalisation). Les locutions francophones et anglophones ont été saisies sur les principaux moteurs de recherche : ProQuest, Érudit, Cairn, EBSCO, Francis, Elsevier Masson, CRKN et ScienceDirect.

2.1. Recherches québécoises et internationales sur les sujets apparentés aux soins de fin de vie

Peu de chercheurs ont orienté leur méthodologie spécifiquement autour de la population en fin de vie. Aux États-Unis, Kaufman a procédé en 2005 à une recherche longitudinale observatoire sur des patients hospitalisés, leur famille et leurs soignants. L'auteure y présente les récits de fin de vie à travers la retranscription des conversations, des notes écrites des familles, du personnel médical et de ses propres observations comme anthropologue médicale. Cette approche scientifique est inspirante pour la méthode de collecte des données qui y est privilégiée. Kaufman a choisi de rencontrer les acteurs aux

premières loges de la problématique pour entendre et recenser leurs perceptions et expériences de soins de fin de vie.

Une autre recherche américaine, celle proposée par Ganzini, Harvath, Jackson, Goy, Miller & Delorit (2002) témoigne de l'expérience des infirmières et des travailleuses sociales de l'Oregon œuvrant auprès de patients qui requièrent l'assistance au suicide. Les résultats informent des perceptions des professionnelles sur le désir de mourir des malades. Bien que toutes ne soient pas en accord avec le suicide assisté, aucune ne refuse d'accompagner les patients qui en font leur choix de fin de vie. Selon les soignantes, le désir de contrôle des circonstances de sa mort, le souhait de mourir à domicile et de maintenir son autonomie jusqu'à la fin seraient les facteurs les plus importants pour les malades. La peur d'être un fardeau pour leur famille, le sentiment d'être prêt à mourir et refuser de poursuivre une vie dont la qualité est diminuée, sont également des enjeux identifiés par les soignantes. Le contexte québécois s'apparente à celui des États-Unis en termes de vieillissement de la population, de politiques managériales et de médicalisation de la mort. Les valeurs d'autonomie, d'autodétermination et d'individualisme y sont privilégiées de part et d'autre. Le Québec se distingue néanmoins par un mouvement idéologique articulé autour de la légalisation récente de l'aide médicale à mourir sous forme euthanasique. Les travaux de Kaufman (2005) et de Ganzini et al. (2002) demeurent appréciables pour comprendre une réalité similaire en émergence dans la province.

En France, Tibi-Levy & de Pouvourville (2009) ont tenté d'identifier, dans un contexte de rareté des ressources, les qualités et particularités des équipes de soins palliatifs jugées comme performantes par les patients et leurs familles. Une recherche qualitative a été réalisée à partir d'entretiens semi-directifs chez 25 malades et 25 familles. Une analyse des discours a permis d'extraire les contextes environnementaux, les caractéristiques individuelles des soignants et les particularités des équipes de travail appréciées par les usagers. Les conclusions révèlent l'importance d'une organisation flexible et des relations de qualité entre les patients et le corps soignant. Par opposition à la rigidité et à la performance imposées dans les unités de soins dites classiques, les aspects relationnels, l'espace réservé à la parole et à l'échange, tout comme l'adaptation des soins aux besoins singuliers des malades et le soulagement rapide des symptômes, sont partie prenante d'une prise en charge palliative satisfaisante aux yeux des usagers. L'étude de Tibi-Levy & de

Pouvourville a été réalisée en France, où l'euthanasie et le suicide assisté ne sont pas légalisés et où les soins palliatifs y sont présentés comme une « priorité nationale » (p. 54).

Dans une seconde recherche, Tibi-Levy (2009) a investigué la considération des soignants quant aux besoins et attentes des malades et de leurs proches. Dix équipes de soins palliatifs ont participé à cette enquête qualitative, où des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de soixante-quatre soignants et bénévoles. Parmi les apports significatifs de l'étude, deux thèmes font l'objet d'une récursivité marquée dans les enregistrements : le dialogue et la disponibilité. Ces deux concepts d' « écoute » et de « temps » sont des aspects centraux dans la littérature sur les soins palliatifs. L'implication des malades « au dispositif de soins qui les concerne » est présentée comme un impératif par les organisations de santé publique française, idéal repris par les participants à l'étude de Tibi-Levy (2009, p. 277).

Au Québec, Côté (2011) a complété son mémoire en santé communautaire sur *l'évaluation de la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile au regard des soins et services reçus sur le territoire du Centre de santé et de services sociaux de la Vielle-Capitale*⁴. Les résultats de Côté présentent des taux de satisfaction qui s'élèvent à 93.3% quant aux soins palliatifs reçus à domicile. Les conclusions démontrent que le secteur d'appréciation le plus élevé par les proches aidants réfère aux qualités relationnelles des intervenants. Les caractéristiques comme l'empathie, la gentillesse, l'humanisme et la compréhension sont celles qui importent le plus dans le parcours des endeuillés. Ces résultats rejoignent ceux de Tibi-Levy & de Pouvourville (2009), aussi ceux recueillis dans le projet doctoral de Grenier (2012). Questionnés sur les enjeux de justice, d'autonomie et de responsabilité, les aînés rencontrés par Grenier témoignent de l'importance d'être considérés et reconnus par les professionnels de la santé et des services sociaux. Il apparaît pertinent, à partir d'un protocole éthique rigoureux, d'opérer une démarche similaire en l'orientant précisément sur les impressions des personnes malades en ce qui a trait à leurs expériences de fin de vie.

Loubier (2015) a fait ce choix d'orienter son mémoire en travail social autour du discours d'aînés en soins palliatifs. Sa recherche explore et décrit les perceptions de personnes âgées atteintes de maladies incurables, de leurs besoins et de leurs opinions par

⁴ Titre du mémoire

rapport aux services reçus à domicile. Le cadre conceptuel est modelé à partir de la théorisation d'Abraham H. Maslow sur les besoins fondamentaux. L'étudiante-chercheuse propose une adéquation entre les besoins identifiés par les participants et les services octroyés par les programmes gouvernementaux de soins palliatifs. En résumé, elle souligne la multiplication des besoins physiologiques des participants en fin de vie. Cette réalité fait entrave aux opportunités de socialisation des malades, accentue conséquemment leur isolement, leurs souffrances psychologiques et spirituelles. Les savoirs pratiques et théoriques des travailleurs sociaux seraient profitables aux usagers des soins palliatifs, alors que leur expertise y demeure sous-exploitée. Le contexte politique, économique, légal et social dans lequel s'inscrivent les conclusions de Loubier (2015) a subi des transformations majeures depuis le dépôt de son mémoire. De fait, la légalisation de l'aide médicale à mourir en décembre 2015 constitue un tournant majeur en ce qui concerne les services de soins palliatifs offerts au Québec. Opérer une recherche sur les besoins de personnes en fin de vie, dans un contexte où la légalisation euthanasique est émergente, suggère une proposition scientifique renouvelée pour le travail social, d'où l'apport de la présente étude.

Un projet mené par l'Université McGill, en collaboration avec l'Hôpital St-Mary, se déroule actuellement auprès des personnes en phase terminale au Québec et au Canada. À l'aide d'entrevues et d'observations non structurées, les chercheurs vont à la rencontre des malades pour entendre leur expérience de fin de vie. Après vérification auprès de la responsable du devis, madame Kathleen Charlebois⁵, l'aide médicale à mourir n'est pas abordée explicitement par les intervieweurs auprès des participants, à moins que ces derniers n'évoquent eux-mêmes le sujet en cours d'entretien. En suivant l'expérience initiale du Royaume-Uni, un site internet est mis à la disposition des Canadiens pour visionner les extraits des entrevues menées jusqu'ici auprès des diverses clientèles dans le domaine de la santé. Les objectifs de cette recherche sont motivés par la démocratisation des savoirs, la sensibilisation et la familiarisation populaires aux enjeux du réseau de la santé au Canada.

⁵ Communication avec la responsable de la recherche, madame Kathleen Charlebois, Centre de Recherche de St-Mary, le 14 juin 2016.

2.2. Légalisation de l'aide médicale à mourir et déploiement des soins palliatifs

Une dérive est redoutée par les acteurs des deux camps idéologiques, favorable et défavorable, à l'aide médicale à mourir. D'un côté, les tenants de l'aide médicale à mourir défendent le droit à l'autodétermination et à la dignité. Pour eux, refuser le droit à l'euthanasie pourrait accentuer les risques de suicide ou d'homicide des personnes malades. Dans l'autre camp, les opposants à la loi craignent un assouplissement irréversible des critères d'admission, qui pourrait se solder en un désinvestissement social, politique et économique à l'égard des plus vulnérables (Saint-Arnaud, 2013).

Les recherches démontrent le développement significatif des soins palliatifs dans les sociétés où les questions sur l'aide médicale à mourir ont été débattues (Boisvert, 2010 ; Cassel, 2004 ; Economist Intelligence Unit, 2010 ; Van den Block, Deschepper, Bilsen, Bossuyt, Van Casteren & Deliens, 2009). Un classement des pays selon les soins de fin de vie accordés à leur population a été élaboré par l' Economist Intelligence Unit en 2010. La Suisse, les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg et les États-Unis, pays où l'aide médicale à mourir est légalisée, figurent respectivement au premier, quatrième, cinquième, septième et neuvième rang. Sur ce même classement, le Canada se classe au vingtième rang des quarante pays recensés. Il y a quinze ans à peine, le Québec figurait quant à lui au dernier rang des provinces canadiennes en matière de disponibilité et d'investissement économique des soins palliatifs offerts à ses citoyens (Assemblée nationale du Québec, 2010). Les associations favorables à l'aide médicale à mourir misent sur ces données pour démontrer le maintien de la considération aux soins palliatifs et l'amélioration de leur accessibilité pour les territoires où l'euthanasie ou le suicide assisté sont autorisés (Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, 2013). Malgré cela, légaliser l'euthanasie dans un contexte lacunaire en soins palliatifs soulève de réels enjeux quant au pouvoir décisionnel des malades.

Par ailleurs, Saint-Arnaud (2009) estime que l'offre de services en soins palliatifs ne peut garantir sa réelle application. Pour cette bioéthicienne, des dispositions légales devraient être prévues, afin de contraindre l'État à mettre en place suffisamment de ressources et de soutien à la personne, aux proches et aux soignants. À ce chapitre, la France fait bonne figure avec sa législation : « Toute personne malade dont l'état le requiert

a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » (Loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, 1999, Art. L. 1er A). L'incompréhension de la population française à l'égard du concept de soins palliatifs contribuerait cependant au non-respect de l'application de la loi et à la privation des plus vulnérables (Delerue, Jacquemin & de Broucker, 2008).

Au Québec, les instigateurs de la loi ont privilégié l'intégration des soins palliatifs et de l'aide médicale à mourir dans un seul et même projet de loi, par opposition à la Belgique notamment, où les concepts de droit du patient, de soins palliatifs et d'euthanasie ont été scindés en trois lois distinctes afin d'assurer leur indépendance juridique (L'Heureux & Richard, 2010). Pour les détracteurs de la loi québécoise, cette intégration des soins contribue à la confusion des concepts par la population, mine le recours aux services des malades, en plus de contredire la définition contemporaine des soins palliatifs qu'en font nos sociétés.

Alors que tout un chacun, de quelques allégeances qu'il soit, aspire aux valeurs de dignité, d'autonomie, de bienveillance, de compassion et de respect, les positions divergent en ce qui a trait à l'aide médicale à mourir. Bien que les choix de soins de fin de vie puissent varier d'un malade à l'autre, le « devoir de non-abandon » proposé par Hirsch et Bacqué (2004) est revendiqué tant par les partisans que les opposants à la loi euthanasique (Boisvert & Daneault, 2010 ; Dignitas, 2016 ; L'heureux & Richard, 2010). Selon Hintermeyer (2007), « [l']idéal d'une mort sans souffrance est l'exigence commune au développement de l'euthanasie volontaire et des soins palliatifs. » (p. 144). La question est complexe et ne peut se limiter à une vision dichotomique de la problématique. De l'avis de Nkulu Kabamba (2011), l'opposition entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir fait entrave à la réflexion. La complémentarité des soins devrait primer sur leur dualité : « Mourir d'euthanasie entouré des soins palliatifs serait l'idéal dans l'option d'une assistance médicalisée pour mourir. » (Nkulu Kabamba, 2011, p. 447). Cette proposition est intégrative et liante, elle répond à la complexité (Morin, 2004). Néanmoins, l'accès aux soins palliatifs demeure un défi politique et social réel. Le concept de vulnérabilité des personnes en fin de vie et les enjeux d'accessibilité aux soins palliatifs sont explorés dans la prochaine section.

2.3. Vulnérabilité des personnes en fin de vie

Tous s'entendent pour reconnaître la nécessité et l'apport des soins palliatifs dans le mieux mourir. Les groupes en faveur de la légalisation de la Loi concernant les soins de fin de vie (2015) réfutent le schisme idéologique entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir et insistent sur la nécessité de les intégrer en toute complémentarité. Parallèlement, ses opposants y voient des enjeux philosophiques, scientifiques et économiques incompatibles.

Selon l'étude de Van der Heide et al. (2007), 19% des médecins néerlandais auraient administré l'aide médicale à mourir sans demande explicite de leurs patients, parfois même sans discussion préalable avec les familles ou leurs collègues. Selon cette même étude, 20% des cas d'euthanasie ne seraient pas déclarés aux Pays-Bas, alors que plus de 1000 patients auraient été euthanasiés sans demandes explicites et sans déclaration aux autorités concernées en 2005. Les critères légalement encadrés pour protéger les clientèles dites vulnérables à l'euthanasie ne sont pas toujours respectés et auraient entraîné la mort de nouveau-nés, de personnes avec des problèmes de santé mentale ou atteintes de problèmes cognitifs (George, Finlay, & Jeffrey, 2005 ; Jochemsen, 1997). Smets, Bilsen, Cohen, Rurup, Mortier, & Deliëns (2010) font état d'un phénomène équivalent en Belgique, où l'aide médicale à mourir est aussi légalisée. Ces données indiquent que la clandestinité de l'acte tend à croître, malgré sa légalité, en plus de s'exercer dans des conditions qui entravent les critères préalablement définis par la loi.

Pour Moller (2004) et Hughes (2005), les plus vulnérables d'un point de vue social ou économique sont victimes d'exclusion des unités de soins palliatifs, à tout le moins de services insuffisants ou inadéquats. Le corollaire de cette négligence, voire de cette violence institutionnelle, pourrait, selon les auteurs, se solder en une mauvaise mort ou une mort prématurée. Alors que les mieux nantis défendent le projet euthanasique par principe de primauté et de liberté de choix, ce sont en fait les plus précaires qui seraient condamnés à y recourir (Holcman, 2015). L'auteur questionne le « droit à mourir » comme ultime injustice sociale, dans un monde où les coûteux soins palliatifs seraient octroyés aux plus riches et l'aide médicale à mourir, plus abordable, aux plus pauvres. Au Canada, les jeunes adultes, les personnes avec un niveau de scolarité élevé et celles appartenant aux catégories

de revenu supérieur seraient effectivement les plus susceptibles à approuver la loi sur l'aide médicale à mourir (Corporate Research Associates, 2016). Les impacts pour les groupes dits vulnérables sont donc à démontrer. À ce sujet, la philosophe Margaret Battin, entourée de collaborateurs néerlandais et américains, a procédé à l'analyse de la pratique euthanasique des Pays-Bas et de l'Oregon durant les années 1990 à 2006. Les conclusions de l'étude réfutent l'idée que les individus vulnérables seraient davantage ciblés par l'aide médicale à mourir que la population générale. Sur les dix groupes étudiés (faible niveau d'éducation, maladie mentale, maladie chronique, ethnies, races, aînés, mineurs, handicapés physiques, intellectuels et sidéens), seules les personnes atteintes du sida y sont présentées comme ayant davantage recours à l'assistance à mourir (Battin, Van der Heide, Ganzini, Van der Wal & Onwuteaka-Philipsen, 2007). De l'avis des chercheurs, les ressources conventionnelles en santé sont inadaptées pour répondre aux besoins biomédicaux, psychologiques et sociaux spécifiques à cette population.

Au Québec, les personnes dites vulnérables, comme celles ayant un problème de santé mentale, ne peuvent actuellement aspirer à l'aide médicale à mourir, alors que les lois belge et néerlandaise ont assoupli leurs critères pour y inclure cette population. Pour les protéger, la loi québécoise prévoit certaines dispositions, dont l'évaluation par un psychiatre dès que des manifestations de santé mentale sont suspectées par le médecin traitant. Bacqué aborde à ce sujet la confusion rencontrée entre « la dépression liée au « deuil de soi » et la détresse existentielle aboutissant à la demande d'euthanasie » chez les patients en fin de vie (2001, p. 121). Différentes études (Brown, Henteleff, Barakat, & Rowe, 1986 ; Chochinov et al., 1995 ; Levene & Parker, 2011), identifient des symptômes de dépression majeure et de désir de mort chez presque tous les patients en phase terminale, alors que Van der Lee, van der Bom, Swarte, Heintz, de Graeff, & Van den Bout (2005) rapportent que ceux qui demandent l'euthanasie seraient quatre fois plus nombreux que les autres à présenter un diagnostic de dépression clinique. Une étude prospective menée aux États-Unis auprès de 988 patients en phase terminale dévoile que 50.7% des personnes disposées à l'euthanasie auraient changé d'idée deux à six mois après leur requête initiale (Emanuel, Fairclough, & Emanuel, 2000). Pour La Marne & de Hennezel (2005), la demande à mourir fluctue dans le temps et consiste en un moyen de manifester sa souffrance à autrui.

Pour Hubert Doucet (1998), l'exclusion de la personne vulnérable et dépendante de sa communauté fait obstacle aux principes fondamentaux du christianisme, privilégié jusqu'ici au Québec. Doucet présente le point de vue théologique comme celui « du refus de l'exclusion. » (1998, p. 136). De la même façon, l'éthique pour autrui défendue par Edgar Morin « s'oppose [...] à toutes les mises à l'index [...], au mépris qui exclut autrui de l'espèce humaine. » (2004, p. 136). La littérature fait état des réserves éprouvées par les penseurs et les professionnels sur l'accessibilité de l'aide médicale à mourir. Leurs craintes s'appuient notamment sur cette fragilité concomitante à la condition terminale, sur le manque de ressources disponibles et sur les risques de dérives possibles envers les personnes les plus vulnérables. Par ailleurs, les perceptions des personnes concernées, celles en fin de vie, demeurent à ce jour peu explorées dans les publications scientifiques. Connaître leurs points de vue implique de les rencontrer et donc, d'entamer un dialogue sur leurs expériences.

2.4. Espace discursif

L'espace relationnel et discursif se dégage des études empiriques comme condition essentielle d'une bonne prise en charge palliative. Doucet appuie les récriminations des patients en fin de vie « de ne pas être invités à prendre la parole pour exprimer leurs angoisses et leurs désirs. » (1998, p. 231). Il soumet une question éthique qu'il estime fondamentale : « La conversation entre le malade et les soignants existe-t-elle vraiment ? » (1998, p. 144).

Plusieurs auteurs décrivent les non-dits qui s'installent dans la relation entre le soignant et le soigné en phase terminale (Hak, Koëter & van der Wal, 2000 ; Reich, Deschamps, Ulaszewski, & Horner-Vallet, 2001). Le silence autour de la condition du malade intensifie ses incertitudes, alors que les traitements curatifs se poursuivent au détriment d'une prise en charge palliative appropriée.

Bruera, Neumann, Mazzocato, Stiefel, & Sala (2000) ont choisi d'investiguer les croyances et attitudes des médecins en soins palliatifs concernant la communication avec les malades en phase terminale en Europe, en Amérique du Sud et au Canada. Entre autres résultats percutants, les spécialistes indiquent que près de 40% des patients ignorent être

arrivés dans une phase terminale de leur maladie. De l'avis des médecins canadiens, 60% des malades et de leurs familles souhaiteraient obtenir davantage d'information sur leur condition. L'étude soulève des distinctions culturelles importantes dans les pratiques menées par les médecins des trois continents. Les spécialistes canadiens seraient plus enclins à soutenir l'autonomie des patients comme valeur centrale de soins de fin de vie, alors que leurs homologues sud-américains seraient plus susceptibles d'y soutenir les valeurs de justice et de bienfaisance.

Pour leur part, Wenrich, Curtis, Shannon, Carline, Ambrozy & Ramsey (2001) ont documenté la nécessité d'entretenir un dialogue ouvert entre les soignants et les malades, ainsi accentuer les sentiments d'autonomie et limiter les angoisses liées à la fin de vie. Les résultats de cette recherche, menée auprès des malades, des proches aidants et des soignants, font ressortir l'importance d'entretenir un discours honnête et transparent avec les patients. L'écoute des soignants, leur disponibilité à parler de la mort, leur encouragement à poser des questions et le respect du cheminement des malades, renvoient tous au dénominateur commun qu'est la discussion. L'importance de discuter et de suivre le rythme des personnes en fin de vie apparaît comme fondement de l'intervention en contexte de soins palliatifs, comme le défend aussi l'anthropologue Frances Norwood.

Norwood (2010) propose une recherche ethnographique comparative entre l'expérience américaine et celle des Pays-Bas sur l'aide médicale à mourir. L'auteure y étudie les sujets impliqués (professionnels, proches aidants et malades), les processus cognitifs déployés, ainsi que les conditions culturelles et politiques souhaitables à l'accompagnement palliatif. En se référant à l'expérience néerlandaise, Norwood dit de l'euthanasie qu'elle « est principalement une discussion qui débouche rarement sur une euthanasie factuelle. » (2010, p. 28). Selon les données recueillies dans son étude exploratoire, seulement 10 % des demandes d'euthanasie se concrétisent, alors que 90% des personnes décèdent des suites de leur maladie ou choisissent de laisser tomber la demande d'aide à mourir en cours de processus discursif (Norwood, 2007). La discussion pré-euthanasie occupe en soi une fonction palliative incontestable, en offrant au malade et à ses proches la possibilité de réaffirmer socialement leurs choix, leurs souffrances et leur humanité. Pour Norwood, elle donne aux mourants un rôle actif qui les rattache à leur famille et à leur société. La possibilité de choisir, rendue disponible par la légalisation de

l'aide médicale à mourir, est génératrice d'apaisement et de sérénité pour les patients, elle contribue à l'acceptation de la condition de fin de vie, conséquemment à sa prolongation (Norwood, 2010).

Parallèlement, le modèle discursif élaboré par Johane Patenaude (1996) appuie les conditions socio-historiques réelles et communes qui doivent relier les parties impliquées dans une problématique. Selon cette proposition théorique, la discussion pré-euthanasie ne peut se réaliser que dans un contexte légal où l'acte euthanasique est permis, sans quoi le choix demeure hypothétique pour le malade. Pour Patenaude (1996), comme pour Norwood (2010) et Nkulu Kabamba (2011), le dialogue doit faire partie intégrante du processus éthique décisionnel.

Nkulu Kabamba (2011) a concentré sa thèse doctorale sur l'expérience des soignants dans la demande d'assistance médicalisée pour mourir des patients. La démarche éthique qu'il préconise insiste sur le processus délibératif et décisionnel émergeant de la discussion entre les personnes impliquées. Les échanges sur la dignité, la liberté, l'altruisme, le respect, la transparence et la bienfaisance permettent de transcender des positions à prime abord antinomiques et contribuent à la résolution du conflit éthique. Il soutient, comme Norwood (2010), que la discussion doit s'inscrire comme élément essentiel à la démarche réflexive dans l'acte euthanasique.

2.5. Liberté et responsabilité

La question du bien individuel et du bien commun est omniprésente dans les débats sur la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Pour Bouquet (2009), comme pour Victor Hugo (1969), les notions de liberté et de responsabilité sont fondamentalement liées entre elles. En matière d'aide médicale à mourir, on peut se demander si la liberté décisionnelle individuelle entraîne inexorablement la responsabilité sociale de l'individu. En d'autres termes, la maladie terminale est-elle un lieu où le soi singulier et le soi collectif doivent cohabiter (Ricoeur, 1996) ?

Pour Boisvert (2007) et Nkulu Kabamba (2011), l'ouverture aux valeurs du mourant doit primer sur celles de l'ensemble de sa collectivité. « L'acharnement moral » évoqué par Boisvert (2007) rejoint la recherche de sens à tout prix déplorée par Quenneville (2008).

Pour l'un et l'autre, la légalisation de l'aide médicale à mourir est nécessaire pour la simple raison que des demandes justifiées existent. En ce sens, l'accompagnement vers la mort devrait suivre l'itinéraire et la manière choisis par la personne.

Le docteur Eric Cassel, médecin notoire dans le domaine de la douleur, reconnaît la nécessité d'offrir les soins palliatifs adaptés pour éradiquer la majorité des demandes d'assistance à mourir. Il suggère néanmoins de reconnaître les souffrances persistantes comme les plus grandes et les plus angoissantes. Malgré ses aspirations quant à l'essor des soins palliatifs, il questionne les gestes à poser pour ceux qui expérimentent l'insupportable aujourd'hui, « What about now... », et recommande l'assistance à mourir pour les soulager (Cassel, 2004, p. 78).

L'éthique orientée vers l'individualisme revendique les intérêts supérieurs du patient sur ceux de son groupe d'appartenance. La conception interpersonnelle de l'aide médicale à mourir défend au contraire l'interdépendance qui nous lie les uns aux autres. Pour les tenants de cette approche, nos sentiments de valeur propre et de dignité sont issus de la reconnaissance et de la considération de l'autre à notre égard.

Pour L'Heureux et Richard, « mourir est l'acte le plus solitaire de l'histoire humaine, et le plus communautaire. » (2010, p. 9). Dans notre société, les idées de responsabilité collective et de solidarité ont laissé place aux valeurs d'autodétermination et d'individualisme. Les décisions orientées par ces valeurs ont une portée sur l'ensemble de notre communauté : « De par sa radicale nouveauté au plan historique, cette toute-puissance de l'individu atteste d'une rupture non seulement au niveau sociétal, mais dans l'ordre même du vivant, c'est-à-dire dans le passage des générations. » (Lafontaine, 2008, p. 189).

Pour Edgar Morin, « plus grande est la complexité sociale, plus grandes sont les libertés, plus grande est la nécessité de solidarité pour assurer le lien social. » (2004, p. 68). Selon le philosophe et sociologue, les notions de solidarité, de complexité et de liberté se trouvent nécessairement liées entre elles. En quelque sorte, la reconnaissance de l'altérité et de la solidarité collective contribue à l'ancrage de la liberté individuelle (Bouquet, 2009). À l'inverse, une déconsidération de l'autre saurait fragiliser la perception de sa valeur, conséquemment sa réelle liberté de choisir entre la poursuite de sa vie et l'euthanasie. Le suicide illustre cette fragilité des individus, plus particulièrement des jeunes et des aînés,

en regard du vide que renvoie la collectivité à leur existence (Lafontaine, 2008). Pour Daneault, c'est ce vide qui représente en fait « le véritable cœur du débat. » (2011, p. 12).

La perspective du travail social invite à l'éthique de la communauté. Le travail social questionne les besoins des populations vulnérables, tente de réduire les difficultés et les inégalités sociales. Ses principes encouragent l'autodétermination, mais avant tout, ils revendiquent les droits d'accès aux ressources afin que les choix des individus soient réels et délibérés. Dans cette optique, la science et la pratique du travail social cherchent à influencer les politiques, elles engendrent le mouvement social dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes. Ici, la discipline vise la disponibilité des services et leur adéquation avec les besoins de personnes en soins de fin de vie, indépendamment de leur diagnostic, de leur niveau socioéconomique ou de leur condition géographique.

Les responsabilités singulières et universelles invitent le travailleur social et le citoyen à défendre des causes qui lui sont supérieures et lui succèdent. Cette recherche renvoie à la complexité, au dilemme éthique et décisionnel que peuvent porter les professionnels et les personnes en fin de vie. Dans cette problématique, « la fin de vie est une question bien trop intime, bien trop personnelle, pour être confié à la loi, et il y a certains domaines dans lesquels l'éthique est préférable à la loi.» (Badinter, cité dans Le Coz, 2006, p. 56). La question de recherche et le cadre conceptuel, présentés aux chapitres suivants, intègrent les principes de l'éthique et de la complexité aux enjeux étudiés.

Chapitre 3 : Question de recherche

L'élaboration de la problématique et la recension des écrits ont permis de dégager les contextes et enjeux socio-politiques, économiques, juridiques et culturels, les valeurs, les normes, les besoins et les positions en matière de soins de fin de vie au Québec. La revue de littérature témoigne du peu de recherches réalisées à partir du point de vue des personnes directement touchées par la maladie sur la question des soins de fin de vie. De nombreux auteurs soulèvent la nécessité d'ouvrir la discussion entre la personne malade et son environnement de soins. La création de l'espace discursif fortifie les liens sociaux entre les acteurs en soins de fin de vie. La discussion initie la compréhension et l'acceptation, elle encourage le partage d'expérience, elle a le potentiel d'apaiser les souffrances, plus encore, elle accentue l'autonomie dans la décision.

Ce mémoire rend compte des besoins de personnes en soins de fin de vie et de leurs perceptions de l'aide médicale à mourir. Plus spécifiquement, il cherche à savoir s'il existe un lien entre les besoins, satisfaits ou non, et les choix de soins de fin de vie des personnes malades. Dans le but de comprendre la réalité exprimée par les participants, une question principale de recherche est formulée et articulée en trois volets :

Question principale de recherche :

- Comment les personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive définissent-elles leurs besoins physiologiques, sociaux, psychologiques et spirituels de soins de fin de vie ?
- Quelles perceptions ont-elles de l'aide médicale à mourir ?
- Existe-t-il une relation entre leurs besoins, qu'ils soient satisfaits ou non, et leurs décisions de soins de fin de vie ?

Les objectifs de cette recherche tentent de mettre en lumière le point de vue des personnes directement concernées par l'expérience de fin de vie. Cette recherche exploratoire vise à mieux connaître les besoins de personnes en fin de vie, elle vise aussi à connaître leurs perceptions en regard de l'aide médicale à mourir. Les objectifs sont d'enrichir la réflexion et d'élaborer des recommandations pour améliorer la pratique et les soins qui leur sont destinés. Dans la section suivante, le cadre conceptuel est présenté. Il guidera vers les choix méthodologiques pertinents et l'interprétation des données colligées.

Chapitre 4 : Cadre conceptuel

La recension des écrits met en lumière l'importance de l'expression et de la prise en compte des *besoins* des personnes, ainsi que la nécessité de considérer la *complexité* des situations dans lesquelles elles se trouvent. Aussi, la perspective choisie pour mener la recherche dont nous rendons compte ici renvoie à la modélisation des besoins fondamentaux proposée par Abraham H. Maslow (1943, 2004), et à la pensée complexe conceptualisée par Edgar Morin (Morin, 1970, 1982, 1990, 2004 ; Morin & Weinmann, 1994).

4.1. Besoins fondamentaux d'Abraham H. Maslow

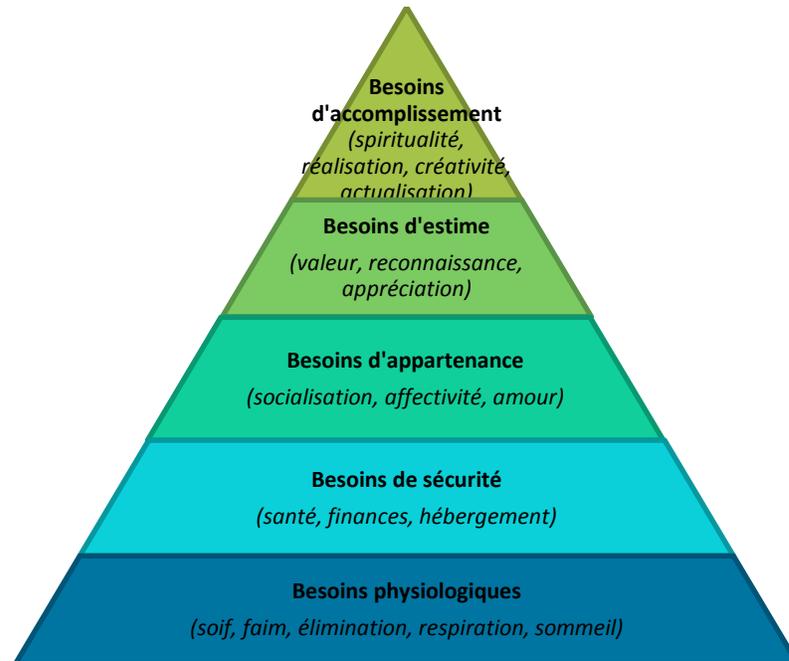
La pyramide de Maslow, employée pour décrire et hiérarchiser les besoins fondamentaux humains, est enseignée et utilisée à travers le monde dans les différents milieux de soins depuis son élaboration. Dans cette section, ce modèle conceptuel sera emprunté et adapté à la problématique de la recherche sur les soins de fin de vie.

Le Grand Robert de la langue française propose deux définitions du mot *besoin*, transposables au domaine des soins de fin de vie. On parle d' « exigence née de la nature ou de la vie sociale », et d'un « état de privation. » (« besoin », 2001, s.p.). Chacune de ces propositions s'apparente à la conception élaborée par Mayer & Ouellet (2000), où s'impose la notion d'écart entre la condition réelle et la condition souhaitée par un individu. Du point de vue psychologique, la fiche terminologique de l'Office québécois de la langue française (2012) définit le besoin comme une « sensation de manque ou de privation qui incite un individu à agir pour la faire disparaître ». Plus précisément, le besoin fondamental y est décrit comme le « besoin commun à tout être humain » (Office québécois de la langue française, 2012, s.p.). Maslow (2004) définit le besoin fondamental comme celui qui correspond aux manifestations essentielles qu'éprouve un être humain pour assurer sa survie, maintenir son équilibre et son bien-être.

En 1943, Abraham H. Maslow développe un modèle théorique axé sur la hiérarchisation des besoins fondamentaux. Il observe en clinique la tendance des êtres humains à assouvir leurs besoins primaires, avant que n'émergent chez eux leurs besoins supérieurs. La structure pyramidale qu'il propose se divise en cinq strates et distribue les besoins fondamentaux selon les motivations des individus à les satisfaire. Tel qu'illustré à la figure 1, les besoins physiologiques siègent à la base de la pyramide, suivis des besoins

de sécurité, d'appartenance, d'estime et de réalisation. Les lignes qui suivent présentent les cinq classes de besoins en les rattachant à la problématique des soins de fin de vie.

Figure 1. Pyramide des besoins de Maslow (1943)



Maslow reconnaît les besoins physiologiques comme étant prépondérants chez les êtres vivants. Atténuer la frustration associée à la soif, la faim, l'élimination, la respiration ou le sommeil, prévaudra nécessairement pour l'homme sur ses besoins ultérieurs de sécurité, d'estime, d'amour et de réalisation (Maslow, 2004).

Une fois les besoins physiologiques assouvis, se présentent chez l'individu les besoins de sécurité et de stabilité. De l'avis de Maslow (2004), le sentiment de protection est acquis facilement dans les pays occidentaux pacifistes où les structures sociales permettent un logis et des conditions de vie décentes pour la majorité de ses citoyens. Or, la vulnérabilité liée à la condition terminale peut faire obstacle au besoin de sécurité du malade et il importe d'en explorer sa portée.

En troisième position sur la pyramide de Maslow se trouvent les besoins d'appartenance sociale, d'affection et d'amour. La personne cherche alors à être en relation avec autrui, à donner et recevoir la considération de son prochain. Dans un contexte d'intensification des besoins liée à la condition terminale, la recherche tente d'explorer si

des atteintes aux besoins d'appartenance peuvent découler de la perte, de l'effritement ou de l'épuisement du réseau social.

Au quatrième niveau se situent les besoins d'estime, de respect, de reconnaissance, d'attention et d'appréciation. Un besoin d'estime comblé résulte en des sentiments de « confiance en soi, de valeur, de force, de compétence, de capacité, et d'être utile et nécessaire dans le monde. » (Maslow, 2004, p. 32). Inversement, la dépréciation, les sentiments d'impuissance et d'infériorité caractérisent l'état de frustration au besoin d'estime.

Doucet (1998) aborde cette transformation qu'éprouve le malade dans son rapport aux autres, transformation qui le soumet aux choix et à la volonté de son environnement de soins et de sa société. Cette situation dans laquelle la personne en fin de vie peut se percevoir comme un fardeau pour autrui, pourrait-elle initier la demande à mourir ? Doucet s'en préoccupe : « Dans une société où le thème des ressources limitées devient une préoccupation majeure et où l'on s'inquiète du fardeau social que représentent les grands malades, l'euthanasie risque de se transformer en devoir social. » (1998, p. 146).

Au sommet de la « hiérarchie de prépondérance » siège le besoin d'accomplissement de soi (Maslow, 2004, p. 24). On y retrouve la conscience, la créativité, l'actualisation et la réalisation. La personne cherche alors à devenir ce qu'elle est réellement et tente d'agir en concordance avec ses valeurs profondes.

Maslow (2004) postule qu'à mesure où les besoins sont comblés, ils cessent d'exister, jusqu'à ce qu'ils soient de nouveau déficitaires, ou jusqu'à ce que de nouveaux besoins émergent chez le sujet. La personne tend à poursuivre une quête des besoins non satisfaits, qui eux modèlent la pensée et les comportements en mobilisant toutes les ressources disponibles pour être assouvis.

Kahn (2004) renvoie au choix autonome, réel ou présumé, revendiqué dans la demande d'euthanasie du malade. À travers sa requête, le patient souhaite-t-il cesser de souffrir indûment ou hâter sa mort ? Et si cette dernière éventualité correspond au choix de la personne, est-ce justifié de le questionner ? Cette recherche permet d'identifier les besoins de personnes en regard de la théorie de Maslow (1943), en plus d'étudier si ceux-ci influencent ou non l'orientation qu'elles donnent à leurs soins de fin de vie.

De l'avis de Maslow, « toute la philosophie de l'avenir de l'individu tend aussi à être modifiée » par ses besoins non satisfaits (2004, p. 23). Questionner les personnes malades sur leurs besoins fondamentaux permet de mieux comprendre leurs situations et les enjeux qui peuvent en découler. Selon cette prémisse, des douleurs mal contrôlées (besoin physiologique), une instabilité des aidants ou du milieu de vie (besoin de sécurité), l'effritement du réseau social (besoin d'appartenance), pourraient influencer la décision d'un malade de recourir ou non à l'aide médicale à mourir. La personne en fin de vie peut se retrouver à ce point envahi par son besoin que les décisions et comportements se trouvent exclusivement motivés par l'insatisfaction, où les solutions ne sont envisagées que « dans le seul but inconditionnel de l'apaiser » (Maslow, 2004, p. 22).

Bien qu'il insiste sur la primauté des besoins physiologiques, Maslow (2004) défend la malléabilité des strates ultérieures de son modèle, de sorte qu'il puisse s'adapter à l'expérience spécifique et singulière des sujets. Ainsi, certains pourraient privilégier les besoins d'estime aux besoins d'amour, alors que d'autres, animés par la créativité, verraient à se réaliser avant de combler leurs besoins d'appartenance.

Comme l'utilisation de la pyramide de Maslow permet de guider les professionnels dans le prendre-soin des malades, elle permet dans cette recherche de reconnaître et de hiérarchiser, selon leurs schèmes de référence uniques, les besoins jugés comme satisfaits et insatisfaits par les participants en fin de vie.

4.2. La pensée complexe d'Edgar Morin

Les circonstances à travers lesquelles se forge l'opinion des personnes malades sur l'aide médicale à mourir sont étudiées dans cette recherche à partir de leurs besoins, mais aussi sous l'angle de la complexité. Les questions sur la maladie et sur la mort sont plurielles. Les enjeux individuels liés à la peur, la perte, la souffrance ou la non-existence, en plus d'être complexes, interfèrent avec l'ensemble des composantes du système de santé, dans lequel les intérêts collectifs, politiques, économiques, sectoriels et régionaux tentent de s'articuler. La présente section survole les concepts relatifs à la théorie de la complexité introduite par Edgar Morin en 1982. Le travail à bien penser, la reliance, la solidarité et la responsabilité y sont présentés et adjoints à la problématique des soins de fin de vie. La condition terminale, le cheminement réflexif, le contexte et la trajectoire de

soins embrassent tous la complexité, d'où la pertinence et l'utilité de ce paradigme dans cette recherche.

La complexité. Le terme complexité, du latin *complexus*, rend compte de la multiplicité des variables à considérer dans la compréhension de chaque problématique. Le préfixe *com* réunit les termes *complexité* et *compréhension*, et traduit pour Morin la notion d'« embrasser » : « la pensée complexe est la pensée qui embrasse le divers et réunit le séparé. » (Morin, 2004, p. 162). La complexité se présente pour Morin comme un défi à relever et pas nécessairement comme un résultat à convoiter. Bien qu'elle aspire à une connaissance exhaustive de la réalité, elle se distingue de la complétude en admettant son incertitude. La pensée complexe recherche la complétude, mais se méfie de celui qui prétend au savoir absolu (Morin, 1990).

La compréhension humaine est nécessairement complexe puisqu'elle considère à la fois la subjectivité et l'objectivité de l'homme, de son environnement et de ses générations futures (Morin, 2004). La compréhension complexe invite à la considération des différents acteurs et des volontés qui les animent et les entourent. Elle est en quelque sorte une recherche d'équilibre entre les parties, leurs intérêts et les ressources disponibles. Elle invite « à la civilisation des idées » (Morin, 1990, p. 157).

Cleret de Langavant (2001) reprend l'œuvre de Morin et l'applique aux enjeux en matière de santé. La pensée complexe suggère une méthode qui reconnaît et considère la pluralité des contextes, des interventions et de leurs interactions. En ce qui a trait à l'aide médicale à mourir, la multiplicité des concepts apparentés (suicide assisté, euthanasie, acharnement thérapeutique, sédation palliative) ajoute à la complexité de la compréhension du phénomène. De plus, la posture morale des uns par rapport à l'euthanasie et au suicide assisté est louangée, proscrite par d'autres, alors que les valeurs d'autonomie et d'autodétermination se heurtent à celles de solidarité et de protection des plus vulnérables. Cleret de Langavant résume ainsi : « Comme l'euthanasie est un exemple de ce que nous appelons la complexité en bioéthique, elle invite à élaborer une pensée complexe, susceptible de faire face à cette complexité. » (2001, p. 192). Elle poursuit : « La pensée complexe doit tenir en tension des termes antagonistes afin de les rendre récursifs. » (p. 229).

