

Université de Montréal

Aide médicale à mourir : l'expérience des familles

Par

Geneviève Lamothe

École de travail social, Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Maître
ès Sciences (M. Sc.) en travail social, option mémoire

Septembre 2022, dépôt final

© Geneviève Lamothe, 2022

Université de Montréal

Unité académique : École en travail social, Faculté des arts et des sciences

Ce mémoire intitulé

Aide médicale à mourir : l'expérience des familles

Présenté par

Geneviève Lamothe

A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes

Oscar Firbank

Président-rapporteur

André-Anne Parent

Directrice de recherche

Maryse Soulières

Codirectrice de recherche

Jacques Cherblanc

Membre du jury

Résumé

Cette recherche vise à décrire l'expérience des familles en contexte de demande d'aide médicale à mourir (AMM) au Québec. On y présente d'abord une brève recension des écrits concernant l'expérience des familles des personnes ayant fait une demande de mort assistée. Puis sont détaillées les données recueillies grâce à des entrevues individuelles semi-dirigées, effectuées auprès de 7 adultes endeuillés de personnes décédées après avoir demandé l'AMM. Les résultats, prenant appui sur la théorie de la reconnaissance d'Honneth (2000), mettent en lumière l'influence des représentations sociales et de la transmission d'informations sur le bien-être des familles, les impacts de la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV) sur les familles et les enjeux relationnels à travers ce parcours hautement émotif.

Mots-clés : aide médicale à mourir, famille, proche, fin de vie, accompagnement, deuil, travail social

Abstract

This research aims to describe the experience of families in the context of a request for medical assistance in dying (MAID) in Quebec. We first present a brief literature review concerning the experience of the relatives of people who have applied for assisted death. The data collected through semi-directed individual interviews, carried out with 7 adults bereaved by people who died after having requested MAID, are then detailed. The results, leaning on Honneth's theory of recognition (2000), highlight the influence of social representations and the transmission of information on the well-being of families, the impacts of the Act respecting end-of-life care on families and relational issues through this highly emotional journey.

Keywords : medical aid in dying, family, relatives, end-of-life, psychosocial support, bereavement, social work

Table des matières

Résumé.....	3
Abstract.....	4
Liste des tableaux	7
Liste des figures	8
Liste des sigles et abréviations	9
Remerciements	11
Introduction.....	12
Chapitre 1 – Problématique de recherche.....	14
Chapitre 2 – Recension des écrits	18
L'expérience des familles de la mort assistée comme processus.....	20
Vécu lors de certaines étapes du processus.....	22
Deuil en contexte de décès par mort assistée.....	25
Limites des études et pertinence de poursuivre la recherche.....	28
Chapitre 3 – Cadre théorique	30
Théorie de la reconnaissance de Honneth	30
Dimensions dans l'expérience des familles.....	33
Dimension sociale.....	33
Dimension juridico politique.....	35
Dimension affective.....	35
Questions de recherche.....	36
Chapitre 4 – Méthodologie.....	37
Approche de recherche	37
Population, échantillon et recrutement.....	39
Stratégie de collecte de données	40
Entrevues individuelles semi-dirigées.....	40
Outil de collecte de données	41
Stratégies d'analyse	43
Analyse de contenu thématique.....	43
Analyse processuelle.....	44
Critères de scientificité	45
Rigueur scientifique	45
Fiabilité	46
Crédibilité.....	46
Transférabilité.....	47
Considérations éthiques.....	47
Chapitre 5 - Résultats.....	49

Avant-propos	49
Quand l'AMM s'invite dans la fin de vie d'un proche	49
RÉSUMÉ :	49
ABSTRACT :	49
INTRODUCTION.....	50
1. Brève recension des écrits	51
2. Présentation de la recherche	54
3. Résultats.....	55
Discussion	61
CONCLUSION	62
Chapitre 6 – Discussion	64
Influence des représentations sociales	64
Démystifier les soins palliatifs.....	66
Accueillir les questionnements à propos du suicide.....	67
Oser parler de la mort.....	69
Les familles et l'autodétermination	70
L'AMM en tant que processus	74
Vécu des familles lors des différentes étapes.....	74
Viser l'implication	77
Deuil.....	80
Thèmes traversant tout le processus.....	82
Forces et limites	83
Forces.....	84
Limites.....	84
Retombées.....	85
Conclusion	88
Références bibliographiques	91
ANNEXE I – Affiche de recrutement	97
ANNEXE II – Courriel de recrutement.....	98
ANNEXE III – Formulaire de consentement	100
ANNEXE IV - Canevas d'entrevue semi-dirigée.....	104
ANNEXE V – Arbre thématique	107
ANNEXE VI – Approbation mémoire par article.....	111
ANNEXE VII – Accusé réception d'article.....	113

Liste des tableaux

Tableau 1. –	Structure des relations (Adapté de Honneth, 2000, p.222)	32
Tableau 2. –	Profil démographique des participants	39

Liste des figures

Figure 1. –	Schéma de la théorie d’Honneth en lien avec l’expérience des familles en contexte d’AMM	34
Figure 2. –	Ligne de temps	58

Liste des sigles et abréviations

AMM : Aide médicale à mourir

CSFV : Commission sur les soins de fin de vie

CSSFV : Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

DMA : Directives médicales anticipées

LCSFV : Loi concernant les soins de fin de vie

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

RQSPAL : Réseau québécois des soins palliatifs

*À toutes les personnes en fin de vie que j'ai le privilège de croiser,
Chacune d'entre vous m'apprenez à vivre.
Merci.*

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier sincèrement tous les participants à cette recherche, sans qui ce projet n'aurait jamais pu voir le jour. Votre implication, votre authenticité, votre ouverture et votre confiance ont non seulement nourri ma collecte de données, elles ont été le carburant principal de la motivation qui a permis de compléter ce projet. Vos témoignages m'ont profondément touchée et je vous remercie de tout cœur pour ces partages pleins d'humanité.

Pour traverser les nombreuses étapes, surprises et défis inhérents à la maîtrise, j'ai eu besoin d'une base solide sur laquelle m'appuyer afin de me rendre au bout de l'exigeante démarche que cela représente. Ces guides indispensables furent mes précieuses codirectrices André-Anne Parent et Maryse Soulières, deux femmes intelligentes, sensibles et ouvertes. J'ai eu le privilège de bénéficier de votre savoir incroyable tout en me sentant toujours accueillie sans jugement dans mes moments de vulnérabilité. Malgré le contexte de pandémie, vous avez réussi à me faire ressentir que je n'étais pas seule dans cette démarche et je vous remercie énormément pour votre apport à mon travail et au maintien de ma santé mentale.

Merci à Stéphanie Côté, travailleuse sociale, Alexandre Chouinard, médecin, et Renée-Claude Laroche, intervenante. Stéphanie, ton ouverture à m'impliquer en début de stage dans une procédure d'AMM a été le déclencheur du présent projet. Alexandre, tu es toujours disponible pour me guider dans les aléas de l'AMM et cela est très précieux pour moi. Renée-Claude, ton implication active lors de l'étape du recrutement a été un point tournant dans la réalisation de ce mémoire, je t'en serai éternellement reconnaissante.

Merci à l'organisme Palliacco, qui m'a ouvert la porte de son local généreusement pour permettre la tenue des entrevues. Je tiens aussi à mentionner le soutien financier de la Fondation Teresa-Dellar, de la Chaire Jean-Monbourquette et de l'Université de Montréal.

Finalement, je tiens à remercier ma famille de m'avoir encouragée et soutenue. Mention spéciale à mes enfants, Arielle et Jacob, qui sont régulièrement engagés dans des conversations sur la mort et la fin de vie, merci de votre grande patience et de votre ouverture à ce sujet difficile et beau. Vous êtes exceptionnels!

Introduction

L'aide médicale à mourir (AMM) est un soin de fin de vie offert au Québec depuis 2015 qui consiste en l'administration par un médecin, de médicaments pour entraîner le décès (Gouvernement du Québec, 2022). Cette option est encadrée au Québec par la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV) (Gouvernement du Québec, 2022), laquelle a pour but de soulager au mieux la souffrance des personnes en fin de parcours, dans le respect de leur autonomie. Parallèlement, la Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (Gouvernement du Canada, 2016) légifère sur la question au fédéral. En effet, mettre fin à la vie d'autrui ou consentir à sa propre mort sont des notions traitées par le Code criminel du Canada.

Avant l'adoption de la LCSFV au Québec, une profonde discussion de société a été portée sur la place publique. En 2005, le projet de Loi sur le droit de mourir dignement a d'abord été présenté à la Chambre des communes. Deux ans plus tard, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité était fondée au Québec. Le Collège des médecins joint officiellement sa voix au débat public en 2008, dans le but d'encadrer une pratique déjà présente de manière informelle. Des sondages ont alors révélé une ouverture des Québécois à l'option de l'euthanasie dans certaines circonstances (Handfield, 2009). Une réflexion de fond sur le concept de dignité et la possible décriminalisation d'une pratique cachée a eu lieu à travers la province par le biais de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Cette commission a remis son rapport en 2012 et cela a servi de base pour la suite de la démarche. Le principe d'autodétermination des personnes en fin de vie a fait avancer ce dossier jusqu'à rendre légal au Québec cet acte irréversible en 2015.

Des changements légaux en lien notamment avec l'ajustement des lois québécoise et canadienne sont présentement en cours. Les critères de « fin de vie » au Québec et de « mort naturelle raisonnablement prévisible » au fédéral, d'abord nécessaires pour qu'une demande d'AMM soit admissible, ne sont plus obligatoires. Deux parcours distincts ont été créés, selon que la mort soit ou non raisonnablement prévisible et des mesures de sauvegarde supplémentaires sont appliquées lorsque la personne a un pronostic vital de plus de 18 mois. De plus, depuis juin 2021, une modification à l'article 29 de la LCSFV permet l'administration de l'AMM à une personne en fin de vie devenue inapte après l'approbation de sa demande, sous condition d'avoir signé un formulaire de consentement moins de 90 jours avant (CSFV, 2021). La réflexion sur

l'élargissement des critères et la possibilité d'inclure l'AMM dans les Directives médicales anticipées (DMA) se poursuit à l'Assemblée nationale, appuyée entre autres par le rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (CSSFV).

Selon les statistiques de la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV), on observe une augmentation du nombre de décès par aide médicale à mourir d'environ 30% chaque année au Québec (CSFV, 2022). Ce sont 2426 personnes qui sont décédées via l'AMM d'avril 2020 à mars 2021, alors qu'elles étaient 460 en 2016 (CSFV, 2020). De plus en plus de familles sont donc touchées par la demande d'AMM d'un proche. Or, les familles ne sont pas nécessairement impliquées, ni accompagnées d'office, malgré le fait qu'elles soient centrales dans les soins palliatifs. L'AMM étant une option récente dans la trajectoire du mourir au Québec, il apparaît important de comprendre comment se vit l'accompagnement à partir de la perspective des familles et leur expérience est peu documentée dans le contexte québécois d'AMM. Le but de cette recherche est donc de décrire le vécu des familles durant les étapes du processus l'AMM au Québec.

Les sections qui suivent présentent plus en détails la recherche. La problématique décrira les différentes facettes de l'expérience des familles et les zones d'ombres à approfondir, suivra une recension des écrits résumant une partie des connaissances disponibles à ce jour au sujet du vécu des familles, le chapitre abordant le cadre théorique fera une synthèse de la théorie de la reconnaissance selon Honneth (2000) et son lien avec le sujet de la recherche, puis la méthodologie basée sur une approche qualitative de recherche sera développée, suivront les résultats de l'étude, ainsi que la discussion, le tout se terminera avec une brève conclusion.

Chapitre 1 – Problématique de recherche

Avant de poursuivre avec la problématique, une clarification des différents termes utilisés pour définir les types de mort assistée s'impose. Le terme suicide assisté est utilisé lorsque la personne met elle-même fin à ses jours (Dees et al., 2013). L'euthanasie est plutôt la forme de mort assistée qui a lieu lorsqu'une autre personne met fin à la vie d'un malade à la demande de ce dernier (Dees et al., 2013). L'aide médicale à mourir (AMM) telle que pratiquée au Québec est donc une forme d'euthanasie. Les distinctions fines seront détaillées dans la section recension du présent document. Notons que par souci de clarté, le terme général de mort assistée sera utilisé pour toutes les situations, à l'exception des fois où il n'est question que du Québec où le terme aide médicale à mourir (AMM) sera préféré.

Même si elle est maintenant légale au Québec, l'AMM peut choquer par son principe de mort induite. Cela peut rappeler le meurtre, notamment chez les personnes religieuses (O'Neil et al., 2003). L'Assemblée des évêques catholiques s'était prononcée contre la légalisation de l'AMM au Québec à la suite du jugement de la Cour suprême du Canada, affirmant que la mort assistée est contraire à la dignité humaine (Rivest, 2015). L'arrivée de cette possibilité bouscule les valeurs et la légalisation n'amène pas automatiquement l'adhésion de tous. Les Maisons de soins palliatifs en sont un autre exemple. Secouées par l'apparition de l'AMM dans le paysage des soins de fin de vie en 2015, elles ont d'abord refusé de prodiguer ce soin. Sept ans plus tard, 80% des maisons de soins palliatifs offrent l'AMM, selon l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec (AMSPQ, 2022). Ce changement a été fait dans le but de ne pas augmenter la souffrance de la personne par un déplacement, ce qui semble répondre aussi à un souhait des familles (Holmes et al., 2018). Quand on sait l'importance de l'influence de la perception sociale sur le vécu des familles (Gamondi et al., 2019), ce changement d'attitude du milieu des soins palliatifs est d'autant plus précieux. Lors d'une conférence intitulée Deuil à l'ère de l'aide médicale à mourir, Kenneth Wright (2021) soulevait bien cette question et son importance en expliquant qu'il y a une différence majeure entre tolérer la pratique de l'AMM et l'accepter. À son avis, encore aujourd'hui il faut travailler à faire évoluer les mentalités des soignants afin de mieux soutenir les personnes en fin de vie et leur famille.

L'évolution des perceptions sociales face à l'AMM a nécessairement un impact sur les familles. La littérature souligne que certains endeuillés par mort assistée ne se sentaient pas à l'aise de partager ouvertement la cause réelle du décès par peur d'être jugés ou stigmatisés. En effet, les études empiriques de Wagner et al. (2012), de Holmes et al. (2018) et de Hashemi et al. (2021), ainsi que la revue systématique de Gamondi et al. (2019) notent que certaines familles craignent la perception des autres. Au Québec, Ummel (2020) relate des observations cliniques, dans son texte présentant des résultats préliminaires d'une étude concernant les familles, selon lesquelles la demande d'AMM était parfois perçue comme une trahison de la relation du proche avec la personne en fin de vie. Les familles vivaient un dilemme éthique profond entre le respect de l'autodétermination de la personne et leur souhait que la personne reste en vie, même si elle est mourante (Holmes et al., 2018 ; Gamondi et al. 2019). Ces distinctions dans le vécu des familles sont donc susceptibles de modifier les besoins d'accompagnement selon l'intensité des questionnements que fait surgir l'AMM (Holmes et al., 2018 ; Gamondi et al., 2019 ; Ummel, 2020 ; Oczkowski et al., 2021). Goldberg et al. (2021), après avoir recensé les études disponibles au sujet de l'expérience des familles touchées par la mort assistée, avancent aussi que la recherche à ce propos et les services qui leurs sont offerts auraient avantage à être développés.

La Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV) fait mention des familles en lien avec l'AMM dans la section décrivant les étapes que le médecin doit suivre pour évaluer la demande. On y lit que ce dernier peut s'entretenir avec elles si la personne en fin de vie le souhaite. Aussi, le médecin doit s'assurer que la personne en fin de vie a eu la chance de discuter de sa demande avec les personnes qu'elle souhaite mettre au courant (Gouvernement du Québec, 2020). Or, que la personne en fin de vie implique concrètement ou non sa famille, celle-ci fait partie du paysage des soins palliatifs. Comment accompagner la famille ? Que peuvent faire les équipes soignantes ? Bien qu'un impact sur les familles soit reconnu lors du processus de mort assistée, la littérature relate qu'elles sont rarement mentionnées dans les lignes directrices cliniques et leurs besoins spécifiques sont peu connus (Gamondi et al., 2019, Ummel, 2020). Reconnaître que perdre un proche par mort assistée est différent sur plusieurs points d'un autre type de décès est capital dans l'accompagnement des familles (Wagner et al., 2012). Elles traversent les profondes réflexions qui précèdent ce choix, lesquelles se poursuivent jusqu'au jour de l'injection. La famille attend consciemment ce qui vient habituellement de manière imprévisible. Ummel (2020) souligne que

l'AMM va au-delà du seul choix de la personne en fin de vie, cela va « teinter l'accompagnement de fin de vie des proches, les réponses cliniques du personnel soignant impliqué ainsi que le processus de deuil des survivantes et survivants » (p.3).

Ce sujet de recherche s'impose en travail social, étant donné le regard systémique de cette profession sur la situation. En effet, « la reconnaissance de la nécessité de percevoir et de comprendre l'être humain en tant qu'élément de système interdépendant et potentiellement porteur de changement » (OTSTCFQ, 2012) portée par le travail social mène naturellement à l'importance de s'intéresser aux familles. Les acteurs impliqués dans le processus d'AMM ont un impact les uns sur les autres, et pour s'adapter à cette nouvelle réalité au Québec au niveau clinique, s'intéresser non seulement à la personne qui fait la demande et aux soignants, mais aussi aux familles est incontournable. Comme les études québécoises à leur sujet sont rares, et que les données disponibles proviennent rarement de témoignages directs des familles, donner la parole à celles-ci permettra une meilleure description de leur expérience pour orienter le développement des meilleures pratiques, et ce, en cohérence avec les valeurs du travail social de respect et d'autodétermination. Ainsi, on peut espérer des retombées en intervention sociale par l'avancée des connaissances permettant d'accompagner les familles de manière plus structurée à travers les étapes de l'AMM. Possiblement aussi l'obtention d'une vision plus claire du rôle de l'intervenant social dans l'équipe interdisciplinaire et auprès de la famille.

En plus de l'augmentation annuelle des demandes d'AMM, les critères d'admissibilité ont été élargis récemment tel que discuté en introduction. Cela viendra ajouter des familles touchées par cette réalité et leurs besoins pourront être distincts puisque l'AMM s'inscrira à une étape différente du parcours de la maladie du proche. Sans parler de l'impact potentiel des réflexions entourant l'admissibilité des personnes souffrant uniquement de trouble de santé mentale d'ici deux ans (Lévesque, 2021). Il est question également d'ajouter la possibilité d'inscrire l'AMM dans les Directives médicales anticipées (DMA), confiant à un tiers la décision d'application en cas d'inaptitude. Cette implication directe de la famille rappelle encore la nécessité de documenter son vécu pour ajuster l'accompagnement au besoin. Gamondi et al. (2019) rapportent qu'une discussion franche à propos de la mort faciliterait le deuil. On peut donc se questionner sur l'impact de cette possibilité sur les familles et sur les besoins d'accompagnement. Ouvrir le dialogue avec les

familles apparaît primordial à ce stade des pratiques en soins de fin de vie au Québec, sachant que l'on connaît peu les impacts de cette nouvelle réalité sociale.

L'expérience du processus d'AMM par les familles concerne différents aspects de leur vécu, dont certains seront plus spécifiquement ciblés dans la présente recherche soit : leur compréhension dudit processus, leur rapport avec la personne qui fait la demande, leurs besoins et leur cheminement émotif durant le processus, ainsi que leur relation avec les soignants. L'importance de soutenir ces familles ressort des observations cliniques de Ummel (2020), comme de la littérature. Cette auteure souligne la nécessité d'un espace de parole sécuritaire, pour oser exprimer leurs réticences face à ce choix, s'il y a lieu. Ce besoin des familles est parfois éclipsé par respect pour le choix de la personne en fin de vie (Wagner et al., 2012 ; Ummel, 2020). Le deuil par mort assistée peut ajouter des enjeux relationnels et de communication au sein même de la famille, par exemple si certains membres sont contre l'AMM (Laperle et al., 2021). Au sujet de la difficulté pour les familles à parler de mort assistée, plusieurs participants de l'étude de Wagner et al. (2012) ont clairement nommé ne jamais avoir confié leur expérience à quelqu'un. La notion d'acceptabilité sociale est alors interrogée par les auteurs, qui ont commencé à réfléchir à l'impact de la reconnaissance dans la situation spécifique de mort assistée. Cette piste sert de point de départ au déploiement du cadre théorique choisi pour ce projet, la théorie de la reconnaissance selon Honneth (2000), laquelle sera détaillée après la recension qui suit.

Chapitre 2 – Recension des écrits

L'objectif de cette recension des écrits est de rassembler un maximum de données concernant l'expérience des familles des personnes décédées par mort assistée. D'abord, une définition détaillée des différentes formes de mort assistée s'impose afin de bien départager les résultats des écrits recensés. Le terme suicide assisté est utilisé lorsque la personne met elle-même fin à ses jours (Dees et al., 2013). Généralement, le rôle du médecin dans cette situation sera de permettre à la personne de se procurer la médication nécessaire. Parfois il sera présent au moment de l'acte, parfois ce sera un proche. Cette forme de pratique est décriminalisée en Suisse, autorisée par le procureur général dans certains cas en Angleterre, acceptée en Belgique sans être réglementée, légale aux Pays-Bas et aux États-Unis en Oregon, à Washington, au Vermont, en Californie, en Hawaï, au Colorado et dans le District de Columbia au Montana (Holmes et al., 2018). Noter qu'il est aussi possible d'avoir recours à une prescription de médicament à prendre soi-même dans la législation canadienne, sauf dans la province de Québec (Gouvernement du Canada, 2016).

L'euthanasie est plutôt la forme de mort assistée qui a lieu lorsqu'une autre personne met fin à la vie d'un malade, avec ou sans son accord (Lapierre et al., 2019). La forme légalisée d'euthanasie nécessite quant à elle le consentement éclairé de la personne malade (Dees et al., 2013). Elle est légale en Belgique, aux Pays-Bas, en Colombie, au Luxembourg et au Canada. L'aide médicale à mourir (AMM) telle que pratiquée au Québec fait partie de ce type de mort assistée. Puisque le suicide assisté est une forme très différente de l'AMM, les études qui l'abordent seront rapportées en tenant compte de cette importante nuance. Comme les écrits à propos des familles sont peu nombreux, elles seront néanmoins considérées.

Pour procéder à cette recension, les principales banques de données en travail social ont été consultées dont Érudit, Cairn, Social Services Abstracts, Social Work Abstracts, Sociological Abstracts, ainsi que Google Scholar. Pour documenter spécifiquement tous les types de mort assistée, ainsi que les dimensions en lien avec les familles, les recherches se sont d'abord basées sur les mots-clés suivants : « aide médicale à mourir », « euthanasie », « suicide assisté », « famille », « proche », « soins palliatifs », « soins de fin de vie », « accompagnement », « deuil ». En anglais, les mots-clés furent sélectionnés en écho au lexique différent pour aborder notamment la mort assistée au Canada anglais ou encore pour désigner les personnes proches de la personne

en fin de vie : « medical aid in dying », « euthanasia », « palliative care », « end-of-life care », « relatives », « family », « caregivers », « psychosocial support », « grief ». De plus, la liste des références bibliographiques de certaines études pertinentes a été utilisée pour bonifier la recension, tout comme certains mots-clés utilisés dans ces articles, tel que « assisted dying » et « bereavement ». Seuls les articles scientifiques datant de 10 ans ou moins ont été retenus.

Peu d'écrits documentent la réalité des familles durant le processus canadien de mort assistée. En effet, cette législation étant récente, les textes produits jusqu'à maintenant concernent surtout les questions éthiques, la vision des personnes qui font la demande et les enjeux d'intégration de cette pratique pour les soignants. Le sujet est en pleine évolution puisque seuls trois écrits abordant spécifiquement l'expérience des familles dans le processus de mort assistée au Canada avaient d'abord été repérés dans la première étape de cette recension en septembre 2021. Huit mois plus tard, dix articles ont pu être repérés, soit les études empiriques de Holmes et al. (2018), Hales et al. (2019), Brown et al. (2020), Hashemi et al. (2021), Oczkowski et al. (2021) et Thangarasa et al. (2022) du côté canadien et Ummel (2020) pour le point de vue québécois, ainsi qu'une recension des écrits provenant de plusieurs pays, faite par l'équipe canadienne de Goldberg et al. (2021), relatant peu la réalité du Canada. S'ajoute aussi deux articles, ceux de Laperle et al. (2021, 2022), dont l'équipe québécoise s'intéresse au deuil après la mort naturelle versus la mort assistée.

