

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

L'ACCOMPAGNEMENT EN CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR :  
L'EXPÉRIENCE DE TRAVAILLEUSES SOCIALES

MÉMOIRE PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR  
ANDRÉE-ANNE D. BEAUDET



SEPTEMBRE 2024

## RÉSUMÉ DU MÉMOIRE

Ce mémoire porte sur la mise en place de l'aide médicale à mourir (AMM) au sein de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en 2014. Ce soin particulier instaure un nouveau contexte de pratique dans le domaine des soins de fin de vie, demandant des interventions interdisciplinaires, afin de répondre aux multiples besoins des personnes faisant une demande d'AMM. Les travailleuses sociales (TS) font partie de ces professionnelles impliquées. Cette nouvelle réalité professionnelle exige qu'elles développent une expertise propre à la pratique en contexte d'AMM, afin de répondre aux besoins psychosociaux des personnes accompagnées. Une recension des écrits révèle que leur apport est peu documenté, bien qu'elles y occupent des rôles essentiels. C'est dans ce contexte qu'a été construit ce projet de maîtrise, à partir des questions de recherche suivantes : (1) Comment les TS perçoivent-elles leurs fonctions et leurs rôles dans le cadre de leur pratique en contexte d'AMM? ; (2) Quels sont les enjeux interprofessionnels et organisationnels qu'elles vivent et observent? ; (3) Quels sont les besoins de formation qu'elles identifient en regard de leur pratique et des enjeux qui en découlent? Cette recherche qualitative utilise l'analyse des pratiques partant d'incidents critiques (Deslauriers et al., 2017), afin d'approfondir l'étude de la pratique professionnelle des TS en contexte d'AMM. Huit travailleuses sociales issues du réseau de la santé et des services sociaux ont pris part à des entretiens semi-dirigés dans l'objectif de recueillir leur point de vue sur leur expérience professionnelle. Les résultats obtenus révèlent qu'elles occupent des fonctions similaires à leur pratique régulière, soit des fonctions d'accompagnement et de soutien, d'éducation et d'information, de collaboration et de coordination. Par leur implication auprès des personnes demandant l'AMM, leur entourage et l'équipe interdisciplinaire, les TS permettent la considération des éléments psychosociaux au sein d'un contexte à prédominance médicale. Certaines difficultés et certains enjeux de la pratique sont relevés, dont les exigences organisationnelles impactant leur travail. En somme, un besoin de formation et de connaissances supplémentaires est évoqué par les participantes.

**Mots-clés** : aide médicale à mourir, travail social, Loi concernant les soins de fin de vie, soins de fin de vie, accompagnement, psychosocial, collaboration interdisciplinaire, rôle, pratique du travail social en santé.

## TABLE DES MATIÈRES

Résumé du mémoire .....	ii
Table des matières.....	iii
Liste des tableaux.....	v
Liste des figures .....	v
Liste des sigles et des abréviations .....	1
Remerciements.....	2
Introduction.....	3
1. La problématique .....	5
1.1. Les soins de fin de vie.....	5
1.2. L'aide médicale à mourir et le travail social.....	8
2. La recension des écrits .....	10
2.1. La démarche de recherche documentaire.....	10
2.2. Les soins de fin de vie et le travail social : un travail complexe .....	11
2.3. Le manque d'informations pour la pratique du travail social en contexte d'aide médicale à mourir.....	14
2.4. Les recherches portant sur l'aide médicale à mourir et le travail social .....	17
2.5. Les rôles des travailleuses sociales pratiquant en contexte de soins de fin de vie.....	20
2.5.1. Fonction d'accompagnement et soutien.....	21
2.5.2. Fonction éducative .....	23
2.5.3. Fonction de collaboration .....	24
3. Questions et objectifs de recherche.....	26
4. Cadre conceptuel.....	27
4.1. Distinction entre fonctions et rôles .....	29
4.2. La théorie des rôles .....	30
4.3. Le concept d'interprofessionnalité.....	33
5. L'approche et la démarche méthodologique de recherche .....	34
5.1. Type de recherche .....	35
5.2. Méthode de cueillette de données .....	35
5.3. Population, échantillonnage et recrutement des participantes .....	37
5.4. Codification et analyse des entretiens.....	38
5.5. Considérations éthiques .....	40
5.6. Limites de recherche .....	41
6. Les résultats .....	42
Première partie — Profils, fonctions et rôles des travailleuses sociales.....	42
6.1. Le profil des participantes.....	42

6.2. Les professionnelles composant l'équipe intervenant dans le cadre de l'aide médicale à mourir.....	44
6.3. Les fonctions et rôles des travailleuses sociales dans le contexte de l'aide médicale à mourir .....	45
6.3.1. Les fonctions d'accompagnement et de soutien .....	46
6.3.2. Les fonctions d'éducation et d'information .....	51
6.3.3. Les fonctions de collaboration .....	52
6.3.4. Les fonctions de coordination.....	54
Deuxième partie – Les défis professionnels et interprofessionnels perçus dans la pratique ....	55
6.4. Les exigences en termes de conditions de pratique et les contraintes organisationnelles .	56
6.4.1. Les conditions de pratique exigeantes .....	56
6.4.2. Les conditions de travail et le contexte organisationnel .....	61
6.5. Les conditions facilitantes face aux exigences et défis professionnels.....	64
6.5.1. Les qualités et compétences professionnelles, stratégies et intérêts de la pratique en contexte d'aide médicale à mourir.....	64
6.5.2. L'absence d'objection de conscience.....	65
6.5.3. Le soutien dans la pratique .....	66
6.5.4. La qualité de la collaboration interprofessionnelle .....	67
6.5.5. La reconnaissance de la contribution des travailleuses sociale au sein des équipes d'aide médicale à mourir .....	68
7. La discussion.....	70
7.1. La pertinence des rôles et de la contribution des travailleuses sociales dans le contexte de l'aide médicale à mourir .....	71
7.2. Les besoins de formation .....	76
7.3. Les exigences organisationnelles.....	78
7.4. Les interventions exigeantes et la charge émotionnelle.....	82
Conclusion .....	86
Références.....	90
Annexe A – Guide d'entretien .....	106
Annexe B — Affiche de recrutement .....	108
Annexe C – Certificat d'approbation éthique .....	109
Annexe D – Formulaire de consentement.....	115

## **LISTE DES TABLEAUX**

Tableau 1 Grille de codification .....	39
Tableau 2 Profil des participantes .....	43
Tableau 3 Fonctions et rôles associés .....	46
Tableau 4 Phases de l'accompagnement auprès de l'entourage .....	49
Tableau 5 Défis professionnels et interprofessionnels perçus dans la pratique .....	56

## **LISTE DES FIGURES**

Figure 1 Schématisation du cadre conceptuel.....	28
--------------------------------------------------	----

## **LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS**

ACTS : Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux

AMM : Aide médicale à mourir

CISSS : Centres intégrés de santé et de services sociaux

CIUSSS : Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux

OTSTCFQ : Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

RSSS : réseau de la santé et des services sociaux

TS : Travailleuse sociale

## REMERCIEMENTS

Plusieurs années ont traversé la réalisation de ma maîtrise en travail social. L'aboutissement de mon mémoire n'aurait pas été possible sans la contribution de certaines personnes. Ainsi, je souhaite remercier les personnes suivantes:

Ma directrice de mémoire, Josée Grenier, pour son expertise, son encadrement ainsi que sa patience.

Les huit travailleuses sociales participantes, pour leur générosité et les discussions enrichissantes.

Dans ma pratique professionnelle, les personnes que j'ai accompagnées vers la fin de la vie, ainsi que mes précieuses collègues travailleuses sociales pour les sources d'inspiration.

Mes amies, pour vos beaux encouragements.

Mes parents et ma belle-famille, pour leur aide pratique lors de ces longues journées de rédaction.

Ma sœur, pour sa grande contribution.

Ma mère, pour son écoute et son intérêt.

Et enfin, un merci tout spécial à mon conjoint pour son soutien inconditionnel et constant, ainsi qu'à mes deux garçons, ma principale source de motivation.

## INTRODUCTION

Les développements technologiques et les avancées médicales se sont introduits dans la gestion de la fin de vie. Également, les droits des personnes en fin de vie ont évolué. Cela est observable par la récente mise en place de l'aide médicale à mourir (AMM) au sein de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, permettant aux personnes en fin de vie et répondant à des critères précis de demander à mettre un terme à leur vie. Ce soin de fin de vie a été instauré depuis peu de temps, soit en 2014, dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) québécois. En raison de ses grands enjeux éthiques et légaux, l'AMM suscite des interrogations au sein de la société, mais également chez des professionnelles<sup>1</sup> de la santé et des services sociaux. En effet, chaque étape du processus d'AMM comporte des particularités cliniques et pratiques auxquelles l'intégration de l'expertise de multiples professionnels peut contribuer (Fujioka et al., 2018). En outre, les enjeux liés à l'AMM sont documentés dans la littérature, mais « peu de recherches étudient la perspective des professionnels de même que les enjeux cliniques, légaux, administratifs et éthiques qu'ils peuvent rencontrer dans l'exercice de leurs fonctions » (Gouvernement du Québec, 2022, p. 12).

L'instauration de ce soin particulier crée un nouveau contexte de pratique dans le domaine des soins de fin de vie, requérant des interventions interdisciplinaires spécialisées et pointues afin de répondre aux différents aspects de la situation de chaque personne. À cet égard, la *Loi concernant les soins de fin de vie* mentionne la présence d'une équipe de soins, dont les travailleuses sociales (TS), collaborant avec la professionnelle compétente responsable de l'injection finale dans le processus d'AMM. La contribution spécifique des TS n'y est pas explicitement nommée, mais la pratique observable sur le terrain et certaines recherches canadiennes démontrent qu'elles y occupent des rôles essentiels (Amurao, 2020; Antifaeff, 2019; Arteau, 2019; Bravo, Delli Colli, et al., 2023; Rioux, 2020; Selby et al., 2023).

Ainsi, tout comme différents professionnels de la santé, l'apport des TS dans ce contexte de pratique précis est peu documenté dans la littérature (Fujioka et al., 2018). Cette nouvelle réalité

---

<sup>1</sup> Puisque « les femmes demeurent fortement majoritaires dans les professions du secteur de la santé et dans celles des [...] services sociaux, communautaires et gouvernementaux » (Gouvernement du Québec, 2023, paragraphe 1), l'ensemble du texte est féminisé afin de représenter la population à l'étude, soit les travailleuses sociales ainsi que les professionnelles du domaine de la santé et des services sociaux.

professionnelle pour les TS requiert le développement d'une expertise et l'acquisition de nouvelles connaissances et savoir-faire, afin de répondre aux besoins psychosociaux des personnes faisant une demande d'AMM. L'objectif du présent mémoire est donc de mieux décrire, à partir du point de vue des TS, leurs fonctions et rôles auprès des personnes demandant l'AMM. Également, la recherche vise à documenter les enjeux interprofessionnels et organisationnels dans la pratique ainsi qu'à identifier les besoins de formation. Ainsi, cette étude est fort pertinente en regard du peu de recherches réalisées sous cet angle, soit la pratique des TS et des enjeux professionnels et interprofessionnels dans un contexte d'AMM. Cette étude permet également un avancement des connaissances sur la pratique des TS et une réflexion sur les enjeux inhérents à l'accompagnement des personnes qui font une demande d'AMM dans le contexte du RSSS du Québec.

Le mémoire se divise en sept chapitres. Le premier chapitre présente la problématique des soins de fin de vie, soit la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les soins, l'équipe interprofessionnelle de soins et le rôle de la TS au sein de l'équipe. Ensuite, sont abordés plus spécifiquement l'AMM, les fonctions et l'appropriation de nouveaux rôles de la TS dans le cadre de ce soin. Le deuxième chapitre présente la recension des écrits portant principalement sur la complexité dans les soins de fin de vie et le rôle des TS. La recension est élargie à la pratique des TS dans l'ensemble des soins de fin de vie, puisque peu d'écrits sont centrés sur leur implication en contexte d'AMM. Le troisième chapitre présente la question et les objectifs de recherche. Le quatrième chapitre explique le cadre conceptuel, incluant la distinction entre les concepts de fonctions et de rôles, la théorie des rôles et le concept d'interprofessionnalité. Le chapitre cinq aborde la méthodologie de recherche privilégiée dans le cadre de cette étude. Le recours à l'analyse des pratiques partant d'incidents critiques permet de mieux saisir les fonctions et rôles des TS dans ce contexte de pratique encadré par des aspects législatifs. Le sixième chapitre présente les résultats de recherche issus des entretiens avec les TS participantes. Le septième chapitre porte sur la discussion relative aux résultats obtenus. En dernière partie, la conclusion fait un retour sur les principaux résultats et des pistes de réflexion sur la pratique du travail social en évolution.

## 1. LA PROBLÉMATIQUE

Ce premier chapitre présente le contexte de la problématique à l'étude, soit les soins de fin de vie et l'AMM spécifiquement.

### 1.1. Les soins de fin de vie

À la suite des recommandations issues de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (Gouvernement du Québec, 2024c), la *Loi concernant les soins de fin de vie* a été instaurée. En intégrant « une vision globale et intégrée des soins de fin de vie » (Gouvernement du Québec, 2024c, section Description), la loi adoptée en 2014 vise à permettre « aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie » (Éditeur officiel du Québec, 2023, p. 4).

Les soins sont offerts par les équipes des établissements du RSSS, des maisons de soins palliatifs et celles des soins à domicile (Gouvernement du Québec, 2024c). Chaque établissement dispose de sa propre mise en œuvre quant aux soins de fin de vie, tout en assurant la continuité et la complémentarité avec les soins préalablement offerts aux personnes (Éditeur officiel du Québec, 2023). L'établissement est également responsable de « mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux et la collaboration des différents intervenants concernés » (Éditeur officiel du Québec, 2023, p. 6).

La loi comprend deux volets, soit l'encadrement des soins de fin de vie (incluant les soins palliatifs, la sédation palliative et l'AMM) et l'application du régime des directives médicales anticipées<sup>2</sup> (Gouvernement du Québec, 2024c). Selon la loi, la personne en fin de vie est en droit d'obtenir les soins correspondant à ses besoins de santé, dont le droit de recevoir l'AMM suivant le respect de certains critères d'admissibilité (Gouvernement du Québec, 2024c). À cette fin, l'AMM est

---

<sup>2</sup> Les directives médicales anticipées « sont une forme d'expression des volontés en prévision de l'inaptitude à consentir à des soins » (Gouvernement du Québec, 2018, section À propos). Par un écrit, une personne majeure et apte à consentir à des soins « indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins dans des situations cliniques précises » (Gouvernement du Québec, 2018, section À propos). Ces situations cliniques sont la fin de vie et l'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives. Les soins médicaux visés sont la réanimation cardio-respiratoire, la ventilation assistée par un respirateur, la dialyse, l'alimentation et hydratation forcée ou artificielles (Gouvernement du Québec, 2019).

présentée comme étant « une option supplémentaire à ces personnes pour qui toutes les options thérapeutiques, curatives et palliatives, ont été jugées insatisfaisantes et qui préféreraient mourir plutôt que de continuer à souffrir » (Gouvernement du Québec, 2024a, p. 1). L'AMM constitue une intervention d'exception strictement encadrée par des conditions issues de la loi (Gouvernement du Québec, 2024a). Concrètement, le soin d'AMM est « l'administration de médicaments par un professionnel compétent (médecin ou infirmière praticienne spécialisée) à une personne, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (Gouvernement du Québec, 2024a, p. 1). À ce jour au Québec, pour obtenir l'AMM, la personne doit répondre aux conditions prévues par la loi, soit :

- 1° elle est majeure et apte à consentir aux soins, sauf exception relativement à cette aptitude de la personne prévue au troisième alinéa de l'article 29;
- 2° elle est une personne assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*;
- 3° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable et sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- 4° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables (Éditeur officiel du Québec, 2023, p. 10)

Si la personne répond aux critères d'admissibilité, la professionnelle compétente doit lui administrer l'AMM elle-même, l'accompagner et demeurer auprès d'elle jusqu'au décès (Éditeur officiel du Québec, 2023). De plus, la professionnelle compétente peut s'entretenir avec d'autres membres de l'équipe de soins impliqués auprès de la personne afin de compléter l'évaluation de son admissibilité à l'AMM (Éditeur officiel du Québec, 2023). En effet, bien que la médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée soient les seules responsables de l'administration de l'AMM, l'ensemble du processus d'intervention auprès de la personne en fin de vie s'effectue par une équipe interdisciplinaire, désignée comme l'*équipe de soins* dans la loi (Éditeur officiel du Québec, 2023). Ces autres professionnelles de l'équipe de soins sont des infirmières, psychologues, ergothérapeutes, intervenantes en soins spirituels, physiothérapeutes, pharmaciennes et TS (Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches, 2024; CHUM, 2024; Gouvernement du Québec, 2015). L'équipe interdisciplinaire est pertinente dans ce contexte de fin de vie puisque « la décision de procéder à une AMM est extrêmement délicate, tant elle est lourde de conséquences » et nécessite que le processus soit mené rigoureusement (Collège des

médecins du Québec et al., 2017, p. 21). Effectivement, le processus décisionnel menant à une demande d'AMM est particulièrement chargé en émotions et amène la personne à manifester différents besoins auxquels l'approche interdisciplinaire des soins de fin de vie peut répondre (CHU de Québec, 2024). C'est dans ces circonstances qu'il :

Importe à chacun des membres de l'équipe interdisciplinaire de connaître son rôle afin d'exercer pleinement sa contribution, selon son champ d'expertise, au processus décisionnel relatif à l'AMM et à la prise en charge globale de la souffrance de la personne et de ses proches. (CHU de Québec, 2024, p. 1)

Le déroulement des interventions menant à l'AMM demande aux professionnelles impliquées qu'elles accompagnent la personne dans sa réflexion sur la façon dont elle souhaite mourir, en ayant recours aux rôles et responsabilités propres à leurs disciplines respectives (Collège des médecins du Québec et al., 2017). Les membres de l'équipe développent des relations particulières avec la personne en fin de vie et son entourage, soulignant l'importance de leur collaboration dans l'accompagnement vers la fin de la vie (Collège des médecins du Québec et al., 2017).

Bien que les TS fassent partie de cette équipe de professionnelles soignantes, la profession du travail social n'est pas explicitement nommée dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Seul le *Code criminel* du Canada évoque le travail social dans le cadre de l'AMM;

(5.1) Il est entendu que ne commet pas d'infraction le travailleur social, le psychologue, le psychiatre, le thérapeute, le médecin, l'infirmier praticien ou tout autre professionnel de la santé qui fournit à une personne des renseignements sur la prestation légitime de l'aide médicale à mourir. (*Code criminel (L.R.C. ch. C-46)*, 1985, p. 38)

À l'exception du *Code criminel*, la participation des TS dans le nouveau contexte législatif entourant l'AMM n'est pas mentionnée dans les documents officiels. Pourtant, la réalité du terrain et certains écrits issus de la littérature scientifique canadienne prouvent que plusieurs d'entre elles sont impliquées auprès de patients demandant l'AMM (Amurao, 2020; Antifaeff, 2019; Arteau, 2019; Bravo, Delli Colli, et al., 2023; Rioux, 2020; Selby et al., 2023). En effet, les TS exercent dans les milieux où sont offerts les soins de fin de vie : au sein des établissements du RSSS – centres hospitaliers, centres d'hébergement et de soins de longue durée –, à domicile ou dans les maisons de soins palliatifs. En outre, lorsqu'une demande d'AMM est formulée, elles sont

régulièrement impliquées pour offrir de l'éducation et du soutien aux personnes ainsi que leur entourage, évaluer leur admissibilité à l'AMM, planifier avec les différentes personnes impliquées la prestation du soin et offrir un service d'accompagnement de deuil après le décès (Cadell et Bosma, 2022).

## **1.2. L'aide médicale à mourir et le travail social**

L'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) représente l'ensemble des TS pratiquant au Québec. Dans ses mémoires, présentés à la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (2021) ainsi qu'à la Commission des relations avec les citoyens (2023b), l'OTSTCFQ aborde l'implication des TS dans le contexte de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, spécifiquement l'AMM. on y souligne que les TS sont interpellées par les enjeux liés à l'AMM en raison de leur contexte de pratique au sein duquel elles interviennent, soit avec des personnes âgées, des personnes malades, des majeurs inaptes ou des personnes ayant des séquelles graves d'un accident (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2021, 2023b). En conséquence, certaines TS ont acquis une expertise spécifique portant sur l'intervention en contexte de deuil, en soins palliatifs et différentes questions relatives à la mort (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2021, 2023b). Depuis l'instauration de l'AMM par la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les TS « sont fréquemment [appelées] à intervenir auprès de personnes souhaitant obtenir ou ayant été autorisées à recevoir l'aide médicale à mourir ainsi qu'auprès de leur famille et de leurs proches » (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2023b, p. 6). Les professionnelles jouent un rôle d'accompagnement à travers le processus d'AMM auprès de la personne en faisant la demande et de son entourage; elles discutent des soins et services de fin de vie disponibles et offrent leur soutien pour la prise de décision (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2021, 2023b). L'OTSTCFQ ajoute qu'elles sont spontanément interpellées dans leur pratique afin de répondre à des questionnements relatifs à l'AMM, entre autres, sur les lois en vigueur, les critères d'admissibilité et les procédures (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2023b). Impliquées depuis longtemps dans les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs, les TS offrent un soutien aux membres de leurs équipes. Enfin, l'OTSTCFQ évoque la contribution majeure de l'évaluation du fonctionnement

social de la personne demandant l'AMM, soit un acte professionnel propre au travail social. À cette fin, l'évaluation offre une vision globale de la situation de la personne, incluant ses besoins, ses forces, ses souffrances et ses aspirations (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2023b). L'évaluation du fonctionnement social permet de retracer « le parcours de vie de la personne sous l'angle de son fonctionnement social [...] de recueillir son opinion et ses volontés et d'y donner voix » (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2021, p. 6). Par conséquent, l'évaluation de la TS « apporte un éclairage unique et spécifique sur les aspects sociaux de la situation de la personne et [...] contextualise son état actuel relatif à sa demande » (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2023b, p. 6).

Enfin, l'instauration récente de la *Loi concernant les soins de fin de vie* a imposé des changements à la pratique des TS, dont l'adoption de nouveaux rôles dans un nouveau contexte professionnel. Cela mène à s'interroger sur la place des TS dans ce nouvel espace professionnel puisque la mise en application du soin d'AMM et les enjeux en découlant leur imposent des réflexions sur leur pratique. Le présent mémoire se penche sur cet objet de recherche.

## 2. LA RECENSION DES ÉCRITS

Une première recension a été réalisée lors de la rédaction du projet de recherche, soit en 2018. Elle a été revue récemment, car la *Loi concernant les soins de fin de vie* a largement évolué et, par le fait même, la pratique du travail social dans le contexte de l'AMM.

La présence des TS dans les équipes soignantes offrant des soins de fin de vie est connue. Ainsi, l'instauration de la *Loi concernant les soins de fin de vie* – et son évolution constante – module leur pratique. L'AMM s'inscrit dans ces soins de fin de vie. Par conséquent, il est pertinent d'introduire le travail social dans le domaine des soins de fin de vie. En outre, la recension s'élargit sur la pratique dans ce domaine en raison de l'insuffisance de documentation pour les TS sur leur rôle dans le cadre de l'AMM.

Dans la première partie de ce chapitre, la démarche documentaire est expliquée. En seconde partie, la littérature sur les soins de fin de vie, la contribution interprofessionnelle dans ce contexte et l'apport de la TS sont discutés. Ensuite, le manque d'informations pour la profession en contexte d'AMM est exposé. Le chapitre se poursuit par la présentation de la littérature sur la pratique du travail social dans le contexte de l'AMM. Et, en dernière partie, les rôles des TS pratiquant en soins de fin de vie sont présentés.

### 2.1. La démarche de recherche documentaire

Pour la recension des écrits, différentes bases de données spécialisées en sciences humaines et sociales ont été utilisées (Cairn, Érudit, SocINDEX, Oxford Journals, etc.). La base de données *ProQuest Dissertations & Theses Global* a également été utilisée afin de consulter des mémoires de maîtrise réalisés sur des sujets connexes au travail social en contexte d'AMM.

La recherche documentaire, ciblant le champ disciplinaire du travail social, a été effectuée à partir des principaux mots-clés associés au phénomène, dont l'intervention en contexte de fin de vie, les rôles des travailleuses sociales et l'AMM. Puisque le vocabulaire diffère dans certains pays et

États, la recherche documentaire a aussi inclus les terminologies d'euthanasie<sup>3</sup>, suicide assisté<sup>4</sup> et aide au suicide<sup>5</sup>. La littérature scientifique retenue est, entre autres, composée d'articles de périodiques, de rapports de recherches et de monographies. En raison d'un accroissement des écrits sur le sujet depuis 2000, les périodes de publication retenues s'étendent de 2000 à ce jour (mai 2024).

La recension des écrits a permis de constater la présence d'une littérature abondante provenant du Canada, du Royaume-Uni, de l'Australie et des États-Unis. La documentation est principalement anglophone et certains écrits francophones proviennent du Québec. Enfin, de la littérature grise a été retenue. Elle émane principalement de sources gouvernementales provinciales et fédérales ainsi que des documents publiés par l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ).

## **2.2. Les soins de fin de vie et le travail social : un travail complexe**

Plusieurs auteurs rapportent que les soins de fin de vie sont offerts par des équipes composées de professionnelles issues de multiples disciplines (Antonacci et al., 2021; Connor et al., 2002; Farabelli et Leff, 2022; Goldsmith et al., 2010; Hiroto et Kasl-Godley, 2013; Parker-Oliver et al., 2005; Wittenberg-Lyles et al., 2010). L'offre de soins en équipe est une composante particulière des soins de fin de vie (Schroepfer et al., 2022). À cet égard, les soins de fin de vie nécessitent un partenariat entre plusieurs entités; la personne accompagnée et son entourage ainsi que les professionnelles de la santé et des services sociaux. Ainsi, en impliquant l'expertise de tous en contexte de fin de vie, où la vulnérabilité physique et la souffrance psychologique se côtoient, l'approche holistique est pertinente et essentielle (Reith et Payne, 2009). En effet, les soins de fin de vie se voulant holistiques, prennent en compte l'ensemble des besoins médicaux et sociaux d'une personne, incluant les répercussions sur son entourage et l'influence de ce dernier sur sa santé et son bien-être (Reith et Payne, 2009). L'équipe interdisciplinaire, offrant ces soins

---

<sup>3</sup> Selon le *Dictionnaire Larousse*, l'euthanasie réfère à l'« acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abrégé ses souffrances ou son agonie, illégal dans la plupart des pays » (Euthanasie, s. d.).

<sup>4</sup> Selon l'*Office québécois de la langue française*, le suicide assisté réfère à l'« acte par lequel un malade met fin à sa propre vie à l'aide d'un moyen fourni par un professionnel de la santé » (Suicide assisté, 2013).

<sup>5</sup> Selon l'*Office québécois de la langue française*, l'aide au suicide réfère à l'« acte par lequel un professionnel de la santé fournit à un malade, à la demande de ce dernier, un moyen médical de mettre fin à sa propre vie » (Aide au suicide, 2013).

holistiques, est la pierre angulaire (Howe et Daratsos, 2006) et une composante essentielle (National Association of Social Workers, 2004) de la pratique en soins de fin de vie. L'équipe — centrale à la provision de soins de qualité — représente un système dynamique, compliqué et en constant changement (Farabelli et Leff, 2022). Elle réunit les différents points de vue, opinions et expertises des professionnelles impliquées (Bosma et al., 2008). Au sein de cette approche interdisciplinaire, la mise en commun de l'expertise de plusieurs disciplines permet de répondre à la complexité des besoins des personnes et de simplifier le processus d'accompagnement (American Geriatrics Society, 2006).

L'interdisciplinarité dans ce contexte est pratiquée de façon fonctionnelle. Selon ce type d'interdisciplinarité, l'important « est de savoir comment vont se combiner différents savoirs, issus de diverses spécialités ou disciplines pour converger de manière cohérente vers une réponse à un problème posé » (Hatano-Chalvidan, 2016, p. 13). Il s'agit en quelque sorte d'une démarche de résolution de problème, impliquant l'agencement d'outils, méthodes et connaissances (Hatano-Chalvidan, 2016). La relation entre les acteurs (ici, les professionnelles) est caractérisée par une mise en commun de leurs savoirs.

Les équipes interdisciplinaires sont composées de professionnelles ayant des rôles et compétences variés. Ainsi, les modalités de la pratique en soins de fin de vie s'ancrent sur une collaboration interprofessionnelle où les différentes disciplines professionnelles s'intéressent aux particularités de chaque personne accompagnée (Connor et al., 2002). La mise en commun des connaissances entre les professionnelles à l'égard d'un même usager est constructive et souhaitée (Leclerc et al., 2014), puisqu'elle transforme l'expérience de fin de vie de la personne et de son entourage (Connor et al., 2002). La contribution particulière des TS, comme le soulignent différents auteurs, concerne les éléments psychosociaux, émotionnels, financiers et de planification des soins de fin de vie (Berthod et Probst-Barroso, 2022; Lamothe, 2022; Lawson, 2007; Sirois, 2012). Au sein de ces équipes, le travail social enrichit la collaboration interprofessionnelle en apportant une conception différente et plus globale de la santé que le modèle médical traditionnel (Ambrose-Miller et Ashcroft, 2016). En raison de leurs connaissances du système de santé et des services sociaux, les professionnelles du travail social sont des interlocutrices importantes entre les personnes impliquées dans un contexte de soin de fin de vie (Go-Coloma, 2018). En outre, les TS éduquent,

définissent, impactent et guident l'équipe au sein d'une collaboration respectueuse et inclusive, en raison de leur formation professionnelle sur les systèmes, modèles familiaux, communications et connexions humaines (Farabelli et Leff, 2022).

La pratique interdisciplinaire profite également aux professionnelles conjointement impliquées auprès d'une personne ayant demandé l'AMM. Elles partagent un deuil pouvant être facilité par un espace d'accueil ouvrant à la discussion commune sur le soin et son processus (Collège des médecins du Québec et al., 2017; Ho et al., 2020). Ces échanges sont bénéfiques, car ils permettent un soutien mutuel entre professionnelles face aux situations éprouvantes. Ce soutien les incite à poursuivre leur implication dans les demandes d'AMM (Joolae et al., 2022). Les rencontres interdisciplinaires permettent les échanges cliniques entre professionnelles et sont des opportunités d'apprentissage sur les processus liés à l'AMM (Ambrose-Miller et Ashcroft, 2016; Joolae et al., 2022). En somme, la combinaison d'un travail d'équipe efficace et d'un soutien mutuel permet une meilleure communication entre les professionnelles ainsi qu'une amélioration des soins aux personnes accompagnées (Brooks, 2019; Dierckx de Casterle et al., 2010; Joolae et al., 2022).