La pensée complexe de Morin permet d'appréhender cette complexité en tenant compte des interactions et des effets entre les systèmes politique, social, historique et communautaire. La portée des systèmes sur la personne, ses motivations personnelles, familiales et culturelles, doivent être questionnés pour comprendre la singularité de sa posture. L'influence des systèmes en interaction les uns avec les autres doit être reconnue dans le choix de fin de vie du malade. La décision euthanasique incombe non seulement à ce dernier, mais aussi à son réseau familial, social, médical, et résulte d'un processus décisionnel interactif complexe, multidimensionnel et multidirectionnel.

La légalisation de l'aide médicale à mourir et les choix de soins de fin de vie incarnent un construit de la culture québécoise qui amalgame les interprétations et les valeurs de ses membres sur la mort et sur la vie. En interrogeant la personne en fin de vie, le chercheur doit concevoir que la position de son interlocuteur est en fait une co-construction, élaborée à partir des valeurs des acteurs – intervenants, familles et organisations. Pour Morin (1990), les interactions nourrissent et portent l'ensemble au-delà de l'addition des systèmes, alors que le tout en vient à dépasser la somme des parties. L'interaction des systèmes renvoie à l'écologie de l'action, au désordre et à l'imprédictibilité.

Travail à bien penser. Morin (2004) insiste sur le travail « à bien penser » pour saisir avec justesse la dynamique entre les motivations intrinsèques de la personne et le contexte socio-historique sur ses actes, choix et décisions. Penser la complexité, c'est accroître la compréhension, c'est susciter l'incertitude dans la décision. C'est l'ultime manifestation de son identité, c'est l'acceptation de l'inconnu, mais aussi de l'incompréhensible (Morin, 2004).

La pensée complexe réfute la tendance moderne à réduire la pensée à sa plus simple expression, à classer et regrouper les similarités, à éliminer la dissemblance. Notre culture « nous enjoint de réduire le complexe au simple, c'est-à-dire de séparer ce qui est lié, d'unifier ce qui est multiple, d'éliminer tout ce qui apporte désordre ou contradiction dans notre entendement. » (Morin, 2004, p. 173). La binarité entre le bien et le mal, entre le juste et l'injuste, en plus d'être réductrice, annihile le doute, composante essentielle de l'éthique complexe. Morin invite à accueillir cette complexité qui incombe à notre réalité,

à apprécier les interactions et les confrontations inhérentes aux phénomènes qui nous entourent.

Êtes-vous favorable ou défavorable à l'aide médicale à mourir ? Cette question généralement consacrée à l'aide médicale à mourir fait obstacle au processus réflexif et discursif entre les individus. Les visions manichéennes de l'un ou l'autre parti sont à éviter, comme le recommande Béland : « éviter un débat dualiste où il y aurait les représentants du bien et les représentants du mal. » (2008, p. 68).

Reliance. Pour Morin, « la reliance est un impératif éthique primordial, qui commande les autres impératifs à l'égard d'autrui, de la communauté, de la société, de l'humanité. » (2004, p. 114). La pensée complexe qu'il propose est celle qui relie les êtres humains contemporains entre eux, mais aussi les civilisations passées aux civilisations futures. En ce sens, l'éthique complexe est reliance, et la reliance est « l'éthique de la communauté. » (Morin, 2004, p. 165). En exemple, l'aide médicale à mourir peut être privilégiée dans le meilleur intérêt d'un être cher, concrètement affecté par une qualité de vie entravée par la maladie. Morin insiste, dans cette tendance à centrer la réflexion sur un univers rapproché, aux risques d'éloignement et d'indifférence quant « aux problèmes fondamentaux et globaux de l'humanité. » (2004, p. 50).

La conciliation absolue entre le bien individuel et le bien collectif serait une utopie pour Morin (2004), comme l'a élaboré l'économiste Kenneth Joseph Arrow dans son paradoxe. L'auteur du théorème d'Arrow rend compte de l'impossibilité d'agrèer la pluralité des intérêts individuels pour en formuler des généralités qui répondraient au meilleur intérêt commun (Arrow & Raynaud, 1986). Dans ce cas, la réponse (légale, politique, institutionnelle et sociale) est élaborée à partir d'alternatives intermédiaires, édulcorées, « satisfaisantes » qui répondent au mieux à la majorité, au pire qui offrent une solution « du moindre mal. » (Morin, 2004, p. 48). Transposée dans le contexte qui prévaut actuellement, cette représentation théorique de la pensée complexe met en perspective les intérêts individuels et sociaux des malades et de leur communauté à reconnaître et légaliser l'aide médicale à mourir comme soin de fin de vie au Québec.

Solidarité et responsabilité. Tout en préconisant sa pratique, Morin met en garde contre les excès de complexité. La complexité accentue les libertés et la créativité individuelles, mine parallèlement le respect des règles sociales et la pensée communautaire,

voire le lien à autrui : « Une société de haute complexité devrait assurer sa cohésion non seulement par de « justes lois », mais aussi par responsabilité/solidarité, intelligence, initiative, conscience de ses citoyens. » (2004, p. 167). Pour Norwood (2010), une politique euthanasique ne peut être appliquée dans un contexte structurel et institutionnel lacunaire en regard des soins palliatifs, ou désinvestie socialement à l'égard de ses mourants. Au Québec, la légalisation de l'aide médicale à mourir s'inscrit dans une tangente mondiale et anthropologique axée vers l'autonomie et l'individualisme. Dans des temps où les politiques sociales modelées par la nouvelle gestion publique misent sur la performance, l'efficacité, la reddition de comptes et l'« injonction à l'action individuelle », les concepts de solidarité et de responsabilité sociale à l'endroit des personnes en fin de vie prennent tout leur sens (Bouquet, 2009, p. 47). Le lien à autrui permet de transcender « l'impérialisme des intérêts privés » et de faire émerger la puissance des « corps intermédiaires » (Morin, 1975a, p. 246). Morin réfère ici à la famille et à la communauté. En quelque sorte, l'homme retrouve l'ordre et la sécurité dans les contraintes et opportunités éco-systémiques de sa collectivité. L'espace communautaire sert la réflexion, la décision et l'action. Il y a, entre solidarité et responsabilité, reviviscence du potentiel altruiste et des intérêts communautaires qui contribueraient, pour les individus en fin de vie, à l'authenticité de leurs choix entre les soins palliatifs et l'euthanasie (Morin, 2004).

La théorie de Morin poursuit des objectifs éthiques foncièrement humanistes. Elle encourage l'ouverture à l'autre, la compréhension de son point de vue et la conscience sans cesse renouvelée de partager une identité sociale commune. L'éthique pour autrui répond au besoin fondamental de reconnaissance de chaque être humain. Cette reconnaissance passe inéluctablement par le regard de l'autre porté sur soi. Hegel a formulé cette nécessité éthique de la reconnaissance mutuelle entre deux consciences : « La conscience de soi atteint satisfaction seulement dans une autre conscience de soi. » (cité dans Morin, 2004, p. 116). Ce besoin de reconnaissance, élaboré comme besoin fondamental dans la pyramide de Maslow, figure aussi comme élément central de la pensée complexe de Morin et renvoie à la complémentarité de ces deux théories dans la présente recherche.

Pour conclure cette section dédiée au cadre conceptuel, résumons que cette recherche vise à comprendre les besoins de personnes en fin de vie, la complexité dans leurs décisions

de soins, l'interaction sociale et le dialogue produit par les acteurs dans un contexte culturel, économique, politique et organisationnel distinct.

4.3. Posture épistémologique : Interactionnisme symbolique

Cette recherche ne vise pas l'atteinte d'une vérité ou d'une connaissance unique, mais plutôt l'exploration de ces diverses réalités (Rossiter, 1996). Afin de comprendre le positionnement des individus en toute considération des systèmes dans lesquels ils évoluent, une posture interactionniste est adoptée comme ancrage épistémologique. L'interactionnisme symbolique poursuit l'objectif de « comprendre et d'interpréter, au moyen d'une démarche analytique récursive, les représentations cognitives ou la perspective que les participants se font de leur réalité. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 195). L'interactionnisme symbolique et la pensée complexe tiennent compte des interactions sociales entre les acteurs, les institutions et les groupes. L'interactionnisme symbolique poursuit l'objectif de réunir les processus microsociologiques et macrosociologiques dans lesquels les acteurs s'inscrivent. Le temps, l'espace, la culture, l'économie et la technologie, préoccupations de Morin et éléments interactifs de la pensée complexe, en font partie. Morin insiste sur la construction récursive entre la société et l'individu qui la compose. L'existence de l'un dépend nécessairement de celle de l'autre. Nier cette réalité renvoie à la négation de la complexité. La perception des personnes malades sur leur valeur⁶ est nécessairement influencée par celle que leur renvoie leur environnement. À ce sujet, l'interactionnisme symbolique s'appuie sur trois prémisses auxquelles Lacaze (2013) fait référence dans sa relecture de la perspective théorique élaborée par Blumer en 1969. D'abord, « [l]es êtres humains agissent envers les choses sur la base du sens qu'elles ont pour eux » (Blumer, 1969, cité dans Lacaze, 2013, p. 45). En ce qui concerne les concepts à l'étude, on peut concevoir que la faveur en regard de l'aide médicale à mourir peut être motivée par les valeurs de dignité, d'autonomie et d'autodétermination défendues aujourd'hui. En second lieu, « [l]a signification de ces choses dérive et émerge de l'interaction avec autrui » (p. 45). Toujours en lien avec les positions sur l'euthanasie, on peut supposer que les valeurs intériorisées par les personnes ont d'abord été véhiculées par

⁶ Valeur comme synonyme d'importance, d'utilité, d'estime. Valeur personnelle, valeur de soi.

la société d'appartenance, le discours des professionnels de la santé et des services sociaux, du ministère et de l'État. Enfin, « [l]e sens est traité et modifié par un processus d'interprétation auquel a recours la personne qui a affaire à celle-ci » (p. 45). En référence aux individus en fin de vie, l'interaction des systèmes peut mener à maintes croyances ou perceptions, en fonction des schèmes symboliques et uniques portés par chacun. En cela, la posture interactionniste propose une perspective théorique pertinente pour comprendre la prise de décision en soins de fin de vie. Elle offre un éclairage sur l'interprétation que font les personnes des processus et des interactions sociales spécifiques à la problématique. L'interactionnisme symbolique suggère une boucle récursive entre l'identité individuelle et l'identité collective (Strauss, 1992). Il explore « la construction des identités et des trajectoires », il s'intéresse à la connaissance et à la perspective des acteurs, mais surtout à l'impact des institutions et des structures sur les orientations sociales, sur les actions et les décisions individuelles (Poupart, 2011, p. 180). L'interactionnisme symbolique et la complexité permettent de tenir compte de l'impact de la culture, des valeurs, des ressources familiales, communautaires et institutionnelles dans l'expérience ontologique des sujets atteints de maladies terminales.

Chapitre 5 : Méthodologie

Si [...] je remonte, de complexité en complexité, j'arrive finalement à un sujet réfléchissant qui n'est autre que moi-même qui essaie de penser la relation sujet-objet. Et inversement si je pars de ce sujet réfléchissant pour trouver son fondement ou du moins son origine, je trouve ma société, l'histoire de cette société dans l'évolution de l'humanité.
(Morin, 1990, p. 59)

5.1. Perspective de recherche

Cette recherche qualitative de type exploratoire aspire à un apport compréhensif de l'expérience de fin de vie des personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive. L'ambition de ce mémoire est, par des entretiens avec les malades, de saisir leurs besoins, tels qu'ils les expriment eux-mêmes, et d'entendre comment ils perçoivent le recours désormais possible à l'aide médicale à mourir.

Selon Tibi-Levy & de Pouvourville (2009), l'analyse des connaissances en soins palliatifs découle généralement de l'expertise et de l'entretien avec les soignants, les professionnels et les évaluateurs. L'intérêt des travaux proposés par les auteurs répertoriés dans la recension des écrits (Grenier, 2012 ; Kaufman, 2005 ; Loubier, 2015 ; Norwood, 2010 ; Tiby-Levy & de Pouvourville, 2009) réside dans la considération qu'ils accordent au point de vue des personnes malades en particulier. Ce changement de perspective n'est pas sans difficulté, complexifiant considérablement la faisabilité de ce type d'étude. La fragilité des participants en contexte de fin de vie demeure un enjeu tant éthique, qu'opérationnel et temporel à considérer. La disponibilité des personnes à participer aux entretiens est tributaire de leurs conditions physique et mentale, souvent précaires. La mort étant imminente, mener une étude dans ces circonstances impose de tenir compte de ces aspects et exige des considérations éthiques importantes.

Cette perspective est malgré tout privilégiée pour pallier l'insuffisance empirique observée, mais surtout parce que la revue de littérature témoigne de la pertinence et de la richesse des témoignages découlant des recherches qui s'y sont consacrées. Parler de la mort avec les personnes concernées apparaît comme un moyen tout indiqué pour recueillir l'expérience et les enjeux de fin de vie. La méthode permet en plus d'outrepasser l'*omerta* sur la condition terminale qui tend à s'installer entre le malade et ses soignants (Hak et al., 2000 ; Reich et al., 2001).

Dans l'état actuel des choses, la science ne nécessite pas tant de données quantitatives sur l'application de l'aide médicale à mourir, que d'un langage interprétatif sur la concrétisation de ce nouveau phénomène légal et social, des relations et interactions entre les personnes directement ou indirectement concernées (Berthelot, 2004). Conformément à la proposition de Dorais (1993), ce projet vise à comprendre l'expérience des personnes à l'étude. Cette recherche, soutenue par le travail social, privilégie la rencontre d'acteurs capables de traduire un phénomène social à partir de leur expérience individuelle. Le recueil de témoignages permet de saisir la résonance, les enjeux et les conséquences pour les personnes touchées par le présent déploiement des ressources, par l'accès aux soins et leur qualité.

Cette approche scientifique a été adoptée à la suite d'une exploration antérieure de la problématique des soins de fin de vie. Une participation à divers événements et échanges avec des professionnels de divers horizons sur l'aide médicale à mourir est recensée à l'annexe 1. Ce temps de sensibilisation a pu avoir une certaine influence sur les choix méthodologiques privilégiés.

Les sections qui suivent développent la méthodologie de recherche. La démarche exploratoire de la problématique, la population à l'étude, les stratégies de recrutement, l'outil de collecte des données, l'analyse et l'organisation des discours, enfin les considérations éthiques y sont déclinées.

5.2. Échantillon

L'échantillon de cette recherche est non-probabiliste et les sujets à l'étude ont été recrutés par un échantillonnage intentionnel, sélectionnés en fonction de leur maladie à pronostic réservé, installée et évolutive (MSSS, 2015). Parmi les critères de sélection, notons l'âge majeur des malades (18 ans et plus), le pronostic médical approximatif d'un an de vie et le lieu de résidence dans la province de Québec. La pluralité liée aux genres, aux diagnostics, aux territoires administratifs et aux ressources communautaires et institutionnelles de référence constitue un apport à la méthodologie envisagée. Considérant les difficultés appréhendées à constituer l'échantillon, aucune région du Québec n'a été circonscrite. Cette mobilité géographique dans la méthodologie de la recherche permettait de rendre compte de la diversité des réalités à travers les discours. Les capacités de

comprendre et de consentir au processus de recherche devaient être intactes chez les participants. Ces derniers devaient être en mesure de participer et d'entretenir une conversation de trente minutes à une heure. Il a été prévu au départ que l'entrevue pouvait s'étaler sur deux rencontres en fonction des besoins des participants.

Les participants retenus devaient pouvoir, dans un avenir rapproché, répondre aux critères de la loi sur les soins de fin de vie pour se prévaloir de l'aide médicale à mourir. Différents critères d'exclusion à l'étude ont été formulés. Ainsi, les personnes avec des problèmes de santé mentale graves et non-contrôlés ne pouvaient participer à la recherche. Ils ne devaient pas être atteints de pertes cognitives et ne devaient pas avoir fait l'objet d'une homologation de mandat dans laquelle l'incapacité partielle ou totale leur aurait été confirmée.

Dix à douze participants ont été prévus pour constituer l'échantillon. Cette recherche ne prétend pas à la représentativité de la population en cause. Une diversité des expériences et des opinions, une description exhaustive et en profondeur des acteurs rencontrés motivent la démarche, plutôt qu'un intérêt comparatif des caractéristiques populationnelles. À ce sujet, « l'individu n'est pas un informateur au sens strict du terme, il est une sorte de support d'une des constellations du système de valeurs sociétal. » (Pires, 1997, p. 62). En recueillant le point de vue singulier des participants, le système de valeurs et les normes propres à la sous-culture dans laquelle ils s'inscrivent se rejoignent simultanément (Michelat, 1975).

5.3. Recrutement des participants

Au cours de l'été 2016, différents organismes communautaires en soins palliatifs du Québec ont été contactés afin de sonder leur ouverture à participer au projet. Procéder ainsi permettait de valider la possibilité d'obtenir un échantillon conforme aux attentes de la recherche, malgré la précarité participative anticipée. Cette démarche a permis de projeter une collaboration avec différents organismes en soins palliatifs. Pour rejoindre les personnes indépendamment de leur milieu de vie (domicile, CHSLD, maison de soins palliatifs, hôpital), deux autres méthodes de recrutement étaient envisagées : l'utilisation des réseaux sociaux et la participation des regroupements volontaires d'aînés. Ces alternatives proposaient une voie de contournement aux établissements publics et à la

lourdeur procédurale qui y est rattachée. Elles permettaient de maximiser la possibilité de rejoindre des personnes en fin de vie sans égard à leur territoire d'appartenance ou leur lieu de résidence.

Une fois le protocole approuvé par le comité d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais en mai 2017, les organisations communautaires ont été sollicitées afin de rejoindre une population multi-âge desservie par les services de soins de fin de vie. Les critères de participation ont été transmis aux ressources partenaires, qui pouvaient dès lors en discuter avec les personnes correspondantes au profil recherché. Une diffusion dans les bulletins d'information des regroupements d'aînés permettait de rejoindre une population en fin de vie de 65 ans et plus. Les critères étaient aussi décrits dans les documents informationnels diffusés sur la recherche (Annexe 2).

Tout compte fait, ces démarches n'ont malheureusement pas donné les résultats escomptés. Un faible taux de réponse des organismes participants a enjoint de considérer des stratégies alternatives de recrutement.

Stratégies alternatives de recrutement

Au total, trente-six organismes, publics et communautaires, ont été contactés pour participer à la recherche (Tableau 1). Pour différentes raisons, peu ont accepté d'y prendre part. Notamment, le manque d'effectifs, les restructurations à l'interne, le manque de bénéficiaires pouvant répondre aux critères de la recherche, la fragilité des malades, le conflit de valeur des ressources par rapport à l'aide médicale à mourir et les craintes que la recherche provoque des demandes d'aide médicale mourir, malgré les éclaircissements apportés aux intervenants sur les objectifs et protocoles méthodologiques. La presque totalité des organismes communautaires en soins palliatifs nous ont référé à leur CISSS/CIUSSS correspondant, n'acceptant pas de nous mettre en lien avec les personnes en fin de vie qui relevaient des établissements publics. Les démarches éthiques auprès de deux CISSS ont été entamées à l'été 2017, pour que se consolide finalement un partenariat avec le CISSS Chaudière-Appalaches. Le second CISSS étudie toujours le projet de recherche au moment de la rédaction du mémoire. Les participants ont été recrutés à l'aide d'organismes communautaires et publics ayant confirmé leur participation à la recherche. Le tableau 1 répertorie les candidats et leur provenance, alors que l'annexe 3 détaille les lettres de participation des organismes collaborateurs.

Enfin, le recrutement par les réseaux sociaux a été des plus profitables. Différents contacts professionnels nous ont mis en lien avec d'éventuels participants qui eux, nous ont réseautés avec d'autres personnes malades admissibles à la recherche. L'échantillonnage par réseaux, dit boule de neige, a donc été déterminant dans le processus de sélection des participants. Cette méthode a permis de rejoindre des individus en fin de vie, indépendamment de leur région, de leur milieu de vie et de leur âge.

Tableau 1. Organismes contactés par territoire et participants rejoints

Territoires	Organismes	Participants rejoints
Montréal	NOVA Montréal	-
	Société de soins palliatifs à domicile du Grand-Montréal	-
	Maison d'Hérelle	1
	Albatros Montréal	-
	SAMAD Service d'Accompagnement Spirituel	-
	Maison du Parc	-
Laurentides	CISSS des Laurentides	-
	Clinique Santé Amitié de St-Jérôme	-
	Pallia-Vie	-
	Albatros Mont-Laurier	-
	Centre d'action bénévole Léonie-Bélanger	1
	Centre d'action bénévole Solange-Beauchamp	-
Laval	Maison de soins palliatifs de Laval	-
Québec	Maison/Fondation Gilles Kègle	-
	Maison de soins palliatifs du Littoral	-
	Albatros Québec	-
	Albatros Lévis	-
Bas St-Laurent	Maison de soins palliatifs Marie-Élizabeth	-
Mauricie	Albatros Trois-Rivières	-
	Albatros Centre-Mauricie	-
Chaudière-Appalaches	CISSS Chaudière-Appalaches	1
	Albatros Chaudière-Appalaches	-
Outaouais	Albatros Gatineau	-
Centre du Québec	Maison René-Verrier	-
	Albatros Drummondville	-
	Albatros Victoriaville (Bois-Francis)	-
	Albatros Bécancour-Nicolet-Yamaska	-
Estrie	Albatros des Sources	-
	La Maison au Diapason	-
	Maison Aube-Lumière	1
Lanaudière	Maison de soins palliatifs Adhémar-Dion	-
	Fadoq Lanaudière	-
Côte-Nord	Maison de soins palliatifs Élyme des sables	-
Provincial	Réseau des soins palliatifs du Québec	-
	Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et pré-retraitées (AQDR)	-
	Société de la Sclérose Latérale Amyotrophique du Québec	4
Sous-Total	36	8
	Réseaux sociaux (réseautage entre pairs, professionnels et malades)	3
Total de l'échantillon		11

5.4. Déroulement des entretiens semi-dirigés avec les participants

L'objectif des entretiens est de recueillir les expériences, plus spécifiquement les besoins de soins de fin de vie des personnes et leurs perceptions de l'aide médicale à mourir. Les entrevues individuelles semi-structurées ont pris la forme d'entretiens longs, tel que proposé par Mc Cracken (1988). De par son canevas d'entrevue préétabli et la durée significative de la rencontre, cet instrument permet une mise à distance du chercheur quant à son propre système de croyances. Il lui permet de comprendre et de s'adjoindre momentanément à la culture de l'interviewé. Le récent contexte légal applicable au Québec complexifie l'expérience des soins de fin de vie et justifie l'importance de miser sur l'entretien long pour en saisir toutes les subtilités dans le discours et l'opinion des répondants.

Étant donné leur condition de santé, les participants ont tous été rencontrés dans leurs milieux de vie. Les onze personnes ont choisi l'endroit où se tiendrait la rencontre afin d'être le plus à l'aise possible. Ils ont aussi choisi le moment de la journée qui correspondait à leur niveau d'énergie optimal, pour ainsi être disposé à répondre aux questions de recherche. En début de rencontre, la possibilité d'arrêter et de reprendre l'entretien à tout moment a été réitérée aux participants. En définitive, chaque entretien s'est tenu en un épisode. Une seule rencontre a été reportée de sa date initiale par respect de l'état de santé de la participante. La souplesse et la flexibilité de la méthode d'entretien, modelés en fonction des besoins des interviewés, permettaient d'assurer la pertinence et la validité des données recueillies sur les expériences de fin de vie (Savoie-Zajc, 2009).

Au début de chaque rencontre, une courte présentation de la visée de la recherche donnait lieu à une mise en contexte et favorisait l'échange et l'établissement du lien de confiance avec les participants. La première question invitait les personnes à parler d'elles, de leur histoire et de leur maladie.⁷ Comme le préconise Bertaux (1997), l'emploi du verbe « raconter » a été privilégié pour initier le discours narratif des répondants. En fin de rencontre, une question ouverte les invitait à partager leurs questionnements, à revenir sur certains points ou à en élaborer de nouveaux. Un moment particulier était destiné à remercier les personnes pour leur temps, leur générosité et leur partage. Avant de quitter,

⁷ Les questions d'entretien sont énoncées à l'annexe 4.

le niveau de confort physique et psychologique des participants, ainsi que le soutien dont il pouvait disposer au besoin, était confirmé. En une circonstance, des ressources d'aide ont été proposées à une participante.

Les entretiens individuels ont fait l'objet d'enregistrement audio et de retranscription intégrale sous forme de verbatim. Au total, 978.56 minutes d'entrevue ont été réalisées. Le plus court entretien a été de 41.10 minutes, le plus long de 156.44 minutes. En moyenne, ils ont duré 89 minutes, soit près d'une heure trente.

Outil de collecte des données

Un questionnaire a été élaboré pour les entretiens, intégrant sept sections, pour un total de 18 questions (Annexe 4). Une fiche d'information factuelle a permis de recueillir le profil socio-démographique des participants. Les objectifs de la recherche et concepts principaux y ont été formulés afin de faciliter la compréhension des interviewés. Les questions réfèrent aux concepts centraux étudiés. Les axes principaux du questionnaire sont ici résumés afin de démontrer la cohérence entre l'outil de collecte des données et les trois volets de la question de recherche.

Axes principaux du questionnaire de recherche

- Besoins et attentes en soins de fin de vie (physiologiques, psychologiques, sociaux, spirituels) ;
- Difficultés / aspects satisfaisants / attentes / propositions en lien avec les soins fin de vie ;
- Ressources - humaines, matérielles - pour répondre aux besoins ;
- Choix de soins de fin de vie ;
- Discussion sur les choix de soins de fin de vie avec l'environnement de soins et les proches ;
- Relation entre les ressources disponibles et les choix de soins de fin de vie ;
- Définition des soins de fin de vie (soins palliatifs, aide médicale à mourir, soins de fin de vie de qualité) : Compréhension des participants ;
- Perceptions de l'aide médicale à mourir ;
- Évolution des positions depuis l'avènement de la maladie ;
- Démarche éthique réflexive : conflits éthiques ou moraux sur l'aide médicale à mourir ;
- Espace accordé à la discussion avec les soignants et les proches.

5.5. Analyse et organisation des discours

La posture épistémologique prise dans cette recherche est articulée autour de l'interactionnisme symbolique. L'objet d'analyse est ici constitué des besoins de personnes en fin de vie et de leurs perceptions de l'aide médicale à mourir. Selon Lacaze (2013), l'interprétation de ces éléments demeure incomplète si l'on se concentre uniquement sur leurs qualités intrinsèques : « On ne doit pas omettre la dynamique des « contextes interactionnels ou des réseaux de relations », qui fonde leur base. Les objets sociaux [...] n'existent pas en eux-mêmes mais « seulement en relation mutuelle entre eux » (Snow, 2001, cité dans Lacaze, 2013, p. 46). Or, c'est à partir de l'interaction des systèmes et de l'interprétation faite par les participants de leur propre réalité que la présente réflexion a été menée.

La réflexion et le dialogue, privilégiés dans la démarche, sont conformes à la conception interactionniste et à la symbolique des acteurs (Strauss, 1992). La relation du sujet à son environnement, tout comme la relation du chercheur à son objet, enrichit une métaréflexion sur les enjeux généraux de la problématique. Dans cette recherche, les propos des participants ont fait l'objet de multiples réflexions tout au long de la démarche. Cette dynamique entre soi et son propre objet d'étude, incluant les participants, a contribué à approfondir la compréhension des expériences relatées. C'est par la relation de « confiance dans le mouvement d'analyse qui va des données à la théorie » que la production des connaissances scientifiques a pu émaner (Paillé, 2007, p. 423).

Le paradigme interactionniste encourage l'exercice d'aller-retour entre les différentes opérations méthodologiques (collecte, codage, rédaction) (Strauss, 1992). Les boucles de rétroaction, concrétisées notamment par le discernement, l'anticipation, la documentation des réflexions et ressentis, le recours à des tierces personnes, ont constitué la démarche analytique (Miles & Huberman, 2005). Ces procédures de mise à distance ont permis de « mettre à plat » l'objet de recherche, selon l'expression consacrée de Mias & Lac (2012).

Après une retranscription des discours, les énoncés phares ont été extraits de chaque verbatim et regroupés par thèmes. Les idées des onze discours se trouvent ainsi liées entre elles par induction. Les ressemblances et divergences sont soulevées dans un exercice de

traitement des données. Enfin, les résultats sont présentés de façon exhaustive pour rendre compte de la réalité étudiée.

Une analyse de contenu des entrevues vise à mieux saisir les besoins des personnes et le sens donné par celles-ci à leur situation. Le but étant de comparer, de contextualiser et de regrouper les parcours expérientiels recueillis. L'analyse des données qualitatives est issue d'un processus continu d'encodage, d'écriture mémo et de production de diagrammes thématiques (Paillé & Mucchielli, 2008). Le nombre d'entretiens limité permettait de traiter aisément l'intégralité des données, d'atteindre une compréhension juste et en profondeur des sujets et de les rendre discursifs entre eux, sans qu'un logiciel d'analyse de données ne soit utilisé. Les programmes informatiques *Microsoft Office Word* et *Excel* ont servi à encoder les données et à réaliser les tableaux et diagrammes simplifiés. À partir des enregistrements audio, les verbatim ont été rédigés en entier, sans interprétation ni dénaturation. Divers éléments ont été annexés pour compléter les entrevues (impressions et observations de la chercheuse, réactions non-verbales des participants, contexte général d'entrevue). À cette étape, toutes les données nominales ont été modifiées ou retirées afin de préserver la confidentialité des participants.

Une première technique d'analyse a été effectuée sous forme de lecture flottante. Une relecture de chaque verbatim, l'annotation de commentaires, la lecture en alternance successive des discours, permettaient de s'imprégner du sujet, mais aussi de façonner et de regrouper les idées maitresses pour envisager une classification par thèmes. Des annotations ont été inscrites en marge des verbatim dans le but de guider la réflexion et le regroupement ultérieur des idées générales. Le matériel qualitatif a été soumis à une analyse de contenu thématique, au sein de laquelle les idées ont été précisées et regroupées (Paillé & Mucchielli, 2008). Les thèmes principaux ont été uniformisés dans chaque verbatim, codifiés par couleur pour en faciliter le repérage. Cette analyse thématique des discours permettait d'extraire les éléments récurrents et de les lier aux objectifs, aux questions de recherche et au cadre théorique.

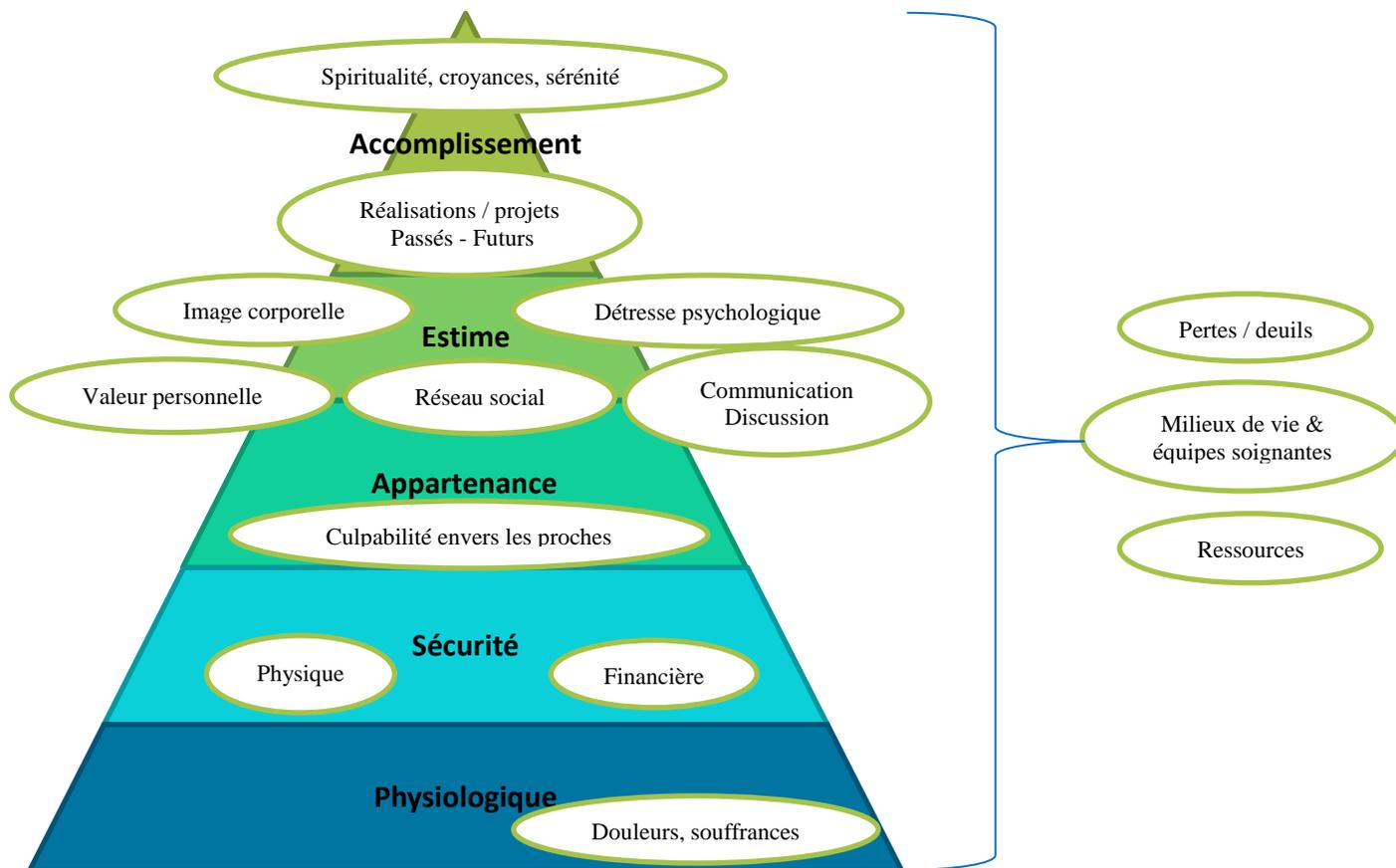
Le regroupement d'idées spécifiques en thèmes généraux constitue l'analyse des résultats présentée au chapitre six. Quatorze thèmes sont associés aux besoins de soins de fin de vie et sont répartis dans la pyramide des besoins de Maslow à la figure 2. Sept thèmes sont associés aux perceptions des participants sur l'aide médicale à mourir : la

compréhension de l'aide médicale à mourir, le point de vue *social* sur l'aide médicale à mourir, l'aide médicale à mourir pour *soi*, les limites personnelles en fin de vie, l'ambivalence, les conflits de valeurs et les raisons jugées valables pour se prévaloir de l'aide médicale à mourir.

Les thèmes émergents réussissent à réunir et couvrir l'ensemble des propos recueillis dans les onze entrevues. Cette exhaustivité contribue à la validité des résultats collectés (Gohier, 2004). Un équilibre a été recherché entre le nombre de catégories produites et leur suzeraineté thématique. Certains extraits des discours recourent plus d'une thématique. De plus, certaines thématiques s'inscrivent dans plus d'une catégorie conceptuelle. Les énoncés ne sont pas mutuellement exclusifs et rendent compte de la pensée complexe qui doit y être privilégiée dans l'analyse des données.

La figure qui suit propose une juxtaposition des thèmes émergents de la recherche à la théorie des besoins fondamentaux de Maslow.

Figure 2. Diagramme thématique : Besoins des personnes en fin de vie



Pyramide des besoins de Maslow (1943)

5.6. Considérations éthiques

Cette recherche propose la rencontre de personnes concernées par les soins de fin de vie au Québec sur une question complexe et spécifique qu'est l'aide médicale à mourir. Cette proposition méthodologique s'éloigne des approches politique, juridique et médicale sur la question, afin de l'orienter vers une réflexion éthique et sociale de la problématique. Chacun emprunte une posture idéologique et philosophique particulière sur le sujet. La réflexion sur soi, ses valeurs propres, sa conception du monde, représentent un devoir éthique que le chercheur doit s'imposer pour assurer la scientificité et l'authenticité de sa démarche (Gohier, 2004). Pour laisser place aux points de vue et perceptions des participants, toutes opinions préconçues devaient d'abord être reconnues, afin que puissent être accueillies sans jugement celles d'autrui.

Les considérations éthiques à développer pour protéger les participants en fin de vie dans cette recherche représentent un élément central de la méthodologie. Un formulaire de consentement détaillé sur les procédures de la recherche, les objectifs, les questionnements, la nature confidentielle de la collecte de données et la durée prévue des entretiens, a été présenté et signé par les participants (Annexe 5). Le document fait mention de leur participation volontaire et de leur droit de retrait à tout moment. En début ou en cours d'entretien, la possibilité de cesser la rencontre leur a été réitérée. Les règles d'éthique et de confidentialité ont rigoureusement été respectées. La codification, la conservation et la destruction des questionnaires de recherche sont réalisées selon les normes et standards de l'Université.

Les formulaires de dépôt éthique, protocoles de recherche, formulaires de consentement, affichages pour recrutement des participants et questionnaires d'entrevue ont été approuvés par le comité d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais et le CISSS Chaudière-Appalaches (Annexe 6).

En collaborant avec les organismes locaux tout au long du processus, la liaison entre les services et les personnes qui en manifestaient le besoin était facilitée. Une participante en particulier rencontrait des difficultés importantes d'accès aux services et ressources disponibles. Cette dernière a été dirigée vers une ressource communautaire locale pour répondre à ses besoins d'accompagnement.

Les préoccupations relatives au consentement éclairé ont été considérables dans le cadre de cette recherche. Les allocutions « personnes en fin de vie » et « pronostic d'un an » ont d'abord été privilégiées pour identifier sans équivoque les participants à l'étude. Ces conditions se sont rapidement heurtées à l'incertitude médicale statuant sur la fin de vie, aussi à la réalité subjective des différents acteurs. Certains participants avaient déjà déjoué leurs pronostics, certains niaient leur condition, certains se projetaient dans l'avenir dans l'espoir de prolonger leur vie, certains souhaitaient la mort sans y avoir accès dans l'immédiat. Certains accueillait leur condition sans difficulté, il était alors possible d'aborder les thèmes de la mort, du décès et de la condition terminale sans détour. Pour d'autres, initier l'objet d'étude était plus délicat. Alors, les expressions « décès », « mort », « phase terminale » ou « fin de vie » ont dû être utilisées avec réserve pour assurer le bien-être émotionnel et physique des participants. Plusieurs participants insistaient dans les entretiens sur le pouvoir psychosomatique de leurs pensées sur leur corps, il devenait dès lors fondamental d'aligner le jargon de la recherche à celui des personnes rencontrées. Pour des considérations éthiques à leur égard, l'expression initiale « personnes en fin de vie » a été modifiée pour l'harmoniser au vocable privilégié par l'organisation des soins de fin de vie au Québec (MSSS 2015). La formulation « personnes avec une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive », malgré sa complexité locutoire, a été privilégiée dans un réel souci de protéger les malades du constat fataliste et préjudiciable que proposait « la fin de vie » pour certains.

Les compétences techniques, relationnelles et professionnelles ont été mises à contribution lors des entretiens semi-dirigés (St-Arnaud, 2003). Le respect du rythme des participants et de leur niveau d'acceptation de leur condition a facilité le lien de confiance avec la chercheuse, permettant éventuellement d'aborder directement les questions de la recherche. Préserver la quiétude des participants, tout en s'assurant qu'ils saisissent bien les objectifs à l'étude, représentait un enjeu de taille dans la méthodologie de recherche. L'exercice éthique et pratique visait à éviter le camouflage en favorisant une exposition saine des notions à l'étude pour protéger les participants (St-Arnaud, 2003).

Différentes stratégies ont été utilisées pour favoriser l'expression de leur vécu. La formulation simple des questions, l'alternance entre des questions ouvertes et fermées, l'ouverture sur d'autres sujets que celui de l'aide médicale à mourir et de la fin de vie,

l'utilisation de l'humour, malgré la lourdeur et la complexité du sujet, ont toutes contribué à enrichir les échanges intervieweuse-interviewé.

Selon Lejeune (2004), le pouvoir structurant du récit et les bénéfices du partage d'expérience sont supérieurs aux inconvénients ponctuels provoqués par l'évocation de sujets douloureux. Les entretiens qualitatifs proposés s'inscrivent en toute concordance avec la discussion et l'exploration de la complexité présentée dans le cadre conceptuel inspiré d'Edgar Morin.

Cette recherche est foncièrement sensible et conforme à l'identité de la recherche en travail social (Ruskus, 2014). Plusieurs participants ont expérimenté des émotions douloureuses pendant les entretiens, au cours desquels nous sommes intervenues pour les apaiser, les sécuriser ou les soutenir. Leur bien-être et leur vulnérabilité demeurent au centre de cette démarche méthodologique. En ce sens, l'éthique pratique y est incarnée. Les malades y sont reconnus comme premiers experts de la matière étudiée, d'une réalité qui leur appartient et à laquelle la chercheuse a tenté de contribuer.

Chapitre 6 : Présentation des résultats

Cette section présente les résultats recueillis au cours des entrevues avec les participants. Les données sont issues d'entrevues individuels semi-dirigés, ainsi que des observations réalisées en cours de recherche. On y retrouve le profil sociodémographique, les besoins exprimés par les personnes en fin de vie, ainsi que leurs perceptions de l'aide médicale à mourir. Les résultats sont obtenus à partir d'une analyse de contenu. La réalisation et l'interprétation des catégories sont inspirées de l'analyse inductive du discours des participants (Fortin & Gagnon, 2016).