Sans surprise, les études concernant la mort assistée telle que pratiquée en Suisse sont les plus nombreuses, le suicide assisté y étant décriminalisé depuis plus de cent ans. Le vécu des familles, bien que différent des situations d'AMM sur plusieurs points, soulève des questions tout de même pertinentes à se poser dans le cas du Québec, notamment sur le deuil des familles (Gamondi et al., 2013 ; Pott et al., 2011; Wagner et al., 2012). Les études de Dees et al. (2013) et Vallée (2020) abordent de leur côté l'euthanasie, plus précisément la question de la prise de décision, respectivement aux Pays-Bas et en Belgique. Finalement, Andriessen et al. (2020), Gamondi et al. (2019) et Snijdwind et al. (2014) approfondissent la place de la famille et la prise en compte de ses valeurs dans les processus de mort assistée.

La majorité des écrits recensés sont issus d'études qualitatives, explorant le sujet surtout à l'aide d'entrevues auprès des soignants et des familles (Dees et al., 2013 ; Gamondi et al., 2013 ;

Snijdewind et al., 2014 ; Holmes et al., 2018 ; Vallée, 2020 ; Ummel, 2020 ; Hales et al., 2019 ; Brown et al., 2020 ; Hashemi et al., 2021 ; Oczkowski et al., 2021 ; Laperle et al., 2021, 2022 ; Thangarasa et al., 2022). Wagner et al. (2012) de leur côté ont plutôt effectué une recherche de type quantitative à l'aide de questionnaires. Finalement, quatre textes sont des recensions des écrits (Pott et al., 2011 ; Gamondi et al., 2019 ; Andriessen et al., 2019 ; Goldberg et al., 2021). Les sous-sections suivantes feront un survol des principales dimensions relevées dans les articles scientifiques choisis pour cette brève recension des écrits autour de l'expérience des familles. L'expérience de mort assistée en tant que processus, le vécu des familles lors de certaines étapes du processus et le deuil en contexte de mort assistée, ainsi que les limites des études recensées, y seront abordés.

L'expérience des familles de la mort assistée comme processus

Dees et al. (2013) présentent des entrevues de patients, de médecins et de familles, et découpent en quatre étapes le processus de mort assistée dans leurs résultats. D'abord la demande d'information, ou demande informelle d'aide à mourir, puis la demande officielle incluant les formulaires et les évaluations, ensuite l'organisation et le choix de la date, et finalement le moment du décès. L'importance de la notion de processus est aussi développée par Snijdewind et al. (2014), à travers un point de vue qualitatif via des entrevues de médecins et de familles, et dirige le regard vers le fait que la mort assistée est un phénomène complexe et non un simple acte. Cette considération est majeure dans l'accompagnement de la famille, pour qui on peut ajouter l'étape du deuil. Ummel (2020) dans ses résultats préliminaires de recherche empirique et ses observations cliniques, souligne que le choix de recourir à l'AMM aura un impact au-delà de la personne qui le fait, touchant la famille et l'équipe soignante.

Voir la mort assistée comme un processus met aussi en lumière l'aspect temporel. Sur le terrain, le temps qui s'écoule entre les étapes est essentiel, surtout pour les familles. Snijdewind et al. (2014) appellent cela un processus de croissance et considèrent qu'il est crucial pour la capacité d'adaptation de la famille. On sait qu'un certain nombre de proches vont se positionner en retrait à l'approche du décès pour gérer la souffrance face à la perte imminente (Champagne et al., 2006), et des enjeux de différences entre les niveaux d'acceptation de la mort viennent aussi s'immiscer entre les membres de la famille (Dees et al., 2013 ; Snijdewind et al., 2014 ; Ummel, 2020 ;

Thangarasa et al., 2022). Un médecin interrogé par l'équipe de Snijdewind explique que bien qu'il comprenne la demande de son patient, il porte toujours une attention à la réaction de la famille. Selon lui, l'acceptation des familles n'est pas un critère d'admission à une mort assistée, mais c'est un point à considérer. Il tente toujours de faire évoluer la relation entre la famille et son patient vers un consensus quand c'est possible. Cela va dans le sens de ce qui est connu des besoins des familles de la personne en fin de vie soit ; être reconnus et considérés comme importants par la personne malade et les soignants, être informés régulièrement de la condition de la personne malade et du pronostic de sa maladie, s'exprimer, agir, réagir sans être jugés, être écoutés, réconfortés, rassurés par rapport à la normalité de leurs réactions, ressentir la solidarité des soignants, se sentir supportés, pouvoir communiquer avec les autres membres de la famille et ressentir leur solidarité (Champagne et al., 2006).

Autant les lois régissant la mort assistée se veulent une protection contre l'influence des proches sur la personne qui fait la demande, autant cette influence ne peut être ignorée dans la pratique. Des médecins notent tenir compte de l'impact des discussions sur la famille. En effet, Dees et al. (2013) ont recueilli les propos de médecins qui expliquent qu'il y a souvent une différence de rythme entre leur patient et sa famille. Selon les médecins interrogés dans le cadre de cette étude, à cette étape, il faut chercher le délicat équilibre entre l'accélération du processus par la demande et le besoin des proches de ralentir pour attendre le moment où ils seront prêts à dire adieu. Snijdewind et al. (2014) et Ummel (2020) retrouvent la même dichotomie en ce qui a trait au rythme d'acceptation entre la personne en fin de vie et la famille dans le processus de mort assistée. Oczkowski et al. (2021) ajoutent, grâce à leurs données recueillies lors d'entrevues semi-dirigées d'une heure en personne et en virtuel avec 17 membres de famille dont un proche a fait une demande de mort assistée, qu'il faut viser cette négociation entre le prolongement de la souffrance du malade pour donner le temps à la famille d'accepter l'imminence de la mort, et l'adaptation permettant à la famille de se ranger derrière le choix de leur proche de mourir plus vite.

Dees et al. (2013) et Ummel (2020) notent que la famille a parfois le sentiment que le processus se déroule beaucoup trop vite. Les études de Holmes et al. (2018) et de Brown et al. (2020), s'appuyant sur des entrevues semi-dirigées avec des familles, démontrent également l'importance du facteur temps. Les seuls proches questionnés dans l'étude de l'équipe de Holmes (2018) qui n'étaient pas

en accord avec le choix de la mort assistée ont fini par se faire à l'idée et l'accepter à force de côtoyer la souffrance de la personne. Le souhait non formulé de certains proches d'un report est aussi relevé, entre autres par Holmes et al. (2018) et la revue systématique de Gamondi et al. (2019), souhait qui n'est révélé que lorsqu'il y a effectivement report. Soulagé, le proche va confier ce désir caché jusqu'ici, illustration concrète du dilemme soulevé par Ummel (2020) concernant l'envie que la personne mourante reste en vie.

Finalement, la participation au processus permet à la famille d'avoir des discussions et de se préparer ainsi au deuil (Hashemi et al., 2021). Toutefois, cela n'empêche pas les familles de vivre d'importants dilemmes moraux et éthiques, ainsi que d'intenses et profondes émotions parfois cachées pour protéger la personne malade (Andriessen et al., 2020). La communication entre les acteurs lors d'une démarche de mort assistée est teintée de beaucoup d'émotions. Elle est donc par ce fait même délicate et pourtant d'une importance majeure dans le déroulement du processus. Dee et al. (2013) ont recueilli les propos des acteurs à ce sujet, soulignant que le médecin qui fait preuve de transparence en nommant les aspects qui le confrontent dans le choix de la personne en fin de vie, tout en le respectant, crée le lien de confiance essentiel à la poursuite de la démarche. L'équipe de Dee (2013) mentionne que les caractéristiques d'une communication ayant un effet positif sur le déroulement des choses sont les suivantes : être récurrente, profonde, ouverte et laissant de l'espace à l'expression des émotions pour tous. À l'inverse, si le médecin ne démontre aucune empathie, ne se préoccupant que des démarches légales et médicales, cela a un impact sur le consentement libre et éclairé de la personne en fin de vie qui se voit amputée de conversations essentielles à la réflexion préalable à la mort assistée. Ce silence peut censurer certaines discussions qui auraient aidé les familles à comprendre en profondeur et accepter le choix (Goldberg et al., 2021). Oczkowski et al. (2021) proposent de tenir plusieurs rencontres entre la personne malade et le médecin, dont certaines avec la famille et d'autres sans la famille, en expliquant que cela permet de s'assurer que personne ne tente d'influencer indûment le choix. Selon cette équipe, le fait de permettre aux familles d'assister aux échanges est bénéfique pour leur expérience.

Vécu lors de certaines étapes du processus

La notion de choix est au cœur du dossier de la mort assistée. Selon les observations cliniques relatées dans les écrits recensés, la famille est impliquée par la force des choses dans le processus

décisionnel menant à la demande de mort assistée (Gamondi et al., 2013 ; Dees et al., 2013 ; Andriessen et al., 2020 ; Brown et al., 2020 ; Goldberg et al., 2021 ; Oczkowski et al., 2021). Comme souligné précédemment, les familles vivraient un dilemme éthique profond entre le respect de l'autodétermination de la personne et la fin de ses souffrances, et leur souhait que la personne demeure en vie, même si elle est mourante (Holmes et al., 2018, Gamondi et al. 2019).

Goldberg et al. (2021) soulèvent dans leur recension un aspect spécifique des critères d'admissibilité canadiens qui peut affecter le moment de la demande, soit la notion d'aptitude à consentir. La crainte de perdre l'aptitude peut pousser la personne à faire sa demande plus rapidement, ce qui pourrait avoir un impact sur la famille qui fera face à la perte plus tôt dans le processus de la maladie. Avec les changements récents dans la LCSFV au Québec mettant en place un fonctionnement permettant d'agir malgré une perte d'aptitude après l'approbation de la demande, tel que mentionné dans l'introduction, cet aspect est maintenant pris en compte dans la législation. On peut penser que cela améliorera le vécu des familles, car le maintien des capacités pour le consentement final est relevé comme une source de stress majeure dans certaines études (Hales et al., 2019 ; Oczkowski et al. 2021 ; Thangarasa et al., 2022).

Les sentiments d'inconfort (Dees et al., 2013 ; Gamondi et al., 2019) et d'étrangeté (Holmes et al., 2018), semblent centraux quand les familles qualifient certaines étapes de leur expérience de mort assistée. Le moment du choix de la date revient comme marquant, comme l'exprime bien cet extrait du verbatim d'un proche dans l'étude de Dees et al. (2013):

I thought it very rude. The GP came in and then it was a matter of picking a date, and then there were two possible dates and then three, but the doctor couldn't come on the 12th and then it had to be the 7th or the 14th, and, then the doctor said the 7th is convenient for me, just as if it was like planning a holiday or a week-end, while it was really about ending someone's life (p.35).

La réalité canadienne n'échappe pas au fait d'avoir à mettre la mort à l'agenda lors du processus de mort assistée. Holmes et al. (2018) ont observé que bien que les familles disent ne pas trouver naturel de planifier le jour de la mort d'un proche, les participants relatent avoir majoritairement

vécu un moment paisible et qualifient tous leur expérience de positive, tel que l'appuie aussi la recension des écrits de Goldberg et al. (2021).

Selon Ummel (2020), la prévisibilité du décès en contexte de mort assistée est propice aux rituels, ou à tout le moins aux adieux, étape parfois impossible dans d'autres situations. Elle en souligne l'importance pour l'étape du deuil des familles, facilitant selon elle leur adaptation. Savoir combien de temps il reste peut permettre de préparer un enchaînement d'actes significatifs et conscients, selon la définition de Des Aulniers (2021) d'un rituel, ou encore un moment de rassemblement familial pour dire adieu. Oczkowski et al. (2021) mentionnent que développer le réflexe de questionner les familles sur leurs croyances et besoins au niveau spirituel, et les soutenir dans l'intégration de celles-ci au processus, est une pratique favorable à adopter. Cette équipe note que l'équipe soignante devrait faire tout en son pouvoir pour permettre à la personne en fin de vie et sa famille de réaliser, s'il y a lieu, le rituel ou la pratique qui leur tient à cœur. Cependant, il ne faut pas oublier que ce ne sont pas toutes les familles qui apprécient de connaître la date, et comme le relatent Dees et al. (2013) et Holmes et al. (2018), pour certaines la charge émotionnelle est telle qu'elle peut envahir l'organisation du dernier moment avec l'être cher.

La mort assistée apporte un autre élément distinct des autres fins de vie, c'est-à-dire, choisir d'être présent ou non au moment du décès. Règle générale, c'est la personne en fin de vie qui décide des personnes conviées à cet ultime moment, bien que certains mourants choisissent de ne pas le déterminer à l'avance et de laisser les proches décider. Ummel (2020) rapporte que, selon ses observations cliniques et les données empiriques récoltées jusqu'à maintenant dans le cadre de son étude, ce sont généralement les conjoints, parents, enfants et membres de la fratrie qui sont invités à être présents. Une coordination sans faille ainsi que des conversations à visée éducative avec la famille seraient le secret du succès selon Oczkowski et al. (2021). Dans le témoignage d'un membre de famille participant à cette étude, il est souligné que le sentiment que l'équipe soignante est qualifiée avait été apaisant, et apportait de la confiance à travers l'expérience. Cette équipe souligne l'influence majeure de la maîtrise des étapes et de l'organisation technique (explications détaillées du déroulement, arrivée du médecin chargé d'administrer la médication à l'heure prévue, réponses claires aux questions de la famille, etc.) puisque le moindre petit changement dans le déroulement est susceptible de provoquer une grande détresse pour la famille.

Deuil en contexte de décès par mort assistée

Les données concernant le deuil après une mort assistée démontrent bien la variété des expériences, qui sont, finalement, spécifiques à chaque famille selon les circonstances, le type de relation et le sens donné au choix de l'AMM. Deux situations susceptibles d'améliorer le processus de deuil sont relevées par Ummel (2020), soit le fait de considérer la mort assistée comme une fin heureuse et l'ouverture créée par ce choix à des discussions franches avec la personne en fin de vie. Évidemment, c'est lors de la présence de conflits, d'opinions défavorables à l'AMM ou simplement de doutes que le processus de deuil est le plus complexifié. Dans son texte à propos de ce qu'elle nomme les deuils à haut risque, Bacqué (2001) développe beaucoup cette question. Elle dit notamment : « la culpabilité des survivants est essentiellement liée au phénomène de l'ambivalence qui envahit les fins de vie difficiles. Lorsque le patient passe alternativement par des phases d'aggravation puis par des moments de rémission, la famille va subir également des oscillations de ses espoirs, attentes positives, mais aussi de sa fatigue, de sa colère ou de son usure de la situation » (p.119). Cette auteure souligne, tout comme Snijdewind et al. (2014) avec le concept de processus de croissance, l'importance de ne pas effectuer la démarche de mort assistée dans l'urgence. Cela aiderait à obtenir les conditions optimales pour éviter la survenue d'un deuil complexe, soit qui s'étend dans la durée et qui provoque une détresse réactionnelle de grande ampleur (De Montigny, 2020).

Bien que l'aspect non naturel d'un décès prévu à un moment précis soit régulièrement relevé, le fait de connaître le moment à l'avance pourrait avoir comme avantage de favoriser le deuil anticipé. Malaquin-Pavan et Pierrot (2007) définissent ce type de deuil comme un phénomène inconscient qui agirait comme mécanisme de défense, de protection, qui en visant un détachement précoce rendrait au moment de la mort, la perte moins déchirante. En lien avec cela, une équipe de Québec partageant son expérience clinique a rédigé un tableau de recommandations visant à soutenir ce qu'ils nomment le pré-deuil adaptatif des familles en situation d'AMM (Rainville et al., 2021). Obtenir de l'information claire sur le déroulement, participer activement au processus et être respecté dans leur choix d'être présent ou non lors de l'injection font partie des facteurs dits facilitateurs par cette équipe. Pott et al. (2011) remarquent des effets positifs avec des réactions de deuil moindre qu'ils associent à ce deuil anticipé, ce qui est cohérent avec les travaux de Laperle

et al. (2022), qui n'ont pas observé de différences statistiquement significatives entre les endeuillés par mort assistée et les endeuillés par mort naturelle. Cependant, Ummel (2020) observe que parfois les discussions à propos de l'AMM et la participation aux préparatifs peuvent installer une distance émotionnelle entre la famille et la personne. Cela pourrait selon elle nuire au processus de deuil en évitant les sujets profonds qui peuvent donner du sens à la mort.

La littérature démontre que le partage du vécu avec l'entourage, essentiel au processus de deuil, peut être complexifié dans les cas de mort assistée. Pott et al. (2011) l'expliquent ainsi :

Cette pratique étant encore assez peu répandue, le proche (ou les proches) se retrouve seul à devoir expliquer à l'entourage les circonstances de la mort, ce qu'il préfère d'ailleurs parfois éviter par peur des réactions négatives ou de l'incompréhension dont cette démarche pourrait faire l'objet (p.280-281).

Dans l'étude de Wagner et al. (2012), la section de leur questionnaire concernant le partage de l'expérience d'accompagnement avec des amis ou des proches a été moins complétée que les deux autres (45% contre 76% et 80%). Les répondants s'étant abstenus indiquent n'avoir parlé à personne de l'expérience et ne pas pouvoir évaluer les réactions de l'environnement par ce fait. Les auteurs avancent donc l'idée que l'acceptabilité sociale puisse avoir un impact sur la trajectoire de deuil, affirmant que la reconnaissance et la révélation de l'expérience ont une influence positive sur le processus de deuil des familles. Ces deux études font référence au suicide assisté, mais cette réalité est aussi soulevée dans le contexte de la mort assistée au Canada par Ummel (2020) et Holmes et al. (2018). Les articles de Holmes et al. (2018) et de Hashemi et al. (2021) reprennent les propos de familles qui avouent parfois éviter de parler de la cause du décès avec certaines personnes pour ne pas être confronté à des opinions en défaveur de la mort assistée. Laperle et son équipe (2021), via leur analyse descriptive de 16 entrevues avec des personnes ayant perdu un proche par mort assistée, soulignent que le deuil par mort assistée peut ajouter des défis relationnels au sein de la famille, par exemple si certains membres étaient contre l'option. Les personnes contre la mort assistée seront d'ailleurs moins ouvertes à parler de leur expérience avec leur entourage pendant le processus et après, selon les entrevues semi-dirigées auprès de proches aidants de Thangarasa et al. (2022). Cela démontre que malgré un discours officiel d'acceptation, des aspects demeurent tabous, tel que relaté également par Oczkowski et al. (2021). Malgré tout, le deuil ne

semble pas plus difficile pour la majorité des familles, il en émane même un sentiment de paix pour plusieurs, car la personne malade a vu la durée de sa souffrance écourtée (Hashemi et al, 2021).

La difficulté des familles à échanger à propos du décès avec l'entourage, revenant à de multiples reprises dans les articles recensés, met en lumière la nécessité d'offrir des services professionnels aux endeuillés qui n'ont personne pour les soutenir. Pourtant, Dees et al. (2013) soulèvent que l'accompagnement post-décès n'est pas systématique, alors que les entrevues faites dans le cadre de leur étude ont permis de mesurer l'importance de revenir sur les événements avec la famille. Selon la recension de Goldberg et al. (2021), il faudrait même qu'ils soient déployés pendant le processus de mort assistée pour faciliter le soutien lors du deuil. Le fait de rendre disponibles des services spécialisés pourrait s'inscrire dans une démarche de reconnaissance de la place des familles dans le processus de mort assistée, tel qu'avancé par Wagner et al. (2012). La recension des écrits de Gamondi et al. (2019) va dans le même sens soulignant l'impact majeur du soutien social sur la trajectoire des personnes endeuillées par mort assistée. La littérature consultée dans le cadre de cette recension note l'importance d'offrir la possibilité d'un retour sur l'événement avec la famille, surtout lorsque ce n'est pas possible dans le cadre du soutien social informel, ou encore, dans le cas des personnes qui n'étaient pas à l'aise avec ce type de décès (Laperle et al., 2021).

En conclusion de cette recension, bien que des avantages pour la famille sont observés dans la littérature lors des morts assistées, la charge émotionnelle et les dilemmes moraux qui y sont associés ajoutent leur lot d'inconvénients. Andriessen et al. (2020) résument bien dans leur revue systématique l'ambivalence dans laquelle les familles se retrouvent. Ils notent que les participants de certaines études recensées racontent avoir été en conflit avec la décision et avoir ressenti de l'anxiété lors des jours précédant la mort de leur proche, ou encore, avoir vécu de la difficulté avec une perception de stigmatisation liée à la mort assistée. D'un autre côté, Andriessen et al. (2020) relatent aussi que d'autres participants au contraire étaient en accord avec le choix du proche et ont apprécié pouvoir faire des adieux officiels, ajoutant que leur deuil a été apaisé par le fait que leur proche ait évité de prolonger ses souffrances.

Toutes ces constatations soulignent l'importance de porter une attention particulière aux différents aspects du vécu des familles et à l'accompagnement qui leur est offert. La vaste majorité des textes

recensés terminent leurs analyses en soulignant que les familles doivent être prises en compte officiellement à l'avenir dans les situations de mort assistée. Gamondi et al. (2019) proposent d'orienter les futures recherches sur la place des familles ainsi que leurs besoins spécifiques. Snijdewind et al. (2014), Brown et al. (2020) et Oczkowski et al. (2021) avancent que le rôle de la famille devrait être rendu plus officiel puisque la triade composée du médecin, de la personne en fin de vie et de sa famille est indissociable du processus de mort assistée. Cela rejoint l'idée de la reconnaissance sociale avancée par Wagner et al. (2012), laquelle est relevée par cette équipe comme fondamentale pour les familles endeuillées par mort assistée.

Limites des études et pertinence de poursuivre la recherche

Puisque la majorité des études ont été réalisées en Europe, des différences notables au niveau médical, légal et culturel ne permettent pas de transposer intégralement les données primaires recueillies. Aussi, plusieurs abordent le suicide assisté, qui diffère de beaucoup avec l'AMM, tant par la fréquente implication active des proches, que l'absence possible de personnel soignant au moment du décès ou encore à certains endroits par l'encadrement assuré non pas par le système médical mais plutôt par des associations. Il est donc important de faire des études au Québec afin de confirmer ce qui peut être appliqué à la réalité d'ici ainsi que d'identifier les limites des comparaisons possibles entre ces deux types de mort assistée.

Tous les textes recensés pour cette recension, sans exception, soulignent le peu d'études sur l'expérience des familles lors de situation de mort assistée, même dans les pays qui offrent cette option depuis longtemps tels que la Suisse (Pott et al., 2011), alors que leur implication et les impacts sur elles sont unanimement notés. Tel que souligné dans la mise en contexte, Goldberg et al. (2021) vont jusqu'à avancer qu'il s'agit de la population la moins étudiée et la moins bien desservie dans le système de soins. Leur étude conclue que très peu d'attention est portée aux familles, bien que directement touchées, tant au niveau clinique qu'au niveau de la quantité de ressources qui leur est allouée à ce jour. Au Québec, les endeuillés ne sont pratiquement pas desservis dans le système de santé public, l'accompagnement de deuil étant pris en charge majoritairement au privé et par le tiers-secteur, ce qui va dans le même sens que les observations de Goldberg et al. (2021).

Étant une option nouvelle en fin de vie, il n'est pas difficile de comprendre que si peu d'écrits abordent la perception des familles canadiennes à ce jour. Au Québec, selon les recherches effectuées pour cette recension, seuls les résultats préliminaires d'une étude empirique menée en ce moment relatent l'expérience des familles durant le processus d'AMM (Ummel, 2020), en plus des travaux de Laperle et al. (2021 ; 2022).

De plus, beaucoup des informations rassemblées émanent des observations cliniques du vécu des familles tel que perçu par les soignants, il faut donc donner la parole directement aux familles pour améliorer la connaissance à propos de leur expérience. Les proches interrogés sont majoritairement les proches aidants, compris comme ceux ayant pris en charge les soins directs à la personne en fin de vie. Il faut aussi voir à diversifier le recrutement pour être davantage représentatifs des diverses expériences possibles. Dans le même ordre d'idées, lorsque le point de vue de la famille est connu dans les études, celui-ci est généralement favorable à la mort assistée. On peut présumer qu'il y a une sous-représentativité des proches n'adhérant pas aux principes de mort assistée. Il est certainement plus difficile de les convaincre de participer aux études, mais il est important de fournir des efforts en ce sens pour avoir le portrait réel de l'expérience des familles.