Dans le même ordre d'idées, la collaboration interdisciplinaire est bénéfique afin d'aborder la complexité des soins de fin de vie, dont l'AMM (Tapp et al., 2023). Le Collège des médecins du Québec et al. (2017) mentionnent qu'il « est essentiel de saisir qu'une personne qui demande une aide pour mourir exprime avant tout une souffrance telle qu'elle préférerait mourir plutôt que de continuer à souffrir » (p.15). Selon le Collège des médecins du Québec et al. (2017), les souffrances sans perspectives d'amélioration les plus fréquemment évoquées en fin de vie sont, entre autres, la cachexie<sup>6</sup>, la dyspnée et les paralysies (souffrances d'ordre physiques) ainsi que la perte de dignité et la dépendance (souffrances d'ordre psychiques). Ainsi, l'équipe interdisciplinaire a le devoir d'entendre les souffrances de la personne en fin de vie et, selon la loi, la professionnelle compétente doit confirmer ces souffrances, les caractériser et valider leur cohérence par son évaluation (Collège des médecins du Québec et al., 2017). Les membres de l'équipe de soins collaborent à cette évaluation en raison de leur implication auprès de la personne, mais « il demeure que le caractère insupportable de la souffrance est essentiellement d'ordre subjectif et qu'il dépend

---

<sup>6</sup> Selon le Manuel Merck, la cachexie réfère à « la fonte du tissu adipeux et des muscles. Elle est fréquente dans de nombreuses maladies et dont les cancers impossibles à contrôler ou à guérir » (Gale, 2022, paragraphe 1).

de la personnalité du patient, et de ses valeurs propres » (Collège des médecins du Québec et al., 2017, p. 15). En découle la complexité de l'intervention en contexte d'AMM :

Le caractère réfractaire des souffrances psychiques en particulier peut être plus difficile à définir. La souffrance existentielle, notamment, n'est pas rare en fin de vie. Elle peut évoluer vers une réelle détresse, source de stress pour le patient, ses proches et les membres de l'équipe interdisciplinaire, et elle requiert avant tout une attention et une approche thérapeutique spécifique, multidimensionnelle (écoute, soutien spirituel et religieux, psychothérapie, pharmacothérapie, intervention sociale, etc.). (Collège des médecins du Québec et al., 2017, p. 16)

Comme l'indiquent différents auteurs, la pratique des TS dans ce contexte est relativement complexe. Les TS rencontrent plusieurs enjeux professionnels nécessitant des aptitudes pour le travail en équipe interprofessionnelle, une adaptation à la réalité organisationnelle et le développement d'une pratique réflexive (Chamberland, 2009; Csikai, 2000; Csikai et Bass, 2000; Gaston et al., 2018; Manetta et Wells, 2001; Miller et al., 2004; Norton et Miller, 2012; Ogden et Young, 2003; Schroepfer et al., 2022). La recension a toutefois démontré un manque de ressources pour ces professionnelles.

### **2.3. Le manque d'informations pour la pratique du travail social en contexte d'aide médicale à mourir**

Les changements législatifs découlant de l'instauration de la *Loi concernant les soins de fin de vie* influencent directement la pratique des TS puisqu'elles font partie de l'équipe soignante offrant ces soins. Les TS doivent être alertes aux développements de la loi, notamment en raison de l'évolution rapide des politiques et procédures nécessitant une démarche de réflexion critique puisqu'elles affectent leur pratique (Murty et al., 2015). Selon le *Code de déontologie des membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec*, la TS a le devoir d'offrir au public des services professionnels de qualité, notamment « en assurant la mise à jour et le développement de ses compétences » (Éditeur officiel du Québec, 2024, p. 15). Ainsi, afin d'adapter leur pratique à la nouvelle réalité, soit l'accompagnement en contexte d'AMM, les TS se réfèrent à l'organisation les représentant, soit l'OTSTCFQ. Ce dernier élabore des règlements visant à ce que l'exercice de la profession de TS reflète leurs normes éthiques et déontologiques garantissant des services de qualité à la population (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, s. d.). De plus, l'OTSTCFQ produit des

documents (cadre de références, lignes directrices, guide de pratique, cadre d'analyse et normes de pratique) accompagnants la pratique des TS (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, s.d.). Ces documents comportent des informations et recommandations significatives pour soutenir leur conduite professionnelle.

Une recension de la documentation produite par l'OTSTCFQ démontre qu'il y a un manque d'informations pour les TS pratiquant au Québec dans le contexte des soins de fin de vie, précisément lors des demandes d'AMM. L'élargissement de la recension aux organisations représentant les TS au Canada a relevé des documents de références pour guider la pratique des TS en contexte d'AMM. Ces documents ont été produits par les organisations provinciales de l'Alberta, la Colombie-Britannique, le Manitoba, Terre-Neuve-et-Labrador, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario et la Saskatchewan<sup>7</sup>.

L'ensemble de la documentation présente des éléments similaires pour la pratique des TS en contexte d'AMM. Sommairement, les TS sont encouragées à se référer aux normes de pratique et aux codes d'éthiques de leur organisation provinciale respective afin de guider leur pratique. Les documents nomment, entre autres, la considération des particularités culturelles et de la dignité des personnes accompagnées, l'importance de respecter leur autodétermination ainsi que leur droit au consentement volontaire et informé (Alberta College of Social Workers, 2016; Manitoba College of Social Workers, 2016). Les documents de références produits par les ordres professionnels des provinces canadiennes et balisant la pratique des TS précisent également qu'elles ne sont pas obligées de s'impliquer dans les demandes d'AMM. Elles ont la responsabilité éthique d'être impartiales dans leur pratique en évitant d'imposer leurs valeurs et visions personnelles (Newfoundland and Labrador College of Social Workers, 2021). Ainsi, les TS qui ne sont pas à l'aise avec le soin pour des motifs moraux, religieux ou personnels peuvent se prévaloir

---

<sup>7</sup> *Medical Assistance in Dying* produit par l'Alberta College of Social Workers (2016), *Practice Guidance: Medical Assistance in Dying* produit par la British Columbia College of Social Workers (2021), *Medical assistance in dying (MAID): Information summary* produit par le Manitoba College of Social Workers (2016), *Medical Assistance in Dying: What Social Workers Need to Know* produit par le Newfoundland and Labrador College of Social Workers (2021), *Medical Assistance in Dying: NSCSW Guidelines* produit par le Nova Scotia College of Social Workers (2021), *Aide médicale à mourir : quelles sont mes obligations professionnelles? Orientations pour les membres de l'OTSTTSO* produit par l'Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario (2021) et *Guidance for Social Workers on Medical Assistance in Dying* produit par la Saskatchewan Association of Social Workers (s. d.).

d'une objection de conscience. Elles doivent cependant informer la personne de leur incapacité à les accompagner et procéder à une référence vers une autre professionnelle disponible pour prendre le relai. Dans les documents guidant les TS en contexte d'AMM, il est également mentionné qu'elles doivent s'impliquer dans leur formation continue et assurer leur développement professionnel relativement à l'AMM. De plus, ces documents soutiennent l'importance que les TS prennent en charge leur bien-être personnel et développent une réflexion critique sur leur pratique dans le contexte de l'AMM pouvant provoquer des émotions intenses (Newfoundland and Labrador College of Social Workers, 2021). Enfin, l'ensemble de ces guides suggère de se référer au *Code de déontologie* de l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux (ACTS), soit sur les principes de respect de l'autodétermination ainsi que du consentement libre et éclairé (Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux, 2024) dans le contexte de l'AMM.

De son côté, l'ACTS mentionne que son rôle « s'étend au plaidoyer au niveau fédéral pour l'inclusion et la protection de la profession du travail social en ce qui concerne la nouvelle législation » (Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux, s. d., section Ressources de l'ACTS). L'ACTS a ainsi publié deux documents de discussions; *Énoncé de principes sur l'euthanasie et le suicide assisté* et *L'aide médicale à mourir: Document de discussion* (Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux, 2015, 2016). Ces documents précisent des principes et recommandations pour la profession du travail social en contexte d'AMM. Or, l'association n'offre pas d'informations pratiques sur l'intervention des TS dans ce contexte précis et les réfère à leurs organismes de réglementation provinciale respectifs.

Dans le même ordre d'idées, Cantin (2019) a recensé vingt mémoires déposés à l'*Assemblée nationale du Québec* lors de la *Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité* recommandant la considération de l'accompagnement et le soutien psychosocial dans le processus d'AMM. Pourtant, l'auteur ajoute qu'aucune des recommandations n'a été retenue dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* et que seuls les aspects médicaux et légaux y sont présentés (Cantin, 2019). Brièvement, il y était recommandé d'instaurer des évaluations psychologiques, psychiatriques, biopsychosociales et multidisciplinaires afin de compléter les évaluations médicales. Certaines de ses évaluations pouvant être réalisées par les TS (Cantin, 2019).

En somme, la recension démontre un manque d'information portant sur les fonctions et rôles des TS intervenant lors des demandes d'AMM au Québec. Ainsi, un guide contenant des normes de pratique permettrait de mieux outiller les TS dans les situations particulières, car elles se retrouvent dépourvues de balises devant certaines situations légales et psychosociales complexes.

#### **2.4. Les recherches portant sur l'aide médicale à mourir et le travail social**

La présente section présente les écrits portant spécifiquement sur la profession du travail social en rapport à l'AMM. À l'échelle internationale, plusieurs auteurs s'y sont intéressés, mais seules les études où l'AMM a été légalisée ont été retenues pour ce mémoire.

Les travaux de Norton et Miller (2012) portent sur les TS pratiquant en contexte de fin de vie dans l'État d'Oregon où le suicide médicalement assisté est permis par l'*Oregon's Death With Dignity Act*. Les TS dans cet État n'y occupent pas un rôle prédéfini, leur rôle est ambigu et non explicitement nommé dans la loi. Selon les résultats de l'étude, les TS participent à l'évaluation de l'admissibilité de la personne relativement à la loi et elles la réfèrent vers une ressource offrant des soins de fin de vie (Norton et Miller, 2012). L'étude de Ganzini et al. (2002) s'intéresse aussi à l'implication des TS en Oregon, mais sous l'angle des motivations sous-jacentes aux demandes de suicide assisté. Les TS rapportent que les principales raisons des demandes sont : le désir de contrôler les circonstances du décès, le souhait de mourir à la maison, ainsi que la crainte de perdre son autonomie et sa dignité (Ganzini et al., 2002).

Également aux États-Unis, Bakkum Wolpert (2020) s'est penchée sur l'expérience des TS pratiquant dans le contexte de la *California's End of Life Option Act*, loi permettant le suicide assisté. L'autrice nomme les principaux rôles occupés par les TS: éduquer et offrir des informations en regard de la législation; promouvoir les droits et l'autodétermination des personnes accompagnées ainsi qu'évaluer les motivations sous-jacentes à la demande d'aide à mourir (Bakkum Wolpert, 2020).

Au Canada, Antifaeff (2019) nomme que les TS ont une place essentielle dans l'AMM puisqu'elles sont outillées, afin d'offrir un soutien psychosocial intégrant les aspects individuels et contextuels liés à la décision de recevoir l'AMM. Les médecins peuvent consulter les évaluations des TS, afin

de déterminer l'éligibilité des demandes d'AMM. D'ailleurs, lorsque cette évaluation est réalisée en début de processus, elle permet au TS d'avoir le temps nécessaire pour discuter des difficultés psychosociales soulevées avec les personnes accompagnées (Antifaëff, 2019). À titre d'exemple, l'autrice nomme la perception de certaines personnes d'être un poids pour leur entourage. Dans cette situation, la TS peut clarifier la situation en permettant la communication entre la personne et ses proches. À l'égard de cet exemple, l'autrice explique que ce type d'intervention ne vise pas à dissuader la personne de son choix vers l'AMM, mais plutôt d'explorer les réels motifs de la demande, afin de s'assurer qu'elle répond aux besoins de la personne. De plus, selon l'étude d'Antifaëff (2019), les TS sont à l'écoute de l'impact du choix de l'AMM sur l'entourage de la personne et s'assurent d'encourager les échanges entre tous pour éviter que des conflits demeurent non résolus. Enfin, la TS occupe un rôle important dans les derniers moments de la vie en créant un espace à l'image de la personne, en permettant la réalisation de ses souhaits à l'égard de sa mort prochaine. La professionnelle questionne la personne sur ses préférences concernant les invités, la musique, l'habillement ou toutes autres demandes permettant de personnaliser les derniers moments (Antifaëff, 2019).

Au Québec, plusieurs participantes de la recherche de Rioux (2020) ont également ce rôle dans les derniers moments. Elles demandent à la personne accompagnée si elle souhaite de la musique, une décoration particulière, un repas spécial, etc. Dans son mémoire, Rioux (2020) s'intéresse aux pratiques des TS en contexte d'AMM et les présente sous trois grandes catégories. La première correspond à l'accompagnement et le soutien auprès de la personne malade et de son entourage avant, pendant et après le décès par AMM. Ensuite, la deuxième catégorie est le travail de collaboration avec l'équipe, impliquant le soutien des conversations, le soutien aux collègues, la ritualisation de la mort en collaboration avec les intervenantes en soins spirituels ainsi que l'accompagnement des médecins dans leurs évaluations des demandes d'AMM. La troisième catégorie est la défense des droits des personnes demandant l'AMM. Dans son mémoire, Rioux (2020) illustre des similitudes entre la pratique des TS en contexte d'AMM et celle en soins palliatifs, puis précise deux nouvelles pratiques observées, soit la ritualisation de la mort et la présence de certaines TS lors des injections finales. L'autrice offre également des recommandations pour la pratique, notamment une meilleure définition du rôle des TS dans le contexte de l'AMM, ainsi que le développement de la formation professionnelle.

L'étude de Bravo, Delli Colli, et al. (2023), réalisée au Québec, questionne l'expérience des TS impliquées dans le processus d'AMM et met en évidence des besoins de soutien et d'éducation. Les autrices soulignent que ces besoins doivent être répondus afin d'améliorer le bien-être professionnel des TS impliquées dans les demandes d'AMM. Parmi les résultats de la recherche, Bravo, Delli Colli, et al. (2023) révèlent que plus du quart des répondantes n'ont pas reçu de formation sur l'AMM et près du quart ne savaient pas qu'elles pouvaient refuser de s'impliquer dans les demandes d'AMM. Les TS indiquent que leurs rôles couvrent l'ensemble du processus, soit en débutant avant et se prolongeant au-delà de la prestation du soin d'AMM. Ainsi, les principaux rôles évoqués sont l'aide à la prise de décision, l'offre d'un soutien émotionnel à la personne et ses proches, l'offre d'un soutien relatif aux procédures, fournir des informations sur les soins de fin de vie et évaluer le fonctionnement social (Bravo, Delli Colli, et al., 2023).

De son côté, l'étude de Selby et al. (2023) s'est intéressée à la perception des TS de leurs fonctions auprès des personnes ayant reçu l'AMM dans un hôpital de Toronto. Les professionnelles y occupent des fonctions d'ordre pratique liées à la logistique, telles que le soutien à la préparation des funérailles et du testament (Selby et al., 2023). Une fonction d'éducation auprès des personnes et de leur entourage est également nommée, en référence à l'explication du processus, des critères d'éligibilités et d'accès à l'AMM (Selby et al., 2023). La fonction d'accompagnement sous-tend le rôle de soutien aux personnes accompagnées, décrit par les TS, comme étant d'offrir « un espace sûr pour se faire "entendre", en particulier en cas de désaccord au sein de la famille ou de l'équipe soignante. Dans ces cas, les travailleurs sociaux ont également mis l'accent sur leur capacité à faciliter la communication » [Traduction libre] (Selby et al., 2023, p. 42).

Amurao (2020) s'est également penchée sur les TS et l'AMM, explicitement sur l'enjeu de la perte d'aptitude cognitive des personnes faisant une demande d'AMM<sup>8</sup>. L'exemple des Canadiens atteints de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) est présenté, puisque des troubles cognitifs se manifestent chez 50% d'entre eux, mettant en jeu leur aptitude à recevoir l'AMM (Amurao, 2020). L'autrice avance que cette exclusion de la loi invalide leur souffrance, limite leur droit à

---

<sup>8</sup> La législation a évolué depuis la publication de cette recherche. Depuis juin 2021, lorsqu'une personne devient inapte à consentir à ses soins après avoir formulé sa demande d'AMM, elle peut tout de même recevoir le soin si, avant l'inaptitude, elle répondait à tous les critères d'admissibilité et avait consenti par écrit (dans les 90 jours précédant) à la recevoir même si elle perdait son aptitude (Éditeur officiel du Québec, 2023).

l'autodétermination de leur soin et les empêche de mourir dans la dignité. Enfin, Amurao (2020) offre des recommandations à l'intention des TS dans le contexte de l'AMM. Il est suggéré aux professionnelles d'être suffisamment informées sur la législation afin d'intervenir adéquatement auprès des personnes et leur entourage (Amurao, 2020). Dans l'objectif de favoriser le développement des compétences, l'autrice suggère d'avoir des discussions de cas avec des collègues, d'organiser des communautés de pratique au sein de leur organisation et de s'intéresser à la recherche sur le sujet (Amurao, 2020).

Enfin, le mémoire d'Arteau (2019), produit au Québec, explore l'expérience des proches de personnes demandant l'AMM et révèle que l'implication des TS dans le processus d'accompagnement n'est pas clairement définie. L'autrice propose des interventions à privilégier par les TS et les catégorise selon les principaux besoins de la personne et de son entourage dans le processus d'AMM : (1) les besoins relationnels impliquant l'identification des dynamiques relationnelles et ses difficultés, afin de relever des pistes de solutions et soutenir l'entourage; (2) les besoins personnels nécessitant la considération des personnalités de chacun pour faciliter les échanges et l'adaptation à la situation; (3) les besoins informationnels en validant la compréhension du processus d'AMM chez les proches; (4) les besoins émotionnels demandant l'implication de la TS dès le début du processus pour diminuer les sources de stress et offrir une écoute des émotions; (5) les besoins communicationnels permettant de simplifier le dialogue entre la personne et ses proches, ainsi que (6) les besoins liés à la connaissance des ressources, afin d'offrir un soutien supplémentaire à l'entourage endeuillé (Arteau, 2019).

## **2.5. Les rôles des travailleuses sociales pratiquant en contexte de soins de fin de vie**

Constatant l'insuffisance de documentation à propos du rôle<sup>9</sup> de la TS en contexte d'AMM au Québec, la littérature portant sur un sujet connexe, soit la pratique des TS en soins de fin de vie, est présentée dans les lignes suivantes. Leur implication dans ce contexte de fin de vie fait partie intégrante de leur curriculum puisque la majorité d'entre elles, indépendamment de leur milieu d'intervention et leur spécialité professionnelle, seront en contact avec des personnes (où leurs

---

<sup>9</sup> La distinction entre les concepts de fonction et rôle sera présentée au chapitre sur le cadre conceptuel.

proches) confrontées à la fin de vie, à la mort ou encore à l'expérience du deuil (Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada, 2021; Reith et Payne, 2009).

Plusieurs auteurs se sont intéressés aux rôles occupés par les TS dans le contexte global des soins de fin de vie. Leur pratique s'actualise au sein de différentes organisations et clientèles, se traduisant par des interventions individuelles, familiales, collectives, communautaires et organisationnelles (National Association of Social Workers, 2004). Leur implication s'insère dans le continuum de soins en fonction des besoins observés chez la personne et ses proches (Gutheil et Souza, 2006). Les rôles des TS sont déterminés par les besoins issus du terrain, ce qui requiert de bien saisir ceux-ci afin d'ajuster l'intervention (Gutheil et Souza, 2006). La littérature a permis de relever des fonctions occupées par les TS en contexte de soins de fin de vie : la fonction d'accompagnement et de soutien, la fonction d'éducation et la fonction de collaboration (Archambault, 2013; Bern-Klug et al., 2001; Bosma et al., 2008; Chamberland, 2009; Chow, 2013; Christ et Blacker, 2005; Csikai, 2004; Csikai, 2000; Csikai et Bass, 2000; Erlbaum-Zur, 2002; Go-Coloma, 2018; Gutheil et Souza, 2006; Howe, 2006; Howe et Daratsos, 2006; Kane et al., 2005; Kolb, 2010; Lawson, 2007; Moon et al., 2019; Moon et McDermott, 2020; Murty et al., 2015; National Association of Social Workers, 2004; Ntetu et Tremblay, 2014; Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada, 2021; Rattner et Cait, 2023; Reese et Raymer, 2004; Richardson et Barusch, 2010; Sirois, 2012).

### **2.5.1. Fonction d'accompagnement et soutien**

Tout comme dans l'ensemble de la pratique des TS, le rôle de défense des intérêts de la personne apparaît central en situation de fin de vie. Les TS soutiennent la personne dans l'expression de ses volontés auprès des professionnelles de la santé (Howe, 2006; Kane et al., 2005; Moon et al., 2019) ainsi qu'à l'égard de l'entourage (Bern-Klug et al., 2001). De plus, elles encouragent la personne à participer activement aux décisions la concernant (Reese et Raymer, 2004). Les TS s'assurent que l'opinion des membres de l'entourage n'influence pas celui de la personne en fin de vie et que les différences de point de vue sont respectées (Gutheil et Souza, 2006). Certaines TS considèrent avoir l'obligation professionnelle de respecter les volontés de la personne au moment de la mort, autant qu'au cours de la vie (Chamberland, 2009; Sirois, 2012), en plus de faire valoir leurs préoccupations si elles ne peuvent le faire elles-mêmes (Go-Coloma, 2018). La protection des

intérêts de la personne demande également que la TS soit bien informée du contexte de soins prodigués, du fonctionnement de l'organisation ainsi que de l'impact des soins sur la personne (Gutheil et Souza, 2006).

Les intervenantes doivent aussi être sensibles aux particularités et expériences culturelles et spirituelles des personnes en fin de vie, en reconnaissant leur besoin « d'adhérer à des coutumes et traditions spécifiques qui donnent un sens au processus de la mort » [Traduction libre] (Gutheil et Souza, 2006, p. 329). En étant à l'écoute de ces aspects, elles peuvent mieux soutenir les personnes vivant des difficultés en raison de leurs croyances, ethnicités, cultures et religions ainsi que de s'assurer du respect de certaines traditions et préférences uniques en milieu de pratique (Howe, 2006; Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada, 2021).

Parallèlement, la fin de vie crée un contexte d'intervention fragile dans lequel la TS a un rôle important d'accompagnement auprès de l'entourage (Howe et Daratsos, 2006). Sirois (2012) mentionne que « lorsque la maladie grave se présente pour une personne, c'est l'entourage au complet qui a besoin d'aide » (p.58) et l'intervention auprès d'eux devient essentielle. Effectivement, le décès d'une personne a des impacts sur la famille, comme le souligne Chow (2013);

La mort d'un membre de la famille a un effet dévastateur et crée un certain nombre de problèmes psychosociaux [...] Les travailleurs sociaux, dont le rôle principal est d'apporter un soutien psychologique et social, jouent un rôle de premier plan dans la prise en charge des personnes confrontées à une mort imminente ou à un deuil. [traduction libre] (p.374)

Les TS soutiennent les familles dans la transition vers la mort à venir (Gutheil et Souza, 2006; Moon et McDermott, 2020). Elles offrent aux personnes accompagnées et ses proches une aide afin de mieux vivre les changements d'ordres physiques, cognitifs et émotionnels (Howe et Daratsos, 2006). En plus d'encourager la présence des familles en leur permettant de passer des moments ensemble et de se dire au revoir, les TS soutiennent les prises de décisions et explorent les aspects émotionnels liés à la fin de vie (Moon et McDermott, 2020). Lors de l'intervention auprès de l'entourage, les TS peuvent relever des difficultés psychosociales telles que des conflits familiaux ou des problématiques de santé mentale (Archambault, 2013; Moon et McDermott, 2020).

Le soutien continu dans le parcours de soin (Csikai et Bass, 2000) aide « les familles à faire face aux pertes qu'elles subissent au fur et à mesure que l'état de santé de l'être cher se détériore » [Traduction libre] (Gutheil et Souza, 2006, p. 330). Dans ce contexte, la TS offre des clarifications sur les soins, des réponses aux interrogations quant aux décisions à prendre, de l'aide pour les aspects administratifs, légaux et financiers, des références à des services spécialisés externes ainsi qu'un soutien à travers le processus de deuil (Kolb, 2010; Moon et McDermott, 2020). L'expertise des TS en intervention familiale est alors mise à contribution en contexte de fin de vie. En s'appuyant sur leurs connaissances des dynamiques familiales et interpersonnelles, les TS ont une vision unique du système familial et peuvent guider leur équipe dans des interventions éclairées et efficaces (Christ et Blacker, 2005).

### **2.5.2. Fonction éducative**

Un autre rôle de la TS en soins de fin de vie est celui de conseillère auprès de la personne accompagnée et de son entourage. La professionnelle occupe un rôle d'éducation au sujet de la mort (Richardson et Barusch, 2010) et répond à des interrogations portant, entre autres, sur les valeurs et le vécu émotionnel (Bern-Klug et al., 2001). Au besoin, la TS s'assure également de simplifier le jargon médical utilisé dans les explications des problèmes médicaux et des plans de traitements complexes (Moon et al., 2019). Pour les personnes accompagnées et leurs proches, ces discussions favorisent une compréhension des diagnostics, leur plan de traitement ainsi que les alternatives afin qu'elles soient en mesure de bien comprendre l'impact sur leur qualité de vie (Csikai, 2000; Go-Coloma, 2018). Lors de cet accompagnement, la TS aborde également les préférences de la personne concernant les soins de fin de vie (Csikai et Bass, 2000; Richardson et Barusch, 2010), accompagne celle-ci lors de prises de décision difficiles (Kane et al., 2005) et appuie ses souhaits relatifs aux rituels funéraires (Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada, 2021). L'accompagnement se fait au rythme du cheminement de la personne ainsi que dans le respect de ses choix personnels (Sirois, 2012) et permet le respect de son autodétermination dans les prises de décisions (Csikai, 2000). Les TS ont aussi un rôle d'information des aspects légaux; droits, mandats en cas d'inaptitude, testaments, préarrangements funéraires, prestations financières (Archambault, 2013). Elles possèdent une connaissance du contexte communautaire, des ressources disponibles et des prestations financières pouvant répondre aux besoins de la

personne et de son entourage et elles s'assurent qu'ils en ont accès (Archambault, 2013; Go-Coloma, 2018; Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada, 2021).

### **2.5.3. Fonction de collaboration**

Les TS font partie des équipes interdisciplinaires et elles y jouent un rôle central en ciblant les situations psychosociales complexes et diversifiées (Rattner et Cait, 2023). Leur expertise est essentielle (Lawson, 2007) dans ce contexte biomédical et technique du milieu de la santé en raison de leur intérêt professionnel des aspects émotionnels et sociaux des soins ainsi que des besoins humains (Howe, 2006). Elles garantissent la considération des particularités psychosociales propres à chaque personne à travers l'ensemble des interventions (Bosma et al., 2008). Elles y occupent un rôle de représentation des intérêts personnels de la personne et de son entourage (Gutheil et Souza, 2006), en plus de défendre leur point de vue et besoins (National Association of Social Workers, 2004) auprès de l'équipe de travail. Les intervenantes s'assurent que la voix des personnes concernées soit entendue au sein de l'équipe, lorsque nécessaire (Archambault, 2013; Gutheil et Souza, 2006). De plus, en ayant recours à leurs compétences avancées en communication et en médiation (Howe et Daratsos, 2006), les TS deviennent des canaux de communication et soutiennent les échanges entre les personnes accompagnées et les membres de l'équipe interdisciplinaire (National Association of Social Workers, 2004; Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada, 2021). En plus de permettre le dialogue, le rôle de liaison entre les différentes parties concernées améliore la compréhension du vécu émotionnel et des conditions de la personne en fin de vie et elle prévient les situations conflictuelles (Bern-Klug et al., 2001; Csikai, 2004; Csikai et Bass, 2000; Gutheil et Souza, 2006; Murty et al., 2015).

Au sein même de l'équipe de travail, les TS sont une ressource pour leurs collègues soignantes (Howe, 2006), en leur offrant des conseils et du soutien (Archambault, 2013; National Association of Social Workers, 2004). Elles agissent à titre de spécialistes des aspects psychosociaux des soins (Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada, 2021). Leur expertise psychosociale dans cette collaboration interprofessionnelle vise à améliorer la compréhension, à élaborer les interventions et décisions ainsi qu'à formuler des plans de traitement (National Association of Social Workers, 2004).

En somme, la pertinence d'impliquer les TS dans les soins de fin de vie est démontrée, tant par les rôles qu'elles occupent auprès des personnes en fin de vie et leur entourage, qu'au sein des équipes interdisciplinaires. En effet, elles ont un apport considérable à offrir en raison de leurs expertises axées sur les systèmes sociaux, les dynamiques familiales et le bien-être (Erlbaum-Zur, 2002).

Les TS apportent une lecture des besoins et des enjeux psychosociaux des personnes accompagnées et des proches, tels que des aspects non physiques des besoins et préoccupations, soit les aspects émotionnels, psychologiques, sociaux et spirituels (Bern-Klug et al., 2001; Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada, 2021; Rattner et Cait, 2023). Enfin, les TS sont des personnes ressources essentielles en fin de vie, en raison de leur considération de l'ensemble de la situation de chaque personne (Gutheil et Souza, 2006). Cet accompagnement dans la souffrance aide la personne malade et ses proches dans la recherche de sens à travers cette expérience de fin de vie (Bern-Klug et al., 2001; Ntetu et Tremblay, 2014).

Ce tour d'horizon des rôles occupés par les TS permet d'observer que leurs rôles en situation de fin de vie sont bien connus. Cependant, il n'offre pas d'informations exhaustives quant aux fonctions dans le contexte particulier de l'AMM. Constatant l'évidence que la profession du travail social est une contribution majeure aux soins de fin de vie en raison de son expertise psychosociale dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, la recherche vise à explorer comment se traduit cet apport dans le contexte de l'AMM.

### 3. QUESTIONS ET OBJECTIFS DE RECHERCHE

La recension des écrits guidée par le questionnement initial a permis d'identifier l'insuffisance d'une littérature portant sur les fonctions et rôles de la TS dans le cadre des demandes d'AMM. L'intérêt porté aux fonctions et rôles qu'elles occupent a toute sa pertinence. La recherche s'intéresse ainsi aux fonctions et rôles des TS dans le contexte précis de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, spécialement sur la question de l'AMM. Ainsi, la recherche vise à répondre aux questions suivantes :

Comment les TS perçoivent-elles leurs fonctions et leurs rôles dans le cadre de leur pratique en contexte d'AMM? Quels sont les enjeux interprofessionnels et organisationnels qu'elles vivent et observent? Quels sont les besoins de formation qu'elles identifient en regard de leur pratique et des enjeux qui en découlent?