6.1. Profil des participants

L'échantillon final compte au total onze participants, dont le portrait global est schématisé au tableau 2. Le profil sociodémographique des personnes interviewées est hétérogène : cinq femmes et six hommes ont été rencontrés, provenant de six régions administratives au Québec. Ils sont âgés de 40 et 90 ans, la moyenne d'âge est de 62 ans.

Les onze participants ont été rencontrés dans leur milieu de vie : deux en CHSLD publics, deux en maisons de soins palliatifs, dont une dédiée aux personnes atteintes du VIH/sida, deux en résidences privées pour personnes en perte d'autonomie et cinq à domicile. Parmi ces cinq personnes, deux ont procédé à des adaptations majeures pour privilégier leur maintien à domicile jusqu'en fin de vie. Deux participants ont dû être accompagnés par des proches ou des soignants pendant l'entrevue afin de faciliter leur communication et leur niveau de confort. La plupart des membres de l'échantillon ont un réseau familial présent, avec conjoint et/ou enfants. Trois participants se présentent comme célibataires et/ou séparés.

Les participants ont été sélectionnés à partir de leur diagnostic de maladie à pronostic réservé, installée et évolutive. Parmi les participants, trois sont atteints de cancer de stade quatre, deux ont des diagnostics de maladies circulatoires et respiratoires chroniques, six participants ont un diagnostic de sclérose latérale amyotrophique (SLA), dont l'un présente une comorbidité avec le sida. Les pronostics de fin de vie varient de trois mois à deux ans pour la majorité des participants, sauf pour trois d'entre eux donc celui-ci est incertain.

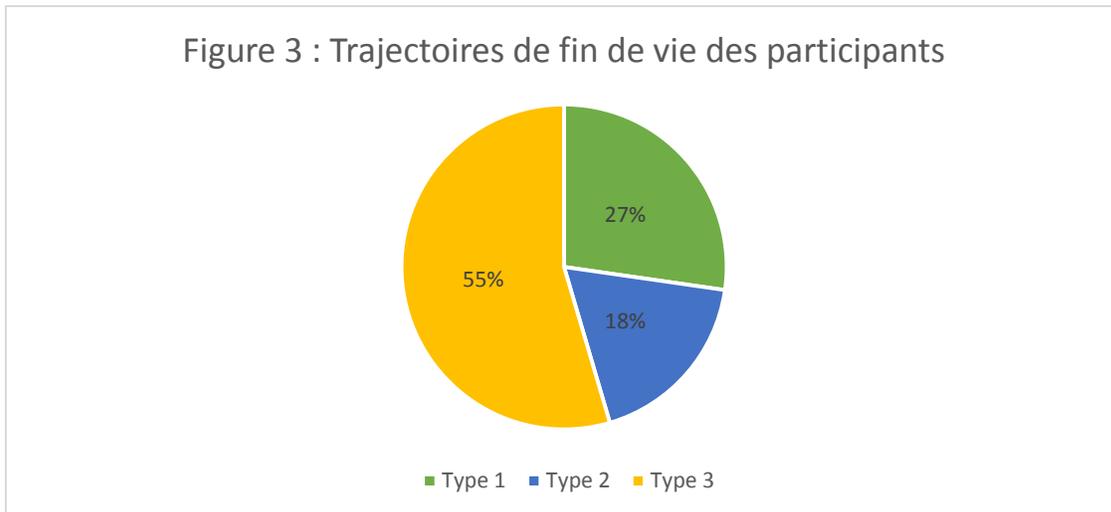
Tableau 2. Profil des participants

Participant F= Femme H= homme	Âge	Diagnostic	Pronostic	Trajectoire de fin de vie	Région administrative	Milieu de vie	Réseau familial
F1	40	Cancer sein métastases cerveau	Moins de trois mois	Type 1	Laurentides	Domicile	Conjoint + enfants
H2	73	SLA	Arrêt de traitement prévu dans moins de 6 mois	Type 3	Laurentides	CHSLD	Conjointe + enfants
F3	55	Cancer poumon métastases cerveau	Moins de 3 mois	Type 1	Etrie	Maison de soins palliatifs	Conjoint
H4	49	SLA	Incertain	Type 3	Lanaudière	Domicile	Séparé, enfant
F5	90	Lymphome mixte pulmonaire cardiaque	Moins d'un an. Soins de confort.	Type 2	Chaudière-Appalaches	Résidence perte autonomie	Veuve, enfants
H6	56	SLA	1 à 2 ans. AMM prévue dans 6 mois	Type 3	Lanaudière	Domicile	Conjointe
F7	60	SLA	Incertain	Type 3	Montérégie	Domicile	Conjoint + enfants
H8	57	Sida/SLA	1 à 2 ans. En attente de l'AMM	Type 3	Montréal	Maison de soins palliatifs	Célibataire
H9	69	SLA	1 à 2 ans	Type 3	Lanaudière	Résidence perte autonomie	Séparé
F10	61	Cancer ovaire	Moins d'un an	Type 1	Laurentides	Domicile	Conjoint
H11	69	Transplanté reins, foie, défaillance cardiaque, affaïssement + bactérie poumon, Cdifficile	Incertain	Type 2	Laurentides	Domicile	Conjointe + enfants

Les participants sont regroupés à la figure 3 en trois trajectoires de fin de vie, inspirée du modèle élaboré par Lynn (2004), repris notamment par Norwood (2009), Boucomont (2016) et Bédard et al. (2006). La littérature affirme que l'accès aux soins palliatifs est directement lié à la trajectoire de fin de vie. Ce modèle sera particulièrement pertinent aux étapes de la présentation des résultats et de la discussion.

La trajectoire de type 1 réunit les cas de cancer et se caractérise par un déclin abrupt de l'état de santé général du malade et un décès relativement prévisible. La trajectoire de

type 2 se distingue par un déclin progressif de l'état de santé, ponctué d'épisodes aigus et d'une mort souvent soudaine et imprévue, tel que présentent les maladies circulatoires et respiratoires chroniques. La trajectoire de type 3, composée des maladies neurodégénératives, présente un déclin graduel et prolongé des fonctions vitales menant vers la mort.



6.2. Présentation des résultats

Cette section présente les résultats recueillis dans le cadre des entretiens avec les participants. Les catégories émergentes liées aux besoins fondamentaux y sont développées, avant que n'y soient rattachées les perceptions des personnes interrogées sur l'aide médicale à mourir.

6.2.1. Besoins fondamentaux

La théorie de Maslow (2004) distingue les besoins physiologiques, de sécurité, d'appartenance sociale, d'estime et d'accomplissement de soi comme cinq strates constitutionnelles de l'être humain. Les participants se sont prononcés sur chacune d'elles.

Besoins physiologiques. Les besoins physiologiques réfèrent à l'alimentation, à la respiration, à l'élimination, au sommeil et à la mobilité. Plusieurs difficultés peuvent entraver le confort physiologique des personnes en fin de vie. Voici ce qui ressort des

témoignages des personnes sur les thèmes de la douleur, des pertes et des ressources disponibles.

Douleurs. Aucun des onze participants ne rapporte éprouver des douleurs physiques de façon intolérable au moment de l’entrevue, ou dans les quatre semaines qui l’ont précédée. Toutefois, dans l’histoire de la maladie, près de la moitié des participants disent avoir expérimenté une douleur assez intense pour souhaiter mourir et ont reçu la médication appropriée. Aucun participant n’envisage l’aide médicale à mourir pour cause de souffrances physiques constantes ou insupportables au moment de l’entrevue. Par contre, une participante l’a envisagée et a entamé les procédures avec son équipe soignante, mais s’est rétractée au moment où ses douleurs et ses peurs ont été contrôlées :

Oui... fake tsé pour moi, c’était normal [...] de me retirer pour mourir le plus vite possible, comme un animal...Pis avec les travailleurs sociaux, je l’ai vu autrement... Ça peut se faire sans souffrance, sans douleur, et avec un cheminement autre. [...] Autant pour moi, qui allait trop vite, autant pour mon entourage...Ces journées-là sont précieuses... sont appréciées... pis je me sens tellement privilégiée de pouvoir en profiter une à la fois ... (F3)

Parmi les cinq participants ayant éprouvé une douleur incontrôlable, deux craignent vivre à nouveau cette souffrance et pourraient considérer l’aide médicale à mourir si elle apparaissait de nouveau.

Pertes. Près de la moitié des participants disent tenter de grandir à travers les pertes physiques. Une minorité se dit envahie par ces pertes (équilibre, motricité, force, langage) et souhaite mourir rapidement, avec l’aide médicale à mourir ou naturellement. À l’heure actuelle, la science ne peut freiner ces pertes physiologiques et peine à répondre aux besoins qui y sont associés.

Les deux participants qui souhaitent se prévaloir de l’aide médicale à mourir (H6 et H8) n’ont pas, selon leurs propos, fait l’expérience d’une douleur intolérable jusqu’ici dans l’histoire de leur maladie. Le tableau 3 présente les aspects liés aux besoins physiologiques évoqués par les participants et leur inclination pour l’aide médicale à mourir.

Tableau 3. Besoins physiologiques

Participants	F1	H2	F3	H4	F5	H6	F7	H8	H9	F10	H11
Expérience d'une douleur physique intolérable au moment de l'entrevue (- 4 semaines)											
Expérience passée d'une douleur physique intolérable	√		√		√					√	√
Incapacité ou refus à gérer les pertes physiques	√					√		√	√		
Désir de mourir	√	√				√		√			
Désir de se prévaloir de l'AMM maintenant						√		√			
Considération de l'AMM éventuellement	√	√	√	√		√	√	√	√		√

Ressources. La majorité des participants affirment s'être fait proposer rapidement les ressources physiques et matérielles nécessaires (physiothérapie, ergothérapie, inhalothérapie, barres d'appui, chaise roulante, chaise d'aisance, etc.) pour répondre à leurs besoins. Trois participants évoquent s'être fait offrir « trop » de services techniques et matériels, comme en fait part cet homme :

Pis un moment donné, quand te battre dans la vie, quand tu veux te défendre contre le mal, il faut que t'enlève tout qu'est-ce qui te fait penser à ton ennemi. T'essaie de tout enlever de ton champ de vision, fake moi, tout ça, ça me faisait penser que j'étais handicapé. Tsé, le monde arrive chez vous, y voient une marchette, une chaise roulante, ils vont dans la salle de bain, ils voient une grosse chaise dans le bain [...] Fake j'ai dit, vous êtes très gentils de vouloir prévenir, mais quand ça fait deux ans que t'as ça, pis que ça sert pas, je leur ai tout remis. (H9)

Une minorité déplore ne pas avoir reçu l'information et le support pour répondre à leurs besoins physiologiques après l'annonce du diagnostic. Ces deux personnes se distinguent par la durée atypique de leur maladie. Diagnostiquées depuis plus de 15 ans de la SLA, cette maladie neurodégénérative était jadis peu connue par les professionnels, les ressources absentes ou leur accès, limité : « Parce que moi, ça parait pas, j'ai été obligé de tout... tsé, ça fait 15 ans, fallait que je cogne aux portes, c'est de l'ouvrage en tabarouette! » (H4).

Un seul participant a refusé toute aide de son Centre local de services communautaires (CLSC) : « *Moi quelqu'un qui fait mon ménage, ou qui me lave... Ils prennent n'importe qui hein dans le CLSC, envoye tsé, fake ça, ça m'intéressait pas non plus...* » (H8). Cet homme souhaite obtenir l'aide médicale à mourir dès que possible.

Le tableau 4 présente le point de vue des participants par rapport aux ressources disponibles pour répondre à leurs besoins physiologiques.

Tableau 4. Ressources pour répondre aux besoins physiologiques

Participants	F1	H2	F3	H4	F5	H6	F7	H8	H9	F10	H11
Satisfaction des services (besoins physiques)	√		√		√	√	√	√	√	√	√
« Trop » de services techniques et matériels reçus					√			√	√		√
Refus de recevoir les services (besoins physiques)								√			
Désir de se prévaloir de l'AMM maintenant						√		√			

Besoins de sécurité. Les besoins de sécurité renvoient à la sécurité physique des participants (risques de chute, d'étouffement, de paralysie, etc.), mais aussi à leur sécurité financière. Les participants se prononcent sur ces deux volets, de même que sur les ressources disponibles pour répondre à leurs besoins de sécurité.

Sécurité physique. Près de la moitié des participants craignent quotidiennement pour leur sécurité physique. Ces craintes sont principalement liées au développement de la maladie. En exemple, sans qu'elle en soit une préoccupation quotidienne, les personnes atteintes de la SLA évoquent l'effroi de mourir étouffé. Un homme témoigne : « *Mourir étouffé... C'est ça ouais... 98% des cas de SLA, on meurt étouffé. Donc, tu paniques, à penser... comment...[pleurs]* » (H2).

Sécurité financière. Près de la moitié des participants sont préoccupés par leur sécurité financière. Les craintes sont multiples : ne pas pouvoir répondre à leurs besoins jusqu'à la fin, faute de moyens financiers, endetter leurs proches ou hypothéquer l'héritage familial, comme le mentionne cet homme : « *Habiter ici, c'est 24 000 \$ par année. Ça fait*

que là, j'ai dit tabarnouche, ça fait cinq ans... C'est vrai, m'être étouffé y a cinq ans, vous auriez 100 000 \$! » (H2).

Ressources pour répondre aux besoins de sécurité. De l'avis de tous les participants, les ressources pour répondre à leurs besoins de sécurité se sont présentées rapidement et sans heurts dans la trajectoire de leur maladie. Pour plusieurs, les services offerts devancent leurs besoins de sécurité. Une dame parle des moyens mis en place pour éviter ses risques de chutes :

Le CLSC veut mettre quelqu'un, avec moi. Moi NON ! Moi, si j'ai envie de pipi, je veux me lever... Bon, j'ai tout ce qui faut... Ils m'offrent, ils m'offrent des choses, ça a pas de bon sang, un lit d'hôpital...J'ai la chaise... sont à veille de traverser l'hôpital l'autre bord ! (F5).

Le tableau 5 décline les craintes des participants liées à leur sécurité et les ressources mises à leur disposition pour répondre aux besoins associés.

Tableau 5. Besoins de sécurité

Participants	F1	H2	F3	H4	F5	H6	F7	H8	H9	F10	H11
Craintes en lien avec leur sécurité physique	√	√	√				√		√		
Crainte de mourir étouffé		√		√		√	√	√			
Préoccupations financières		√	√	√			√			√	
Ressources disponibles pour répondre aux besoins de sécurité	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√
« Trop » de services offerts					√				√		√

Besoin d'appartenance. Le besoin d'appartenance touche particulièrement la discipline du travail social. La relation entre le malade et ses proches, ce qui le lie à sa communauté, est ici exploré en quatre sous-catégories : l'effritement du réseau social, la culpabilité envers les proches, la communication avec les proches et les ressources disponibles pour répondre aux besoins d'appartenance.

Effritement du réseau social. Plus de la moitié des participants, tous atteints de la SLA, font part de l'effritement de leur réseau social et de la détérioration de leur relation depuis l'avènement de leur maladie. Un homme rapporte ces propos :

En début décembre, je trouvais que ma femme était pu heureuse pis tout ça, pis elle était fatiguée. J'ai dit : « Moi, je t'aime assez X, que je vais te donner la moitié de la maison, pis je vais te laisser partir, pis t'auras pu besoin de t'occuper de moi. Pis si tu veux te refaire un amoureux, té jeune, t'as 44 ans, tu pourras... »... Ben... Fake tu peux pas... mettre un fusil sur la tempe de quelqu'un pour qu'il reste avec toi... (H4)

L'une des deux personnes souhaitant l'aide médicale à mourir dit ne pas avoir de réseau social. En le questionnant sur les gens qui composent son réseau, ce participant atteint de la SLA et du sida s'exclame : « Ah, y en a pas ! [rire] » (H8). L'autre participant, aussi atteint de la SLA, se dit au contraire bien entouré, malgré la perte de quelques proches incapables de transiger avec la maladie :

J'ai un bassin d'amis là, moi j'ai tout le temps eu, pis j'ai tout le temps pris soin de garder contact avec mes amis, fake j'ai un bon bassin d'amis. [...] Mes amis là, je pourrais en appeler, pis ils s'en viendraient icitte, pis ils sont d'accord à ce que je parte. Pis la plupart ils disent tous : « Si on était dans la même situation, on ferait tout la même chose ». Pis c'est ça les vrais amis, des vrais amis c'est ça. [...] J'ai tellement d'amour autour de moi, ça me supporte. (H6)

Culpabilité à l'égard des proches. Plus de la moitié des participants abordent la culpabilité vécue et ressentie à l'égard de leurs proches. Les thèmes de la responsabilité, de l'inquiétude et de l'épuisement sont prédominants :

Je sentais, je me sentais coupable, mais je suis pas vraiment coupable, fake... c'est une longue étape, tsé, on a commencé par, je suis allé faire des répits, pis ça fonctionnait pas assez. Là, je me sentais tellement mal pis tout ça, mais j'étais mal qu'elle ait pas eu son répit, mais moi, j'étais perturbé... Dans ce temps-là, j'avais pas le goût de vivre... Fake quand tu sens que tu déplaïs aux autres, pis t'as pas été assez fort de rester là, mais pour moi, c'était inconcevable qu'un être humain en répit reste là... (H4)

Parmi les participants qui abordent leur culpabilité face à leurs proches, l'un deux souhaite l'aide médicale à mourir : « De un, ça va enlever du poids pour mes proches. Pis déjà ils souffrent de me voir comme ça » (H6). Une autre souhaite mourir naturellement rapidement : « Je suis rendue là... Quand c'est rendu que tu cries des bêtises aux gens... [...] je suis tout le temps en train de la chicaner... [pleurs] » (F1).

Communication/Discussion. Près de la moitié des participants évoquent des difficultés liées à la communication avec leurs proches. Pour eux, les discussions relatives à leur condition de santé sont particulièrement difficiles, comme l'exprime cette dame atteinte de la SLA : « *Parce que les gens en santé ne m'en parlent absolument pas, du tout, du tout... Ben ils ont peur de m'en parler, tsé, y ont peur de m'en parler, tsé, ils vont demander à X : Comment elle va ? Ça s'arrête là...* » (F7)

Plusieurs participants ne peuvent échanger avec leurs proches en raison du malaise lié à leur condition, alors que d'autres éprouvent des difficultés d'élocution qui complexifient la communication avec leur entourage. Un individu éprouve des pertes de langage qui ont pour effet de l'isoler du monde dans lequel il vit. En référence à l'aide médicale à mourir, cette personne mentionne s'approcher de sa « limite » : « *Je suis rendu à 69 ans, y a du monde qui m'haïsse pour rien, pis d'après moi, c'est à cause de ma voix... Ma limite à moi [pour demander l'aide médicale à mourir], je la connais pas vraiment. Je la pense pas ben ben ... comment je dirais... pas ben ben tough...* » (H9).

Ressources pour répondre aux besoins d'appartenance. Les ressources disponibles pour répondre aux besoins d'appartenance sociale sont défailtantes pour plusieurs participants. Ces personnes réfèrent particulièrement au soutien offert à leurs proches aidants, comme le rapporte cette femme :

Les aidants se sentent comme s'ils ont la maladie aussi, parce qu'ils doivent penser continuellement à notre sécurité, tsé, ils s'inquiètent de notre sécurité tout le temps... C'est ça que je trouve dur sur le plan humain, c'est qu'ils épuisent tellement les aidants, qu'ils tombent malades après, ou ils sont malades avant. (F7)

Deux personnes évoquent les ressources de soutien disponibles (groupe de pairs), mais disent ne pas vouloir y avoir recours. Ces deux personnes se distinguent par leur souhait d'obtenir l'aide médicale à mourir : « *On a l'association, mais moi ça m'intéresse pas ... Des soirées de café, pourquoi ? Je vais sûrement être le seul qui veut partir pis les autres veulent rester ... ça sera pas bon pour moi, pis pour eux-autres non plus.* » (H8).

Le tableau 6 résume les points de vue des participants sur leurs besoins d'appartenance, auxquels est annexé leur désir de se prévaloir de l'aide médicale à mourir au moment de la rencontre.

Tableau 6. Besoins d'appartenance

Participants	F1	H2	F3	H4	F5	H6	F7	H8	H9	F10	H11
Effritement du réseau social		√		√		√	√	√	√		
Absence de réseau social								√			
Pertes de communication avec les proches		√					√	√	√	√	
Culpabilité à l'égard des proches	√			√	√	√	√			√	
Ressources insuffisantes pour répondre aux besoins d'appartenance			√	√			√			√	
Désintérêt à participer aux groupes de pairs						√		√			
Désir de se prévaloir de l'AMM maintenant						√		√			

Besoin d'estime. Le besoin d'estime rejoint la valeur individuelle perçue et intériorisée par chaque participant. Les manifestations de reconnaissance et d'appréciation de la part des environnements permettent de construire un sentiment de confiance en soi, renforcent les capacités (Sen, 2000) et favorisent le déploiement du potentiel des individus. La valeur individuelle et la reconnaissance par les proches sont perçues différemment selon les participants. Un homme souhaitant l'aide médicale à mourir déclare : « *Ah, je reçois des hommages là ! Ça me rentre dedans ! Je pensais pas que... tsé, on s'évalue pas... [...] On connaît pas notre valeur d'être humain par rapport aux autres...* » (H6). Alors qu'une femme affirme : « *Ben tu vois, la valeur, on l'a, mais uniquement avec les gens atteints...* » (F7). L'analyse thématique décline les besoins d'estime en trois volets : la détresse psychologique, l'image corporelle et les ressources disponibles pour y répondre.

Détresse psychologique. La majorité des participants abordent des difficultés psychologiques importantes (anxiété, dépression, deuil, panique, idées suicidaires). La moitié d'entre eux souhaite mourir rapidement, dont deux avec l'aide médicale à mourir. Une minorité de participants reçoivent un support pharmacologique ou psychologique pour pallier ces difficultés, alors que certains n'y voient pas l'intérêt et entretiennent le souhait

de mourir. Un participant éprouve des difficultés psychologiques importantes en lien avec ses problèmes d'élocution. Ce dernier ne voit pas les ressources qui pourraient l'aider : « *L'orthophoniste, elle me dit de raccourcir mes phrases...la solution... je vais arrêter de parler...* » (H9)

Image corporelle. Plus du tiers éprouvent des difficultés importantes avec l'image qu'ils projettent, dont cet homme atteint de la SLA : « *Je voulais pas avoir l'air du loser ! Mais dans le fond, c'est ça que je suis, je me sens comme ça...Tsé, quand t'as l'air d'un ticoune, les gens te traitent en ticoune...* » (H9).

La plupart des participants se disent atteints dans leur dignité, comme en témoigne cet homme :

Parce que moi je veux garder quand même ma dignité, parce que la dignité là, [...]Là, j'ai une couche, j'ai 56 ans, je n'ai plus de retiens ben...il m'est arrivé des accidents, tsé, mettre une couche à 56 ans, moi là, c'était pas prévu... parce que moi je suis un gars qui est fier de ma personne, pis s'cuse les termes, mais te chier dessus, ... c'est quelque chose... Quand je pars avec ma blonde, ma conjointe, un sac, moi je dis : Tu pars avec le bébé, bon y a la couche, les lingettes... gni gni.. Bon ! On a tout ! On est prêt ! Y manque juste la suce ! (H6)

En parlant d'un évènement auquel ce dernier participant aurait pu se joindre avec des amis, il poursuit :

Je te dis je peux pas y aller. J'ai dit si j'y va, je m'en va dans un enclos. J'appelle ça l'enclos. Quand j'étais en santé, je les voyais tous parkés, électrique, à bras, sont tous parkés dans l'enclos, sont ben assis, sont assis là, mais sont tous parkés dans l'enclos. Y ont mis une p'tite barrière là, les veaux, tsé moi je viens d'une ferme. Y ont tout mis les p'tits veaux ostie dans le champ. [...] Ben j'aime pas ça la manière qu'ils font ça, les mettre dans l'enclos de même, comme les personnes âgées. Je le sais ben, qu'ils font ça pour le mieux, pour que tout le monde voit, y en a qui sont plus handicapés que d'autres. Je comprends, mais moi ! [...]J'ai dit de toutes façons. me voir de même, comme je suis là, qu'est-ce que t'en penses ? (H6)

Ressources. Près de la moitié des participants ont mentionné avoir un accès limité à des ressources sociales ou psychologiques. Ces personnes réfèrent particulièrement au soutien à l'annonce du diagnostic et à l'acceptation des pertes encourues :

Elle [la neurologue] dit : « On va te revoir dans un mois, y a tu des marches chez vous ? » Je dis oui. Elle dit : « Tu vas avoir besoin d'un ascenseur. » Ouais... Tu me revois pourquoi ? « La sclérose latérale... » Je sais absolument pas qu'est-ce que ça mange en hiver! Fake elle dit : « Tu vas rencontrer l'infirmière, elle va te donner un rendez-vous, pis elle va te donner un pamphlet. » Je m'en vais voir l'infirmière. Elle dit : « C'est quoi votre diagnostic ? » Je dis... Fake là, elle me donne un petit pamphlet, et un rendez-vous dans un mois, tu t'en retournes chez vous... J'ai trouvé ça épouvantable...Fake c'est une méchante brique... Pis on est pas encadré, tsé, on n'a pas du support ! (F7)

On retrouve au tableau 7 les thématiques émergentes du discours des participants relatives aux besoins d'estime.

Tableau 7. Besoins d'estime

Participants	F1	H2	F3	H4	F5	H6	F7	H8	H9	F10	H11
Difficultés psychologiques liées à l'estime de soi	√	√		√		√	√	√	√	√	
Traitement pharmacologique ou suivi psychosocial				√		√	√		√		
Ressources jugées insuffisantes pour répondre aux besoins d'estime de soi		√		√			√			√	
Difficulté, incapacité ou refus d'accepter l'image de soi projetée	√					√		√	√		
Désir de mourir	√	√				√		√			
Désir de se prévaloir de l'AMM maintenant						√		√			

Besoins d'accomplissement. Au sommet de la pyramide de Maslow se trouve le besoin d'accomplissement de soi. Les témoignages démontrent que malgré la maladie, la majorité des personnes entretiennent des projets et aspirent à se réaliser. On y distingue clairement les accomplissements passés des accomplissements futurs. L'actualisation des croyances et les valeurs spirituelles occupent aussi un pan des données recueillies.

Accomplissements passés et futurs. La majorité des participants se nourrissent des accomplissements passés pour conforter leur valeur personnelle. La plupart se projettent dans l'avenir, élaborent des objectifs qu'ils cherchent à accomplir. Une minorité se

distingue par une absence de projets et le souhait de mourir dans des délais rapprochés, de façon naturelle ou provoquée. Questionnée sur ses projets, une femme s'exprime : « *Café pis fumer... Deux grands bonheurs! [rire]* » (F1).

Deux participants ont un objectif de vie orienté vers l'aide médicale à mourir. Ces derniers ont entamé les démarches pour se prévaloir de ce droit de fin de vie. À la question : « *Est-ce que vous avez des projets vous ? A part l'aide médicale à mourir ?* », le premier s'empresse de répondre : « *Non ! Non. J'en veux pas...* » (H9). Le second élabore :

« *Quand j'ai vu que c'était pas possible [recevoir rapidement l'aide médicale à mourir], j'ai dit, étant donné que ma maladie elle est très négative, je vais essayer de prendre ça positivement, en me battant, m'a donné mon dernier coup, pis m'a me battre [rire] pour faire avancer les choses par rapport à l'aide à mourir.* » (H6)

Le tableau 8 distingue les besoins d'accomplissement des participants, leur désir de mourir et de se prévaloir de l'aide médicale à mourir.

Tableau 8. Besoins d'accomplissement : passés et futurs

Participants	F1	H2	F3	H4	F5	H6	F7	H8	H9	F10	H11
Évocation d'accomplissements passés pour confirmer sa valeur		√	√	√	√	√	√		√	√	√
Projection d'accomplissements futurs			√	√		√*	√	√*		√	√
* Projet orienté vers l'aide médicale à mourir						√		√			
Désir de mourir	√	√				√		√			
Désir de se prévaloir de l'AMM						√		√			

Croyances. Aucun participant n'a évoqué éprouver des besoins spirituels non satisfaits. Un seul aimerait pouvoir se recueillir dans un espace religieux plus souvent, ce que sa condition et ses ressources liées au transport ne lui permettent pas. Cette personne dit éprouver des craintes à l'idée de mourir. Comme le relate cet extrait, il s'accroche à ses croyances pour apaiser ses souffrances morales :

Je pense que dans la vie, faut croire à quelque chose, parce que si tu crois pu, ça peut être n'importe quoi, parce que sinon, la vie ça fait peur en tabarouette! Qu'est-ce qui va arriver après ? Y a pu rien au bout.... Faut croire à de quoi, je sais pas... En tout cas, moi ça me fait peur ! (H4).

Les autres participants disent ne pas avoir peur de la mort. Quelques-uns, incluant ceux qui souhaitent se prévaloir de l'aide médicale à mourir, se disent sereins face à la mort, mais non face à la maladie :

Moi, la maladie elle m'a marqué là... à moelle ! Moi, quand je dis que suis marqué au fer rouge là, moi c'est ça qui fait que j'ai une idée fixe sur vouloir partir [...]. Moi, j'ai juste hâte de m'en aller, ... d'aller rejoindre mes proches, d'aller rejoindre ma mère, mon père, mon cousin... (H6)

La majorité mentionne apprivoiser la maladie dans ses nombreuses facettes. Une seule participante évoque vouloir repousser les idées relatives à la maladie et à la mort, à partir de croyances orientées sur l'alimentation et l'énergie positive. Les notions de sérénité face à la mort et à la maladie sont illustrées au tableau 9.

Tableau 9. Besoins d'accomplissement : Croyances, sérénité

Participants	F1	H2	F3	H4	F5	H6	F7	H8	H9	F10	H11
Peur de la mort				√							
Sérénité face à la mort mais pas face à la maladie						√		√	√		
Apprivoiser la maladie au quotidien		√	√	√			√		√		√
Désir de se prévaloir de l'AMM maintenant						√		√			

6.2.2. Milieux de vie et équipes soignantes

Au-delà des besoins fondamentaux, les milieux de vie, de même que les équipes soignantes, représentent deux thèmes issus du discours des participants. Ces deux éléments ont des impacts notables sur leur qualité de vie. Incidemment, ils influencent à la fois les besoins des personnes en fin de vie et leurs perceptions de l'aide médicale à mourir. La prochaine section présente les notions émergentes en lien avec ces deux volets de la recherche.

Milieus de vie. Deux participants disposent de moyens financiers suffisants pour assurer leur fin de vie à domicile. Les adaptations sont onéreuses, comme en témoigne cette dame : « *Pour adapter la maison, j'ai dépensé 100 000\$, j'en ai fait des affaires! Ça coûte très cher de vivre avec cette maladie. L'auto elle nous a coûté 72 000\$. Tsé là, c'est une vraie réalité!* » (F7). De telles dispositions sont élaborées, particulièrement pour éviter d'être hébergé en Centre d'Hébergement et de Soins de Longue Durée (CHSLD). L'idée de vivre en CHSLD rebute plus de la moitié des participants. L'un y habite depuis cinq ans : « *C'est un mouroir. Ya fallu que j'apprenne à vivre dans... la misère humaine. Quand té vois là... déchéance de l'être humain... ça fait mal au cœur. T'en a là, que cé, cé comme un paquet de chair qui font juste crier...* » (H2). Un autre partage son expérience de répit en CHSLD :

Parce que moi, je suis allé en répit à X, j'ai pas été capable. J'étais supposé y aller une semaine, j'ai resté une journée, j'étais pu capable...Ah... c'est un milieu... c'était... c'était tout avec des personnes qui étaient ... [...] Ça fait que j'étais pas capable de rester là... mais pour moi, c'était inconcevable qu'un être humain en répit reste là... C'était inconcevable... Tsé j'étais dans l'aile avec des personnes qui n'étaient pas vraiment là. Je pouvais pas discuter avec eux autres...pis j'étais supposé d'être en répit, mais pour moi un répit, c'était d'avoir du plaisir, tout ça, mais là, y avait les règles, fallait je me couche à 8 heures. Toujours besoin, je pouvais pas avoir quelqu'un pour m'aider rapidement, pis je m'étais pogné avec l'infirmière de soir parce que je trouvais les règles strictes pis elle, elle voulait pas avoir de trouble pis tout ça...(H4)

Ce participant poursuit sur l'aide médicale à mourir et sur les moyens déployés pour éviter le transfert en CHSLD :

Aye, moi je te dis, si je suis là-bas, c'est sur je demande l'aide à mourir...Tsé, si je serais obligé... Tsé, moi j'ai tout fait, j'ai tout fait plein d'étapes pour être capable de rester chez nous. Si je resterais pas chez nous, je pense que je demanderais l'aide à mourir parce que je serais tellement triste... C'est parce que moi durant la maladie, y a ben du monde qui m'ont dit : X, là arrête de donner du trouble au monde » Tu devrais t'en aller dans un CHSLD, tu vas avoir beaucoup de visites. C'est pas vrai, ils viennent même pas me voir ces personnes-là, ici...Ça fait que moi, m'en aller là-bas, je l'ai toujours dit, c'est la fin de ma vie. C'est pour ça que j'ai décidé de me prendre en main ici, pour faire des stratégies en fin de compte pour que je sois capable de rester ici. (H4)

Un participant atteint de maladies circulatoires et respiratoires chroniques évoque son expérience dans le réseau public :

Si aux soins intensifs, à l'hôpital, t'as pas de service, comment tu veux, dans un CHSLD, que t'es pas en urgence, avoir les soins que t'as besoin ? Si quand c'est supposé être urgent, t'en a pas... Comment que les personnes âgées dans un CHSLD qui ont pas de services, c'est pour ça que moi, j'irai jamais dans un CHSLD, je vais mourir avant. Y a pas personne qui va vouloir aller dans un CHSLD si t'es pas assuré, si tes besoins sont pas bien répondus. (H11)

Les deux participants vivant en résidence privée pour personnes en perte d'autonomie présentent des points de vue divergents sur leur environnement. Alors qu'il raconte ses difficultés relationnelles avec le personnel de soutien de sa résidence, un homme déclare : « *J'ai appris que les gens qui travaillent avec du monde âgé, ils viennent pu de pitié.* » (H9). Une femme, pour sa part, exprime une toute autre opinion : « *Ah mon dieu ! Je suis bien moi ! Je suis la personne la plus heureuse au monde... On m'a jamais rien refusé... Maintenant, c'est ma maison tsé, ça fait 15 ans...* » (F5).

Les deux personnes admises en maison de soins palliatifs ne tarissent pas d'éloges sur leur milieu de vie, sur l'environnement physique, sur la nourriture, mais particulièrement sur leur appréciation du personnel soignant. Ils sont impressionnés de la qualité des soins reçus en regard de la contribution financière qui leur est demandée. « *C'est tellement un bon milieu... Tsé, ce qu'on nous demande, ça paie même pas la nourriture !* » (F3).

Équipes soignantes. Les onze participants à l'étude ont abordé leur appréciation des professionnels et intervenants gravitant autour d'eux. L'ensemble des témoignages révèle des expériences tant négatives que positives en lien avec les équipes soignantes. Les participants manifestent une polarisation significative face au réseau de la santé, dépendamment des individus qui composent leur environnement de soins. Plusieurs difficultés sont soulevées dans le rapport entre les participants et leurs médecins : perception d'indifférence et de froideur de la part des médecins ; manque de temps alloué aux rencontres ; discordance entre les services médicaux offerts et les besoins sociaux et psychologiques éprouvés. Une femme évoque le manque de compassion et la maladresse de son oncologue à la supporter dans un moment de grande détresse psychologique :

Alors c'était ça que j'avais comme oncologue ! Une femme plate, pas encourageante, pas de sourire, pas rien. Au lieu de me dire : « C'est un cancer récidivant, on va faire attention, on va surveiller de proche... » Tsé là ! De l'empathie, on en a besoin ! Non ! « Attends-toi à une récurrence ! » En plus, en me tutoyant ! (F10)

Une autre participante a formulé une plainte à un centre hospitalier pour le peu d'encadrement reçu à l'annonce de son diagnostic. Cette personne souhaite pouvoir compléter des démarches durant sa vie active pour faire avancer les choses au niveau de l'accompagnement des malades. Il s'agit là d'un de ses projets d'avenir.

Près de la moitié des malades abordent les difficultés rencontrées dans la coordination des services et la fluidité des parcours de soins, comme l'explique cette femme : « *C'est deux médecins, c'est comme deux maladies traitées différemment [cancer du sein et métastases au cerveau]. Fake c'est difficile de suivre...* » (F1). L'arrimage et la continuité des services entre les institutions de santé posent aussi problème : « *C'est que je pourrais avoir ma chimio là [région X], pis mon suivi là [région Y], sauf qu'elle aurait pas tous les rapports de prise de sang.* » (F10)

Trois participantes déplorent s'être fait bousculer par les professionnels dans leur cheminement face à la maladie. En parlant de l'intervention de la travailleuse sociale sur ses jeunes filles, l'une s'exclame : « *Tsé parce que je me suis fait accueillir par les deux enfants avec des feuilles : « La mort de maman, j'aimerais célébrer sa mort avec... » Ahhh!!! Ok ! C'est parce que moi, je suis pas rendue là ! »* (F1). À l'opposé, trois participants racontent avoir cheminé à consulter les intervenants.

Tous reconnaissent l'efficacité de leur CLSC à leur octroyer les services rapidement, particulièrement en ce qui a trait aux services techniques et de soins de santé. « *Le CLSC y ont été merveilleux!* » (H6). Néanmoins, l'un d'eux déplore le roulement du personnel auxiliaire : « *J'ai passé durant toutes ces années-là, 15, 16 personnes qui font des p'tits bouts ... parce que c'est des personnes des fois qui n'ont pas ... pas d'études...* » (H4)

Malgré la réputation dépeinte précédemment des CHSLD, un participant insiste sur la qualité des soins reçus de la part des préposées : « *Mais ici là, les filles, sont tellement fines. Je dis : « Les filles, est-ce qu'on vous le dit que vous êtes fines ? » Ça rentre dans chambre, moi j'suis là, une autre est là, ça jase, les filles peuvent être ici 10, 15 minutes.* »

(H1). On évoque leur travail acharné dans des conditions souvent difficiles : « *Ça a pas de bon sens ! Sont deux pour faire manger une salle ! Y ont des bancs avec des roues, y se garrochent, donnent une bouchée à une, à l'autre !* » (H6)

Un participant juge son équipe médicale comme une deuxième famille (H11). Un autre est reconnaissant de la disponibilité de son médecin : « *Elle vient me voir ici, moi, je suis chanceux. Je peux pas aller la voir, elle se déplace le vendredi, une fois par mois, elle vient me voir.* » (H6). Une encore, fait l'éloge de l'expertise et du savoir-être de sa spécialiste : « *Moi, ma gynéco elle m'a dit : « La femme en avant de moi, c'est pas une statistique. » Elle est humaine cette gynéco-là, extraordinaire !* » (F10)

Les deux personnes admises en maison de soins palliatifs insistent sur la qualité des soins et l'approche globale qu'ils reçoivent de la part de l'équipe soignante. Malgré un encadrement satisfaisant, un dernier se prononce ainsi : « *Une chance, c'est une bonne maison ici. Pis sont ben gentils, fake si je veux quelque chose, sont là, si je veux jaser, sont là. Mais mes besoins moi, c'est de mourir... Tsé, mon besoin ! [rire]* » (H8). Cet énoncé lie avec éloquence les besoins de soins de fin de vie aux points de vue des participants sur l'aide médicale à mourir.

En résumé, les témoignages font état d'expériences à la fois communes et singulières en lien avec le réseau de la santé et des services sociaux. Malgré un accès parfois difficile ou des services inadaptés à leurs situations et besoins, ils se disent généralement reconnaissants et satisfaits de la qualité des soins reçus. La prochaine section présente leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir.

6.2.3. Perceptions de l'aide médicale à mourir

Le deuxième volet de la question de recherche renvoie aux perceptions des personnes avec une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive, sur l'aide médicale à mourir. Sept thèmes principaux, rattachés à l'aide médicale à mourir, émergent des témoignages des participants : la compréhension de l'aide médicale à mourir, le point de vue *social* sur l'aide médicale à mourir, l'aide médicale à mourir pour *soi*, les limites personnelles en fin de vie, l'ambivalence, les conflits de valeurs, enfin, les raisons jugées valables pour se prévaloir de l'aide médicale à mourir.