Outre la nouveauté de la pratique de l'AMM et la fréquence qui va en augmentant, la singularité de l'expérience justifie qu'on s'y intéresse afin de mieux la comprendre. Faire une place aux familles, tant sur le terrain qu'en recherche, apparaît comme la prochaine étape dans le domaine de la mort assistée. La parole exprimée librement fait partie de l'expérience de reconnaissance, tout comme la perception de faire partie du processus. Dans les prochaines sections, l'ancrage théorique proposé, soit la théorie de la reconnaissance, ainsi que les principaux aspects méthodologiques qui guideront cette étude seront développés.

Chapitre 3 – Cadre théorique

Afin d’approfondir les connaissances à propos de l’expérience des familles durant le processus d’AMM, c’est la théorie de la reconnaissance qui a été identifiée comme la plus pertinente, en lien avec le but de ce projet. Avant d’en détailler l’application dans le cadre de cette étude, une brève explication de cette théorie telle que développée par Axel Honneth, philosophe et sociologue, sera présentée.

Théorie de la reconnaissance de Honneth

C’est à partir des travaux de Hegel et de Mead, entre autres, que Honneth (2000) développe une théorie basée sur les luttes pour la reconnaissance que vivent les humains afin d’obtenir acceptation et respect de la part de leurs semblables. Pour lui, la reconnaissance est une relation morale entre individus, empreinte de valeurs individuelles particulièrement influencées par la norme sociale (Paris et al., 2013). Honneth explique ainsi qu’« une certaine classe de ce qui appartient à l’Esprit, à savoir les idées normatives, sont capables de modifier la réalité sociale et de l’imprégner en fonction de leurs propres contenus » (Honneth et Hunyadi, 2014, p.114). L’intersubjectivité est centrale pour Honneth dans le développement de chacun, tout comme dans la construction de la société.

Sa théorie de la reconnaissance est construite sur le postulat de base que trois dimensions de la réalité humaine influencent la perception de soi et la construction de l’identité. Il s’agit de la dimension affective, de la dimension juridico politique et de la dimension sociale. Tel que défini dans la section « relation pratique à soi » du tableau plus bas, la théorie de Honneth (2000) veut que le bien-être de l’humain exige de la confiance dans la sphère affective, du respect au niveau juridico politique et des marques d’estime au niveau social. Il avance que nous ne faisons pas que désirer ces différents types de reconnaissance, mais que nous en avons littéralement besoin (Houston, 2009). Honneth perçoit les fondements de la valeur et de l’estime de soi que s’accorde un individu comme dépendant du regard des autres, sur le plan affectif, juridique et social (Honneth, 2000). Il ajoute que les interactions entre les individus dans une société s’organisent à travers ces trois dimensions de la reconnaissance (Honneth et Markle, 2004).

La dimension affective serait, selon Honneth (2000), le socle à partir duquel les autres types de reconnaissances viennent se superposer. Son domaine est l'amour, notamment les relations primaires, et est le lieu de la reconnaissance des besoins affectifs. Quand elle est positive, elle permet l'expression des besoins et des sentiments, grâce à la présence de sécurité émotionnelle (Paris et al., 2013). Elle participe donc à se lier émotionnellement par l'acceptation et l'ouverture, et à s'affranchir par le sentiment de solidité du lien qui en résulte (Honneth, 2000). Il s'agit d'un équilibre entre l'autonomie et la dépendance, qui lorsqu'il est atteint, contribue à la construction de la confiance en soi.

La dimension juridico politique de son côté est porteuse de la valeur universelle de l'être humain en tant que fin en soi. Honneth (2000) explique que « reconnaître chaque individu en tant que personne, signifie qu'on agit à l'égard de tous selon ce à quoi nous sommes moralement tenus par les qualités inhérentes à la personne humaine » (p.191). Cette dimension se situe au niveau du droit et est influencée par le système de normes d'une population. Elle présuppose une capacité rationnelle autonome et une responsabilité morale au service de la volonté collective dans une forme de respect universalisé à travers les lois.

La dimension sociale se joue au sein de la communauté de valeurs, c'est-à-dire une série de valeurs communes à plusieurs individus au travers desquelles ils sont en mesure de reconnaître les qualités les uns des autres (Paris et al., 2013). C'est là où les capacités et les qualités personnelles brillent parce que vues par les autres. Pour expliquer ce jeu de reconnaissance réciproque au niveau sociétal, Honneth (2000) dit à propos de l'autre que « c'est seulement dans la mesure où je veille activement à ce que ses qualités propres, en tant qu'elles ne sont pas les miennes, parviennent à se développer, que nos fins communes seront réalisées » (p.220). Cette dimension apparaît donc comme le terreau de la solidarité amenant l'idée de se percevoir comme un individu essentiel dans la société.

En lien avec cela, Honneth (2000) désigne deux possibles déclencheurs des luttes que peuvent expérimenter les personnes soit le déni de reconnaissance ou le mépris, qui se trouvent à être pour Honneth (2000) le contraire du respect. On peut les définir comme des atteintes à l'idée positive de soi, à la dignité, que chacun récolte dans ses relations aux autres. En être victime ébranle le sentiment d'avoir une place dans la société. On peut penser aux sévices physiques et

psychologiques dans la dimension affective, la privation de droits fondamentaux et l'exclusion au niveau juridico politique, ou encore à l'humiliation publique ou la stigmatisation dans la dimension sociale (Honneth, 2000). Ces manifestations sont les indices d'injustices ou d'inconforts au sein de la société. En effet, il identifie des émotions, qu'il nomme « symptômes » de ces états, dont la honte, la colère et l'indignation, en s'appuyant sur le rôle des émotions dans l'action tel que relevé par la psychologie pragmatique (Honneth, 2000). Ces expériences négatives sont vues comme des leviers pour amener davantage de reconnaissance là où elle fait défaut, afin qu'émerge plus d'amour, de respect des droits et de solidarité. Tout cela pour créer un filet social permettant l'épanouissement d'un maximum d'individus et ainsi mener à une société plus forte et inclusive, porteuse d'émancipation individuelle et collective. À partir de tous ces constats, il a construit un tableau de la structure des relations de reconnaissance sociale (Honneth, 2000, p.222), qui résume les trois dimensions et leurs divers impacts sur un individu.

Tableau 1. – Structure des relations (Adapté de Honneth, 2000, p.222)

La structure des relations de reconnaissance sociale			
Dimension	Affective	Juridico politique	Sociale
Mode de reconnaissance	Sollicitude personnelle	Considération cognitive	Estime sociale
Dimension personnelle	Affects et besoins	Responsabilité morale	Capacités et qualités
Forme de reconnaissance	Relations primaires (amours, amitiés)	Relations juridiques (droits)	Communauté (solidarité)
Relation pratique à soi	Confiance en soi	Respect de soi	Estime de soi
Forme de mépris	Séances et violences	Privation de droits et exclusion	Humiliation et offense
Forme d'identité menacée	Intégrité physique	Intégrité sociale	Honneur et dignité

L'objectif d'Honneth (2000) avec sa théorie de la reconnaissance est de tendre vers « un horizon ouvert au sein duquel les sujets apprendraient à s'estimer mutuellement dans les fins qu'ils auraient librement choisi de donner à leur propre existence » (p.298). Un idéal de respect, de justice et de solidarité assurément inspirant, lequel influence de manière transversale cette recherche, de son

déclencheur à sa méthodologie, détaillée dans la section qui suivra ce tour d'horizon des dimensions de l'expérience des familles d'un proche décédé après avoir fait une demande d'AMM à travers la théorie d'Honneth.

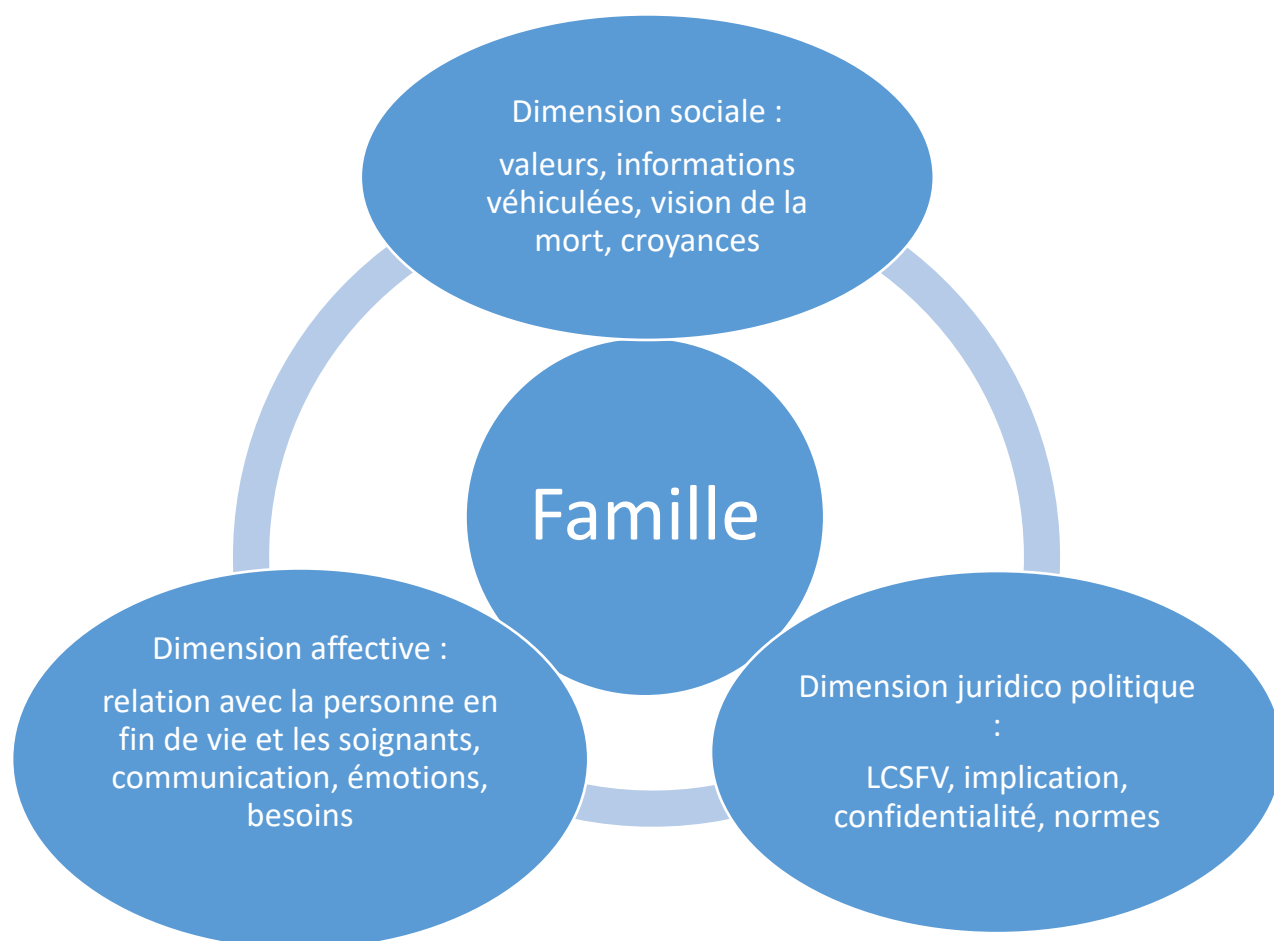
Dimensions dans l'expérience des familles

La théorie de la reconnaissance selon Honneth permet de porter un regard unique sur l'expérience des familles durant le processus d'AMM au Québec dans une perspective de recherche qualitative. En effet, la présente recherche explore la reconnaissance, ou son déni, vécu par les familles à travers les trois dimensions énumérées ci-haut, soit affective, juridico politique et sociale. La théorie de la reconnaissance aborde les interactions sociales sous l'angle de la construction de l'identité et de l'estime de soi, facteurs importants du rapport à soi. Elle s'intéresse aussi à l'aspect subjectif de l'expérience humaine (Tremblay, 2015) et à la construction de sens, des points importants dans tout ce qui concerne la mort et le deuil (Champagne et al., 2006). L'importance de l'intersubjectivité dans la théorie de la reconnaissance force à réfléchir à la place de cette reconnaissance, et ses impacts dans la fin de vie et le deuil. Selon l'étudiante-chercheuse, cette théorie permet de mettre en lumière une face cachée de l'expérience des familles, susceptible de donner de nouvelles clés à un accompagnement pertinent pendant la fin de vie de leur proche et après. L'application des dimensions sera développée ci-après, dans l'ordre du canevas d'entrevue, du macro au micro.

Dimension sociale

Le regard que pose la société sur un individu a des conséquences profondes sur son sentiment d'y avoir une place selon la théorie de la reconnaissance (Honneth, 2000). Puisque cette dimension est directement liée à ce qu'il appelle la communauté de valeurs, le degré d'ouverture de la société à l'AMM apparaît comme une influence potentiellement majeure dans l'expérience des familles. Cette étude explore cet aspect de leur vécu et la question sera directement posée dans la grille d'entrevue (voir Annexe IV). La littérature concernant l'expérience de la famille en contexte de mort assistée révèle un enjeu de perception d'une certaine stigmatisation par les proches (Wagner et al., 2012 ; Gamondi et al., 2019 ; Holmes et al., 2018 ; Ummel, 2020).

Figure 1. – Schéma de la théorie d'Honneth en lien avec l'expérience des familles en contexte d'AMM



Explorer la perception de reconnaissance des familles par le réseau de la santé est incontournable pour faire évoluer les pratiques dans une visée de justice sociale, telle que mise à l'avant par Honneth (2000). Dans le contexte des services de santé et des services sociaux, le ministère définit les familles comme des proches aidants : « Toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non » (MSSS, 2020). En revanche, la définition de la famille de l'encyclopédie Pallipedia ne se limite pas aux membres qui prodiguent des soins à la personne malade, comme décrit dans la définition des proches aidants, mais embrasse plutôt l'ensemble des personnes significatives sans égard au type de relation. Il s'agit de la définition choisie pour ce projet de recherche ; « les personnes proches du patient en

termes de connaissance, de soin et d'affection, pouvant inclure la famille biologique, la famille par acquisition (mariage, contrat), la famille par choix et les amis » (Pallipedia, 2021[traduction libre]). Elle permet de reconnaître le vécu de tout l'entourage significatif de la personne en fin de vie. Grenier et Bourgeault (2012) vont dans le sens d'Honneth soulignant que « reconnaître quelqu'un, c'est lui confirmer sa dignité et sa valeur comme membre d'une communauté humaine » (p.84). Le recours à la théorie de la reconnaissance permettra d'explorer le vécu des familles en lien avec cette question.

Dimension juridico politique

Le législatif occupant une grande place en contexte d'AMM, la dimension de la reconnaissance juridico politique apporte un éclairage important pour explorer le vécu des familles. La reconnaissance juridique est censée confirmer la valeur sociale de la personne selon Honneth, ce qui rend intéressant de connaître le rapport de la famille avec la Loi concernant les soins de fin de vie et son application. Il faut savoir que ce sont les aspects médicaux et la notion de consentement libre et éclairé lié à l'aptitude de la personne qui formule la demande qui sont au centre du côté légal de l'AMM. La Loi concernant les soins de fin de vie n'implique pas officiellement les familles, au contraire (Ummel, 2020). Du point de vue de la loi dans sa forme actuelle, elles n'ont aucune prise possible, puisque la législation existe pour protéger la personne en fin de vie d'une possible influence des proches. Alors, comment les familles ressentent-elles leur place dans le processus bien que la Loi concernant les soins de fin de vie ne les implique pas formellement? Comment cette loi influence-t-elle l'expérience des familles ? En connaissent-elles les détails ? Comment la dichotomie entre l'absence des familles dans la dimension juridique et leur présence aux côtés de la personne est-elle vécue sur le terrain ? Explorer le vécu des familles qui sont témoins d'un processus dans lequel elles sont intimement impliquées, à des niveaux variés, mais qui juridiquement ne concerne que la personne en fin de vie est incontournable.

Dimension affective

Cette dimension touche directement la relation de la famille avec la personne en fin de vie, ainsi qu'avec l'équipe soignante. Elle est abordée dans une étude empirique en cours au Québec, notamment en lien avec les impacts de ce choix personnel sur l'entourage. En effet, Ummel (2020) souligne que le fait de demander l'AMM se répercute au-delà de la personne en fin de vie, affectant

non seulement les proches, mais également les soignants. Cette première forme de reconnaissance d'une personne, soit celle de ses émotions, est majeure en contexte de mort assistée. Aussi, l'expression libre des besoins est vue comme une preuve de la présence de la reconnaissance affective. En ce sens, Gamondi et al. (2019), recommandent d'ailleurs que les familles soient incluses dans les consultations cliniques et leurs besoins pris en compte avec autant de soin que ceux de la personne en fin de vie. Cela est également exploré auprès des participants en lien avec leur expérience sur le plan affectif.

La littérature consultée ne permet pas de connaître les besoins spécifiques des familles d'un proche décédé après avoir fait une demande d'AMM, ni d'affirmer que leurs besoins sont réellement pris en compte. La recension des écrits exposée précédemment suggère que la plupart de ces besoins peuvent être reliés au besoin de reconnaissance. Développer des connaissances autour des trois dimensions de la reconnaissance, affective, juridico politique et sociétale des familles durant le processus d'AMM jettera un nouvel éclairage sur leur réalité. Donner une voix aux familles en recherche est déjà une forme de reconnaissance, d'autant plus que la littérature souligne le manque d'étude leur permettant de s'exprimer au sujet de leur expérience propre (Pott et al., 2011; Wagner et al., 2012 ; Dees et al., 2013 ; Gamondi et al., 2013 ; Snijdwind et al., 2014 ; Holmes et al., 2018 ; Gamondi et al., 2019 ; Ummel, 2020 ; Vallée, 2020 ; Andriessen et al., 2020 ; Goldberg et al., 2021).

Questions de recherche

La question qui guide la présente recherche est la suivante : comment est vécu le processus d'aide médicale à mourir par les familles au Québec?

Pour y répondre, trois sous-questions viendront orienter la recherche soit 1) Sur le plan social, quelle est l'influence des représentations sociales de l'AMM sur les familles? ; 2) Sur le plan juridique, quelle place les familles ont-elles dans le processus d'AMM? ; 3) Sur le plan affectif, comment les familles perçoivent-elles les relations avec leurs proches et le personnel soignant durant le processus d'AMM?

Chapitre 4 – Méthodologie

Afin d'explorer les questions mentionnées ci-haut, les divers aspects méthodologiques seront détaillés dans la présente section, à commencer par l'approche de recherche, puis, la population et le recrutement, ensuite la stratégie de collecte de données, suivi des stratégies d'analyse et des critères de scientificité, et pour finir, des considérations éthiques.

Approche de recherche

C'est par la lunette du constructivisme que ce projet de recherche a été réalisé, portant une vision d'ouverture à la subjectivité et de dialogue entre la théorie et la pratique, influencée par la position de Zuniga (1993). Ce dernier « situe le sujet et l'objet, l'esprit et la réalité dans le processus actif de construction d'une connaissance en tant que rapport social » (p.38). En effet, le « paradigme constructiviste conçoit la réalité comme étant socialement construite et donc dépendante de notre perception » (René et Dubé, 2015, p.244), ce qui est en cohérence avec la théorie de la reconnaissance choisie pour orienter le regard de cette recherche. Tout comme Zuniga (1993) le fait dans sa posture face à la construction de la connaissance, Honneth (2000) insiste sur l'importance de l'intersubjectivité. L'intérêt commun de ces deux auteurs pour l'influence des diverses perceptions des individus et l'idée d'une co-construction de la réalité rejoint la posture épistémologique de l'étudiante-chercheuse porteuse de ce projet de recherche. Anadón et Savoie-Zjac (2009) relèvent aussi cette co-construction de la compréhension d'un phénomène, spécifiant que cette « posture épistémologique vise une compréhension riche d'un phénomène, ancrée dans le point de vue et dans le sens que les acteurs sociaux donnent à leur réalité » (p.337). En lien avec l'importance de cet échange, un résumé des résultats sera envoyé aux participants et partenaires de l'étape du recrutement, afin de permettre à la co-construction de se poursuivre après ce projet.

Pour répondre aux questions de cette recherche, la démarche utilisée est de nature qualitative. L'approche qualitative consiste en « différentes techniques d'interprétation qui peuvent servir à décrire ou à traduire les phénomènes sociaux et qui permettent de porter attention à la signification des phénomènes plutôt qu'à leur fréquence » (Anadón et Guillemette, 2006, p.27). En effet, comme le souligne Paillé (2019), la base du savoir susceptible d'émerger d'une étude qualitative est « ce que l'être humain ressent, expérimente et observe » (p.16), l'être humain étant ici les familles dont un proche est décédé après avoir fait une demande d'AMM au Québec. Le travail d'insertion de

l'histoire personnelle dans le collectif par les familles elles-mêmes, que permet la théorie de la reconnaissance, est directement en lien avec l'approche qualitative telle que vue par Anadón et Guillemette (2006) qui croient en une construction partagée de la connaissance. Dans le cadre de cette recherche, cela a permis d'obtenir des données sur l'expérience des familles pendant le processus d'aide médicale à mourir, afin de mieux décrire comment elles vivent cette réalité singulière et nouvelle au Québec. L'approche qualitative rend possible l'exploration des représentations, des perceptions, des sentiments et des actions des familles, pour produire une connaissance holistique de leur réalité (Anadón et Guillemette, 2006).

De type descriptif interprétatif, ce projet de recherche a donc pour objectif principal de décrire l'expérience vécue d'un phénomène selon la perspective des participants (Corbière et Larivière, 2014). S'intéressant à la signification d'un phénomène pour les personnes ayant elles-mêmes vécu la situation, ce type de recherche qualitative permet d'aborder les questions de recherche mentionnées plus haut. « Les descriptions en profondeur des phénomènes, tels qu'ils se manifestent en milieu naturel, et construites à partir du point de vue des personnes concernées permettent de comprendre ces phénomènes et d'en saisir les composantes et les variations » (Corbière et Larivière, 2014, p.5), ce qui est exactement l'objectif de cette étude. En lien avec cette orientation, une importance est donc accordée au vécu des familles en donnant une voix à cette population. Cette recherche à saisir l'expérience vécue par ces familles lors du processus d'AMM, tels qu'exprimée par elles-mêmes, et à obtenir leur perception de la place qu'elles occupent dans ce processus. Comme le souligne Pires (1997), « la subjectivité revêt une importance capitale pour la compréhension, l'interprétation et l'explication scientifique des conduites humaines » (p.48). C'est donc cette subjectivité des familles qui est recherchée ici afin de faire émerger leur perspective. Au sujet de la subjectivité, bien que l'utilisation d'un cadre théorique tende à décentrer le chercheur de lui-même, elle n'est jamais loin, c'est pourquoi une attention particulière a été portée à la présence de réflexivité tout au long de la démarche. L'étudiante-chercheuse a tenu un journal de bord tout au long du processus pour noter ses questionnements et les partager avec les codirectrices de ce mémoire afin de comprendre les jugements, inconforts ou hypothèses surgissant durant le projet. Aussi, pour mourir davantage la réflexivité, des échanges ont eu lieu avec des intervenants impliqués auprès de familles touchées par l'AMM pendant l'étude et l'étudiante-chercheuse a assisté à de nombreuses conférences, pour bonifier la compréhension du sujet. De plus, avant chaque contact avec les participants, un moment de syntonisation était effectué, ainsi qu'une prise

de notes au sortir des entrevues. Soulignons toutefois que la subjectivité et l’intersubjectivité, à la lumière de la description de l’approche de recherche, sont vues ici comme des « moyens de construction des savoirs » (Anadón et Guillemette, 2006, p.28).

Population, échantillon et recrutement

La population visée par ce projet est constituée des familles dont un proche est décédé après avoir fait une demande d’AMM au Québec. Aux fins de cette recherche, la définition du mot famille de l’encyclopédie Pallipedia est utilisée afin de définir l’entourage significatif de la personne, tel que développé dans la section dédiée au cadre théorique. Le choix de cette définition se veut une façon de reconnaître le deuil de tous les proches, dans un souci de respect de leur expérience, en résonance avec le cadre théorique de la reconnaissance. L’échantillon est constitué de 7 participants, lesquels ont des liens variés avec la personne qui a fait la demande d’AMM, allant de fille/fils à sœur, en passant par nièce, cousine et amie.