Le projet a différents objectifs, dans le but de développer des connaissances à différents niveaux :

1. Documenter les fonctions et les rôles des TS dans le cadre de l'AMM
2. Identifier les enjeux interdisciplinaires et organisationnels vécus par les TS
3. Déterminer les besoins de formations

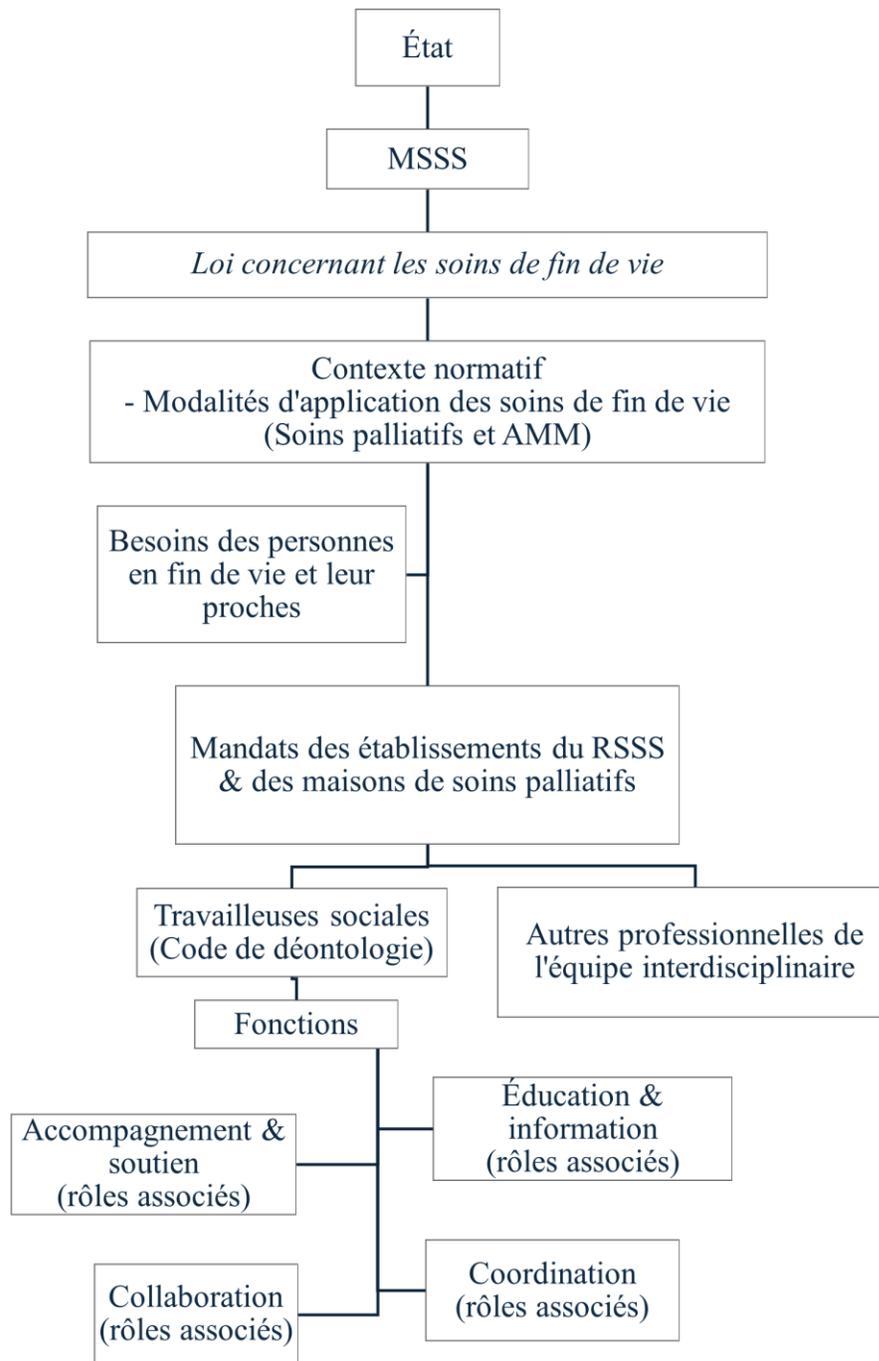
#### **4. CADRE CONCEPTUEL**

Le cadre de recherche est choisi en fonction du but de l'étude (Fortin et Gagnon, 2016). Ainsi, cette recherche vise à documenter et comprendre les principales fonctions, rôles et enjeux interprofessionnels et organisationnels de la pratique des TS exerçant auprès de personnes demandant l'AMM. Dans cette perspective de documenter les pratiques des TS en contexte d'AMM, un cadre conceptuel a été élaboré à partir de concepts tirés de la théorie des rôles et de la pratique collaborative.

En résumé, la professionnelle occupe une position particulière au sein d'une équipe de travail. Cette position représente le statut, selon lequel la professionnelle exerce certaines fonctions. Les fonctions sont déterminées selon la mission de l'établissement et se transposent à travers l'accomplissement des rôles. Par ailleurs, l'exécution des rôles diffère d'une professionnelle à l'autre, puisqu'il dépend de l'interprétation qui en est faite ainsi que de la relation entre les partenaires de rôles.

Enfin, ces éléments sont élaborés dans ce quatrième chapitre débutant par la distinction entre les notions de fonction et de rôles, suivi de la théorie des rôles et ses concepts. Ensuite, le concept d'interdisciplinarité est présenté puisque le travail des TS dans le cadre de l'AMM s'exerce en contexte interdisciplinaire. Le schéma à la page suivante expose le cadre conceptuel.

*Figure 1 Schématisation du cadre conceptuel*



#### 4.1. Distinction entre fonctions et rôles

La pratique de l'AMM s'exerce dans les établissements du RSCS, à domicile et dans les maisons de soins palliatifs. Ainsi, la pratique professionnelle en travail social est enchâssée par les règles d'un établissement ayant un mandat précis. Le mandat est déterminé par un contexte normatif découlant, entre autres, de règles institutionnelles ainsi que du *Code de déontologie des membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec*. Il est également influencé par les pouvoirs politiques décisionnels, par la clientèle ciblée, et à plus grande échelle, par l'environnement social (Renders, 2017).

Afin de répondre aux objectifs découlant de leur mandat, les établissements doivent fonctionner en permettant « qu'un certain nombre de mouvements ordonnés, articulés entre eux, soient assurés par ses membres » (Renders, 2017, p. 58). Ces membres étant les employés, les mouvements, quant à eux, sont les fonctions qu'ils occupent. De cette façon, les fonctions sont définies par l'institution, en lien avec son mandat et ses visées (Renders, 2017).

Les rôles, définis comme des fonctions remplies par une personne (Rôle, s. d.) sont à la rencontre des fonctions et des individus (Renders, 2017) puisqu'ils représentent la manière dont chaque acteur contribue à la fonction. En effet, le rôle collabore à la fonction, mais il ne constitue qu'une part de cette fonction (Renders, 2017). Le rôle occupe une position fortement animée et en perpétuelle évolution au sein d'une institution (Renders, 2017).

Un même rôle peut répondre à plusieurs fonctions de l'institution (Renders, 2017). Donc, puisque les TS peuvent être amenées à occuper plusieurs rôles au sein de l'institution, elles répondent à plusieurs fonctions. Dans le contexte des soins de fin de vie, elles remplissent des fonctions d'accompagnement et de soutien, d'éducation et d'information, de collaboration et de coordination. Pour y répondre, elles occupent des rôles spécifiques à leur profession.

Les concepts provenant de la théorie des rôles permettent d'approfondir l'étude des fonctions occupées par les TS accompagnant une demande d'AMM.

## 4.2. La théorie des rôles

La théorie des rôles n'est pas récente et de nombreux auteurs ont écrit sur le sujet (Kahn et al., 1964; Linton, 1936; Rizzo et al., 1970). Elle s'est développée simultanément à travers différents disciplines, dont la sociologie, la psychologie et l'anthropologie (Fischer, 2010). Les concepts choisis proviennent de différents auteurs et ont été retenus en raison de leur pertinence face au sujet d'étude.

Pour débiter, le statut social représente un concept important dans la théorie des rôles. Un statut social est une position occupée par une personne et associée à certains rôles (Johnson, 2000). La TS représente le statut social, soit un individu socialement reconnu (Vida Davis, 1996), concerné par la problématique. Le statut social subsiste par son aspect relationnel puisque « chaque statut n'existe que par sa relation à un ou plusieurs autres statuts » [Traduction libre] (Johnson, 2000, p. 309). Dans le cas d'intérêt, le statut des TS découle de ses liens avec les personnes accompagnées et leurs proches, les autres professionnelles de l'équipe de travail, ainsi que l'organisation d'appartenance au sein de laquelle elles travaillent.

Quant au rôle, c'est le comportement typique adopté par la personne occupant un statut social particulier (Vida Davis, 1996). Le comportement découle des attentes et obligations généralement attendues par l'occupation d'un certain statut social.

La réalisation du rôle s'apprend à partir des observations et expériences de l'individu (Davies et Barton, 2000). Le rôle a ainsi une composante interprétative et créatrice, par les attentes et la personnalité de la personne à qui il est confié (Renders, 2017). La façon d'exercer un rôle diffère donc d'une personne à l'autre puisqu'il découle, entre autres, de l'histoire et de l'expérience de chacun (Renders, 2017).

Le rôle implique également certains droits et obligations (Pierson et Thomas, 2010) propres à la profession. Pour les TS, il est question du cadre normatif de la pratique, dont la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, le *Code des professions* et le *Code de déontologie des membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec*.

Parallèlement, le rôle définit la relation d'un statut social avec un autre, soit le partenaire de rôle (Johnson, 2000). Ce sont les interactions entre ces partenaires de rôles qui donnent un sens aux fonctions occupées; « le rôle du travailleur social n'a de sens que par rapport au rôle de l'utilisateur du service, car chaque rôle est défini par les attentes de l'autre » [Traduction libre] (Harris et White, 2018, p. 418). De ce fait, les attentes de rôles nomment l'ensemble des attentes liées à l'accomplissement d'un rôle par une personne, provenant de l'occupant même du statut social ou de ces partenaires de rôles (Major, 2003; Vida Davis, 1996). Les attentes de rôle sont des prescriptions formelles, écrites ou véhiculées (Royal, 2007) qui influencent l'expérience et le comportement de la professionnelle (Compton et al., 2005). Certains partenaires concernés par un rôle possèdent un intérêt commun à l'égard du comportement et du rendement de la personne exécutant ce rôle (Fischer, 2010). C'est pourquoi ils se font une idée à propos de ce que l'exécutant du rôle devrait ou pourrait faire (Fischer, 2010; Royal, 2007).

Les partenaires de rôles des TS en contexte de soins de fin de vie sont les personnes en soins de fin de vie et leurs proches, les professionnelles avec qui elles collaborent, ainsi que les institutions au sein desquelles elles pratiquent. Les attentes de rôles à leur égard sont donc nombreuses, puisque chacun de ces acteurs a un intérêt particulier dans l'exécution de leurs rôles. Ces intervenantes sociales ont des attentes vis-à-vis d'elles-mêmes et des responsabilités.

Bien que le rôle soit essentiellement défini par l'interaction entre les partenaires de rôles, il est plus complexe que le simple fait de se conformer aux attentes de rôles (Major, 2003). En effet, le processus est influencé par les exigences, les ressources et les obstacles du rôle (Major, 2003). La détermination d'un rôle implique que les partenaires de rôles collaborent dans la définition du rôle de façon mutuellement satisfaisante (Major, 2003). Ultérieurement, la négociation entre ces partenaires quant à la définition d'un rôle amène des conséquences positives ou négatives. En effet, une entente positive s'ensuit lorsque toutes les parties ont les mêmes attentes à l'égard d'un rôle. Dans ces conditions, il se crée un climat de confiance et d'équilibre favorable (Compton et al., 2005).

Les relations entre la TS et ses partenaires de rôles peuvent être simplifiées par une négociation réaliste des rôles de chaque partie, impliquant une compréhension commune des actions imputables à chacune (Major, 2003). Précisément, entre les TS, les personnes accompagnées et

leurs proches, la reconnaissance des attentes de chacun à l'égard de l'autre permet le développement d'une bonne relation. À cet effet, une clarification par les TS de leurs rôles dès le début de la relation peut être profitable pour une meilleure compréhension de leur implication. Parallèlement, les personnes en fin de vie et leurs proches peuvent profiter de cette occasion pour partager leurs attentes à l'égard des TS.

Quant aux relations des TS avec les autres professionnelles constituant l'équipe de travail, elles s'avèrent positives lorsqu'il se crée une bonne collaboration entre ceux-ci. Une collaboration optimale est composée d'interdépendance entre les professionnelles, impliquant que chacune distingue ses propres rôles de ceux visant la collaboration dans un objectif d'y avoir recours de façon appropriée (Bronstein, 2003), soit en sachant « ce qu'ils peuvent offrir et ce sur quoi ils peuvent compter de la part des autres » (Berthiaume, 2009, p. 67). La considération à l'égard de la contribution professionnelle de chaque personne est fort importante pour le développement d'une bonne pratique (Bronstein, 2003).

Parallèlement, la flexibilité dans l'accomplissement des rôles de tous les partenaires contribue aux bonnes relations professionnelles. La flexibilité est observable à travers les compromis constructifs entre les membres de l'équipe, ainsi que lorsqu'une professionnelle modifie son rôle de manière créative afin de répondre à une demande, en se référant aux connaissances préalablement acquises auprès de l'équipe interdisciplinaire (Bronstein, 2003). Les rôles exercés dépendent par conséquent de l'expertise propre à chaque professionnelle, ainsi que des besoins provenant de l'organisation, de la situation, des autres professionnelles et de la personne accompagnée et son entourage (Bronstein, 2003). Enfin, il est évident qu'une bonne relation entre les professionnelles assure une qualité dans les soins donnés.

En contrepartie, des difficultés relatives aux attentes de rôles peuvent découler des relations entre la TS et ses partenaires de rôles, ce qui est nommé conflits liés aux rôles. Différentes formes de conflits existent, dont des attentes contradictoires ou imprécises à l'égard d'un même rôle (Compton et al., 2005; Harris et White, 2018; Johnson, 2000), soit une ambiguïté de rôles (Major, 2003). Dans leur pratique, les TS ressentent ces ambiguïtés de rôles à travers les attentes de l'institution, de leurs collègues, ainsi que des personnes accompagnées et leur entourage. De l'incertitude face aux comportements à adopter pour un rôle peut s'en suivre (Compton et al.,

2005). Une autre difficulté peut provenir d'une surcharge de rôles, consistant en une accumulation des exigences propres à différents rôles que la personne n'est pas en mesure d'accomplir dans un temps restreint (Major, 2003). En somme, des attentes de rôles contraignantes ou mal définies créent des difficultés dans la pratique, dont le développement d'anxiété ou d'insatisfaction à l'égard du travail (Compton et al., 2005; Johnson, 2000). Cela peut également créer des situations où les soins se dédoublent ou sont simplement manquants (Davis et al., 2004). Les TS peuvent vivre ses différentes formes de conflits dans les relations avec leurs partenaires de rôles, mais également de façon introspective.

### **4.3. Le concept d'interprofessionnalité**

Comme il a été évoqué antérieurement, la pratique du travail social en soins de fin de vie se réalise généralement au sein d'une équipe composée de différentes professionnelles. Ainsi, une compréhension des interactions interprofessionnelles permettra de mieux comprendre le contexte interprofessionnel dans lequel la TS évolue et réalise ses différents rôles. Des concepts de la pratique interdisciplinaire se joignent donc aux notions de la théorie des rôles précédemment nommés.

La collaboration interprofessionnelle se développe au sein d'un contexte humain particulier (Kosremelli Asmar et Wacheux, 2007), soit une équipe de travail professionnelle. Celle-ci représente « un groupe de personnes possédant une expertise particulière, qui se réunit pour collaborer et coordonner l'information et les activités afin d'atteindre un but commun » [Traduction libre] (Hiroto et Kasl-Godley, 2013, p. 50).

Ainsi, la collaboration au sein du RSSS s'exerce entre professionnelles de différents champs disciplinaires, intervenant conjointement afin d'offrir des soins et services de santé dans des contextes de pratique variés, et ce, au sein d'une association avec les personnes accompagnées et leurs proches, l'ensemble des soignantes ainsi que les communautés (World Health Organization, 2010). Ces professionnelles partagent des objectifs, des décisions et des responsabilités qu'elles assument collectivement dans leur offre de soins (Petri, 2010). Cela permet de coordonner les interventions entre l'ensemble des personnes impliquées, en plus de réduire les erreurs et

duplications dans les soins offerts (Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé, 2010).

Une appropriation commune des objectifs dans les soins offerts requiert que l'ensemble des professionnelles assume sa responsabilité à l'égard des succès et échecs (Bronstein, 2003), en plus de reconnaître les forces et les rôles spécifiques à chacune (Zeiss et Gallagher Thompson, 2003). Des relations interprofessionnelles positives entre les membres exigent également de la confiance, du respect, une ouverture, de l'écoute (Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé, 2010) ainsi qu'une grande coopération (Zeiss et Gallagher Thompson, 2003).

Les soins de fin de vie étant offerts par ce type d'équipe de travail, les TS y occupent un rôle central et essentiel dans la prestation des services (Rosenberg, 2009). Ainsi, au sein de cette interprofessionnalité dans la pratique, les TS tiennent des fonctions de collaboration qui sont étudiées dans le présent mémoire.

Pour conclure, le contexte de pratique de l'AMM apporte des enjeux pouvant poser des difficultés aux TS. Les notions présentées dans ce chapitre permettent d'identifier des conflits liés aux rôles tels que des questionnements et incertitudes quant à leurs fonctions, des malentendus entre les professionnelles, des empiètements de rôles et des erreurs de pratique. De plus, considérant que la pratique de l'AMM se réalise au sein d'une équipe interdisciplinaire en soins de fin de vie, les relations des TS avec les autres professionnelles, soit les partenaires de rôles, sont pertinentes afin de mieux comprendre leurs fonctions dans un tel contexte.

Les entretiens avec les participantes sont guidés par le cadre de recherche présenté afin de répondre au questionnement initial, soit de comprendre comment les TS perçoivent leurs fonctions et leurs rôles dans le cadre de leur pratique en contexte d'AMM, ainsi qu'aux objectifs de recherche visant à identifier les enjeux interdisciplinaires et organisationnels issus de cette pratique.

## **5. L'APPROCHE ET LA DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE DE RECHERCHE**

Ce cinquième chapitre précise la méthodologie de recherche utilisée dans le cadre de ce mémoire. Des entretiens semi-dirigés ont fait ressortir les thèmes visés par les objectifs de recherche, soit les

éléments relatifs au contexte de pratique des TS, à leurs fonctions et rôles ainsi que les enjeux issus de cette pratique. Le recours à l'approche narrative a permis aux participantes de partager leurs expériences professionnelles, d'approfondir leur réflexion et de recueillir leurs perceptions et vécus émotionnels liés à l'intervention en contexte d'AMM. Des discussions riches et profondes ont eu lieu, permettant de relever des éléments inédits relativement à leur pratique complexe et sensible. Par ailleurs, des retombées pour les participantes directement ont été observées. En effet, certaines d'entre elles ont nommé leur appréciation du processus d'entretien, leur ayant permis de verbaliser leur vécu et de réfléchir sur ses enjeux et défis.

En premier lieu, l'approche de recherche est exposée, suivie de la méthode de collecte de données. Ensuite, la population, l'échantillon, le recrutement et l'analyse des entretiens sont élaborés. Enfin, les considérations éthiques et les limites de la recherche sont exposées.

### **5.1. Type de recherche**

La recherche est qualitative puisqu'elle vise à étudier un phénomène d'une façon détaillée, sans délimiter les résultats à des catégories prédéterminées (Turcotte, 2000). Ce type de recherche considère la réalité significative des sujets, en s'intéressant à leurs expériences personnelles et subjectives (Turcotte, 2000). L'analyse qualitative est donc pertinente à l'objectif du présent mémoire qui est de recueillir le point de vue des TS au sujet de leurs fonctions et rôles et des enjeux interprofessionnels et organisationnels en contexte d'AMM. De plus, la recherche qualitative vise à illustrer l'expérience vécue dans le milieu naturel (Fortin et Gagnon, 2016), se traduisant par l'étude de la pratique des TS au sein de leur milieu d'intervention. Enfin, la recherche est à visée exploratoire puisque l'intérêt porte sur un sujet peu connu (Fortin et Gagnon, 2016), soit la pratique des TS en contexte d'AMM.

### **5.2. Méthode de cueillette de données**

Le principal instrument de collecte de données est l'entretien individuel semi-dirigé afin de recueillir la description des fonctions et rôles selon le point de vue des participantes. L'entretien de type semi-directif est choisi puisqu'il « se veut une forme d'interaction proche de la conversation, grâce à l'adaptation continue des interrogations et interventions du chercheur à l'échange en cours » (Nossik, 2011, p. 121). Cette méthode implique la prévision des thèmes à

faire ressortir par les participantes de l'entretien (Nossik, 2011). Un guide d'entretien (Annexe A) a été utilisé afin de structurer minimalement les rencontres et s'assurer d'obtenir des réponses à la question de recherche visant à comprendre comment les TS perçoivent leurs rôles auprès des personnes demandant l'AMM. Le guide d'entretien a donc permis de cadrer le discours des participantes en fonction des thèmes ciblés par la recherche (Mayer et Deslauriers, 2000) ainsi que de préciser les sujets demandant un approfondissement. Il inclut des questionnements sur le contexte de la pratique professionnelle, la pratique collaborative, les aspects facilitant et contraignant de la pratique, en plus d'un cas précis d'accompagnement d'une demande d'AMM.

L'approche narrative a été utilisée afin de recueillir l'expérience vécue et exprimée par les TS. Cette approche implique l'accompagnement des sujets dans la verbalisation de leur vécu (Felio et Carayol, 2013). Les récits des participantes ont permis le partage de leur expérience ainsi que leur interprétation d'un événement critique (Felio et Carayol, 2013), soit l'accompagnement d'une personne à travers son processus d'AMM. Précisément, la narration faite par les TS rencontrées offre une exploration de leur vécu et de leur réalité professionnelle. Ainsi, sous forme d'analyse des pratiques, les participantes ont été invitées à exposer leur vécu dans le contexte de l'AMM. Les discours recueillis permettent de mieux comprendre les contextes et enjeux de leur pratique. D'ordre général, l'analyse des pratiques est utilisée en milieu de travail afin d'évaluer les activités professionnelles au sein d'un groupe précis. L'analyse vise une compréhension des processus ainsi qu'une meilleure articulation de la pratique avec la théorie dans un objectif d'amélioration de la pratique (Rivier, 2017). La présente recherche s'est inspirée de cette approche, afin de relever les particularités des fonctions et rôles des TS accompagnant une personne demandant l'AMM.

De plus, afin d'approfondir l'étude de la pratique professionnelle des TS dans ce contexte précis, la méthode d'analyse des incidents critiques est choisie, afin de relever certaines situations vécues. Étant une méthode reconnue dans l'étude des pratiques en milieu de santé et services sociaux, l'incident critique vient préciser l'analyse de leur pratique (Deslauriers et al., 2017). L'analyse permet un espace de réflexion dans lequel des propos exclusifs peuvent être partagés (Deslauriers et al., 2017). Elle offre la possibilité aux participantes d'«aborder des angles morts de différentes pratiques [ainsi que le partage] des croyances, des perceptions et des limites des compétences, et parfois des échecs » (Deslauriers et al., 2017, p. 102).

Un incident critique est défini comme étant une situation peu commune, soudaine, inhabituelle ou imprévue amenant le sujet à vivre des sentiments d'impuissance (Fortin et Gagnon, 2016). C'est « un événement qui peut sembler anodin de prime abord, mais qui s'avère marquant pour le sujet et pour les personnes avec lesquelles ce sujet interagit dans son espace professionnel » (Leclerc et al., 2010, p. 217). L'incident critique peut être positif ou négatif (Felio et Carayol, 2013), constituant souvent un événement délicat et pouvant amener des changements à la pratique (Leclerc et al., 2010). De ce fait, les incidents considérés dans le projet de recherche sont les situations d'accompagnement des TS auprès de personnes demandant l'AMM. Lors des entretiens, les participantes ont été amenées à décrire un accompagnement marquant de leur pratique. Leur implication auprès des personnes réclamant ce soin de fin de vie représente une situation hors de l'ordinaire suscitant une grande charge émotionnelle. De plus, la récente instauration de la *Loi concernant les soins de fin de vie* et le contexte peu habituel d'une demande d'aide à la mort d'une personne créent des conditions de travail particulièrement éprouvantes et demandant des ajustements rapides dans les interventions.

### **5.3. Population, échantillonnage et recrutement des participantes**

Les données pour la recherche ont été obtenues auprès de TS. Un échantillon non probabiliste a été privilégié puisque les participantes ont été sélectionnées en fonction des caractéristiques recherchées (Fortin et Gagnon, 2016) répondant aux objectifs de la recherche. Ainsi, les participantes de l'échantillon ont été déterminées selon leur capacité à témoigner de l'objet d'étude (Turcotte, 2000), soit l'accompagnement en contexte d'AMM. L'échantillon de la recherche est formé de TS membres de l'OTSTCFQ, puisque cette qualification est obligatoire afin de porter le titre de TS au sein du RSSS. Les participantes proviennent de milieux de pratique où sont offerts les soins de fin de vie : centres hospitaliers, à domicile ou maisons de soins palliatifs.

Initialement, un échantillon de dix TS ayant accompagné au moins cinq personnes qui ont reçu l'AMM était souhaité. Toutefois, le recrutement a été laborieux; peu de TS ont manifesté un intérêt à participer à la recherche. Des discussions ont eu lieu avec des TS souhaitant participer, mais ne répondant pas à tous les critères de sélection. Après réflexion, il a été décidé de modifier les critères de sélection afin d'élargir les possibilités de rejoindre davantage de TS. Ainsi, les modifications ont été apportées afin de diminuer de cinq à trois le nombre d'accompagnements en contexte

d'AMM. En somme, huit TS ont participé à la recherche. Après plusieurs mois d'attente sans nouvelles TS manifestant leur intérêt à participer, la période de recrutement s'est achevée. Ainsi, la taille de l'échantillon initialement souhaité a été revue.

Concernant le recrutement, des participantes provenant de différents Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) ont été rencontrées, par souci d'obtenir une diversité d'expériences et d'opinions. De prime abord, les entretiens devaient être réalisés à l'endroit du choix des participantes, soit en milieu de travail ou dans un autre milieu propice à une discussion privée et sans distraction. Un premier entretien a eu lieu au domicile d'une participante, en février 2020. Ensuite, en mars 2020, la pandémie de Covid-19 a imposé des changements au déroulement des entretiens de recherche. Ainsi, en regard des mesures sanitaires recommandées, les sept autres entretiens ont dû être réalisés par visioconférence. Ces changements ont été acceptés par les participantes et ne leur ont pas causé de préjudices. Or, l'avènement de la pandémie a augmenté les délais dans le processus de recrutement et d'entretiens en raison des nombreux changements affectant la réalité des TS (changements d'horaire, d'affectation, de disponibilités, etc.).

La technique d'échantillonnage était intentionnelle, puisque des critères de sélections ont été utilisés (Ouellet et Saint-Jacques, 2000). Le recrutement des participantes a été effectué par la technique boule de neige, en sollicitant en premier lieu les personnes de l'entourage, puis en demandant aux participantes de contacter à leur tour d'autres personnes susceptibles de correspondre à l'échantillon visé (Ouellet et Saint-Jacques, 2000). Quant aux outils de recrutement, une affiche a été utilisée pour solliciter les TS (Annexe B) et diffusée sur le groupe *T.S. Québec : indignations et solutions* (plateforme Facebook) et auprès de l'OTSTCFQ.

#### **5.4. Codification et analyse des entretiens**

Afin d'analyser les données, les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des participantes puis retranscrits sous forme de verbatims. Ensuite, la technique d'analyse du contenu a été utilisée, afin de dégager les significations, les associations et les intentions à travers une analyse détaillée du matériel recueilli (Aktouf, 1987). Pour ce faire, plusieurs lectures et annotations de chaque verbatim ont permis de se familiariser avec les thèmes, attitudes et opinions discernables dans le

discours des TS (Aktouf, 1987). Ensuite a eu lieu la précision de catégories au sein desquelles sont attribuées les unités de sens relevées dans les lectures (Aktouf, 1987). Les catégories ont été mises en relation avec les thèmes visés par les objectifs de recherche et les concepts issus du cadre d'analyse, puis elles ont été intégrées au sein d'une grille de codification (voir Tableau 1). L'objectif étant de produire un sens entre les données et d'établir des relations entre elles (Turcotte, 2000). Le logiciel *Nvivo R1* a été utilisé pour réaliser cette codification des résultats.

**Tableau 1 Grille de codification**

<b>Thèmes</b>	<b>Sous-thèmes</b>
	<b>Fonctions TS</b>
Fonction accompagnement & soutien	Accompagnement lors de l'administration de l'AMM
	Accompagnement dans les derniers jours
	Accompagnement de l'entourage
	Implication post — AMM
	Évaluation du fonctionnement social
Fonction de collaboration	Soutien dans le cheminement psychologique
	Intervenante pivot
Fonction éducation & information	Soutien aux autres professionnelles
	Explication AMM
	Explications légales
	Expliquer autres soins FDV
Fonction administrative	Répondre aux questionnements
	Ressources
	Compléter formulaire, documents officiels, etc.
	Organisation des soins
	<b>Pratique collaborative</b>
	Composition équipe AMM
	Implication TS dans toutes les AMM
Qualité de la collaboration	Justification pertinence implication TS
	Rôles bien définis
	Rôles partagés par l'équipe
	Solidarité dans l'équipe

<b>Aspects particuliers de la pratique (Facteurs facilitants)</b>	
Soutien formel – informel	Apprendre par la pratique
	Formation par l'organisation
	Autodidacte
	GIS
	Collègues
	Mentorat — Coordination
Aptitudes personnelles facilitant la pratique	Aisance
	Empathie
	Respect de ses limites
	Rigueur nécessaire
Vocation professionnelle	
Reconnaissance	
Contexte exceptionnel de l'AMM	
Objection de conscience — Conviction personnelle	

<b>Aspects particuliers de la pratique (Aspects difficiles)</b>		
Contexte organisationnel	Charge de travail	
	Plusieurs AMM en même temps	
	Références	
	Roulement personnel	
	Dilemmes éthiques	
	Gestion	
	Lieu physique	
	Statistiques	
Contexte personnel	Contexte émotionnel	Attachement
		Émotif
		Impuissance
Expérience difficile		

<b>Contexte de la demande</b>	
Patient déjà connu	
Autre contexte	

### 5.5. Considérations éthiques

Puisque la recherche implique la participation d'êtres humains, certaines considérations éthiques ont dû être prises en compte. Le projet de recherche a préalablement été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université du Québec en Outaouais afin d'obtenir un certificat d'approbation éthique (Annexe C). Le certificat a été approuvé annuellement (2020,

2021, 2022, 2023). Ensuite, un formulaire de consentement (Annexe D) a été remis aux participantes afin de présenter les composantes de la recherche, leurs droits quant à la vie privée et la confidentialité, les risques pouvant être associés à la recherche, ainsi que toutes informations pertinentes à leur implication dans le projet. Dans ces conditions, le consentement libre, éclairé et continu des participantes est assuré (Fortin et Gagnon, 2016). Enfin, l’anonymat de tout le matériel recueilli a également été assuré, entre autres, par la dépersonnalisation des documents (utilisation de codes – P1, P2) et la mise sous clé des entretiens audio.