Compréhension de l'aide médicale à mourir. Plus de la moitié des participants confondent les notions relatives aux soins de fin de vie. Ces participants, incluant les deux personnes qui souhaitent se prévaloir de l'aide médicale à mourir, méprennent les concepts d'euthanasie, d'arrêt de traitement, de soins palliatifs, de sédation palliative, d'aide médicale à mourir et de suicide assisté. Une première participante se prononce sur sa compréhension de la loi : « *Ben je comprends que c'est compliqué ! [rire] Ça prend un bon deux semaines, je pense qu'il faut que t'aïlles en cour aussi.* » (F1). Un autre participant, qui souhaite recevoir l'aide médicale à mourir, y distingue quelques notions :

Ben, le suicide assisté... le suicide assisté, la différence que moi j'ai peur, c'est pour les assurances... C'est quand même, le mot suicide, pis l'aide à mourir, moi je pense que c'est pas la même affaire, c'est pas la même définition. Je le sais pas si ça peut déranger pour les assurances, parce que suicide là, y a des assurances, suicide, ils paient pas... Moi, j'aime mieux l'aide à mourir, effectivement, parce que premièrement à l'oreille c'est plus doux, c'est plus... en Europe eux autres, c'est suicide assisté. (H6)

Point de vue social sur l'aide médicale à mourir. Tous les participants rencontrés se disent favorables à l'aide médicale à mourir pour quiconque souhaite l'obtenir, comme en témoigne ce participant atteint de la SLA depuis 15 ans :

Ben moi je trouve ça... Faut qu'il y aille ça pour les gens, parce que y a des gens qui tolèrent plus dans l'état où ils sont, pis pourquoi les laisser souffrir ? Tsé, si sont pu capables, pis ça serait mieux pour eux autres de partir... Comme monsieur X là, il est pas mal moins pire que moi... mais lui... se voir... pis c'est un gars fier de lui, qui était de telle façon, pis voit se dépérir, pis là y va avoir besoin de personnes, c'est difficile de demander de l'aide à des personnes de nous nourrir, de nous laver. Lui, peut-être il se sent pas bien là-dedans. Tsé, y a pu sa fierté, pis euh, tsé y a le droit, je juge pas ces gens-là. (H4)

Une dame, elle aussi atteinte de la SLA, dépeint sa réalité et celle de ses pairs : « *Je comprends que les gens y pensent parce que ... ça demande beaucoup de courage, pis avoir du courage, ça demande de l'énergie, pis c'est de l'énergie qu'on n'a pas...* » (F7)

Les conséquences sociales⁸ et les répercussions sur les proches ou la société sont peu évoquées par les participants à cette recherche. Seulement deux femmes, celles ayant entamé les démarches pour l'aide médicale à mourir mais s'étant rétractées, évoquent

⁸ Entre autres, les problématiques de deuil complexe liés à l'euthanasie, ou les risques de dérive liés à l'élargissement de la loi sur l'aide médicale à mourir aux populations vulnérables (enfants, personnes atteintes de troubles de santé mentale, de déficience intellectuelle, de déficit cognitif, etc.).

l'impact que leur départ prématuré pourrait avoir sur leurs proches. La première s'exprime ainsi :

Ben tu vois, ça l'a amené, ça l'a amené qu'ils [ses enfants] m'ont démontré l'importance que j'avais pour eux autres... pis X entre autres, elle dit : « X, té mon modèle dans la vie... » Fake ça, ça m'a aidé, tu vois, à être courageuse, pis à dire, j'ai peut-être encore un bout de chemin à faire pour les aider. (F7)

La deuxième fait état de sa réflexion :

Q : Quel est votre point de vue aujourd'hui [sur l'aide médicale à mourir], comparativement à quand vous êtes arrivée ?

R : Beaucoup moins drastique... Plus flexible... Tsé, ça a tellement changé...

Q : Votre point de vue ? Votre condition ? Qu'est-ce qui a tellement changé ?

R : C'est que, le fait de passer à l'action, qu'on avait une date [pour recevoir l'aide médicale à mourir]... n'était pas nécessairement la solution...

Q : Ah...

R : Autant pour moi, qui allait trop vite, autant pour mon entourage...

Tous évoquent que l'individualité du choix doit primer. Le témoignage de l'un d'eux insiste sur les risques associés aux refus à l'aide médicale à mourir :

Moi, je suis totalement d'accord avec ça [l'aide médicale à mourir]. Pis le problème que je trouve qu'il y a présentement, le monde voudrait mourir, mais y ont tellement de barèmes, de clôtures, pis de barrières, de formules, etc., que si le gouvernement ne change pas, le monde s'en servira pas. Mais ils vont le faire eux autres même, autrement. Moi, c'est exactement ma position. (H11)

Les témoignages sont partagés quant aux critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Un premier groupe de participants, incluant ceux en attente de l'aide médicale à mourir, souhaite un élargissement des critères de la loi afin de la rendre accessible aux personnes atteintes d'affections neurodégénératives et cognitives (SLA et Alzheimer) :

... mais je peux pas l'avoir, parce que ils m'ont mis des lois, des barèmes, qui passent par-dessus la Cour suprême. Le fédéral, c'est encore pire, parce que la clause, ici au Québec « il est en fin de vie », ben eux autres c'est encore plus vague. C'est une mort préalablement prévisible, aye ! On est vraiment dans le champ ! Plus que dans le champ, on est perdus ben raide ! Tsé fin de vie, déjà c'était vague, mais eux autres, c'est encore plus vague. Fake moi, tsé je trouve ça plate, pis les personnes comme nous[atteintes de la SLA], c'est ça... je regrette pas ce que j'ai fait comme démarche à venir jusqu'à date, mais j'aurais aimé ça que ça bouge. (H6)

Un deuxième groupe ne se prononce pas sur la question de l'élargissement de la loi, alors qu'un troisième groupe considère les critères actuels d'admissibilité raisonnables,

craint leur assouplissement et insiste sur le pouvoir de la personne d'accepter et de cheminer à travers les épreuves de la maladie. L'échange qui suit avec une participante atteinte de la SLA est révélateur :

R : Pis autant que je crois, pis je remercie qu'on ait accès au Québec, je trouve vraiment que c'est une bonne chose l'aide à mourir.

Q : Malgré que vous, actuellement, avec une SLA, vous pourriez pas y avoir recours...

R : Non, ben ...y auraient ben raison !

Q : Est-ce que ça vous fâche ?

R : Non, y aurait ben raison !

Q : Parce que là, certains comme vous la veulent maintenant...

R : Oui, mais c'est ça... il faut qu'ils aillent de l'aide psychologique, c'est ça là, c'est parce qu'ils ont une souffrance, pis je la comprends cette souffrance, mais faut qu'on passe, faut qu'on se donne du temps... (F7)

Aide médicale à mourir pour soi. Une minorité des participants se disent préoccupés quotidiennement par le désir de mourir. Deux d'entre eux souhaitent l'aide médicale à mourir et n'y sont pas admissibles pour le moment. Ces deux hommes sont atteints d'une forme de SLA à évolution moyenne (pronostic de trois à cinq ans de vie). Les deux ont reçu leur diagnostic depuis deux ans et prévoient avoir accès à l'aide médicale à mourir dans la prochaine année.

Limites personnelles en fin de vie. Les quatre personnes souhaitant mourir rapidement disent de leurs limites personnelles qu'elles sont dépassées. Une participante émet le souhait de mourir naturellement : « *Je sais même pas si demain je vais me lever... je suis rendue là... Le « bandaid », je veux qu'il s'enlève... le plus rapidement possible, ... je veux juste pu souffrir...* » (F1). Un second attend de recevoir l'aide médicale à mourir :

J'ai fait tout ce que je voulais faire ou qu'il y avait à faire ... là, là, juste me libérer de ça... partir, je sais que je vais être ben fake... [...] J'ai pu de qualité de vie tsé, ben beau dire que j'ai un fauteuil électrique, mais à part dormir, manger, c'est rien que ça que je fais, fake moi je veux pas vivre de même, ben beau dire c'est une vie, mais non ! C'est pas une vie ça, c'est survivre ! (H8)

Pour les sept autres participants, aucun ne sait qu'elles sont leurs limites pour recourir à l'aide médicale à mourir puisqu'elles se trouvent sans cesse repoussées : « *Même, tu vois avant, là, j'ai fait venir des formulaires à signer, pour décider des actes médicaux*

[directives médicales anticipées]. Pis tsé, avant j'aurais dit : « Non, je veux pas être gavée, moi, j'arrête avant le gavage ! » Pis là, non, peut-être que ... » (F7)

Ambivalence. Les deux seules personnes qui souhaitent obtenir l'aide médicale à mourir sont les deux seules à ne présenter aucun doute, aucune ambivalence dans leurs décisions de soins de fin de vie. Une seule personne sur onze dit n'avoir aucun doute sur son pouvoir de guérison.

Deux participantes ayant entamé les procédures pour obtenir l'aide médicale à mourir se sont rétractées. Les deux femmes se disent sereines face à la mort et en apprentissage face aux pertes causées par la maladie : *« Mais quand je suis arrivée, j'étais plus drastique que ça... Moi, je m'en venais pour l'aide à mourir. Là, là, là ! Oui... Mais les travailleurs sociaux m'ont fait évoluer...Ils m'ont vraiment fait évoluer... » (F3)*

Conflit de valeurs. Considérer l'aide médicale à mourir provoque un conflit de valeurs pour une minorité de participants. Ceux-ci envisagent plutôt un arrêt de traitement ou des soins de confort advenant une détérioration de leur qualité de vie :

Parce que moi, je me sentirais pas à l'aise de partir... De dire, non, le bon Dieu a dit qu'on se tue pas, je veux pas me tuer, tsé. Mais y a pas dit non plus : « Prolonge toé là, pis aie du mal, pis soit malheureux. » Y a pas dit ça... C'est ma croyance c'est que, je veux pas qu'on me tue. [...]C'est comme je te dis, si je croyais pas en Dieu, j'aurais accepté la piqure. Tsé, j'aurais demandé cette piqure-là. (F5)

En résumé, tous les participants exposent un point de vue favorable à l'aide médicale à mourir pour quiconque souhaite l'obtenir, bien que la plupart ne cherchent pas à s'en prévaloir pour le moment. La seule idée de pouvoir recourir à l'euthanasie est pour eux source d'apaisement. Advenant une dégradation de leur condition et la perception d'une qualité de vie diminuée, ils se disent rassurés par cette nouvelle opportunité. La majorité exprime une ambivalence dans leurs décisions de soins de fin de vie, à l'exception des deux participants qui souhaitent obtenir l'aide médicale à mourir rapidement. Les opinions sont partagées quant à l'élargissement des critères légaux pour l'obtention de l'aide médicale à mourir.

Le tableau 10 présente une déclinaison des thèmes élaborés à partir des perceptions de l'aide médicale à mourir des onze participants. On constate que les participants H6 et H8 ont un profil identique et souhaitent tous deux recevoir l'aide médicale à mourir.

Tableau 10. Perceptions de l'aide médicale à mourir

Participants	F1	H2	F3	H4	F5	H6	F7	H8	H9	F10	H11
Faveur sociale à l'aide médicale	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√
Difficultés de compréhension de l'AMM	√		√		√	√		√		√	
AMM comme un choix individuel	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√
Considération des conséquences sociales de l'AMM											
Répercussions de l'AMM sur les proches			√				√				
Démarches entamées pour l'AMM mais rétractation			√				√				
Souhait d'un élargissement des critères d'admissibilité à l'AMM			√			√		√			√
Crainte d'un élargissement des critères d'admissibilité à l'AMM		√		√			√				
Absence d'ambivalence dans les décisions de soins de fin de vie						√		√			
Certitude de pouvoir guérir										√	
Conflit de valeur lié à l'idée de recevoir l'AMM	√	√			√						
Limites personnelles dépassées	√	√				√		√			
Désir de mourir	√	√				√		√			
Désir de se prévaloir de l'AMM maintenant						√		√			
Considération de l'AMM éventuellement	√	√	√	√		√	√	√	√		√

Raisons jugées valables pour recevoir l'aide médicale à mourir. Certains participants évoquent la douleur physique intolérable comme étant la raison pour laquelle ils se prévaudraient de l'aide médicale à mourir. Pour d'autres, la perte d'autonomie (usage des jambes, des mains, facultés de boire, de manger et de respirer) sont énoncées pour recevoir l'aide médicale à mourir : « *Si je peux pas marcher, si je peux pas conduire, si je peux pas parler, manger, boire moi-même, là... il te reste pas grand-chose...* » (F7)

L'apparition de l'odeur de la nécrose ou le développement d'une démence⁹ constituent les deux seuls critères qui pourraient faire changer d'idée une participante réticente à l'aide médicale à mourir.

La souffrance psychologique (dépression, isolement, perte du goût de vivre, perte d'amour autour de soi, être un poids pour les proches) justifierait le recours à l'aide médicale à mourir pour plusieurs, comme l'évoque cet homme :

Parce qu'une secousse, quand ça allait pas bien avec ma conjointe, mon cousin était venu me voir, sa femme est suisse, il dit : « Si tu veux, m'a t'aider, m'as te le payer, pis tu iras... » Câlique... j'ai quasiment le goût... (H4)

Enfin, une femme mentionne qu'aucune raison ne serait valable pour demander l'aide médicale à mourir puisqu'elle entrerait nécessairement en contradiction avec sa foi. En la questionnant sur son expérience de la douleur intolérable et sur son enclin à recevoir l'aide médicale à mourir lors de cette période, elle répond : « [silence] Sais-tu, je me suis jamais posé la question. [silence] Je crois que je l'aurais pas pris... Je l'aurais pas pris dans le sens où pour moi, faut qu'il vienne me chercher... Tsé...pas...pas le provoquer... » (F5). À noter que cette participante, à 90 ans, est la plus âgée de l'échantillon.

Les raisons jugées valables par les participants pour obtenir l'aide médicale à mourir sont recensées au tableau 11.

Tableau 11. Raisons jugées valables pour obtenir l'aide médicale à mourir

Participants	F1	H2	F3	H4	F5	H6	F7	H8	H9	F10	H11
Douleurs physiques intolérables			√							√	√
Pertes physiques	√					√	√	√			
Souffrance psychologique		√		√			√		√		

⁹ Terme utilisé par la participante (F1)

Synthèse de la présentation des résultats

La présentation des résultats a permis d'explorer les besoins de personnes en fin de vie et leurs perceptions de l'aide médicale à mourir. Les témoignages révèlent, à partir de la théorie de Maslow, la diversité et la singularité des besoins éprouvés par les participants. De façon générale, les besoins physiologiques et de sécurité sont comblés rapidement et efficacement dans les trajectoires de soins. En contrepartie, l'avènement de la maladie altère chez la plupart des individus leurs sentiments d'appartenance sociale et d'estime de soi. Les ressources et services disponibles peinent à répondre aux besoins qui y sont rattachés. Aussi, malgré la précarité de leur condition médicale, les besoins d'accomplissement demeurent centraux pour la majorité. L'expérience des besoins est influencée par une multitude de facteurs, notamment la trajectoire et le stade de la maladie, les conditions socio-économiques, le milieu de vie, les valeurs et le réseau social des participants.

Les opinions sur les services reçus sont multiples, de même que la compréhension, les perceptions et les points de vue sur l'aide médicale à mourir. En somme, tous s'entendent sur l'importance du choix individuel en soins en fin de vie qui doit primer, alors que plusieurs confondent les notions qui y sont associées. Les préoccupations s'étendent au niveau microsocial des participants. Ces derniers réfléchissent aux répercussions possibles sur leur garde rapprochée, alors que les enjeux sociaux globaux sur la légalisation de l'aide médicale à mourir sont peu évoqués. Les réflexions renvoient principalement aux risques de non-assouplissement de la loi pour les personnes à qui l'euthanasie serait refusée.

La prochaine section est consacrée à la discussion, soit à l'interprétation des résultats recueillis auprès des participants. L'exercice sera réalisé à partir des concepts centraux de la pensée complexe d'Edgar Morin, où les notions théoriques seront liées aux thèmes émergents issus de la recherche.

Chapitre 7 : Interprétation des résultats

Les objectifs de ce mémoire sont orientés vers l'exploration des besoins de personnes en fin de vie et de leurs perceptions de l'aide médicale à mourir. Cette discussion vise à comprendre la posture des participants et à faire ressortir les conditions optimales des soins de fin de vie, leur application et les aspects qui doivent être améliorés. Les besoins de soins de fin de vie et les perceptions de l'aide médicale à mourir sont repris et réfléchis sous l'angle de la pensée complexe d'Edgar Morin. Huit outils conceptuels de la complexité sont privilégiés et mis au cœur des thématiques : l'imaginaire, l'écologie de l'action, le principe discursif complexe, la reliance, l'ambivalence, la solidarité, la responsabilité et la triade humaine. Seront ensuite présentés les critères de scientificité poursuivis dans la recherche, ainsi que ses limites.

7.1. Interprétation des besoins

[S]'engager dans une relation interpersonnelle avec un autre être humain [...], c'est l'aider à atteindre la satisfaction optimale de ses besoins physiques, psychologiques et spirituels, compte tenu des ressources et des contraintes de son état et de son environnement
(Héty, 1989, pp. 117-118)

La représentation du modèle conceptuel des besoins d'Abraham Maslow (1943, 2004) facilite la compréhension des notions et l'interprétation commune ou différenciée que peuvent en faire les acteurs. Dans cette recherche, la pyramide de Maslow est venue simplifier l'organisation et le regroupement des informations recueillies auprès des participants en proposant une typologie connue, celle des besoins fondamentaux. Nonobstant cette classification, le cloisonnement des besoins dans une schématisation de catégories mutuellement exclusives fait entrave à une compréhension holistique de la réalité des personnes en fin de vie. Pour enrichir l'analyse, les besoins exprimés et les expériences vécues par les participants ont été croisés à la pensée complexe de Morin. Le croisement entre la théorie de Maslow et la pensée complexe de Morin favorise une réflexion individuelle, sociale et politique permettant d'enrichir le phénomène à l'étude.

La section suivante explore l'adéquation entre les besoins des personnes en fin de vie et l'offre de services mise à leur disposition.

Besoins physiologiques. Maslow (1943) établit une hiérarchie dans les besoins fondamentaux de l'être humain. L'organisation pyramidale s'appuie sur la primauté des besoins physiologiques sur toute autre manifestation de manque. Les prochaines lignes approfondissent les concepts de douleurs et de pertes relatives aux besoins physiologiques. On y constate que l'épreuve qu'elles imposent renvoie rapidement à l'expérience et à la manifestation de besoins supérieurs d'appartenance, d'estime et de réalisation.

Douleurs.

*Ce n'est pas le corps qui pâtit, mais l'individu
dans le sens et la valeur de sa vie
(Le Breton, 2009, p. 328)*

Les notions de douleur et de souffrance sont utilisées indistinctement dans le langage commun, alors que la littérature scientifique tend à associer la douleur aux sensations physiologiques, la souffrance à la détresse psychologique (Joussellin, 2014 ; Le Breton, 2009 ; Ricoeur, 2013 ; Verspieren, 1998). Les auteurs concluent que s'exercer à dissocier l'une et l'autre, la douleur physique de la souffrance psychologique, fait entrave à la compréhension globale de l'homme, chez qui se manifestent en concomitance les deux afflictions : « Lorsque l'homme éprouve une douleur, quelle qu'elle soit, il la subit à part entière, entièrement. » (Joussellin, 2014, p. 81). Devant cette difficulté à différencier les besoins physiologiques des besoins psychologiques, la pensée complexe invite à accueillir l'imprécision des variables, à dépasser la dualité corps-esprit de l'homme, pour considérer l'entièreté de sa personne et de son expérience.

La douleur physique évoquée par les participants, lorsqu'elle se présente, semble miner leur goût de vivre de façon significative. Les conclusions de Grenier abondent dans le même sens : « la douleur physique décourage, affecte le moral jusqu'à plonger les gens dans une grande détresse. » (2012, p. 161). À l'instar de Laforest (1997), on remarque que l'abattement des participants se manifeste particulièrement dans les cas de maladies dites chroniques, aussi alors que les douleurs physiques sont importantes. Dans cette recherche, aucun participant ne dit éprouver une douleur physique insupportable au moment de l'entrevue ou dans les semaines qui l'ont précédé. Certains participants mentionnent avoir expérimenté dans le passé cette douleur, qui représente pour eux une raison valable de se prévaloir éventuellement de l'aide médicale à mourir.

La crainte de souffrir est souveraine à la peur de mourir pour les biens portants (Nkulu Kabamba, 2011). De la même façon, les présents résultats démontrent que la peur d'éprouver une douleur intolérable demeure manifeste chez les malades, et ce, malgré l'assistance médicale qu'ils jugent satisfaisante. Pour Daneault (2011), cette crainte est alimentée par le discours en faveur de l'euthanasie, laissant croire « que le mourir est souvent, sinon toujours, marqué par des souffrances incoercibles. » (p.8). Les recherches démontrent clairement que les douleurs intraitables sont rarissimes chez les patients pris en charge par des équipes expérimentées de soins palliatifs (Cassel, 2004 ; Daneault, 2011 ; Maessen, Veldink, Berg, Schouten, Wal & Onwuteaka-Philipsen, 2010). À juste titre, la douleur, comme expérience physiologique ultime, érige les charpentes d'une fin de vie sous les représentations mythiques de la détresse et de l'atrocité. L'imaginaire n'est pas l'apanage d'époques révolues. Il transcende et habite nos sociétés modernes, il influence nos croyances et module nos valeurs. L'imaginaire s'incarne dans « nos désirs, nos aspirations, nos besoins, mais aussi [dans] nos angoisses et nos craintes. » (Morin, 1975a, p. 108).

Imaginaire.

*Une culture fournit des points d'appui imaginaires à la vie pratique, des points d'appui pratiques à la vie imaginaire
(Morin, 1975a, p. 16)*

Les comportements individuels et les valeurs collectives sont intimement intriqués et marquent une période historique et contextuelle donnée (Bouchard, 2013). Les personnalités éminentes d'une culture forgent l'imaginaire de la masse et cristallisent ses croyances. En matière d'aide médicale à mourir, la couverture médiatique imprègne la conception de la population sur la problématique. Les projections culturelles engendrent une identification des membres aux modèles véhiculés. La projection idéale est celle qui rejoint suffisamment l'individu dans son vécu pour qu'il puisse s'y reconnaître, mais qui s'en éloigne assez pour sublimer l'expérience potentielle. (Morin, 1975a)

Dans cette recherche, l'expérience de deux malades québécois¹⁰ a teinté le discours de la majorité des participants. Dans les entretiens, les participants font référence à ces

¹⁰ Pour des raisons de confidentialité, l'identité de ces personnes ne peut être dévoilée.

deux figures revendicatrices de l'accès à l'aide médicale à mourir présentées dans l'actualité et la presse journalistique. Ces personnalités, par l'espace et l'attention médiatiques qui leur étaient accordés, ont porté l'imaginaire et les idéaux des participants. Ces derniers en sont venus à considérer et revendiquer cette pratique de soins de fin de vie qu'est l'aide médicale à mourir. Incidemment, ce qui était au départ imaginaire pour les participants tend à devenir réel, alors qu'ils s'inspirent de ces idéaux culturels pour tracer leur propre finalité : « les images se rapprochent du réel, les idéaux deviennent des modèles, qui incitent à une certaine praxis » (Morin, 1975a, p. 121).

De la même façon, les personnes de l'échantillon atteintes de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) évoquent leurs craintes liées à une mort par asphyxie. Pourtant, la littérature fait état d'une très faible propension des décès par suffocation pour cette affection (Corcia et al., 2008 ; Neudert, Oliver, Wasner & Borasio, 2001). Nos échanges avec la Société de la SLA du Québec dénotent leurs efforts sans cesse renouvelés à rassurer les malades devant cette fatale éventualité. Au travers la recherche scientifique, la suffocation représente aussi la plus grande peur identifiée par Maessen et al. (2010). L'équipe hollandaise de Maessen et al., experte dans le domaine de la SLA, a tenté de comprendre les fondements de ces angoisses d'une mort par étouffement. Il convient de penser que la portée de l'imaginaire est majeure dans l'organisation de la réalité des personnes malades. Le travail d'éducation, de sensibilisation et d'apprivoisement de la maladie et de la mort s'inscrit dans les conclusions de Maessen et al. Cette philosophie d'intervention est privilégiée par la Société de la SLA du Québec et s'harmonise, en même temps, à l'éthique de la communauté réfléchie par Morin (2004). Celle-ci met de l'avant la prise de conscience, le partage des connaissances, l'intégration, la réappropriation et la sensibilisation sociale.

Pertes. Plus que la douleur encore, les pertes physiques apparaissent comme souffrances extrêmes justifiant la demande d'aide médicale à mourir pour certains participants. Qu'elles soient physiques, environnementales, sociales ou de sens, les pertes et la multiplication des deuils qu'elles imposent marquent l'expérience des malades (Bacqué, 2004, 2005). Les pertes successives portent atteinte à l'identité des sujets, elles ébranlent leur conception de la vie et le sens qu'ils lui donnent. Le deuil encouru par les pertes impose résignation de ses acquis et de sa nature passée, pour que puisse émerger un

soi et un bien-être renouvelés (Grenier, 2011b). Dans les entretiens réalisés, le deuil se présente pour certains participants comme une opportunité d'enrichissement, pour d'autres comme une source d'abattement.

Tous ne s'inscrivent pas dans une acceptation des pertes et des contraintes qu'elles imposent. Certains se refusent à envisager les défis et le potentiel expérientiel qu'ils proposent. Les malades peuvent se sentir dépassés et s'observe alors un balancement entre le désir de vivre et celui de capituler. Aceti, Marchiset, Grimminger, Knobé & Digennaro (2014, s.p.) réfèrent à « l'absence de linéarité dans ces parcours où déprises et reprises se donnent la main ». Cet ondoisement caractéristique au deuil tient en tension les forces antagonistes de vie et de mort. L'avènement de l'aide médicale à mourir s'inscrit, dépendamment des postures idéologiques, comme alternative libératrice ou comme obstacle irrévocable au processus de détachement.

Les deuils successifs qu'impose la maladie empêchent certains individus de recouvrir une stabilité, physique et psychologique, qui leur permettrait de transiger avec les pertes et d'accepter leur nouvelle réalité. Les participants en attente de la mort, particulièrement ceux en attente de l'aide médicale à mourir, arborent clairement un repli sur eux-mêmes, sur leur douleur et leur souffrance. Ils manifestent leur résistance à accepter le pire à venir, se refusent à trouver un sens dans des circonstances qui pour eux, en sont dénuées.

Résilience.

*On peut se demander si la seule façon qu'a un système vivant de pouvoir répondre à l'aléa n'est pas d'intégrer l'aléa en lui
(Morin, 1975b, p. 66)*

Le concept de résilience regroupe les habiletés d'adaptation positive d'une personne en dépit d'expériences jugées éprouvantes et difficiles par sa culture d'appartenance (Luthar, Cicchetti & Becker, 2000). Grenier (2011b, p. 45), en évoquant les « compétences accumulées », abonde dans le sens de Rutter (2003), pour qui les processus contribuant à la résilience s'emmagasinent sur une vie entière et ne peuvent résulter de l'expérimentation circonscrite d'un évènement traumatique.

Strauss & Baszanger (1992) et Morin (2004) adressent les potentiels de reconstruction et de métamorphose qu'opère la personne exposée à une menace

fondamentale à sa survie. Dans cette optique, il est possible de se concevoir une nouvelle identité à partir, autour et au-delà de ses limitations. Grenier (2011b) schématise trois profils types au processus de deuil, formulés sous les concepts de renoncement, d'espoir et de résilience. Les notions pertinentes à la présente étude sont reprises au tableau 12 :

Tableau 12. Perte d'autonomie et travail de reconquête de son autonomie (segment)

Passivité	Quelques actions posées	Proactivité
Souffrance morale, désespoir et résignation	Humeur fluctuante/des hauts et des bas, renoncements et espoirs fragiles	Plaisir de vivre / résilience-sérénité
Désengagement	Négociation des activités et engagements – tentative de reprises graduelle	Maintien des activités et engagements sur une base révisée

(Grenier, 2011b, p. 44)

Grenier (2011b) expose en termes de capacités d'autonomie, l'aptitude des uns à passer de la souffrance et de la résignation, à la résilience et à la sérénité. En phase terminale, il appert complexe de départager si les catégories s'inscrivent en phases évolutives, en capacités adaptatives, ou en choix délibéré. Par exemple, certains participants se positionnent clairement dans le désengagement. Ces derniers s'y inscrivent-ils par choix, par épuisement ou par potentiel limité à la résilience ?

Concrètement, les pertes liées à l'autonomie fonctionnelle se présentent comme les plus grandes pour les participants. La perte de leur mobilité, du permis de conduire, mais particulièrement la perte du contrôle sur leurs sphincters sont porteuses d'une grande souffrance. En exemple, la désolation manifestée par un participant sur son incontinence : « ...ça, la couche, de tout, c'était ça qui était le pire pour moi » (H6). Un autre, devenu tétraplégique depuis plusieurs années, émet aussi son point de vue sur la chose :

Une couche, mettre des pads, tsé...[silence] t'apprivoises ça, tu t'accomodes... Je donne l'exemple de la lumière, tes yeux, ils s'accomodent...Fake toutes ces affaires-là [les pertes], té obligé... Tsé, la volonté de vivre, le souffle de vie, ça va t'amener très loin. Tu vas accepter des choses qui vont te piler sur ton orgueil parce que ...c'est le souffle de vie...(H2)

Face aux pertes, ces deux hommes incarnent des postures différentes entre la passivité et la proactivité relatives à l'autonomie évoquée par Grenier (2011b). L'un tend vers la résilience, alors que l'autre s'inscrit dans la résignation. Est-ce à dire que

l'acceptation de la perte et de la nouvelle condition est souveraine à la résignation, et que cette dernière se doit d'être dépassée pour pouvoir prétendre au cheminement ?

Ces raccourcis intellectuels font abstraction de l'expérience de la souffrance en temps réel pour les participants. La pensée complexe inscrit en faux la tendance à graduer les postures et privilégie le regard holistique de l'observateur sur son sujet. Dans un univers segmenté, la complexité cherche à joindre plutôt qu'à morceler, elle vise à estomper le cloisonnement plutôt qu'à le définir. La pensée complexe cherche à intégrer les multiples réalités. Elle « refuse les conséquences mutilantes, réductrices, unidimensionnalisantes et finalement aveuglantes d'une simplification qui se prend pour le reflet de ce qu'il y a de réel dans la réalité. » (Morin, 1990, p. 11).

La littérature démontre l'apport du soutien social dans l'épreuve de la mort et des pertes (Grenier, 2011a ; Kübler-Ross, 2010 ; Loubier, 2015 ; Norwood, 2010 ; Tiby-Levy & de Pouvourville, 2009). Les proches et les équipes soignantes peuvent contribuer à paver le chemin de la résilience pour les personnes en fin de vie. Le dépassement de soi et la proactivité sont à encourager, quoique les valeurs et les limites personnelles des individus ne puissent être débattues. Elles doivent à tout le moins être entendues. Les personnes interrogées insistent toutes sur l'accompagnement de fin de vie qui doit respecter leurs dernières volontés. Parallèlement, nous sommes d'avis que le déploiement des ressources nécessaires pour protéger l'authenticité de leurs choix devrait occuper la priorité des plans de développement en soins de fin de vie¹¹. L'accès aux ressources de soutien et aux soins palliatifs devrait précéder l'accès à l'aide médicale à mourir. Il en va d'un devoir de solidarité sociale. En ce sens, la posture du travail social, sa défense des intérêts des plus vulnérables, sa considération des enjeux systémiques, ses valeurs de solidarité dans la prise décisionnelle, sa créativité dans l'intervention, répondent toutes à la complexité.

Pour les participants rencontrés, l'engagement dans les réalisations personnelles et sociales agit clairement comme rempart contre la détresse éprouvée. Deux d'entre eux expriment proactivité et engagement dans leur quête pour l'aide médicale à mourir. En ce sens, leur désengagement dans la vie est contrebalancé par une recherche ultime d'expression de soi. Leur démarche en vue d'obtenir l'aide médicale à mourir est réalisée

¹¹ Rappelons que la priorité du *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* est d'assurer l'accès à l'aide médicale à mourir (MSSS, 2015).

dans l'esprit de redevenir entier à nouveau, ou peut-être dans l'incapacité d'y parvenir. Dans son *Dialogue sur la nature humaine*, Morin (Cyrulnik & Morin, 2000) demande si l'homme a la capacité d'accepter désormais son destin, particulièrement son mystère et son obscurité, ou s'il doit toujours et sans cesse le diriger. En cela, l'aide médicale à mourir viendrait peut-être intercepter « le défi d'assumer l'aventure de sa vie à travers l'expérience de ces ruptures et de ces pertes. » (Grenier, 2011b, p. 43).

Besoins de sécurité. Alors que les ressources techniques et humaines sont déployées par les organisations pour assurer la sécurité des malades, les participants seraient manifestement prêts à prendre davantage de risques pour maintenir leur autonomie fonctionnelle. Les personnes souhaitent à la fois s'affranchir de la protection sociale et institutionnelle à leur égard, mais appréhendent paradoxalement les conséquences de ces renoncements, comme l'indique ce témoignage : « *J'ai comme besoin d'être toute seule, mais ça me rassure qu'ils soient là pareil, tsé... Je te le dis, je suis 50-50 dans tout.* » (F1). Cette apparente contradiction des malades entre leur recherche de sécurité et d'autonomie n'est en fait que l'expression de leur complexité. Les êtres portent en eux « une multiplicité d'identités, une multiplicité de personnalités ». Repousser l'ambiguïté « pour éviter le drame du choix » pourrait faire entrave au sens de l'existence que se donnent les personnes en fin de vie (Morin, 1990, p. 77-78).

Écologie de l'action.

[L'homme] peut trouver dans les incertitudes écosystémiques ses chances, ses risques, ses libertés
(Morin, 1975b, p. 246)

L'écologie de l'action, concept de la complexité (Morin, 1975b, 2004 ; Morin & Weinmann, 1994), impose de tenir compte de l'incertitude, de l'imprévisibilité, voire de la contradiction entre les intentions, les perceptions et les finalités d'une décision : « toute action échappe à son auteur en entrant dans un jeu complexe d'inter-rétroactions sociales. » (Morin, 2004, p. 86). La notion de risque est elle-même inhérente aux choix de l'homme. La décision implique une forme aléatoire dans le séquençage des événements auquel il accepte de se soumettre (Morin, 1975b). La relation écologique entre le malade, sa condition, son environnement, ses systèmes, relève d'une connexion complexe

interactionnelle et multidirectionnelle fondamentale entre un sujet et sa société. L'homme doit renouer avec le désordre, il doit rechercher l'équilibre entre sa recherche et sa fuite, où concurrence et complémentarité y meublent la complexité (Morin, 1970).

L'autonomie s'impose comme un libre choix d'agir et de décider en fonction de ses motivations et de ses valeurs (Chénard, 2015). Encourager le choix libre et éclairé en matière de sécurité, d'opportunités ou de refus de traitement, contribuerait à combler les besoins de réalisation de soi, strate supérieure de la pyramide de Maslow (2004). À la lumière des discours recueillis, il semble que la protection physique des malades pourrait s'opérer au détriment de leur autonomie décisionnelle. Selon les participants, les équipes de soins tendent à orienter leurs interventions pour assurer en priorité leurs soins biomédicaux et leur sécurité. Des ressources humaines de surveillance et de coûteux équipements ergonomiques sont mobilisés, jusqu'à devancer les besoins exprimés ou éprouvés par les malades. Ces éléments rapportés par les participants rejoignent les préoccupations d'Ocelli et al. (2007), qui observent que les risques se trouvent généralement réprochés par les environnements de soins et la culture de sécurité en santé qui y est privilégiée.

En 1972, Perske (1972) propose le principe de "dignité du risque" en référence à la façon dont les professionnels peuvent protéger les personnes vulnérables tout en préservant et en encourageant leur autonomie. L'auteur estime qu'en limitant la prise de risque, l'environnement porte atteinte à la dignité humaine de la personne, en plus de compromettre son émancipation personnelle. Selon ce principe, l'autonomie et le développement – moteur, social, psychologique, spirituel- devraient précéder la surprotection et la limitation du pouvoir décisionnel des personnes. Plus récemment, Ibrahim & Davis (2014) proposent une définition renouvelée de la dignité du risque, dont Thériault (2017) fait la traduction :

Considérant que la dignité d'un individu se manifeste par son habileté à être autonome et qu'être autonome engendre la prise de risques, le fait d'empêcher la prise de risque individuel affecte nécessairement la dignité. La dignité du risque repose sur le principe de permettre à un individu la dignité accordée par la prise de risque ayant comme finalité une amélioration de sa croissance personnelle et de sa qualité de vie (Ibrahim & Davis, 2014, p.189, cité dans Thériault, 2017, p. 12).

Il y a donc lieu de questionner les conditions d'émancipation des malades en matière de sécurité, de réfléchir aux compromis possibles entre le maintien de l'autonomie et les risques associés. Une recherche d'équilibre entre la sécurité et l'autonomie des usagers dénote le respect de l'empowerment comme pratique de soin émancipatrice (Bacqué & Biewener, 2015). Pourtant, encourager l'autonomie des malades en négligeant leur sécurité pourrait être préjudiciable pour les environnements de soins et les proches aidants (Blais, Tamblyn, Bartlett, Tré & St-Germain, 2004). Relâcher les mesures de sécurité pourrait se solder en des expériences traumatiques et culpabilisantes pour les soignants. Cette question relève de l'éthique professionnelle, elle est également d'ordre légal. Elle est complexe. Ces conflits imposent pour les acteurs des choix moraux à faire. Ils imposent un dilemme éthique, une négociation entre des intérêts communs ou divergents, individuels et sociaux (Strauss & Baszanger, 1992). Il importe donc de repenser les concepts modernes d'autonomie, de choix et de responsabilités sous l'angle de la complexité.

Sentiment de sécurité et légalisation de l'aide médicale à mourir. De nombreux auteurs ont manifesté leurs réserves devant la légalisation de l'aide médicale à mourir (Daneault, 2011 ; L'Heureux & Richard, 2010 ; Saint-Arnaud, 2013 ; Van der Heide et al., 2007). Ceux-ci ont évoqué la protection des plus vulnérables. Ils ont émis leurs craintes face aux dérives possibles en lien avec l'euthanasie de malades, sans qu'ils n'aient formulé de demandes explicites en ce sens. Ils appréhendent que les personnes en fin de vie doutent des intentions réelles des soignants, perdent confiance en leurs institutions et vivent une insécurité fortuite en ces temps de grande dépendance. Dans cette étude, aucun participant n'a manifesté d'angoisse à l'idée d'être euthanasié contre son gré. Tous se sont dits confiants face à leurs équipes soignantes et en le respect de leurs requêtes de soins de fin de vie. Questionnée sur ses craintes d'être euthanasiée à son insu, cette participante, défavorable à l'aide médicale à mourir pour elle-même, témoigne : « *Non... Ben non...S'ils le font, c'est tant pis pour eux autres [les professionnels qui l'euthanasieraient sans son consentement]!* » (F5)

En résumé, les données recueillies indiquent que les services dédiés aux besoins physiologiques et de sécurité des malades sont parfois trop nombreux ou offerts précocement dans le parcours de la maladie. Cette étude dégage clairement la tendance des services de soins de santé à combler de façon prioritaire les besoins physiologiques, aussi

sécuritaires, des malades. Cette pratique correspond à la proposition de Maslow (1943), pour qui l'homme tend d'abord à assouvir ses besoins de base avant d'accéder à ses besoins supérieurs. C'est d'ailleurs aux besoins d'appartenance, d'estime et de réalisation qu'apparaissent les plus grandes difficultés pour les participants.

Besoins d'appartenance.

Les motivations inconscientes sont au total beaucoup plus importantes que les motivations conscientes [...] Les besoins fondamentaux sont très souvent largement inconscients, bien qu'ils puissent, avec des techniques adaptées et des sujets avertis, devenir conscients

(Maslow, 2004, p. 43)

Une difficulté rencontrée en cours de recherche tient du fait que, malgré d'apparentes détresses observées, plusieurs participants ne reconnaissent ni ne nomment leurs besoins sociaux et psychologiques comme tels. Le participant suivant insiste sur son besoin d'obtenir l'aide médicale à mourir, alors qu'il effleure la nature de son réseau social : « *Si j'avais quelqu'un dans ma vie... pour m'aider, peut-être que j'y aurais pensé deux fois, mais tout seul...* » (H8). Cette personne se dit sereine face à sa vie, face à sa décision de mourir.

De quelle façon l'entourage d'une personne souhaitant obtenir l'aide médicale à mourir peut l'accompagner, en respect de ses besoins exprimés, manifestes ou refoulés ? Une fois toutes les mesures mises en place pour assurer le mieux-vivre, ou le mieux-mourir des malades, comment les proches doivent-ils agir ? Jusqu'où peuvent-ils encourager les malades à pousser leurs limites personnelles pour rester en vie ? Et à quel prix ?

Ces questions sont d'une grande complexité. La discussion pré-euthanasie (Norwood, 2010), comme l'approche centrée sur la personne (Rogers, Kirschenbaum & Henderson, 2001), misent « sur l'hypothèse que le client a le droit de choisir ses propres buts vitaux, même s'ils sont en contradiction avec les buts que l'aidant aurait choisis pour lui. » (Magerl & Zeller, 2014, p. 89-90). L'aidant, en tentant de convaincre la personne sur le sens de sa vie, pourrait contester et mésestimer sa souffrance. Pousser les limites au-delà des capacités et des volontés de la personne, afin qu'elle se conforme à des principes idéologiques, va à l'encontre de la démarche éthique complexe.

Les deux participants qui tentent d'obtenir l'aide médicale à mourir ne souhaitent pas utiliser les ressources sociales mises à leur disposition pour les soutenir et confirmer leur

valeur. Ils manifestent clairement ne pas vouloir se faire convaincre par leurs pairs. En cela, l'accompagnement exigerait, pour les environnements de soins et les proches, de poursuivre les dernières volontés des malades, qu'importent leurs besoins sous-jacents.

Mort sociale.

*L'idée atroce est celle de l'exclusion.
Les identités sont faites d'intégration
(Morin, 1975a, p. 68)*

Un constat révélateur de cette étude porte sur l'effritement du réseau social de la majorité des participants. L'analyse des discours et des observations de la recherche a mené au concept de mort sociale élaboré par Goffman en 1963.

La mort sociale se caractérise par une multiplication des pertes liées aux rôles, à l'identité et aux participations sociales de la personne, entraînant une rupture avec son réseau immédiat et sa société d'appartenance (Norwood, 2009). Après Goffman (1963), Seale (1998) étudie la perte d'identité sociale liée aux maladies invalidantes. L'entrave à la vie privée et à l'intimité qu'imposent les maladies dégénératives porte directement atteinte à la confiance, à la personnalité et à l'identité sociale des malades (Seale, 1998). Un participant tétraplégique atteint de la SLA en fait foi :

Parce que c'est dur demander de l'aide aux autres quand té tout seul. Pis l'affaire que je trouve difficile, c'est que quand on demande de l'aide, c'est parce qu'on a vraiment besoin. Mais si on ressent que l'autre le fait pas avec amour pis que ça y tente pas, ça fait mal au cœur là, tu peux pas savoir combien ça fait mal au cœur... (H4)

Seale (1998), comme Norwood (2009), réfléchit aux requêtes d'interruption de la vie comme stratégie moderne pour maintenir le malade socialement vivant. Pour un participant précisément, la demande d'aide médicale à mourir se présente comme un traitement approprié pour faire concorder sa mort physique et la fin de sa socialité : « *J'ai pas décidé du jour au lendemain, « Je vais mourir »... Non, ça fait longtemps... » (H8).*

L'aide médicale à mourir, mais aussi le refus et l'arrêt de traitement, permet la synchronisation entre la mort biologique et la mort sociale des malades. La nouvelle gestion de la fin de la vie, son emprise possible, neutralise et confirme à la fois la tendance moderne à la médicalisation extrême de la mort. Ce pouvoir légitime des malades et de leurs familles permet, de l'avis de Seale (1998) et Norwood (2010), « d'éviter les

désintégrations du lien social en leur accordant ni plus ni moins qu'un droit de préemption sur la mort sociale. » (Norwood, 2010, p. 71).