Tableau 2. – Profil démographique des participants

Genre	Âge	État civil	Langue maternelle	Revenu annuel	Niveau de scolarité	Lien avec le proche décédé	Diagnostic du défunt	Lieu du décès
Féminin	40-49 ans	En couple	Français	20000\$-40000\$	Universitaire 1 ^{er} cycle	Enfant	Cancer	Domicile
Masculin	40-49 ans	En couple	Français	20000\$-40000\$	DEP	Enfant	Cancer	Domicile
Féminin	50-59 ans	En couple	Français	20000\$-40000\$	DEP	Enfant	Cancer	Domicile
Féminin	20-29 ans	Célibataire	Français	60000\$-80000\$	Universitaire 1 ^{er} cycle	Nièce	Cancer	Hôpital
Féminin	60 ans et plus	Mariée	Français	20000\$-40000\$	DEC	Sœur	Cancer et maladie dégénérative	Domicile
Féminin	60 ans et plus	En couple	Français	Moins de 20000\$	Universitaire 1 ^{er} cycle	Amie	Cancer et maladie dégénérative	CHSLD
Féminin	40-49 ans	Mariée	Français	60000\$-80000\$	DEC	Cousine	Cancer	Domicile

Les participants devaient être majeurs et endeuillés à la suite d’une demande d’AMM. Le recrutement s’est fait sur une base volontaire dans la grande région métropolitaine de Montréal et dans la région des Laurentides, ces deux régions ayant été choisies pour des raisons de proximité

pour l'étudiante-chercheure. Des affiches (voir Annexe I) ont été envoyées par les réseaux sociaux et des courriels (voir Annexe II) aux organismes communautaires des Laurentides et la région de Montréal œuvrant auprès des proches endeuillés. Cette stratégie de recrutement a pour impact de limiter la portée de l'appel à la participation à deux régions administratives du Québec, réduisant le nombre de participants potentiels ainsi que la diversité des expériences recueillies (opinion sociale à propos de l'AMM qui peut varier en fonction des régions, facilité d'accès à l'AMM potentiellement inégale selon les endroits, expérience diverse des équipes de soins en matière d'AMM, etc.).

L'utilisation de la technique boule de neige, par laquelle les personnes sollicitées transmettent l'information à d'autres si cela leur semble pertinent, s'est avérée la plus efficace. Il s'agit d'une technique souvent utilisée pour des sujets intimes ou des questions délicates, ce dont on peut qualifier l'objet de cette étude (Pires, 1997). Cela a permis le recrutement dans une troisième région administrative, soit la région de la Capitale-Nationale. Les personnes intéressées ont contacté l'étudiante-chercheure par son courriel universitaire ou par son numéro de téléphone institutionnel pour un premier rendez-vous téléphonique afin d'évaluer la possibilité de devenir participant. Dans le cadre d'une recherche sur un sujet aussi intime et délicat, une attention particulière a été accordée à ce premier contact, pour favoriser l'établissement des bases de la relation de confiance nécessaire en situation d'entrevue.

Stratégie de collecte de données

La stratégie de collecte de donnée utilisée pour cette recherche a été l'entrevue individuelle semi-dirigée, menée via un canevas d'entrevue basé sur la théorie de la reconnaissance selon Honneth (2000), en écho au cadre théorique de cette recherche. Un bref questionnaire sociodémographique était remis en amont de l'entrevue, afin d'obtenir un portrait général des participants et quelques informations en lien avec la personne ayant fait la demande d'AMM.

Entrevues individuelles semi-dirigées

Comme le définit Van der Maren (2014), « l'entrevue vise plutôt à obtenir des informations sur les perceptions, les états affectifs, les jugements, les opinions, les représentations des individus, à partir de leur cadre personnel de référence et par rapport à des situations actuelles » (p.192). Porteuse de possibilités de partage intimiste, l'entrevue individuelle impose une posture d'ouverture, d'écoute

et de non-jugement afin de créer un climat de confiance (Van Der Maren, 2014). Ce dernier met en garde contre l'apparente similitude entre l'entrevue clinique, effectuée dans le cadre d'une intervention, et l'entrevue de recherche. En effet, il rappelle que le chercheur veut recueillir de l'information et non accompagner la personne interrogée dans son cheminement et souligne l'importance de cette modification de posture afin de s'assurer de la richesse des données obtenues (Van Der Maren, 2014). Cette nuance a non seulement été prise en compte par l'étudiante-chercheuse via une démarche réflexive, mais elle a également été expliquée aux participants préalablement aux entrevues. Un retour sur les objectifs de la recherche était également fait systématiquement avant de débiter les entrevues, alors que l'étudiante-chercheuse prenait le temps de souligner le courage des participants et de valider leur confort avant de se lancer dans l'aventure de cette rencontre unique.

L'entrevue semi-dirigée fait quant à elle appel à l'utilisation flexible d'une maquette d'entrevue pour guider la discussion, tout en gardant la fluidité et l'ouverture nécessaires au dévoilement du participant. En ce sens, il était rappelé aux participants qu'en tout temps l'entretien pouvait être interrompu ou écourté au besoin, tout comme une question pouvait être laissée sans réponse. Une attention au respect du rythme et des limites des participants était au cœur de l'exercice. Comme le souligne Paillé (2019), pour réussir un entretien qui reflète l'expérience des participants, il faut savoir être flexible, faire preuve d'écoute et de sensibilité, ce qui signifie éviter de rester obstinément collé à sa grille d'entrevue au risque de passer à côté d'une véritable collecte de données. Ce choix découle de la posture épistémologique de l'étudiante-chercheuse telle qu'exposée précédemment. De plus, comme soulevé par Campenhoudt et Quivy (2011), l'entrevue individuelle semi-dirigée permet de laisser de l'espace au participant pour exprimer dans ses mots sa perception de l'expérience. Cela correspond tout à fait à l'objectif de cette recherche et en lien avec cet aspect, l'étudiante-chercheuse a choisi minutieusement la formulation des questions pour diminuer au maximum l'influence possible de celles-ci sur les réponses obtenues.

Outil de collecte de données

Le canevas d'entrevue (voir Annexe IV) a été construit en fonction des trois dimensions de la reconnaissance selon Honneth (2000), soit sociale, juridico politique et affective. Cette étude ouvre la discussion avec les familles d'abord sur les représentations plus macro de l'AMM comme les

valeurs qui y sont liées, l'image qui en est véhiculée dans les médias. En effet, le cadre théorique choisit suggère d'explorer auprès des familles leur perception de l'enjeu de la reconnaissance dans la société pour mieux comprendre leur vécu. Puis sera abordé l'aspect juridique, qui est incontournable en contexte d'AMM, et ensuite les aspects relationnels et affectifs. Cet ordre a été établi afin de donner le temps aux participants d'appriivoiser la situation d'entrevue en posant les thèmes sociaux et juridiques, avant d'aborder les sujets plus intimes. Cela a facilité le retour sur l'expérience par les participants, en passant du général au particulier, donnant le temps à la relation de confiance de s'installer. Une section complète du canevas était dédiée à chacune des dimensions, contenant entre 4 et 6 questions, soutenues par quelques questions de relance au besoin.

Des questions tel que, « que saviez-vous à propos de l'AMM avant votre expérience? » ou « qu'est-ce que vous connaissez de la Loi concernant les soins de fin de vie? » ont été posées. Réfléchir avec les participants à la représentation de l'AMM au sein de la société ainsi qu'aux impacts de la LCSFV sur leur expérience, sont des exemples de sujets de discussions abordés dans le canevas construit via la théorie de la reconnaissance. Selon Honneth (2000), si les besoins de la personne sont pris en compte au niveau sociétal et que sa participation est valorisée, elle évitera le sentiment de stigmatisation. Le sentiment d'être respecté naît de la solidarité, dont la présence ou l'absence dans l'expérience des familles a également été explorée. Poser un regard plus large sur les influences macro dans le vécu des participants offre la possibilité de recueillir des données inédites sur l'expérience des familles, selon les connaissances de l'étudiante-chercheure. Du côté de la dimension affective, ce sont les divers aspects de la communication entre les acteurs, la présence des émotions et la place prise par les familles auprès de leur proche dans le processus d'AMM qui ont été approfondi avec des questions tel que, « quelle a été votre relation avec le personnel soignant durant le processus d'AMM? » ou encore « comment vous êtes-vous senti quand vous avez appris que votre proche ferait ou avait fait une demande d'AMM ? ».

L'exploration de l'expérience des participants a été réalisée grâce à des entrevues en personne, d'une durée moyenne de 60 minutes. Les entrevues ont été réalisées dans les locaux de l'organisme Palliaco à Sainte-Agathe, ainsi qu'à domicile pour les deux participants à l'extérieur de la région. Palliaco, l'organisme communautaire de soutien aux personnes en fin de vie et de leur proches dans le secteur de résidence de l'étudiante-chercheure, a accepté de prêter un local afin d'avoir un

lieu neutre où procéder aux entrevues. La tenue des entrevues s'est déroulée sur une période de 6 semaines, à l'automne 2021. Les règles sanitaires liées à la pandémie de Covid-19 en vigueur au moment de la collecte de données ont été respectées. Le contenu des entrevues a été enregistré sur support audio seulement puis retranscrit intégralement pour permettre l'analyse.

Stratégies d'analyse

Selon Paillé et Mucchelli (2016), l'objectif de l'analyse qualitative est de réduire le corpus de données afin de pouvoir le résumer et mettre en lumière ce qui est le plus important dans les propos recueillis. Il devient alors possible de comparer et regrouper les informations au sujet de l'expérience des participants pour en avoir une description juste. Dans le cadre de cette recherche, l'analyse du verbatim a été réalisée par la méthode d'analyse de contenu thématique selon Paillé et Mucchielli (2016), appuyée par l'analyse processuelle telle que définie par Langley (1999).

Analyse de contenu thématique

L'opération centrale de la méthode d'analyse de contenu thématique selon Paillé et Mucchielli (2016) est la thématisation. Ces auteurs définissent l'analyse thématique comme « la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé » (p.236), et ce, en lien avec la problématique propre au projet.

Pour débiter l'analyse, une première écoute des enregistrements a d'abord été faite pour replonger dans le contenu brut en prenant certaines notes à consulter plus tard. Cet exercice de réflexivité est décrit par Baribeau (2019) comme un moment où laisser « flotter son imagination, son intuition tout en demeurant attentif aux *flashes* qui lui traversent l'esprit » (p.139). Ensuite, l'étudiante-chercheuse a procédé à la transcription du verbatim des entrevues, avec l'aide d'une autre étudiante officiellement engagée par une codirectrice et tenue à la confidentialité, pour deux des sept entrevues. Toutes informations permettant d'identifier les participants ont été retirées lors de cette étape. La transcription et la relecture des verbatims ont nourri l'immersion dans les données brutes afin de bien les maîtriser.

La démarche de thématization continue, plus complexe et plus longue mais plus riche que la thématization séquenciée (Paillé et Mucchielli, 2016), a été utilisée pour l'analyse des résultats. Cela a permis la construction simultanée et progressive de l'arbre de codification (voir Annexe V). L'option du mode d'inscription des thèmes en inséré a été choisi pour simplifier la recherche de passages à même les documents *Word* contenant les verbatims (Paillé et Mucchielli, 2016). Cette procédure a été rendue possible par le nombre limité d'entrevues, permettant une plongée en profondeur dans les données et offrant la possibilité de les rendre discursifs entre eux sans avoir recours à un logiciel spécialisé.

L'analyse a été conduite selon les algorithmes et consignes détaillés de Paillé et Mucchelli (2016, p.284). Comme ces auteurs le décrivent, une rencontre doit avoir lieu entre l'intention des participants telle qu'incarnée à travers les témoignages et celle de l'étudiante-chercheure orientée par les objectifs de la recherche. Pour ce faire, des mots-clés ont été générés à partir des transcriptions de données pour identifier le contenu d'intérêt à approfondir. Ces mots-clés ont été choisis en lien avec les points sensibles du vécu des proches, relevés lors de la recension des écrits ou ayant émergé des entrevues. En parallèle, un journal de thématization, des grilles d'extraits et un relevé de thèmes sont bonifiés et travaillés au fur et à mesure que les récurrences, divergences, et autres types de caractérisation apparaissent. Les mots-clés, regroupés en thèmes récurrents, ont été reliés aux catégories d'un arbre de codification, pour organiser les données empiriques afin de tenter de répondre aux questions de recherche (Paillé et Mucchelli, 2016). Celui-ci a été peaufiné par une démarche itérative et une révision pour perfectionner la synthèse des thèmes.

Analyse processuelle

Pour observer l'aspect temporel du processus d'AMM, l'analyse processuelle selon Langley (1999) a été utilisée, en complément à la méthode d'analyse de contenu thématique selon Paillé et Mucchielli (2016) afin de remettre en contexte dans le temps l'émergence des différents thèmes. Défini par Langley (1999) comme une façon de comprendre comment les choses évoluent au fil du temps et pourquoi elles se déroulent ainsi, l'analyse processuelle s'est avérée pertinente pour illustrer la partie émergée de l'expérience d'AMM. Cette méthode permet de lier ce qui se passe aux niveaux cognitif, émotif et relationnel à certains moments précis (Langley, 1999). Être conscient de la séquence des événements dans le processus menant à l'AMM permet de mieux

comprendre le vécu des familles. En effet, la notion de temps est très présente dans les situations d'AMM et les propos des participants reflètent en maints endroits l'impact de l'étape à laquelle se trouve la famille sur leur vécu.

La stratégie de cartographie visuelle, issue de l'analyse processuelle, consistant à créer une synthèse visuelle pouvant prendre différentes formes (Langley, 1999), a été utilisée pour représenter les étapes du processus d'AMM dans le temps selon les propos des participants. Cela a permis de faciliter la mise en relation du vécu des familles avec des points considérés comme marquants pour eux dans le processus d'AMM de leur proche. La combinaison avec l'analyse de contenu thématique a permis de contourner la faiblesse de la stratégie de cartographie visuelle, c'est-à-dire le peu de place donnée aux émotions (Langley, 1999), tout en enrichissant la mise en contexte du vécu des familles.

Critères de scientificité

La présente recherche s'appuie sur les critères de scientificité spécifiques à une recherche qualitative de Pelletier et Pagé (2002), soit l'objectivité, la fiabilité, la crédibilité et la transférabilité, tel que détaillés aux points suivants.

Rigueur scientifique

Tel que mentionné précédemment, la posture épistémologique de l'étudiante-chercheur est constructiviste (Zuniga, 1993) impliquant une ouverture à la subjectivité. Le choix de cette posture est en lien avec l'aspect intime du sujet de cette recherche et la grande sensibilité nécessaire pour l'aborder dans le respect des participants. Le cadre théorique utilisé est lui aussi porteur de cette posture, par son intérêt pour la construction sociale de la réalité, inévitablement liée à la perception des acteurs (René et Dubé, 2015).

Afin d'assurer la rigueur scientifique de cette recherche, la réflexivité était au cœur de la démarche de l'étudiante-chercheuse, qui a, entre autres, tenu un journal de bord afin d'avoir un espace où déposer interrogations, réflexions et expériences en lien avec la préparation de la recherche, la collecte de données et leur analyse. Ces informations furent utiles lors des échanges avec les codirectrices de cette recherche.

Aussi, dans un souci éthique et professionnel, l'étudiante-chercheuse étant travailleuse sociale auprès de personnes en soins palliatifs, c'est de manière consciente qu'un soin a été pris de ne pas confondre la posture de praticienne avec celle d'étudiante-chercheuse lors de la réalisation de cette recherche (Thorne, 2016).

Ensuite, l'analyse est fondée totalement sur les verbatims des participants. Ayant appuyé la démarche sur l'analyse thématique selon Paillé et Mucchelli (2016), la réduction phénoménologique fut utilisée, tel qu'encouragée par ces auteurs, afin de se détacher de ses préjugés et demeurer branchée aux données sans interférence.

Finalement, la présente section du mémoire, méthodologie, permet une description objective du processus ayant mené aux résultats de cette recherche, en tenant compte des effets de la stratégie de recherche sur les résultats produits (Pelletier et Pagé, 2002).

Fiabilité

L'utilisation des différents outils d'analyse qualitative tel que le journal de thématisation, la grille d'extraits, le relevé de thèmes et l'arbre de codification, en plus de la présentation détaillée de la méthode permettent d'assurer la fiabilité de cette recherche. Aussi, une démarche de thématisation continue, d'une plus grande validité que la thématisation séquentielle selon Paillé et Mucchielly (2016), a été utilisée pour l'analyse des résultats.

De plus, tout au long de la démarche, les codirectrices ont amené réflexions et questionnements lors des rencontres de suivi du projet, afin de soutenir la fiabilité de l'étude.

Crédibilité

Le temps passé sur le terrain lors de longues entrevues durant lesquelles les participants se sont beaucoup ouverts et révélés a résulté en des verbatims d'une belle profondeur, permettant une codification précise et exhaustive assurant la crédibilité de cette recherche.

Les résultats de l'étude ont été discutés avec un médecin qui pratique activement l'AMM afin de comparer avec ses observations cliniques du vécu des familles. Les résultats concordent sur plusieurs points avec l'expérience de ce praticien. Quelques discussions informelles avec des

collègues intervenantes en soins palliatifs ont aussi permis de constater la crédibilité de cette recherche.

Aussi, fidèle la posture épistémologique de l'étudiante-chercheur, une démarche itérative d'échange entre les écrits scientifiques et les données durant tout le processus d'analyse (Paillé et Mucchielli, 2016) renforce encore la crédibilité.

Transférabilité

La mise en contexte et le travail descriptif de ce mémoire situe la problématique assez précisément pour bien la comprendre. Cela étant, il devient possible pour quelqu'un qui le souhaiterait d'en comparer les résultats avec ceux d'autres recherches ou de les transférer à d'autres milieux (Pelletier et Pagé, 2002).

La description précise et développée des situations témoignées par les sept participants et du contexte de leur déroulement permet également d'atteindre un certain degré de transférabilité.

Considérations éthiques

La présente recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal (# CER-SC-2021-108D), le 5 octobre 2021. Comme le note Martineau (2007), « en ce qui a trait aux sujets humains, on veillera par exemple, à ce que leur sécurité physique ou leur bien-être psychologique ne soient pas affectés par leur participation à la recherche » (p.74). Cette posture de respect et de délicatesse face aux participants est au cœur de la méthodologie de cette recherche. Les participants ayant été appelés à discuter d'un sujet sensible pouvaient être vulnérables sur ce plan. Le respect du rythme et des émotions était au cœur de la tenue des entrevues individuelles. L'enchaînement des questions a parfois été interrompu le temps qu'un participant vive l'émotion suscitée par une question et la durée de l'entrevue était aussi ajustée pour éviter de bousculer les participants. Ce soin apporté à la posture de respect a non seulement une influence sur la relation avec les participants, mais peut aussi avoir un impact sur la richesse des résultats. Une période de retour informelle a eu lieu après l'entrevue, une fois l'enregistrement arrêté et la collecte de données terminée, non seulement pour mesurer l'état émotif des participants et leur remettre des références pour des ressources de soutien au besoin, mais également pour ajouter à la

compréhension des enjeux (Baribeau, 2009). L'étudiante-chercheure étant également travailleuse sociale en soins palliatifs, son expérience d'intervention auprès de familles éprouvées a servi à créer un lien de confiance et tenir compte de l'aspect hautement émotif du sujet, bien que sa posture soit différente en situation de recherche.

Un formulaire de consentement (voir Annexe III) détaillant le but de la recherche, le déroulement et les impacts possibles a été remis par courriel et discuté au préalable avec chaque participant, puis renvoyé signé par courriel à l'étudiante-chercheure ou remis en main propre lors de l'entrevue. Celle-ci est revenue sur le consentement avant de commencer l'enregistrement pour s'assurer que les participants étaient toujours à l'aise de faire l'entrevue. Les participants étaient avisés qu'ils pouvaient refuser de répondre à une question ou encore s'arrêter à tout moment.

Tel que convenu également via le formulaire de consentement, la confidentialité des participants est assurée. Outre le fait que le respect de la confidentialité est exigé par le comité éthique, ce principe est fondamental dans la création de la relation de confiance si essentielle en recherche (CRSH, CRSNG, IRSC, 2018). Le contenu a été enregistré et les entrevues retranscrites, puis tous les noms retirés pour assurer l'anonymat. Les données seront conservées sur le serveur sécurisé One Drive de l'Université de Montréal et détruites après sept ans.

Chapitre 5 - Résultats

Avant-propos

Ce mémoire étant un mémoire par article, les résultats de cette recherche sont présentés via un article soumis à la revue *Intervention*, numéro de l'automne 2022, ayant pour thème Élargir les critères d'accès à l'aide médicale à mourir : perspective, enjeux et débats. Cet article s'inscrit dans l'axe 5 du canevas de ce numéro, lequel se rapporte aux dimensions expérientielles et personnelles des personnes faisant des demandes d'aide à mourir et à l'expérience des proches, en s'intéressant justement à l'expérience des familles. Il a été déposé le 17 mai 2022 et est actuellement à l'étape de la révision par les pairs.

Quand l'AMM s'invite dans la fin de vie d'un proche

RÉSUMÉ :

Cet article vise à décrire l'expérience des familles en contexte de demande d'aide médicale à mourir (AMM) au Québec. On y présente d'abord une brève recension des écrits concernant l'expérience des familles des personnes ayant fait une demande de recours à la mort assistée. Puis, les résultats préliminaires d'une recherche réalisée dans le cadre d'un mémoire, laquelle s'intéresse à l'expérience vécue des familles dans le processus d'AMM au Québec, sont détaillés. Les données ont été recueillies grâce à des entrevues individuelles semi-dirigées, effectuées auprès de 7 adultes endeuillés de personnes décédées après avoir demandé l'AMM. Suit une discussion sur les impacts de la recension et des résultats sur la pratique du travail social, afin de relever les enjeux cliniques.

MOTS-CLÉS : aide médicale à mourir, famille, proche, fin de vie, accompagnement, deuil, travail social

ABSTRACT :

This article aims to describe the experience of families in the context of a request for medical assistance in dying (MAID) in Quebec. We first present a brief literature review concerning the experience of the relatives of people who have applied for assisted death. Then, the preliminary results of research carried out as part of a thesis, which focuses on the lived experience of families in the MAID process in Quebec, are detailed. The data was collected through semi-directed individual interviews, carried out with 7 adults bereaved through MAID. A discussion follows on

the impact of the review and the results on the practice of social work, in order to identify clinical issues.

KEYWORDS : medical aid in dying, family, relatives, end-of-life, psychosocial support, bereavement, social work

INTRODUCTION

L'aide médicale à mourir (AMM) est un soin de fin de vie offert au Québec depuis 2015 qui consiste en l'administration par un médecin, de médicaments pour entraîner le décès (Gouvernement du Québec, 2020). Cette option est encadrée au Québec par la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV), laquelle a pour but de soulager au mieux la souffrance des personnes en fin de parcours, dans le respect de leur autonomie. Parallèlement, la Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois légifère sur la question au fédéral. En effet, mettre fin à la vie d'autrui ou consentir à sa propre mort sont des notions traitées par le Code criminel du Canada. L'AMM est en augmentation depuis son instauration, 2426 AMM ont été recensées d'avril 2020 à mars 2021 selon les derniers chiffres de la Commission de soin de fin de vie (CSFV, 2021), alors qu'on en relevait 460 en 2016 (CSFV, 2020).

La LCSFV est en constante évolution depuis 2015. Les critères de fin de vie au Québec et de mort naturelle raisonnablement prévisible au fédéral ne sont plus obligatoires, mais des mesures différentes sont appliquées lorsque la personne a un pronostic vital de plus de 18 mois. De plus, depuis juin 2021, une modification à l'article 29 de la LCSFV permet l'administration de l'AMM à une personne en fin de vie devenue inapte après l'approbation de sa demande, sous condition d'avoir signé un formulaire de consentement moins de 90 jours avant (CSFV, 2021). La réflexion sur l'élargissement des critères et la possibilité d'inclure l'AMM dans les Directives médicales anticipées se poursuit à l'Assemblée nationale, appuyée entre autres par la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (CSSFV) (Lévesque, 2021).

Toutes ces informations mettent en lumière le fait que de plus en plus de familles sont et seront touchées par la demande d'AMM d'un proche. Que la personne en fin de vie implique concrètement ou non sa famille, celle-ci fait partie du paysage des soins palliatifs. Comment les accompagner ? Que peuvent faire les équipes soignantes ? Bien qu'un impact sur les familles soit

reconnu lors du processus de mort assistée, la littérature relate qu'elles sont rarement mentionnées dans les lignes directrices cliniques et leurs besoins spécifiques sont peu connus (Gamondi et al., 2019, Ummel, 2020). L'expérience des familles est peu documentée dans le contexte québécois d'AMM. Le but de cette recherche est donc de mieux comprendre le vécu des familles durant le processus l'AMM au Québec. Aux fins de cette recherche, la définition du mot famille de l'encyclopédie Pallipedia est utilisée afin de définir l'entourage significatif de la personne soit « les personnes proches du patient en termes de connaissance, de soin et d'affection, pouvant inclure la famille biologique, la famille par acquisition (mariage, contrat), la famille par choix et les amis » (Pallipedia, 2021[traduction libre]). Le choix de cette définition se veut une façon de reconnaître le deuil de tous les proches, en résonance avec le cadre théorique choisit pour cette recherche.