## **5.6. Limites de recherche**

La recherche comporte certaines limites dont la petite taille de l’échantillon, composé de 8 participantes. Bien que ce ne soit pas l’objectif d’une recherche qualitative, la nature exploratoire du projet et l’échantillon de type non probabiliste ne permettent pas de généraliser les résultats obtenus à l’ensemble des TS. Elle permet cependant une entrée dans le vécu des TS pratiquant en contexte d’AMM : la découverte d’une réalité professionnelle actuellement peu documentée.

Une autre limite de cette étude découle d’une contrainte liée à la durée de la réalisation du présent mémoire. La recherche a débuté en 2020, puis, pour des motifs personnels et professionnels, s’est échelonnée sur plusieurs années. Ainsi, le sujet à l’étude — l’AMM — a subi plusieurs changements depuis 2020, période lors de laquelle les entretiens ont été réalisés. En effet, la *Loi concernant les soins de fin de vie* est constamment en évolution, donc les résultats obtenus lors de ces entretiens reflètent une réalité différente. Les résultats sont cependant encore pertinents en regard de la question posée dans cette étude.

## 6. LES RÉSULTATS

Le présent chapitre rend compte des résultats obtenus des entretiens avec les TS participantes en regard des questions de recherche : (1) Comment les TS perçoivent-elles leurs fonctions et leurs rôles dans le cadre de leur pratique de l'AMM? ; (2) Quels sont les enjeux interprofessionnels et organisationnels qu'elles vivent et observent? ; (3) Quels sont les besoins de formation qu'elles identifient en regard de leur pratique et des enjeux qui en découlent?

Les résultats de ces entretiens sont présentés en deux parties. La première présente le profil des participantes, suivi de leurs fonctions et rôles dans le contexte de l'AMM. La deuxième partie du chapitre aborde les défis professionnels et interprofessionnels perçus dans leur pratique.

### **Première partie — Profils, fonctions et rôles des travailleuses sociales**

Cette première partie des résultats expose le profil des participantes de la recherche, la composition de leurs équipes de professionnelles ainsi que les fonctions et rôles des TS dans le contexte de la pratique en AMM.

#### **6.1. Le profil des participantes**

Huit participantes ont été recrutées, répondant aux critères de sélection de la recherche. Elles sont des TS membres de l'OTSTCFQ, pratiquant au sein du RSSS (5 CISSS et 2 CIUSSS) et en maison de soins palliatifs (1). Les participantes ont minimalement accompagné à 3 reprises des personnes demandant l'AMM. Comme présenté dans le Tableau 2 à la page suivante, les TS participantes proviennent de différents secteurs d'intervention; soutien à domicile, soins palliatifs et soins hospitaliers.

*Tableau 2 Profil des participantes*

<b>Participant</b>	<b>Secteur d'intervention/Clientèle</b>	<b>Nombre d'accompagnements d'AMM</b>
<b>P1</b>	Soutien à domicile du CLSC : département des soins palliatifs	5 cas
<b>P2</b>	Soutien à domicile du CLSC + centre hospitalier : départements d'oncologie et de soins palliatifs	4 cas
<b>P3</b>	Maison de soins palliatifs	Plus de 10 cas
<b>P4</b>	En centre hospitalier, clientèle ayant un diagnostic de maladie grave et mortelle ou étant en fin de vie	25 cas
<b>P5</b>	En centre hospitalier : départements de pneumologie, de cardiologie, de neurologie et de gériatrie, clientèle en perte d'autonomie	3 cas
<b>P6</b>	Soutien à domicile du CLSC + centre hospitalier : département des soins palliatifs	10 cas
<b>P7</b>	Soutien à domicile du CLSC : département des soins palliatifs	5 cas
<b>P8</b>	Soutien à domicile du CLSC : département des soins palliatifs et de fin de vie	20 cas

Toutes les participantes disent avoir accompagné des personnes qui ont demandé l'AMM sans nécessairement la recevoir parce qu'elles sont décédées ou n'étaient plus aptes à consentir au moment de la recevoir. D'autres TS ont accompagné des personnes ayant changé d'idées, soit pour un autre soin (sédation palliative continue, soins palliatifs réguliers, soins de confort) ou par désistement par rapport à l'AMM.

## **6.2. Les professionnelles composant l'équipe intervenant dans le cadre de l'aide médicale à mourir**

Les équipes en soins palliatifs et de fin de vie sont interdisciplinaires. La composition des équipes varie selon le secteur et les clientèles. Toutes les participantes désignent l'implication du trio médecin, soins infirmiers (infirmière, infirmière bachelière, assistante aux soins infirmiers, cheffe d'équipe des infirmières) et TS. La majorité des participantes rapporte un roulement chez les médecins accompagnant les demandes d'AMM. Cette dernière peut être la médecin de famille ou la médecin de garde présente à l'hôpital. En contrepartie, dans certaines équipes, une médecin est attitrée aux soins d'AMM.

Dans certaines équipes, on retrouve une intervenante spirituelle, un prêtre ou un comité d'accompagnement spirituel<sup>10</sup>. Des psychologues, pharmaciennes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, préposées aux bénéficiaires, musicothérapeutes et nutritionnistes peuvent également être impliquées. L'ensemble de ces professionnelles est dédié aux soins de la personne accompagnée, leurs rôles sont variés et multiples selon leurs spécialités. Des bénévoles sont également impliquées à l'occasion, lorsque c'est pertinent.

### **L'implication des travailleuses sociales dans toutes les demandes d'aide médicale à mourir**

Selon l'ensemble des participantes, les TS sont automatiquement impliquées dans toutes les demandes d'AMM. Leur participation aux soins varie selon le nombre de TS dans l'équipe, mais la majorité des participantes rapporte être la plupart du temps impliquée puisqu'elles sont les seules TS au sein de l'équipe, donc elles sont toujours impliquées lorsqu'une demande d'AMM est officialisée. Deux participantes partagent la charge de travail avec une autre collègue. Au-delà des équipes dédiées à l'AMM, il arrive que des TS associées à d'autres secteurs d'activités soient sollicitées, lorsqu'elles sont déjà impliquées auprès de la personne, ou encore lorsqu'une surcharge dans les demandes de soins est observée.

---

<sup>10</sup> Selon une participante, le comité d'accompagnement spirituel est composé de bénévoles prenant en considération la spiritualité au sens large, donc pas seulement l'aspect religieux.

## **Le contexte de la demande d'aide médicale à mourir**

Les contextes dans lesquels les TS prennent en charge une personne demandant l'AMM sont variés. Une participante décrit un fonctionnement standard, soit lorsqu'une personne soignée en soins palliatifs aborde le sujet d'AMM, d'emblée une référence en service social est faite par la médecin ou l'infirmière. Dans cette équipe, des rencontres hebdomadaires ont lieu avec toutes les professionnelles et tous les cas y sont discutés. Ces rencontres permettent, selon cette participante, des échanges d'informations sur le portrait clinique. L'équipe peut alors mieux évaluer les besoins cliniques et anticiper les demandes d'AMM. Les délais de prise en charge sont de ce fait évités. Pour la majorité des participantes, la demande d'intervention est formulée par une requête en service social.

### **6.3. Les fonctions et rôles des travailleuses sociales dans le contexte de l'aide médicale à mourir**

En contexte d'AMM, l'ensemble des TS considère qu'elles ont les mêmes rôles que dans leur pratique régulière. Elles s'ajustent aux besoins exprimés par les personnes accompagnées et leurs proches, en les questionnant sur leurs attentes. Les rôles occupés par les TS dans le contexte de l'AMM se classent sous les quatre principales fonctions habituelles d'une TS, tel qu'il est présenté dans le Tableau 3 à la page suivante.

**Tableau 3 Fonctions et rôles associés**

Fonctions et rôles associés	Participant							
	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8
<b>Fonctions d'accompagnement et de soutien</b>								
Évaluer le fonctionnement social	X	X	X	X	X	X	X	X
Accompagner dans les moments précédant l'AMM	X	X	X	X	X	X	X	X
Accompagner et soutenir l'entourage	X	X	X	X	X	X	X	X
<b>Fonctions d'éducation et d'information</b>								
Informar sur les options alternatives à l'AMM	X		X		X		X	X
Expliquer des éléments légaux	X		X					
Expliquer les modalités de l'AMM	X	X	X		X			X
Offrir des ressources			X	X	X	X		
<b>Fonctions de collaboration</b>								
Intervenante pivot		X		X	X	X	X	X
Soutenir les autres professionnelles de l'équipe	X	X	X		X		X	X
Rôles partagés entre les membres de l'équipe	X		X	X	X	X		X
<b>Fonctions de coordination</b>								
Coordonner les modalités de soins	X	X		X	X	X	X	X
Compléter des formulaires, documents officiels, etc.		X					X	X

### 6.3.1. Les fonctions d'accompagnement et de soutien

Les résultats révèlent que l'accompagnement et le soutien représentent une grande partie du travail réalisé par les TS dans les demandes d'AMM. Ces fonctions ont été explicitement nommées par toutes les participantes et sont centrales à leur profession.

#### Le rôle d'évaluer le fonctionnement social

Procéder à l'évaluation du fonctionnement social est nommé par toutes les participantes, puisque c'est un acte spécifique à la profession du travail social. L'évaluation est la première étape de leur implication dans les demandes d'AMM. Toutes les participantes s'entendent concernant l'importance de cette évaluation, puisque des aspects psychosociaux doivent être évalués dans

toutes les demandes d'AMM. D'ailleurs, une TS mentionne bénéficier davantage de temps pour compléter les évaluations du fonctionnement social dans le contexte de l'AMM que lors d'un suivi social régulier. Essentiellement, l'évaluation vise la cueillette d'informations sur la personne et son entourage dans un objectif de personnaliser les interventions et les soins lui étant offerts. La TS aborde des éléments tels que les souffrances psychologiques et sociales.

Bien que la TS n'ait pas la responsabilité légale d'évaluer l'admissibilité de la personne au soin d'AMM, l'évaluation du fonctionnement social de certaines des participantes contribue à l'évaluation réalisée par la médecin. Dans le cadre de cette évaluation, la TS doit comprendre les raisons motivant le choix de la personne, afin de clarifier s'il s'appuie sur un raisonnement valide. Elle évalue si les motifs liés à la demande d'AMM sont véritablement les choix de la personne et non la crainte d'être un fardeau, de souffrir, d'être vu agonisant ou en déchéance physique. Elle est également à l'affût d'indices de maltraitance ou de mauvais traitements provenant de l'entourage. Après avoir validé les motifs sous-jacents à la demande d'AMM, la TS partage son opinion avec la médecin évaluant l'admissibilité à l'AMM pour assurer la concordance de leurs opinions professionnelles avant de poursuivre vers le soin.

### **Le rôle d'accompagner dans les derniers moments précédant l'aide médicale à mourir**

Lorsque l'AMM est décidée, la loi prévoit que la personne doit attendre quelques jours avant de recevoir le soin<sup>11</sup>. Selon une participante, la personne accompagnée peut être rencontrée tous les jours afin de s'assurer qu'elle maintient sa décision. Elle vérifie au même moment si la personne est lucide et apte à prendre cette décision. La majorité des participantes décrit des rencontres émotives et longues avec la personne et ses proches. L'accompagnement dans ces derniers jours est caractérisé par une intensification de services et décrite comme *un sprint*, afin de soutenir la personne dans son cheminement à une vitesse accélérée. Cette implication est très intense, mais de courte durée.

---

<sup>11</sup> Les modifications apportées à la loi en mars 2021 ont supprimé la période de réflexion de 10 jours de la législation sur l'AMM. Cette période commençait après l'annonce de l'admissibilité de la personne et lui donnait le temps de déterminer si elle maintenait son souhait de recevoir l'AMM (Gouvernement du Canada, 2023).

Dans le même ordre d'idées, une participante rapporte être *l'animatrice du soin* d'AMM. Elle est présente lors de l'administration, afin de présenter la personne, son parcours de vie et les membres de son entourage. Cela permet à l'entourage de se souvenir positivement de ce moment. Dans le milieu de travail d'une autre participante, la médecin chapeautant l'équipe a décidé qu'une TS est d'emblée impliquée lors de l'AMM, en soutien à l'équipe. Ce soutien est rassurant pour les membres de l'équipe pouvant compter sur l'implication de la TS en cas de problème. Enfin, à certaines occasions, la présence des TS n'est pas requise puisque leur rôle est accompli en amont, elles n'ont pas d'autres interventions à offrir à la personne.

Dans les derniers moments précédant l'AMM, un petit nombre de TS a également rapporté jouer un rôle de soutien dans le cheminement psychologique de la personne accompagnée. Elles offrent leur présence afin d'encourager l'acceptation de la maladie et de la fin de vie imminente. Elles favorisent les réflexions sur le bilan de vie; les peurs, les questionnements spirituels, le sens de la vie, etc.

### **Le rôle d'accompagner et de soutenir l'entourage**

Pour toutes les participantes, l'accompagnement de l'entourage est essentiel à l'intervention en contexte d'AMM. Ce rôle se divise en trois phases, soit en pré-soins, pendant le soin et en post-soins, tel que présenté dans le tableau à la page suivante.

**Tableau 4 Phases de l'accompagnement auprès de l'entourage**

Phases	Participants							
	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8
<b>Pré-soins</b>	X	X	X	X	X	X	X	X
<b>Pendant le soin</b>	X	X	X		X	X	X	X
<b>Post-soins</b>	X		X	X	X	X		X

Selon les témoignages des TS, durant la phase de pré-soins, plusieurs rencontres ont lieu en peu de temps, permettant le développement d'un lien de confiance avec l'entourage. Le nombre de rencontres familiales est d'ailleurs plus élevé qu'en soin courant. L'ensemble des TS soutient les proches dans leur cheminement quelquefois laborieux et éprouvant, en raison de la divergence d'opinions relative à la requête de fin de vie de la personne accompagnée. En effet, il arrive que la famille ne soit pas prête, qu'elle refuse ou soit en désaccord avec le choix de la personne. De cette façon, la TS facilite les échanges, afin de permettre la compréhension et l'appui des proches à la décision de la personne. Elle encourage les discussions entre les personnes impliquées en assurant la communication libre entre eux. La TS essaie d'éviter les non-dits après le décès. En somme, un petit nombre de TS parle de la facilitation du processus de deuil de l'entourage par ces échanges.

Selon une minorité de participantes, la présence de jeunes enfants dans l'entourage de la personne accompagnée demeure une situation plus complexe. Cela requiert une intervention particulière, soit des rencontres impliquant les enfants afin de les préparer à l'AMM. La TS doit également préparer les parents, afin qu'ils sachent comment gérer la situation, advenant un déroulement difficile. Il est essentiel de prendre le temps d'entendre ce qu'ils ont à partager afin d'éviter la complication du processus de deuil.

La préparation du post-soins d'AMM fait également partie de l'accompagnement offert par certaines TS à l'entourage de la personne accompagnée. Les TS questionnent la suite, en discutant de leurs appréhensions, des moyens qu'ils ont pour gérer leur deuil et des ressources existantes pour les soutenir.

Pendant le soin d'AMM, la majorité des participantes rapporte assister au moment de l'administration de l'AMM, si tel est la volonté de la personne accompagnée et ses proches. Les TS sont présentes à proximité, dans la pièce d'à côté, en retrait ou en soutien au cas où une situation dégénérerait. Certaines TS nomme que leur présence pendant le soin rassure l'entourage. Une participante exprime ainsi son accompagnement pendant le soin :

*Moi je suis de l'école de pensée qui dit qu'une fois que j'ai tout organisé, je vais être accompagnatrice si mon rôle est là. J'ai accompagné une madame dernièrement, une belle madame gentille, merveilleuse femme, grand-maman de petits enfants de 10 ans, 7 ans, 6 ans. Elle m'a dit vouloir que je sois là, parce que ses enfants ne pourront pas supporter les enfants, puis si eux autres ne peuvent pas voir ça et s'en vont, qui va rester avec eux autres? Elle ne voulait pas que ce soient ses enfants qui soient obligés de sortir. La philosophie de pensée était super. J'étais là, j'étais dans la salle à côté et je suis restée avec un adolescent de 15 ans. Quand la grand-maman est décédée, avec les petites filles de 6-7 ans, on est allé voir grand-maman, on l'a abriée, on l'a flattée ensemble, puis c'était rassurant pour les parents de dire : « penses-tu qu'ils sont corrects? Penses-tu qu'ils sont traumatisés? » Ils avaient besoin de faire valider comment leurs enfants pouvaient être récupérés. (P7)*

Dans la phase post-soins, presque toutes les TS font une rencontre de rétroaction avec l'entourage dans les instants suivant le soin d'AMM, afin de répondre à leurs questions, écouter leur vécu, leur offrir des ressources de soutien et discuter des arrangements funéraires. Une minorité de participantes rapporte avoir été impliquée après l'AMM auprès de proches présentant des symptômes de deuils compliqués. En somme, plus de la majorité des participantes offre des suivis de deuil. Les modalités varient d'un milieu à l'autre; délais d'attente plus courts, prise en charge plus rapide, nombre de rencontres et parfois une référence est faite lorsque la limite de suivi est atteinte.

### **6.3.2. Les fonctions d'éducation et d'information**

Toutes les participantes ont rapporté avoir des fonctions d'éducation et d'information. Elles répondent aux nombreuses interrogations des personnes accompagnées et leur entourage. Elles offrent leur disponibilité et leur ouverture afin de rendre les personnes à l'aise de partager leurs questionnements et de se sentir rassurées lorsque nécessaires. Les rôles des TS au sein de ces fonctions se déclinent comme suit : informer sur les options alternatives à l'AMM, expliquer les éléments légaux, expliquer les modalités de l'AMM et offrir des ressources.

#### **Le rôle d'informer sur les options alternatives à l'aide médicale à mourir**

Dans leur témoignage, plus de la majorité des TS rapportent s'assurer que les personnes sont suffisamment informées en regard des autres soins de fin de vie existants afin d'assurer la prise en compte de toutes les options dans leur décision finale. En effet, il est essentiel pour la personne accompagnée de bien comprendre et connaître les options s'offrant à elle, dont les soins palliatifs ou d'autres formes de soulagement de la douleur, la sédation palliative et les services de soutien à domicile. De plus, un petit nombre de participantes souligne l'importance de valider que l'AMM n'est pas choisie parce qu'il n'y a pas de meilleures options, qu'elle n'est pas choisie à défaut d'avoir accès à des soins palliatifs complets.

#### **Le rôle d'expliquer des éléments légaux**

Offrir des explications légales fait également partie des rôles nommés par un petit nombre de TS. Une participante prend l'initiative d'expliquer les critères de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Les participantes sont également interpellées à propos d'enjeux de finances et successions.

#### **Le rôle d'expliquer les modalités de l'aide médicale à mourir**

Les TS répondent aux questionnements et expliquent le fonctionnement de l'AMM puisque c'est un soin récemment instauré et dont les particularités sont peu connues. Plus de la moitié des participantes rapporte expliquer le processus de l'AMM. Les TS doivent souvent déconstruire des idées préconçues de l'AMM. Elles informent également sur les aspects plus informels de l'AMM, comme illustré par les propos d'une participante :

*Ils [les enfants] s'étaient tous mis à côté du lit du monsieur, mais ils n'étaient pas assis sur le lit, ils n'osaient comme pas. Ce n'est pas malaisant, mais comme je te dis c'est de l'inconnu, tu ne sais pas trop. Alors je leur ai dit qu'ils pouvaient s'asseoir près de lui, lui tenir la main, puis ils se sont tous rapprochés. C'était nécessaire qu'ils se rapprochent, donc juste ça pour moi ça me fait croire que j'ai vraiment fait ma job. Je pense que c'est vraiment important qu'on soit là pour ça. (P2)*

### **Le rôle d'offrir des ressources**

La moitié des participantes propose des ressources et réfère à d'autres organismes, entre autres pour le deuil de l'entourage. Ces références sont données en prévision d'un besoin, afin qu'ils aient à leur disposition des ressources pour les soutenir. Cela assure aux TS que les proches sont bien entourés pendant la période post-décès.

### **6.3.3. Les fonctions de collaboration**

Selon la majorité des participantes, les fonctions de collaboration entre les différents membres de l'équipe sont essentielles à la pratique dans le cadre de l'AMM, puisqu'elles assurent de meilleurs soins aux personnes accompagnées.

### **Le rôle d'intervenante pivot**

La majorité des participantes a mentionné jouer un rôle d'intervenante pivot, central à la collaboration interdisciplinaire. Elles s'assurent du bon déroulement des soins, en coordonnant les étapes du processus d'accompagnement vers l'AMM. Les TS garantissent l'échange d'informations entre les personnes accompagnées, leur entourage et les professionnelles. Elles transmettent à leurs collègues les faits importants à considérer dans la situation de la personne. Elles peuvent également être intervenantes pivots avec d'autres programmes-services, dont le programme Famille-Enfance-Jeunesse lorsque de jeunes enfants sont impliqués. Dans certains milieux de pratique moins habitués avec l'AMM, la TS doit également expliquer à ses collègues le déroulement et les rôles de chacun. En somme, la TS est impliquée pour être la *cheffe d'orchestre* de l'équipe de professionnelles. Dans ses propos, une participante expose ce rôle d'intervenante pivot :

*Puis il faut aussi discuter avec les médecins sur notre opinion, il faut que ça concorde, si ce n'est pas le cas ça ne va pas bien. C'est à nous de déterminer s'il y a de la maltraitance de la part de l'épouse qui voulait juste que le monsieur parte, il faut qu'on le transmette à l'équipe puis tout ça, donc on a un rôle pivot, mais il faut bien transmettre les informations, car c'est nous qui rencontrons beaucoup les familles, puis le patient qu'on connaît beaucoup aussi. (P5)*

### **Le rôle de soutenir les autres professionnelles de l'équipe**

La majorité des TS se dit présente pour soutenir ses collègues. Des participantes soulignent que ce rôle d'accompagnement leur appartient, formellement ou non, et qu'elles doivent être disponibles et flexibles au besoin. L'AMM étant un soin particulier, beaucoup de peurs, de plaintes, de colères et de familles indécises sont observées. Ce type de soins amène des incertitudes chez certaines professionnelles du domaine médical, expliquant leur motivation à se tourner vers les TS pour les guider ou les soutenir.

Lors des rencontres de rétroaction post-AMM, la majorité des TS offre un soutien psychosocial à leurs collègues médecins et infirmières. Un soutien considéré fort pertinent puisque ces professionnelles sont responsables de l'injection finale. Elles accompagnent également des collègues ayant de la difficulté à accepter la mort de certaines personnes, elles permettent de relativiser les choses.

### **Les rôles partagés entre les membres de l'équipe**

Presque toutes les participantes nomment le partage de certains rôles entre les membres de l'équipe. Selon la majorité des TS, l'équipe porte ensemble le protocole de la demande d'AMM du début à la fin, en concertation. Les membres partagent la responsabilité de s'assurer que rien n'est oublié. Ils communiquent entre eux pour discuter ensemble des soins offerts, pour éviter que cela repose sur les épaules d'une seule personne. Une participante démontre cette responsabilité répartie dans l'équipe:

*Dans le fond il y a une rencontre de famille après, idéalement avec la personne malade, avec le médecin, la coordonnatrice et moi, habituellement ça se fait dans la chambre du patient. On va parler de l'AMM, on parle du choix de la personne, on va la laisser parler un peu. Nous on s'est fait vraiment un protocole où on explique aux familles c'est quoi*

*l'AMM, la loi, le pratico-pratique de l'administration, à quoi ressemble les seringues...*  
(P3)

Des TS nomment une responsabilité partagée spécifiquement entre la TS et l'infirmière. Par des rencontres conjointes avec la personne accompagnée, elles se répartissent la tâche. Les infirmières expliquent les aspects médicaux et la TS se concentre sur les aspects psychosociaux. Enfin, une participante observe une division du travail entre la TS et la psychologue afin d'offrir du soutien à plusieurs membres de l'entourage en même temps.

Pour un petit nombre de TS, les rôles propres à chacune des professionnelles sont bien définis dans les cas d'AMM. Ainsi, la TS s'occupe des aspects exclusivement psychosociaux. Une TS avance d'ailleurs que les rôles de chaque professionnelle sont mieux définis dans les demandes d'AMM, en comparaison à d'autres dossiers courants où les rôles sont plus ambigus.

#### **6.3.4. Les fonctions de coordination**

Des fonctions de coordination sont présentées par l'ensemble des participantes, afin d'assurer une fluidité dans l'organisation du soin d'AMM.

##### **Le rôle de coordonner les modalités de soins**

Presque toutes les participantes planifient et coordonnent les modalités de soins en regard du moment et de l'endroit où sera reçu l'AMM, en validant la convenance des choix de la personne auprès du personnel soignant. Ce rôle d'*organisatrice d'AMM* est une responsabilité propre à la professionnelle en travail social. Cela implique de prévoir plusieurs éléments, dont les derniers moments à l'hôpital, les dernières volontés, le souhait de voir certains proches, le dernier repas et l'habillement. La TS s'assure du respect des volontés de la personne accompagnée et que l'organisation de la journée du soin soit à son image. Les propos d'une participante illustrent ce rôle lié à la coordination :

*J'ai demandé à la madame ce qui allait lui manquer le plus, elle m'a dit : « ça fait tellement longtemps que je n'ai pas dansé de slow avec mon mari ». C'était tellement beau [...] On a mis une chanson de Patrick Normand, que le monsieur aimait beaucoup. Ils ont dansé juste avant qu'il aille s'étendre dans son lit. C'est tellement beau. On peut vivre des choses comme ça et c'est ça que je dis tout le temps, je veux que les familles quand ils vont se*

*remémorer l'AMM, je ne veux pas que ce soit une minute où la personne c'est endormi et voilà. Il faut s'imprégner de quelque chose d'important et d'un moment. La danse c'était un beau moment. Donc c'est ça, on essaie de faire de ce moment-là un petit moment magique pour chaque famille. (P8)*

*On a fait un gros party qu'on a organisé dans une érablière [...]. Ils ont fait un gros lunch et au lieu que tout le monde mange ensemble une fois qu'il serait décédé, aux funérailles, il a fait tout ça en même temps. C'était énorme [...] tout le monde mangeait et buvait du vin, il y avait même des petits hommages... Il nous dit qu'il aimerait ça faire ça sur le bord du feu. Là, le monsieur est en fauteuil gériatrique parce qu'il a de la difficulté à marcher. Je suis allée voir le médecin pour lui demander si c'était possible, il m'a répondu : « si c'est ça qu'il veut, c'est ce qu'on va faire. » On est sortie dehors, on a installé le monsieur dans son fauteuil avec une grosse doudou. On a fait ça autour du feu à la noirceur, on était assis sur des bûches dehors, on s'était trouvé une table de plastique pour installer tout le matériel nécessaire. J'éclairais le médecin et l'infirmière avec la lumière de mon cellulaire. Pour le patient c'était beau, il s'est endormi, il est parti pour l'autre monde, mais devant un feu, entouré de tout le monde. C'est du jamais vu. (P8)*

L'organisation des soins en fin de vie nécessite l'offre d'une grande disponibilité par la TS. La journée même où le soin est donné, elle est grandement sollicitée par la personne accompagnée, l'entourage et le personnel médical. Elle coordonne les entrées et sorties dans la chambre, elle s'assure d'avoir un endroit pour permettre le recueillement de l'entourage.

### **Le rôle de compléter des formulaires, documents officiels, etc.**

Un petit nombre de participantes mentionne remplir des documents officiels et formulaires. Elles complètent le formulaire de demande officiel pour l'AMM, en plus d'assurer la gestion des deux témoins indépendants demandés par la *Loi concernant les soins de fin de vie*. La TS assure la transmission de la demande complétée à la médecin évaluant l'admissibilité.

### **Deuxième partie – Les défis professionnels et interprofessionnels perçus dans la pratique**

La pratique en AMM entraîne des défis professionnels et interprofessionnels pour les TS. Des aspects particuliers sont relevés, soit les exigences en termes de conditions de pratique et de contraintes organisationnelles, suivi des conditions facilitantes face aux exigences du contexte et aux défis professionnels. Le Tableau 5 suivant illustre les éléments abordés dans cette deuxième partie des résultats.

*Tableau 5 Défis professionnels et interprofessionnels perçus dans la pratique*

<b>Exigences en termes de conditions de pratique et les contraintes organisationnelles</b>	✓ Conditions de pratique exigeantes	✓ Expériences d'accompagnement difficiles
		✓ Tensions éthiques
		✓ Contexte émotionnel
	✓ Conditions de travail et contexte organisationnel	✓ Charge de travail
		✓ Roulement de personnel
		✓ Reddition de comptes
		✓ Lieux physiques
<b>Conditions facilitantes face aux exigences et défis professionnels</b>	✓ Qualités et compétences professionnelles, stratégies et intérêts de la pratique en contexte d'AMM ✓ Absence d'objection de conscience ✓ Soutien dans la pratique ✓ Qualité de la collaboration interprofessionnelle ✓ Reconnaissance de la contribution des TS au sein des équipes d'AMM	✓ Pratiques de gestion

#### **6.4. Les exigences en termes de conditions de pratique et les contraintes organisationnelles**

Cette section présente les exigences liées aux conditions de pratique et les contraintes organisationnelles affectant l'accompagnement de l'AMM nommé par les participantes à la recherche.

##### **6.4.1. Les conditions de pratique exigeantes**

L'intervention en AMM est exigeante pour les TS en raison des conditions de pratique. À ce sujet, elles nomment les expériences d'accompagnement difficiles, les tensions éthiques et le contexte émotionnel.

## Les expériences d'accompagnement difficiles

La moitié des participantes détaillent des expériences d'accompagnement particulièrement difficiles en contexte d'AMM: une coordination complexe; des réactions fortes de l'entourage acceptant difficilement la perte; des proches souffrants et exigeants; la présence de jeunes enfants en grande souffrance face au décès d'un proche; le besoin d'impliquer des agents de sécurité.