Dans cette étude, les souffrances liées à la mort sociale sont portées par certains participants. La symbolique à laquelle ils réfèrent est puissante. Elle découle de l'interaction, ou plutôt d'une perte d'interaction avec leur environnement. Leurs limitations constituent une entrave à leur participation sociale et renvoient à un sentiment d'inutilité, où le soi, la valeur de soi, est atteinte. L'interactionnisme symbolique étudie les alliances, les carrefours, les affrontements et les réponses internes aux menaces externes (Strauss, 1992). La requête pour l'aide médicale à mourir pourrait représenter cette réponse à la souffrance. En contrepartie, le processus discursif qui précède l'acte euthanasique ou le suicide assisté pourrait s'inscrire comme maintien des rapports et prise de pouvoir du malade sur son retrait social.

Principe discursif complexe.

Les mots, dans un sens, nomment, c'est-à-dire isolent, distinguent et déterminent des objets, comme le fera l'outil. Mais aussi, dans un sens inverse, les mots évoquent des éclats (subjectifs) et permettent d'exprimer, de véhiculer toute l'affectivité humaine
(Morin, 1970, p. 106)

L'expérience du dialogue, outil central de la pratique en travail social, est privilégiée dans l'approche des soins palliatifs. L'échange discursif et son pouvoir neutralisateur dans le désir de mourir sont d'une importance capitale dans l'accompagnement aux malades. La parole, le consensus et la coopération sont tous autant de *leitmotivs* de la démarche discursive pré-euthanasique. Cette discussion offre un espace réflexif et rétrospectif à la personne sur sa vie. Elle a la puissance de la soustraire des hostilités quotidiennes au contexte de survie qu'impose la maladie. (Norwood, 2010)

Il s'agit là d'un processus à la fois introspectif, mais aussi communicatif et participatif. Il encourage le partage entre la personne et son environnement et en ce sens, il propose un paradoxe étonnant. À titre de procédure consacrée à coordonner la mort, la démarche discursive pré-euthanasique agit comme expression ultime de soi, de ses rôles et de son appartenance aux siens. Elle détient le pouvoir de prolonger la vie, par le soulagement du mal-être et la réaffirmation de l'identité sociale qu'elle impulse : « il arrive

que les mourants participent à une sorte de « discours revivaliste », une vision sociothérapeutique qui transforme leurs pertes sociales en quelque chose de significatif et de constructif. » (Norwood, 2010, p. 48). La discussion pré-euthanasie permet aux malades de projeter le scénario d'une mort idéalisée, en se détournant momentanément des pertes éprouvées. Elle leur confère un réel pouvoir de construire leur présent, leur futur, et de renouer avec leur passé. En complémentarité avec le principe discursif complexe, elle est prémisses à une « mort pleine », elle est « Amour réalisé, Esprit libre. » (Morin, 1970, p. 350). Du point de vue de la complexité, le langage permet d'affirmer son état, son identité, son individualité, il permet aussi de confirmer sa participation sociale et de construire avec l'autre (Morin, 1970).

Dans cette étude, peu de participants admettent recevoir l'aide et le soutien social ou psychologique nécessaire pour assurer un réel choix de soins de fin de vie entre l'aide médicale à mourir et les soins palliatifs. Les besoins d'appartenance sociale et d'estime, les souffrances qui découlent des carences à y répondre, pourraient pourtant trouver réponse dans ce concept de reliance entre le malade et sa communauté. L'échange en est un sur la mort, mais aussi et surtout sur la vie (Norwood, 2010). À partir de son expérience personnelle, une participante décrit de façon limpide la fonction palliative qu'offre la discussion pré-euthanasie au Québec :

Mais quand je suis arrivée, j'étais plus drastique que ça... Moi, je m'en venais pour l'aide à mourir. Là, là, là ! Oui... Mais les travailleurs sociaux m'ont fait évoluer... Ils m'ont vraiment fait évoluer... (F3)

Fait intéressant, le milieu de vie de cette participante consent à répondre aux demandes d'aide médicale à mourir de ses résidents. Pour s'assurer de protéger les personnes et l'authenticité de leurs choix, les professionnels des services sociaux sont mis à contribution, l'implication du réseau social est encouragée, les motivations de soins de fin de vie sont entendues, écoutées et discutées. Pour cette maison, l'offre de soins palliatifs y réside en continuité avec l'aide médicale à mourir, plutôt qu'en perpétuelle adversité. Ces tenants adhèrent au paradigme continuiste¹² des soins de fin de vie, pour qui

¹² En revanche, les discontinuistes évoquent une rupture morale et éthique entre les pratiques euthanasiques et les soins palliatifs (de Hennezel, 2013).

l'euthanasie s'inscrit sur un continuum logique et harmonisé à la philosophie des soins palliatifs (de Hennezel, 2013).

Norwood (2010) soutient que la discussion sur l'euthanasie est omniprésente dans le discours des Néerlandais, alors que la grande majorité d'entre eux font le choix d'une mort sans interruption volontaire de la vie. En rendant possible l'aide médicale à mourir, le malade peut s'exercer à imaginer sa mort idéale dans les jours ou les semaines qui la précède. Advenant une dégradation dramatique et incontrôlable de sa condition, la seule idée de pouvoir recourir à l'euthanasie est pour lui source d'apaisement et de réconfort (Norwood, 2010). Ces conclusions rejoignent celles des chercheurs suisses, Costanza, Baertschi, Weber & Canuto (2015), pour qui l'accueil de la souffrance et des idéations suicidaires offre un espace libérateur salubre et protecteur pour les individus. Pour l'un et l'autre, l'ouverture à la détresse et l'écoute doivent précéder la décision euthanasique ou suicidaire, et peuvent contribuer à désamorcer les intentions de mort.

Dans le contexte québécois, l'ouverture sur la discussion entre le malade, ses proches et ses intervenants devrait être encouragée. L'intervention en soins de fin de vie exige d'affronter et de dépasser le malaise rattaché aux concepts de deuil, d'absence, de perte et de mort, ainsi permettre un cheminement individuel et social sur la question. La prise en charge responsable demande à chacun, professionnel, aidant ou malade, un engagement à la communication.

L'environnement social joue un rôle déterminant dans la discussion des personnes avec un pronostic de maladie terminale. La peur et l'anxiété inhérentes au contact de la souffrance et de la mort peuvent s'estomper avec la parole et la rencontre avec les siens (Norwood, 2009). L'information, la compréhension, le partage d'expérience, voire la création d'un espace discursif entre les personnes en fin de vie, leurs soignants et leurs proches, tendent à apaiser les souffrances, à lier l'individu à son groupe d'appartenance, ainsi à accentuer sa véritable autonomie. Une participante s'exprime à ce sujet : « *Je comprends que si le support de tes proches, tu l'as pas, je comprends que tu peux pas tenir à la vie de même...* » (F7).

Le choix subjectif et singulier de se retirer, celui d'administrer sa condition physique, sociale, individuelle, peut s'opérer dans les différentes trajectoires décisionnelles de soins de fin de vie. Le choix et le droit de choisir passe ici par un processus d'autodétermination,

il faut toutefois admettre que ces « conditions de l'autonomie individuelle ne peuvent se réaliser que par un minimum d'hétéronomie. » (Grenier, 2011b, p. 39). La mort, étape définitive pour le malade, n'est que le commencement d'un long processus de deuil pour ses proches. L'espace discursif apaise le mourant et outille son environnement pour ce qui lui succédera. En cela, la mort euthanasique se distingue des formes traditionnelles de fin de vie. Les mécanismes qu'encourage la discussion semblent définir les rôles des acteurs, les rapprocher entre eux et renforcer leurs liens (Apel, 1994 ; Norwood, 2010). Le dialogue permet en quelque sorte de garder en tension les intérêts divergents et d'encourager leur récursivité (Morin, 1990).

Limites du dialogue. Malgré son potentiel relationnel, la discussion se heurte aux limites communicatives des malades et de leur environnement. Certaines conditions se présentent comme des limites à la discussion, tel que l'inaptitude liée aux déficits cognitifs. Aussi, les individus atteints de maladies neurodégénératives, comme la sclérose latérale amyotrophique, privés de ressources physiques, devant l'impossibilité de manifester des compétences cognitives et des besoins essentiels, semble un cas de figure où le dialogue est inaccessible, où l'aide médicale à mourir se présente comme seule issue possible à la souffrance (La Marne & de Hennezel, 2005).

Un participant éprouve de graves difficultés d'élocution, l'isolant un peu plus chaque jour de ses proches et de sa communauté. Devant l'incapacité de manifester son identité, ses besoins et ses désirs, sa condition le rend particulièrement vulnérable à l'opportunité euthanasique : « *Aujourd'hui, je fais rire encore le monde, mais dans une autre manière.* » (H9).

Costanza et al. (2015) rappellent que les pensées suicidaires sont présentes chez plus de 50% des individus touchés par la SLA. Il importe de réfléchir au respect des limites individuelles, mais surtout à la responsabilité qui incombe aux membres d'une société à soutenir ses individus fragilisés.

Beck (2001) qualifie d'« individualisation de l'inégalité sociale », la tendance à privatiser la responsabilité de la participation sociale. Il invite en revanche à réfléchir à notre responsabilité à favoriser ou contraindre la participation de chaque individu. Costanza et al. (2015) sensibilise à la perspective déterministe et fataliste à laquelle une collectivité consent lorsqu'elle encourage les requêtes de suicide assisté et d'euthanasie

pour les personnes atteintes de la SLA. Cette absolution pourrait emmurer le malade dans un dessein inéluctable. L'accueil de la souffrance et l'ouverture sur l'autre offrent un espace salubre et protecteur pour l'individu. Une telle considération pourrait accentuer la qualité de vie des malades, particulièrement en confirmant leur appartenance sociale et en renforçant leur besoin d'estime.

Besoins d'estime. Au Québec, quiconque désire se prévaloir de l'aide médicale à mourir doit satisfaire aux sept critères d'admissibilité¹³ de la Loi concernant les soins de fin de vie (2015). Parmi ceux-ci, les « souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables » méritent une analyse plus approfondie (S-32.0001). Dans cette étude, aucun participant n'éprouve de souffrances physiques insupportables. La recherche scientifique témoigne de la propension généralisée du corps médical à contrôler adéquatement et de façon satisfaisante la douleur des malades. Parallèlement, les manques et les faiblesses dans l'accompagnement psychologique et social sont récurrents (Doucet, 1998, 2015 ; Delerue et al. 2008 ; Gineste, Marescotti & Pellissier, 2008 ; Jousselin, 2014 ; Le Coz, 2006 ; Moulin, 2000 ; Nkulu Kabamba, 2011). À l'instar de la littérature, les pertes, physiques et sociales, entraînent chez les participants rencontrés des souffrances psychiques importantes, jugées intolérables pour deux d'entre eux. Pour ceux qui en éprouvent le besoin, le support psychologique y est d'ailleurs qualifié comme absent ou insuffisant. Une participante observe la préséance des soins de santé sur les services sociaux offerts par son organisation et ses professionnels :

Je me suis plainte après parce que je trouve vraiment qu'on n'est pas assez encadré lors de l'annonce du diagnostic. Au début, c'est dur d'être courageuse, tu vois juste le pire, tu peux pas voir rien de positif là-dedans... Y a des tests ! Des tests ! [médicaux] Mais je trouve qu'il y a un gros manque à ce niveau-là [psychologique], ça nous prend du support, ça a pas de bon sens... (F7)

¹³ « Être assuré au sens de la Loi sur l'assurance maladie ; être majeur ; être apte à consentir aux soins ; être en fin de vie ; être atteint d'une maladie grave et incurable ; avoir une situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ; éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables. » (S-32.0001)

Le rôle des professionnels, celui des proches, demeure central pour épauler la personne dans sa quête et protéger son choix libre et éclairé. Peplau (1995) approfondit la philosophie de soins à adopter auprès des malades en fin de vie. L'affliction engendre pour elle une opportunité avec laquelle il est possible de faire sens. De la même manière, la riposte valable à l'angoisse selon Morin réside dans l'accompagnement, dans « la communion, la communauté, l'amour, la participation » (Cyrulnik & Morin, 2000, p. 39). Cyrulnik réfléchit pour sa part aux bénéfices de la métempsychose et de l'empathie. Cet exercice de « décentrement de soi-même », cette mise à distance de soi pour s'adjoindre à l'autre, invite aux valeurs de compassion, au partage de la souffrance et de sa signification (Cyrulnik & Morin, 2000, p. 40).

Santé mentale et souffrance inapaisable. La fin de vie demeure pour certains une période particulièrement dépressive et anxiogène, comme en témoigne ce participant : « *C'est une phase très dépressive, mais... petit à petit... m'a m'y faire... Mais c'est la tristesse de voir la déchéance ...de l'être humain, à tous les jours ... Comment on peut vivre ?...* » (H2)

Au Québec, le désir de mort, les pensées suicidaires et les symptômes dépressifs sont cause d'exclusion du processus euthanasique des malades. La ligne est mince entre la souffrance psychique constante et insupportable, motif fondé de l'aide médicale à mourir, et les troubles de santé mentale, non-recevables dans la loi actuelle. Ost (2011), Norwood (2010), comme Chabot & Goedhart (2009), réfléchissent aux conséquences du rejet de la requête euthanasique. Les cas de suicide et d'homicide après un refus à l'assistance médicalisée pour mourir sont préoccupants (Gallarda & Richard-Devantoy, 2009 ; Keating, 1998 ; Rady & Verheijde, 2012). Au Québec, les manchettes font état de la détresse psychologique et des morts dramatiques liées à cette problématique (Gagnon, 2017 ; Gentile, 2016 ; Giguère, 2017 ; Leblanc, 2016). Pour Norwood (2010), certains individus, de même que leurs proches, bénéficieraient pourtant d'être engagés dans la discussion pré-euthanasie. Les qualités autodéterminantes qu'elle présente seraient profitables pour atténuer la détresse, relier la personne à sa communauté et peut-être transcender ses désirs de mort, comme l'illustre cette femme : « *Si on aide notre tête, on va aider à ce qu'on soit courageux.* » (F7)

Pour les partisans de la loi sur les soins de fin de vie, épaulés par le jugement unanime de la Cour Suprême du Canada, la prohibition de l'aide médicale à mourir renvoie le malade à l'obligation de vivre plutôt qu'à son droit à la vie. La qualité de la vie, la valeur de l'homme et de ses dernières volontés, dépasseraient le caractère sacré de la vie (Butler & Tiedemann, 2015). Bien qu'elle soit maintenant légalisée, certains malades québécois se voient refuser l'aide médicale à mourir¹⁴. Ces individus pourraient en venir à mettre un terme à leur vie de façon prématurée, l'État contribuerait ainsi à entraver leur longévité. Dans cette étude, un participant fait état des risques encourus par le refus à l'aide médicale à mourir : « *Je vais le demander une fois si jamais ça arrivait, si j'en avais besoin. Pis je le demanderai plus, je vais le faire moi-même.* » (H11)

Dans l'étude de Norwood (2010), les médecins se montrent défavorables à octroyer l'euthanasie aux patients éprouvant des souffrances psychologiques, bien qu'ils y soient admissibles. Également, ils tentent d'éviter la démarche euthanasique pour les personnes qui ne sont pas en fin de vie, celles qui s'inscrivent dans les trajectoires au déclin imprévisibles (types 2 et 3) et celles dont le réseau social est fragilisé.

En cours de rédaction, un participant de la recherche atteint de la SLA nous fait suivre la décision relative à sa demande d'aide médicale à mourir : « *Bonjour Catherine, Je te remercie pour l'entrevue une belle expérience. [...] Des nouvelles je vais avoir l'AMM le X novembre. Une charge sur les épaules vient de tomber. A la prochaine.* » (H6)

Ce participant est celui dont le réseau social est fort et important. Selon les éléments théoriques de la discussion pré-euthanasie de Norwood (2010), c'est probablement l'une des raisons pour lesquelles les médecins ont consenti à la demande d'aide médicale à mourir pour cet individu, le sachant soutenu et entouré. La thèse d'une souffrance liée à un isolement social pouvait être écartée. Qu'en est-il du second participant en attente de l'aide médicale à mourir ? Les procédures entamées à l'été 2017 sont toujours en cours d'analyse selon lui et son équipe soignante. Curieusement, la condition de cet homme est comparable à celle du participant H6. Même tranche d'âge, même diagnostic, même pronostic. Une distinction cruciale s'impose. Outre les intervenants de la ressource dans laquelle il est

¹⁴ Pour l'année 2016-2017, 462 demandes d'aide médicale à mourir ont été formulées sans être administrées. Sur ce nombre, 195 (soit 42 %), n'ont pas été administrées parce que les requérants ne répondaient pas à un ou plusieurs critères de la loi (Ministère de la santé et des services sociaux, 2017)

hébergé, le participant H8 n'a peu, voire plus de réseau social significatif. Pourtant, sa détresse n'est pas à négliger. Au contraire. Dans de telles circonstances, quelles réponses s'imposent ? Constituer pour lui un nouveau réseau social est tout aussi idéaliste qu'irréaliste. La solution est-elle alors d'obtempérer à sa requête pour assouvir sa souffrance ? Ou continuer de s'y opposer sans néanmoins avoir davantage de services à lui proposer ? En référence à l'aide médicale à mourir, Boisvert (2007, p. 102) s'interroge : « N'est-il pas préférable d'offrir à un mourant en détresse une compassion inconditionnelle et laisser à Dieu la responsabilité de juger ? » Cette question, bien que pertinente, est incomplète. Elle omet de situer l'individu dans son espace social, historique et politique. Elle omet de considérer la responsabilité solidaire d'une communauté, elle est individualisante, elle est simplifiante et en cela, elle s'éloigne de la complexité.

Besoins d'accomplissement.

[L]a cité offre au citoyen une compensation à la mort, [...] le citoyen peut puiser dans la participation civique une force capable de dominer la mort (Morin 1970, p. 55)

Selon la conceptualisation de Maslow (2004), il est harassant pour l'homme d'entretenir de hautes aspirations. Peu d'individus réussissent à s'inscrire dans l'épanouissement et l'actualisation de leur plein potentiel. On pourrait croire que les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie terminale ne disposent pas suffisamment d'énergie pour se maintenir dans la réalisation d'eux-mêmes. Pourtant, les participants rencontrés témoignent d'un synchronisme entre leurs choix de fin de vie et leurs valeurs profondes. « La rencontre avec des malades incurables et proches de la mort permet de constater qu'en fin de vie, elles conservent une *tendance à l'accomplissement de soi*. » (Magerl & Zeller, 2014, p. 88).

Les participants à l'étude expriment les tensions identitaires qui les assaillent. D'une part, ils reconnaissent leurs pertes et la nécessité de redéfinir leur identité pour continuer d'exister. D'autre part, ils ne peuvent attester d'une coupure radicale entre ce qu'ils sont aujourd'hui et ce qu'ils ont été par le passé. Leur personnalité profonde et leurs valeurs demeurent.

Les malades aspirent tous à une réelle correspondance entre leur identité, leurs investissements, leurs décisions et leurs actions. L'authenticité apparaît chez eux comme

une valeur fondamentale. Aligner leurs actions sur leurs valeurs permet de répondre à leur besoin d'accomplissement, cultive leur énergie et contribue à leur bien-être.

L'importance de leurs projets dans le maintien de la vie, qu'importe l'envergure desdits projets, demeure fondamentale. Une femme hébergée en maison de soins palliatifs est animée par le dessein d'offrir à tous les résidents une literie confortable et jolie. Elle a pris en charge le magasinage des draps, elle a testé leur confort, leur qualité et sondé les malades sur leurs choix de couleurs, pour offrir à la Maison ce don en signe de sa reconnaissance. Une autre participante souhaite, de sa vie active, faire avancer la cause de sa maladie pour en faire bénéficier ses pairs et leurs familles. Elle défend les intérêts des personnes atteintes de la SLA auprès des établissements de santé qu'elle fréquente. Elle est engagée pour améliorer l'offre de services et la formation des professionnels, particulièrement à l'annonce du diagnostic.

Ces données corroborent les écrits de Caradec (2011), qui attestent d'un ancrage identitaire au-delà de l'ampleur des réalisations. Le maintien d'une autonomie fonctionnelle peut, à lui seul, inscrire la personne dans l'actualisation et l'affirmation de son identité. Même chez celles pour qui les réalisations ne sont plus possibles, on remarque des tentatives de préservation de l'image de soi au travers des ambitions et engagements passés. Certains participants manifestent même leur actualisation par procuration, au travers les réalisations de leurs proches, enfants et petits-enfants (Caradec, 2011).

En adoptant une approche harmonieuse devant la mort, en réussissant à atteindre « une sorte d'achèvement psychologique de sa vie », le malade inspire forcément ses proches, qui pourront tirer profit de cette expérience pour leur propre épreuve de vie et de mort (Strauss & Baszanger, 1992, p. 139). Une participante réfléchit sa condition :

Tsé, autant que je me pensais totalement inutile, ben non, j'ai encore quelque chose à apporter. Tsé, même si tu penses que t'apportes pu rien, ben par ton courage, par ton sourire, t'apportes beaucoup... (F7)

Croyances. Pour Maslow (2004), la spiritualité semble ancrée dans les fibres les plus fondamentales de l'individu. Pour les personnes en fin de vie, le dialogue et la complexité s'inscrivent aussi entre certitudes et suspensions. Une ambivalence se manifeste inévitablement en matière de spiritualité. Le doute ne peut jamais être éliminé complètement, même dans les croyances les plus profondes. En revanche, « nul sceptique

ne peut éliminer une foi ; elle a toutes les chances d'apparaître dans les moments de faiblesse. » (Cyrulnik & Morin, 2000, p. 44). Parmi les personnes rencontrées, nombreux sont ceux qui ont mentionné ne pas craindre la mort. La plupart présentent une sérénité assurée face à la vie et ce qui peut s'en suivre. Peu se rattachent au modèle monothéique traditionnel québécois, ce qui confirme la tendance séculaire de la société à passer de croyances religieuses à des croyances profanes en matière de vie et de mort (Doucet, 1998).

Ambivalence.

*Je suis persuadé que l'on peut et doit vivre avec de
l'incertitude, à travers des archipels de certitude
(Cyrulnik & Morin, 2000, p. 39)*

Tout individu porte en lui une « projection du développement potentiel de sa maladie et un schéma pour le gérer qui peuvent être remis en cause et retravaillés à chaque phase. » (Strauss & Baszanger, 1992, p. 37). Ce séquençage, cette ambivalence face à la décision de recourir ou non à l'aide médicale à mourir est foncièrement interactionniste et complexe.

La majorité des participants à l'étude font état de cette ambivalence. Seuls les deux individus en attente d'un consentement médical à la demande euthanasique exposent une fermeté, peut-être une fermeture, dans leur position.

Cyrulnik & Morin (2000) se méfient des certitudes. Elles ont pour eux un effet soporifique sur la pensée, tandis que l'incertitude pousse la réflexion, rapproche et éloigne de la vérité à la fois. Bourgeault adhère à cette posture et invite à la « certitude incertaine » (1999, p. 116). L'ouverture et la vérité que procure le doute doivent être poursuivies. Elles permettent la discussion et maintiennent le rapport à l'autre.

Le discours des deux participants inadmissibles à l'aide médicale à mourir pour le moment (H6 et H8) confirme la puissance de la démarche discursive complexe : écartés de la procédure pré-euthanasique, leurs certitudes de vouloir mourir sont confirmées. Sans pour autant glorifier l'aide médicale à mourir comme accomplissement final de soi, il semble que la discussion qui la précède soit la seule modalité qui réunisse les conditions d'un réel choix de soins de fin de vie entre les soins palliatifs et l'euthanasie. De fait, la délibération ne serait possible que dans un contexte où l'aide médicale à mourir est légalisée et accordée au malade, sans quoi son choix demeure spéculatif, théorique, sans réelle application pratique (Patenaude, 1996). En refusant l'alternative au malade, ce

dernier pourrait se soustraire du processus discursif et de l'opportunité d'échanger sur sa souffrance. Cette fermeture pourrait ancrer les certitudes des malades, intensifier leur désir de mort et accentuer leurs résistances à la reliance.

Le participant H6 représente un défi particulier dans l'analyse de cette recherche. Attaché à sa communauté, soutenu par ses proches, cet individu insiste pour obtenir l'aide médicale à mourir par principe de dignité, malgré un environnement fort et une absence de douleur insupportable. Les pertes et l'incapacité d'y faire face justifient sa démarche. Devant la difficulté interprétative de sa réalité, devant notre questionnement face à sa certitude, la pensée complexe contourne le préjugé en aidant à « lutter contre les racines des incompréhensions » (Morin, 1975a, p. 138). L'éthique « est complexe parce que c'est une éthique de la compréhension, et la compréhension comporte en elle la reconnaissance de la complexité humaine. » (Morin, 1975a, p.223).

Synthèse des besoins, ambivalence et qualité de vie. L'analyse des discours a mené à la réalisation d'un patron synoptique des éléments émergents à la recherche, considérés à partir de la réponse aux besoins fondamentaux et de la pensée complexe (Tableau 13). Une synthèse des besoins est élaborée pour chaque participant. Leur positionnement sur la question des soins de fin de vie y est ensuite illustré. On peut constater, à partir des flèches bidirectionnelles, une ambivalence décisionnelle chez la majorité des participants. Chez les participantes F5 et F10, les croyances profondes ou certitudes de guérison les préservent de cette ambivalence. Les participants H6 et H8, en attente de l'aide médicale à mourir mais non engagés dans le processus pré-euthanasique, ne démontrent aucune ambivalence. Le principe discursif complexe représente un élément central dans l'organisation des points de vue des participants. Il propose l'espace nécessaire à la réflexion, il relie le malade à ses proches et contribue à la valeur du choix autonome et responsable.

Tableau 13 : Satisfaction des besoins et positionnement sur les soins de fin de vie ¹⁵

Participant	Physiologique	Sécurité	Appartenance	Estime	Réalisation	AMM pour soi maintenant	Ambivalence AMM
F1						Non	Oui
H2						Non	Oui
F3						Non	Oui
H4						Non	Oui
F5						Non	Oui
H6						Oui	Non
F7						Non	Oui
H8						Oui	Non
H9						Non	Oui
F10						Non	Oui
H11						Non	Oui

Légende

 Besoin satisfait :  Partiellement satisfait :  Insatisfait : 

	Synthèse des besoins	Qualité de vie / Non à l'AMM maintenant	Ambivalence / Complexité	Perte de qualité de vie Faveur à l'AMM	
				Éventuellement	Maintenant
F1	Pertes physiologiques importantes Pertes d'estime. Absence de réalisations futures et passées. Craintes sur l'AMM				
H2	Satisfaction partielle de tous les besoins Épuisement de vivre				
F3	Satisfaction de la plupart des besoins. Engagée dans la discussion pré-euthanasie				
H4	Accomplissement et réalisation malgré les limitations importantes				
F5	Satisfaction générale des besoins Croyances profondes				
H6	Désintéret à vivre les pertes. Atteinte de l'image de soi (estime). Réalisation de soi centrée sur la requête d'AMM				
F7	Engagée dans un processus d'apprentissage des pertes. Besoins sociaux / estime partiellement satisfaits.				
H8	Absence de réseau social. Refus d'accepter la maladie				
H9	Isolement social dû aux difficultés langagières. Atteinte importante à l'estime				
F10	Certitude de guérison. Satisfaction partielle de la plupart des besoins				
H11	Ancré dans les réalisations passées. Satisfaction générale des besoins				

Positionnement de la personne quant à sa décision de fin de vie / Principe discursif complexe


¹⁵ Le tableau rend compte du portrait des besoins et du positionnement des participants au moment de l'entrevue. Les personnes s'inscrivent dans un cheminement réflexif sur la question des soins de fin de vie. Leur posture est à même d'évoluer en fonction de la perception qu'ils ont de leur qualité de vie.

Équipes soignantes.

Il n'y a pas de soin sans une relation entre une faiblesse qui appelle de l'aide, mais qui peut devenir soumission, et une capacité qui permet le dévouement, mais qui peut aussi devenir un pouvoir
(Worms, 2006, p. 141)

Les établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux, avec leurs visées de promotion et de prévention de la santé individuelle et populationnelle, constituent le pilier central de notre solidarité : « [L]e système public québécois de services sociaux a été construit sur les principes d'accessibilité, d'universalité et de gratuité. » (Bourque, 2009, p. 161). Malgré l'effritement de certains de ces principes, les organisations visent à répondre, à partir des approches préventives, curatives ou palliatives, aux besoins de la population.

La médecine palliative tient un rôle central pour guider la réflexion de la personne en fin de vie (Norwood, 2010). Parallèlement, les publications scientifiques soulèvent la faiblesse généralisée du corps médical à entretenir l'espace communicationnel propice à l'évolution de la réflexion du malade (Bruera et al., 2000 ; Higgins, 2003 ; Le Coz, 2006 ; Schön, 1994 ; Svandra, 2009 ; Verspieren, 1998). Gineste et al. (2008) étudient l'humanité dans les soins aux personnes vulnérables : « Si l'on sait à quel point il est des soignants valorisants, narcissisants, qui rendent la personne malade plus autonome, on sait aussi qu'il en est qui, en la considérant comme une « incapable », une « dépendante », l'infantilisent, la dégradent. » (2008, p. 51). Ce témoignage en fait foi :

Mon oncologue très familière, elle prend les patients pour des enfants. Du respect! Parle-moi en adulte ! On va se parler d'égale à égale ! C'est choquant, écoute, t'as le titre d'oncologue, t'as le salaire qui va avec ! Fake fais-moi pas suer ! (F10)

Nkulu Kabamba (2011) invite les soignants à plus de compassion, de réflexivité et de créativité dans la relation qu'ils entretiennent avec leurs patients. Il encourage les médecins, comme Norwood, « à concentrer la pratique médicale sur la discussion plutôt que sur l'action. » (2010, p. 58). Il importe alors pour les professionnels de reconnaître en temps opportun les limites curatives pour mettre à profit tout ce que la médecine peut offrir d'humanisme (Nkulu Kabamba, 2011).

L'échange, la communication, le compromis et la consultation caractérisent le concept de la discussion pré-euthanasie (Norwood, 2010). Une condition primordiale au dialogue y exclut le rapport de force entre les interlocuteurs. Cette pratique permet un partage égalitaire des savoirs entre les patients, leurs familles et leurs soignants. L'approche discursive, lorsqu'elle est orientée sur la personne, démantèle l'organisation classique des soins où les professionnels sont prostrés au sommet de la hiérarchie. La méthode dialogique, malgré sa simplicité, pourrait être trop révolutionnaire pour être généralisée, parce que menaçante pour l'ordre technico-centré (Rogers, cité dans Poirier, 1984).

Entraves à l'approche éthique des soins. Dans son recueil sur la *Responsabilité éthique du travail social envers autrui et envers la société*, Bouquet (2009) sensibilise au mandat qui incombe aux professionnels en santé et services sociaux. Leur responsabilité doit dépasser tant l'immédiateté que l'individualité des besoins, sans pour autant les négliger. La cohabitation des pratiques de soins palliatifs et d'aide médicale à mourir peut engendrer des dilemmes éthiques et une souffrance morale pour les aidants. Ceux-ci se trouvent confrontés entre la requête du mourir, la culpabilité d'y consentir ou de la refuser, et le sentiment d'échec lié à l'incapacité d'avoir suffisamment soulagé. Pour Saint-Arnaud (2009), les intervenants qui œuvrent en soins de fin de vie dans un contexte de rareté des ressources peuvent exprimer une profonde solitude, en plus d'une détresse morale et psychologique considérable.

Permettre l'espace discursif, les manifestations de compassion et de bienveillance nécessite du temps, de l'énergie et une volonté réelle des professionnels et des institutions à l'égard des patients. Confrontés aux normes sociales ou professionnelles imposées, souvent en opposition avec les contraintes institutionnelles ou individuelles des patients, les soignants éprouvent des conflits de valeurs pouvant engendrer des sentiments d'échec ou d'impuissance dans l'intervention (Bateson, Jackson, Haley & Weakland, 1956).

Les structures fragilisées par une gouvernance centrée sur l'efficacité contribuent au stress vécu par les professionnels, qui ne réussissent pas à accompagner les malades en tout respect de leurs valeurs et de leurs besoins (Fillion et Saint-Laurent, 2003, p. iii). Les orientations politiques managériales poussent les intervenants à somatiser la clientèle en sacrifiant ses besoins sociaux et affectifs, au bénéfice de l'investissement physiologique,

autrement plus dispendieux (Lavoie & Guberman, 2010). Dans ce contexte pressurisé, « on sacrifie l'essentiel pour l'urgent, ce qui aboutit à oublier l'urgence de l'essentiel. » (Morin, 2004, p. 87). En réponse à cette impasse, Beauchemin (2008) propose de considérer l'économie et les investissements sociaux comme science (et sens) de la morale à cultiver.

Accessibilité des services. À ce jour, au Canada, les personnes ayant reçu l'aide médicale à mourir étaient atteintes de cancer dans 63% des cas. Les maladies neurodégénératives y représentent 13% et les maladies du système circulatoire et respiratoire, 17% (Gouvernement du Canada, 2017)¹⁶.

L'étude hollandaise de Maessen et al. (2010) confirme que les requêtes d'aide médicale à mourir sont significativement plus élevées chez les personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique (trajectoire de type 3), que de tout autres trajectoires ou affections. De fait, 20% des patients atteints de la SLA décèdent de l'aide médicale à mourir (sous forme euthanasique ou de suicide assisté), comparativement à 5% pour les personnes atteintes de cancer (type 1) et 0.5% pour ceux atteints de troubles cardiaques (type 2).

Jusqu'à aujourd'hui, aucune donnée n'est disponible pour rendre compte du même phénomène au Québec ou au Canada. Par ailleurs, l'échantillon de la présente étude est constitué en majorité de personnes atteintes de la SLA. À la lumière des statistiques sur la prévalence estimée de la maladie¹⁷, cette surreprésentation des participants dans la recherche peut paraître inusitée. La collaboration avec la Société de la SLA du Québec fut certes fructueuse, pourtant le contexte spécifique qui chapeaute la loi québécoise sur l'aide médicale à mourir en 2018 suffit à éclairer le lecteur sur cette particularité populationnelle de l'échantillon. À l'heure actuelle, la majorité des personnes atteintes de la SLA ne peuvent se prévaloir de l'aide médicale à mourir au Québec, parce que leur pronostic de fin de vie dépasse la période approximative d'un an fixée par la loi québécoise. L'intérêt des malades de la SLA à l'objet de recherche est étroitement lié à leur accès circonscrit à

¹⁶ Il importe de souligner que ces données canadiennes excluent les statistiques québécoises sur les soins de fin de vie. Le Gouvernement du Canada laisse à la province de Québec comptabiliser ses statistiques, étant donné la loi provinciale qui y prévaut. Les rapports ministériels déposés à l'Assemblée nationale du Québec ne comptabilisent pas les états médicaux sous-jacents aux requêtes d'aide médicale à mourir.

¹⁷ Une incidence de 1.5 à 2.5 cas pour 100 000 habitants selon Soriani & Desnuelle (2009)

l'acte euthanasique. Avec leur participation à la recherche, ils tentent de faire valoir leurs préoccupations face à l'aide médicale à mourir. Ils défendent leurs droits et ceux de leurs pairs à s'en prévaloir, malgré la durée et l'imprévisibilité de leur maladie. Ils défendent leurs volontés à s'autodéterminer.

L'accès aux services de soins de fin de vie, l'aide médicale à mourir, mais aussi les soins palliatifs, représentent des enjeux importants pour les personnes atteintes de troubles neurodégénératifs, aussi cardiovasculaires et cardiorespiratoires (Bédard et al., 2006 ; Lynn, 2004 ; Norwood, 2010). La politique québécoise en soins palliatifs de 2015 vise l'équité de l'accès aux services partout au Québec et à toutes les clientèles en fin de vie (MSSS, 2015). Pourtant, dans la province comme ailleurs, la disponibilité des services de soins palliatifs s'adresse majoritairement aux personnes atteintes de cancer en phase terminale, au détriment des trajectoires moins prévisibles : « Les soins de santé et services communautaires ne répondent tout simplement pas aux besoins de la majorité des personnes qui affrontent une période prolongée de maladie progressive et d'invalidité avant le décès. » [traduction libre] (Lynn, 2004, p. 10).

Théorie du choix social. Dans cette recherche, la théorie du choix social se présente comme modèle compatible aux thématiques émergentes du discours des participants. En vue d'expliquer les phénomènes sociaux, la théorie du choix social invite à réfléchir sur l'accès des différentes populations aux ressources disponibles : « Si l'on veut expliquer la famine, ce n'est pas la totalité de l'approvisionnement en nourriture qu'il faut considérer en premier lieu [...], ce sont plutôt les droits dont sont dotés les groupes vulnérables. » (Sen, 1999, p. 52).

En matière d'aide médicale à mourir, il faut se demander si la demande du malade émane d'un choix authentique et consenti, ou d'un pis-aller attribuable aux difficultés d'accès aux services, particulièrement au suivi social et psychologique. Il importe de se questionner sur les ressources (humaines, sociales, psychologiques, communautaires) mises en amont de l'acte euthanasique pour confirmer la valeur du choix individuel. Le portrait de la situation exige, au-delà des statistiques et du nombre de lits répertoriés dans les rapports ministériels¹⁸, une compréhension intégrative d'une multiplicité de

¹⁸ En référence aux données énumérées en page 8 de la recension des écrits.

marqueurs : enjeux territoriaux, réalités familiales, culturelles, sociales, particularités individuelles et singulières des acteurs impliqués. L'accès aux ressources, leur qualité, leur concordance avec les besoins exprimés, les valeurs promues socialement à l'égard des populations – aînés, grands malades, personnes atteintes du sida, etc. – doivent aussi être étudiés pour comprendre la problématique et les tangentes spécifiques.

Dans l'échantillon de cette recherche, le seul participant atteint du VIH/sida (H8), aussi malade de la SLA, se distingue par la précarité de son réseau social et par le souhait d'obtenir rapidement l'aide médicale à mourir. L'étude de Battin et al. (2007) met en lumière la surreprésentation des personnes atteintes du sida dans les statistiques portant sur les requêtes d'aide médicale à mourir. Les services disponibles en soins de fin de vie demeureraient insuffisants pour cette population. La situation du participant H8 présente des similitudes avec l'étude de Battin et al., par l'absence de son réseau social et les services inadaptés à sa réalité. Les pistes d'intervention en soins de fin de vie auprès des personnes atteintes du VIH/sida devraient considérer ces facteurs de risques pour développer des ressources adaptées aux besoins des individus concernés.

Enfin, la majorité des personnes rencontrées expriment leurs craintes liées à l'insatisfaction de leurs besoins que pourrait engendrer un hébergement en établissement public. Ces dernières tentent, autant que possible, d'éviter ces environnements de soins comme milieux de fin de vie. Elles perçoivent l'impact des restrictions budgétaires et redoutent les répercussions possibles sur leurs soins. Certaines admettent réfléchir à l'euthanasie dans l'éventualité où elles seraient hébergées dans un milieu inadapté à leur réalité. Ce troublant constat invite à développer l'objet central à l'étude, l'aide médicale à mourir, à partir de la compréhension et des perceptions qu'en ont les participants.

7.2. Aide médicale à mourir

Compréhension de l'aide médicale à mourir.

*L'obscurité est la porte ouverte à l'iniquité
(Déglise, Ruffier, Ascouet, Colombat & Mallet, 2009, p. 296)*

Les résultats de cette recherche illustrent que la majorité des participants confondent les concepts associés aux soins de fin de vie. Ces données représentent bien la littérature

existante sur le sujet (Assemblée nationale du Québec, 2011 ; Chamberland, 2009 ; Ipsos, 2013 ; Marcoux, Mishara & Durand, 2007).

Acculé devant la souffrance inapaisable, la nécessité de comprendre et de distinguer les notions techniques auxquelles réfèrent les soins palliatifs, l'euthanasie ou le suicide assisté, peut paraître discutable, voire secondaire. Maslow constate d'ailleurs que les intentions humaines, comme les besoins fondamentaux, se distribuent sur un grade de prépondérance, où « le désir de connaître précède, prédomine le désir de comprendre. » (2004, p. 37). Béland (2008) et Delerue et al. (2008) insistent pourtant sur la clarification des concepts entourant l'aide médicale à mourir comme condition nécessaire à la prise de décision responsable et respectueuse de l'autonomie et de la dignité du patient. Il appert qu'une compréhension juste des différentes options pourrait assurer une réponse adaptée aux besoins spécifiques et contribuer au respect des valeurs profondes de chacun. La loi québécoise sur les soins de fin de vie prévoit que « toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances. » (S-32.0001). Ce faisant, les services disponibles, allant des soins palliatifs à l'aide médicale à mourir, devraient être expliqués et déployés pour que les personnes puissent se prononcer en toute connaissance de cause sur leurs véritables choix de soins de fin de vie.