Divisé en quatre sections, cet article présente dans une première partie une brève recension des écrits en lien avec l'expérience des familles en situation de demande de mort assistée d'un proche. La seconde partie présente la recherche et en troisième sont présentés les résultats. Finalement, une quatrième partie propose une discussion afin de réfléchir aux impacts de la recension et des résultats sur la pratique du travail social en contexte d'AMM.

1. Brève recension des écrits

Avant de poursuivre, une clarification des différents termes utilisés pour définir les types de mort assistée s'impose. Le terme suicide assisté est utilisé lorsque la personne met elle-même fin à ses jours (Dees et al., 2013). L'euthanasie est plutôt la forme de mort assistée qui a lieu lorsqu'une autre personne met fin à la vie d'un malade à la demande de ce dernier (Dees et al., 2013). L'aide médicale à mourir (AMM) telle que pratiquée au Québec est donc une forme d'euthanasie. Toutes ces pratiques sont regroupées sous le vocable de mort assistée. Notons que par soucis de clarté, le terme général de mort assistée sera utilisé pour toutes les situations, à l'exception des fois où il n'est question que du Québec où le terme aide médicale à mourir (AMM) sera préféré. L'AMM consiste en une série de trois injections ; la première endort, la deuxième plonge dans le coma et la troisième provoque l'arrêt respiratoire (Rainville et al., 2021).

Peu d'écrits scientifiques documentent la réalité des familles durant le processus canadien de mort assistée. En effet, cette législation étant récente, dix écrits canadiens abordant spécifiquement l'expérience des familles au Canada ont été repérés lors de cette recension. Holmes et al. (2018),

Hales et al., (2019), Brown et al. (2020), Hashemi et al. (2021), Oczkowski et al. (2021) et Thangarasa et al., (2022) du côté canadien et Ummel (2020) pour le point de vue québécois, ainsi qu'une recension des écrits provenant de plusieurs pays, faite par l'équipe canadienne de Goldberg et al. (2021), relatant peu la réalité du Canada. Deux articles s'ajoutent, ceux de Laperle et al. (2021, 2022), dont l'équipe québécoise s'intéresse au deuil, notamment après une mort assistée. Les thématiques abordées dans cette revue de littérature sont la notion de processus, la place des familles dans ce processus et le deuil en contexte de décès après une demande de mort assistée.

Reconnaître que perdre un proche par mort assistée est différent sur plusieurs points d'un autre type de décès est capital dans l'accompagnement des familles (Wagner et al., 2012). Dees et al. (2013) présentent des entrevues de patients, de médecins et de familles, et découpent en quatre étapes le processus de mort assistée dans leurs résultats ; la demande informelle, la demande officielle, l'approbation de la demande et le moment de la mort assistée. Sur le terrain, le temps qui s'écoule entre les étapes est essentiel, surtout pour les familles (Oczkowski et al., 2021). Snijdwind et al. (2014) appellent cela un processus de croissance et considèrent qu'il est crucial pour la capacité d'adaptation de la famille. La famille attend consciemment ce qui vient habituellement sans rendez-vous fixe. Ummel (2020) souligne que l'AMM va au-delà du seul choix de la personne en fin de vie touchant aussi la famille et les soignants. Les sentiments d'inconfort (Dees et al., 2013 ; Gamondi et al., 2019) et d'étrangeté (Holmes et al., 2018), semblent centraux quand les familles qualifient certaines étapes de leur expérience de mort assistée.

Les familles ne sont absolument pas concernées du côté légal, bien qu'elles soient omniprésentes tout au long du processus (Thangarasa et al., 2022). Elles vivraient un dilemme éthique profond entre le respect de l'autodétermination de la personne et leur souhait que la personne reste en vie, même si elle est mourante (Holmes et al., 2018, Gamondi et al. 2019). Autant les lois régissant la mort assistée se veulent une protection contre l'influence de la famille sur la personne qui fait la demande, autant cette influence ne peut être ignorée dans la pratique. Des médecins notent tenir compte de l'impact des discussions sur la famille. En effet, Dees et al. (2013) ont recueilli les propos de médecins qui expliquent qu'il y a souvent une différence de rythme entre leur patient et sa famille. Snijdwind et al. (2014), Ummel (2020) et Thangarasa et al., (2022) retrouvent la même dichotomie entre la personne en fin de vie et certains membres de famille au niveau du rythme dans

le processus de mort assistée. La participation au processus permet à la famille d'avoir des discussions et de se préparer ainsi au deuil. Cela ne les empêche pas de vivre d'importants dilemmes moraux et éthiques, ainsi que d'intenses et profondes émotions parfois cachées pour protéger la personne malade (Andriessen et al., 2020). Malgré tout, l'expérience est positive pour la famille dans la majorité des cas selon les textes recensés pour cet état des connaissances, tel qu'appuyé par la recension des écrits de Goldberg et al. (2021).

La prévisibilité du décès en contexte de mort assistée est propice aux rituels, ou à tout le moins aux adieux, étape parfois impossible dans d'autres situations (Hashemi et al. 2021 ; Oczkowski et al., 2021). Ummel (2020) en souligne l'importance pour l'étape du deuil des familles, facilitant selon elle son adaptation. En lien avec le deuil, la littérature démontre que le partage du vécu est complexifié dans les cas de mort assistée. Les études empiriques de Wagner et al. (2012) et de Holmes et al. (2018), ainsi que la revue systématique de Gamondi et al. (2019) notent que les familles craignent la perception des autres. Les articles de Holmes et al. (2018) et de Hashemi et al. (2021) reprennent les propos de familles qui avouent parfois éviter de parler de la cause du décès avec certaines personnes pour ne pas être confronté à des opinions en défaveur de la mort assistée. Laperle et son équipe (2021, 2022) soulignent que le deuil par mort assistée peut ajouter des défis relationnels au sein de la famille, par exemple si certains membres étaient contre l'option. Ces derniers seront d'ailleurs moins enclins à en parler selon Thangarasa et al. (2022). Cela démontre que malgré un discours officiel d'acceptation, des aspects demeurent tabous, tel que relaté également par Oczkowski et al. (2021). Malgré tout, le deuil ne semble pas plus difficile pour la majorité des familles, en émane même un sentiment de paix pour plusieurs, car la personne malade a vu la durée de sa souffrance écourtée (Hashemi et al, 2021). Finalement, Dees et al. (2013) soulèvent que l'accompagnement post-décès n'est pas systématique, alors que les entrevues faites dans le cadre de leur étude ont permis de mesurer l'importance de revenir sur les événements avec la famille. Selon l'étude de Hales et al. (2019) et la recension de Goldberg et al. (2021), il faudrait même qu'ils soient déployés pendant le processus de mort assistée pour faciliter le soutien lors du deuil.

En conclusion à cette recension, la vaste majorité des textes terminent leurs analyses en soulignant que les familles doivent être prises en compte officiellement à l'avenir dans les situations de mort

assistée. Snijdewind et al. (2014), Brown et al. (2020) et Oczkowski et al. (2021) avancent que le rôle de la famille devrait être rendu plus officiel puisque la triade composée du médecin, de la personne et de sa famille est indissociable du processus de mort assistée. L'objectif de cet article est justement de rendre compte de l'expérience des familles au cœur de ce processus par la présentation de la recherche dont les détails sont expliqués dans la section qui suit.

2. Présentation de la recherche

Le cadre théorique choisit pour cette recherche est la théorie de la reconnaissance selon Honneth (2000), laquelle se développe selon trois dimensions, soit sociale, juridico politique et affective. Cette théorie permet de porter un regard unique sur l'expérience des familles durant le processus d'AMM au Québec. En effet, cette étude ouvre la discussion avec les familles à propos des représentations sociales de l'AMM, l'aspect juridique qui est incontournable en contexte d'AMM ainsi que le domaine de l'expérience personnelle avec la dimension affective. Cela amène les familles à interroger ce qui peut être à l'origine de certains vécus durant le processus, au-delà de l'évidente difficulté de laisser partir un être cher.

La question qui guide cette recherche est : comment est vécu le processus d'aide médicale à mourir par les familles au Québec? Pour y répondre, trois sous-questions orientent la recherche soit 1) Sur le plan social, quelle est l'influence des représentations sociales de l'AMM sur les familles? ; 2) Sur le plan juridique, quelle place les familles ont-elles dans le processus d'AMM? ; 3) Sur le plan affectif, comment les familles perçoivent-elles les relations avec leurs proches et le personnel soignant durant le processus d'AMM?

Pour répondre aux questions de ce projet, la démarche envisagée est qualitative. L'approche qualitative consiste en « différentes techniques d'interprétation qui peuvent servir à décrire ou à traduire les phénomènes sociaux et qui permettent de porter attention à la signification des phénomènes plutôt qu'à leur fréquence » (Anadón et Guillemette, 2006, p.27). De type descriptif interprétatif, ce projet de recherche a donc pour objectif principal de décrire l'expérience vécue d'un phénomène selon la perspective des participants (Corbière et Larivière, 2014). L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal (# CER-SC-2021-108D).

Le recrutement s'est fait sur une base volontaire dans les régions de Montréal et des Laurentides. L'utilisation de la technique boule de neige, c'est-à-dire que les personnes sollicitées transmettent l'information à d'autres si cela leur semble pertinent, s'est avérée efficace. Il s'agit d'une technique souvent utilisée pour des sujets intimes ou des questions délicates, ce dont on peut qualifier l'objet de cette étude (Pires, 1997). L'échantillon est constitué de 7 participants, lesquels ont des liens variés avec la personne qui a fait la demande d'AMM, allant de fille/fils à sœur, en passant par nièce, cousine et amie. Cinq décès ont eu lieu à domicile, un en CHSLD et un à l'hôpital. Les défunts avaient entre 39 et 76 ans et souffraient tous du cancer. Quelques participants ont nommé avoir eu plus d'une expérience d'un proche faisant une demande d'AMM. Une participante a vécu le décès de son proche par sédation palliative continue, après une demande d'AMM.

Des entretiens individuels semi-dirigés ont eu lieu afin de recueillir le vécu des familles, tel qu'exprimé par elles-mêmes. Le canevas d'entrevue a été construit en fonction des trois dimensions de la reconnaissance selon Honneth (2000). Réfléchir avec les participants à la représentation de l'AMM au sein de la société, des impacts de la loi, sont des exemples de sujets de discussions abordés. Du côté de la dimension affective, ce sont les divers aspects de la communication et des relations entre les acteurs qui ont été approfondis. L'analyse du verbatim a été réalisée via la méthode d'analyse de contenu thématique (Paillé et Mucchielli, 2016). La transcription du verbatim des entrevues a permis une immersion dans les données brutes afin de bien les maîtriser à travers un exercice de réflexivité. Les mots-clés, regroupés en thèmes récurrents, ont été reliés aux catégories d'un arbre de codification. Celui-ci a été peaufiné par une démarche itérative et une révision afin de répondre aux questions de recherche énoncées plus haut dont les réponses suivent ci-dessous, dans la section résultats.

3. Résultats

3.1 Dimension sociale

Le regard que pose la société sur un individu a des conséquences profondes sur son sentiment d'y avoir une place selon la théorie de la reconnaissance (Honneth, 2000). C'est ce que cette étude a voulu approfondir en examinant avec les familles l'influence potentielle des perceptions sociales de l'AMM sur leur vécu. Ce qu'elles relèvent de manière générale est une impression de différence de perception entre ceux qui ont vécu l'AMM d'un proche et les autres. Une participante l'exprime

ainsi : « les gens, je suis sûre qu'y'en a qui sont contre, ben pas contre, peut-être pas contre, parce qui savent pas ce que c'est non plus » (E3). Ce sentiment que la société ne comprend pas vraiment ce qu'est l'AMM, pourquoi certaines personnes y ont recours, est revenu à plusieurs reprises. Un autre participant a relaté avoir à expliquer ce choix quand il en parle à des amis, mais une fois le partage de quelques explications fait, il note sentir une meilleure compréhension.

Un point commun qui est ressorti entre les perceptions des familles et de la société en général, est la méconnaissance du déroulement, propagée par une grande diversité de témoignages non vérifiés. Toutes sortes de scénarios circulent et viennent nourrir les appréhensions de la famille. Peur que la personne se réveille, inquiétudes quant à l'apparence du corps après le décès ou même, la possibilité que la personne explose, ont été mentionnées lors des entrevues. Une participante a aussi raconté avoir eu un choc, car on lui avait dit que les personnes recourant à l'AMM étaient toujours alitées, faibles, ne mangeant plus, alors que son expérience a été à l'opposé. Son proche a mangé avec la famille avant de se lever, serrer un par un les membres de la famille en guise d'adieu, puis monter à sa chambre rejoindre l'équipe soignante. Cette participante a été troublée par son expérience, elle n'était pas du tout préparée à un pareil scénario.

Aussi, bien qu'aucune question n'ait été posée à ce sujet, 6 participants ont relevé avoir des questionnements à propos d'un lien entre suicide et AMM. La majorité conclut leur réflexion en affirmant que les deux types de décès sont différents, par la notion de maladie incurable et la possibilité que la famille soit présente. Une participante note également une différence au niveau de son vécu d'endeuillée, observant une quiétude face au décès de son proche par AMM, comparativement à un deuil par suicide survenu durant la même période. Cependant, deux participants restent avec l'impression que le suicide et l'AMM sont pareils, en s'appuyant sur le concept de mort volontaire.

3.2 Dimension juridico politique

L'aspect légal occupant une grande place en contexte d'AMM, la dimension de la reconnaissance juridico politique apporte un éclairage important pour explorer le vécu des familles. La posture exprimée par les familles lors des entrevues, va dans le sens même de la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV), c'est-à-dire le respect de l'auto-détermination de la personne en fin de vie. Les participants reviennent tous, à plusieurs reprises, sur l'importance pour eux de respecter le

choix de leur proche. Bien que cela soit d'une importance capitale pour eux, qu'ils le font le plus souvent spontanément et avec beaucoup d'amour, une grande abnégation de soi leur est nécessaire pour y arriver. Une participante résume : « c'est un cadeau que tu fais à l'autre personne qui s'en va, fait que ça va peut-être demander oui des efforts pis des sacrifices des fois » (E1).

Le fait que la LCSFV soit construite de façon à tenir les familles en dehors du processus décisionnel, sauf à la demande explicite de la personne en fin de vie, convient aux familles interrogées pour cette étude. Les participants ont relevé à quel point l'équipe soignante a eu une influence sur le choix de la personne en fin de vie, soit en lui présentant l'option de l'AMM, en nourrissant sa réflexion ou en contribuant à faire avancer les démarches. Cette implication des soignants est nommée comme positive par les familles, les gardant loin du processus décisionnel, plus émotif pour elles. Si les soignants ont une influence, la famille a le potentiel d'en avoir également. Un participant note que s'il avait dit à son proche qu'il n'était pas d'accord avec ce choix, il croit que son proche malade ne l'aurait pas fait. Une participante a relaté avoir d'abord nommé être contre l'idée, car selon elle son proche n'était pas encore au bout de sa vie, et croit que cela a pu influencer le résultat de la première demande qui fut refusée. Si les familles peuvent prendre la position d'ouverture et d'accueil qu'elles prônent, c'est beaucoup du fait que les soignants ont une plus grande place qu'elles dans la prise de décision, selon certains participants. Aussi, la durée de la démarche d'évaluation est relevée comme beaucoup trop longue par quelques participants, qui disent souffrir de ce moment d'attente quant à l'issue de la demande. En fait, tout ce qui est lié à la bureaucratie est nommé comme pénible pour les familles, même si elles comprennent la nécessité de cet encadrement.

Même si la famille est généralement présente, la LCSFV l'implique pas officiellement, tel que détaillé dans la section recension, au contraire, le choix de l'aviser ou non dépend entièrement de la volonté de la personne en fin de vie. Aucun des participants n'étaient au courant de cette subtilité de loi. La majorité, après l'effet de surprise, ont affirmé comprendre et être en faveur de ce droit à la confidentialité. Deux participantes ont au contraire exprimé un bémol bien senti, affirmant que même si elles comprennent la nécessité de cette option, elles seraient en colère si cela leur arrivait. L'une d'elles a confié que le fait que son proche l'informe de son choix a permis qu'elle lui dise des choses qu'elle tenait à lui partager.

3.3 Dimension affective

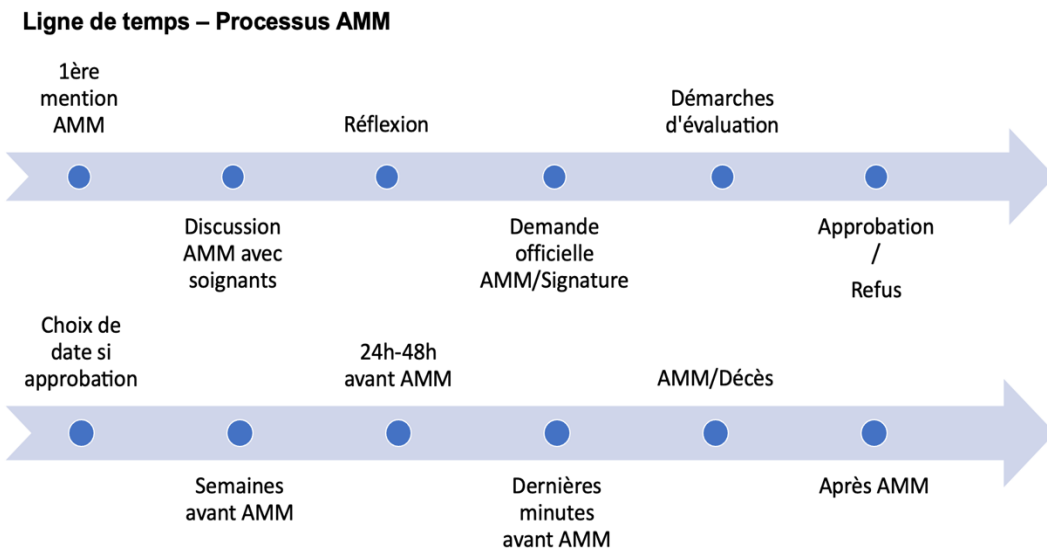
Cette première forme de reconnaissance d'une personne, soit celle de ses émotions, est majeure en contexte d'AMM. Les familles rencontrées rapportent être traversées par beaucoup d'émotions pendant le processus d'AMM, dont parfois des émotions contradictoires ressenties simultanément.

Une participante dit :

« Pis de pas s'juger par rapport aux émotions qu'on ressent parce que y'a de la colère, de la frustration, de l'acceptation y'a... Tsé y'a vraiment... D'la joie, du bonheur pis là... Toute... Toute est mêlé ensemble pis tu te sens mal de ressentir certaines choses, mais j'pense que c'est *legit* là » (E7).

Au long de ce parcours, quelques moments reviennent comme clé dans le vécu des familles interrogées, bien que chaque participant ait une expérience propre de ces diverses étapes.

Figure 2. – Ligne de temps



La ligne de temps du processus de décision de la personne malade illustre ci-dessus les points tournants, tel que relatés par les participants, souvent de haute intensité dans le processus d'adaptation de la famille qui se déroule en parallèle.

Le moment de la divulgation du choix d'avoir recours à l'AMM revient chez plusieurs participants comme une étape très chargée émotionnellement. Se juxtapose alors, pour une majorité, le soulagement

pour leur proche qui verra sa souffrance s'achever et la peine immense de réaliser concrètement l'imminence de son décès. Plusieurs ont d'ailleurs des souvenirs flous de ce moment, qui leur a dit, comment, qu'est-ce qu'ils ont répondu, ils ne s'en souviennent pas toujours clairement, tant le choc a été grand. Malgré le défi évident d'apprendre la nouvelle de l'AMM d'un proche, 5 participants ont raconté que cela a été l'occasion d'une discussion à propos de la mort, ce qu'ils identifient comme positif. Deux de ces participants ont utilisé des objets de médiation pour nourrir la conversation, un livre pour l'une et une entrevue pour l'autre.¹ Cette possibilité d'une conversation franche en lien avec la mort est bénéfique au niveau du deuil, comme l'ont nommé quelques participants. En effet, trois d'entre eux ont noté vivre un deuil plus serein que d'autres vécus par le passé, grâce au temps partagé de manière consciente avant le décès avec leur proche.

Le travail d'acceptation, en plus d'être influencé par la communication tel que mentionné ci-haut, est aussi lié au fait d'être témoin de la souffrance de la personne malade, comme l'ont remarqué tous les participants. Un d'eux l'exprime ainsi : « ça a été un choc, mais en même temps, je lui ai demandé pourquoi, elle a dit, « je commence à souffrir, puis je ne veux pas souffrir », j'ai fait comme, ben je t'accompagne dans ça, ça n'a vraiment pas été long moi j'ai fait le *switch* » (E6). La souffrance est au centre de la démarche d'AMM, tant pour les familles que pour la personne malade. D'ailleurs, une participante a vu les plans de son proche chamboulés par la montée fulgurante du niveau de souffrance, qui a poussé la personne malade à devancer le moment de l'AMM. Dans ce cas précis, la personne malade demandait que l'AMM lui soit donnée l'après-midi même parce qu'elle n'en pouvait plus, mais ce ne fut pas possible, et elle a eu recours à la sédation palliative continue à la place. Un autre participant a vécu une situation similaire et de son côté, la demande d'AMM a pu être devancée de 6 jours à quelques heures d'avis. Il dit : « c'est rapide, c'est un choc mais en même temps, délivrance pour la personne que t'aime... ben délivrance pour la personne que t'aime » (E6).

La notion de temps est très variable selon les diverses situations, le processus ayant duré entre deux ans et deux jours dans le cas des participants à cette étude. Non seulement le temps entre la première

¹ *L'insoutenable légèreté de mourir*, France Gauthier, Éditions La Semaine
et l'entrevue de Philippe Brach avec Andréanne Sasseville,
<https://www.youtube.com/watch?v=a4bXRMpbOpE>

mention de réflexion à propos de l'AMM, l'approbation et la date prévue d'AMM peut permettre l'acceptation graduelle, pour 5 familles ce fut aussi l'occasion de faire un rassemblement d'adieux. Certains participants ont même nommé cela une fête, un peu mal à l'aise, faisant référence à la joie ressentie pendant cet événement. L'une raconte :

« on lui avait donné une bague d'enfant avec un cœur. Pis on avait mangé plein de cochonneries, ce qu'a voulait manger. On avait dit, là, on bouffe, on s'en fiche! A faisait du diabète. On s'en foutait! Pis là, elle était assise, pis elle montrait sa bague comme ça. Écoute. Elle était heureuse » (E5).

Ces familles relatent ce moment comme marquant et positif, bien que très émotif. Un point négatif en lien avec ces rassemblements, rapporté dans un seul cas, est un conflit qui a eu lieu dans un contexte impliquant de l'alcool.

Le fait de connaître le moment exact du décès pose la question de la présence ou l'absence de la famille lors de l'AMM à proprement parler. La réalité des participants de cette étude est très variée sur cet aspect. En effet, ce sont trois participants qui ont été aux côtés de leur proche au moment de l'AMM et quatre qui furent absents. Parmi ceux qui ont été présents, deux l'ont été à la demande de leur proche en fin de vie et une personne a demandé de pouvoir accompagner son proche. Du côté des participants absents, deux l'ont été par leur propre choix et deux à la demande de la personne en fin de vie. Il existe donc une variété de scénarios et rétrospectivement, tous les participants étaient en paix avec cet aspect, bien que sur le moment, quelques-uns aient éprouvé des doutes quant au meilleur choix. L'une confie : « j'pas sûre que j'aurais été capable... il ne me l'a pas demandé là (sanglots) ... mais d'y tenir la main » (E3). Cet extrait représente bien le défi émotionnel lié à cette décision complexe. Une autre participante est plutôt habitée par un sentiment de culpabilité d'avoir été choisie pour être là, alors que seul trois membres de la famille ont eu ce privilège, « je me sentais un peu imposteur de pouvoir être là... mais tellement chanceuse » (E4). Encore une fois, on voit toute la charge émotive et la complexité au cœur de cette décision.