Une TS rapporte avoir vécu un accompagnement complexe. L'atmosphère entre elle et la famille était tendue. La famille était exigeante à son égard en raison d'un risque de glissement cognitif de la personne accompagnée, mettant en jeu son aptitude à recevoir l'AMM. Ses interventions étaient filmées par l'entourage qui la menaçait de porter plainte ou de la poursuivre. La TS a dû être accompagnée d'une collègue dans toutes ses interventions, par précaution afin de la protéger si des mesures légales étaient prises par la famille. Les propos de cette participante illustrent la situation :

*C'était sensible, on savait que la famille filmait et qu'on risquait de recevoir une plainte. Ça, ça a été une AMM difficile, puis on s'est assuré d'être toujours à deux pour faire les interventions, puis la madame ne voulait pas du tout changer sa date et on risquait d'avoir un glissement au niveau de l'état cognitif, puis la journée même on a failli pas le faire parce qu'elle oscillait entre l'état de conscience et de non-conscience. Puis finalement, au moment où on est arrivé le matin même, quand elle s'est réveillée elle n'était pas là, mais elle se réveillait alors on a décidé d'attendre qu'elle se réveille plus, mais la famille était en crise et voulait nous poursuivre parce qu'on ne le faisait pas. Puis au moment où ça a été plus l'heure de le faire, on a eu un moment où elle a été réveillée et était capable de consentir, on était soulagé. Puis on a procédé, finalement ça a été correct, mais c'était une famille extrêmement difficile, avec des conflits familiaux, puis ils étaient à peu près 15 dans la chambre, puis avec des tensions familiales entre eux autres, puis on soupçonnait en plus qu'ils filmaient. Donc ça, ça a été une AMM difficile, parce que souvent on a des façons de détendre l'atmosphère ou j'oserais même dire (...) qui est en lien avec la personne qui va détendre l'atmosphère, mais là on n'osait même pas le faire. (P6)*

## Les tensions éthiques

Le contexte de pratique en AMM entraîne chez certaines TS une réflexion sur leurs valeurs et la fin de vie ou encore leur propre mort et leur existence. En effet, un petit nombre de TS expose des conflits de valeurs liés à l'AMM. De plus, elles rapportent qu'il peut être difficile de constater

l'ambivalence des personnes accompagnées : accepter un soin pour soulager sa douleur ou refuser afin de s'assurer de conserver son aptitude à consentir à l'AMM.

Dans le même ordre d'idées, deux participantes ont été témoins de situations brimant les droits de personnes demandant l'AMM :

*J'avais un patient qui arrivait d'un CHSLD, un transfert, il avait comme une atteinte au cerveau, il est arrivé chez nous, mais quand j'ai une nouvelle admission, je ne suis pas obligée de la voir immédiatement, ce n'est pas une priorité. Par le temps que je me mette le nez dans le dossier, j'ai réalisé qu'il avait fait une demande d'AMM à l'autre place, sauf que la préposée qui avait reçu cette demande-là lui avait dit : « vous ne pouvez pas faire ça, vous allez aller en enfer. » Donc ça n'a pas été reçu, puis il a été transféré chez nous, mais il n'a pas demandé [l'AMM] tout de suite, mais il souffrait tellement au cerveau et avait besoin de soulagement. Il a fini par refaire la demande, mais là la priorité c'était de soulager au niveau de sa douleur, puis par le temps que moi je sache qu'il avait fait sa demande on n'a pas eu le temps de la gérer que son cancer avait déjà évolué et il est mort. Si ça avait été bien traité initialement, il aurait peut-être eu droit [à l'AMM] et il aurait peut-être réussi à l'avoir. (P6)*

*J'ai eu un patient aussi qui voulait ça chez lui et on ne trouvait pas de médecin, j'avais un mauvais pressentiment. Le patient à cause de ça a été retardé, tu sais on dit qu'on va offrir l'AMM au moment où le patient le souhaite et à l'endroit de son choix, ce n'était pas ça qui s'est passé du tout. Tout le monde essayait de le convaincre d'aller recevoir son AMM à l'hôpital, parce que le médecin va en faire, mais il n'allait pas à domicile, il a fait déplacer les aidants. Ça a eu des répercussions sur la vie du patient qui a dû attendre et attendre, il n'en pouvait plus. C'était insoutenable, les médecins ne comprenaient pas que nous à domicile on ramassait ça. Pour eux ce n'était pas grave, si le patient le voulait vraiment il viendrait à l'hôpital. Ce n'est pas comme ça que ça marche et ce n'est pas ça qui est écrit [dans la Loi] non plus. (P8)*

Ces deux TS ont été confrontées dans leurs valeurs face au non-respect du droit de recevoir des services de santé ou des services sociaux et le lieu de prestation choisi.

### **Le contexte émotionnel**

Le contexte émotionnel est un aspect nommé par l'ensemble des TS puisqu'il est central dans le contexte de soins de fin de vie. Bien que ce soit de courte durée, les TS rapportent une intensité et une proximité dans l'intervention en contexte des demandes d'AMM, créant des liens plus étroits avec les personnes accompagnées. Une participante l'exprime comme suit :

*Ce sont des journées où l'on revient fatigué, mais une fatigue émotionnelle. Quand on revient, souvent on a besoin, souvent je pleure le trajet en revenant, mais pas des grosses larmes, mais une émotivité qui est normale, je pense. Et il faut se le permettre parce que sinon la soupape un moment donné elle sauterait. Ce cas-là en particulier, c'était justement un cas très émotif parce que la famille était une super belle famille soutenue, soudée. Un jeune monsieur qui était très attachant. Donc, c'est sûr que dans ce temps-là, ça vient nous chercher encore plus. Quand on a comme un lien avec la personne. Même si parfois ce sont des liens de courte durée, quand on rentre spécifiquement pour les cas d'AMM souvent on ne les connaît pas depuis longtemps, mais c'est tellement intense en peu de temps que ça devient très... on vient avec une proximité avec cette famille-là. (P1)*

En outre, certaines situations demeurent plus éprouvantes que d'autres pour les TS : tels que les derniers adieux; le décès de personnes en bas âge, et la présence de jeunes enfants dans l'entourage. Deux TS exposent des situations vécues les ayant particulièrement affectées :

*J'en ai tellement. Celui qui m'a touché le plus en fait c'était une jeune femme de 47 ans qui avait des métastases au cerveau. Elle est rentrée à X aux soins palliatifs, puis elle a paralysé de partout, elle ne parlait plus, elle s'appelait X. Elle était toute seule avec deux jeunes enfants en cinquième année et secondaire deux, je crois. On a fait une AMM du tonnerre, c'était une tripeuse X et je la connaissais depuis un petit moment donc ça m'a touchée dans le sens que c'était une première pour moi d'avoir une patiente qui avait presque mon âge. Il y avait des enfants à travers ça, donc cette journée-là, le jour J, on est allé à l'hôpital parce qu'elle ne pouvait recevoir l'AMM à la maison, pour ne pas impacter les enfants, elle ne voulait pas ça, elle ne pouvait pas la recevoir aux soins palliatifs parce qu'ils n'en faisaient pas encore. Donc on a fait un transfert avec l'hôpital, mais on est tous allé — décorer la chambre avec les enfants avant. Donc, moi le matin très tôt, je suis allée chercher les enfants à la maison, on est allé faire ça, puis c'était une fan de Coldplay, donc on a mis la radio et on a fait une liste de lecture, on avait du champagne, c'était un moment incroyable. C'était la fête des mères cette journée-là, donc les petites filles ont donné un dernier cadeau à leur maman, puis il y en a une qui a joué du violon, elle a fait un morceau; c'était quelque chose. Elle avait choisi l'AMM parce qu'elle n'en pouvait plus de se voir dégrader comme ça. Elle n'était plus capable de marcher, on était rendu au levier parce qu'elle était paralysée. Tu sais, elle parlait bien, elle avait toute sa tête, mais elle n'était plus capable de se voir ainsi. C'était quand même une grande femme ingénieure, puis de la voir dégrader comme ça... ça m'a suivi longtemps, puis encore aujourd'hui, c'est comme si c'était hier avec X. Des expériences comme ça j'en ai tout plein. (P8)*

*C'est quand même émotif. Ce que je trouve plus émotif c'est quand les personnes... quand on commence, c'est là qu'ils disent leurs derniers mots puis c'est là que c'est vraiment touchant. Ça dépend des personnes, mais il y en a qui sont vraiment... « Merci d'avoir été le meilleur papa, on se revoit. » Ils pleurent tous. Il y en a que c'est vraiment touchant. (P2)*

L'exposition aux décès répétés à long terme entraîne également cette émotivité. Une participante mentionne qu'elle n'accompagnerait pas des demandes d'AMM tous les jours, puisque c'est un travail difficile, bien que ce soit la meilleure expérience professionnelle qu'elle ait vécue. Il est difficile d'accompagner plus d'une personne à la fois en contexte d'AMM, spécialement lorsque les cas sont complexes et émotionnellement exigeants.

Une minorité de TS mentionnent que, lors des premières AMM, elles s'efforçaient de ne pas être émotives, souhaitant conserver leur professionnalisme. Avec les expériences et après une décision commune à l'équipe de travail, elles ont appris à se laisser aller dans les situations chargées émotionnellement. Une TS mentionne que cela n'empêche pas le professionnalisme, mais démontre leur empathie et l'humanisation des soins dans un contexte particulièrement émotif. En outre, pour la majorité des participantes, il est impossible d'être insensible dans l'accompagnement en contexte d'AMM et l'enjeu est de ne pas être submergé par les émotions. Les propos d'une participante résument ce contexte émotionnel dans la pratique en AMM :

*Je pense que la sensibilité peut aider autant qu'elle peut nuire. On a besoin d'être sensible au vécu de l'autre. Cette empathie qui cohabite avec la sympathie, je pense qu'il faut avoir ça. Parce que les patients en ont besoin, moi je l'ai toujours dit: « la mort, il y a plein de vie là-dedans, mais il faut être capable de toucher à la vie pour toucher à la mort. » Puis toucher à la vie c'est aussi toucher aux émotions et d'avoir le droit d'en avoir et de les accueillir nos propres émotions, pour accueillir celles des autres aussi, pour partager ça ensemble. Parce que c'est toute une aventure, remplie d'inconnus. (P4)*

En effet, une minorité de TS explique que ces émotions sensibles sont essentielles à la pratique puisqu'elles font partie de l'intervention en contexte de fin de vie. Il s'agit donc de trouver l'équilibre entre l'expression de ses émotions et leur retenue. Une participante manifeste sa perception des aspects émotionnels dans le contexte de sa pratique en AMM de cette façon;

*Tu ne peux pas être insensible, et si tu l'es c'est que tu n'es pas à ta place. L'enjeu est que tu ne veux pas te faire submerger par l'émotion, la sensibilité, mais tu as besoin de ça parce que c'est ça ton carburant [...] C'est la nuance, c'est de trouver l'équilibre dans l'émotion, si j'ai de la peine je me le permets, mais ça reste des étrangers. Puis il faut qu'à un moment tu t'arrêtes dans ta tête et te dises qu'il faut continuer de profiter de la journée. C'est notre propre santé mentale, notre propre équilibre. (P7)*

En outre, un sentiment d'impuissance est ressenti par la moitié des participantes face à des situations, dont la maladie incurable ou le délai avant l'administration de l'AMM. Ce sentiment d'impuissance amène de la frustration chez quelques TS.

En somme, la pratique en AMM comporte des défis pour les TS : tensions éthiques, contexte émotionnel éprouvant, fatigue, etc.

#### **6.4.2. Les conditions de travail et le contexte organisationnel**

Les conditions de travail des TS sont affectées par le contexte organisationnel, dont la charge de travail, le roulement de personnel, la reddition de comptes, la disponibilité des lieux et du personnel ainsi que les pratiques de gestion impactant la pratique.

##### **La charge de travail**

Plus de la moitié des participantes abordent la surcharge de travail des TS dans le RSSS. Elles sont souvent débordées. Ce contexte est d'ailleurs exprimé comme étant la réalité habituelle du RSSS. Or, les accompagnements d'AMM requièrent un investissement de temps considérable par l'intensité de services exigés. La charge de travail en est élevée. Un petit nombre de participantes évoque d'ailleurs l'enjeu d'avoir à gérer plus d'une demande d'AMM en même temps. Une TS a accompagné un couple ayant reçu l'AMM en même temps, dans la même chambre, avec le même médecin. Cette situation a été exigeante, puisqu'elle devait également gérer d'autres situations en soins palliatifs. Bref, l'implication dans les demandes d'AMM requiert beaucoup d'investissement en temps et génère une plus grande fatigue, particulièrement lorsqu'elles ont plus d'une situation à gérer en même temps.

##### **Le roulement de personnel**

Un autre aspect découlant du contexte organisationnel est le roulement de personnel. Les participantes expliquent que les personnes en attente d'AMM nécessitent une stabilité au niveau de l'équipe de professionnelles, afin d'offrir une constance dans l'accompagnement. Dans le contexte actuel, elles ajoutent que cela n'est pas toujours possible en raison de la réalité organisationnelle du RSSS. En effet, en plus du manque de professionnelles, le personnel est en

mouvance pour effectuer différents remplacements, faute de postes permanents. Ce phénomène amène une perte d'expertise et d'intérêt des intervenantes, au détriment des soins donnés à la personne. Cela s'ajoute au faible nombre d'intervenantes à l'aise dans le contexte des AMM.

### **La reddition de comptes**

Un petit nombre de participantes rapportent l'enjeu organisationnel lié à la façon dont sont compilées les statistiques puisqu'elle limite la prestation d'interventions. À titre d'exemple, des TS mentionnent que les interventions auprès des proches après le décès par AMM ne sont pas compilées statistiquement, donc non reconnues par leurs supérieures comme des interventions réalisées. Une autre TS abonde dans le même sens, en mentionnant qu'après le décès elle doit mettre fin à son implication auprès de l'entourage puisque les interventions visent exclusivement la personne malade. Elle peut soutenir l'entourage, uniquement lorsque cette dernière est vivante. En conséquence, si un soutien est nécessaire pour l'entourage, la participante doit les référer à des groupes de soutien dans la communauté ou à des TS d'un autre service, tel que les services sociaux généraux ou d'un autre établissement.

### **Disponibilité des lieux physiques et du personnel**

Une minorité de TS aborde l'impact considérable et sous-estimé des lieux où les soins d'AMM sont prodigués. Une participante note que la rencontre de rétroaction post-AMM réunissant les membres de l'équipe impliqués auprès de la personne défunte se fait au poste des infirmières, mais devrait avoir lieu dans un autre endroit plus adéquat et confidentiel. Dans un tel contexte, la confidentialité est compromise.

En outre, deux TS expriment un inconvénient relatif à la disponibilité des lieux où le soin est donné. En effet, plusieurs soins pourraient être réalisés à domicile, en centre d'hébergement ou en maison de soins palliatifs, afin de respecter les volontés de la personne accompagnée. En raison d'un manque de lits ou de professionnelles disponibles pour répondre aux souhaits exprimés, l'AMM est offerte en centre hospitalier. Cela peut affecter les soins donnés, contrairement à la politique d'AMM prévoyant qu'elle devrait idéalement être donnée à l'endroit choisi par la

personne<sup>12</sup>. Une autre participante pratiquant en maison de soins palliatifs, où l'AMM n'était pas administrée au moment de l'adoption de la loi<sup>13</sup>, a également vécu une situation difficile lorsqu'une personne a décidé de recevoir l'AMM. Afin de respecter son choix, elle a dû être transférée à l'hôpital. La TS a poursuivi son accompagnement à l'hôpital, mais la situation n'était pas idéale selon elle. Des souffrances chez la personne en ont découlé, puisqu'elle a été transférée au moment où elle était extrêmement incommodée par la douleur.

### **Les pratiques de gestion**

La perception des demandes d'AMM par les professionnelles-cadres en poste affecte le travail des TS. Une participante expose le contrôle par sa gestionnaire de son temps de travail dédié aux demandes d'AMM. Elle ne lui laissait pas la latitude d'organiser son horaire et lui permettait un nombre d'heures fixes par dossier. Comme cela ne répondait pas aux besoins des personnes accompagnées, la TS travaillait donc des heures supplémentaires non payées. La TS considère que cette pratique de gestion déshumanise les soins. Elle s'exprime comme suit :

*Ça dépend toujours de la chef que tu as, ma chef actuelle est vraiment intense. Quand j'ai une AMM, ça se peut qu'elle ne me voie pas souvent et que je sois toujours rendue chez madame J. [...] j'ai déjà eu une gestionnaire qui m'a donné trois heures de travail pour une AMM. Peut-être que trois heures ça va être suffisant, peut-être que ça va être trop, mais souvent ce n'est pas assez. Trois c'est une petite AMM [...] quand il y a beaucoup d'entourages trois heures ce n'est pas assez. On a vécu ça [...] on avait une chef qui était très... bien c'était une gestionnaire en bref. Elle s'intéressait à la gestion du temps, alors ça prenait trois heures. Tout le surplus je ne pouvais pas l'écrire dans les feuilles de temps. Tu fais quoi dans la réalité? « Ah ça fait trois heures que je suis ici, merci, bonsoir! On a pleuré ensemble, mais je ne suis plus payée alors je m'en vais. » À un moment donné je me disais que je vais faire mes trois heures et le reste sera du bénévolat. Ce n'est pas humain que tout soit calculé comme ça. Je pense que c'est avec la pratique et avec l'ouverture des chefs, ça dépend aussi de la vision du gestionnaire par rapport à l'AMM. Il y a des gestionnaires qui sont... tant que tu n'en as pas vécu une, c'est facile de regarder le cartable et de penser comprendre ce qu'est une AMM, mais ça va au-delà de tout ça. (P8)*

---

<sup>12</sup> La *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoit que les soins de fin de vie sont offerts « dans une installation maintenue par un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile » (Éditeur officiel du Québec, 2023, p. 5). De plus, l'AMM « peut être administrée dans un autre lieu de manière à assurer le respect de la dignité et de l'autonomie de la personne ainsi que le caractère important de ce soin » (Éditeur officiel du Québec, 2023, p. 5).

<sup>13</sup> La *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoit que les maisons de soins palliatifs déterminent les soins de fin de vie qu'elles offrent dans leur établissement. Cependant, depuis décembre 2023, elles ne peuvent exclure l'AMM de ces soins (Éditeur officiel du Québec, 2023).

Une autre intervenante affirme avoir observé des changements depuis les débuts de l'instauration de l'AMM; le rythme de travail est plus accéléré, moins de temps de réflexion ou de repos est possible et le soutien de la part des supérieures est moins concret. Elle considère que les interventions sont faites rapidement, qu'il faut brusquement passer au prochain cas.

## **6.5. Les conditions facilitantes face aux exigences et défis professionnels**

Certaines conditions relevées par les TS sont favorables à leur implication en contexte d'AMM, puisqu'elles soutiennent en qualité leurs interventions et permettent de relever les défis de la pratique. Cette section présente les facteurs soutenant l'engagement et la motivation dans le contexte de pratique en AMM : qualités et compétences professionnelles, l'absence d'objection de conscience, le soutien clinique et l'aide mutuelle, la qualité de la collaboration interprofessionnelle et la reconnaissance du travail et de l'expertise des TS.

### **6.5.1. Les qualités et compétences professionnelles, stratégies et intérêts de la pratique en contexte d'aide médicale à mourir**

La moitié des TS évoque qu'avoir une aisance à discuter de certains sujets relatifs à la mortalité est aidant pour la pratique. En effet, elles soulignent l'importance d'être à l'aise et ouverte à discuter de l'AMM, de la mort et de ses aspects psychologiques et spirituels. Il est aussi important, selon ces TS, d'être confiante et rassurante, des qualités professionnelles permettant la création d'un lien de confiance et apaisant les personnes accompagnées. Une participante explique qu'il est primordial d'être sensible au vécu de l'autre. En effet, il est essentiel d'être empathique, en se rappelant que le respect des désirs de la personne prévaut sur les valeurs personnelles de l'intervenante.

D'autre part, la moitié des participantes aborde le respect de ses limites personnelles pour maintenir un équilibre professionnel. Pour atteindre cet équilibre, une TS rapporte varier le type de clientèle qu'elle accompagne afin de ne pas seulement côtoyer la mort, la maladie, la tristesse et l'injustice. Une autre participante expose les limites à imposer concernant la proximité relationnelle avec les familles. Elle donne l'exemple qu'elle est souvent invitée aux funérailles des personnes qu'elle a accompagnées. Bien que ce soit une belle intention de la part de l'entourage signifiant la proximité qu'ils ont partagée dans les derniers moments de vie de la personne, il a été

décidé, au sein de son équipe, qu'elles ne participeraient pas aux funérailles. C'est une limite professionnelle qu'elles souhaitent respecter communément, afin d'éviter les débordements et de respecter l'intimité familiale des personnes accompagnées.

Une minorité de participantes précise la nécessité d'une grande rigueur dans la pratique en contexte d'AMM, puisque la loi et ses critères d'admissibilité évoluent rapidement. Il est nécessaire pour les intervenantes d'être à jour sur les balises, ce qui est anxiogène pour quelques-unes. Selon les TS, la pratique en AMM demande davantage de procédures et étapes à respecter, les notes doivent être plus étoffées, exigeant de consigner scrupuleusement les informations au dossier.

Enfin, une majorité de participantes démontre par leur propos que l'accompagnement en contexte d'AMM découle d'une vocation professionnelle, essentielle à une bonne pratique. Une intervenante rapporte qu'elles doivent intervenir avec cœur et passion, que ce doit être naturel. De plus, des TS se sentent privilégiées d'accompagner des personnes et leurs proches en contexte d'AMM. Une participante considère que c'est un art et un privilège. Ces TS sont heureuses d'accompagner la personne vers une belle mort, puisque c'est dans le respect de leur dignité.

### **6.5.2. L'absence d'objection de conscience**

L'AMM étant un soin controversé, les professionnelles peuvent, pour des raisons morales ou des convictions, s'opposer ou demeurer ambivalentes face à ce soin par objection de conscience. À cet effet, la moitié des participantes soutiennent qu'il est essentiel de ne pas vivre de conflits de valeurs pour être en mesure de bien accompagner les personnes. Pour ce faire, les TS rapportent qu'elles doivent se questionner sur leur pratique, à savoir si le soin confronte leurs valeurs et si elles sont à l'aise d'intervenir dans ce contexte. Ces dernières mentionnent qu'il est nécessaire qu'elles soient attentives à des sentiments de culpabilité, d'impuissance et de remise en question. Il est essentiel, selon une participante, de se prévaloir d'une objection de conscience si le besoin est ressenti puisque ce n'est pas un rôle obligatoire dans la profession. Lorsqu'elles ne sont pas en mesure d'accompagner une personne vers l'AMM, la majorité des participantes a mentionné avoir la possibilité de mettre fin à leur implication. Elles peuvent également partager leurs préoccupations et leurs questionnements renvoyant à des dilemmes éthiques vécus face à une situation avec leur coordonnateur. Une autre professionnelle pourrait alors les remplacer auprès de la personne

accompagnée. D'autre part, un petit nombre de TS ont besoin de réfléchir en équipe ou d'obtenir des informations supplémentaires pour mieux comprendre certaines situations plus épineuses. La discussion entre collègues permet d'évaluer si l'hésitation est partagée et de dénouer le dilemme afin de porter ensemble le questionnement relatif à l'objection de conscience.

### **6.5.3. Le soutien dans la pratique**

Les TS illustrent les types de soutien à leur disposition concernant l'AMM. La majorité a reçu une brève formation — *Soins palliatifs et fin de vie* — (élaborée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux) de la part de leur organisation (CISSS/CIUSSS). Près de la majorité des participantes ne considère pas cette formation suffisante à leur pratique puisqu'elle est principalement axée sur la *Loi concernant les soins de fin de vie* et est peu pratico-pratique pour l'intervention psychosociale.

D'ailleurs, la moitié des TS admet ne pas avoir reçu de formation officielle propre à l'intervention psychosociale en contexte d'AMM dans leur milieu de pratique. Elles se sont autoformées en lisant sur le sujet – souvent sur leur temps personnel –, en participant à des formations et des colloques sur les soins palliatifs de leur propre gré et payées avec leurs finances personnelles. Une TS et ses collègues ont créé leur propre document, un guide, pour soutenir leur pratique. En référence à ses collègues médecins et infirmières, une autre participante considère devoir faire plus de démarches pour participer à des formations sur l'AMM au moment des entrevues. Quelques TS admettent que l'apprentissage de la réalité du milieu découle de leur expérience terrain. Un petit nombre de TS ajoutent que leur pratique dans un domaine apparenté, dont les soins palliatifs réguliers, leur offre des connaissances transposables à la pratique en AMM.

La majorité des participantes reçoit du soutien des membres de leur équipe. Pour la moitié d'entre elles, des rencontres d'équipe post-AMM ont lieu et sont appréciées, puisque cela permet de prendre du recul avant de poursuivre, en échangeant avec les collègues. La moitié des participantes mentionne la disponibilité et le soutien de leur coordonnatrice clinique, et un petit nombre d'entre elles rapportent des pratiques de codéveloppement dans leur milieu.

Enfin, trois participantes se réfèrent au Groupe interdisciplinaire de soutien<sup>14</sup> (GIS) au besoin. Une seule TS perçoit un soutien concret du GIS, encourageant les intervenantes à prendre soin d'elles après les soins d'AMM. Elle ajoute qu'à une certaine époque, plus de temps était accordé à la réflexion et au repos et un soutien plus concret en lien avec l'AMM était offert. À ce jour, elle considère que c'est plus commun; les demandes d'AMM font partie du quotidien, elles doivent être gérées sur le coin de la table et les TS doivent rapidement passer au prochain dossier. La TS s'exprime tel qu'il suit :

*Je me souviens des premières [AMM] et la pratique évolue aussi, le rythme des AMM est plus accéléré qu'il l'était au début. On était un peu dans un «no man's land» où on donnait plus le temps de réflexion, le temps de se reposer. On avait un soutien beaucoup plus concret. Là c'est comme fait sur le coin de la table, c'est comme ça que je me sens, c'est vite vite, on n'a pas de temps puis là il faut passer au prochain. Mais au début le GIS nous disait d'aller chez nous, de prendre le temps et un verre de vin dans un bain. N'importe quel moyen pour prendre soin de nous. Mais là c'est comme si ça fait partie du quotidien, puis on passe au suivant. On perd un peu... (P4)*

#### **6.5.4. La qualité de la collaboration interprofessionnelle**

La qualité de la collaboration interprofessionnelle est un autre aspect facilitant la pratique des TS. Presque toutes les participantes vivent une belle collaboration au sein de leur équipe interdisciplinaire. Une TS explique la qualité de la collaboration interprofessionnelle par la proximité physique des professionnelles partageant un même local. Cela permet un échange quotidien rapide et rapproché des dossiers évoluant rapidement en contexte d'AMM. La proximité entre les professionnelles permet de suivre les situations de près et d'éviter des crises psychosociales, de voir venir les conflits. De plus, la collaboration est encouragée par la présence d'une médecin attirée aux AMM dans certaines équipes. Une autre TS décrit une collaboration saine et efficace au sein de l'équipe en raison d'une approche d'intervention partagée, créant une

---

<sup>14</sup> La Loi concernant les soins de fin de vie prévoit que tout établissement public doit avoir un Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) constitué « d'experts ayant pour fonctions de soutenir et d'accompagner, sur demande, les professionnels de la santé ou des services sociaux ou les autres intervenants concernés qui participent à l'offre de soins de fin de vie » (Éditeur officiel du Québec, 2023, p. 6). Le GIS « soutient et accompagne, sur demande, tout professionnel ou autre intervenant concerné exerçant sa profession ou ses fonctions dans un centre exploité par un établissement privé ou dans une maison de soins palliatifs » (Éditeur officiel du Québec, 2023, p. 6).

cohérence et une synergie. La collaboration est également simplifiée par l'implication récurrente des mêmes médecins et une communication fluide entre les membres.

Une solidarité entre les professionnelles de l'équipe est aussi exprimée par la majorité des participantes. Certaines rapportent un soutien mutuel entre collègues. Quelques TS mentionnent que lors des rencontres de rétroaction post-AMM, les membres de l'équipe s'assurent que chacun va bien. La rencontre permet de parler des émotions vécues et les membres de l'équipe sont libres de verbaliser leur point de vue respectif.

#### **6.5.5. La reconnaissance de la contribution des travailleuses sociale au sein des équipes d'aide médicale à mourir**

La majorité des TS nomme la reconnaissance de leur contribution dans les demandes d'AMM par leurs collègues. La stabilité des équipes, selon les témoignages des participantes, permet une cohésion et favorise cette reconnaissance; leurs rôles sont mieux connus et appréciés. Pour certaines, leur implication de longue date au sein de leurs équipes explique la reconnaissance qu'elles ont construite à travers leurs expériences. Les équipes ont appris à travailler ensemble, c'est une pratique bien intégrée. Pour d'autres, leurs rôles ne sont pas à justifier puisque leur implication est automatique dans tous les cas d'AMM en raison d'un protocole établi au sein de l'organisation. Une TS dit être sollicitée pour son expérience par les médecins n'ayant jamais accompagné d'AMM, qu'elles se fient à elle. Elle n'a pas besoin de justifier son implication puisque les professionnelles lui font confiance, elles la considèrent compétente et se fient sur elle pour permettre le bon déroulement du processus d'AMM. Lorsque de nouveaux membres se joignent à l'équipe, il arrive qu'elles doivent rappeler leurs rôles.

En conclusion de cette deuxième partie des résultats de la recherche, les participantes exposent les défis liés à leur condition de pratique. Elles rapportent, entre autres, faire face à des expériences d'intervention difficiles auprès des personnes accompagnées et leur entourage; des enjeux éthiques et une intensité émotionnelle. Ensuite, les TS témoignent des impacts du contexte organisationnel sur leurs conditions de pratique. À cet effet, la surcharge de travail, le roulement de personnel, la reddition de comptes, la disponibilité des lieux physiques et du personnel et les pratiques de gestion sont des éléments soulevés. Et enfin, les participantes présentent les éléments permettant de relever

les défis de leur pratique, de soutenir leur engagement et leur motivation au travail, dont : les qualités et compétences professionnelles, le respect de l'objection de conscience, le soutien clinique et le soutien mutuel, la collaboration interprofessionnelle et la reconnaissance de leur contribution au sein de leurs équipes de travail.

## 7. LA DISCUSSION

L'objectif premier de la recherche est de relever les fonctions et rôles des TS dans le cadre de leur pratique en contexte d'AMM. L'ensemble des participantes révèle des fonctions similaires à leur pratique régulière. Précisément, elles occupent des fonctions d'accompagnement et de soutien, d'éducation et d'information, de collaboration ainsi que de coordination. Ensuite, la recherche vise à identifier les enjeux interdisciplinaires et organisationnels vécus par les TS. Ces dernières nomment des facteurs contraignants issus des contextes personnels et organisationnels. En contrepartie, elles énumèrent des facteurs facilitants de leur pratique, dont leurs aptitudes personnelles et la qualité de la collaboration interprofessionnelle. Le troisième objectif visé concerne les besoins de formation. Les résultats démontrent un besoin de connaissances spécifiques à l'intervention psychosociale en contexte d'AMM.