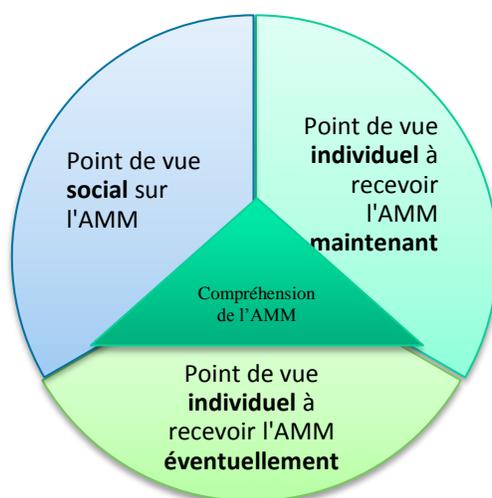
Perceptions de l'aide médicale à mourir. Conformément à la pensée complexe, les perceptions sur les soins de fin de vie ne peuvent être distribuées sur une échelle d'appréciation entre ce qui est considéré comme bon et mauvais, entre l'interdit et l'obligation. Une telle dichotomisation des intentions, compréhensions et comportements entraverait le processus réflexif privilégié dans cette recherche. L'idée ici n'est pas de débattre et d'opposer les positions sur la question de l'aide médicale à mourir. L'objectif en est un de cohérence, de souplesse et de réalisme, en toute considération des multiples variables rencontrées.

Un élément saillant de cette étude tient dans une décomposition des points de vue des participants sur l'aide médicale à mourir (Figure 4). Durant les entretiens, les participants se sont tous questionnés sur la possibilité de se prévaloir de l'aide médicale à mourir *maintenant*, ou encore à la considérer *éventuellement*. Ils insistent sur cette distinction temporelle fondamentale. Les notions de souffrance et de désir de mourir sont

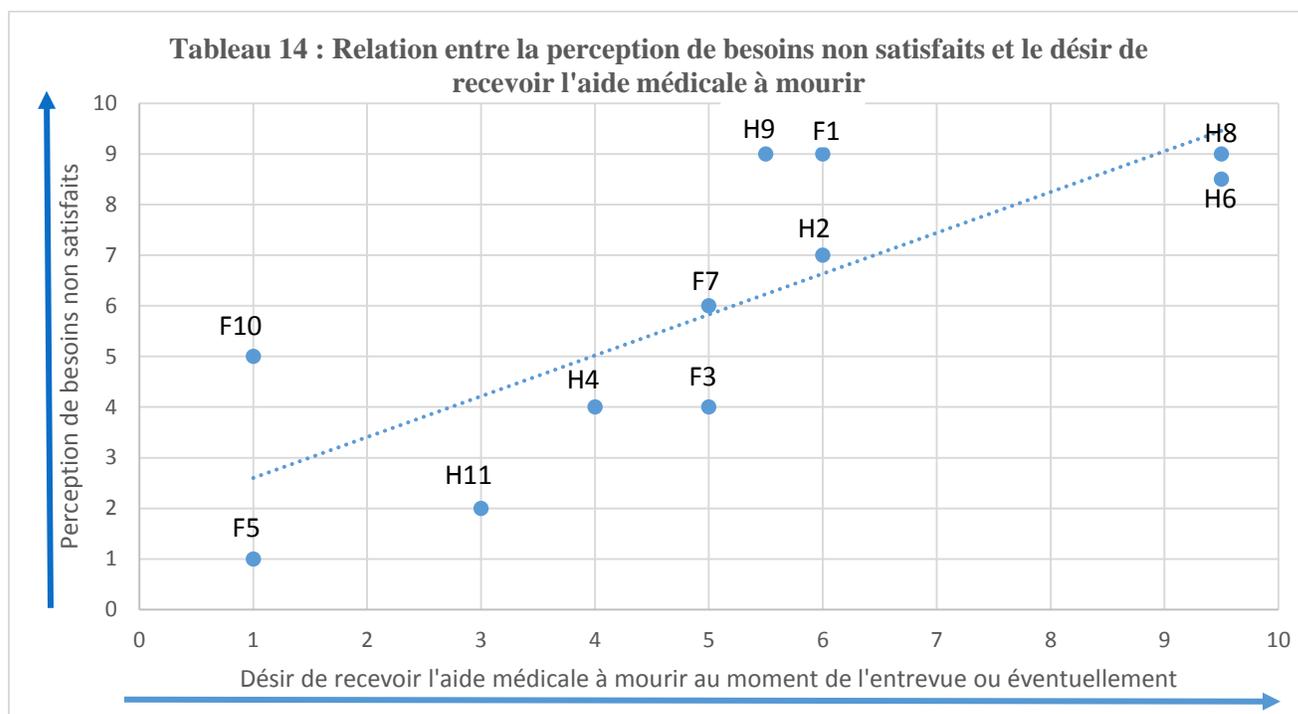
intimement liées dans les discours. En soi, la souffrance tolérée aujourd'hui pourrait être insupportable demain et justifierait alors le recours à l'aide médicale à mourir. Aucun participant n'a manifesté de souffrance physique insupportable dans l'immédiat, et une minorité a soulevé une souffrance morale constante requérant l'interruption de leur vie. Néanmoins, la plupart se sont dits rassurés de pouvoir envisager l'aide médicale à mourir advenant une détérioration de leur condition et une perte de leur bien-être physique, social ou psychologique. La revendication du choix de soins de fin de vie ressort comme principe central dans le discours des personnes rencontrées.

Aussi, les participants apportent une seconde nuance entre le désir de se prévaloir de l'euthanasie pour *eux-mêmes* et le droit d'*autrui* de l'obtenir. Malgré les réserves de certains à considérer l'aide médicale à mourir pour eux-mêmes, tous se sont dits favorables à l'aide médicale à mourir pour quiconque souhaite l'obtenir. Ils présentent donc un point de vue *social* et un point de vue *individuel* sur l'aide médicale à mourir pouvant diverger. Une fois de plus pour eux, le choix individuel doit primer. Ces opinions sur le phénomène sont nécessairement teintées par la compréhension de l'objet qu'en ont les participants, tel qu'illustré à la figure 4.

Figure 4. Points de vue sur l'aide médicale à mourir (décomposition du concept par les participants)



En second lieu, la relation entre les besoins des personnes en fin de vie et leurs décisions de soins est clairement démontrée. Un tracé ascendant, schématisé au tableau 14, démontre la concomitance entre la perception de besoins non satisfaits et le désir de recevoir l'aide médicale à mourir.



Considérations sociales sur l'aide médicale à mourir. Pour comprendre l'application des lois euthanasiques, il importe de comprendre les valeurs sous-jacentes aux sociétés ayant consenti à leur libéralisation. Culturellement, les Pays-Bas encouragent la familiarisation avec la mort. Norwood y distingue les valeurs d'une société orientées sur le « collectif », en comparaison aux États-Unis où l'individualisme y siège presque en devoir et responsabilité (2010, p. 68). Alors que certaines sociétés occidentales, peut-être comme le Québec, tentent de contourner, combattre ou nier la mort, Morin argumente qu'« elles n'existent en tant qu'organisations que par, avec et dans la mort. » (1970, p. 12). En soi, c'est par la mort de ses membres qu'une société peut survivre. Et c'est grâce à la culture que ces morts et leurs savoirs continuent d'exister au travers les générations futures (Cyrulnik & Morin, 2000). Morin décrit le retour de la mort dans nos civilisations comme un évènement, mais surtout comme une réalité avec laquelle les individus doivent apprendre à vivre et « *convivre* », personnellement et socialement (1970, p. 14).

Comprendre l'émergence et l'évolution de nouvelles idéologies dans une société est d'une grande complexité. Une multiplicité de variables interfère dans leur épidémiologie. La convergence de conditions sociales, politiques et historiques permet l'accélération ou la déflagration de telle ou telle opinion, modifiant ainsi le cours des événements, donc de la réalité. Morin se demande « dans quelles conditions de crise le système des idées peut s'autoreproduire de façon beaucoup plus rapide que dans les temps normaux. » (1975b, p. 95). En ce qui a trait à la légalisation de l'aide médicale à mourir, on peut se demander dans quelle mesure les valeurs occidentales comme l'autodétermination, la jeunesse, l'individualisme, l'autonomie, celles propres à la nouvelle gestion publique, telles que la performance, la productivité, la rationalisation des services et la reddition de comptes – éléments ayant des incidences sur la qualité des soins et services – peuvent servir de catalyseurs aux revendications sociales et politiques liées à l'euthanasie.

Les conséquences sociales à l'acte euthanasique sont peu développées par les participants à l'étude. Leur réflexion s'étend au niveau onto et microsystémique, incluant l'individualité du choix et les répercussions possibles sur leur garde rapprochée. Tous insistent sur l'importance du respect à l'autodétermination. Les considérations sociales évoquées portent surtout sur les risques liés au non-assouplissement de la loi par les parlementaires. La portée anthropologique de la décision euthanasique n'est évoquée par aucun participant.

Le cadre méthodologique de cette recherche étant articulé à partir de la complexité, il convient d'approfondir les répercussions macro-sociales et longitudinales qui pourraient découler de la légalisation de l'aide médicale à mourir au Québec. Cette réflexion est menée à partir des concepts d'autonomie, de responsabilité et de solidarité.

Autonomie, responsabilité et solidarité.

On pourra bien vouloir faire de sa vie une « œuvre d'art » (Maffesoli, 1990), [...] Là-dessus encore Aristote avait bien vu : c'est dans la Cité elle-même, dans la communauté politique que se trouve ce lieu au sein duquel les acteurs sociaux se donnent un projet en commun (Beauchemin, 2008, p. 62)

La réflexion éthique prévoit que l'autonomie individuelle conduit à la responsabilité sociale (Durand, 2005 ; Sen & Canto-Sperber, 1991). En matière de soins de fin de vie, le principe de solidarité devrait être subordonné au principe d'autonomie du patient de l'avis de Tremblay (2008), Boisvert (2007, 2010) et Nkulu Kabamba (2011). Selon ces auteurs, la priorité accordée à la liberté décisionnelle de soins du malade doit dépasser les intérêts de sa communauté, et c'est au travers les échanges avec lui que la démarche éthique d'autodétermination peut émerger.

Morin, pour sa part, célèbre l'homme comme un être de relation. En ce sens, chacun porte comme responsabilité plus que sa simple individualité. Dans cette conception idéologique, les choix, en ce qui concerne l'aide médicale à mourir, se devraient d'être partagés et envisagés sous l'angle de la reliance et de la communauté.

Afin d'illustrer sa pensée, Morin (1970, 1975a, 1975b, 1982, 1990, 2004) réfère continuellement à la trinité pour réfléchir l'identité de l'homme, sa responsabilité et sa solidarité : « Vivre humainement, c'est assumer pleinement les trois dimensions de l'identité humaine : l'identité individuelle, l'identité sociale et l'identité anthropologique. » (2004, p. 231).

Bien que leur complémentarité doive primer, les éléments triadiques se retrouvent en continuelle concurrence, défendant des positions antagonistes et une avidité égocentrée. D'abord motivé par ses intérêts personnels, l'homme tend naturellement à l'égoïsme pour protéger et préserver sa vie. Dans l'éthique complexe, l'homme doit impérativement alimenter la dialectique entre lui et l'autre, entre ce qu'il est et ce à quoi il contribue. Il doit résister à la tentation de « choisir le monde contre soi et de se choisir contre le monde. » (Morin, 1970, p. 354). Il cultivera sa vertu en intégrant ses intérêts à ceux de sa communauté. Dans la complexité, les éléments sociaux et anthropologiques de la trinité humaine ne peuvent être réduits à des fonctions ustensilaires au service de l'individu.

L'homme ne peut, à lui seul, être prostré au-dessus et au détriment des deux sphères triadiques, sa culture et son espèce (Morin, 1970) :

Il n'y a donc plus d'universel, plus de culturel. L'individu est seul dans l'irrationalité. Il n'a plus que lui-même. Et c'est alors que, chez l'Unique qui s'enlace désespérément lui-même, va se lever la plus formidable angoisse. La rupture des participations renvoie à l'angoisse de la mort, et l'angoisse de la mort renvoie à son tour à la rupture des participations. La solitude appelle la hantise de la mort et la hantise de la mort renferme la solitude. (p. 304)

La liberté individuelle, son incarnation au travers l'autonomie, comporte des risques pour la cohésion d'une société. La liberté d'action ne peut être envisagée « que si les esprits libres possèdent en eux, de façon très intérieure, le sens de la communauté. » (Cyrułnik & Morin, 2000, p. 50). Sans cette reliance, la liberté peut s'avérer plus néfaste que bénéfique pour une collectivité. Cette préoccupation en est une du futur dans la théorie de la complexité, alors que l'aide médicale à mourir fait maintenant partie du présent pour les Québécois. Tout compte fait, notre société doit s'efforcer de négocier entre l'esprit d'initiative et la contrainte liée à l'ordre - social et politique - entre l'autonomie et la responsabilité. La complexité sociale ne peut exister qu'au travers certaines contraintes, celles qu'imposent l'interdépendance et la considération des membres les uns envers les autres. Il s'agit là d'une manifestation pure de notre solidarité.

Paradoxalement, l'ordre et la stabilité politique qui règnent dans les sociétés occidentales provoquent la distension des liens sociaux entre ses membres (Morin, 1970). Selon Morin, les contextes pacifiques tendraient à isoler les hommes les uns des autres, à nourrir leur individualisme. C'est dans ces contextes que l'angoisse existentielle pourrait émerger et se développer : « Alors l'idée de la mort ronge l'individu qui a retrouvé ses contours. » (Morin, 1970, p. 53). Concurrément, les environnements hostiles, guerres, cataclysmes ou autres contextes de mort, initieraient le mouvement vers l'autre et encourageraient la solidarité.

Les valeurs actuelles tendent à décomposer les solidarités, accentuer l'égoïsme, par conséquent, la souffrance et le tourment (Cyrułnik & Morin, 2000). Les conclusions de cette étude confirment la propension systémique à répondre aux besoins physiologiques et de sécurité en santé, alors qu'on assiste au Québec à un effritement de l'éthique de la communauté. Le lien avec la réponse contemporaine offerte aux besoins fondamentaux des

malades est percutant. C'est bien une fois les besoins de base comblés que surgissent les besoins supérieurs d'appartenance, d'estime et de réalisation de soi. Dans cette recherche, il ne s'agit pas tant des douleurs physiques que des souffrances psychologiques et morales associées aux pertes qui assaillent les participants. L'impact social de ces pertes, l'atteinte à l'image et à l'estime de soi, sont les lieux où se manifestent les blessures les plus profondes. C'est là où l'aide médicale à mourir se présente pour eux comme une alternative raisonnable de traitement.

Morin (2004) et Doucet (1998, 2015) proposent de lier l'épreuve individuelle à ses enjeux collectifs. Apel (1994), comme Béland (2008), Nkulu Kabamba (2011) et Norwood (2010), insiste sur le dialogue et la démarche éthique pour assurer l'autonomie du choix qualifié de responsable. Permettre l'espace discursif encourage et favorise le respect de l'autonomie des acteurs, alors que le respect des décisions autodéterminées des malades entretient l'éthique de la solidarité (Chénard, 2015). Strauss & Baszanger (1992, p. 33) réfèrent aux « chaînes de responsabilités », ces trames où les « solidarité responsable » et « solidarité partagée » peuvent se rencontrer (Grenier, 2012, p. 54).

Dans cette recherche, la perte de sens liée à la souffrance surplombe la logique rationnelle et l'engagement des individus envers eux-mêmes et leurs communautés. La souffrance éloigne l'homme des siens et le reclut sur lui-même. Pourtant, « [a]u sein de la souffrance inutile, dans cette passivité, au sein de cette déchirure, on observe dans le gémissement, dans le cri même, un appel à l'autre. » (Levinas & Norez, 1994, p. 133). C'est à travers l'ouverture, l'altérité et la sociabilité que la solitude et la souffrance peuvent faire sens (Doucet, 1998). En tournant son regard sur son prochain, sur ses besoins, sur sa culture et son histoire, l'homme est loin d'abdiquer son individualité (Morin, 1970). En admettant sa trinité, il œuvre à sa consécration au rang d'être humain, d'être social, d'être lié.

7.3. Critères de scientificité

On assiste aujourd'hui encore aux effets d'une tentative profonde et multiple pour refouler l'évènement hors des sciences humaines afin de gagner un brevet de scientificité. Or la véritable science moderne ne pourra commencer qu'avec la reconnaissance de l'évènement
(Morin, 1975b, p. 72)

La production scientifique profitable est celle qui a affronté, tout au long de sa réalisation, ses doutes et ses remises en question (Jeffrey, 2004). La posture du chercheur quant à l'objet de recherche, ses orientations de lectures, ses choix méthodologiques et le sens de son analyse, traduisent tous de périodes charnières dans l'aboutissement des critères de validité et de crédibilité. La validité scientifique dans le domaine de la recherche qualitative repose sur la perspective de l'acteur. Elle se consolide alors que le chercheur estime et approfondit la complexité de ses phénomènes, cherche à y donner sens, plutôt qu'à les esquiver (Savoie-Zajc, 2007).

Savoie-Zajc (2007) et Gohier (2004) soulèvent la nécessité de faire concorder la méthodologie (taille de l'échantillon, outil de collecte et traitement des discours) et le paradigme épistémologique de la recherche. Dans la présente étude, la taille de l'échantillon, fixée à onze participants, est cautionnée par les écrits d'auteurs en recherche qualitative comme Creswell & Poth (2017), plus particulièrement par des chercheurs comme Asgeirsdottir, Sigurbjörnsson, Traustadottir, Sigurdardottir, Gunnarsdottir & Kelly (2013), qui ont appliqué leur recherche auprès de patients en soins palliatifs¹⁹.

Dans ce mémoire, la qualité de l'échantillon est soutenue par l'expérience *in situ* des participants atteints d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive. Leur compétence est inhérente à l'épreuve de la maladie et de la fin de vie. Ils sont à même de témoigner du déploiement des soins de fin de vie et de l'accès à l'aide médicale à mourir tel qu'ils s'expriment au Québec en 2017.

La saturation est obtenue à partir du moment où la cueillette des données et l'analyse des résultats renvoient aux questions initiales de la recherche (Savoie-Zajc, 2007). En ce qui concerne cette recherche, les critères de saturation et de diversification interne ont été

¹⁹ L'équipe d'experts en soins palliatifs a réalisé une recherche phénoménologique auprès de dix patients islandais en soins de fin de vie.

atteints sur le plan de l'échantillon. Certains profils se rejoignent par l'homogénéité de leurs attributs, alors que d'autres se distinguent nettement de la tendance dominante. Leurs caractéristiques socio-démographiques (genre, âge, diagnostic, milieu de vie, trajectoire de soins), ainsi que théoriques (perceptions des besoins et point de vue sur l'aide médicale à mourir) sont variées et contribuent à la pluralité des témoignages récoltés (LeCompte & Preissle, 1993 ; Pourtois & Desmet, 2009). La méthodologie est parvenue à atteindre un équilibre entre la diversité prospectée des participants, leurs expériences, leurs perceptions et l'exploitation de tendances récurrentes et significatives dans les discours.

La validité de contenu réfère à la précision des concepts théoriques, à la justesse des définitions relatives au sujet à l'étude (Fortin & Gagnon, 2016). La relation entre les concepts centraux et les énoncés du questionnaire de recherche a contribué à établir une cohérence dans l'outil de collecte des données. Une rigueur méthodologique dans la passation du questionnaire a contribué à la fiabilité des résultats obtenus. Les étapes de constitution de l'échantillon, de standardisation de l'outil questionnaire et d'encodage ont permis de découper les points de vue collectifs et individuels, présents et futurs, des malades sur l'aide médicale à mourir. Ces spécifications n'avaient pas été précisées au départ, elles ont été peaufinées tout au long du processus et se sont imposées à l'étape de l'analyse des résultats (Figure 4). La relation entre les besoins des personnes en fin de vie et leurs décisions de soins y a aussi été démontrée (Tableau 14).

Les propriétés de transférabilité de cette recherche sont éloquentes. De fait, les conclusions renvoient en plusieurs points à des résultats comparables obtenus dans d'autres études réalisées sur le sujet (Battin et al., 2007 ; Delerue et al. 2008 ; Lynn, 2004 ; Norwood, 2009). Malgré les conjonctures politiques, contextuelles et sociales pouvant différer d'une étude à l'autre, les concepts centraux, tels que l'accès aux soins, les trajectoires de fin de vie, les populations vulnérables et le pouvoir du discours pré-éuthanasie, apparaissent comme des thèmes universels, récurrents et préoccupants.

La symétrie entre les perceptions individuelles des participants et celles que le chercheur conçoit d'eux réfère au critère de crédibilité. Considérant la santé précaire des personnes rencontrées, la validation interne au terme de l'étude apparaissait inappropriée. De plus, l'ambivalence dans la prise décisionnelle de soins de fin de vie étant relativement élevée, le critère de fiabilité (stabilité et constance des résultats dans le temps) demeure

insuffisant pour rendre compte de la complexité du phénomène à l'étude (Fortin & Gagnon, 2016). La crédibilité a plutôt été validée en cours d'entretien ; les propos ont été reformulés par la chercheuse et validés par les participants.

La crédibilité a aussi été validée à partir des propos obtenus auprès des proches des participants, de leurs intervenants-soignants ou de leurs pairs atteints de la même maladie. Suite aux rencontres, la presque totalité des proches ou intervenants sont venus transmettre des informations pertinentes sur les participants. Leur contribution permettait d'enrichir la compréhension des problématiques spécifiques. Cette démarche informelle s'est réalisée en tout respect des normes déontologiques de la recherche en travail social (Bouquet, 2017). Dans les échanges avec les soignants et les proches aidants, aucune information n'a été divulguée sur l'entretien avec les participants.

La pertinence sociale de la recherche, en plus de sa valeur ajoutée pour les participants, constitue une double-préoccupation (Gohier, 2004). L'objectif ultime de cette recherche est orienté autour du mieux-être des personnes rencontrées et de celles qui vont leur succéder. L'intérêt de ce projet s'inscrit en toute concordance avec la notion de validité de découverte définie par Pourtois, Desmet & Lahaye (2006), où l'originalité et l'apport novateur de la recherche sont privilégiés dans l'intérêt des domaines scientifique et social.

7.4. Limites de la recherche

Sur le terrain de la sociologie du présent – c'est-à-dire engagée dans la contemporanéité et la dialectique observateur – phénomène observé – il n'y a pas de recette d'objectivité, le seul recours est la prise de conscience permanente de la relation observateur-phénomène, c'est-à-dire l'autocritique permanente
(Morin, 1975b, p. 36)

La méthodologie qualitative met en lumière la diversité des opinions et des discours. L'orientation scientifique privilégie la pluralité et la compréhension des expériences, cependant la taille de l'échantillon fixée à onze participants limite la généralisation des conclusions. La totalité des personnes en fin de vie au Québec ne peut être représentée à partir des résultats obtenus.

De la même façon, la recherche s'est déroulée sur une période spécifique dans le temps, dans un contexte politique et provincial unique et circonscrit. Ces éléments doivent

être tenus en compte afin que la recherche et sa contribution scientifique puissent aspirer à une valeur de transférabilité.

Les stratégies de recrutement déployées ont permis de rejoindre un échantillon varié. Les caractéristiques des participants liées au genre, à l'âge, au diagnostic, au milieu de vie, aux ressources utilisées (publiques, communautaires, privées) et à la région administrative d'appartenance sont multiples et représentatives de l'hétérogénéité des parcours possibles dans la province. Les régions de Lanaudière et des Laurentides sont représentées de manière importante dans la recherche et pourraient traduire une réalité particulière à ces deux territoires en matière d'accessibilité de services ou de culture des soins. Aussi, la population des 18 à 39 ans n'y est pas représentée, la plus jeune participante étant âgée de 40 ans. Les besoins et les perceptions recueillis auraient peut-être divergés avec un échantillonnage différent.

Fait marquant, le processus de recrutement n'a permis de rejoindre aucun participant issu de l'immigration. La question de l'aide médicale à mourir toucherait particulièrement une population homogène au Québec, catholique, blanche et francophone (Gentile, 2017a). La réplique dans la recherche de ce profil d'individu représente la réalité telle qu'elle est, dans une conjoncture publique et historique distincte. D'autres recherches devraient investiguer plus particulièrement les besoins de soins de fin de vie et perceptions de l'aide médicale à mourir des personnes issues de communautés culturelles minoritaires au Québec. Cette perspective permettrait de faire ressortir leurs caractéristiques particulières quant aux valeurs, culture et croyances en lien avec la problématique (Aggoun 2010 ; Reist, 2006 ; Donrich, 2017 ; Rachels et al., 2017).

Un critère d'inclusion à la recherche portait sur le pronostic terminal approximatif d'un an des participants. Ce prérequis a été pensé afin que ces derniers se sentent interpellés par le sujet à l'étude. Une recherche sur les besoins et les soins de fin de vie devait, selon la perspective scientifique envisagée, être réalisée à partir du discours des personnes qui en faisaient l'expérience en temps réel. Dans les faits, cette condition fut ardue à respecter vu la complexité et l'interaction des variables en fin de vie (évolution de la maladie, instabilité liée à la condition de santé, douleurs, réponse au traitement, motivation,

environnement, ressources, etc.). Ce critère demeure pertinent dans le contexte légal actuel²⁰, bien que nécessairement imprécis et difficile d'application.

Quelques participants atteints de la SLA ont été rencontrés, malgré leur pronostic excédant la période approximative d'un an. La pertinence du témoignage qu'ils pouvaient offrir sur la problématique justifiait leur inclusion. Leur présence est d'ailleurs dominante dans la recherche, comparativement aux malades atteints de cancer et de maladie cardio-respiratoire. Cette caractéristique singulière reflète bien la réalité et les contraintes dans le déploiement des soins de fin de vie au Québec actuellement. Les malades de la SLA rencontrent des difficultés d'accès aux soins palliatifs vu le déclin prolongé de leur condition. Ils se heurtent aussi au critère de fin de vie nécessaire à l'obtention de l'aide médicale à mourir. Leurs revendications et leurs représentations dans les médias québécois sont nombreuses. Les appuis qu'ils reçoivent de la population sont importants.

Comme il l'a été présenté dans les stratégies de recrutement, plusieurs organismes ont choisi de ne pas s'impliquer dans la recherche pour cause de conflit de valeurs avec l'aide médicale à mourir. Il est possible que le même phénomène se soit produit avec des personnes éligibles à l'étude et n'ayant pas souhaité y participer. De fait, tous les participants de l'échantillon se disent favorables à l'aide médicale à mourir pour quiconque souhaite l'obtenir. En cela, le sujet même de la recherche présente peut-être un biais en excluant les personnes qui auraient une opinion défavorable et tranchée sur la problématique.

Les professionnels ont recommandé des participants potentiels à la recherche qu'ils sentaient ouverts sur la question. Les personnes plus vulnérables ou réfractaires ont naturellement été exclues par souci de protection à leur endroit. La littérature rend compte de la sensibilité du sujet de l'aide médicale à mourir entre les patients et leurs soignants (Hak et al., 2000 ; Reich et al., 2001). Certains malades opposés à la loi sur l'aide médicale à mourir auraient peut-être bénéficié de la démarche, en plus d'offrir une richesse supplémentaire à la recherche.

²⁰ Le concept de « fin de vie » n'étant pas défini dans la loi québécoise sur les soins de fin de vie (S-32.0001), les équipes professionnelles s'entendent sur un pronostic terminal approximatif d'un an pour statuer sur la fin de vie raisonnablement prévisible. Cependant, les pratiques tendent à évoluer rapidement. Voir à ce sujet le reportage de Gentile (2017b).

Pour terminer, cette recherche a été réalisée avec une considération constante du champ sociologique dans lequel s'inscrit la problématique étudiée, mais aussi les valeurs et aprioris portés sur cette problématique. L'appartenance au système, même partielle, peut représenter une limite à l'objectivité des données recueillies. Le chercheur est induit (voire enduit) de l'intérieur par la matière qu'il étudie, par ses intérêts, son vécu et sa posture scientifique (Morin, 1975 ; Burrell & Morgan, 1979 ; Paillé, 2007). Néanmoins, la proximité du chercheur à son objet ne porte pas préjudice à sa compréhension, au point où il serait aveuglé et incapable de le traiter (Mias & Lac, 2012). Cette recherche permet une compréhension des phénomènes en interaction et la manière dont les acteurs, les participants, définissent leurs propres situations. Par le fait même, l'appartenance au système, même partielle, constitue un apport à la pertinence de la production scientifique. La pensée complexe sensibilise à la « relativité fondamentale » issue du lien entre le chercheur et son objet de recherche, entre l'objet de recherche et les acteurs sociaux (Morin, 1975b, p. 36). En somme, cette démarche scientifique a contribué à identifier et reconnaître les perceptions et opinions préconçues, ce qui a permis de s'en éloigner pour que puissent émerger celles des personnes rencontrées.

Conclusion et perspectives de recherche

La transformation récente du contexte politique et légal au Québec en matière d'aide médicale à mourir impose aux chercheurs en sciences humaines et sociales d'investiguer sous un nouvel angle la problématique des soins de fin de vie. Cette transformation appelle à une compréhension des défis et opportunités, ouvre vers des questionnements récents et impose de réfléchir sur les enjeux apportés par la Loi québécoise concernant les soins de fin de vie.

C'est dans ce contexte que cette recherche qualitative a voulu explorer les besoins de onze personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive, et leurs perceptions de l'aide médicale à mourir. Pour connaître ces besoins, attentes et points de vue sur les soins et ressources disponibles, des entretiens semi-directifs ont été réalisés dans les milieux de vie des participants. La perspective de cette recherche se démarque par une méthodologie articulée autour du discours des malades, principaux acteurs concernés par l'expérience terminale. La discussion est adressée à partir des besoins fondamentaux de Maslow (1943, 2004), réfléchi et analysé sous l'angle de la pensée complexe de Morin (Morin, 1970, 1975a, 1975b, 1982, 1990, 2004 ; Morin & Weinmann, 1994). D'après Maslow, « la liberté d'investiguer et la liberté d'expression ont également été présentées comme des conditions préalables nécessaires à la satisfaction des besoins élémentaires. » (2004, p. 36). Dès lors, la possibilité de réfléchir sur l'aide médicale à mourir à partir du discours des personnes en fin de vie contribuait à mieux comprendre et saisir leurs besoins et la complexité de leur réalité.

Cette section propose un retour sur les éléments saillants de l'étude. L'analyse des discours est reprise et mise en relation avec les perspectives d'avenir de la recherche. Une réflexion sur les contributions du travail social dans le domaine des soins de fin de vie y est soutenue, toujours sous le prisme de la pensée complexe d'Edgar Morin.

Les témoignages recueillis dans cette étude confirment le potentiel des équipes médicales à soulager les douleurs physiques des participants. Les organisations de santé réussissent aussi à répondre aux besoins de sécurité des malades, parfois au détriment de leur autonomie. Les principales difficultés dégagées et exprimées par les participants réfèrent aux pertes physiques ou sociales ressenties. Les participants déplorent notamment l'effritement de leur réseau social dû à leur condition de santé. Il en résulte une précarisation des sentiments d'appartenance sociale et d'estime de soi. Les atteintes à

l'image corporelle et aux rôles sociaux sont aussi particulièrement éprouvantes. En cela, l'approche curative orientée sur les soins et la sécurité physique peine à accompagner socialement et psychologiquement les malades dans leurs affaiblissements. L'annonce du diagnostic, les décisions relatives à la poursuite ou à l'arrêt de traitement, les changements de milieux de vie et les angoisses de mort éprouvées sont toutes des étapes charnières où un soutien sensible aux malades et à leurs proches devrait être priorisé.

Il semble que malgré les pertes, l'affection terminale propose un espace où peuvent s'exprimer les besoins de réalisation et d'accomplissement des individus. Les personnes interrogées poursuivent une cohérence entre leurs valeurs profondes et leurs choix de soins de fin de vie. Les projections dans le futur ou dans le passé contribuent à leur bien-être, alors qu'une absence d'aspirations ou de remémorations fragilise leurs intentions de vie. Pour deux participants, les pertes vécues sont trop importantes pour être acceptées. S'est alors installée chez eux une ultime tentative d'affirmation de soi au travers la quête euthanasique. Une relation entre les deux variables maîtresses à l'étude, besoins de soins de fin de vie et décisions de soins, y est confirmée. Les besoins non satisfaits entravent le désir de vivre et incitent les malades à considérer l'aide médicale à mourir.

L'ambivalence dans les croyances et dans les décisions de soins caractérise aussi la trajectoire des participants. Seules les personnes qui souhaitent obtenir l'aide médicale à mourir, sans être engagées dans le processus discursif qui la précède, affichent des postures fermes et campées sur leurs désirs de mort. Le pouvoir du dialogue entre la personne et son environnement pourrait agir comme rempart à sa mort sociale et à ses désirs d'euthanasie. Cette étude, comme celle de Norwood (2010), dégage la création et la considération du discours des malades comme condition centrale à une pratique holistique des soins de fin de vie. La parole contribue au développement des soins de fin de vie, elle contribue surtout à une meilleure compréhension de l'expérience des individus. L'espace nécessaire à la discussion permet de cibler les besoins et d'ajuster l'offre de soins et services en conséquence. Le dialogue contribue au cheminement sur la mort et rallie le malade à ses proches et à sa communauté. Le discours des participantes ayant décidé d'interrompre leur processus pour obtenir l'aide médicale à mourir en fait foi (F5 et F7).

La reconnaissance de l'autonomie et de la liberté décisionnelle se dégagent de la littérature scientifique et des orientations politiques en matière de soins de fin de vie. En

contrepartie, les publications savantes témoignent de la médicalisation de la mort, alors qu'une prise en charge palliative, sociale, psychologique et spirituelle devrait y être privilégiée (Boisvert & Daneault, 2010 ; Doucet, 1998 ; Hirsch & Bacqué, 2004 ; Kaufman, 2015 ; Le Coz, 2006 ; L'Heureux & Richard, 2010 ; Moulin, 2000 ; Saint-Arnaud, Gratton, Hudon & Routhier, 2007). Le choix authentique, autonome et responsable en fin de vie implique une réelle accessibilité aux services. Cette offre adaptée doit dépasser les services curatifs, techniques et médicaux. L'amélioration des soins passe par l'investissement de la personne, au-delà de sa maladie. Cet investissement implique du temps, de la considération, de l'humanité (Gineste et al., 2008). Il inclut le soutien psychologique, le réseautage entre pairs et l'appui aux proches aidants.

Au Québec, le soutien et l'accompagnement aux proches aidants sont priorités dans les plans de développement de soutien à domicile, de soins palliatifs et de fin de vie (MSSSS, 2003, 2004, 2012, 2015). Pour les participants à l'étude cependant, ces éléments de planification ne se répercutent pas concrètement dans l'organisation et la prestation des services reçus. L'essoufflement des proches est manifeste et provoque la culpabilité des personnes rencontrées. Malgré les statistiques éloquentes sur l'implication et l'importance des proches aidants dans les soins palliatifs, ces derniers sont à la fois peu considérés dans les investissements publics et peu présents dans les écrits scientifiques (Bernier, 2008 ; Clément & Lavoie, 2002 ; Institut de la statistique du Québec, 2015 ; Lavoie, 2012 ; Strubel & Hoffet-Guillo, 2004).

Le rôle, la place et le soutien accordés aux proches aidants dans le processus de fin de vie des malades sont déterminants. Leur qualité de vie représente elle aussi un réel enjeu de santé publique (Duchesnes, Ketterer, & Giet, 2013). Malgré son discours d'État partenaire, c'est plutôt une approche de responsabilisation des familles que le gouvernement entreprend de maximiser. Le recours au réseau de soutien informel est optimisé et s'inscrit progressivement « dans le champ normatif » des soins octroyés aux bénéficiaires (Bernier, 2008, p. 25). Lavoie & Guberman (2010) soulèvent le caractère modeste des mesures proposées aux proches aidants et sensibilisent à la visée marchande des politiques leur étant consacrées. Billette, Lavoie, Séguin & Van Pevénage (2012), tout comme Fraser (2005) et Honneth (2006), réfèrent à l'injustice sociale, au concept de fausse reconnaissance et à l'instrumentalisation des proches aidants en regard

de la distribution inique des ressources sociales leur étant accordées. Devant le poids des responsabilités à assumer en contexte de maladie terminale, et dans une ère de légalisation de l'aide médicale à mourir, il est impératif d'investir la recherche et le soutien aux proches aidants. L'objectif étant d'assurer leur protection, par ricochet celle des malades et l'authenticité de leurs choix de soins de fin de vie. Cette considération pourrait éviter des recours fortuits à l'euthanasie.

Les orientations politiques et économiques sont guidées par l'austérité, la reddition de comptes, la centralisation et la rationalisation des ressources. La privatisation des soins de santé et des services sociaux crée des inégalités entre les personnes ayant des revenus élevés et celles en situation de précarité. Les inégalités sociales entraînent une iniquité dans l'accès aux soins, conséquemment dans les conditions de santé et la qualité de vie des usagers.

L'expansion de la nouvelle gestion publique dans le réseau de la santé et des services sociaux fait entrave à l'approche discursive valorisée par la philosophie des soins palliatifs. Les valeurs promues par la culture managériale fragilisent le pouvoir des soignants, contraints de répondre à des visées plus statistiques qu'éthiques. L'incidence sur la pertinence des soins et services aux malades est réelle, les conséquences sur leurs choix de fin de vie, inévitables. Les habiletés communicatives des soignants auprès de leurs patients sont trop peu investies, de même que la recherche scientifique sur leur pertinence dans le traitement (Bruera et al., 2000 ; Hak et al., 2000, Norwood, 2010 ; Svandra, 2009 ; Wenrich et al., 2001). Les besoins de formation et de soutien aux professionnels dans l'accompagnement aux malades sont considérables. Y répondre contribuerait à la valeur du choix des personnes en fin de vie entre les soins palliatifs et l'euthanasie.

Sous l'égide de la complexité, l'homme ne peut être étudié sans que ne soient considérées entièrement ces dimensions biologique, psychologique, mais aussi culturelle et sociale (Cyrulnik & Morin, 2000 ; Morin, 1975b). La compréhension de ce phénomène dialectique est cruciale si l'on veut comprendre le point de vue des personnes en fin de vie sur la problématique. L'évènement historique, comme l'avènement de l'aide médicale à mourir, résulte d'un enchaînement dans une société de circonstances, de coïncidences, d'accidents, d'opportunités (Cyrulnik & Morin, 2000). La délibération sur la légalisation

de l'aide médicale à mourir, étape essentielle, parfois conflictuelle, a permis de structurer l'action de telle sorte qu'elle soit conforme aux valeurs québécoises d'aujourd'hui.

Les témoignages recueillis dans cette recherche démontrent la tendance occidentale à individualiser la problématique des soins de fin de vie. Tous les participants se disent favorables à l'aide médicale à mourir pour quiconque souhaite l'obtenir. Il en va pour eux d'une décision personnelle visant à s'autodéterminer.

En autorisant aujourd'hui l'aide médicale à mourir comme soin de fin de vie, le Québec légitime en quelque sorte la souffrance individuelle inapaisable et la perte de qualité de vie des personnes atteintes de maladie à pronostic réservé, installée et évolutive. L'identité politique des malades ordonne la protection de leur droit à l'autodétermination. La question de l'atteinte à la dignité se pose parce que la société attribue un sens particulier à cette qualité (Beauchemin, 2008). Parallèlement, les valeurs culturelles contribuent à la dévalorisation du grand âge, au culte de l'autonomie et de l'individualisme. La culture est dominée par l'impérialisme des intérêts privés sur les intérêts publics, nuit conséquemment à la solidité des solidarités (Morin, 1990). En termes de complexité, la culture individualisante dégage l'homme de ses racines sociales et historiques. L'oppression communautaire de naguère est aujourd'hui contrebalancée par une légèreté, peut-être insoutenable, de l'être (Kundera, 1984). Dans ce contexte, l'aide médicale à mourir répond possiblement à une interrogation de Morin : « Jusqu'où l'accomplissement de l'individualisme moderne s'opérera-t-il sans désagrégation ? » (1975a, p. 227).

La glorification contemporaine de l'autonomie invite les personnes à défendre une responsabilité et une autosuffisance en matière de santé. Relativiser la dépendance, encourager l'hétéronomie et l'interrelation qui nous unit pourrait faciliter l'acceptation des pertes pour les malades, conséquemment repousser leurs idées de mort. La compassion, l'échange et la disponibilité contribuent certainement à la résilience devant l'épreuve. En cela, nous avons tous un rôle à jouer dans la confirmation de la valeur d'une personne contrainte par la maladie. Cette considération permet de déployer l'éventail de ses choix de soins de fin de vie.

Malgré les souffrances qu'ils jugent inapaisables²¹, certains malades demeurent inadmissibles à l'aide médicale à mourir puisqu'ils ne répondent pas au critère de « fin de vie » exigé par la Loi (S-32.0001). Au Québec, les pressions sociales sont nombreuses afin que ces individus puissent se prévaloir de l'euthanasie. De fait, la notion de mort raisonnablement prévisible s'inscrit en porte-à-faux pour les patients, la population et les soignants (Grondin, Tremblay, Bernard, Ouimette, Bolduc & Bibeau, 2017).

Selon Maslow (2004), les capacités cognitives, intellectuelles, perceptuelles et d'apprentissage permettent la manifestation des besoins fondamentaux. En conséquence, « il est clair que toute menace, toute privation ou entrave à leur libre utilisation doivent aussi être indirectement menaçantes pour les besoins eux-mêmes. » (Maslow, 2004, p. 35). Cette conception théorique élucide la tendance actuelle de la population québécoise à vouloir élargir la loi sur les soins de fin de vie aux altérations cognitives comme l'Alzheimer, ou neurodégénératives comme la sclérose latérale amyotrophique. L'aide médicale à mourir viendrait mettre un baume sur l'atteinte de soi, elle viendrait soulager une identité en perdition.

Le mouvement social en faveur de l'aide médicale à mourir pousse sans cesse les limites préalablement admises par la loi en 2015. En se fiant aux statistiques énumérées par Saint-Arnaud (2009) sur les Pays-Bas et la Belgique, on peut prévoir à moyen terme la disparition du caractère exceptionnel des cas admis à l'aide médicale à mourir au Québec. Un élargissement des critères d'admission est déjà à nos portes et représente un réel enjeu de société pour les années à venir. Les progrès réalisés en sciences biomédicales imposent un cheminement, peut-être forcé, aux sciences éthiques dans le domaine de la santé (Benaroyo, 2013). Un équilibre devra-t-être recherché entre l'accessibilité de l'aide médicale à mourir aux personnes atteintes de maladies graves et incurables et la protection des plus vulnérables. Les prochains travaux parlementaires s'y attarderont pour que corresponde la loi québécoise aux valeurs citoyennes. Les chercheurs devront aussi s'y pencher pour que soient démontrés les risques et possibilités.