Finalement, l'après AMM comporte des défis, notamment en contexte de décès à domicile. La question de la gestion de la dépouille a été mentionnée à quelques reprises, notamment par une participante qui s'est retrouvée à coordonner la récupération du corps par la morgue sans y avoir été préparée, parce que la personne qui devait le faire en était émotionnellement incapable. Aussi,

une participante a confié avoir été dérangée par le moment, qui lui a paru extrêmement long, où le médecin remplissait des papiers après le décès. Sinon, peu importe le lieu, l'inquiétude à propos de l'état du corps est relevée chez quelques participants, surtout si leurs questions n'avaient pas été posées ou l'information non transmise au préalable. Une des familles a eu droit à une tempête de réactions émotionnelles très vives, immédiatement après le décès, une personne ayant eu une crise de panique et une autre des vomissements. Finalement, au niveau du suivi post-décès, celui-ci est très inégal selon les témoignages, que ce soit entre les régions, ou encore, selon le lien avec le proche décédé. En effet, les participants qui n'étaient pas le proche aidant direct du défunt, n'ont pas eu de suivi avec l'équipe de soin, alors que le besoin d'en parler était palpable et même souvent à l'origine de leur participation à cette recherche.

Dans la section qui suit, une discussion sur la portée et les retombées de ces résultats et de la recension sur la pratique du travail social sera développée, afin de nourrir une réflexion sur les impacts de ces données au niveau clinique.

Discussion

À mesure que les données s'accumulent sur l'expérience des familles, l'organisation de la pratique de l'AMM est appelée à poursuivre son développement. Les points suivants peuvent être améliorés en regard des résultats de cette recherche et de la recension.

En amont de la procédure elle-même, les témoignages de scénarios inquiétants du déroulement d'un décès par AMM qui circulent démontrent l'importance d'une bonne diffusion de l'information, pour diminuer les appréhensions et les surprises. Une certaine confusion entre la sédation palliative continue et l'AMM, chez quelques participants, fait entre autres partie de ce problème de perception. Tel que relevé par Dees et al. (2013) et Oczkowski et al. (2021), le partage systématique d'informations claires sur tout le continuum des soins palliatifs incluant la mort assistée, tôt dans le parcours de maladie, doit devenir incontournable.

Aussi, le fait que presque tous les participants aient eu des questionnements sur le lien entre le suicide et l'AMM est certainement une piste à approfondir. L'ambivalence face à cet aspect revient dans les études de Hashemi et al. (2021) et Thangarasa et al. (2022), ce qui confirme l'importance

de favoriser une discussion honnête autour des valeurs de tous les participants tel que proposé par Oczkowski et al. (2021). Brown et al. (2020) et Goldberg et al. (2021) soulignent aussi qu'un dialogue abordant les valeurs personnelles des familles et la mort assistée a davantage à être soutenu par les soignants afin d'accompagner les familles dans l'atteinte d'une certaine paix intérieure face à cette option.

Du côté de l'inévitable démarche médico-légale entourant l'AMM et sa cohabitation parfois difficile avec les émotions, les participants donnent une piste de solution à cet aspect, c'est-à-dire, le savoir-être des soignants. En effet, à plusieurs reprises il était mentionné de la posture d'ouverture, de respect et de disponibilité du personnel soignant, contrebalançant d'une certaine façon la froideur de la démarche légale. Lorsque ce savoir-être était moins prononcé, les participants touchés racontent des souvenirs encore douloureux de ces moments, ce qui concorde avec les résultats de Oczkowski et al. (2021). C'est d'ailleurs au cœur de la conclusion de Dees et al. (2013), qui considèrent que le développement des compétences de communication des soignants devrait être davantage nourri pour manœuvrer avec doigté dans le processus de mort assistée, particulièrement dans leur relation avec les familles.

Finalement, il faudrait porter attention à uniformiser le suivi post-décès, les participants témoignant d'une grande variabilité de soutien selon le lien avec le défunt et entre les régions. L'offre devrait cibler toute la famille et pas seulement le proche aidant, notamment les endeuillés qui étaient peu ou pas favorables à la mort assistée (Laperle et al., 2021 ; Oczkowski et al., 2021 ; Thangarasa et al., 2022). D'ailleurs, Oczkowski et son équipe (2021) sont particulièrement éloquents sur l'importance d'une relation empreinte d'humanité entre les soignants et la famille avant, pendant et après la mort assistée. Leur tableau de suggestions cliniques s'avère riche pour guider le développement des meilleures pratiques et va dans le sens des données recueillies dans le cadre de cette recherche.

CONCLUSION

Bien que chaque famille ait son parcours propre, les points de convergence soulignés dans cette recherche et la recension ouvrent des pistes d'amélioration pour leur accompagnement, notamment grâce au travail social. Les résultats de cette étude démontrent que tant la dimension sociale que

légale et affective ont une influence sur le vécu des familles et sont à prendre en compte pour la suite. Que ce soit directement au niveau de la diffusion de l'information à propos des soins palliatifs ou de l'aspect relationnel et du savoir-être des équipes soignantes (Dees et al., 2013 ; Oczkowski et al., 2021 ; Pesut et al., 2021), que de l'implication des familles dans la mesure du possible (Snijdwind et al., 2014 ; Andriessen et al., 2020 ; Brown et al., 2020 ; Oczkowski et al., 2021), ainsi que la continuité des services aux familles après l'AMM (Brown et al., 2020 ; Oczkowski et al., 2021), beaucoup de possibilités d'évolution ont le potentiel d'améliorer l'expérience des familles touchées par la demande d'AMM d'un proche.

Davantage de recherches sont nécessaires au Québec pour mieux comprendre le vécu des familles. Explorer la différence de vécus selon que l'AMM a lieu au domicile, en CHSLD ou à l'hôpital, connaître l'impact de la présence ou l'absence lors de l'injection, comparer le soutien post-décès dans les différentes régions, ou encore s'intéresser à l'expérience spécifique des enfants dans les situations d'AMM sont autant de zones qui devraient être approfondies, sans oublier l'influence de l'élargissement éventuel des critères d'admissibilité.

Dans l'étude d'Oczkowski et son équipe (2021), on demande à une personne ayant fait une demande de mort assistée quelle est la chose la plus importante que peut accomplir l'équipe soignante pour elle. Sa réponse : « prendre soin de ma famille » [traduction libre], (p.9). Cette requête démontre tout l'intérêt de poursuivre la réflexion sur les meilleures pratiques d'accompagnement, afin d'offrir un soutien de qualité aux familles dans la situation actuelle de changement au niveau des soins palliatifs et de fin de vie au Québec.

Chapitre 6 – Discussion

L'objectif de ce mémoire est de présenter une description de l'expérience des familles de personnes décédées après avoir fait une demande d'AMM au Québec. Les sous-questions de recherche étaient orientées par les trois dimensions de la reconnaissance selon Honneth (2000), soit sociale, juridico politique et affective. Certains résultats concernent spécifiquement des éléments du vécu en lien avec ces dimensions, d'autres touchent davantage l'aspect de processus tel que décrit dans la recension et enfin, d'autres traversent l'ensemble de ces sujets.

Il est à noter que la cohérence de cette étude avec les résultats de la plupart des études canadiennes recensées suggère une similitude entre l'expérience au Québec et celle ailleurs au Canada, malgré certaines différences au niveau de l'application de la loi. Cela peut possiblement s'expliquer par le fait, entre autres, que bien qu'il soit possible de s'administrer soi-même les médicaments du côté strictement canadien, très peu de personnes optent pour cette option, ce qui fait que les vécus sont assez semblables. En effet, seul sept cas de suicides assistés ont été répertoriés dans le deuxième rapport annuel de Santé Canada (2020). L'étudiante-chercheuse s'appuie donc majoritairement sur ces récentes études pour nourrir la réflexion sur la pratique au Québec.

La discussion qui suit met en lien les écrits scientifiques sur la question de l'expérience des familles avec les résultats obtenus dans cette recherche, afin d'étudier plus en détails les points marquants de leur vécu. L'influence des perceptions sociales, le rapport des familles avec le principe d'autodétermination et l'AMM comme processus sont les grands thèmes déployés tout au long de ce chapitre, qui sera conclu par le relevé des forces et limites de cette étude pour bien en situer les contours, ainsi que ses retombées.

Influence des représentations sociales

La nouveauté de l'AMM dans le paysage des soins palliatifs implique que seule une partie de la population s'y est intéressé ou a traversé cette expérience, comparativement à d'autres types de décès dont le savoir expérientiel est partagé plus largement. On peut penser qu'après le choc initial de la légalisation de l'AMM, une ouverture apparaît à mesure que des familles sont en contact avec cette pratique. Malgré cela, des participants ont ressenti un décalage entre eux et ceux qui n'ont jamais vécu la demande d'AMM d'un proche. Cette impression d'être incompris par les autres était

relevée comme négative, et certains s'inquiétaient de l'impact des jugements émis par des gens peu informés. Cette appréhension pourrait effectivement agir comme une forme de frein à l'accès à l'AMM pour ces personnes ou leurs proches, en court-circuitant les discussions à ce propos. Ces résultats font parfaitement écho à la théorie de la reconnaissance selon Honneth (2000), lorsqu'il souligne l'impact de l'intersubjectivité sur le vécu, car le regard de l'autre tel que perçu par les familles est dans ce cas-ci la source du malaise. En effet, les perceptions sociales construisent l'idée que se font les gens de l'AMM. Leurs réactions face à celle-ci, ainsi que leur capacité d'ouverture et de soutien des personnes avec une expérience d'AMM d'un proche, y sont directement reliées. Lorsque la famille se sent soutenue par l'entourage, les soignants et la communauté, cela exerce une influence positive sur la communication, l'accueil des émotions et l'implication. De plus, tout comme plusieurs auteurs l'ont démontré (Dees et al., 2013 ; Brown et al., 2020 ; Hashemi et al., 2021 ; Oczkowski et al., 2021 ; Rainville et al., 2021), l'étudiante-chercheure remarque à la lumière des témoignages recueillis et de l'expérience clinique en soins palliatifs, que l'implication de la famille durant le processus d'AMM est effectivement un facteur de protection favorisant un deuil vécu plus sereinement, d'où l'importance de nourrir de façon adéquate la réflexion de la population à propos de l'AMM.

Les participants à cette recherche ne se sont pas empêchés de parler de l'AMM de leur proche avec l'entourage, contrairement à ce qui est relaté dans plusieurs études citées dans la recension précédente (Pott et al., 2011 ; Wagner et al., 2012 ; Holmes et al., 2018 ; Ummel, 2020). Quelques-uns soulignent que cela venait avec la nécessité de donner des explications, puis une fois l'information exacte à propos de la situation transmise, l'entourage était moins réactif et plus ouvert. On voit par là qu'une meilleure connaissance directe de l'AMM a une influence sur la perception de cette option, et donc, l'intersubjectivité. Même s'ils n'ont pas nommé cela explicitement, on peut penser qu'une compréhension plus complète de l'AMM dans l'ensemble de la population allègerait le partage du vécu des familles. Cela rejoint une recommandation de Ozckowski et al. (2021) émanant de commentaires de familles interrogées, à savoir de diffuser davantage d'informations au grand public à propos de l'AMM. Sallnow et al. (2022) demandent un plus grand partage d'expériences de fin de vie et de deuil dans la société, à travers divers médias, afin de donner une idée plus réaliste de ces étapes qui font partie de la vie. Bien qu'il existe de nombreuses sources d'informations sur Internet (Hales et al., 2019), cela ne semble pas suffire à

démystifier l'AMM dans la population générale selon les résultats de la présente recherche. Il y a certainement avantage à varier les canaux de communications afin de rejoindre plus de gens, selon leur niveau de littératie, afin de mettre en lumière la fin de vie et les choix qui s'y rattachent.

Faire évoluer les perceptions sociales demande d'aller au-delà du simple fait de s'assurer que tout le monde sait que l'AMM existe maintenant au Québec. David Kenneth Wright, PhD, inf, ICSP(C), qui effectue une recherche auprès des familles canadiennes endeuillées par mort assistée, soulignait dans sa conférence au RQSPAL (Kenneth Wright, 2021), qu'il existe une différence entre tolérer la mort assistée et l'accepter. Il parlait des soignants dans ce cas-ci, mais les résultats de la présente étude laissent penser que cela s'applique à la société entière. Mettre en lumière cette subtile mais néanmoins importante différence pourrait peut-être diminuer cette sensation d'incompréhension vécue par les familles et améliorer leur bien-être. Laperle et al. (2022), de leur côté, relatent que la majorité de leurs participants du Québec ont mentionné avoir été à l'aise de parler de la mort assistée de leur proche, ajoutant la nuance que leur échantillon n'était pas représentatif sur le plan de la diversité de croyances et de cultures. L'angle de l'impact de la culture sur le vécu des familles est, selon l'étudiante-chercheuse, un champ à approfondir pour la suite dans ce domaine.

Démystifier les soins palliatifs

La recommandation du partage systématique d'informations claires sur tout le continuum des soins palliatifs incluant l'AMM, tôt dans le parcours de maladie, avancée par Dees et al. (2013), Brown et al. (2020) et Oczkowski et al. (2021) est loin d'être implantée de manière uniforme au Québec. Les histoires racontées par les participants à cette recherche à propos de scénarios inquiétants du déroulement de l'AMM, leur confusion entre la sédation palliative continue et l'AMM, ainsi que l'expérience clinique de l'étudiante-chercheuse confirme cette analyse. Cela est pourtant nommé comme une pratique permettant aux familles de prendre conscience de la possibilité que leur proche puisse potentiellement faire une demande de mort assistée (Oczkowski et al., 2021), et ainsi être mieux préparé à cette éventualité. L'expérience clinique de l'étudiante-chercheuse dans le champ des soins palliatifs permet d'affirmer que les pratiques entourant la transmission d'informations est très variable ; parfois la description de l'AMM fait partie du feuillet des soins palliatifs, tandis qu'ailleurs, on attend plutôt que la personne malade questionne au sujet de l'AMM pour transmettre l'information. Non seulement le malade lui-même n'est pas systématiquement bien informé, mais

parfois la famille pour diverses raisons, ne passe ni par la personne qui a fait la demande, ni par l'équipe soignante pour avoir réponse à ses questions. Cela a conduit certains participants à la présente étude, à croire des informations venues de sources disparates et pas toujours fiables, tel que des collègues ou des connaissances, ayant mené aux expériences difficiles relatées précédemment.

En ce sens, les résultats de la présente étude permettent de suggérer d'impliquer concrètement la famille, lorsque la personne en fin de vie est d'accord, pour qu'elle puisse avoir davantage accès à de l'information adéquate, comme le proposent aussi certains auteurs (Brown et al., 2019 ; Rainville et al., 2021). Alternier entre des rencontres d'évaluation avec la famille et avec la personne en fin de vie seulement (Oczkowski et al. 2021) est une suggestion à considérer sérieusement pour permettre à l'équipe de respecter l'autonomie de la personne malade tout en prenant soin de bien éclairer la famille. Celles interrogées dans le cadre de l'étude de Hales et al. (2019) déclaraient que la confusion au niveau des détails du déroulement leur avait causé anxiété et complications inutiles. Elles ajoutent que le simple fait, par exemple, de ne pas connaître clairement les étapes du processus, d'ignorer quels médicaments seront donnés, ou encore, de ne pas savoir combien de temps elles pourront rester auprès du corps après le décès, créait beaucoup d'appréhension. Tous ces témoignages vont dans le sens des témoignages recueillis dans le cadre du présent mémoire et suggèrent d'encourager l'équipe soignante à mettre en place le climat propice à la participation des familles autant que possible, pour une transmission d'informations optimale.

Accueillir les questionnements à propos du suicide

En plus des questions liées au déroulement, les participants ont abordé leur questionnement personnel à propos de ce choix relativement nouveau au Québec, soulevant des réflexions sur ce type de mort. Ces questionnements ont porté pour plusieurs sur les liens entre l'AMM et le suicide, deux formes de décès qui impliquent une décision par la personne, mais qui se vivent pourtant très différemment. Le sujet a été amené par les participants eux-mêmes, preuve s'il en est de leur besoin d'en parler, car aucune question de l'entrevue ne portait sur le thème du suicide. Une participante à cette recherche ayant récemment vécu les deux types de décès dans son entourage décrivait bien les impacts différents que cela a eu sur elle. La notion de mort volontaire lie indéniablement ces deux expériences, et en même temps, certaines différences pèsent lourd dans la balance au niveau des

émotions qu'elles provoquent. Vallée (2020) offre certaines explications à ce sujet. Elle soutient que la mort assistée correspond exactement à la description contemporaine d'une bonne mort. En effet, selon elle, cette mort assistée offre un contrôle du moment qui permet à la famille d'être présente, un contrôle de la douleur, laisse l'espace pour les adieux et les dernières volontés, tout cela favorisant une certaine sérénité du mourant. Les critères occidentaux du concept de bonne mort étant le contrôle, la paix, la présence des proches, de l'espace pour les adieux et l'expression des dernières volontés (Hintermeyer, 2004), on comprend pourquoi Vallée (2020) propose ces explications. À l'opposé de cette trame narrative, on trouve le mal mourir, soit une mort solitaire, dans l'anxiété et l'anonymat. Des liens peuvent certainement être faits entre cette description et la mort par suicide.

Gamondi et al. (2019) ont recueillis des témoignages de familles qui mentionnent explicitement concevoir la mort assistée comme une meilleure mort pour leur proche que de mourir par un suicide défini comme « classique » (p.10). Ce qualitatif relevé dans l'article de Gamondi et al. (2019) pointe peut-être le déclencheur de cette réflexion à propos du lien entre AMM et suicide abordée par la majorité des participants à cette recherche. Si dans la littérature à propos de la mort assistée il existe un suicide dit « classique », l'AMM est-elle un suicide « nouveau » ? La question, que se sont posés de manière intuitive plusieurs participants à cette recherche, était certainement louable et leur conclusion n'était pas unanime. Bien que la plupart ont conclu leur réflexion sur le sujet par une vision que l'AMM est différente d'un suicide, deux d'entre eux les trouvent similaires par le concept de mort volontaire. Cela rejoint la pensée d'un participant de Thangarasa et al. (2022), qui définit la mort assistée comme une forme de suicide. De manière générale, ce sont les familles plus religieuses pour qui le lien avec le suicide est le plus fortement décrié (Hashemi et al., 2021). On voit donc que la littérature et les témoignages des familles sont divisés sur ce délicat sujet et respecter les positions de tous s'avère primordial. Cela rappelle l'importance soulevée par Honneth (2000) du respect des différences pour nourrir la reconnaissance et le sentiment de chacun d'être digne et d'avoir sa place. Avec les réflexions sur l'élargissement des critères pour inclure les personnes souffrant de troubles mentaux seulement, la question du suicide sera d'autant plus présente dans l'univers de l'AMM. C'est du moins ce que laisse entrevoir le Rapport final du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale (Santé Canada, 2022), l'ouverture et la délicatesse seront d'autant plus indispensables.

Oser parler de la mort

L'opportunité créée par le choix de l'AMM, et sa divulgation, d'avoir des discussions franches avec la personne qui fait la demande est certainement un point positif à considérer pour la famille selon l'analyse effectuée dans le cadre de la présente étude. Comme observé avec les participants à cette recherche, qui ont tous eu la possibilité d'aborder le sujet de la mort avec leur proche, la littérature qualifie cette occasion de positive pour les familles (Ummel, 2020). « La dignité tant prisée trouve matière solide dans cet échange entre mortels. C'est d'abord en cela qu'elle se concrétise, avant même la manière et les conditions pour « passer » de ce monde dans un autre », affirme Des Aulniers (2020, p.255). Les participants de leur côté se disent davantage en paix que pour le deuil d'autres proches avec qui ils n'ont pas eu ce moment conscient d'adieux, ce qui fait écho aux écrits de Hashemi et al. (2021). Selon l'étudiante-chercheuse, la mise en lumière de l'impact positif de ce moment par la légalisation de l'AMM soulève la possibilité de transférer ce savoir à tous les accompagnements en soins palliatifs, d'encourager et soutenir les familles dans la réalisation de cette conversation délicate et profonde. En appui à cette proposition, Hashemi et al. (2021) rapportent plusieurs extraits de verbatims qui confirment la richesse de cette opportunité pour les familles, qui racontent la charge émotive et aussi, le soulagement profond d'avoir pu ouvrir leur cœur à leur proche avant son décès. Un participant explique bien la différence entre une fin de vie avec mort assistée et une fin de vie sans mort assistée, insistant sur le fait que lorsqu'il n'y a pas de date butoir, il est facile de remettre à plus tard ce bouleversant échange, au lieu d'y faire face et d'en récolter les bienfaits. Cela rejoint exactement les propos de Laperle et al. (2022) lorsqu'ils comparent les décès par mort assistée et les décès avec soins palliatifs autres. L'étudiante-chercheuse croit que ce résultat est important, car en être conscient permet aux équipes soignantes d'intégrer qu'elles devraient participer à la réalisation de cette conversation, dans tous les types de fin de vie, quand la famille peine à le faire seule.

L'ouverture à parler de la fin de vie, pour éviter le manque de communication créé par les tabous ou le malaise, est certainement à réfléchir en tant que société. Comme l'avancent Honneth et Hunyadi (2014) quand ils abordent la dimension sociale de la théorie de la reconnaissance, l'idée que la société se fait d'une réalité, ici la mort, imprègne les individus, donc travailler à sortir du tabou a le potentiel de changer cette perception, possiblement pour le mieux. L'apaisement ressenti par les participants grâce au fait d'avoir eu une discussion franche à ce propos avec leur proche en

témoigne. Sallnow et al. (2022) abordent en détail cet aspect dans leur récent rapport, dans lequel ils rappellent que souvent le sujet est évité autant par les médecins que par les personnes malades. Ils posent la question de savoir si les soins palliatifs ne pourraient pas avoir aussi un rôle au niveau social pour « ramener la mort dans la vie » [traduction libre] (p.1), comme ils ont choisi de titrer leur rapport. Les résultats de cette recherche confirment également l'importance d'amener la société à briser le tabou entourant la mort pour améliorer le rapport à celle-ci. Au Québec, le document de Directives médicales anticipées (DMA), développé en même temps que la LCSFV, pourrait faire office de prétexte pour aborder systématiquement, avec tous, ce sujet difficile. Les travailleurs sociaux pourraient certainement être activement impliqués dans cette démarche grâce à leur champ de compétences en communication, et leur connaissance de ce type de documents en lien avec leur acte réservé, tel que les mandats en cas d'incapacité. Peut-être que grâce à cette opportunité de discussion la population pourrait faire face à la mort plus sereinement, ou à tout le moins diminuer le malaise général à propos de cette ultime étape qui touche inévitablement tout le monde. Selon la théorie de la reconnaissance de Honneth (2000), on pourrait même espérer que cela participe à faire ressentir aux personnes en fin de vie qu'elles sont toujours des membres à part entière de la société, car voir la mort comme étant dans la vie peut changer aussi le regard posé sur le mourant. Toujours selon la théorie de la reconnaissance, cette posture renouvelée face à la fin de vie serait possiblement propice à en faire émerger la vision que les gens en fin de vie sont essentiels à la société et cela éclairerait d'un angle différent ce passage pour les familles.

Les familles et l'autodétermination

On observe dans la culture occidentale une individualisation de l'expérience de la mort (Vallée, 2020), pour qui l'euthanasie en est la démonstration ultime, mettant au sommet des valeurs le principe d'autodétermination des personnes. Il est vrai que le principe d'autonomie de la personne en fin de vie est au cœur même de la LCSFV. Cet aspect est revenu dans tous les témoignages des participants à cette étude, les familles rencontrées s'appuyant sur le concept d'autodétermination de la personne malade dans leurs parcours d'acceptation du choix de leur proche.

Tel que vu dans la recension, l'idée du choix est au centre du dossier de la mort assistée, et n'est pas souvent remise en question. L'étudiante-chercheuse a observé dans sa pratique clinique que l'autodétermination est intimement liée à la notion de choix éclairé, et que cette notion devient

floue en situation de grande souffrance telle que rencontrée systématiquement dans le cas d'une demande d'AMM. Cet angle n'a pas été abordé par les participants, mais est relevé par Santé Canada (2022), qui questionne aussi la notion de choix éclairé, en rappelant que l'accès aux soins palliatifs en général est d'autant plus important maintenant que l'option de l'AMM existe. Leur rapport rappelle qu'un manque d'accès aux soins palliatifs pourrait précipiter vers une demande d'AMM, scénario au sein duquel la notion de choix pourrait être remise en question. L'étudiante-chercheuse croit donc qu'il importe de rester réflexif sur la notion de choix, d'autant plus, comme le souligne Des Aulniers (2020), que pour surmonter la peur quasi inévitable face à la maladie, la tendance naturelle de l'humain est une volonté de contrôle, et que cela peut faire disparaître le potentiel de leçon de vie contenu dans la fin de vie. Aussi, tel que relevé également par Des Aulniers (2020), les choix sont inévitablement influencés par la culture, d'où l'intérêt de s'attarder aux perceptions sociales, entre autres.