Le présent chapitre discute des résultats obtenus. Plus spécifiquement, les résultats sont croisés et mis en dialogue avec les différentes parties de cette étude, soit la problématique, la littérature, le cadre théorique et la question de recherche. Tout d'abord, les principaux résultats de la pratique des TS en AMM rapportés par les témoignages montrent que les TS assument plusieurs fonctions et jouent de multiples rôles au sein de leur équipe respective. Leur expertise psychosociale est reconnue et appréciée par leurs équipes surtout composées de professionnelles de la santé. De plus, les témoignages des TS rapportent que l'accompagnement dans le contexte de l'AMM nécessite le développement et l'appropriation de savoirs nombreux et spécialisés. En somme, elles ont acquis une expertise professionnelle par leurs expériences et les savoirs appris. Aussi, les TS soulignent que les exigences organisationnelles entraînent des répercussions sur les conditions de leur pratique. Ces conditions influencent la qualité des interventions réalisées auprès des personnes accompagnées et de leurs proches et les collaborations interprofessionnelles. Toutefois, malgré certaines conditions organisationnelles défavorables et la forte charge émotionnelle en intervention, les TS rapportent des éléments positifs permettant de soutenir leur motivation et leur engagement au travail. Ces différents résultats seront discutés dans les pages suivantes.

### **7.1. La pertinence des rôles et de la contribution des travailleuses sociales dans le contexte de l'aide médicale à mourir**

Les TS pratiquent où l'AMM est administrée, soit en centre hospitalier, en CHSLD, en maison de soins palliatifs ou encore à domicile (Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, 2022). Leurs activités professionnelles demeurent les mêmes d'un milieu à l'autre, tant pour les participantes pratiquant dans le RSSS que celle provenant d'une maison de soins palliatifs. En effet, les TS occupent des fonctions d'accompagnement et de soutien (rôles d'évaluer le fonctionnement social, d'accompagner dans les derniers moments précédant l'AMM et d'accompagner et soutenir l'entourage); des fonctions d'éducation et d'information (rôles d'informer sur les options alternatives à l'AMM, d'expliquer des éléments légaux, d'informer les modalités relatives à l'AMM et d'offrir des ressources); des fonctions de collaboration (rôles d'intervenante pivot — rôle en interface avec la famille et l'équipe traitante; s'assure de la cohésion de la trajectoire de soins et de services, partage les informations entre la famille et les professionnelles, s'assure de la planification et de la bonne organisation des soins et des services, soutient les professionnelles de l'équipe); des fonctions de coordination (rôles de coordonner les modalités de soins et de compléter des formulaires, documents officiels, etc.).

Ainsi, les résultats de cette étude quant aux activités professionnelles sont similaires à ceux mentionnés dans l'étude de Selby et al. (2023). Les rôles nommés par l'ensemble des participantes de la présente recherche correspondent aux quatre principales fonctions qu'elles occupent couramment, soit l'accompagnement et le soutien, l'éducation et l'information, la collaboration et la coordination. La pratique professionnelle demeure donc ce qu'elles en connaissent. Les résultats de Rioux (2020) démontrent également la similitude entre les pratiques régulières des TS et celles en contexte d'AMM. Les rôles nommés par les TS ne leur sont pas étrangers et s'inscrivent dans leur champ de compétences. Ils correspondent à leur expertise professionnelle et à ceux attendus et recherchés par les organisations. À cet effet, selon Selby et al. (2023), la pratique des TS en contexte d'AMM leur permet d'avoir recours à une plus grande partie de leurs compétences professionnelles, telle que l'exploration des objectifs de soins et des valeurs de la personne accompagnée, en comparaison à leur pratique régulière. Cela contribue à un sentiment de valorisation professionnelle, entre autres, pour les TS exerçant en milieu hospitalier pour adultes, où les priorités organisationnelles sont généralement axées sur la gestion de lits (Selby et al., 2023).

Enfin, tout comme dans leur pratique régulière, les rôles des TS se déclinent en fonction des besoins et attentes exprimés par les personnes qu'elles accompagnent et leur entourage. En se centrant sur les besoins de la personne accompagnée, elles interviennent selon une perspective holistique<sup>15</sup>, soit une approche en développement dans la pratique du travail social en soin de fin de vie (Farabelli et Leff, 2022; McBee, 2022).

À l'égard de ces rôles, les TS participantes nomment l'évaluation du fonctionnement social, rôle central à leur profession. Cette évaluation est une activité prioritaire dans leur implication lors des demandes d'AMM. Elles sont sollicitées afin d'évaluer l'admissibilité des demandes à l'AMM. Plusieurs ne sont pas admissibles selon la *Loi concernant les soins de fin de vie*, mais impliquent tout de même une évaluation du fonctionnement social complète. Toutes les participantes réalisent cette évaluation constituant le premier rôle qu'elles ont dans le processus. L'évaluation permet, entre autres, de relever les facteurs influençant la demande d'AMM, soit;

[Les] facteurs inhérents à la personne elle-même (valeurs, caractéristiques psychologiques, type de maladie, etc.), inhérents à son environnement immédiat (dynamique avec le réseau familial et social, réaction des proches à cette demande, impact du milieu de vie actuel ou anticipé, etc.) et de l'environnement sociétal (droits, valeurs mises de l'avant dans la société, perception des soins offerts par le RSSS aux personnes âgées, etc.). (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2023a, p. 112)

Dans le cadre de l'évaluation, les TS discutent avec la personne accompagnée des motifs menant à sa demande d'AMM. Ainsi, dans leur évaluation du fonctionnement social, elles doivent s'assurer qu'il n'y a pas de pressions extérieures et que la demande découle d'un raisonnement valide selon la loi. Bien que les TS ne portent pas seules la responsabilité de cette évaluation, puisque c'est la professionnelle responsable d'administrer le soin qui prend la décision finale, il demeure que c'est une lourde tâche puisqu'elle mène à une finalité irréversible.

Au sein d'un contexte guidé par des disciplines médicales et techniques, l'évaluation des TS est essentielle, puisqu'elle relève les aspects psychosociaux, présents dans tous les cas d'AMM. En effet, contrairement à leurs collègues professionnelles de la santé « qui se concentrent sur les aspects physiques des soins de fin de vie, les travailleurs sociaux se définissent comme étant

---

<sup>15</sup> En travail social, l'approche holistique est l'évaluation et l'intervention biopsychosociales et spirituelles basées sur la personne accompagnée au sein de son environnement (McBee, 2022).

principalement concernés par les aspects émotionnels et psychosociaux de la mort et du décès » (Moon et al., 2019, p. 454). Leur expertise professionnelle, alliant à une analyse systémique des problématiques, leur permet de déceler les possibles enjeux découlant de l'AMM (Lamothe, 2022). Elles s'assurent que l'ensemble des besoins psychologiques, émotionnels, spirituels et sociaux (Go-Coloma, 2018; Tremblay, 2012) soit considéré, afin de soutenir le cheminement des personnes concernées. Les participantes de la recherche démontrent qu'en plus de contribuer à l'analyse de l'admissibilité de la personne à l'AMM, leur évaluation du fonctionnement social oriente les interventions à poursuivre en équipe. Elle permet ainsi aux autres professionnelles d'offrir des soins bienveillants et adaptés à la personne accompagnée (Go-Coloma, 2018).

Par ailleurs, la majorité des TS nomme que l'équipe se partage la responsabilité du bon déroulement du processus d'AMM, du début à la fin. Ainsi, le protocole se déroule en concertation, afin d'éviter qu'une seule professionnelle soit en charge. Dans l'étude de Selby et al. (2023), l'ensemble des participantes, — constitué de TS, infirmières et pharmaciennes —, souligne la présence d'aspects psychosociaux dans chacun de leur rôle en contexte d'AMM. D'ailleurs, les participants de l'étude de Selby et al. (2023) issus des trois disciplines nomment que ces éléments psychosociaux représentent les aspects les plus valorisants de leurs rôles. Ce partage des responsabilités au sein d'une équipe est caractéristique de l'approche interdisciplinaire, favorisant une collaboration interdépendante entre les professionnelles de différentes disciplines dans un objectif de planification, mise en œuvre et d'évaluation des soins donnés à une personne (Hiroto et Kasl-Godley, 2013). Ainsi, Farabelli et Leff (2022) nomment le chevauchement des responsabilités entre les professionnelles d'une équipe de soins palliatifs nécessitant que chacun soit à l'aise avec une certaine ambiguïté des rôles. Dans ce contexte, les collègues partagent une responsabilité à l'égard des personnes accompagnées, tout en intervenant selon la formation spécifique à leur profession (Farabelli et Leff, 2022).

De plus, quelques participantes à la présente recherche nomment que les rôles étant bien définis au sein de l'équipe évitent des malentendus, facilitant la collaboration. Farabelli et Leff (2022) mentionnent qu'il est commun d'observer des conflits au sein d'une équipe en raison d'une mauvaise compréhension des rôles et limites de chacun. À cet effet, Ambrose-Miller et Ashcroft (2016) nomment des obstacles à la collaboration lorsque les rôles des TS ne sont pas clairement

définis au sein des équipes. Dans notre étude, les participantes indiquent la nécessité pour les professionnelles de définir proactivement et indépendamment leur rôle au sein des établissements de santé et de services sociaux. Elles doivent être compétentes et confiantes concernant leurs rôles puisque leur flexibilité professionnelle représente un atout permettant de combler les lacunes et d'intervenir dans des situations cliniques complexes (Ambrose-Miller et Ashcroft, 2016). Sirois (2012) complète ces propos en mentionnant qu'il est nécessaire d'avoir une grande ouverture, car le rôle des TS déborde occasionnellement des balises reconnues. Les TS doivent être en mesure de s'ajuster constamment à la diversité des situations se présentant à elles en raison de « la précarité de l'état de santé physique et psychologique [de la personne en fin de vie qui] influe continuellement sur les types d'intervention » à prioriser (Tremblay, 2012, p. 81).

Les TS sont habiletés pour permettre l'unification des membres de l'équipe, dans l'objectif d'offrir des soins bénéfiques et harmonieux (Murty et al., 2015). Par leur rôle de cheffe d'orchestre, comme il a été évoqué par des participantes, elles s'assurent qu'il y a une communication entre tous. L'étude de Moon et al. (2019) démontre également que les TS sont bien placées pour promouvoir une meilleure communication entre les personnes accompagnées, leur entourage et les professionnelles de la santé. L'expertise des TS leur confère un rôle de leader au sein de leurs équipes (Bosma et al., 2008; Gutheil et Souza, 2006; Murty et al., 2015) puisqu'elles possèdent « un savoir, un savoir-être et un savoir-faire qui sont indispensables aux équipes interdisciplinaires afin de ne pas réduire la mort à un simple soin médical de quelques minutes » (Arteau, 2019, p. 95).

D'ailleurs, la majorité des participantes a révélé que la pertinence de leur implication n'est pas à justifier au sein de leurs équipes de travail. Leur collaboration est reconnue en leur conférant le rôle d'intervenante pivot, nécessaire et central au bon déroulement des soins d'AMM. Selon les témoignages, leurs collègues reconnaissent le caractère unique de leur implication par leur présence rassurante dans les derniers moments, leur disponibilité et leur ouverture d'esprit. À l'instar des propos d'Antifaeff (2019), les TS sont reconnues par leurs pairs comme ayant des compétences avancées en création de liens et en communication, utiles dans les conversations profondes de fin de vie nécessitant un espace de réflexion.

Dans le même ordre d'idées, l'ensemble des participantes souligne l'importance de la collaboration interdisciplinaire en contexte d'AMM, tout comme Selby et al. (2023) qui évoquent sa contribution unique. L'équipe interprofessionnelle permet d'offrir de meilleurs soins aux personnes accompagnées et leur entourage (Selby et al., 2023). Cette collaboration au sein des équipes est soutenue, selon elles, par certains éléments: partage d'un lieu physique et permettant une proximité quotidienne, présence d'une médecin attirée aux AMM, utilisation d'une approche d'intervention commune, solidarité mutuelle entre les professionnelles. Les participantes à l'étude d'Ambrose-Miller et Ashcroft (2016) exposent également la facilitation de la collaboration par le partage de locaux entre collègues. Elles expliquent que la cohabitation est une façon importante pour les professionnelles de l'équipe d'observer la pratique du travail social dans les situations quotidiennes puisqu'elle permet de mieux comprendre le rôle des TS et d'assurer une meilleure utilisation de leurs services (Ambrose-Miller et Ashcroft, 2016). De leur côté, Moon et al. (2019) affirment que la collaboration est encouragée par la cohésion et l'harmonie entre les membres de l'équipe ainsi que le partage d'un objectif commun, soit d'offrir les meilleurs soins possibles. Dans l'étude de Parker Oliver et Peck (2006), les TS participantes attestent que les discussions informelles et conviviales entre les professionnelles de différentes disciplines permettent une saine collaboration interdisciplinaire. Les TS rapportent également dans l'étude de Rioux (2020) l'importance de la communication au sein des équipes.

Enfin, la majorité des participantes mentionne jouer un rôle de soutien auprès des membres de leur équipe. Selon les témoignages, elles sont fréquemment sollicitées pour dénouer les situations complexes. L'AMM crée des situations d'incertitudes pour les professionnelles moins habilitées à intervenir en contexte de fortes émotions. D'ailleurs, dans les milieux de pratique moins familiers avec le processus d'AMM, quelques participantes expliquent le fonctionnement et les rôles de chaque professionnelle. L'étude de Murty et al. (2015) rapporte ce soutien des TS envers leurs collègues, se traduisant par de l'empathie, la gestion des émotions et des discussions sur le bien-être. La majorité des participantes de Rioux (2020) nomme aussi le soutien auprès de membres de leur équipe par de l'écoute et la création de liens.

En somme, la présence des TS dans les interventions de fin de vie est reconnue et appréciée. Leur apport est observable par les rôles qu'elles occupent auprès des personnes accompagnées ainsi qu'auprès des professionnelles au sein de leur équipe de travail.

## **7.2. Les besoins de formation**

La *Loi concernant les soins de fin de vie* est récente et la pratique en contexte d'AMM est naissante. Ce nouveau contexte entraîne des enjeux inédits ainsi qu'un besoin de formation spécifique à l'intervention en contexte d'AMM pour l'ensemble des TS de la présente étude. D'ailleurs, les TS de cette étude révèlent que la formation propre à leur profession est insuffisante. De même, les participantes de Selby et al. (2023) mentionnent une absence de lignes directrices sur leur rôle en contexte d'AMM. La majorité des TS participantes à la présente étude révèle avoir une brève formation sur les soins de fin de vie, mais portant essentiellement sur la *Loi concernant les soins de fin de vie* dans son ensemble. La moitié des TS de cette étude n'a pas reçu de formation précise sur l'intervention sociale en contexte d'AMM. Ainsi, la majorité des participantes rapporte qu'elles ont développé elles-mêmes leurs connaissances par différents moyens. À ce sujet, les participantes de Rioux (2020) nomment le développement de leurs connaissances à partir du partage de l'expertise de leurs collègues, des formations sur l'AMM données par des infirmières ainsi que des formations offertes par l'OTSTCFQ. En outre, la majorité de ces participantes se sont autoformées en suivant les débats médiatisés portant sur l'AMM (Rioux, 2020). Enfin, quelques TS de cette étude admettent que c'est l'expérience du terrain qui leur est le plus bénéfique. Dans l'étude de Joolae et al. (2022) on rapporte des propos similaires. En effet, selon Joolae et al. (2022), la formation terrain représente une occasion unique d'apprentissage sur le processus d'AMM par les conversations qu'ont les TS avec les personnes accompagnées, leur entourage et l'équipe interdisciplinaire. Dans l'étude de Moon et al. (2019), les résultats sont semblables, toutes les TS pratiquant en soins de fin de vie, rapportent apprendre les fondements de l'intervention par l'expérience terrain. En étant exposées à diverses situations, les TS développent un répertoire de compétences pouvant être appliquées à leurs interventions futures (Moon et al., 2019).

Le manque de connaissance révélé par une grande partie des participantes de la présente recherche représente un défi de taille, puisqu'afin de bien accompagner dans ce contexte, il est nécessaire

d'être bien informé et au fait de la législation en constante évolution. Les interventions en contexte d'AMM sont complexes et quelques participantes ont exprimé l'exigence de renouveler constamment leurs connaissances. Gutheil et Souza (2006) font le même constat; la TS doit bien connaître le contexte des soins, le fonctionnement organisationnel et ses répercussions sur les soins donnés, afin d'être en mesure de défendre les intérêts et les droits de la personne accompagnée. Ainsi, par l'expression des rôles qu'elles occupent en contexte d'AMM, la majorité des participantes de la présente étude a révélé des besoins de connaissances portant, entre autres, sur les lois, les enjeux financiers, les successions, les arrangements funéraires, les options de soins et les ressources pour le deuil. De leurs côtés, la moitié des TS rencontrées par Rioux (2020) souhaiterait avoir accès à davantage de formations sur les aspects liés à l'AMM, dont le processus, les types d'interventions psychosociales et les motivations menant à la demande d'AMM. La recherche de Bravo, Delli Colli, et al. (2023) aborde aussi ce besoin de formation professionnelle demandé par les TS sur les questions relatives aux soins de fin de vie et l'AMM. Elles souhaitent en connaître davantage sur la compréhension des motivations à mourir, telles que la qualité de vie, l'isolement social et la dépression ainsi que sur l'évaluation de l'aptitude à demander l'AMM (Bravo, Delli Colli, et al., 2023). D'ailleurs, les résultats de cette recherche ont révélé que les TS exprimant un besoin de formation sur l'AMM se sentent moins compétentes, ce qui peut influencer la qualité de leurs interventions (Bravo, Delli Colli, et al., 2023). Lamothe (2022) démontre également ce besoin de formation spécialisée pour les intervenantes au sujet de l'accompagnement en contexte d'AMM, entre autres, afin de mieux répondre au besoin de soutien des familles vivant des moments intenses. Les TS pratiquant en soins palliatifs rencontrées par Sirois (2012) appuient ce besoin de recevoir une formation structurée et axée sur l'expertise du travail social en contexte de soins de fin de vie. Cela permet la réalisation de meilleures interventions, en plus de diminuer l'appréhension pouvant être ressentie par les professionnelles. Notamment, les participantes souhaitent des formations complémentaires sur le processus de deuil, l'éthique et la spiritualité. Sirois (2012) évoque l'impact d'une carence en connaissances sur la spécificité de la profession du travail social :

La travailleuse sociale qui veut affirmer sa spécificité et poser son jugement professionnel en équipe [...] doit se sentir solide dans son expertise professionnelle. Si elle n'arrive pas à justifier l'intervention sociale parce qu'elle n'a pas suffisamment d'expertise [...] sa crédibilité risque d'être compromise et ses interventions peuvent perdre en qualité. (p.112)

En somme, la loi sur l'AMM a évolué, entraînant parfois certaines confusions pour les TS relativement à ce qui est attendu d'elles. Elles doivent avoir une connaissance du contexte législatif inédit, impliquant l'acquisition de nouvelles connaissances pour les traduire dans la pratique. Elles s'approprient de nouveaux changements dans leur pratique, mais des difficultés sont relevées au niveau de leurs connaissances sur les dispositions législatives en vigueur et les bonnes pratiques cliniques associées (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2023a). En effet, selon les participantes de cette étude, la formation spécifique à l'intervention psychosociale en contexte d'AMM est insuffisante. L'expertise des TS est acquise par une autoformation et l'expérience sur le terrain. La formalisation de certaines pratiques prometteuses pourrait combler ce manque; formation des professionnels, mentorat, réseautage et interdisciplinarité (Gouvernement du Québec, 2022).

### **7.3. Les exigences organisationnelles**

Pour la majorité des participantes, leurs accompagnements des personnes demandant l'AMM est affectée par la réalité organisationnelle au sein de laquelle elles interviennent. Elles nomment des difficultés liées au contexte de leur établissement : haut roulement de personnel affectant la stabilité de l'équipe et la constance des soins aux personnes accompagnées; charge de travail importante; lourde reddition de comptes; pratiques de gestion contraignantes; pression de prise en charge et de fermeture de dossiers; etc. Le manque de temps à allouer aux échanges cliniques peut également nuire à la collaboration interprofessionnelle — tout comme le manque de stabilité au sein des équipes. Différents auteurs nomment également ces enjeux organisationnels. Ainsi, les TS de l'étude d'Ashcroft et al. (2018) dénoncent des obstacles organisationnels limitant la prestation de leur travail dans le secteur de la santé et des services sociaux, soient: les délais de prises en charge résultant des longues listes d'attente et de la forte demande de services; le manque de ressources; les politiques organisationnelles; une formation inadéquate et un encadrement insuffisant. De leur côté, Parker Oliver et Peck (2006) expriment les défis liés à la surcharge de travail, à l'imposition d'une limite de rencontres psychosociales et un manque de flexibilité de la part des collègues. Hiroto et Kasl-Godley (2013) abondent dans le même sens, en nommant l'influence des modalités organisationnelles sur les services offerts par les professionnelles en gérant le champ d'application de la pratique, la dotation du personnel, la flexibilité d'horaire, les exigences liées à la charge de travail. Les autrices ajoutent que dans certains milieux :

Les politiques [organisationnelles] peuvent dicter des exigences en matière de charge de travail, et lorsque la charge est importante et se compose de patients dont les besoins sont très complexes, les professionnels peuvent avoir du mal à répondre à ces besoins bio-psycho-sociaux-spirituels de manière adéquate. [traduction libre] (Hiroto et Kasl-Godley, 2013, p. 53)

Ainsi, une lourde charge de travail peut entraîner des difficultés à s'acquitter de ses responsabilités professionnelles.

Par ailleurs, la personne accompagnée et son entourage doivent être protégés de la pression organisationnelle quotidienne du réseau de la santé (Lamothe, 2022). En effet, la pression organisationnelle, entre autres attribuable aux coupes budgétaires et à la présence d'une surcharge de travail bien connue dans le RSSS, a un impact sur la qualité des rapports que les TS entretiennent avec les personnes accompagnées (Arteau, 2019). Les témoignages des participantes démontrent qu'elles privilégient des interventions de qualité et tentent de minimiser les impacts organisationnels sur le cheminement des personnes accompagnées et leur entourage. Entre autres, elles travaillent des heures supplémentaires non payées pour répondre adéquatement aux besoins des personnes accompagnées. Lamothe (2022) mentionne qu'il est essentiel de veiller aux conditions de travail des professionnelles, afin qu'elles puissent offrir une disponibilité, un temps de qualité, pour des interventions empreintes d'humanité et de respect. De plus, les équipes doivent avoir l'espace suffisant pour se concerter afin de limiter les impacts sur les personnes accompagnées et leur entourage, incluant de mauvaises communications ou un plan de soins déficient (Farabelli et Leff, 2022). Ainsi, Rattner et Cait (2023) révèlent que les TS n'ont pas le temps nécessaire pour discuter des souffrances psychiques ou morales en fin de vie en raison des sous-effectifs, obligeant la priorisation des aspects fonctionnels et médicaux. Ces mêmes autrices (2023), ainsi qu'Ho et al. (2020), dénoncent les lourdes charges de travail limitant le temps que les TS peuvent octroyer à chaque personne accompagnée. Quelques TS de la présente étude révèlent aussi une difficulté à concilier l'intervention en contexte d'AMM et les autres contextes d'intervention en raison de leur importante charge de travail. Elles ne s'impliquent pas seulement auprès des personnes demandant l'AMM, mais ont également d'autres personnes à charge et ne peuvent mettre toute leur attention sur les personnes en soins de fin de vie. Par ailleurs, le nombre élevé de dossiers à charge que certaines participantes de cette étude gèrent en parallèle a un impact sur leur prestation de service. Elles se disent anxieuses et craignent de prendre du retard dans leur

travail. Certaines TS nomment aussi une contrainte de temps pour leurs interventions, imposée par la gestion organisationnelle. La majorité des participantes de l'étude de Sirois (2012) présente le même discours, en spécifiant qu'elles ne peuvent compter le temps attribué à leurs interventions dans le contexte des soins palliatifs, puisque ce sont des situations précaires nécessitant une plus grande implication.

Tel que mentionné, le contexte organisationnel influence l'implication des TS auprès de l'entourage. La majorité des participantes a révélé l'importance de leur rôle auprès de l'entourage dans les phases de pré-soin, pendant le soin et post-soin AMM. Dans les deux premières phases, l'implication des TS est acquise et reconnue, entre autres, en raison de leurs interventions systémiques facilitant les communications familiales et la démarche personnelle de chacun. Le mémoire de Lamothe (2022) témoigne que le cheminement de l'entourage à travers le processus d'AMM a des répercussions sur leur deuil éventuel, ainsi que sur la fin de vie de la personne accompagnée. À cet effet, Lamothe (2022) insiste sur l'importance d'intégrer les familles dans l'ensemble du processus, afin de les soutenir dans leur cheminement :

L'importance d'inclure les familles dans la démarche, sans les instrumentaliser, de leur dédier du temps et des services propres pendant et après le processus, de tenir compte de tous les proches dans l'offre de services et de s'attarder à repérer les membres de famille moins à l'aise avec l'AMM pour les soutenir (Lamothe, 2022, p. 86).

Après le décès par AMM, quelques participantes à la présente recherche expliquent qu'occasionnellement elles poursuivent leur implication auprès des proches lorsque se présentent des situations particulières telles que des deuils compliqués. Il a d'ailleurs été démontré que cette implication des professionnelles auprès des familles après le décès par AMM simplifie le deuil (Dumont, 2023). En effet, toutes les participantes de l'étude de Sirois (2012) affirment qu'il est essentiel de valider l'ampleur du deuil de l'entourage pour limiter les situations de détresse post-décès. Cependant, Sirois (2012) ajoute qu'il est difficile d'assurer les suivis de deuil lorsque le nombre de TS dans l'équipe est limité.

Les témoignages des TS de cette étude illustrent que les modalités d'accompagnement post-décès diffèrent d'un milieu de pratique à l'autre. Ces modalités découlent des exigences organisationnelles restreignant, dans la plupart des milieux, les interventions post-AMM. En effet,

quelques TS nomment une limite dans le nombre de suivis accordés ou même une interdiction de poursuivre l'implication après le décès puisque ce n'est pas une intervention compilée par statistiques ou parce que le temps est limité. De même, les TS pratiquant en soins palliatifs dans l'étude de Tremblay (2012) identifient également cette contrainte. Dès le décès de la personne accompagnée, les procédures de fermeture de dossier sont enclenchées et les TS ne peuvent plus comptabiliser leurs interventions auprès de l'entourage endeuillé. À ce sujet, Lamothe (2022) mentionne que l'intervention auprès de l'entourage se fait dans l'ombre, puisqu'elle n'est pas toujours considérée dans la charge de travail.

En post-AMM, la pratique la plus courante demeure des références à des services externes. Moon et McDermott (2020) observent également des variations entre les établissements concernant l'intervention des TS auprès de l'entourage après le décès. Pour s'assurer d'une équité, les autrices proposent de développer des approches standardisées et appliquées à tous les milieux, afin d'identifier les personnes nécessitant un soutien supplémentaire dans l'objectif d'éviter les deuils compliqués (Moon et McDermott, 2020).

Afin de limiter les effets négatifs des exigences organisationnelles sur la pratique des TS, certaines conditions de pratique gagneraient à être revues, dont la stabilité des équipes, l'instauration d'un nombre suffisant d'intervenantes, une augmentation du temps disponible pour les interventions ainsi que l'inclusion de l'intervention post mortem auprès de l'entourage puisque cela n'est généralement pas pris en compte dans les statistiques organisationnelles (Lamothe, 2022; Lamothe et Soulières, 2023). Une répartition plus équilibrée de la tâche entre plusieurs TS favoriserait également de meilleures conditions de pratique. Rattner et Cait (2023) proposent de reconsidérer les ratios patients-TS, afin de s'assurer de répondre adéquatement aux besoins psychosociaux exprimés par les personnes accompagnées. De son côté, Ashcroft et al. (2018) présentent des éléments encourageants l'intégration des TS au sein des équipes issues du domaine médical. Entre autres, une culture organisationnelle encourageant et respectant les pratiques de collaboration interprofessionnelle ainsi que la cohabitation des membres de l'équipe dans un même lieu de travail (Ashcroft et al., 2018). Ambrose-Miller et Ashcroft (2016) confirment ces propos, en mentionnant qu'une culture organisationnelle valorisant la collaboration en garantit son succès.

En somme, Sheldon (2000) mentionne que les rôles des professionnelles sont fortement influencés par le contexte au sein duquel elles pratiquent. Effectivement, les participantes démontrent que les exigences organisationnelles influencent la prestation de services en contexte de soins de fin de vie.

#### **7.4. Les interventions exigeantes et la charge émotionnelle**

La pratique en contexte de fin de vie est exigeante puisqu'elle implique de l'intervention auprès de personnes bouleversées nécessitant un soutien émotionnel et psychosocial intense pour répondre à un éventail de besoins (Moon et al., 2019). Les personnes accompagnées manifestent une grande vulnérabilité à travers leur souffrance, peur et angoisse, interpellant les intervenantes qui « se demandent comment bien agir pour aider et soulager ces personnes et, éventuellement, les accompagner dans leurs décisions au sujet de l'aide médicale à mourir » (Roy et al., 2023, p. 79). Ainsi, la charge émotionnelle associée à l'intervention en contexte d'AMM est explicitement nommée à plusieurs reprises dans les discours de l'ensemble des participantes à cette étude. La recherche de Dholakia et al. (2022) prouve également que les professionnelles impliquées lors des demandes d'AMM ressentent une myriade d'émotions : positives et négatives; réflexives; liées à la recherche de sens ou aux valeurs professionnelles. En contexte de soins de fin de vie, Farabelli et Leff (2022) ajoutent qu'en « tant que professionnels travaillant dans ces milieux intimes, nos émotions seront sans aucun doute déclenchées et pourraient, à notre insu, se manifester aux dépens du patient et de sa famille ou dans le cadre du travail d'équipe » [traduction libre] (p.103).