En piste de réflexion, tel qu'évoqué précédemment, les communautés culturelles minoritaires au Québec devraient être étudiées avec plus de précision pour connaître leurs

²¹ Perte du réseau social (besoin d'appartenance) et pertes de soi (besoin d'estime) : valeur personnelle et image corporelle.

perceptions, croyances, valeurs et besoins en soins de fin de vie. De plus, aucun écrit scientifique n'a rapproché jusqu'ici les demandes d'aide médicale à mourir à la variable du genre. Au Canada, les requêtes euthanasiques semblent articulées à parts égales entre les hommes et les femmes (Gouvernement du Canada, 2017). Pourtant, notre étude tend à démontrer que les hommes seraient plus affectés par les pertes, plus réticents à cheminer à travers elles, plus catégoriques dans leurs positions sur l'aide médicale à mourir. En exemple, H6 et H8 insistent pour obtenir l'aide médicale à mourir, par opposition à F3 et F7, qui ont choisi de se rétracter des procédures (Tableau 10). À la lumière de ces informations, il apparaît pertinent d'étudier la question des soins de fin de vie en toute considération des rôles sociaux, des disparités genrées et des besoins particuliers pouvant se manifester chez les hommes et chez les femmes.

En conclusion, une offre de service exhaustive en soins de fin de vie renforce l'autonomie des malades. Un investissement dans les soins palliatifs, combiné à la légalisation de l'aide médicale à mourir, accentue possiblement le réel choix entre la poursuite ou l'interruption de la vie. La complémentarité des soins palliatifs et de l'aide médicale à mourir semble être source d'apaisement pour les malades, en ce sens, elle devrait être privilégiée. Pour ce faire, la satisfaction des besoins, le respect des environnements de soins, des proches aidants et des professionnels, la mise en place des ressources nécessaires, publiques, sociales ou communautaires, agissent tous comme tuteur de résilience, facteurs de protection et points d'appui à la qualité de vie des malades.

Les résultats de cette étude font ressortir les conditions optimales de soins de fin de vie, leur application et les aspects à améliorer. L'aboutissement de cette recherche vise l'essor des connaissances dans le domaine des soins palliatifs, l'enrichissement des réflexions et une meilleure concordance entre les besoins exprimés par les malades et les services offerts par les institutions.

La discipline du travail social offre une contribution et un rôle original dans la discussion sur l'application de l'aide médicale à mourir et le développement des soins de fin de vie au Québec. Elle porte, dans sa manière d'opérer et de percevoir le monde, une réelle unicité. Le professionnel en travail social occupe une place centrale entre l'étude et l'agir sur les enjeux sociaux et humains. Sa considération simultanée des perspectives à la fois individuelles et sociales demeure une niche professionnelle singulière et riche pour le

Québec. Son expertise recoupe les besoins d'accompagnement, d'appartenance, d'estime et de réalisation exprimés par les personnes malades. À cet effet, sa contribution au développement des soins palliatifs devrait être mieux exploitée par le réseau de la santé.

Cette recherche, à travers la discussion, propose le passage d'une réflexion individuelle sur l'aide médicale à mourir, à une réflexion collective sur la question. Elle invite à l'ouverture sur l'autre et à la reconnaissance des répercussions qu'ont les choix politiques, institutionnels et sociaux sur les personnes en fin de vie. Ce projet académique rend compte d'une réalité sociale, historique et légale unique. Les conclusions de ce mémoire soutiennent le développement de ressources et de services harmonisés aux besoins des malades, particulièrement à leurs besoins d'appartenance sociale et d'estime de soi. Elles engagent une discussion sur les valeurs et les perceptions sociales en lien avec la mort, l'autonomie, la dépendance, la responsabilité. Il en va d'une transformation profonde du bien commun et de notre vivre-ensemble contemporain.

Références bibliographiques

- Aceti, M., Marchiset, G. V., Grimminger, E., Knobé, S., & Digennaro, S. (2014, Avril). *Entre Déprise, Reprise et Emprise: Vivre le Vieillir*. Colloque International et Pluridisciplinaire, Université de Toulouse II, Le Mirail.
- Agence de Santé et de Services sociaux des Laurentides (2007). *Politique en soins palliatifs de fin de vie. Plan de mise en œuvre dans les Laurentides 2007-2012*. Repéré à http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDFile/23585.PDF?Archive=102731392091&File=23585_PDF
- Aggoun, A. (2010). Les musulmans, leur corps, la maladie et la mort. *Traité de bioéthique* (pp. 120-134). doi : 10.3917/eres.hirsc.2010.02.0120
- Allard, P., Aubin, M., Bergeron, R., Lemieux, A. P. & Vézina, L. (2001). Les soins palliatifs. Profil de pratique des médecins de la région de Québec. *Canadian Family Physician*, 47, 1999. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2018443/pdf/11723594.pdf>
- Apel, K.-O. (1994). *Ethique de la discussion*. Paris : Editions du Cerf.
- Archambault, L. (2013). *Travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais*. (Mémoire en travail social, Université du Québec à Montréal). Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/5438/1/M12855.pdf>
- Arrow, K. J., & Raynaud, H. (1986). *Social choice and multicriterion decision-making*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Asgeirsdottir, G. H., Sigurbjörnsson, E., Traustadottir, R., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir, S., & Kelly, E. (2013). “To Cherish Each Day as it Comes”: a qualitative study of spirituality among persons receiving palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 21(5), 1445-1451.
- Assemblée nationale du Québec (2010). *Commission spéciale. Mourir dans la dignité. Document de consultation mai 2010*. Document inédit, Direction de la Bibliothèque -Service de la recherche. Assemblée nationale du Québec.
- Assemblée nationale du Québec (2011). *Résultats finaux à la consultation en ligne (volet questionnaire)*. Document inédit, Direction de la Bibliothèque - Service de la recherche.

- Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (2013). *Abrégé du Mémoire présenté par Hélène Bolduc, présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD) à la Commission de la santé et des services sociaux : Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi no 52, Loi concernant les soins de fin de vie Québec, le 25 septembre 2013.* (Mémoire déposé lors du mandat « Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité »). Repéré à <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-23731/memoires-deposes.html>
- Bacqué, M. F. (2001). Les deuils après euthanasie des deuils à « haut risque » pour les familles, les soignants et... la société. *Études sur la mort*, (2), 113-127.
- Bacqué, M. F. (2004). Augmentation de la longévité, multiplication des deuils. Les nouveaux “vieux” sont aussi de grands endeuillés. *Études sur la mort*, (2), 149-158.
- Bacqué, M. F. (2005). Pertes, renoncements et intégrations : les processus de deuil dans les cancers. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 4(2), 117-123.
- Bacqué, M. H., & Biewener, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice?* Paris : La découverte.
- Baszanger, I. (1995). *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*. Paris : Seuil.
- Bateson, G., Jackson, D. D., Haley, J., & Weakland, J. (1956). The double bind. *Behavioral Science*, 1(4), 251-254.
- Battin, M. P., Van der Heide, A., Ganzini, L., Van der Wal, G. & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2007). Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in “vulnerable” groups. *Journal of medical ethics*, 33(10), 591-597. doi: 10.1136/jme.2007.022335
- Beauchemin, J. (2008). Vulnérabilité sociale et crise du politique. Dans V. Châtel et S. Roy (dir.), *Penser la vulnérabilité. Visages de la fragilisation du social* (pp. 51-84). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Beck, U. (2001). *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*. Paris : Aubier.
- Bédard, C., Major, D., Ladousseur-Kègle, D., Guertin, M.-H., & Brisson, J. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : population adulte (20 ans et plus)*. Repéré sur le site de l'Institut national de santé publique du Québec : <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>

- Béland, J.-P. (2008). Mourir dans la dignité ? Quelques réflexions sur les dilemmes éthiques vécus par les soignants au regard des enjeux de la fin de la vie. Dans J.P. Béland (dir.), *Mourir dans la dignité ? : soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société* (pp. 103-122). Québec : Les Presses de l'Université de Laval.
- Benaroyo, L. (2013). Chapitre 1. Peut-on accepter les progrès en sciences biomédicales sans progrès en éthique ? *Journal International de Bioéthique*(2), 21.
- Bernier, N. (2008). *Évaluation des facteurs facilitant et contraignant l'implantation d'une stratégie de soutien aux proches-aidants de malades en phase terminale de cancer à domicile* (Doctorat en service social, Université Laval). Repéré à <http://archimede.bibl.ulaval.ca/archimede/?wicket:interface=:2:::>
- Bertaux, D. (1997). *Les récits de vie*. Paris : Nathan.
- Berthelot, J. M. (2004). *Les vertus de l'incertitude : le travail de l'analyse dans les sciences sociales*. Paris : Presses universitaires de France.
- Besoin. Dans Robert, P., Rey-Debove, J., & Rey, A. (2001). *Le Grand Robert de la langue française dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. (2e éd. dirigée par Alain Rey. éd.). Paris: Le Robert.
- Besoin. Dans Office québécois de la langue française (en ligne). *Grand dictionnaire terminologique*. Québec : Office de la langue française.
- Besoin fondamental. Dans Office québécois de la langue française (en ligne). *Grand dictionnaire terminologique*. Québec : Office de la langue française.
- Billette, V., Lavoie, J. P., Séguin, A. M., & Van Pevenage, I. (2012). Réflexions sur l'exclusion et l'inclusion sociale en lien avec le vieillissement. L'importance des enjeux de reconnaissance et de redistribution. *Frontières*, 25(1), 10-30.
- Bionaz, A. & Muzi, M. (2005). Les mythes de la morphine. Une étude auprès de la population générale, des infirmières, des infirmiers et des médecins en Vallée d'Aoste. *Revue internationale de soins palliatifs*, 4 (20). Repéré à http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=INKA_054_0107
- Blais, R., Tamblyn, R., Bartlett, G., Tré, G., & St-Germain, D. (2004). *Incidence d'événements indésirables dans les hôpitaux québécois*. Rapport du Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, secteur santé publique. Montréal : Faculté de médecine, Université de Montréal.
- Boisvert, M. & Daneault, S. (2010). *Être ou ne plus être. Débat sur l'euthanasie*. Montréal : Les Éditions Voix Parallèles.
- Boisvert, M. (2007). Réflexion sur l'euthanasie. *Frontières*, 20 (1). 100-102.

- Boisvert, M. (2010). *Mourir dans la dignité*. (Mémoire déposé lors du mandat de Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité). Repéré à <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSMD/mandats/Mandat-12989/memoires-deposes.html>
- Boitte, P. (2002). Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : Quelle solidarité, pour quelle vie? *Gérontologie et société*, (101), 51-61.
- Bonnier-Viger, Y. (2010). Bref aperçu de la situation des soins palliatifs au Québec. Dans F. Norwood, *Mourir, un Acte de Vie : Prévenir la Mort Sociale par la Discussion Pré-Euthanasie et les Soins de Fin de Vie*. Québec (pp. 273-281). Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Bouchard, G. (2013). Pour une nouvelle sociologie des mythes sociaux. Un repérage préliminaire. *Revue européenne des sciences sociales. European Journal of Social Sciences*, (51-1), 95-120.
- Boucomont, A. (2016). Fin de vie et précarités, une question de santé publique. *La revue de l'infirmière*. 65(218), 16-19.
- Bouquet, B. (2009). Responsabilité éthique du travail social envers autrui et envers la société : une question complexe. *Vie sociale*, (3), 43-55.
- Bouquet, B. (2017). *Éthique et travail social : une recherche du sens* (3e édition). Malakoff : Dunod.
- Bourgeault, G. (1999). *Éloge de l'incertitude*. Les Editions Fides.
- Bourque, D. (2009). La création des CSSS et certains de ses effets sur les pratiques des travailleuses sociales. *Revue intervention*, 131, 161-171.
- Brouillette, E. (2014). Projet de loi 52: Véronique Hivon remercie la société québécoise. *L'action.com*. Repéré à <http://www.laction.com/Actualites/Politique/2014-06-06/article-3753844/Projet-de-loi-52%3A-Veronique-Hivon-remercie-la-societe-quebecoise/1>
- Brown J.H., Henteleff P., Barakat S., & Rowe C.J. (1986). Is it normal for terminally ill patients to desire death? *The American Journal of psychiatry*, 143(2), 208-11.
- Bruera, E., & Castro, M. (2003). Une nouvelle définition des soins palliatifs. *InfoKara*, 18(1), 1-4.

- Bruera, E., Neumann, C. M., Mazzocato, C., Stiefel, F., & Sala, R. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 14(4), 287-298. doi: 10.1191/026921600674582192
- Burrell, G., & Morgan, G. (1979). *Sociological paradigms and organisational analysis* (Vol. 248). London : Heinemann.
- Butler, M. A., & Tiedemann, M. (2015). *Carter c. Canada: l'arrêt de la Cour suprême du Canada sur le recours à l'aide d'un médecin pour mourir*. Service d'information et de recherche parlementaires. Repéré à <https://lop.parl.ca/content/lop/ResearchPublications/2015-47-f.html>
- Caradec, V. (2011). La sociologie face à la vieillesse, de l'indifférence à l'exploitation du vieillissement individuel. Dans J. Bouisson, C. Brisset, L. Tournier et C. Vion (dir.), *Viellissement & vieillesse, vulnérabilité & ressources : regards croisés* (pp. 81-92). Pessac : Maison des sciences de l'homme d'Acquaine.
- Cassel, E. (2004). When suffering Patients Seek Death in Physician-Assisted Dying. Dans T.E. Quill, & M.P. Battin (dir.), *Physician- Assisted Dying: The Case for Palliative Care and Patient Choice* (pp. 75-88). Baltimore : John Hopkins University Press.
- Chabot, B. E., & Goedhart, A. (2009). A survey of self-directed dying attended by proxies in the Dutch population. *Social science & medicine*, 68(10), 1745-1751.
- Chamberland, V. (2009). *Enquête sur la position des travailleurs sociaux face à l'euthanasie et à l'aide au suicide : exploration des attitudes, des expériences, des ressources et des difficultés*. (Mémoire en travail social, UQAM, Montréal). Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/2607/1/M11213.pdf>
- Chénard, J. (2015). *Trajectoires décisionnelles de parents d'un enfant ayant une condition médicale complexe*. (Thèse doctorale en service social, Université de Montréal). Repéré à <http://hdl.handle.net/1866/12379>
- Chochinov, H.M., Wilson, K.G., Enns, M., Mowchun, N., Lander, S., Levitt, M., & Clinch, J.J. (1995). Desire for death in the terminally ill. *The American Journal of Psychiatry*, 152(8), 1185-91.
- Chong, F. (2016, 15 avril). Où permet-on l'aide médicale à mourir dans le monde ? La réponse en carte. *Radio-Canada*. Repéré à <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/776223/euthanasie-suicide-assiste-aide-medicale-carte-monde>
- Clerc, I., Collette, K., Clamageran, S., Kaszap, M., Lemieux, J., Rousseau, F., & Rousseau, J. (2009). Littératie et droits en matière de santé et de services sociaux : paroles citoyennes. *Québec, Commissaire à la santé et au bien-être*.

- Clément, S., & Lavoie, J. P. (2002). L'aide aux personnes fragilisées en France et au Québec: le degré d'implication des familles. *Santé, Société et Solidarité*, 1(2), 93-101.
- Cleret de Langavant, G. (2001). *Bioéthique : méthode et complexité*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Colaizzi, P. (1969). *The descriptive methods and the types of subject-matter of a phenomenologically based psychology exemplified by the phenomenon of learning*. ProQuest Dissertations Publishing.
- Corcia, P., Pradat, P. F., Salachas, F., Bruneteau, G., Le Forestier, N., Seilhean, D., ... & Meininger, V. (2008). Causes of death in a post-mortem series of ALS patients. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 9(1), 59-62.
- Corporate research associates (2016). *Atlantic Canadians strongly support medically assisted dying in Canada*. Repéré à <https://cra.ca/atlantic-canadians-strongly-support-medically-assisted-dying-in-canada/>
- Costanza, A., Baertschi, M., Weber, K., & Canuto, A. (2015). Neurological diseases and suicide: from neurobiology to hopelessness. *Revue médicale Suisse*. 11(461), 402-405.
- Côté, C. (2011). *Évaluation de la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile au regard des soins et services reçus sur le territoire du centre de santé et des services sociaux de la Vieille-Capitale* (Maîtrise en santé communautaire, Université Laval). Repéré à <http://archimede.bibl.ulaval.ca/archimede/?wicket:interface=:2:::>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2017). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Los Angeles : Sage publications.
- Cyrulnik, B., & Morin, E. (2000). *Dialogue sur la nature humaine*. Editions de l'Aube.
- Daneault, S., Dion, D., Hudon, E., Mongeau, M., Paillé, P., Yelle, L., & Lussier, V. (2002). Les soins palliatifs, victimes de leur succès? Résultats d'une étude quantitative et qualitative. *Journal européen de soins palliatifs, Résumés du 2ème Congrès du Réseau de recherche de l'Association européenne de soins palliatifs*, 21.
- Daneault, S. (2011). *Vivre et mourir dans la dignité*. (Mémoire déposé lors du mandat de Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité). Repéré à <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSMD/mandats/Mandat12989/memoires-deposes.html>

- Dany, L., Rousset, M. C., Salas, S., Duffaud, F., & Favre, R. (2009). Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. *Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Ethique*, 8(5), 238-250.
- Daoust-Boisvert, A. (2016, 28 mai). Les besoins sont encore criants sur le terrain. *Le Devoir.com*. Repéré à <http://www.ledevoir.com/societe/sante/471983/les-besoins-sont-encore-criants-sur-le-terrain>
- Déglise, A., Ruffier, A., Ascouet, S., Colombat, P., & Mallet, D. (2009). Étude et réflexion sur les critères d'admission en unité de soins palliatifs. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 8(6), 290-296.
- de Hennezel, M. (2013). *Nous voulons tous mourir dans la dignité*. Paris : Robert Laffont.
- Delerue, M., Jacquemin, D., & de Broucker, D. (2008). Accueil et sélection en unité de soins palliatifs : quelques aspects réflexifs. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 7(2), 86-90.
- Dignitas (2016). *Le fonctionnement de Dignitas*. Repéré à <http://dignitas.ch/images/stories/pdf/so-funktioniert-dignitas-f.pdf>
- Donrich, W. J. (2017). Human dignity and the future of the voluntary active euthanasia debate in South Africa. *South African Medical Journal*, 107(5), 383-385. doi: 10.7196/SAMJ.2017.v107i5.12339
- Dorais, M. (1993). Diversité et créativité en recherche qualitative. *Service social*, 42(2), 7-27.
- Doucet, H. (1998). *Les promesses du crépuscule : réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide*. Montréal: Fides.
- Doucet, H. (2015). *La mort médicale, est-ce humain?* Montréal, QC : Médiaspaul.
- Duchesnes, C., Ketterer, F., & Giet, D. (2013). Le vécu de l'entourage des patients en soins palliatifs. *Lors du 2ème congrès international francophone de soins palliatifs*. Repéré à <https://orbi.uliege.be/handle/2268/148423>
- Durand, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*. Montréal : Fides.
- Economist Intelligence Unit (2010). *The quality of death: Ranking end-of-life care across the world*. Repéré à http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf

- 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.
- Fillion, L., & Saint-Laurent, L. (2003). *Stresseurs liés au travail infirmier en soins palliatifs : l'importance du soutien organisationnel, professionnel et émotionnel*. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Ottawa : Canadian Health Services Research Foundation.
- Foley, R. A. (2010). Du curatif au palliatif. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1), 30-36.
- Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. (3^e édition). Montréal : Chenelière éducation.
- Fraser, N. (2005). *Qu'est-ce que la justice sociale ? Reconnaissance et redistribution*. Paris : Éditions la découverte.
- Gagnon, A. (2011, 12 novembre). Manque de places en soins palliatifs : reportage. *Canoe.tv*. Repéré à <http://fr.video.canoe.tv/recherche/Marie%20Julie%20Gagnon/manque-de-place-en-soins-palliatifs-reportage/1272425374001>
- Gagnon, M. (2017, 31 mai). Bipolaire, l'aide médicale à mourir lui a été refusée. *Le Quotidien*. Repéré à <https://www.lequotidien.com/actualites/bipolaire-laide-medicale-a-mourir-lui-a-ete-refusee-95c4e34615e403cd34b04c9b981cd423>
- Gallarda, T., & Richard-Devantoy, S. (2009). Homicide et démence : Les enjeux experts ne doivent pas occulter les difficultés de la prise en charge. *Revue Neurologique*, 165(10), 90-91.
- Ganzini, L., Harvath, T. A., Jackson, A., Goy, E. R., Miller, L. L., & Delorit, M. A. (2002). Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *New England Journal of Medicine*, 347(8), 582-588.
- Gentile, D. (2016, 20 septembre). Quand l'aide médicale à mourir pousse vers le suicide. *Radio-Canada*. Repéré à <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/803938/aide-medicale-mourir-loi-patient-date-tentative-suicide>
- Gentile, D. (2017a, 14 mars). Aide médicale à mourir : le ministre Barrette ouvert à l'idée d'examiner les refus. *Radio-Canada*. Repéré à <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1022304/aide-medicale-mourir-refus-reaction-ministre-sante-gaetan-barrette>

- Gentile, D. (2017b, 15 novembre). Le combat d'Yvon Cournoyer pour mourir dans la dignité. *Radio-Canada*. Repéré à <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1067271/combat-yvon-cournoyer-aide-medicale-mourir-dignite>
- George, R. J. D., Finlay, I. G., & Jeffrey, D. (2005). Legalised euthanasia will violate the rights of vulnerable patients. *British Medical Journal*, 331(7518), 684-685.
- Giguère, F. (2017, 20 septembre). Il s'immole dans son bolide après un refus à l'aide médicale à mourir. *Le Journal de Montréal*. Repéré à <http://www.journaldemontreal.com/2017/09/20/il-simmole-dans-son-bolide-apres-un-refus-a-laide-medicale-a-mourir>
- Gineste, Y., Marescotti, R., & Pellissier, J. (2008). L'humanité dans les soins. *Recherche en soins infirmiers*, (3), 42-55.
- Goffman, E. (1963). *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, Nj: Prentice-Hall.
- Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches qualitatives*, 24(1), 3-17.
- Gordon-El-Bihbety, D. & Rootman, I. (2008). *Vision d'une culture de la santé au Canada : Rapport du groupe d'experts sur la littératie en matière de santé*. Ottawa, Association canadienne de santé publique.
- Gouvernement du Canada (2017). *Deuxième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada*. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/aide-medicale-mourir-rapport-interimaire-dec-2016.html#t2>
- Grenier, J. (2011a). Le lien social en soutien à la vie des personnes âgées. *Revue intervention*, 134 (1), 24-34.
- Grenier, J. (2011b). Regards d'aînés sur le vieillissement: autonomie, reconnaissance et solidarité. *Nouvelles pratiques sociales*, 24(1), 36-50.
- Grenier, J. (2012). *Regards d'aînés sur le vieillissement : justice, autonomie et responsabilité*. (Thèse de doctorat, Université de Montréal). Repéré à : <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/6874>
- Grondin, P.-M., Tremblay, L., Bernard, C., Ouimette, G., Bolduc, B., & Bibeau, F. (2017, 28 juin). *Lettre conjointe - Demande de renvoi à la Cour d'appel – aide médicale à mourir*. Repéré à https://otstcfq.org/docs/default-source/actualit%C3%A9s/09---2017-06-28---lettre-conjointe---demande-de-renvoi_aide-m%C3%A9dicale-%C3%A0-m.pdf?sfvrsn=2

- Hak, T., Koëter, G., & van der Wal, G. (2000). Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ*, 321(7273), 1376-1381.
- Henderson, V. (1969). *Principes fondamentaux des soins infirmiers* (Édition révisée ; Traduction de Basic principles of nursing care). Montréal : Association des infirmières et infirmiers de la province de Québec.
- Hétu, J. L. (1989). *Psychologie du mourir et du deuil*. Québec : Édition du Méridien.
- Higgins, R.W. (2003). La demande du malade et l'offre d'euthanasie. Dans M. Mignon et C. Sureau (éd.). *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editions John Libbey-Eurotext, p.126-133.
- Hintermeyer, P. (2007). Une mort sans souffrance? *Cliniques méditerranéennes*, (1), 135-144.
- Hirsch, E., & Bacqué, M. F. (2004). *Face aux fins de vie et à la mort : éthique et pratiques professionnelles au cœur du débat*. Espace éthique. Paris : Vuibert.
- Holcman, R. (2015). *Inégaux devant la mort : « Droit à mourir »: l'ultime injustice sociale*. Paris : Dunod.
- Honneth, A. (2006). *La société du mépris. Vers une nouvelle théorie critique*, Paris, La Découverte.
- Hughes, A. (2005). Poverty and palliative care in the US: issues facing the urban poor. *International journal of palliative nursing*, 11(1), 6.
- Hugo, V. (1969). *Les contemplations*. Paris : Gallimard.
- Ibrahim, J.E. & Davis, M.-C. (2014). Policy and Practices Updates: impediments to applying the « dignity of risk » principle in residential aged care services. *Australasian Journal on Ageing*, 32(3), 188-193.
- Institut de la statistique du Québec (2012). *Littératie en santé : compétences, groupes cibles et facteurs favorables. Résultats québécois de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes*. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201202-35.pdf>
- Institut de la statistique du Québec (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no43.pdf>

- Ipsos (2013). *Sondage auprès de la population canadienne sur la problématique des soins de fin de vie*. Repéré à <http://vivredignite.org/wp-content/uploads/13-09-24-vdd-sondage.pdf>
- Jeffrey, D. (2004). Le chercheur itinérant, son éthique de la rencontre et les critères de validation de sa production scientifique. *Recherches qualitatives. Hors Série, 1*, 115-127.
- Jochemsen, H. (1997). Dutch court decision on nonvoluntary euthanasia critically Reviewed. *Issues in law & medicine, 13(4)*, 447.
- Joussellin, C. (2014). *Se plaindre de douleur*. Paris : Editions Publibook.
- Kahn, A. (2004). *Raisonné et humain ?* Paris : Nil Editions.
- Kaufman, S. (2005). And a time to die: How American hospitals shape the end of life. *Oncology Times, 27(23)*, 16-20.
- Kaufman, S. R. (2015). *Ordinary medicine: extraordinary treatments, longer lives, and where to draw the line*. Durham, NC: Duke University Press.
- Keating, B. (1998). Comptes rendus / Reviews of books: Homicide et compassion. L'euthanasie en éthique clinique Jean-François Malherbe Coll. «Interpellations» Montréal, Médiaspaul, 1996. 207 p. *Studies in Religion/Sciences Religieuses, 27(3)*, 342-344. doi: 10.1177/000842989802700319
- Kübler-Ross, E. (2010). *La mort est une question vitale : l'accompagnement des mourants pour changer la vie*. Paris: Albin Michel.
- Kundera, M. (1984). L'Insoutenable légèreté de l'être. *Gallimard, Paris*.
- Lacaze, L. (2013). L'interactionnisme symbolique de Blumer revisité. *Sociétés, (3)*, 41-52.
- Lafontaine, C. (2008). *La société post-mortelle : la mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences*. Paris : Seuil.
- Laforest, J. (1997). *Introduction à la gérontologie*. Montréal : Hurtubise.
- La Marne, P., & de Hennezel, M. (2005). *Vers une mort solidaire*. Paris : Presses universitaires de France.
- Lavoie, J.-P. & Guberman, N. (2010). Les politiques québécoises à l'égard des personnes âgées avec des incapacités. Combattre ou gérer l'exclusion. Dans Charpentier, M., Guberman, N. et al. (Éds). *Vieillir au Pluriel*. Québec : PUQ.

- Lavoie, J.-P. (2012). Entre état, famille, tiers secteur et marché. Les politiques québécoises à l'égard des personnes âgées ayant des incapacités. Dans P. Marier (dir.), *Le vieillissement de la population et les politiques publiques : enjeux d'ici et d'ailleurs* (pp. 129-154). Québec : Presses de l'Université Laval.
- Leblanc, P. (2016, 8 décembre). « Mon médecin refuse de m'aider à mourir ». *Radio-Canada*. Repéré à <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1004196/medecin-refus-aide-medicale-mourir>
- Le Breton, D. (2009). Entre douleur et souffrance: approche anthropologique. *L'information psychiatrique*, 85(4), 323-328.
- LeCompte, M.D. & Preissle, J. (1993). *Ethnography and Qualitative Design in Educational Research*. San Diego : Academic Press.
- Le Coz, P. (2006). *Le médecin et la mort: approches éthique et philosophique*. Paris : Vuibert.
- Lejeune, A. (2004). Mémoire, réminiscence, mise à l'épreuve de la résilience chez la personne âgée. Dans A. Lejeune (Éd.), *Vieillesse et résilience* (pp. 145-152). Marseille: Solal Édition.
- Levene, I., & Parker, M. (2011). Prevalence of depression in granted and refused requests for euthanasia and assisted suicide : a systematic review. *Journal of medical ethics*, 37(4), 205-211.
- Levinas, E., & Norez, J. M. (1994). Une éthique de la souffrance. *Autrement. Série mutations*, (142), 127-137.
- L'Heureux, M. & Bergeron, R. (2009). Lits réservés aux soins palliatifs au Québec : nouvelles perspectives. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9(2), 3-17.
- L'Heureux & Richard (2010). *Vivre et mourir dans la dignité*. (Mémoire adressé à la Commission parlementaire sur le projet de loi 52 concernant les soins de fin de vie. Québec). Repéré à <http://www.michel-sarrazin.ca/wp-content/uploads/2014/09/memoiremichel-sarrazinmourirdigniteweb1.pdf>
- Loi concernant les soins de fin de vie au Québec*, LQ, 2015, S-32.0001.
- Loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*, Loi Française, 9 juin 1999, 99-477.
- Loubier, J. (2015). *Les besoins des aînés atteints d'une maladie incurable recevant des services de soins palliatifs à domicile : perceptions et adéquation* (Maîtrise en travail social, Université Laval). Repéré à : www.theses.ulaval.ca/2015/31827/31827.pdf

- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child development*, 71(3), 543-562.
- Lynn, J. (2004). *Sick to death and not going to take it anymore! Reforming health care for the last years of life*. Berkeley, Calif. : New York: University of California Press, Milbank Memorial Fund.
- Maessen, M., Veldink, J., Berg, L., Schouten, H., Wal, G., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2010). Requests for euthanasia: origin of suffering in ALS, heart failure, and cancer patients. *Journal of Neurology*, 257(7), 1192-1198. doi: 10.1007/s00415-010-5474-y
- Magerl, H., & Zeller, O. (2014). Les valeurs de l'Approche centrée sur la personne en soins palliatifs. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, (1), 83-94.
- Man, J. C. (2014). L'importance de débattre d'enjeux de société au Parlement : L'exemple de la Loi concernant les soins de fin de vie. *Revue Parlementaire Canadienne*, 37(3).
- Marcoux, I., Mishara, B.L., & Durand, G. (2007). Confusion between euthanasia and other end of life decisions: Influences on public opinion poll results. *Canadian Journal of Public Health*, 98 (3), p.235-239.
- Marsella, A. (2009). Exploring the literature surrounding the transition into palliative care: a scoping review. *International Journal of Palliative Nursing*, 15 (4), 186-189.
- Maslow, A.H. (1943). A Theory of human Motivation. *Psychological Review*, 50 (4), 370- 396. doi : 10.1037/h0054346
- Maslow, A. H. (2004). *L'accomplissement de soi : de la motivation à la plénitude*. Paris : Eyrolles.
- Mayer, R. & Ouellet, F. (2000). *Méthodologie de recherche en intervention sociale*. Boucherville : Gaétan Morin.
- Mc Cracken , G. D. (1988). *The long interview*. Newbury Park, Calif. : Sage Publications.
- Mélançon, M. J. (2012). *L'euthanasie et l'aide médicale au suicide : deux nouveaux «soins de fin de vie» pour «mourir dans la dignité» au Québec*. Repéré à http://classiques.uqac.ca/contemporains/melancon_marcel_j/euthanasie_aide_medicale_suicide/euthanasie_texte.html
- Mias, C., & Lac, M. (2012). Recherche professionnelle, recherche scientifique: quel statut pour les recherches en travail social?. *Pensée plurielle*, (2), 111-123.

- Michelat, G. (1975). Sur l'utilisation de l'entretien non directif en sociologie. *Revue française de sociologie*, 16(2), 229-247.
- Ministère de la famille et des aînés et Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012). *Vieillir et vivre ensemble chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Repéré à <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Chez soi : le premier choix. Politique de soutien à domicile*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Repéré à <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/mourir-dans-la-dignite/documents/politique-en-soins-palliatifs-de-fin-de-vie.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2020*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2016). *L'étude des crédits 2016-2017*. Repéré à http://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/acces_info/documents/seance-publique/etude-credits-2016-2017/2016-2017-Reponses-aux-questions-particulieres-Deuxieme-groupe-dopposition-volume-2.pdf
- Ministère de la santé et des services sociaux (2017). *Commission sur les soins de fin de vie. Rapport annuel d'activités. 1^{er} juillet 2016 – 30 juin 2017*. Repéré à <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/assemblee-nationale/41-1/journal-debats/20171026so/documents-deposes.html>
- Moller, D. W. (2004). *Dancing with broken bones: portraits of death and dying among inner-city poor*. New York : Oxford University Press.
- Morin, E. (1970). *L'homme et la mort*. Paris : Le Seuil.
- Morin, E. (1975a). *L'Esprit du temps 1. Névrose*. Paris: Grasset.
- Morin, E. (1975b). *L'Esprit du temps 2. Nécrose*. Paris: Grasset.
- Morin, E. (1982). *Science avec conscience*. Paris: A. Fayard.
- Morin, E. (1990). *Introduction à la pensée complexe*. Paris: ESF.
- Morin, E., & Weinmann, H. (1994). *La complexité humaine*. Paris: Flammarion.
- Morin, E. (2004). *La méthode 6, Éthique*. Paris : Le Seuil.

- Moulin, P. (2000). Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cahiers internationaux de sociologie*, 108, 125-159.
- Neudert, C., Oliver, D., Wasner, M., & Borasio, G. D. (2001). The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of neurology*, 248(7), 612-616.
- Nkulu Kabamba, O. (2011). *L'assistance médicalisée pour mourir demandée dans le cadre des soins de fin de vie : enjeux d'une éthique réflexive et critique pour l'humanisation de la mort*. (Thèse doctorale en sciences humaines appliquées, Université de Montréal). Repéré à <http://hdl.handle.net/1866/5029>
- Norwood, F. (2007). Nothing more to do: euthanasia, general practice, and end-of-life discourse in the Netherlands. *Medical anthropology*, 26(2), 139-174. doi: 10.1080/01459740701283165
- Norwood, F. (2009). *The maintenance of life: preventing social death through euthanasia talk and end-of-life care: lessons from the Netherlands* (pp. 16-17). Durham, NC: Carolina Academic Press.
- Norwood, F. (2010). *Mourir, un acte de vie: prévenir la mort sociale par la discussion pré-euthanasie et les soins de fin de vie* (Traduction par P. Viens, L. Laberge). Québec : Presses de l'Université Laval.
- Ocelli, P., Quenon, J. L., Hubert, B., Hoarau, H., Pouchadon, M. L., Amalberti, R., ... & Parneix, P. (2007). La culture de sécurité en santé : un concept en pleine émergence. *Risques & Qualité en milieu de soins*, (4), 207-212.
- Ost, S. (2011). Physician-assisted dying outlaws: self-appointed death in the Netherlands. *Clinical Ethics*, 6(1), 20-26.
- Paillé, P. (2007). La recherche qualitative: une méthodologie de la proximité. Dans H. Dorvil (dir.), *Problèmes Sociaux-Tome III: Théories et Méthodologies de la Recherche*. (p. 410-433). Les Presses de l'Université du Québec.
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2008). *L'Analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 2e Édition. Paris : Éditions Armand Colin.
- Patenaude, J. (1996). *Le dialogue comme compétence éthique*. Université Laval. Québec. Repéré à <http://bibvir2.uqac.ca/archivage/030277673.pdf>
- Peplau, H. E. (1995). *Les relations interpersonnelles en soins infirmiers*. Paris : InterÉditions.

- Perske, R. (1972). The dignity of risk and the mentally retarded. *Mental Retardation*, 10(1), 1-6.
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 113-169.
- Poirier, J. (1984). Carl Rogers ou L'approche centrée sur la personne. *Québec français*, (54), 124-125.
- Poupart, J. (2011). Tradition de Chicago et interactionnisme: des méthodes qualitatives à la sociologie de la déviance. *Recherches qualitatives*, 30(1), 178-199.
- Pourtois, J. P., Desmet, H., & Lahaye, W. (2006). Postures et démarches épistémiques en recherche. *La méthodologie qualitative. Postures de recherche et travail de terrain*, 169-200.
- Pourtois, J.-P. & Desmet, H. (2009). Épistémologie des méthodes qualitatives. Dans A. Mucchielli, (Éd), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd., pp. 71-77). Paris: Armand Colin.
- Quenneville, Y. (2008). *Vivre avec un proche gravement malade*. Montréal : Bayard.
- Rachels, J., Steinbock, B., Dworkin, R., Nacel, T., Nozick, R., Rawls, J., Scanlon, T. ... Becker, C. B. (2017). Euthanasia, sustaining, and ending life. Dans L. May & J.B. Delston (Ed.), *Applied ethics: A multicultural approach* (6e édition), (pp. 421-500). New York : Routledge.
- Rady, M. Y., & Verheijde, J. L. (2012). Distress from voluntary refusal of food and fluids to hasten death: what is the role of continuous deep sedation?. *Journal of medical ethics*, 38(8), 510-512.
- Reich, M., Deschamps, C., Ulaszewski, A.-L., & Horner-Vallet, D. (2001). L'annonce d'un diagnostic de cancer : paradoxes et quiproquos. *La Revue de médecine interne*, 22 (6), 560-566. doi : 10.1016/S0248-8663(01)00387-3
- Reist, C. (2006). L'euthanasie et le suicide médicalement assisté : apports de différentes traditions religieuses. *Revue internationale de soins palliatifs*(2), 79.
- Ricoeur, P. (1996). *Soi-même comme un autre*, Paris : Éditions du Seuil.
- Ricoeur, P. (2013). La souffrance n'est pas la douleur. Dans C. Marin & N. Zaccai-Reyners (dir.), *Souffrance et douleur : Autour de Paul Ricoeur* (pp. 13-34). Presses Universitaires de France.

- Rogers, C. R., Kirschenbaum, H., & Henderson, V. L. (2001). *L'approche centrée sur la personne*. Lausanne : Editions Randin.
- Rossiter, A. (1996). *Soi-même comme un autre*. *Journal of Progressive Human Services*, 7 (2), 23-41.
- Ruskus, J. (2014). La recherche sensible, caractéristique identitaire de la recherche en travail social. Dans D. Paturel (dir). *Recherche en travail social: les approches participatives*. (p. 358-383). Champ Social Editions.
- Rutter, M. (2003). Genetic influences on risk and protection: Implications for understanding resilience. *Resilience and vulnerability: Adaptation in the context of childhood adversities*, 489-509.
- Saint-Arnaud, J., Gratton, F., Hudon, F., & Routhier, M. (2007). Soins palliatifs et fin de vie : État de la question au Québec. *Frontières*, 20(1), 86-88.
- Saint-Arnaud, J. (2009). *L'éthique de la santé. Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*. Montréal : Éditeur Gaëtan Morin.
- Saint-Arnaud, J. (2013). Ouvrir la porte à des pratiques euthanasiques ? Pas aussi simple que les Rapports de la Société royale, du Barreau du Québec et de la Commission spéciale sur le mourir dans la dignité le laissent croire. *BioéthiqueOnline*, 2(5) 1-9. Repéré à <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/9642>
- Sauvé, M.-R. (2000). *L'éthique et le fric: essai*. Montréal : VLB éditeur.
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ?. Dans F. Guillemette & C. Baribeau (Éds.), *Recherches qualitatives en sciences humaines et sociales : les questions de l'heure : Actes du colloque de l'Association pour la recherche qualitative (ARQ) organisé dans le cadre du congrès de l'ACFAS, Hors série, No. 5. Recherche qualitatives* (pp.99-111). Montréal : Université McGill.
- Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Dir.), *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données* (5e éd., pp. 337-360). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Schön, D. (1994). *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*, Montréal : Les Éditions Logiques.
- Seale, C. (1998). *Constructing death: The sociology of dying and bereavement*. New York: Cambridge University Press.

- Sen, A., & Canto-Sperber, M. (1991). La liberté individuelle: une responsabilité sociale. *Esprit (1940-)*, 5-25.
- Sen, A. (1999). *L'économie est une science morale*. Paris: La Découverte.
- Sen, A. (2000). *Repenser l'inégalité*. Paris: Le Seuil.
- Smets, T., Bilsen, J., Cohen, J., Rurup, M. L., Mortier, F., & Deliens, L. (2010). Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases. *BMJ*, 341. doi: 10.1136/bmj.c5174
- Société canadienne du cancer (2013). *Priorité aux soins palliatifs : accès, temps, lieu*. (Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre de l'étude du projet de loi sur les soins de fin de vie : Soins de fin de vie au Québec). Société canadienne du cancer – Division du Québec.
- Soriani, M. H., & Desnuelle, C. (2009). Épidémiologie de la SLA. *Revue neurologique*, 165(8), 627-640.
- St-Arnaud, Y. (2003). *L'interaction professionnelle* (2e éd.). Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Strauss, A. L., & Baszanger, I. (1992). *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris: L'Harmattan.
- Strubel, D., & Hoffet-Guillo, F. (2004). La fin de vie du dément. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(3), 197-202.
- Svandra, P. (2009). *Le soignant et la démarche éthique*. Paris : Estem.
- Thériault, J. (2017). *Une meilleure compréhension pour une meilleure promotion de la dignité du risque auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : Propositions concrètes pour une application au sein des pratiques en réadaptation*. (Maîtrise en réadaptation, Université de Sherbrooke). Repéré à https://www.usherbrooke.ca/readaptation/fileadmin/sites/readaptation/documents/Essai_synthese_REA/ESSAI_REA106_JTHERIAULT.pdf
- Tibi-Levy, Y. (2009). Répondre aux besoins et attentes des malades en fin de vie et de leurs proches – Enquête auprès de 64 professionnels des soins palliatifs et bénévoles. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 8(6), 276-289.
- Tibi-Levy, Y., & de Pouvourville, G. (2009). Qu'est-ce qu'une unité de soins «performante», du point de vue des malades relevant de soins palliatifs et de leurs proches? *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 8(2), 53-65.