Bien que légitimes, ces bémols au sujet de l'autodétermination n'ont aucunement été abordés par les familles rencontrées pour cette recherche. On peut se demander si la nécessité pour ces familles de s'appuyer sur la notion d'autodétermination dans leur processus d'acceptation, de deuil et de création de sens autour de l'AMM est grande au point d'en évacuer les doutes à son propos. C'est du moins une possibilité d'explication de l'absence de cette réflexion dans les propos des participants à cette étude.

Si les familles rencontrées lors de cette recherche n'ont pas abordé de front les limites du choix, elles ont cependant mentionné, de diverses façons, les émotions parfois contradictoires qui sont vécues par rapport à celui-ci. Plusieurs ont traversé une phase d'ambivalence entre le respect de l'autodétermination de la personne et la fin de ses souffrances, et le souhait qu'elle demeure en vie encore un peu (Holmes et al., 2018 ; Gamondi et al. 2019 ; Ummel, 2020). D'ailleurs, une participante à cette recherche a confié avoir eu besoin d'une année pour s'adapter, ayant d'abord eu l'impression que ce n'était pas le moment pour son proche de mourir, puis, s'étant fait à l'idée de le laisser partir. Comprendre que ces deux états peuvent cohabiter est essentiel aux yeux de l'étudiante-chercheuse, et, selon Oczkowski et al. (2021), l'équipe soignante devrait prendre le temps de normaliser ces émotions avec les familles. Lors des entrevues, c'était pour certains

participants la première fois qu'ils confiaient avoir ressenti ces émotions opposées en simultanément. Ils n'avaient d'abord partagé que leur respect de la décision et leur compréhension du soulagement de la personne souffrante, occultant leur douleur à l'idée de l'accélération de leur départ. On peut penser que si un intervenant leur avait dit qu'il est normal pour certains de se sentir ainsi déchiré, le parcours aurait été pacifié au moins un peu, d'où l'importance d'offrir de l'accompagnement aux familles pendant le processus. L'équipe soignante devrait systématiquement nommer à la famille qu'il s'agit d'un processus complexe au niveau émotionnel et la préparer à la possibilité d'être traversée par des émotions contradictoires simultanément. L'extrait de verbatim de la recherche de Laperle et al. (2022) qui aborde ce sujet est particulièrement parlant :

« that's why it was unbearable. It seems like we have ... well, usually, an event gives you either a negative or a positive feeling, but here, it was non-stop for 2 weeks. As much positive as negative, and as much well-being as ill-being » (p.16).

Fait à noter, Hales et al. (2019) mentionnent que plusieurs familles ont trouvé plus important le soutien pendant le processus et le jour de la mort assistée, que celui après le décès, allant dans le même sens que la conclusion de la recherche sur le deuil de Laperle et al. (2022), cela rejoignant aussi l'expérience clinique de l'étudiante-chercheuse. Les résultats de la présente étude ne permettent pas de soutenir directement cette affirmation, car les participants n'avaient pour la majorité pas eu de soutien post-décès, mais les témoignages de l'impact majeur de l'attitude des soignants durant le processus sur le vécu des familles mettent en lumière l'importance de cet accompagnement.

La reconnaissance de la perte de qualité de vie ayant mené à la demande de mort assistée devrait être considérée comme majeure dans l'accompagnement des familles à travers leur processus d'acceptation (Brown et al., 2020). Les quelques proches qui n'étaient pas en accord avec le choix de l'AMM, dont les participants à cette étude ont rapporté l'expérience, ont pour la plupart fini par accepter l'option en côtoyant la souffrance de la personne. Le rapport de la famille non seulement avec le choix de l'AMM, mais aussi avec la souffrance de leur proche doit être pris en compte avec attention. La revue de littérature de Gamondi et al. (2019) appuie cet énoncé en avançant que selon tous les écrits consultés, l'aspect ayant la plus grande influence sur le niveau d'acceptation de la mort assistée par la famille est son contact direct avec la souffrance de la personne en fin de vie.

En lien avec cet aspect, les situations où la personne en fin de vie souffre en silence sont plus complexes, tel que relaté entre autres par un participant à cette étude qui avait ressenti de l'incompréhension dans l'entourage en lien avec l'AMM de son proche pour qui la souffrance intolérable était psychique donc invisible. D'autres études seront nécessaires pour comprendre le processus d'acceptation des familles dans ces parcours différents d'AMM.

L'autodétermination de la personne concerne non seulement le choix de l'AMM comme tel, mais aussi le choix de le divulguer ou non à la famille, le fait de décider de recourir à l'AMM. Dans la LCSFV, ce choix est protégé par le principe de confidentialité omniprésent en matière de santé. En effet, la personne qui fait une demande d'AMM peut décider de ne pas parler de son choix avec la famille. Ce droit a été contesté vivement par deux des sept participants à cette étude, qui insistaient sur l'influence positive qu'a eu sur elles le fait d'avoir connu le projet de leur proche malade. Selon la théorie de Honneth (2000), la colère ressentie par ses participants pourrait être le symptôme d'un déni de reconnaissance, dans ce cas, au niveau de la dimension juridico politique. Tout comme Honneth le souligne, ces expériences peuvent être vues comme des leviers pour accroître le niveau de reconnaissance du vécu des familles, et ainsi favoriser l'épanouissement de tous les membres de la société à travers un respect mutuel. On peut donc avancer que dans l'idéal, le respect du processus de croissance (Snijdewind et al., 2014) des familles implique un travail auprès de la personne en fin de vie en ce qui concerne la divulgation de son choix de faire une demande d'AMM. À ce sujet, l'exemple de l'expérience d'une participante, dont le proche avait caché sa demande d'AMM à un membre de la famille opposé à l'option, est intéressant. Après le basculement de l'AMM vers la sédation palliative continue, la famille a choisi de révéler la vérité. La question de nommer ou non la situation, après le départ dans le coma de la personne en fin de vie, a causé une certaine détresse au sein de cette famille. Le dévoilement a finalement permis l'apaisement du membre de la famille qui ignorait la situation, et en même temps, choqué le médecin qui avait promis la confidentialité. Il y a peut-être lieu d'avoir recours aux spécialistes en éthique pour aider l'équipe si on constate que la confidentialité de la décision entraîne une grande détresse chez la famille.

Tout comme Goldberg et al. (2021), l'étudiante-chercheuse avance l'idée que l'impact sur la capacité d'adaptation de la famille et sur son deuil devrait justifier une certaine forme de médiation

entre la personne et sa famille, afin que tous bénéficient d'une discussion ouverte sur la situation. Évidemment, jamais au détriment de la relation de confiance entre l'équipe et la personne en fin de vie. Sachant qu'il s'agit d'un moment hautement émotif, la personne en fin de vie qui appréhende cette discussion peut aussi bénéficier d'un soutien en ce sens. Cette étape de la divulgation sera d'ailleurs davantage détaillée lors de la section qui suit, abordant l'AMM comme processus.

L'AMM en tant que processus

La mort ne devrait pas être perçue comme un moment précis, mais plutôt comme un processus impliquant les étapes précédant la mort, aussi appelées la fin de vie, le moment du décès et la période de deuil qui s'en suit pour les survivants. Comme l'explique Hédouin (2004), « cela signifie encore qu'il importe de ne pas focaliser l'attention sur l'événement de clôture mais de considérer les transformations qui y mènent ; se préoccuper de l'accomplissement plutôt que du moment fatidique » (p.704). Mourir n'implique donc pas que le dernier souffle et se poursuit via la famille après le décès par l'inévitable deuil. La notion de processus de croissance, développée par Snijdewind et al. (2014), prend tout son sens quand on aborde le sujet de la mort assistée comme un phénomène complexe et non un simple acte.

Vécu des familles lors des différentes étapes

La ligne de temps du processus de décision de la personne malade, présentée dans la section résultats, montre les points tournants rapportés par les participants comme ayant un potentiel d'impact important sur le processus d'adaptation de la famille qui se déroule en parallèle. De la première mention d'intérêt pour l'AMM jusqu'au jour du décès s'enchaînent les étapes qui mettent à l'épreuve la résilience des familles. Comme relevé dans cette recherche, Gamondi et al. (2019) mentionnent que ce processus est d'une durée variable selon les situations, pouvant s'étirer sur des années, comme ce fut le cas pour une des participantes de ce projet, ou sur quelques jours, le parcours le plus courts d'une participante ici ayant été de deux jours. Prendre en compte le temps dont a bénéficié la famille pour s'adapter rappelle l'importance de tenir compte de l'unicité de chaque parcours vers l'AMM. Brown et al. (2020) notent que la famille est généralement très émotive quand vient le moment d'envisager la mort assistée, le découragement, la fatigue et la peur étant souvent présents. Pour certain, avoir le contrôle calme les appréhensions, alors que pour

d'autres, cela crée de l'anxiété et une émotivité susceptible d'envahir les derniers moments avec le proche. Favoriser un climat de confiance est majeur afin de permettre l'expression des sentiments de chacun, point important de la dimension affective de la reconnaissance selon Honneth (2000).

Le choix de divulguer ou non son intention de faire une demande d'AMM, ou qu'une demande d'AMM a été approuvée, appartient entièrement à la personne concernée, la LCSFV garantissant la confidentialité tel que discuté précédemment. La dimension juridico politique de l'AMM exerce donc par la force des choses une forme de déni de reconnaissance selon les critères de Honneth (2000). Malgré cela, la personne en fin de vie peut choisir de partager avec sa famille sa démarche d'AMM et de cette façon palier ce déni de reconnaissance. C'est donc via la dimension affective de la théorie de la reconnaissance que l'influence de l'aspect médico-légal de l'AMM sur la famille peut être amoindri. Lorsque cette personne souhaite aviser sa famille, elle doit s'attendre à ce que ce soit un moment chargé émotionnellement, comme rapporté dans la section résultats de la présente étude. Cela arrive parfois en amont de l'approbation, la famille participant à l'occasion aux réflexions précédant la demande officielle, ce qui fut le cas pour la participante dont le parcours auprès de son proche a duré deux ans. À d'autres moments, certains membres de la famille seront mis au courant lors d'une invitation à se rassembler par exemple, quelques temps avant l'AMM. Parmi les témoignages des participants à cette recherche, certains l'ont appris par personne interposée, certains directement de la personne en fin de vie, la plupart ne se rappelant plus clairement ce moment. Ces souvenirs flous du moment de l'annonce démontrent la vulnérabilité des familles à cette étape et le point tournant qu'elle représente. Son déroulement est peu documenté, mais on peut supposer qu'un soutien extérieur pourrait être bénéfique dans certaines circonstances selon les aptitudes de communication et de gestion des émotions de chacun. Brown et al. (2020) l'abordent indirectement lorsqu'ils soulignent que la personne et sa famille ont besoin de temps pour discuter du parcours de maladie qui a conduit à la possibilité d'une mort assistée. Hashemi et al. (2021) le mentionnent concernant la difficulté pour certains d'informer leur communauté religieuse de ce choix. Cette étape marquante pour la famille aurait certainement avantage à être explorée plus en profondeur.

Les participants présents à la phase des évaluations ont confié lors des entrevues avoir ressenti ce passage comme interminable et pénible, et comme le disent Laperle et al. (2022), le temps fut

parfois ressenti comme une lente agonie. Hales et al. (2019) rapportent que la répétition de la question, « êtes-vous certain de votre choix? », est porteuse de souffrance pour certaines familles. Un témoignage de la présente étude révèle l'inquiétude ressentie quant à l'évaluation d'un lien possible entre un état dépressif et la demande d'AMM, qui aurait pu empêcher l'approbation. Ces récits décrivent l'appréhension d'un refus, d'un changement de scénario, alors que la famille travaille son acceptation du choix. L'étudiante-chercheuse croit que cela rappelle aussi l'importance d'accompagner les familles en cas de refus ou de décès avant l'approbation par exemple.

Après l'approbation, plutôt qu'une impression de ralentissement du temps comme pendant l'évaluation, des familles mentionnent avoir l'impression que le processus se déroule trop rapidement, tel que rapporté aussi par Dees et al. (2013) et Ummel (2020). En effet, selon l'expérience clinique de l'étudiante-chercheuse, ce « décompte » à partir du moment où la date est officielle est un grand défi pour la plupart des familles. Les émotions sont vives et les réactions très diverses selon le lien entre la personne et son proche, la position face à la mort assistée et le degré d'acceptation de la demande (Thangarasa et al., 2022). La famille tente souvent tant bien que mal de contenir la charge émotionnelle qui l'assaille et cela a une influence sur l'état et les comportements des gens. Laperle et al. (2022) rapportent eux aussi la grande souffrance qui peut être vécue par la famille lorsqu'elle n'est pas synchrone avec le rythme de la procédure, alors que la mort peut surprendre malgré qu'elle soit anticipée. L'article de Rainville et al. (2021) issu du CHU de Québec, résume bien cette période charnière dans l'expérience des familles, faisant mention de facteurs facilitateurs de ce qu'ils nomment le pré-deuil adaptatif des proches, pouvant être mis de l'avant par les équipes de soins, notamment les travailleurs sociaux. Ils font entre autres mention de l'importance de la transmission d'information juste et de la bonne communication entre les acteurs, en cohérence avec les résultats de la présente recherche.

À partir de l'officialisation de la date, les témoignages recueillis pour cette étude décrivent une certaine période de flottement plus ou moins confortable. Absorber l'information que la mort d'un proche est inscrite à l'agenda, alors qu'avant l'apparition de l'AMM, il y a toujours eu une forme d'incertitude sur le moment d'un décès, demande temps et ajustement. Les sentiments d'inconfort (Dees et al., 2013 ; Gamondi et al., 2019) et d'étrangeté (Holmes et al., 2018) sont relevés autour

du choix de la date. Ensuite, 24 à 48 heures avant l'AMM, plusieurs familles se rassemblent et généralement la joie domine, bien que la tristesse ne soit jamais loin, émotions contradictoires à nouveau vécues souvent en simultané.

La journée de l'AMM est relatée comme profondément émotive. Rainville et al. (2021) observent autant de l'anxiété, de la fébrilité, de l'agitation et de l'inquiétude que de l'apathie, de l'immobilité et de la torpeur. Puis, les dernières minutes juste avant l'AMM sont racontées comme extrêmement chargées émotionnellement par les participants à la présente recherche, les familles tentant de retenir leurs émotions pour accompagner la personne vers la mort. Certaines personnes ont parfois à ce moment des réactions totalement imprévisibles, les récits de crise de panique ou de vomissements subits ont été racontés dans le cadre de cette recherche. Cela vient préciser le déroulement entre la 3^e étape, l'organisation et le choix de la date, et la 4^e étape, le moment du décès, tel que décrit par Dees et al. (2013). Les résultats obtenus dans le cadre de ce mémoire permettent d'ajouter aux connaissances par rapport à ce moment précis, peu abordé dans la littérature. Prendre conscience de l'ampleur de la charge émotive qui habite les familles de l'étape 3 à l'étape 4 (Dees et al., 2013) permet de saisir l'importance du soutien pendant le processus et le jour de la mort assistée, selon l'étudiante-chercheuse. Il est important pour l'équipe soignante d'être prête à accueillir ces émotions intenses et imprévisibles.

Laisser du temps à la famille et mettre en place des conditions permettant d'harmoniser leur niveau d'acceptation du décès prochain avec celui du proche, devrait être reconnu comme une pratique à prioriser chaque fois que cela est possible. Tenter de construire un mi-chemin entre l'accélération du processus de fin de vie et le temps dont la famille a besoin pour accepter l'imminence de la mort est un travail d'équilibriste que toutes les équipes de soignants devraient perfectionner pour améliorer l'expérience des familles (Dees et al., 2013 ; Brown et al., 2020 ; Oczkowski et al., 2021 ; Thangarasa et al., 2022).

Viser l'implication

À travers tout ce processus complexe et unique de la mort assistée d'un proche, l'implication des familles, dans la mesure du possible, est avancée par l'étudiante-chercheuse comme une pratique à privilégier, tout comme dans plusieurs études (Snijdwind et al., 2014 ; Gamondi et al., 2019 ;

Brown et al., 2020 ; Oczkowski et al., 2021 ; Rainville et al., 2021). Dees et al. (2013) et Brown et al. (2020) affirment que la triade personne malade, famille et médecin ne peut être ignorée et qu'il est essentiel d'adapter l'approche centrée sur le patient utilisée en soins palliatifs, en y incluant la famille. Oczkowski et al. (2021) soutiennent qu'il est favorable d'impliquer rapidement la famille dans le processus, et lorsqu'un membre ne s'implique pas, d'investiguer la cause afin de créer tout de même un lien et fournir du soutien spécifique au besoin. Cette équipe recommande d'intégrer la famille aux rencontres d'évaluation, si la personne qui fait la demande est d'accord. L'étudiante-chercheuse croit même que la famille devrait être rencontrée en amont, lors du diagnostic ou du basculement en soins palliatifs par exemple, lorsque possible. Cela afin d'en profiter pour leur transmettre de l'information juste, leur permettre de poser leurs questions et d'être témoin du cheminement et des motivations de leur proche à faire une demande s'il y a lieu. L'équipe de Thangarasa et al. (2022) a identifié deux profils types de proches aidants ; les coéquipiers et les observateurs. Pour eux, les membres de la famille sont soit très impliqués dans le processus, soit un peu en retrait, et les différentes sources de détresse sont liées au rôle qu'ils occupent. Ceux qui se trouvent au même degré d'acceptation que leur proche en fin de vie ressentent une certaine responsabilité face à lui, ceux qui n'ont pas encore accepté le choix tendent à se sentir coupables et ceux qui se tiennent en retrait vivent de la résignation ou un conflit moral. Tous sont traversés par de multiples émotions, souvent contradictoires (Ummel, 2020), et ont une tendance à ne pas tenir compte de leurs propres besoins (Thangarasa et al., 2022). Comme le soulignent Rainville et al. (2021), impliquer la famille n'est pas toujours facile ni possible, mais tout comme l'étudiante-chercheuse, ils voient cette participation active de la famille comme un facilitateur sur lequel l'équipe soignante peut avoir un certain pouvoir. Cela va également dans le sens de reconnaître la place de la famille dans le processus, en lien avec le cadre théorique de cette recherche.

Cependant, Ummel (2020) apporte un bémol à la participation, ayant observé dans sa pratique que parfois les discussions à propos de l'AMM et l'implication dans les préparatifs peuvent installer une distance émotionnelle entre la famille et la personne. Cela pourrait selon elle nuire au processus de deuil en évitant les sujets profonds qui peuvent donner du sens à la mort. La présente recherche ne permet pas de confirmer les observations de Ummel (2020), puisque ce ne fut pas le cas pour les participants. Par contre, là où l'implication a semblé plus délicate dans les résultats de cette

recherche, est au niveau de choisir d'être présent ou non lors de l'injection. On observe parfois une crainte de se voir demander d'être présent au moment du décès ou encore, de ne pas pouvoir y être. Tout comme un participant de l'étude de Thangarasa et al. (2022) raconte que le moment où son frère lui a demandé d'être auprès de lui au moment de son décès a été la chose la plus difficile qui lui ait été demandée dans sa vie, une participante à la présente étude a confié avoir espéré secrètement que son proche ne lui demande jamais d'être auprès de lui le moment venu. À l'instar du participant de Thangarasa et al. (2022), malgré son inconfort, elle sentait qu'elle ne pourrait pas refuser. Sur cet important point caractéristique de la mort assistée, à savoir être présent ou non, les résultats de cette recherche amène l'étudiante-chercheuse à croire que les familles devraient être respectées dans leur désir d'être impliquées ou non à toutes les étapes de l'AMM. Rainville et al. (2021) vont dans le même sens et notent que ne pas respecter les limites et capacités des familles en lien avec le moment de l'injection est une barrière au pré-deuil adaptatif. Dans la mesure du possible, bien que l'autodétermination de la personne souffrante soit prédominante, l'équipe soignante doit donc travailler, parallèlement, à soutenir le respect des choix de la famille (Hashemi et al., 2021 ; Rainville et al., 2021). On ne peut pas faire comme si les demandes de la personne malade n'avaient aucune conséquence sur la famille, le nommer clairement et en discuter ouvertement dans des conditions optimales de confiance et d'intimité fait partie des pratiques à encourager davantage en lien avec les résultats de cette recherche et la littérature.

Bien communiquer dans des situations relationnelles complexes n'est pas facile, mais cela permet à tous les membres de la famille d'exprimer leurs valeurs et leur vision de la mort assistée, potentiellement d'éviter de se couper de leurs émotions. Oczkowski et al. (2021) rappellent que la réalité de la mort assistée est plus complexe sur le terrain que sur papier et que bien que la décision finale appartienne à la personne qui fait la demande, la famille doit être intégrée au processus. Il est important d'admettre que cela est loin d'être toujours facile, et en même temps, il faut permettre une discussion honnête entre tous les acteurs, plutôt que de mettre l'emphase seulement sur le respect du choix de la personne, et ce, pour apaiser le processus notamment pour les survivants. Cet aspect rejoint directement la dimension affective de la théorie de la reconnaissance, et Honneth (2000) va dans le sens de cette étude et de la recension lorsqu'il souligne l'importance de la relation de confiance, de l'acceptation de chacun dans ses différences, permettant l'expression des besoins et des sentiments en présence de sécurité émotionnelle (Paris et al., 2013). Cela permet également

de « lever un drapeau rouge », pour reprendre l'expression de Rainville et al. (2021), et d'identifier les personnes qui ont plus de difficulté avec le choix de la mort assistée pour éviter leur isolement (Oczkowski et al., 2021). Parfois le désinvestissement sera la seule position possible pour elles, mais à d'autres moments, il sera possible à tout le moins de soutenir un dialogue dans le respect des positions de chacun. Laperle et al. (2022) considèrent les personnes qui sont contre la mort assistée de leur proche comme étant plus à risque de vivre un deuil complexe, d'où l'importance d'être là pour elles. En lien avec cela, la section suivante explorera davantage l'aspect du deuil.

Deuil

Indissociable de la mort, le deuil est le lieu de la construction du sens de la perte de l'être cher (Ummel, 2020). Le vécu des étapes précédant la mort a une influence reconnue sur le déroulement du processus de deuil et les résultats de cette recherche le démontrent bien. Les participants à cette étude ont pour certains confié qu'au moins un membre de la famille n'était pas à l'aise avec le choix de l'AMM. L'un d'entre eux raconte les difficultés de ce proche qui n'acceptait pas le recours à l'AMM à se remettre du décès. Plusieurs années plus tard, il lui est toujours pénible de parler de l'événement, assez pour refuser de participer à cette étude parce que le sujet est encore très souffrant. L'idée de repérer les membres de la famille qui sont moins à l'aise avec l'AMM est donc validée par ces récits relatés par les participants à cette étude, tout comme l'expérience clinique de l'étudiante-chercheuse et la littérature (Thangarasa et al., 2022 ; Laperle et al., 2022). L'intérêt de cibler les personnes peu ou pas favorables à l'AMM est de leur offrir un espace sécuritaire de parole pour briser leur isolement (Des Aulniers, 2020 ; Thangarasa et al., 2022) et confirmer que leur vécu est tout aussi légitime afin d'éviter un déni de reconnaissance (Honneth, 2000).

Une autre difficulté vécue par certains proches est directement liée au manque d'informations justes identifiées précédemment, c'est-à-dire l'écart entre l'idée qu'ils se font d'un mourant et l'état de leur proche juste avant son décès. Une participante de l'étude de Brown et al. (2020) a des réminiscences des dernières minutes de vie de son proche. Elle dit : « une minute, je discute avec mon proche et la minute d'après, il est mort » [traduction libre] (p.6), et elle relate que depuis, elle ne fait que penser à ça. Elle avoue qu'elle n'était pas prête à ce scénario, un peu à l'image de la participante à la recherche effectuée pour ce mémoire, pour qui l'incohérence entre les derniers moments festifs et la rapidité du décès a été marquante. Ce choc provoqué par le contraste entre

l'état du proche les minutes avant le décès et sa mort est également nommé comme un aspect potentiellement difficile de la mort assistée dans l'étude de Laperle et al. (2022), compliquant l'intégration du départ définitif de l'être cher. Encore ici une description de ce scénario au préalable par un professionnel a le potentiel de diminuer l'impact de cette caractéristique propre à certains décès par AMM.