Les TS de la présente étude rapportent un contexte de travail particulier dans le cadre de l'AMM : la pratique est particulièrement intense et nécessite des interventions plus soutenues, impliquant de longues rencontres émotives, une accélération des démarches en raison des courts délais ainsi qu'un nombre plus élevé de réunions familiales. Elles rapportent également un investissement de temps accru et une augmentation de leur fatigue. La création de liens de proximité avec la personne accompagnée et son entourage découle d'ailleurs de cette intensification de services. Lamothe (2022) explique que cette relation a un impact important sur le processus des familles puisque « l'implication active et sensible des soignants dans l'aspect médico-légal de l'AMM peut être un contrepoids à sa froideur, et permettre un cheminement intime et profond pour la famille » (p.82). Ainsi, presque toutes les participantes de notre étude réfèrent à une intensité émotionnelle variable, puisque certaines situations les affectent davantage. Entre autres, certaines rapportent les situations

d'adieux, les décès en bas âges et l'implication de jeunes enfants. Les participantes de Sirois (2012) mentionnent aussi la difficulté d'être confronté à des situations fortement émotives, dont l'intervention auprès d'enfants ou de jeunes adultes en soins palliatifs. L'étude de Bravo, Delli Colli, et al. (2023) fait le même constat; la majorité des participantes révèle cette grande charge émotionnelle générée par l'accompagnement dans un contexte d'AMM. Les autrices rapportent qu'une grande partie des TS a d'ailleurs éprouvé le besoin de prendre un moment de pause après leur accompagnement pour gérer leurs émotions. Cela démontre l'exigence et la complexité du contexte de pratique en AMM. Les soins de fin de vie exposent les TS à de multiples pertes, des défis émotionnels considérables et à un potentiel épuisement par fatigue de compassion en raison des décès répétés et des émotions intenses provenant de l'entourage endeuillé (Chow, 2013; Murty et al., 2015; Sirois, 2012). Selon les TS participantes à la présente recherche, l'exposition prolongée aux cas d'AMM peut devenir exigeante émotionnellement. Elles mentionnent qu'elles ne peuvent être insensibles à l'égard des situations rencontrées. Ainsi, elles doivent trouver leur équilibre au sein de ce contexte lourd en émotions afin de ne pas être submergées. À ce sujet, le *Cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs* propose d'être à l'écoute de ses réactions à l'égard de la maladie, la mort et la fin de vie ainsi que d'être à l'affut des signes d'usure de compassion chez les professionnelles de l'équipe (Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada, 2021).

Pour continuer, un petit nombre de participantes de notre étude mentionnent que le contexte émotionnel constitue un levier pour l'intervention. Pour elles, les émotions permettent d'accompagner avec authenticité et empathie dans une approche sensible aux soins de fin de vie. L'authenticité étant un élément essentiel dans l'intervention en contexte de fin de vie, selon l'étude de Sirois (2012). De leur côté, les participantes à l'étude de Joolae et al. (2022) reconnaissent les aspects positifs de l'accompagnement en contexte d'AMM, malgré les complexités et difficultés en découlant. Entre autres, les participantes de l'étude de Joolae et al. (2022) proposent des conversations ouvertes sur les options de fin de vie, permettant aux personnes accompagnées d'avoir plus de contrôle sur leur vie et d'alléger leurs souffrances. De même, les TS de la présente recherche mentionnent que leur implication soutenue dans les derniers moments favorise la création de liens de confiance et de proximité avec la personne accompagnée et son entourage. Go-Coloma (2018) mentionne à cet égard que la pratique en soins de fin de vie permet le développement d'un lien profond et intime avec la personne accompagnée, la célébration de son

histoire de vie ainsi que la possibilité d'avoir un impact positif sur elle et son entourage. Joolae et al. (2022) ajoutent que chaque expérience d'accompagnement vers l'AMM peut représenter une occasion d'apprentissage bénéfique à la pratique des TS.

En contrepartie, le contexte émotionnel peut être une difficulté dans la pratique en contexte d'AMM. En effet, la moitié des participantes de cette étude ressent de l'impuissance dans certaines situations. Une autre moitié dénonce des expériences d'accompagnement difficiles découlant, entre autres, d'une coordination compliquée, d'intenses réactions émotives de l'entourage, de familles exigeantes et de la présence de jeunes enfants en grande souffrance. Des conflits de valeurs peuvent également entrer en jeu et affecter la pratique professionnelle. À ce sujet, les auteurs Dholakia et al. (2022) mentionnent que la pratique en contexte d'AMM « pose des défis éthiques complexes pouvant être une source majeure de détresse pour les soignants qui y participent, d'autant plus que l'AMM peut impliquer de naviguer entre des valeurs personnelles et professionnelles conflictuelles » [Traduction libre] (p.1). Les auteurs précisent que les conflits se rapportent à des tensions vécues entre les valeurs d'autonomie et le caractère sacré de la vie. En contexte de soins de fin de vie, Borgmeyer (2022) nomme aussi l'engagement fondamental du travail social envers ses valeurs d'autodétermination et de respect des personnes accompagnées. L'autrice ajoute que les TS soutiennent « l'idéal selon lequel les patients sont bien informés sur leur condition, dès le moment du diagnostic et tout au long de la maladie, du traitement initial à la fin de la vie » [traduction libre] (Borgmeyer, 2022, p. 804). Dans la présente recherche, une minorité de participantes a éprouvé des conflits de valeurs personnelles dans leur pratique. L'intervention en contexte d'AMM pousse les intervenantes à réfléchir sur leur propre mort et existence. Une TS a exprimé le besoin d'avoir une réflexion approfondie lorsqu'on est témoin de l'écart entre soigner une personne dans l'objectif d'améliorer sa santé et se positionner sur le décès par AMM. Une autre participante est affectée par l'observation de l'ambivalence entre le soulagement des souffrances et le refus de traitement afin de conserver son aptitude au consentement. Parallèlement, toutes les participantes de la recherche d'Ho et al. (2020) ressentent de l'ambiguïté morale dans leurs interventions en contexte d'AMM, malgré le respect des législations en vigueur et des souhaits de la personne accompagnée. Ces incertitudes proviennent de l'ambivalence des personnes à l'égard de l'AMM et des motivations sous-jacentes à leur demande, ainsi que des difficultés dans les gestions des demandes de l'entourage. (Ho et al., 2020)

Pour conclure, en plus de l'importante charge émotionnelle associée aux expériences d'accompagnement complexes, la pratique est exigeante pour les TS. Elles doivent constamment se questionner, se réajuster rapidement avec le peu de moyens qu'elles ont et ce n'est pas toujours simple. Elles doivent adopter une pratique réflexive. En effet, les responsabilités relatives à leurs rôles demandent qu'elles maîtrisent les dossiers d'AMM. Toutefois, le contexte est souvent complexe en raison de l'évolution rapide de la loi, des critères changeants et des exigences particulières de ce soin de fin de vie. De plus, la majorité des participantes à l'étude ont nommé être les seules TS dans leurs milieux respectifs à intervenir dans les demandes d'AMM, ce qui accroît leur charge de travail.

Afin de pallier ses difficultés issues de la pratique en contexte d'AMM, les participantes de la recherche nomment quelques sources de soutien. La majorité des TS exprime être soutenue par les membres de leur équipe, entre autres, lors des rencontres post-AMM où chacune verbalise ses émotions et son vécu. De manière semblable, les TS de l'étude réalisée par Bakkum Wolpert (2020) mentionnent échanger sur leurs expériences d'intervention difficiles avec leurs collègues, soit une stratégie d'adaptation qu'elles considèrent comme étant efficace. Dans le mémoire de Rioux (2020), les TS soulignent l'importance du soutien de leurs collègues TS et autres professionnelles de leur équipe, un élément qu'elles considèrent soutenant pour leur pratique. Le partage et la réflexion entre collègues permettent, au-delà du soutien entre pairs, de se valider, de s'ouvrir à d'autres perspectives d'intervention. D'ailleurs, le recours aux délibérations et réflexions en équipe lors de situations complexes est une stratégie reconnue, favorisant le respect mutuel et le partage d'une éthique professionnelle entre les membres, en plus de soutenir les prises de décisions au profit des personnes accompagnées (Farabelli et Leff, 2022). L'étude de Joolae et al. (2022) appuie l'importance des rencontres de rétroaction post-AMM puisqu'elles sont une source d'information utile à leurs prochaines interventions ainsi qu'un soutien essentiel favorisant la collaboration entre collègues. En effet, ces rencontres permettent un espace favorable au dialogue entre les professionnelles permettant de partager leurs différentes réflexions dans un objectif de compréhension des difficultés vécues (Ho et al., 2020). L'implication d'une coordonnatrice clinique est également appréciée par la moitié des TS de la présente étude. Une minorité a évoqué avoir recours au Groupe interdisciplinaire de soutien pour obtenir du soutien, tout comme dans la recherche de Rioux (2020).

## CONCLUSION

Ce mémoire de recherche qualitative porte sur l'accompagnement des TS dans le contexte la *Loi concernant les soins de fin de vie*, précisément le soin d'AMM. L'étude a pour but de comprendre les fonctions et rôles occupés par les TS dans cette pratique des soins de fin de vie. Les questions de recherche se déclinaient comme suit: (1) Comment les TS perçoivent-elles leurs fonctions et leurs rôles dans le cadre de leur pratique en contexte d'AMM? (2) Quels sont les enjeux interprofessionnels et organisationnels qu'elles vivent et observent? (3) Quels sont les besoins de formation qu'elles identifient en regard de leur pratique et des enjeux qui en découlent?

À partir des entretiens semi-dirigés, les huit TS participantes à la recherche ont répondu à ces questionnements. Elles ont ainsi démontré la pertinence de leurs rôles et de leur contribution essentielle au bon déroulement des processus d'AMM. Leur pratique dans ce contexte est similaire à ce qu'elles connaissent, mais les nombreux enjeux psychosociaux vécus par les personnes en fin de vie et leur entourage accroît la pertinence de leur implication. Elles collaborent par leurs différentes fonctions à la trajectoire de soins et de services des personnes accompagnées et leur entourage. Ces fonctions se traduisent par un accompagnement et du soutien, de l'éducation et de l'information, de la collaboration et de la coordination. Ainsi, dans le contexte médical et technique des soins de fin de vie, les professionnelles offrent des interventions psychosociales essentielles pour répondre à la souffrance exprimée des personnes accompagnées et de leur entourage. Elles exercent, entre autres, par leurs fonctions des rôles de facilitatrices et de médiatrices dans un contexte complexe. Elles naviguent dans la complexité, d'une part, sur le plan de l'intervention — légale, éthique et psychosociale (Gouvernement du Québec, 2022), et d'autre part, sur le plan relationnel — avec les familles —, interprofessionnel et organisationnel — système complexe du RSSS. Les TS soulignent dans leurs témoignages l'appréciation et la reconnaissance des membres de l'équipe à leur égard.

La présence d'enjeux au sein de la pratique des TS ressort également de cette étude. Essentiellement, les exigences organisationnelles — surcharge de travail, mouvements de personnel fréquents, reddition de comptes accaparante, pression de prise en charge, autonomie professionnelle limitée — impactent la prestation de leur travail. Des effets négatifs sont également

ressentis dans l'intervention des TS auprès de l'entourage endeuillé, entre autres, par les contraintes organisationnelles les empêchant d'offrir un accompagnement personnalisé aux besoins de la personne en fin de vie et de ses proches. Ensuite, des enjeux liés à la charge émotionnelle associée à la pratique en contexte de fin de vie sont recensés. Le contexte particulier de l'AMM, caractérisé par des limites de temps et de ressources ainsi qu'une intensité dans l'implication, amène un lot d'émotions variables. Les participantes nomment des aspects négatifs, mais tout autant d'éléments positifs liés à leurs expériences. Ainsi, elles soulignent la force des émotions permettant d'accompagner avec authenticité et empathie. Enfin, le souhait de formations supplémentaires est exprimé par les TS, afin de répondre à divers besoins de connaissances relevées dans leur pratique.

En conclusion, cette recherche a exposé l'insertion de la pratique des TS en contexte d'AMM dans le continuum des soins de fin de vie. Ainsi, cette intervention fait maintenant partie d'un champ de pratique reconnu des TS – une spécialité. Leurs savoirs formalisés dans les entretiens, par leurs différentes fonctions occupées, décrites et explicitées, démontrent qu'elles possèdent cette expertise. Ces savoirs proviennent de la construction par les professionnelles de connaissances implicites; « la confrontation régulière entre l'expérience résultant de l'exercice de l'activité d'une part et de ces autres éléments que sont des savoirs, des valeurs et des méthodes, acquis notamment dans la formation » (Leplay, 2009, p. 67). Ainsi, plusieurs TS ont développé une expertise puisque l'AMM est incluse dans l'offre de soins de fin de vie destinée à la population. Ainsi, une TS au soutien à domicile, tout comme en milieu hospitalier, peut être appelée à intervenir dans un contexte de soins de fin de vie incluant les demandes d'AMM. Par conséquent, même si certaines TS ne souhaitent pas s'impliquer auprès de personnes demandant le soin, elles peuvent être appelées à intervenir dans une situation exigeant certaines connaissances sur le sujet. De ce fait, puisque l'implication des TS s'introduit dans un continuum de soins et de services suivant les personnes accompagnées (Howe et Daratsos, 2006), elles doivent constamment s'adapter aux situations se présentant à elles, en ajustant leur pratique selon les besoins de chaque personne accompagnée (Go-Coloma, 2018), en suivant l'évolution de la loi et en ayant une compréhension juste de son rôle.

L'implication des TS risque de croître en raison de l'élargissement des critères d'admissibilité à l'AMM; elles sont interpellées par de plus en plus de personnes souhaitant l'AMM (Bravo, Delli Colli, et al., 2023). Les changements dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*, dont le retrait du critère d'admissibilité de fin de vie<sup>16</sup> élargit la population pouvant demander l'AMM. Par conséquent, cela augmente les possibilités que les TS soient sollicitées dans les milieux de pratique hors des soins de fin de vie (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2023a). Ainsi, considérant le manque de connaissances relevé par les participantes, l'intégration de la formation spécifique à l'accompagnement en contexte d'AMM au sein du curriculum universitaire et de la formation continue devient pertinente afin de soutenir leur pratique. Il appert que le développement des compétences sur l'AMM précisément favoriserait cette insertion de la pratique des TS dans le continuum des soins de fin de vie.

D'autre part, la complexité de l'accompagnement en contexte d'AMM est susceptible d'accroître en raison des changements prévus à la législation (Simpson-Tirone et al., 2022). En effet, l'élargissement de l'AMM a des répercussions sur la pratique des intervenantes puisque « sa complexité légale, éthique et psychosociale entraînent d'importants besoins de formation, d'information et de soutien » (Gouvernement du Québec, 2022, p. 100). Les demandes d'AMM anticipée et l'élargissement aux personnes atteintes de troubles mentaux font partie des changements légaux en cours d'évaluation. L'aptitude des personnes est un enjeu central dans ces types de demandes, augmentant du même coup la pertinence d'impliquer les TS puisqu'elles sont professionnellement formées à l'évaluer. À ce sujet, une étude de Bravo, Delli-Colli, et al. (2023) porte sur la perception des TS à l'égard de l'élargissement de l'AMM aux personnes incapables à consentir à la suite d'un trouble neurocognitif majeur et ayant formulées une demande anticipée ainsi qu'aux rôles qu'elles souhaitent avoir dans ce contexte. Les répondantes, grandement favorables à cet élargissement des critères, expriment l'importance d'impliquer les TS dans l'évaluation de l'aptitude et de l'admissibilité puisque leur expertise assurerait la protection de ces personnes (Bravo, Delli-Colli, et al., 2023). En somme, cette étude souligne à nouveau la

---

<sup>16</sup> Le critère de fin de vie dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* « ne s'applique plus depuis le 12 mars 2020 à la suite du jugement Baudouin de la Cour supérieure du Québec » (Gouvernement du Québec, 2024b, section Pour la personne).

pertinence de l'implication des TS en contexte d'AMM, en plus de la poursuite de la recherche sur le sujet afin de comprendre leurs rôles en constante évolution.

Enfin, les résultats de cette recherche démontrent que le soin d'AMM comporte une grande composante psychosociale, à laquelle le travail social peut répondre. De prochaines études considérant le point de vue des personnes accompagnées par ces professionnelles en contexte d'AMM seraient intéressantes afin de poursuivre les observations et l'analyse des retombées des interventions sociales. De plus, pour la pratique, s'il y a un élargissement des critères d'admissibilité, il sera nécessaire d'avoir un niveau de vigilance élevé en regard des demandes d'AMM formulées par les personnes inaptes à consentir.

## RÉFÉRENCES

- Aide au suicide. (2013). Dans *Office québécois de la langue française*.  
<https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/26522789/aide-au-suicide>
- Aktouf, O. (1987). *Methodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations : une introduction a la demarche classique et une critique*. Presses de l'Université du Québec.
- Alberta College of Social Workers. (2016). *Medical assistance in dying*. [www.acsw.ab.ca](http://www.acsw.ab.ca)
- Ambrose-Miller, W. et Ashcroft, R. (2016). Challenges faced by social workers as members of interprofessional collaborative health care teams. *Health & Social Work, 41*(2), 101-109.  
<https://doi.org/10.1093/hsw/hlw006>
- American Geriatrics Society. (2006). Interdisciplinary care for older adults with complex needs: American geriatrics society position statement. *Journal of the American Geriatrics Society, 54*(5), 849-852. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2006.00707.x>
- Amurao, A. (2020). Medical assistance in dying (MAID). *Canadian Social Work Review, 36*(2), 143-164. <https://doi.org/10.7202/1068553ar>
- Antifaeff, K. (2019). Social work practice with medical assistance in dying: A case study. *Health Social Work, 44*(3), 185-192. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlz002>
- Antonacci, R., Baxter, S., Henderson, J. D., Mirza, R. M. et Klinger, C. A. (2021). Hospice palliative care (hpc) and medical assistance in dying (maid): Results from a Canada-wide survey. *Journal of Palliative Care, 36*(3), 151-156.  
<https://doi.org/10.1177/0825859719865548>
- Archambault, L. (2013). *Travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais* [mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <http://www.archipel.uqam.ca/5438/1/M12855.pdf>

- Arteau, J. (2019). *Le recours à l'aide médicale à mourir au Québec : l'expérience occultée des proches* [mémoire de maîtrise, Université Laval]. Corpus.  
<https://corpus.ulaval.ca/server/api/core/bitstreams/f5a87671-d1be-4118-8f35-0981036ac33d/content>
- Ashcroft, R., McMillan, C., Ambrose-Miller, W., McKee, R. et Brown, J. B. (2018). The emerging role of social work in primary health care: A survey of social workers in Ontario family health teams. *Health & Social Work, 43*(2), 109-117.  
<https://doi.org/10.1093/hsw/hly003>
- Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux. (2015). Énoncé de principes sur l'euthanasie et le suicide assisté. <https://www.casw-acts.ca/fr/enonce-de-principes-sur-leuthanasie-et-le-suicide-assiste-2015>
- Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux. (2016). *L'aide médicale à mourir : document de discussion*. <https://www.casw-acts.ca/en/discussion-paper-medical-assistance-dying>
- Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux. (2024). *Code d'éthique, valeurs et lignes directrices*. <https://www.casw-acts.ca/fr/ressources/code-dethique-valeurs-et-lignes-directrices-de-lacts-2024>
- Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux. (s. d.). *Aide médicale à mourir : centre de référence*. <https://www.casw-acts.ca/fr/ressources/aide-medicales-mourir-centre-de-reference#:~:text=En%20tant%20qu'association%20professionnelle,qui%20concerne%20la%20nouvelle%20l%C3%A9gislation>
- Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité. (2022, 1 décembre). *L'aide médicale à mourir à domicile : qu'est-ce que cela implique?* <https://aqdmd.org/laide-medicales-a-mourir-a-domicile-quest-ce-que-cela-implique/>
- Bakkum Wolpert, A. (2020). *End-of-life social workers' attitudes about california's end of life option act: A qualitative study* (publication n° 27828514) [mémoire de maîtrise, California State University]. ProQuest
- Bern-Klug, M., Gessert, C. et Forbes, S. (2001). The need to revise assumptions about the end of life: Implications for social work practice. *Health & Social Work, 26*(1).

- Bertaux, D. (2010). *Le récit de vie* (3<sup>e</sup> éd.). Armand Colin.
- Berthiaume, J.-F. (2009). *Rôle et contribution du travail social médical en hôpital universitaire* [thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. <http://hdl.handle.net/1866/6631>
- Berthod, M.-A. et Probst-Barroso, L. (2022). Palliative social work in Switzerland. Dans T. Altilio, S. Otis-Green et J. G. Cagle (dir.), *The Oxford textbook of palliative social work* (2<sup>e</sup> éd., p. 515-519). Oxford University Press.
- Borgmeyer, T. (2022). Ethics in medical decision-making: Exploring the limits of autonomy. Dans T. Altilio, S. Otis-Green et J. G. Cagle (dir.), *The Oxford textbook of palliative social work* (2<sup>e</sup> éd., p. 804-818). Oxford University Press.
- Bosma, H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Abernathy, N., Feron, A., Kelley, M. et Nelson, F. (2008). *Compétences en travail social pour la pratique des soins palliatifs au Canada : cadre de travail pour guider la formation et la pratique des généralistes et des spécialistes*. [https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/Competences\\_en\\_travail\\_social\\_dans\\_la\\_pratique\\_des\\_soins\\_palliatifs\\_juillet\\_27\\_2009.pdf](https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/Competences_en_travail_social_dans_la_pratique_des_soins_palliatifs_juillet_27_2009.pdf)
- Bravo, G., Delli-Colli, N., Dumont, I., Bouthillier, M.-E., Rochette, M. et Trottier, L. (2023). Aide médicale à mourir pour les personnes inaptes à consentir à la suite d'un trouble neurocognitif majeur : préoccupations de travailleurs sociaux du Québec. *Intervention*, (156), 7-22. <https://doi.org/10.7202/1097403ar>
- Bravo, G., Delli Colli, N., Dumont, I., Bouthillier, M.-E., Rochette, M. et Trottier, L. (2023). Social workers' experiences with medical assistance in dying: Survey findings from Quebec, Canada. *Social Work in Health Care*, 62(5), 193-205. <https://doi.org/10.1080/00981389.2023.2210624>
- British Columbia College of Social Workers. (2021). *Practice guidance: Medical assistance in dying*. <https://bccsw.ca/>
- Bronstein, L. R. (2003). A model for interdisciplinary collaboration. *Social Work*, 48(3), 297-306. <https://doi.org/10.1093/sw/48.3.297>

- Brooks, L. (2019). Health care provider experiences of and perspectives on medical assistance in dying: A scoping review of qualitative studies. *Canadian Journal on Aging*, 38(3), 384-396. <https://doi.org/10.1017/S0714980818000600>
- Cadell, S. et Bosma, H. (2022). Palliative social work in Canada. Dans T. Altilio, S. Otis-Green et J. G. Cagle (dir.), *The Oxford textbook of palliative social work* (2<sup>e</sup> éd., p. 482-484). Oxford University Press.
- Cantin, A. (2019). *Quelle est la place du soutien psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir au Québec* [mémoire de maîtrise, Université Laval]. CorpusUL. <https://corpus.ulaval.ca/entities/person/15170585-13b6-47c5-865c-64183a0d3494>
- Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. (2024). *Aide médicale à mourir : mieux comprendre les étapes*. <https://www.ciassca.com/soins-et-services/soins-palliatifs-et-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir>
- 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 de maîtrise, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <http://www.archipel.uqam.ca/2607/1/M11213.pdf>
- Chow, A. Y. M. (2013). Developing emotional competence of social workers of end-of-life and bereavement care. *British Journal of Social Work*, 43(2), 373-393. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bct030>
- Christ, G. H. et Blacker, S. (2005). Series introduction: The profession of social work in end-of-life and palliative care. *Journal Of Palliative Medicine*, 8(2), 415-417. <https://doi.org/http://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.415>
- CHU de Québec. (2024, 22 janvier). *Interdisciplinarité: aide médicale à mourir (AMM)*. <https://www.chudequebec.ca/patient/maladies-soins-et-services/m-informer-sur-les-soins-et-services/aide-medicale-a-mourir.aspx>
- CHUM. (2024). *Aide médicale à mourir: demander l'aide médicale à mourir*. <https://www.chumontreal.qc.ca/patients/sejour-au-chum/aide-medicale-mourir/demander-lamm>

*Code criminel (L.R.C. ch. C-46)*. (1985, 1 avril 2024). <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/c-46/section-241.2.html>

Collège des médecins du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, Barreau du Québec et Chambre des notaires du Québec. (2017). *L'aide médicale à mourir : guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques* (publication n° 978-2-924674-12-3). <https://www.otstcfq.org/>

Compton, B. R., Galaway, B. et Cournoyer, B. R. (2005). *Social work processes* (7<sup>e</sup> éd.). Brooks/Cole.

Connor, S. R., Egan, K. A., Kwilosz, D. M., Larson, D. G. et Reese, D. J. (2002). Interdisciplinary approaches to assisting with end-of-life care and decision making. *American Behavioral Scientist*, 46(3), 340-356. <https://doi.org/10.1177/000276402237768>

Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé. (2010). *Référentiel national de compétence en matière d'interprofessionnalisme*. <http://www.cihc.ca/resources/publications>

Csikai, E. (2004). Advance directives and assisted suicide: Policy implications for social work practice. Dans J. Berzoff et P. R. Silverman (dir.), *Living with dying : a handbook for end-of-life healthcare practitioners*. Columbia University Press.

Csikai, E. L. (2000). Hospital social workers' attitudes toward euthanasia and assisted suicide. *Social Work in Health Care*, 30(1), 51-73. [https://doi.org/10.1300/j010v30n01\\_04](https://doi.org/10.1300/j010v30n01_04)

Csikai, E. L. et Bass, K. (2000). Health care social workers' views of ethical issues, practice, and policy in end-of-life care. *Social Work in Health Care*, 32(2), 1-22. [https://doi.org/10.1300/j010v32n02\\_01](https://doi.org/10.1300/j010v32n02_01)

Davies, M. et Barton, R. (2000). *The Blackwell encyclopaedia of social work*. Blackwell.

Davis, C., Baldry, E., Milosevic, B. et Walsh, A. (2004). Defining the role of the hospital social worker in Australia. *International Social Work*, 47(3), 346-358.

- Deslauriers, J.-M., Deslauriers, J.-P. et LaFerrière-Simard, M. (2017). La méthode de l'incident critique et la recherche sur les pratiques des intervenants sociaux. *RECHERCHES QUALITATIVES*, 36(1), 94-112. <https://doi.org/10.7202/1084358ar>
- Dholakia, S. Y., Bagheri, A. et Simpson, A. (2022). Emotional impact on healthcare providers involved in medical assistance in dying (MAID): A systematic review and qualitative meta-synthesis. *BMJ Open*, 12(7), 1-10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058523>
- Dierckx de Casterle, B., Denier, Y., De Bal, N. et Gastmans, C. (2010). Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium. *Journal of Advanced Nursing*, 66(11), 2410-2420. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05401.x>
- Dumont, I. (2023). Étude exploratoire sur l'expérience de familles dont un membre est décédé en contexte d'aide médicale à mourir au Québec. *Intervention*, (156), 23-37.
- Éditeur officiel du Québec. (2023, 31 décembre). *Chapitre s-32.0001 Loi concernant les soins de fin de vie*. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-32.0001>
- Éditeur officiel du Québec. (2024, 1 janvier). *Chapitre C-26, r. 286.1 Code de déontologie des membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec*. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/rc/C-26,%20r.%20286.1%20/>
- Erlbaum-Zur, P. D. (2002). *Attitudes of long term care social workers toward physician — assisted — suicide* (publication n° 3051571) [Thèse de doctorat, Université Yeshiva]. Proquest Dissertations & Theses Global
- Euthanasie. (s. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/euthanasie/31769>
- Farabelli, J. et Leff, V. (2022). A commitment to collaborate: Challenges and opportunities. Dans T. Altiglio, S. Otis-Green et J. G. Cagle (dir.), *The Oxford textbook of palliative social work* (2<sup>e</sup> éd., p. 97-106). Oxford University Press.
- Felio, C. et Carayol, V. (2013). Apports de la technique des incidents critiques à l'étude des pratiques d'hyper connexion des cadres. Dans B. Vacher, C. Le Moëne et A. Kiyindou

- (dir.), *Communication et débat public : les réseaux numériques au coeur de la démocratie ?* (p. 229-237). L'Harmattan.
- Fischer, F. M. (2010). *The application of the controllability principle and managers' responses: A role theory perspective*. Gabler Verlag Wiesbaden.
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3<sup>e</sup> éd.). Chenelière éducation.
- Fujioka, J. K., Mirza, R. M., McDonald, P. L. et Klinger, C. A. (2018). Implementation of medical assistance in dying: A scoping review of health care providers' perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1564-1576.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.011>
- Gale, R. P. (2022, août). *Cachexie*. Le Manuel Merck. <https://www.merckmanuals.com/fr-ca/professional/h%C3%A9matologie-et-oncologie/principes-th%C3%A9rapeutiques-en-oncologie/cachexie>
- Ganzini, L., Harvath, T. A., Jackson, A., Goy, E. R., Miller, L. L. et Delorit, M. A. (2002). Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *The New England Journal of Medicine*, 347(8), 582-588.  
<https://doi.org/10.1056/NEJMsa020562>
- Gaston, N. R., Randall, J. M. et Kiesel, L. R. (2018, 2018/01/02). Physician-assisted suicide and midwest social workers: Where do they stand? *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 14(1), 73-92. <https://doi.org/10.1080/15524256.2018.1433097>
- Go-Coloma, R. (2018). Long term care: The role of social workers in end-of-life care. *LMSW Today's Geriatric Medicine*, 11(6), 30.  
<https://www.todaysgeriatricmedicine.com/archive/ND18p30.shtml>
- Goldsmith, J., Wittenberg-Lyles, E., Rodriguez, D. et Sanchez-Reilly, S. (2010). Interdisciplinary geriatric and palliative care team narratives: Collaboration practices and barriers. *Qualitative Health Research*, 20(1), 93-104.  
<https://doi.org/10.1177/1049732309355287>

- Gouvernement du Canada. (2023). *Aide médicale à mourir : mise en œuvre du cadre*.  
<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/services-avantages-lies-sante/aide-medicaux-mourir/mise-oeuvre-cadre.html>
- Gouvernement du Québec. (2015). *Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir*.
- Gouvernement du Québec. (2018, 27 mars). *À propos des directives médicales anticipées*.  
<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees/description>
- Gouvernement du Québec. (2019, 8 mars). *Exigences requises pour exprimer des directives médicales anticipées*. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees/exigences-requises>
- Gouvernement du Québec. (2022, 29 septembre). *Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation* (publication n° 22-828-05W). La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.  
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-05W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2023, 15 juin). *Emplois dans certaines catégories professionnelles*.  
<https://statistique.quebec.ca/vitrine/egalite/dimensions-egalite/travail/emplois-certaines-categories-professionnelles>
- Gouvernement du Québec. (2024a, 7 mars). *À propos de l'aide médicale à mourir*.  
<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicaux-a-mourir/description>
- Gouvernement du Québec. (2024b, 7 mars). *Exigences requises pour recevoir l'aide médicale à mourir*. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicaux-a-mourir/exigences-requises>
- Gouvernement du Québec. (2024c, 7 mars). *Loi concernant les soins de fin de vie*.  
<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie>

- Gutheil, I. et Souza, M. (2006). Psychosocial services at the end of life. Dans S. D'Ambruoso (dir.), *Handbook of social work in health and aging*. Oxford University Press.
- Harris, J. et White, V. (2018). *A dictionary of social work and social care* (2<sup>e</sup> éd.). Oxford University Press.
- Hatano-Chalvidan, M. (2016). Interdisciplinarité et interprofessionnalité : proximité sémantique coïncidente ou construction d'un nouveau modèle d'activité ? *Forum*, 148(2), 8-16.  
<https://doi.org/10.3917/forum.148.0008>
- Hiroto, K. et Kasl-Godley, J. (2013). Health care teams working with people near the end of life. Dans J. L. Werth (dir.), *Counseling clients near the end of life: A practical guide for mental health professionals* (p. 49-60). Springer Publishing Company.  
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=513662&lang=fr&site=ehost-live>
- Ho, A., Joolae, S., Jameson, K. et Ng, C. (2020). The seismic shift in end-of-life care: Palliative care challenges in the era of medical assistance in dying. *Journal Of Palliative Medicine*, 24(2), 189-194. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0185>
- Howe, J. L. (2006). Social work practice in palliative and end-of-life care. Dans S. D'Ambruoso (dir.), *Handbook of social work in health and aging*. Oxford University Press.
- Howe, J. L. et Daratsos, L. (2006). Roles of social workers in palliative and end-of-life care. Dans S. D'Ambruoso (dir.), *Handbook of social work in health and aging*. Oxford University Press.
- Johnson, A. G. (2000). *The Blackwell dictionary of sociology: A user's guide to sociological language*. Wiley-Blackwell.
- Joolae, S., Ho, A., Serota, K., Hubert, M. et Buchman, D. Z. (2022). Medical assistance in dying legislation: Hospice palliative care providers' perspectives. *Nursing Ethics*, 29(1), 231-244. <https://doi.org/10.1177/09697330211012049>
- Kahn, R. L., Wolfe, D. M., Quinn, R. P., Snoek, J. D. et Rosenthal, R. A. (1964). *Organizational stress: Studies in role conflict and ambiguity*. John Wiley.