- Tremblay, M.-A. (2008). Mourir dans la dignité ? Quelques réflexions sur les dilemmes éthiques vécus par les soignants au regard des enjeux de la fin de la vie. Dans J.P. Béland (dir.), *Mourir dans la dignité ? : soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société* (pp. 103-122). Québec : Les Presses de l'Université de Laval.
- Van den Block, L., Deschepper, R., Bilsen, J., Bossuyt, N., Van Casteren, V., & Deliens, L. (2009). Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium. *BMJ*, *339*(7717), 390.
- Van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Rurup, M. L., Buiting, H. M., van Delden, J. J., Hanssen-de Wolf, J. E., ... & Deerenberg, M. (2007). End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *New England Journal of Medicine*, *356*(19), 1957-1965.
- Van der Lee, M. L., van der Bom, J. G., Swarte, N. B., Heintz, A. P. M., de Graeff, A., & Van den Bout, J. (2005). Euthanasia and depression: a prospective cohort study among terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(27), 6607-6612.
- Verspieren, P. (1998). Médecine et soulagement de la souffrance humaine : Éthique et corps souffrant. *Laval théologique et philosophique*, *54*(1), 23-39.
- Wenrich, M.-J., Curtis, R., Shannon, S.-E., Carline, J.-D., Ambrozy, D.-M., & Ramsey, P.-G. (2001). Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis of death. *Archives of International medicine*, *161* (6), 865- 874. doi : 10.1001/archinte.161.6.868
- Worms, F. (2006). Les deux concepts du soin. *Esprit*, (1), 141-156.

**Annexe 1. Participation aux évènements sur les
soins de fin de vie**

Participation aux événements sur les soins de fin de vie

- Conférence de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD) *Le droit de mourir dans la dignité et l'aide médicale à mourir*, Dr Georges l'Espérance, neurochirurgien et président de l'AQDMD ;
- Conférence échange : *La Loi concernant les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir : où en sommes-nous?* Véronique Hivon, Députée de Joliette, Parti québécois, Vice-présidente de la Commission de la santé ;
- Forum du Réseau Universitaire Intégré de Santé (RUIS) : *La personne en fin de vie : qu'en est-il de ses choix, qu'en est-il de nos responsabilités?*

Dr Serge Daneault, professeur agrégé au Département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'UdeM et médecin en soins palliatifs au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal et au CHUM

M. Hubert Doucet, professeur et chercheur de l'UdeM, spécialiste en bioéthique

M. Vincent Dumez, codirecteur de la Direction collaboration et partenariat patient de la Faculté de médecine de l'UdeM

Me Michelle Giroux, avocate et professeure titulaire à la Faculté de droit, Section de droit civil de l'Université d'Ottawa

Conférence : *Comment mourir aujourd'hui : réflexions sur les trajectoires de fin de vie*

Mme Marie-Ève Bouthillier, chef de l'Unité d'éthique clinique au CISSS de Laval et professeure adjointe à la Faculté de médecine de l'UdeM

M. Alain Legault, infirmier et professeur agrégé à la Faculté des sciences infirmières de l'UdeM

Conférence : *De quoi est fabriquée une bonne mort?*

Dr Serge Daneault, professeur agrégé au Département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'UdeM et médecin en soins palliatifs au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal et au CHUM

Mme Luce Des Aulniers, chercheuse et anthropologue, professeure honoraire associée au Département de communication sociale et publique de l'UQAM

Les réalisations et les limites des soins palliatifs

Dr Eduardo Bruera, directeur de l'*Integrating Cancer Care and Palliative Care* au M.M. Groupe de soutien Société de la SLA du Québec

- Colloque international en travail social : « *La norme dans tous ses états : enjeux et défis pour le travail social* ». * Présentation « *Normes sociales et aide médicale à mourir : réflexion sur le déploiement des soins de fin de vie au Québec* »

Discussions avec les professionnels en soins de fin de vie

- Équipe de soins palliatifs, Maison Aube-Lumière
- Équipe de soins palliatifs, CISSS Chaudière-Appalaches
- Équipe de soins palliatifs, CISSS des Laurentides
- Équipe de soins palliatifs, Maison d'Hérelle
- Intervenant psychosocial, Société de la SLA du Québec
- Entrevue avec Radio-Canada sur le déploiement de l'aide médicale à mourir au Québec

**Annexe 2. Affichage pour recrutement de
participants**

Recrutement de participants à une recherche en travail social

Titre du projet de recherche : Besoins et points de vue des personnes en fin de vie sur l'aide médicale à mourir

Chercheure : Catherine Perron, étudiante à la maîtrise en travail social, supervisée par la professeure Josée Grenier au département de travail social de l'Université du Québec en Outaouais, Campus de St-Jérôme.

Nature de l'étude : Les objectifs de cette recherche consistent à explorer les besoins de personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir. Dans le contexte de légalisation récente de l'aide médicale à mourir au Québec, cette étude cherche à faire ressortir les conditions optimales de soins de fin de vie, leurs applications et les aspects qui doivent être améliorés.

Questions de recherche :

- 1- Comment les personnes avec un pronostic de maladie terminale définissent-elles leurs besoins physiologiques, psychologiques et spirituels de soins de fin de vie ?
- 2- Comment ces personnes se positionnent-elles sur l'aide médicale à mourir ?
- 3- Existe-t-il un corollaire entre leurs besoins, qu'ils soient satisfaits ou non, et leurs positions à l'égard de l'aide médicale à mourir ?

Participants recherchés : Nous sommes à la recherche de personne atteinte de maladie terminale. Ces personnes :

- Doivent avoir reçu un pronostic vital d'un an et moins
- Doivent être âgées de 18 ans et plus.
- Peuvent vivre à domicile, en maison de soins palliatifs, en CHSLD ou en milieu hospitalier.
- Doivent pouvoir consentir au processus de recherche.
- Ne doivent pas avoir de diagnostic connu de santé mentale
- Ne doivent pas avoir de mandat d'inaptitude homologué
- Ne doivent pas être sous tutelle ou curatelle.

Participation : Les personnes sont invitées à participer à un entretien individuel d'une durée approximative d'une heure à une heure trente avec la chercheuse en travail social. Cette rencontre peut se tenir en deux temps pour respecter le rythme et la condition des participants. Les entretiens seront enregistrés (audio seulement) et se tiendront dans le milieu de vie de la personne interviewée.

Confidentialité et droit de retrait : La confidentialité des personnes et de leurs témoignages est assurée, conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais. La participation à la recherche est volontaire. Les participants sont libres de participer à ce projet de recherche et peuvent décider de cesser leur participation à tout moment.

Coordonnées de la chercheure : Pour prendre part à la recherche ou pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec Catherine Perron, perc32@uqo.ca, 450-818-4049



PROJET DE RECHERCHE EN TRAVAIL SOCIAL

Besoins et points de vue des personnes en fin de vie sur l'aide médicale à mourir

Participants recherchés : Nous sommes actuellement à la recherche de personne en soins de fin de vie.

- Vous avez reçu un pronostic vital d'un an et moins ;
- Vous êtes âgés de 18 ans et plus ;
- Vous résidez à domicile, en maison de soins palliatifs, en CHSLD ou en milieu hospitalier ;
- Vous êtes en mesure de consentir et de participer au processus de recherche ;
- Vous n'avez pas de mandat d'incapacité homologué ;
- Vous n'êtes pas sous tutelle ou curatelle ;
- Vous êtes interpellés par la question des soins de fin de vie et de l'aide médicale à mourir.

Coordonnées de la chercheure : Pour prendre part à la recherche ou pour obtenir plus d'information, discutez avec votre professionnel de la santé, ou communiquez avec l'étudiante-chercheure :

Catherine Perron, perc32@uqo.ca ou 450-818-4049.





Besoins et points de vue des personnes en fin de vie sur l'aide médicale à mourir

Nature de l'étude : Les objectifs de cette recherche consistent à explorer les besoins des personnes en fin de vie et leur position sur l'aide médicale à mourir. Dans le contexte de légalisation récente de l'aide médicale à mourir au Québec, cette étude cherche à faire ressortir les conditions optimales de soins de fin de vie, leurs applications et les aspects qui doivent être améliorés.

Questions de recherche :

- 1- Comment les personnes avec un pronostic de maladie terminale définissent-elles leurs besoins physiques, psychologiques et spirituels de soins de fin de vie ?
- 2- Comment ces personnes se positionnent-elles sur l'aide médicale à mourir ?
- 3- Existe-t-il un corollaire entre leurs besoins, qu'ils soient satisfaits ou non, et leurs positions à l'égard de l'aide médicale à mourir ?

Participation : Votre implication à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue individuelle d'environ une heure à une heure trente (ou deux entrevues plus courtes au besoin). Les entrevues seront enregistrées (audio seulement) et se dérouleront à l'endroit de votre choix (résidence, milieu de soins, etc.).

Confidentialité et droit de retrait : La confidentialité de votre témoignage est assurée, conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques du CISSS Chaudière-Appalaches et de l'Université du Québec en Outaouais. La participation à la recherche est volontaire. Vous êtes libres de participer à ce projet de recherche et vous pouvez décider de cesser votre participation à tout moment sans préjudice.

Considérations éthiques : Ce projet de recherche est approuvé par le comité d'éthique de la recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches et par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

Coordonnées de la chercheuse : Pour prendre part à la recherche ou pour obtenir plus d'information, discutez avec votre professionnel de la santé, ou communiquez directement avec Catherine Perron, perc32@uqo.ca, 450-818-4049



**Annexe 3. Lettres de participation des
organismes**

Le 12 juin 2017

LETTRÉ AMENDÉE DU 25 MAI 2017

PAR COURRIEL

Madame Catherine Perron
Étudiante-chercheuse
Maîtrise en travail social
Université du Québec en Outaouais

Objet : Autorisation de réaliser la recherche suivante : « Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir »— MP-2018-002

Madame,

Nous avons le plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre au CISSS de Chaudière-Appalaches. Cette autorisation vous permet de réaliser la recherche aux directions suivantes :

- Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA);
- Direction des services professionnels (DSP), programme cancer, soins palliatifs et fin de vie;
- Direction des soins infirmiers (DSI).

L'examen éthique a été effectué par le CER de notre établissement qui a confirmé dans sa lettre du 25 mai 2017, le résultat positif de l'examen scientifique et de l'examen éthique du projet.

Cette autorisation vous est donnée à condition que vous vous engagiez à :

- respecter le cadre réglementaire de notre établissement sur les activités de recherche, notamment pour l'identification des participants à la recherche;
- utiliser la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CER ; et
- respecter les exigences fixées par le CER pour le suivi éthique continu de la recherche.

Veillez vous adresser à madame Sabrina Chevanel qui agit comme répondant de la DSI pour votre projet de recherche (téléphone : 418 338-7777, poste 54462; courriel : sabrina.chevanel@ssss.gouv.qc.ca).

Pour obtenir les conseils et le soutien voulu pendant le déroulement de cette recherche dans notre établissement, je vous invite à entrer en communication avec le *Guichet unique de la recherche* (gur.ciiss-ca@ssss.gouv.qc.ca).

Veillez agréer, Madame, l'expression de nos sentiments distingués.

La directrice administrative de recherche,



Véronique Boutier

VB/spl



PAR COURRIEL

Le 22 février 2017

Objet : Lettre d'appui confirmant la participation de l'AQDR à la recherche « Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir »

À l'attention du comité d'éthique de la recherche,

Cette lettre confirme la participation de l'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées (AQDR nationale) au projet de recherche « Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir » de l'Université du Québec en Outaouais (UQO).

La participation de l'AQDR nationale implique la publication de l'annonce de recherche dans *L'AQDR Express*, notre bulletin mensuel envoyé à nos 9 000 membres branchés, au moment où celle-ci sera approuvée par le comité d'éthique à la recherche. Selon le format proposé, l'annonce pourrait aussi être diffusée sur notre page Facebook ou notre site Internet. De plus, nous inviterons nos 42 sections locales à diffuser l'annonce de recherche auprès de leurs membres (bulletin papier ou électronique, activités, etc.)

Lyne Baillargeon, chargée de projets et communication, s'inscrit à titre de répondante principale de l'AQDR nationale. L'équipe de l'UQO impliquée dans le projet comprend Catherine Perron, étudiante à la maîtrise en travail social et Josée Grenier, professeure en travail social.

En espérant le tout conforme à vos attentes, je vous remercie de l'intérêt que vous portez à notre association.

Judith Gagnon
 Présidente de l'AQDR nationale



Vendredi 17 février 2017

Objet : Lettre d'appui confirmant la participation de Pallia-Vie à la recherche : **Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir.**

À l'attention du comité d'éthique de la recherche,

Cette lettre confirme la participation de Pallia-Vie à la recherche impliquant l'Université du Québec en Outaouais (UQO) au projet de recherche suivant : **Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir.**

La participation de Pallia-Vie implique la divulgation du projet de la recherche aux personnes en fin de vie volontaires désirant participer au projet de recherche. Carole Campeau s'inscrit à titre de répondante principale de Pallia-Vie.

L'équipe de l'UQO impliquée dans le projet comprend Catherine Perron, étudiante à la maîtrise en travail social et Josée Grenier, professeure en travail social.

Responsable de l'organisation

Carole Campeau

Coordonatrice, 450-431-3331

coordination@pallia-vie.ca



Lundi, 18 septembre 2017

Objet : Lettre d'appui confirmant la participation de la Société de la SLA du Québec à la recherche : **Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir**

À l'attention du comité d'éthique de la recherche,

Cette lettre confirme la participation de la Société de la SLA du Québec à la recherche impliquant l'Université du Québec en Outaouais (UQO) au projet de recherche suivant : **Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir.**

La participation de la Société de la SLA du Québec implique la référence de personnes en fin de vie volontaires désirant participer au projet de recherche. Madame Véronique Pignatelli s'inscrit à titre de répondante principale de la Société de la SLA du Québec

L'équipe de l'UQO impliquée dans le projet comprend Catherine Perron, étudiante à la maîtrise en travail social et Josée Grenier, professeure en travail social.

Véronique Pignatelli

Véronique Pignatelli, t.s.
Directrice des programmes et services
vpignatelli@sla-quebec.ca - 514 725-2653, poste 104

5415, rue Paré, suite 200
Mont-Royal, QC H4P 1P7
Téléphone : 514 725-2653 / télécopie : 514 725-6184
sla-quebec.ca



Sherbrooke, le 9 juin 2017

À l'attention du comité d'éthique de la recherche
Université du Québec en Outaouais (UQO)

Objet : Lettre d'appui

Madame, Monsieur,

Par la présente nous confirmons la participation de La Maison Aube-Lumière à la recherche impliquant l'Université du Québec en Outaouais (UQO) au projet de recherche suivant : **Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir.**

La participation de La Maison Aube-Lumière implique la référence de personnes en fin de vie volontaires désirant participer au projet de recherche. La soussignée, Mme Marie Bécotte, s'inscrit à titre de répondante principale de La Maison Aube-Lumière (courriel : direction@aubelumiere.com).

L'équipe de l'UQO impliquée dans le projet comprend Catherine Perron, étudiante à la maîtrise en travail social et Josée Grenier, professeure en travail social.


Marie Bécotte
Directrice générale



Lundi, 18 septembre 2017

Objet : Lettre d'appui confirmant la participation de La Maison d'Hérelle à la recherche :
Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir

À l'attention du comité d'éthique de la recherche,

Cette lettre confirme la participation de La Maison d'Hérelle à la recherche impliquant l'Université du Québec en Outaouais (UQO) au projet de recherche suivant : **Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir.**

La participation de La Maison d'Hérelle implique la référence de personnes en fin de vie volontaires désirant participer au projet de recherche. Mathilde Émond s'inscrit à titre de répondante principale de La Maison d'Hérelle.

L'équipe de l'UQO impliquée dans le projet comprend Catherine Perron, étudiante à la maîtrise en travail social et Josée Grenier, professeure en travail social.

Mathilde Émond

Coordonnatrice des soins
 Tél : 514 844-4874 poste 102
 Fax : 514 842-2991

MathildeEmond@maisondherelle.org



Rimouski, 22 février 2017

Mme Catherine Perron
Étudiante chercheuse à l'Université du Québec en Outaouais
Campus de St-Jérôme - Département de travail social
5, rue Saint-Joseph
Saint-Jérôme (Québec) J7Z 0B7

Objet : Lettre d'appui confirmant la participation de la Maison Marie-Élisabeth à la recherche : Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir

À l'attention du comité d'éthique de la recherche,

Cette lettre confirme la participation de la Maison Marie-Élisabeth à la recherche impliquant l'Université du Québec en Outaouais (UQO) au projet de recherche suivant : **Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir.**

La participation de la Maison Marie-Élisabeth implique la référence de personnes en fin de vie volontaires désirant participer au projet de recherche. M. François Gamache s'inscrit à titre de répondant principal de la Maison Marie-Élisabeth.

L'équipe de l'UQO impliquée dans le projet comprend Mme Catherine Perron, étudiante à la maîtrise en travail social et Mme Josée Grenier, professeure en travail social.

François Gamache
Directeur général
418-722-8449 poste 228
direction@maisonmarieelisabeth.ca



GALA RECONNAISSANCE 2013
Organisme à but non lucratif /
entreprise d'économie sociale
MAISON MARIE-ÉLISABETH

Partenaires



Congrégation des Soeurs de
Notre-Dame du Saint-Rosaire



76, 2e Rue Est
Rimouski (Québec)
G5L 0A6

Téléphone : 418 722-8449
Télécopie : 418 722-8454
Courriel : info@maisonmarieelisabeth.ca
www.maisonmarieelisabeth.ca



Lundi, 6 novembre 2017

Objet : Lettre d'appui confirmant la participation du Centre d'action bénévole Léonie-Bélanger à la recherche : **Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir**

À l'attention du comité d'éthique de la recherche,

Cette lettre confirme la participation du centre d'action bénévole Léonie-Bélanger à la recherche impliquant l'Université du Québec en Outaouais (UQO) au projet de recherche suivant : **Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir.**

La participation de du centre d'action bénévole Léonie-Bélanger implique la référence de personnes en fin de vie volontaires désirant participer au projet de recherche. Suzanne Parisé s'inscrit à titre de répondante principale du centre d'action bénévole Léonie-Bélanger.

L'équipe de l'UQO impliquée dans le projet comprend Catherine Perron, étudiante à la maîtrise en travail social et Josée Grenier, professeure en travail social.

Suzanne Parisé

Directrice générale

819-623-4412 poste 223 sparise@cableonie-belanger.org



Région Lanaudière

Jeudi 9 février 2017

Objet : Lettre d'appui confirmant la participation de FADOQ – Région Lanaudière à la recherche : **Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir**

À l'attention du comité d'éthique de la recherche,

Cette lettre confirme la participation de FADOQ – Région Lanaudière à la recherche impliquant l'Université du Québec en Outaouais (UQO) au projet de recherche suivant : **Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir**.

La participation de FADOQ – Région Lanaudière implique la publication de l'annonce de recherche dans la communication aux membres *Infolettre*, au moment où elle sera approuvée par le comité d'éthique à la recherche. Danielle Perreault s'inscrit à titre de répondante principale de FADOQ – Région Lanaudière.

L'équipe de l'UQO impliquée dans le projet comprend Catherine Perron, étudiante à la maîtrise en travail social et Josée Grenier, professeure en travail social.

Danielle Perreault
Directrice générale
450 759-7422 poste 6
Courriel : dperreault@fadoqlanaudiere.ca

Annexe 4. Questionnaires d'entrevue

Fiche d'information factuelle

Nom :
Genre :
Statut matrimonial :
Lieu de résidence & territoire :
Diagnostic :

Présentation de la question et des objectifs de recherche

Questions de recherche²² :

- 1- Comment les personnes avec un pronostic de maladie terminale définissent-elles leurs besoins physiologiques, psychologiques et spirituels de soins de fin de vie ?
- 2- Comment ces personnes se positionnent-elles sur l'aide médicale à mourir ?
- 3- Existe-t-il un corollaire entre leurs besoins, qu'ils soient satisfaits ou non, et leurs positions à l'égard de l'aide médicale à mourir ?

Objectifs : Explorer les besoins de soins de fin de vie et les points de vue sur l'aide médicale à mourir. Faire ressortir les conditions optimales de soins de fin de vie, leur application et les aspects qui doivent être améliorés.

Guide d'entretien

Section 1 : Prise de contact

1. Racontez-moi l'histoire de votre maladie ?

Section 2 : Besoins et attentes

1. Quels sont vos besoins en matière d'accompagnement en soins de fin de vie (physique, psychologique, social, spirituel) ? Sont-ils satisfaits ?

²² Le questionnaire ici présenté est celui approuvé par le comité d'éthique de l'UQO au printemps 2017. En cours d'analyse des résultats, et à la lumière des données recueillies auprès des participants, nous avons choisi de modifier le terme « position » par le terme « perception » dans la question de recherche, qui correspond davantage au phénomène exploré.

2. Quelles sont vos attentes en soins de fin de vie ? Sont-elles satisfaites ?
3. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez en lien avec les soins fin de vie ?
4. Quels sont les aspects satisfaisants, les attentes répondues en lien avec les soins de fin de vie ?
5. Avez-vous des propositions qui pourraient aider à mieux répondre à ces besoins et ces attentes ?

Section 3 : Ressources

1. Quelles sont les personnes qui vous aident au quotidien ?
2. Vos soignants sont-ils en mesure de respecter vos choix de soins de fin de vie ? Quels sont ces choix ? Vos proches et soignants en sont-ils informés ?
3. Utilisez-vous les ressources de votre territoire ? Si oui, lesquelles. Sinon, pour quelles raisons ?
4. Considérez-vous avoir toutes les ressources nécessaires pour favoriser une fin de vie conforme à vos valeurs et vos choix ?

Section 4 : Soins de fin de vie au Québec

Définition des concepts :

Soins de fin de vie

Selon la Loi concernant les soins de fin de vie au Québec, ces soins comprennent tant les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie que l'aide médicale à mourir (Loi concernant les soins de fin de vie, LQ, 2015, S-32.0001).

Soins palliatifs

La définition des soins palliatifs adoptée par le réseau québécois de la santé et des services sociaux correspond à celle proposée par l'Organisation mondiale de la Santé: « une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et de leurs familles vivant une situation associée à une maladie avec pronostic réservé, à travers la prévention, le soulagement de la souffrance et par l'entremise de l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels associés » (Worldwide Palliative Care Alliance et World Health Organization, 2014, p. 5 et 7).

Aide médicale à mourir

L'aide médicale à mourir est une intervention exceptionnelle consistant en l'administration de médicaments par un médecin à une personne en fin de vie, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. Le recours à ce soin est strictement encadré et balisé par la Loi. (Loi concernant les soins de fin de vie au Québec, 2015)

Soins de fin de vie de qualité :

Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015 ; 2004), « les besoins et les choix des personnes doivent avoir priorité par rapport à toute autre considération, quel que soit le lieu de prestation de services » (MSSS, 2015, p. 17)

1. Quelle sont vos perceptions de l'aide médicale à mourir telle que légiférée au Québec ?
2. En quoi la légalisation de l'aide médicale à mourir influence ou modifie votre réflexion ?
3. Vos positions sur l'aide médicale à mourir ont-elles changé depuis votre diagnostic ? Ont-elles changé pendant la trajectoire de votre maladie ?
4. Avez-vous déjà fait une demande d'aide médicale à mourir ? Si oui, où en est cette demande ?

Section 5 : Démarche éthique réflexive

1. Vivez-vous des conflits éthiques ou moraux dans votre position sur l'aide médicale à mourir ? Si oui, lesquelles ?
2. Abordez-vous le sujet de l'aide médicale à mourir avec vos soignants (proches, professionnels) ? Parlez-moi de ces discussions.
3. De quelle façon ces discussions contribuent-elles à votre réflexion sur les soins de fin de vie ? Apaisent-elles ou accentuent-elles vos souffrances/inquiétudes ?

Section 6 : Autres

1. Aimerez-vous aborder d'autres points en lien avec le sujet d'étude ? Avez-vous des questions ?

Questionnaire d'entrevue CISSS Chaudière-Appalaches

Fiche d'information factuelle

Nom :
Genre :
Statut socio-économique :
Statut matrimonial :
Lieu de résidence & territoire :
Diagnostic :

Présentation de la question et des objectifs de recherche

Questions de recherche²³ :

1. Comment les personnes avec un pronostic de maladie terminale définissent-elles leurs besoins physiologiques, psychologiques et spirituels de soins de fin de vie ?
2. Comment ces personnes se positionnent-elles sur l'aide médicale à mourir ?
3. Existe-t-il un corollaire entre leurs besoins, qu'ils soient satisfaits ou non, et leurs positions à l'égard de l'aide médicale à mourir ?

Objectifs : Explorer les besoins de soins de fin de vie et les points de vue sur l'aide médicale à mourir. Faire ressortir les conditions optimales de soins de fin de vie, leur application et les aspects qui doivent être améliorés.

Guide d'entretien

Section 1 : Prise de contact

1. Racontez-moi l'histoire de votre maladie.

²³ Le questionnaire ici présenté est celui approuvé par le comité d'éthique de l'UQO et du CISSS Chaudière-Appalaches au printemps 2017. En cours d'analyse des résultats, et à la lumière des données recueillies auprès des participants, nous avons choisi de modifier le terme « position » par le terme « perception » dans la question de recherche, qui correspond davantage au phénomène exploré.

Section 2 : Besoins et attentes

1. Quels sont vos besoins physiologiques, psychologiques, sociaux ou spirituels en matière de soins de fin de vie ?
2. Diriez-vous que ces besoins sont bien satisfaits ? Si non, en quoi ne le sont-ils pas ?
3. Quelles sont vos attentes en soins de fin de vie ? Sont-elles répondues ? Si non, en quoi ne le sont-elles pas ?
4. Quels sont les aspects satisfaisants en lien avec les soins de fin de vie que vous recevez ?
5. Avez-vous des propositions qui pourraient aider à mieux répondre à vos besoins et attentes en soins de fin de vie?

Section 3 : Ressources

1. Quelles sont les personnes qui vous aident au quotidien ?
2. Vos soignants sont-ils en mesure de respecter vos choix de soins de fin de vie ? Quels sont ces choix ? Vos proches et soignants en sont-ils informés ?
3. Utilisez-vous les ressources de votre territoire ? Si oui, lesquelles. Sinon, pour quelles raisons ?
4. Considérez-vous avoir toutes les ressources nécessaires pour favoriser une fin de vie conforme à vos valeurs et vos choix ?

Section 4 : Soins de fin de vie au Québec

Définition des concepts :

Soins de fin de vie

Selon la Loi concernant les soins de fin de vie au Québec, ces soins comprennent tant les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie que l'aide médicale à mourir (Loi concernant les soins de fin de vie, LQ, 2015, S-32.0001).

Soins palliatifs

La définition des soins palliatifs adoptée par le réseau québécois de la santé et des services sociaux correspond à celle proposée par l'Organisation mondiale de la Santé: « une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et de leurs familles vivant une situation associée à une maladie avec pronostic réservé, à travers la prévention, le

soulagement de la souffrance et par l'entremise de l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels associés » (Worldwide Palliative Care Alliance et World Health Organization, 2014, p. 5 et 7).

Aide médicale à mourir

L'aide médicale à mourir est une intervention exceptionnelle consistant en l'administration de médicaments par un médecin à une personne en fin de vie, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. Le recours à ce soin est strictement encadré et balisé par la Loi. (Loi concernant les soins de fin de vie au Québec, 2015)

Soins de fin de vie de qualité :

Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015 ; 2004), « les besoins et les choix des personnes doivent avoir priorité par rapport à toute autre considération, quel que soit le lieu de prestation de services » (MSSS, 2015, p. 17)

1. Quelle sont vos perceptions de l'aide médicale à mourir telle que légiférée au Québec ?
2. En quoi la légalisation de l'aide médicale à mourir influence ou modifie votre réflexion ?
3. Vos positions sur l'aide médicale à mourir ont-elles changé depuis votre diagnostic ? Ont-elles changé pendant la trajectoire de votre maladie ?
4. Avez-vous déjà fait une demande d'aide médicale à mourir ? Si oui, où en est cette demande ?

Section 5 : Démarche éthique réflexive

1. Vivez-vous des conflits éthiques ou moraux dans votre position sur l'aide médicale à mourir ? Si oui, lesquelles ?
2. Abordez-vous le sujet de l'aide médicale à mourir avec vos soignants (proches, professionnels) ? Parlez-moi de ces discussions.
3. De quelle façon ces discussions contribuent-elles à votre réflexion sur les soins de fin de vie ? Apaisent-elles ou accentuent-elles vos souffrances/inquiétudes ?

Section 6 : Autres

1. Aimerez-vous aborder d'autres points en lien avec le sujet d'étude ? Avez-vous des questions ?

**Annexe 5. Formulaire de consentement à la
recherche**



Université du Québec en Outaouais

Case postale 1250, succursale B, Hull (Québec), Canada J8X 3X7

Téléphone (819) 595-3900

www.uqo.ca

Formulaire de consentement

BESOINS ET POINTS DE VUE DES PERSONNES EN FIN DE VIE SUR L' AIDE MÉDICALE À MOURIR

Chercheur : Catherine Perron, étudiante à la maîtrise en travail social

Département: Travail social

Directrice de recherche: Josée Grenier, professeure en travail social

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche en titre, qui vise à explorer les besoins de personnes en fin de vie et leur position sur l'aide médicale à mourir. Celle-ci a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'UQO. Les objectifs de ce projet de recherche sont :

- D'explorer vos points de vue, attentes et besoins sur les soins de fin de vie au Québec.
- De faire ressortir les conditions optimales de leur application et les aspects qui doivent être améliorés.

Votre implication à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue d'environ une heure (ou deux entrevues plus courtes au besoin). Les entrevues seront enregistrées (audio seulement) et se dérouleront à l'endroit de votre choix (résidence, milieu de soins, etc.).

La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et

aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais²⁴. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre anonymat sera notamment assuré en vous identifiant par un nombre (ex. participant no 1) lors de l'exploitation des données.

À moins que vous ne consentiez à une utilisation secondaire telle que plus amplement décrite plus loin, les données recueillies ne seront utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent formulaire de consentement.

Les résultats et leur analyse seront diffusés dans un mémoire qui constitue la dernière étape de ce processus de recherche. Ils pourraient être repris dans un article scientifique ou dans une thèse doctorale menée par la chercheuse. Les données recueillies seront conservées sous clé au bureau du domicile de la chercheuse et les seules personnes qui y auront accès sont *Catherine Perron (étudiante à la maîtrise en travail social réalisant cette recherche)* et *Josée Grenier (directrice de recherche et professeure en travail social à l'UQO)*. Ces personnes sont tenues à la confidentialité. Les données seront détruites par déchiquetage immédiatement après la fin de la présente recherche, ou conservées sous clé avec approbation du participant à l'utilisation secondaire des données.

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. Les risques associés à votre participation sont minimaux. Lors des entrevues de cette recherche de nature qualitative, certains sujets douloureux pourraient être évoqués et soulever des émotions désagréables. La chercheuse s'engage à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour réduire les risques. La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de l'aide médicale à mourir au Québec est le bénéfice direct anticipé. Aucune compensation d'ordre financière n'est accordée.

Les résultats et leur analyse seront diffusés dans un mémoire qui constitue la dernière étape de ce processus de recherche. Si vous désirez avoir accès aux conclusions de cette recherche, veuillez cocher l'affirmation à cet effet à la fin de ce formulaire.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec Catherine Perron au perc32@uqo.ca. Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec André Durivage (andre.durivage@uqo.ca), président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les

²⁴ Notamment à des fins de contrôle, et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications.

chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps du projet de recherche sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer. Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

Utilisation secondaire des données recueillies

Avec votre permission, nous aimerions pouvoir conserver les données recueillies à la fin du présent projet pour d'autres activités de recherche dans le(s) domaine(s) suivant(s) : *travail social, psychologie*, sous la responsabilité de *Catherine Perron* pour lequel vous êtes aujourd'hui invité à participer. Afin de préserver vos données personnelles et votre identité, les données seront anonymisées, c'est-à-dire qu'il ne sera plus possible à quiconque de pouvoir les relier à votre identité. Nous nous engageons à respecter les mêmes règles d'éthique que pour le présent projet.

Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer au présent projet de recherche. Si vous acceptez, vos données seront conservées pour une période de 15 ans après la fin du présent projet et ensuite détruites.

Consentement à une utilisation secondaire :

- J'accepte que mes données soient conservées pour une utilisation secondaire dans le(s) domaine(s) suivant(s) : Travail social, psychologie, sous la responsabilité de Catherine Perron.
- Je refuse une utilisation secondaire des données que je vais fournir.

Accès aux conclusions :

- Je ne désire pas avoir accès aux conclusions de la présente recherche.
- Je désire avoir accès aux conclusions de la présente recherche.

Veillez indiquer l'adresse postale à laquelle vous désirez recevoir une copie de ce projet de recherche.

Consentement à participer au projet de recherche

Nom du participant : _____

Signature du participant : _____

Date : _____

Nom du chercheur : _____

Signature du chercheur : _____

Date : _____

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

Besoins et points de vue des personnes en fin de vie sur l'aide médicale à mourir

Chercheuse principale

Catherine Perron, étudiante à la maîtrise en travail social, Université du Québec en Outaouais

Directrice de recherche: Josée Grenier, professeure en travail social, Université du Québec en Outaouais

Introduction

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, il est important de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement décrit le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages et les inconvénients, les risques et les précautions qui seront prises pour les éviter. Il décrit également les procédures alternatives qui vous sont disponibles de même qu'il précise votre droit de mettre fin à votre participation en tout temps. Finalement, il présente les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent document peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. N'hésitez pas à communiquer avec le responsable du projet de recherche pour obtenir des explications supplémentaires ou pour toute autre information que vous jugerez utile.

Description et but du projet de recherche

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche en titre, qui vise à explorer les besoins des personnes en fin de vie et leur position sur l'aide médicale à mourir. Les objectifs de ce projet de recherche sont :

- D'explorer vos attentes et besoins sur les soins de fin de vie au Québec.
- D'explorer vos points de vue sur l'aide médicale à mourir.
- De faire ressortir les conditions optimales de leur application et les aspects qui doivent être améliorés.

Titre du projet :

Nature et durée de la participation au projet de recherche

Votre implication à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue d'environ une heure à une heure trente (ou deux entrevues plus courtes au besoin). Les entrevues seront enregistrées (audio seulement) et se dérouleront à l'endroit de votre choix (résidence, milieu de soins, etc.).

De façon générale, les questions d'entrevue portent sur vos besoins et vos attentes en matière d'accompagnement en soins de fin de vie. Nous explorons les aspects que vous jugez satisfaisants et les difficultés rencontrées. Nous abordons les ressources disponibles (familiales, locales, communautaires institutionnelles), ainsi que vos choix de soins de fin de vie. Vos réflexions, valeurs et positions sur les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir y seront approfondis.

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

La participation au projet de recherche offre la possibilité d'échanger sur votre réalité de fin de vie. Elle permet un espace discursif sur votre réalité médicale, sociale, psychologique et spirituelle. Elle permet l'écoute, le partage d'expériences, de valeurs et de points de vue. Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances au sujet des soins de fin de vie, plus précisément des soins palliatifs et de l'aide médicale à mourir au Québec. Ce projet de recherche aspire à une compréhension accrue de vos besoins et au déploiement de services adaptés à ces besoins.

Inconvénients pouvant découler de la participation au projet de recherche

Vous pourriez être anxieux en début d'entrevue, ou fatigués pendant ou après la rencontre. Votre disposition à participer à l'entrevue sera validée avec vous avant et pendant l'entretien. Une pause, un report ou l'annulation de la rencontre peut se faire en tout temps, sans préjudice. La chercheuse assurera le lien avec votre environnement de soins. Au besoin, vous pouvez aussi être accompagné d'un proche pendant la rencontre.

Risques

Certains risques minimaux de nature psychologique sont à considérer. Lors des entrevues de cette recherche de nature qualitative, certains sujets douloureux pourraient être évoqués et soulever des émotions désagréables. La chercheuse est sensible à votre réalité et sera outillée pour vous accompagner advenant d'éventuelles difficultés. Des moyens seront mis en œuvre pour réduire les risques. Une pause sera proposée en cas de fatigue et le lien avec l'environnement de soins sera assuré.

En collaborant avec les organismes spécialisés en soins de fin de vie tout au long du processus, nous serons à même d'assurer une liaison entre les services et les personnes qui en manifesteraient le besoin.

Titre du projet :

Retrait de la participation au projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Aucune compensation d'ordre financière n'est accordée. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, vous avez droit de ne pas répondre à certaines questions et de vous retirer en tout temps sans préjudice.

Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

Autorisation de communiquer les résultats

Les résultats et leur analyse seront diffusés dans un mémoire qui constitue la dernière étape de ce processus de recherche. Ils pourraient être repris dans un article scientifique ou dans une thèse doctorale sur les soins de fin de vie, menée par la chercheuse (voir section : Utilisation secondaire des données recueillies).

Si vous désirez avoir accès aux conclusions de cette recherche, veuillez cocher l'affirmation à cet effet.

Accès aux conclusions :

- Je ne désire pas avoir accès aux conclusions de la présente recherche.
- Je désire avoir accès aux conclusions de la présente recherche.
Veuillez indiquer l'adresse postale à laquelle vous désirez recevoir une copie de ce projet de recherche.

Confidentialité

La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais¹. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification. La confidentialité sera notamment assurée en vous identifiant par un nombre (ex. participant no 1) lors de l'encodage des données.

¹ Notamment à des fins de contrôle, et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications.

Titre du projet :

Les données recueillies seront conservées sous clé au bureau du domicile de la chercheuse et les seules personnes qui y auront accès sont Catherine Perron (étudiante à la maîtrise en travail social réalisant cette recherche) et Josée Grenier (directrice de recherche et professeure en travail social à l'UQO). Ces personnes sont tenues à la confidentialité. Les données seront détruites par déchiquetage un an après la fin de la présente recherche, ou conservées sous clé avec approbation du participant à l'utilisation secondaire des données.

Identification des personnes-ressources

Pour toutes questions concernant le projet de recherche, communiquez avec :
Catherine Perron, étudiante-chercheuse à la maîtrise en travail social : 450-818-4049 ou perc32@uqo.ca

En cas de plainte

Pour tout problème concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CISSS de Chaudière-Appalaches, ou un membre de son équipe, au numéro suivant : 1 877 986-3587.

Surveillance éthique du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches a approuvé ce projet de recherche et assurera le suivi du projet. Pour toute information, vous pouvez joindre madame Jenny Kaeding, coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche, ou son représentant, au 418 835-7121, poste 101256.

Déclaration du chercheur ou de la personne qui obtient le consentement

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom de la personne qui obtient le consentement	Signature	Date
--	-----------	------

Consentement du participant

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles.

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion,

Date de la version : 24 mai 2017

Besoins et points de vue des personnes en fin de vie sur l'aide médicale à mourir

Initiales du participant : _____

Page 1 de 2

Annexe 6. Approbations éthiques



Case postale 1250, succursale HULL
Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca

Notre référence: 2634

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche a examiné le projet de recherche intitulé :

Projet: BESOINS DES PERSONNES EN FIN DE VIE ET LEURS POINTS DE VUE SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR.
Soumis par: Catherine Perron
Étudiante
Département de travail social
Université du Québec en Outaouais
Financement: Non

Le Comité a conclu que la recherche proposée respecte les principes directeurs de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Outaouais.

Ce certificat est valable jusqu'au: 11 avril 2018

Le président du Comité d'éthique de la recherche
André Durivage

Date d'émission: 11 avril 2017

Le 25 mai 2017

PAR COURRIEL

Madame Catherine Perron
Étudiante-chercheuse
Maîtrise en travail social
Université du Québec en Outaouais

Objet : Approbation éthique du projet de recherche suivant :
« Besoins des personnes en fin de vie et leurs points de vue sur l'aide médicale à mourir »
MP-2018-002

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche (CER) du CISSS de Chaudière-Appalaches agit comme CER évaluateur pour le projet de recherche mentionné en titre. Après analyse des documents transmis, vous répondez aux conditions du Comité formulées lors de sa réunion du 10 mai 2017. C'est donc avec plaisir que nous vous informons que nous sommes favorables à la réalisation de ce projet de recherche.

Ainsi, nous approuvons les documents suivants :

- Formulaire de consentement révisé et daté du 24 mai 2017;
- Dépliant à distribuer à la clientèle, non daté;
- Questionnaire d'entrevue, version révisée, non daté;
- Document *Stratégie de recrutement*, non daté;
- Protocole de recherche, non daté.

De plus, nous accusons réception des documents suivants :

- Formulaire *Mesure de suivi*, signé et daté du 17 mai 2017;
- Courriel de madame Catherine Perron, daté du 24 mai 2017;
- Formulaire de dépôt avec éthique avec le suivi des modifications, daté du 26 avril 2017;
- Certificat d'approbation éthique de l'université du Québec en Outaouais, daté du 11 avril 2017.

Cette approbation est valide pour un an à compter de la date de la présente.

Notre CER confirme également qu'il a effectué l'examen scientifique du projet conformément au mandat qu'il a reçu à cet effet et que le résultat de cet examen scientifique est positif.

Comme le prévoit l'article 11.1 du *Cadre de référence des établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement*, vous pouvez déposer une copie de la présente lettre de notre CER auprès des établissements publics du RSSS à qui vous demandez l'autorisation de réaliser la recherche dans leurs murs ou sous leurs auspices.