- Kane, M. N., Hamlin, E. R. et Hawkins, W. E. (2005). Perceptions of preparedness to assist elders with end-of-life care preferences. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 1(1), 49-69. [https://doi.org/10.1300/J457v01n01\\_04](https://doi.org/10.1300/J457v01n01_04)
- Kolb, P. J. (2010). Identifying and addressing family members' psychosocial, spiritual, and existential issues related to having a loved one living and dying in a nursing home. Dans M. Bern-Klug (dir.), *Transforming palliative care in nursing homes: The social work role*. Columbia University Press.
- Kosremelli Asmar, M. et Wacheux, F. (2007). *Facteurs influençant la collaboration interprofessionnelle : cas d'un hôpital universitaire*. Conférence Internationale en Management, Beyrouth, Lebanon. <https://shs.hal.science/halshs-00170357/document>
- Lamothe, G. (2022). *Aide médicale à mourir : l'expérience des familles* [mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. Papyrus. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/27553>
- Lamothe, G. et Soulières, M. (2023). Quand l'aide médicale à mourir s'invite en fin de vie : une recherche qualitative sur la perspective des proches. *Frontières*, 34(1). <https://doi.org/10.7202/1107626ar>
- Lawson, R. (2007, 2007/09/20). Home and hospital: Hospice and palliative care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 3(2), 3-17. [https://doi.org/10.1300/J457v03n02\\_02](https://doi.org/10.1300/J457v03n02_02)
- Leclerc, B.-S., Lessard, S., L., B., Cantinotti, M., Couturier, Y., Gervais, D. et Mongeau, S. (2014). *Interdisciplinarité en pratique clinique de soins palliatifs de fin de vie : efficacité et degré d'intégration*. Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, CSSS de Bordeaux-Cartierville–Saint-Laurent-CAU.
- Leclerc, C., Bourassa, B. et Filteau, O. (2010). Utilisation de la méthode des incidents critiques dans une perspective d'explicitation, d'analyse critique et de transformation des pratiques professionnelles. *Éducation et francophonie*, 38(1), 11-32. <https://doi.org/10.7202/039977ar>
- Leplay, É. (2009). La formalisation des savoirs professionnels dans le champ du travail social. *Pensée plurielle*, 19(3), 63-73. <https://doi.org/10.3917/pp.019.0063>

Linton, R. (1936). *The study of man*. Appleton-Century-Crofts Inc.

Major, D. A. (2003). Utilizing role theory to help employed parents cope with children's chronic illness. *Health Education Research*, 18(1), 45-57. <https://doi.org/10.1093/her/18.1.45>

Manetta, A. A. et Wells, J. G. (2001). Ethical issues in the social worker's role in physician-assisted suicide. *Health & Social Work*, 26(3), 160-166. <https://doi.org/10.1093/hsw/26.3.160>

Manitoba College of Social Workers. (2016). *Medical assistance in dying (MAID): Information summary*. <https://mcsww.ca/>

Mayer, R. et Deslauriers, J.-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitatives. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 159-189). Gaëtan Morin.

McBee, L. (2022). The doctor within: Integrative health, social work, and palliative care. Dans T. Altilio, S. Otis-Green et J. G. Cagle (dir.), *The Oxford textbook of palliative social work* (2<sup>e</sup> éd., p. 694-701). Oxford University Press.

Miller, L. L., Harvath, T. A., Ganzini, L., Goy, E. R., Delorit, M. A. et Jackson, A. (2004, Dec). Attitudes and experiences of Oregon hospice nurses and social workers regarding assisted suicide. *Palliative Medicine*, 18(18), 685-691. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm961oa>

Moon, F., Fraser, L. et McDermott, F. (2019). Sitting with silence: Hospital social work interventions for dying patients and their families. *Social Work in Health Care*, 58(5), 444-458. <https://doi.org/10.1080/00981389.2019.1586027>

Moon, F. et McDermott, F. (2020). Social work end-of-life care interventions for patients and their families in hospital. *Australian Social Work*, 74(3), 276-293. <https://doi.org/10.1080/0312407x.2020.1717561>

Murty, S. A., Sanders, S. et Stensland, M. (2015). End-of-life care as a field of practice in the social work curriculum. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 11(1), 11-26. <https://doi.org/10.1080/15524256.2015.1021071>

- National Association of Social Workers. (2004). *NASW standards for palliative and end of life care*.  
<https://www.socialworkers.org/LinkClick.aspx?fileticket=xBMd58VwEhk%3D&portalid=0>
- Newfoundland and Labrador College of Social Workers. (2021). *Medical assistance in dying: What social workers need to know*. <https://nlcsw.ca/>
- Norton, E. M. et Miller, P. J. (2012). What their terms of living and dying might be: Hospice social workers discuss Oregon's death with dignity act. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8(3), 249-264. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.708295>
- Nossik, S. (2011). Les récits de vie comme corpus sociolinguistique : une approche discursive et interactionnelle. *Corpus*, (10). <http://journals.openedition.org/corpus/2045>
- Nova Scotia College of Social Workers. (2021). *Medical assistance in dying: NSCSW guidelines*. <https://nscsw.org/>
- Ntetu, A.-L. et Tremblay, M.-A. (2014). Les valeurs, un outil d'appropriation par les soignants d'une démarche éthique en contexte des soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 29(3), 77-84. <https://doi.org/10.3917/inka.143.0077>
- Ogden, R. D. et Young, M. G. (2003). Washington State social workers' attitudes toward voluntary euthanasia and assisted suicide. *Social Work in Health Care*, 37(2), 43-70. [https://doi.org/10.1300/J010v37n02\\_03](https://doi.org/10.1300/J010v37n02_03)
- Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario. (2021). *Aide médicale à mourir : quelles sont mes obligations professionnelles? Orientations pour les membres de l'OTSTTSO*. <https://www.ocswssw.org/fr/>
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2021, 11 août). *Mémoire de l'ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec présenté dans le cadre des consultations particulières de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*. [https://www.otstcfq.org/wp-content/uploads/2021/08/Memoires\\_AMM2021\\_OTSTCFQ\\_VF.pdf](https://www.otstcfq.org/wp-content/uploads/2021/08/Memoires_AMM2021_OTSTCFQ_VF.pdf)

- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2023a). L'élargissement de l'aide médicale à mourir : points de vue et enjeux. Entretiens avec Claudie Morin, Catherine Laughrea et Franco A. Carnevale. *Intervention*, (156), 109-118. <https://doi.org/10.7202/1097410ar>
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2023b, 20 mars). *Mémoire de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec portant sur le projet de loi 11 Loi modifiant la loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives présenté devant la commission des relations avec les citoyens*. [https://www.otstcfq.org/wp-content/uploads/2023/03/Memoire\\_PL11\\_VF\\_20mars\\_2023.pdf](https://www.otstcfq.org/wp-content/uploads/2023/03/Memoire_PL11_VF_20mars_2023.pdf)
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (s. d.). *Règlements*. <https://www.otstcfq.org/1-ordre/publications-et-reglements/reglements/>
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (s.d.). *Typologie des documents*. <https://www.otstcfq.org/1-ordre/publications-et-reglements/centre-de-documentation/typologie-des-documents/>
- Ouellet, F. et Saint-Jacques, M.-C. (2000). Les techniques d'échantillonnage. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 71-90). Gaëtan Morin.
- Parker-Oliver, D., Bronstein, L. R. et Kurzejeski, L. (2005). Examining variables related to successful collaboration on the hospice team. *Health & Social Work*, 30(4), 279-286. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=16323719&lang=fr&site=ehost-live>
- Parker Oliver, D. et Peck, M. (2006). Inside the interdisciplinary team experiences of hospice social workers. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 2(3), 7-21. [https://doi.org/10.1300/J457v02n03\\_03](https://doi.org/10.1300/J457v02n03_03)
- Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada. (2021). *Cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs*. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/topics/palliative-care-competency-framework/>

- Petri, L. (2010). Concept analysis of interdisciplinary collaboration. *Nursing Forum*, 45(2), 73-82. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2010.00167.x>
- Pierson, J. et Thomas, M. (2010). *Dictionary of social work*. Open University Press/McGraw-Hill Education.
- Rattner, M. et Cait, C. A. (2023). Nonphysical suffering: An under-resourced and key role for hospice and palliative care social workers. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 1-18. <https://doi.org/10.1080/15524256.2023.2272590>
- Reese, D. J. et Raymer, M. (2004). Relationships between social work involvement and hospice outcomes: Results of the national hospice social work survey. *Social Work*, 49(3), 415-422. <https://doi.org/10.1093/sw/49.3.415>
- Reith, M. et Payne, M. (2009). *Social work in end-of-life and palliative care*. Lyceum Books.
- Renders, X. (2017). Des fonctions et des rôles. Dans M. Meynckens-Fourez, C. Vander Borgh et P. Kinoo (dir.), *Éduquer et soigner en équipe : manuel de pratiques institutionnelles* (p. 57-64). De Boeck Supérieur. <https://doi-org.proxybiblio.uqo.ca/10.3917/dbu.meync.2017.01>
- Richardson, V. E. et Barusch, A. S. (2010). *Gerontological practice for the twenty-first century: A social work perspective*. Columbia University Press.
- Rioux, D. (2020). *Exploration des pratiques exercées par des travailleurs sociaux en contexte d'aide médicale à mourir* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/14874/>
- Rivier, D. (2017). *L'analyse de pratiques professionnelles en institut de formation en soins infirmiers : expression de la singularité des cadres de santé formateurs*. L'Harmattan.
- Rizzo, J. R., House, R. J. et Lirtzman, S. I. (1970). Role conflict and ambiguity in complex organizations. *Administrative Science Quarterly*, 15(2), 150–163. <https://doi.org/https://doi.org/10.2307/2391486>

- Rôle. (s. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*.  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%B4le/69736>
- Rosenberg, J. (2009). *Working in social work: The real world guide to practice settings*.  
 Routledge.
- Roy, J., Stylios, A. et Pilote, É. (2023). Tendances sociétales sur le plan de l'évolution des valeurs et aide médicale à mourir. Des enjeux pour la pratique. *Intervention*, (156), 69-83.  
<https://doi.org/10.7202/1097407ar>
- Royal, L. (2007). *Le phénomène des tensions de rôle chez le directeur adjoint d'école de l'ordre d'enseignement secondaire du Québec* [Thèse de doctorat, Université de Montréal].  
 ProQuest Dissertations Publishing
- Saskatchewan Association of Social Workers. (s. d.). *Guidance for social workers on medical assistance in dying*. <https://www.sasw.ca/index.html>
- Schroepfer, T., Goldberg, J. et Wladowski, S. (2022). Hospice and palliative social work's ethical challenge: Aid in dying in the United States. Dans T. Altilio, S. Otis-Green et J. G. Cagle (dir.), *The Oxford textbook of palliative social work* (2<sup>e</sup> éd., p. 819-831). Oxford University Press.
- Selby, D., Wortzman, R., Bean, S. et Mills, A. (2023). Perception of roles across the interprofessional team for delivery of medical assistance in dying. *Journal of Interprofessional Care*, 37(1), 39-46. <https://doi.org/10.1080/13561820.2021.1997947>
- Sheldon, F. (2000). Dimensions of the role of the social worker in palliative care. *Palliative Medicine*, 14, 491-498.
- Simpson-Tirone, M., Jansen, S. et Swinton, M. (2022). Medical assistance in dying (MAID) care coordination: Navigating ethics and access in the emergence of a new health profession. *HEC Forum*, 34(4), 457-481. <https://doi.org/10.1007/s10730-022-09489-5>
- Sirois, F. (2012). *La compréhension des difficultés et des défis à relever des travailleurs sociaux en soins palliatifs afin de diminuer les risques d'épuisement professionnel* [mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi]. Constellation.  
<https://constellation.uqac.ca/id/eprint/2536/>

- Suicide assisté. (2013). Dans *Office québécois de la langue française*.  
<https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/26522573/suicide-assiste>
- Tapp, D., Plaisance, A., Boudreault, N., St-Pierre, I., Desbiens, J. F., Poitras, S. C., Lemay, E., Urrea, L. A., Lapointe, A., Henry, M. et Bravo, G. (2023). Development of a bilingual interdisciplinary scale assessing self-efficacy for participating in medical assistance in dying. *Canadian Medical Education Journal*, 14(4), 157-159.  
<https://doi.org/10.36834/cmej.76161>
- Tremblay, J.-G. (2012). *Le rôle du travailleur social en soins palliatifs lorsque l'usager décède* [mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi]. Constellation.  
<https://constellation.uqac.ca/id/eprint/2473/>
- Turcotte, D. (2000). Le processus de la recherche sociale. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 39-68). Gaëtan Morin.
- Vida Davis, L. (1996). Role theory and social work treatment. Dans F. J. Turner (dir.), *Social work treatment: Interlocking theoretical approaches* (4<sup>e</sup> éd., p. 581-600). Free Press.
- Wittenberg-Lyles, E., Oliver, D. P., Demiris, G. et Regehr, K. (2010). Interdisciplinary collaboration in hospice team meetings. *Journal of Interprofessional Care*, 24(3), 264-273. <https://doi.org/10.3109/13561820903163421>
- World Health Organization. (2010). *Framework for action on interprofessional education & collaborative practice*. [http://www.who.int/hrh/nursing\\_midwifery/en/](http://www.who.int/hrh/nursing_midwifery/en/)
- Zeiss, A. M. et Gallagher Thompson, D. (2003). Providing interdisciplinary geriatric team care: What does it really take? *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(1), 115-119.  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1093/clipsy.10.1.115>

## ANNEXE A – GUIDE D’ENTRETIEN

Le guide d’entretien se divise en six parties. Chacune comporte une question principale pour donner un cadre au déroulement de l’entretien. Ensuite, des sous-questions sont développées afin d’amener la participante à préciser certains aspects. Elles permettent d’assurer une réponse à l’ensemble des objectifs de recherche visés.

### 1. Mise en contexte de la pratique professionnelle

Pouvez-vous développer sur le contexte de votre pratique?

- Dans quel milieu de pratique et auprès de quelle clientèle travaillez-vous?
- Au sein de votre équipe, y a-t-il des modalités spécifiques concernant l’AMM? (Demandes formelles de suivi en travail social, processus officiels lors des demandes d’AMM ou plutôt un déroulement au *cas par cas*)
- Combien de patients ayant demandé l’AMM avez-vous accompagnés ?

### 2. Fonctions des travailleuses sociales

Selon vous, quelles sont les fonctions occupées par les travailleuses sociales dans le contexte de l’AMM ?

- Occupez-vous des fonctions d’accompagnement et de soutien ?
- Occupez-vous des fonctions d’éducation et d’information ?
- Occupez-vous des fonctions de collaboration ?
- Occupez-vous des fonctions administratives ?

### 3. Pratique collaborative

Comment avez-vous perçu la pratique collaborative au sein de votre équipe ?

- Qui ont les principaux professionnels collaborateurs composant votre équipe de travail?
- Comment s’est développée la collaboration avec les autres professionnels de l’équipe ?
- Quel était votre rôle au sein de cette équipe ?
- Comment était le climat au sein de l’équipe? (Bonne collaboration, conflits, etc.)
- Avez-vous perçu une solidarité entre les professionnels de l’équipe?
- Avez-vous ressenti le besoin de justifier la pertinence de votre implication aux autres professionnels?

#### **4. Les aspects particuliers découlant de la pratique**

Quels ont été les aspects qui rendaient difficile cet accompagnement en fin de vie?

- À titre d'exemple; avez-vous vécu des dilemmes éthiques ou moraux, des tensions, des insatisfactions, des contraintes?
- Avez-vous vécu des situations conflictuelles concernant vos rôles auprès des autres professionnels?
- Est-ce que vous avez dû adapter ou repenser vos pratiques habituelles?

Quels ont été les facteurs facilitant de votre implication ?

- Quel type de soutien formel ou informel avez-vous reçu pendant ou après cet accompagnement?
- Quelles étaient les ressources à votre disposition concernant l'AMM?

#### **5. Un cas précis d'accompagnement**

Plus spécifiquement, pourriez-vous décrire comment votre implication auprès d'un patient ayant demandé l'AMM s'est déroulée?

- Quel était le contexte de la demande? (Demande provenant du patient, du médecin, etc.)
- Comment s'est déroulée la prise de contact avec le patient?
- Quel était votre rôle auprès du patient? Et auprès de ses proches? Auprès de l'équipe de professionnels?
- À travers votre implication, quelles émotions avez-vous ressenties?
- À titre d'exemple; avez-vous vécu des émotions intenses, difficiles, agréables, positives, bonnes?
- Avez-vous ressenti de la culpabilité ou de l'impuissance? Des remises en question?

#### **6. Conclusion**

- Auriez-vous quelque chose à ajouter qui nous permettrait de mieux comprendre vos fonctions et rôles dans le contexte de l'AMM?

Avez-vous d'autres commentaires que vous aimeriez partager?

## ANNEXE B — AFFICHE DE RECRUTEMENT



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7

[www.uqo.ca/ethique](http://www.uqo.ca/ethique)

Comité d'éthique de la recherche

### **L'accompagnement des travailleuses sociales auprès de patients demandant l'aide médicale à mourir**

Chers travailleurs sociaux,

Nous sommes actuellement à la recherche de participants pour prendre part à un projet de recherche dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en travail social.

Nous recherchons des participants travailleurs sociaux, membres de *l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec*, qui ont accompagné à au moins cinq reprises un patient ayant reçu l'aide médicale à mourir.

Nous aimerions recueillir votre expérience afin de mieux comprendre comment les travailleurs sociaux perçoivent leurs fonctions et rôles auprès des patients demandant l'aide médicale à mourir. De plus, nous aimerions relever les exigences et enjeux professionnels et interprofessionnels qui découlent de la pratique ainsi que documenter la qualité des collaborations interprofessionnelles au sein des équipes interdisciplinaires.

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Elle implique un entretien individuel d'environ 60-90 minutes, qui se déroulera par vidéoconférence (application Skype ou Facetime) à un moment de votre convenance.

Ce projet est mené par Andrée-Anne D. Beudet, étudiante-chercheuse à la maîtrise en travail social et dirigé par Josée Grenier, professeure au département de travail social de l'Université du Québec en Outaouais.

Pour en savoir plus, veuillez contacter Andrée-Anne D. Beudet par courriel à l'adresse [REDACTED] ou par téléphone au [REDACTED].

\*Ce projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'UQO.

## ANNEXE C – CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE



### Formulaire de demande de renouvellement de l'approbation éthique

Titre du protocole : **L'accompagnement des travailleuses sociales auprès de patients demandant l'aide médicale à mourir**

Numéro(s) de projet : **2020-467, 2993**

Identifiant Nagano : **2993**

Chercheur principal (au CER Éval) : **Andrée-Anne D. Beaudet**

Date d'approbation du projet par le CER : **2019-12-03**

Formulaire : **F9-12507**

Date de dépôt initial du formulaire :  
**2023-11-13**

Date de dépôt final du formulaire : **2023-11-13**

Statut du formulaire : **Formulaire approuvé**

#### Suivi du BCER

1.

**OBJET: RENOUELEMENT DE L'APPROBATION ÉTHIQUE**

2.

*Statut de la demande:*

**Demande approuvée**

**À la suite du dépôt de votre formulaire de renouvellement, le comité d'éthique de la recherche de l'UQO constate le bon déroulement du projet et vous autorise à poursuivre vos activités de recherche pour une période d'un an.**

*Le renouvellement de votre approbation éthique est valide jusqu'au:*

**2024-12-03**

**RENOUVELLEMENT ANNUEL:** Pour maintenir la validité de votre approbation éthique, vous devez obtenir le renouvellement de votre approbation éthique à l'aide du formulaire F9, et ce avant la date d'échéance. Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre approbation éthique.

**MODIFICATION:** Si des modifications sont apportées à votre projet de recherche, vous devez soumettre les modifications au CER, et ce, **AVANT** la mise en œuvre de ces modifications en complétant le formulaire F8 - Demande de modification au projet de recherche.

**FIN DE PROJET:** Vous devez remplir le formulaire F10-Rapport final afin d'informer le CER de la fin de votre projet de recherche.

3.

*Le demande a été traité par :*

**Caroline Tardif**

**date de traitement:**

**2023-11-13**

### Section A: Identification

1. Veuillez indiquer le titre complet du projet de recherche.

*Quel est le titre du projet?*

L'accompagnement des travailleuses sociales auprès de patients demandant l'aide médicale à mourir

- 
2. **Veillez indiquer le nom du (de la) chercheur(e) responsable du projet à l'UQO. (L'article 9.1 de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains précise qu'un(e) « chercheur(e) » inclut, aux fins des présentes, les professeur(e)s, les étudiant(e)s aux cycles supérieurs ou au premier cycle, ou toute personne impliquée dans les activités de recherche couvertes par la présente Politique.)**

*Qui est le (la) chercheur(e) principal(e) de ce projet à l'UQO?*

D. Beaudet, Andrée-Anne

---

3. **En plus du (de la) chercheur(e) principal(e), y a-t-il d'autres personnes dans votre équipe de recherche?**

Non

---

4. **Veillez sélectionner le type de chercheur(e) qui correspond à la situation du (de la) chercheur(e) principal(e).**

*Le (la) chercheur(e) principal(e) est :*

Étudiant(e) de 2e cycle

#### Validation fin de projet

1. **Est-ce que votre projet de recherche est terminé?**

Non

#### Section B: Directeur(s)

1. **Veillez indiquer le nom de votre directeur(trice) de recherche ou des codirecteur(e)s de votre projet. Si un(e) codirecteur(trice) n'est pas professeur(e) de l'UQO, veuillez seulement indiquer son nom ici en l'ajoutant comme contact. Seuls les professeur(e)s de l'UQO peuvent être ajoutés comme utilisateur(trice)s à un projet.**

*Saisir les premières lettres du nom d'abord*

Grenier, Josée

#### Section C: Déroulement des travaux

1. **Veillez préciser le statut actuel de la collecte de données en indiquant votre choix ci-dessous.**

*Quel est le statut actuel de la collecte de données?*

- Débutera dans les 12 prochains mois  
 Débutera dans plus d'une année  
 Est en cours  
 Est terminée  
 Le projet n'implique pas de collecte de données, mais plutôt l'utilisation de bases de données impliquant des sujets humains.

2. **Veillez indiquer si des participant(e)s se sont retirés du projet ou si vous avez dû retirer des participant(e)s du projet? Si oui, indiquez pour quelles raisons.**

*Est-ce que des participant(e)s se sont retirés du projet ou avez-vous dû retirer des participant(e)s du projet?*

Non

3. **Veillez indiquer si des participant(e)s ont subi des effets indésirables ou des inconvénients? Si oui, veuillez les décrire et nous indiquer comment il vous a été possible d'y remédier.**

*Est-ce que des participant(e)s ont subi des effets indésirables ou des inconvénients?*

Non

4. **Veillez indiquer si vous avez rencontré des situations où la confidentialité a été compromise? Si oui, dans quelles circonstances et qu'avez-vous pu y faire?**

*Avez-vous rencontré des situations où la confidentialité a été compromise?*

Non

5. **Veillez indiquer si vous avez rencontré d'autres difficultés. Si oui, précisez lesquelles.**

*Avez-vous rencontré d'autres difficultés?*

Non

## Section D: Financement

1. **Veillez indiquer la ou les sources de financement du projet**

- Aucun financement
- FRQNT
- FRQSC
- FRQS
- MITACS
- CRSH
- CRSNG
- IRSC
- Chaire Institutionnelle
- Démarrage de projet
- Dépannage
- Contribution Institutionnelle (regroupement)
- Équipes
- Fonds de recherche (cours en appoint)
- Fonds de recherche (DFCP)
- Centre de recherche
- Autre ministère ou organisme fédéral
- Autre ministère ou organisme provincial
- Autre

2. **Veillez fournir l'unité budgétaire (si disponible).**

**Section E: Modifications au projet**

1. **Est-ce que votre projet de recherche s'est déroulé comme prévu lors de l'approbation éthique initiale ou en fonction des modifications préalablement apportées et approuvées par le CER?**

Oui

2. **Veillez indiquer si vous envisagez apporter des modifications à votre projet de recherche.**

*Avez-vous l'intention d'apporter des modifications à votre projet de recherche?*

Non

**Section F: Projet sous la responsabilité d'un autre CER**

1. **Si votre projet de recherche a fait l'objet d'une évaluation par un autre comité d'éthique que celui de l'UQO. Veillez déposer le document qui démontre que le certificat d'éthique a été renouvelé par l'autre établissement (ex. autres universités, CISSS, etc).**

Section H: signature du directeur/ codirecteur[s]

1. **Seuls le (la) directeur(trice) ou les codirecteurs(trices) peuvent signer à cet endroit. LE FORMULAIRE NE DOIT PAS ÊTRE DÉPOSÉ TANT QUE LE (LA) DIRECTEUR(TRICE) DE RECHERCHE N'A PAS SIGNÉ. N'oubliez pas de déposer le formulaire une fois complété.**

*IMPORTANT : Avant de signer et déposer ce formulaire, veuillez vous assurer de bien lire les réponses de l'étudiant(e), car vous partagez la responsabilité du projet avec l'étudiant(e).*

**AVIS AUX ÉTUDIANT(E)S : LE FORMULAIRE NE DOIT PAS ÊTRE DÉPOSÉ TANT QUE LE (LA) DIRECTEUR(TRICE) OU CODIRECTEUR(TRICE) DE RECHERCHE N'A PAS SIGNÉ LE FORMULAIRE. Seul le (la) directeur(trice) ou codirecteur(trice) peut remplir cette section. Si vous signez à la place de votre directeur(trice) OU QUE VOUS DÉPOSÉ LE FORMULAIRE SANS LA SIGNATURE DU (DE LA) DIRECTEUR(TRICE) OU CODIRECTEUR(TRICE) DE RECHERCHE, vous ne ferez que retarder le traitement de votre dossier.**

*Signature électronique du (de la) directeur(trice) ou du (de la) codirecteur(trice) :*

Professeur(e) :  
Josée Grenier  
2023-11-13 14:00

## ANNEXE D – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7  
[www.uqo.ca/ethique](http://www.uqo.ca/ethique)  
Comité d'éthique de la recherche

### Formulaire de consentement

#### L'accompagnement des travailleuses sociales auprès de patients demandant l'aide médicale à mourir

**Étudiante — chercheuse : Andrée-Anne D. Beudet**

**Département : Travail social**

**Directrice de recherche : Josée Grenier**

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche en titre, qui vise à mieux comprendre comment les travailleuses sociales perçoivent leurs fonctions et rôles auprès des patients demandant l'aide médicale à mourir. Les objectifs de ce projet de recherche sont :

- Documenter les fonctions et rôles des travailleurs sociaux dans le contexte de l'aide médicale à mourir.
- Relever les exigences et enjeux professionnels et interprofessionnels qu'elles perçoivent dans leur pratique.
- Déterminer les rôles occupés par les travailleuses sociales par rapport à ceux des autres professionnels de l'équipe et documenter la qualité des collaborations interprofessionnelles au sein des équipes interdisciplinaires dans le cadre de l'aide médicale à mourir.

Votre collaboration à ce projet de recherche consiste à participer à un entretien individuel. L'entretien sera enregistré avec votre permission et durera environ 60-90 minutes. L'entretien se déroulera par vidéoconférence et pourra se dérouler à un moment de votre convenance.

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 Outaouais\*. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification puisque les données seront codées et les noms modifiés.

Les données recueillies ne seront utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent formulaire de consentement.

Les résultats seront diffusés dans un mémoire de maîtrise déposé à l'Université du Québec en Outaouais.

Les données recueillies seront conservées sous clé dans le bureau de l'étudiante-chercheuse et elle seule y aura accès.

Les données recueillies seront conservées pour une durée de 5 ans et elles seront protégées par un codage des données, soit le remplacement des renseignements identificatoires par des codes. Après utilisation, tous les documents contenant des données sous format papier seront déchiquetés et toutes les données informatiques seront détruites de façon permanente.

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 participants désirant se retirer n'ont qu'à en informer l'étudiante chercheuse. Ils peuvent également demander la destruction des données qu'ils ont fournies.

Les risques associés à votre participation sont minimaux et l'étudiante-chercheuse s'engage, le cas échéant, à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou les pallier. La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de la pratique des travailleuses sociales en contexte d'aide médicale à mourir est le bénéfice direct anticipé. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Ce projet de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique. Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec Andrée-Anne D. Beudet par courriel à l'adresse [REDACTED] ou par téléphone au [REDACTED]. Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec M. André Durivage, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais à l'adresse [comite.ethique@uqo.ca](mailto:comite.ethique@uqo.ca).

\*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*.

Votre autorisation verbale 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. 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 devriez 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, je donne mon consentement verbal signifiant que j'accepte librement d'y participer.