Malgré tous ces points d'intérêt en lien avec le deuil en contexte de mort assistée, la recherche de Laperle et al. (2022) comparant les décès par mort assistée et ceux dans un parcours de soins palliatifs sans mort assistée conclut qu'il n'y a « pas de différences statistiquement significatives » [traduction libre] (p.1), entre les deux. Tant l'un que l'autre peut occasionnellement mener à un deuil complexe, sans toutefois que cela ne soit fréquent. Chacun de ces types de décès comporte ses enjeux et Laperle et al. (2022) précisent que la manière dont la personne décède ne devrait pas nécessairement être considérée comme la principale influence sur le deuil, comparativement à d'autres caractéristiques de la situation et de la personne endeuillée, comme le type d'attachement par exemple.

La présente recherche a aussi mis en lumière l'idée d'offrir du soutien après l'AMM à toute la famille et pas seulement au proche aidant comme cela est généralement le cas dans le système de santé. En effet, lors des entrevues, certains participants ont réalisé ressentir un manque de reconnaissance de leur expérience de deuil par le fait de ne pas avoir eu d'offre de soutien formelle de la part de l'équipe soignante. Les participants ayant des liens variés avec la personne décédée à la suite d'une demande d'AMM, ceux qui n'étaient pas proches aidants n'ont pas eu d'offre de services et ont confié qu'ils l'auraient souhaité. Que ce soit par envie de voir leur expérience reconnue ou par réel besoin d'accompagnement, plusieurs ont évoqué ce point, cela ayant même conduits certains à participer à cette recherche pour combler ce manque de reconnaissance et d'espace de parole pour faire un retour sur leur vécu. On peut observer par cette information un potentiel déni de reconnaissance (Honneth, 2002) pour certains proches, qui serait facilement évitable en rappelant aux équipes que les personnes significatives ne sont pas forcément proche aidant.

Thèmes traversant tout le processus

Buchbinder (2018) avance que « la mort assistée a fait passer la mort d'événement désordonné, malpropre et imprévisible, à événement bureaucratique chorégraphié » [traduction libre] (p.493). Une différence majeure entre la situation décrite par cette auteure américaine et la réalité québécoise est la nécessaire présence de soignants durant tout le processus au Québec. À la lumière des témoignages des familles interrogées pour cette recherche, il semble que l'on puisse la plupart du temps s'en réjouir. En effet, 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. Tant les participants de cette recherche que ceux de Oczkowski et al. (2021) soulignent l'impact négatif du manque de savoir-être des soignants, alors qu'au contraire, les contacts authentiques et ouverts du personnel ont eu une empreinte positive importante pour les familles.

Les thèmes de la communication et du savoir-être des soignants, concernent donc tout le processus. En effet, l'importance d'une bonne maîtrise des compétences en communication est évidente à la lumière de tout ce qui vient d'être décrit de l'expérience d'une demande d'AMM d'un proche. Il apparaît majeur que les équipes de soins palliatifs soient solides pour mener des conversations des plus délicates et faire office de médiateur entre la personne et sa famille pour avancer dans le processus de croissance (Snijdewind et al., 2014) inerrant à la mort assistée. Dees et al. (2013) le recommandaient déjà il y a près d'une dizaine d'années, et les études canadiennes récentes abondent dans le même sens, prônant le développement des compétences de communication des soignants pour manœuvrer avec doigté dans le processus de mort assistée (Brown et al., 2020 ; Hashemi et al., 2021 ; Oczkowski et al., 2021).

Enfin, le savoir-être est primordial pour les intervenants en soins palliatifs qui peuvent, par leur attitude, teinter le souvenir d'une fin de vie. Tout comme dans les résultats de cette étude, Laperle et al. (2022) rapportent des descriptions variées d'attitudes du personnel selon les équipes. Autant certains de leurs participants se sont senti soutenus par les soignants, autant d'autres ont eu l'impression d'être abandonnés immédiatement après le décès. Kenneth Wright (2021), cité précédemment, va encore plus loin, affirmant que les intervenants qui ne sont pas totalement ouverts à la mort assistée devraient questionner leur pertinence en soins palliatifs et se retirer au

besoin. Brown et al. (2020) et Oczkowski et al. (2021) font du savoir-être une compétence phare en situation de mort assistée et reviennent à plusieurs reprises sur la nécessité pour les soignants de placer l'humain au cœur du processus et d'investir dans les relations avec la personne.

Au-delà de souligner les compétences et savoirs nécessaires au bon déroulement du processus de l'AMM pour les familles, l'étudiante-chercheuse croit que l'environnement de travail doit permettre de les actualiser. Cela est encore plus vrai avec la possibilité d'inclusion de l'AMM aux DMA. La quantité de demandes et l'intensité d'implication des familles iront en augmentant significativement si cela se produit. Pour pouvoir assurer l'accompagnement indispensable des familles tel qu'avancé par cette recherche, se pose certainement des enjeux de conditions de travail, d'accès et d'investissement cohérents. Conditions de travail permettant de déployer le savoir-être et le savoir-communiqué nécessaire en respectant le rythme des personnes ; intervenants en nombre suffisants et une certaine stabilité au sein des équipes. Accès qui met en évidence une faille du réseau concernant les familles ; l'absence quasi systématique d'ouverture de dossier pour les proches et donc l'invisibilité du travail fait pour eux. Investissements incontournables lors de l'ajout de services à la population pour en assurer le déploiement et la qualité. Certains de ces points ont d'ailleurs été abordés par l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) lors de son audition à l'Assemblée nationale dans le cadre des discussions concernant le projet de loi 38. La LCSFV doit contribuer à soutenir les équipes dans leurs efforts pour garder l'humain – non seulement la personne qui fait la demande d'AMM mais aussi sa famille – au centre du processus, tout comme les politiques et ressources financières devraient suivre pour qu'elle soit appliquée en cohérence avec ce point qui est au cœur de l'esprit de cette loi.

Forces et limites

La réalisation d'une recherche dans un contexte de maîtrise comporte des limites tout autant que des forces. La section qui suit en fait état afin de permettre une lecture la plus transparente possible de cette étude.

Forces

La principale force, à l'origine même de la réalisation de cette étude, est celle de donner la voix directement aux familles. En effet, les témoignages de familles elles-mêmes sont encore peu nombreux en recherche, encore davantage au Québec. Selon nos connaissances, il y a à ce jour très peu de publications concernant la réalité québécoise, alors en cela il s'agit d'une force pour cette étude, en plus d'ajouter aux données francophones, d'autant plus rares. De plus, les participants ont des liens variés avec la personne qui a fait la demande, ajoutant des perspectives autres que celles du proche aidant, généralement interrogé dans les études.

Aussi, cette étude est conforme aux critères de scientificité à une recherche qualitative de Pelletier et Pagé (2002), entre autres par un travail soutenu par une démarche réflexive de l'étudiante-chercheuse, une méthodologie solide et claire, la qualité et la richesse des entrevues, ainsi que les échanges constants avec les codirectrices de recherche.

Finalement, le transfert des compétences de travailleuse sociale de l'étudiante-chercheuse au contexte d'entrevues scientifiques a créé un climat de grande confiance et d'ouverture, menant à la collecte de données détaillées et solides. De plus, bien qu'il soit difficile d'en mesurer l'impact, le fait d'avoir réussi à tenir des entrevues en présentiel malgré la situation pandémique a certainement contribué à la richesse des témoignages par l'accueil plus manifeste des émotions et tout le langage non verbal d'empathie.

Limites

Du côté des limites, la taille de l'échantillon est la plus évidente, avec 7 participants, ce qui est somme toute assez peu et donc ne permet pas de généraliser les résultats de cette étude à toute la population. De plus, parmi ce nombre, seul un participant est masculin, une surreprésentation des femmes comparativement aux hommes est donc présente au sein de l'échantillon. Toujours en lien avec l'échantillon, ce dernier ne concerne que des adultes, alors que des mineurs peuvent aussi être impliqués dans le processus d'AMM d'un proche. Le délai pour effectuer le recrutement a permis de rejoindre des participants qui ont accompagné un proche ayant fait une demande d'AMM dans seulement 3 régions administratives du Québec, ce qui ne permet pas de décrire l'expérience à

travers toute la province. Bien que l'étudiante-chercheure ait tenté de diversifier l'échantillon, de nombreuses réalités n'ont donc pas pu être documentées.

Ensuite, tous les participants se sont dit en faveur de l'AMM à la suite de leur expérience. On peut penser que les personnes qui sont peu ou pas à l'aise avec l'AMM évitent de participer à une telle étude. Pourtant, ces personnes font également partie du paysage, tel que relaté dans au moins trois des sept familles interrogées. Il est possible de penser que grâce au lien de confiance construit avec les participants, les membres de familles ayant un rapport plus difficile à l'AMM auraient pu accepter, mais il aurait fallu à l'étudiante-chercheure beaucoup plus de temps pour les apprivoiser et espérer les recruter.

Aussi, le temps entre le décès du proche et l'entrevue était variable selon les participants et pourrait avoir eu une influence sur les données recueillies. Ceux pour qui l'expérience était plus récente peuvent potentiellement avoir été influencés par leurs émotions plus vives dans leur témoignage, notamment ceux pour qui c'était la première fois qu'ils racontaient leur expérience. Ceux pour qui cela faisait plus de temps peuvent avoir des distorsions dans leurs souvenirs.

Enfin, cette étude s'est déroulée alors que la LCSFV, régissant l'AMM, est en pleine transformation, il est important de tenir compte des changements dans l'expérience de l'AMM à travers le temps, alors que cette recherche concerne une période spécifique, dans un contexte précis.

Retombées

À la lumière de toutes les informations relatées précédemment, on peut envisager certaines retombées pour le travail social. En effet, la posture professionnelle de la travailleuse sociale en fait une intervenante de choix dans l'équipe des soins palliatifs. Par son analyse systémique des situations, elle est à même de saisir les nombreux enjeux potentiels lors d'AMM. Son expertise alliant un regard sur les problématiques individuelles, familiales, collectives et sociales est incontournable pour faire avancer les pratiques et l'accompagnement des familles dont un proche fait une demande d'AMM.

L'ajout de connaissances à propos de l'expérience des familles contenu dans ce mémoire peut nourrir les discussions entre équipe soignante, familles et personne malade. Bien que le portrait soit loin d'être exhaustif, les récits des familles dans cette étude peuvent s'ajouter à l'observation clinique et aux informations confiées par les familles sur le terrain.

L'expérience des familles tout au long du processus a un impact direct sur la fin de vie de la personne malade et sur le deuil des familles, tel qu'avancé dans les résultats de cette recherche. Elle met en lumière 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. Ce sont toutes des actions susceptibles d'être entreprises de manière davantage systématique par les travailleurs sociaux œuvrant au sein des équipes en soins palliatifs.

Aussi, la recherche a montré la délicatesse avec laquelle doivent être tenues certaines conversations cruciales avec les familles, qui ont le potentiel d'influencer la suite pour elles. En ce sens, cette recherche bonifie les données démontrant qu'on devrait favoriser la formation spécialisée au sujet de l'accompagnement en situation d'AMM pour les équipes en soins palliatifs afin de les appuyer dans le soutien aux familles à travers ces conversations sensibles et profondes. Puisque le savoir-communiquer fait partie du référentiel de compétences de l'OTSTCFQ, on pourrait potentiellement impliquer les travailleurs sociaux dans le partage des connaissances à ce sujet au reste de l'équipe, parallèlement à la bonification de leurs propres habiletés.

Cette étude ayant démontré l'importance des intervenants et de leur lien avec les familles qui vivent l'expérience d'une demande d'AMM d'un proche, il importe de valoriser ces intervenants et de les soutenir. En ce sens, diffuser les résultats de cette étude représente une retombée particulièrement pertinente de la présente démarche de maîtrise.

Au niveau organisationnel, pour permettre aux équipes soignantes de réellement appliquer la philosophie palliative telle que présentée dans la LCSFV, au cœur de laquelle trône l'humanité et

qui nécessite du temps, on doit veiller sur leurs conditions de travail. Les témoignages des familles, tant dans la recension que ceux recueillis dans le cadre de cette recherche, soulignent l'impact de la relation entre les soignants et la famille, élément qu'il faut protéger de la pression présente au quotidien dans le système de santé.

De manière plus large, les résultats de cette étude ramènent à l'avant-plan l'importance du rôle de sensibilisation à propos la réalité de l'AMM au niveau sociétal, lequel pourrait être tenu en partie par les travailleurs sociaux. Tant en ce qui concerne le déroulement, que les critères d'admissibilité ou le continuum des soins palliatifs, des informations claires et justes doivent être diffusées davantage dans la population. Cela améliorera l'expérience des familles si on se fie aux témoignages des participants à cette recherche.

Conclusion

L'AMM est en augmentation au Québec depuis son instauration en 2015 et la LCSFV, qui la réglemente, est en constante transformation. La fin du critère de fin de vie et de l'obligation de consentement final, la réflexion sur l'élargissement aux personnes handicapées, inaptes ou encore souffrant d'un trouble de santé mentale seulement, sont autant d'exemples de la grande mutation qui a cours dans le domaine des soins de fin de vie au Québec présentement.

C'est dans ce contexte que ce mémoire s'est penché sur l'expérience des familles dont un proche a fait une demande d'AMM, laquelle est peu documentée à ce jour, dans le but de décrire leur vécu. Pour ce faire, cette recherche qualitative s'est ancrée dans la théorie de la reconnaissance selon Honneth (2000), afin d'aborder les dimensions sociales et juridico politique, en plus de l'aspect affectif associé à cette expérience. Cela a permis d'observer que ce parcours, bien qu'unique à chaque famille, est influencé par les représentations sociales de l'AMM dans la société québécoise, la transmission d'informations valides à propos de l'AMM, en plus de certains aspects de la LCSFV et des enjeux relationnels et émotionnels à travers le processus. La pratique de l'AMM étant relativement récente au Québec, en constant changement, de plus en plus fréquente, et pouvant être qualifiée de singulière, bonifier les connaissances de l'expérience qu'en ont les familles est pertinent dans une optique d'amélioration continue des pratiques.

Un des résultats intéressants de ce mémoire est cette notion que les représentations sociales, ou plus précisément le manque de compréhension du processus d'AMM, a influencé les participants durant leur propre processus. On peut donc penser qu'une meilleure connaissance du déroulement par l'ensemble de la population pourrait avoir un impact positif pour les familles qui voudraient discuter de leur expérience a posteriori, et serait susceptible de leur permettre d'entrer dans le processus avec plus de confiance.

Aussi, toujours en lien avec les représentations sociales, les nombreux témoignages de réflexions à propos de l'AMM et du suicide qui sont restées plus ou moins secrètes portent à croire que cela pourrait être abordé d'emblée, afin de normaliser ce questionnement. Dans la même optique, à travers cette étude, l'option de l'AMM s'est dévoilée être une porte d'entrée intéressante pour parler de la mort de façon générale. Les témoignages positifs à l'égard de ces discussions amènent à réfléchir sur une façon de faciliter, voir normaliser, les conversations à ce propos et améliorer le

bien-être général, car tout le monde est touché par cette réalité de la condition humaine. Avec son entrée potentielle dans les DMA, l'AMM sera d'autant plus une opportunité d'aborder ce sujet en amont et peut-être ainsi apaiser un peu le rapport de la société sur ce dénouement commun à tous les vivants.

Un point phare dans l'expérience des familles est la cohabitation d'émotions contradictoires simultanément, rendant à certains moments l'expérience hautement exigeante émotionnellement, voir inconfortable ou douloureuse. Ressentir en même temps un soulagement de savoir que la personne chère verra sa souffrance s'achever et une douleur immense de comprendre l'imminence choisie de son décès est une sensation décrite comme pénible par les familles, de laquelle il faut être conscient.

Les témoignages recueillis font la démonstration du puissant impact du savoir-être des membres de l'équipe soignante durant le processus et son influence sur ce qui restera ancré dans la mémoire des familles par la suite. Être attentif aux conditions dans lesquelles travaillent les équipes est incontournable afin de permettre l'accompagnement adéquat des familles, qui demande dans un monde idéal la stabilité des équipes, du temps et qui ajoute à la charge déjà grande des intervenants. Ce dernier point met en relief une faille sur le terrain, puisque la charge représentée par la famille n'est pas nécessairement prise en compte, car généralement aucun dossier n'est ouvert pour le proche, donc ce travail se fait en quelque sorte dans l'ombre.

Globalement, les participants à cette recherche racontent une expérience somme toute positive de ce choix qu'a fait leur proche de procéder à une demande d'AMM. Si la vue d'ensemble et le recul permis par le temps qui a passé depuis les événements leur permet d'avoir un souvenir positif, ils relèvent tout de même certains passages éprouvant dans le processus. C'est là que le développement de meilleures pratiques demande que l'on pose le regard, sans parler des nouveaux scénarios appelés à se produire avec les modifications de la LCSFV et des critères d'admissibilité.

Pour la suite, l'inclusion des familles a avantage à être favorisée, tant lors de l'AMM d'un proche que pendant les discussions à propos des soins palliatifs en amont, ainsi qu'à chaque étape des réflexions sur l'élargissement des critères et dans le milieu de la recherche. Mieux connaître leur vécu permettra de bien cibler l'offre de services et ajuster les politiques en conséquence. Il y a encore beaucoup à faire en ce sens, que ce soit en regardant la différence de vécus des familles

selon le lieu où se déroule l'AMM, en s'intéressant à l'expérience spécifique des enfants, ou encore des personnes issues de cultures variées, et potentiellement dans leur rôle de tiers de confiance dans les DMA, pour ne donner que quelques exemples. Bien que le choix ne concerne ultimement que la personne souffrante, tenir compte de son impact sur la famille est primordial. Autant les ressources financières que humaines nécessaires à son accompagnement doivent être prises en compte à l'avenir pour une poursuite exemplaire des changements dans l'univers des soins palliatifs et de fin de vie au Québec.

Références bibliographiques

- Alami, S., Desjeux, D. & Garabuau-Moussaoui, I. (2019). *Les méthodes qualitatives*. Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.alami.2019.01>
- Allard, E. (2020). Accompagner un proche en fin de vie : une réflexion sur les fragilités vécues par les proches aidant(e)s. *Théologiques*, 28(1), 75–95. <https://doi.org/10.7202/1074676ar>
- Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec. (2022). *Entrevue de Marie-Julie Tschiember, présidente de l'AMSPQ-Radio-Canada*. Montréal, QC : AMSPQ. Repéré le 7 juin 2022 : <https://ici.radio-canada.ca/ohdio/premiere/emissions/penelope/episodes/632835/rattrapage-du-mardi-7-juin-2022>
- Anadón, M., & Guillemette, F. (2006). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive. *Recherches qualitatives*, 5(1), 26-37.
- Anadón, M., & Savoie-Zajc, L. (2009). Recherches qualitatives. *L'analyse qualitative des données*, 28(1), 1-7.
- Andriessen, K., Kryszynska, K., Castelli Dransart, D. A., Dargis, L., & Mishara, B. L. (2020). Grief after euthanasia and physician-assisted suicide: A systematic review. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, 41, 255-272.
- Bacqué, M. F. (2001). Les deuils après euthanasie des deuils à « haut risque » pour les familles, les soignants et... la société. *Études sur la mort*, (2), 113-127.
- Baribeau, C. (2009). Analyse des données des entretiens de groupe. *Recherches qualitatives*, 28(1), 133-148.
- Buchbinder, M. (2018). Choreographing death: a social phenomenology of medical aid-in-dying in the United States. *Medical Anthropology Quarterly*, 32(4), 481-497.
- Brown, J., Goodridge, D., Harrison, A., Kemp, J., Thorpe, L., & Weiler, R. (2020). Care considerations in a patient-and family-centered medical assistance in dying program. *Journal of Palliative Care*, 0825859720951661.
- Campenhoudt, L. V. et Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales* (4^e éd.). Paris : Dunod.
- Champagne, M., Foucault, C., Drouin, D., Mongeau, S., Viau-Chagnon, M. (2006). Programme de formation destiné à des bénévoles en soins palliatifs - Manuel des bénévoles. Montréal (Québec) : Fondation PalliAmi.
- Chartrand, S. (2006) *La pertinence de l'intervention de groupe en contexte de deuil*. Mémoire de maîtrise : Université de Montréal.

- Commission sur les soins de fin de vie. (2020, 2021). *Rapport annuel d'activités*. Québec, QC : CSFV.
- Commission sur les soins de fin de vie. (2021). *Énoncé de la Commission sur les soins de fin de vie ; consentement à l'AMM en cas d'incapacité à consentir aux soins pour les personnes en attente d'AMM*. Québec, QC : CSFV.
- Commission sur les soins de fin de vie. (2022). *Énoncé de la Commission sur les soins de fin de vie ; rappel des exigences de la LCSFV concernant l'AMM*. Québec, QC : CSFV.
- Corbière, M., & Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes: dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. PUQ.
- CRSH, CRSNG, IRSC, (2018). *Énoncé de politiques des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC)*. Ottawa. Repéré à <http://www.ger.ethique.gc.ca>.
- D'Astous, M. (2021). *Mourir dans le contexte induit par la Loi concernant les soins de fin de vie : Discussion dans une démarche bioéthique interdisciplinaire et théologique*. Mémoire de maîtrise. Québec : Université Laval.
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Elwyn, G., Vissers, K. C., & van Weel, C. (2013). Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: A qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. *Palliative Medicine*, 27(1), 27–37. <https://doi.org/10.1177/0269216312463259>
- De Montigny, J. (2020). Le deuil complexe persistant. *Le médecin du Québec*. vol. 55 (8) : 11-14.
- Des Aulniers, L. (2020). *Le temps des mortels*. Québec : Édition Boréal.
- Doka, K. J. (1999). Disenfranchised grief. *Bereavement care*, 18(3), 37-39.
- Dyer, O., White, C., & Rada, A. G. (2015). Assisted dying : Law and practice around the world. *British Medical Journal*, 351, h4481.
- Gamondi, C., Fusi-Schmidhauser, T., Oriani, A., Payne, S. et Preston, N. (2019). Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic analysis, *Palliative Medicine*, 27 juin, <https://doi.org/10.1177/0269216319857630>.
- Gamondi C, Pott M, Payne S. (2013). Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland. *Annals of Oncology*. 24(6):1639-44. doi: 10.1093/annonc/mdt033
- Gandsman, A., Herington, T. E. & Przybylak-Brouillard, A. (2016). Mourir comme mode de vie : Être vers la mort et phénoménologie de l'activisme du droit de mourir. *Anthropologie et Sociétés*, 40(3), 59–84. <https://doi.org/10.7202/1038634ar>

- Gaudet, S., et Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative : Du questionnement à la rédaction scientifique*. Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=1885644&lang=fr&site=ehost-live>
- Goldberg R, Nissim R, An E, et al. (2021). Impact of medical assistance in dying (MAID) on family caregivers. *BMJ Supportive & Palliative Care* (11):107–114.
- Grenier, J. et Bourgeault, G. (2016). Pour une éthique de la reconnaissance. *Éthique et pratiques dans le champ de l'intervention sociale et de la santé : nouveaux enjeux, nouveaux contextes*. vol.28 (2) : 71-88.
- Gouvernement du Canada. (2016). *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois*. Ottawa, Ontario : Ministère de la Justice. https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/loisAnnuelles/2016_3/
- Gouvernement du Canada. (2020). *Modifications proposées à la législation canadienne sur l'aide médicale à mourir*. Ottawa, Ontario : Ministère de la Justice. <https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/pl/am-ad/index.html>
- Gouvernement du Québec. (2022). *Loi concernant les soins de fin de vie* (S-32.0001), <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-32.0001>.
- Hales BM, Bean S, Isenberg- Grzeda E, Ford B, Selby D (2019). Improving the Medical Assistance in Dying (MAID) process: A qualitative study of family caregiver perspectives. *Palliative and Supportive Care* 17, 590–595. <https://doi.org/10.1017/S147895151900004X>
- Handfield, C. (2009). *Les Québécois favorables à l'euthanasie*. Récupéré le 19 février 2020 : <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/200908/10/01-891423-les-quebecois-favorables-a-leuthanasie.php>
- Hashemi, N., Amos, E., & Lokuge, B. (2021). Quality of Bereavement for Caregivers of Patients Who Died by Medical Assistance in Dying at Home and the Factors Impacting Their Experience: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine*, 24(9), 1351-1357.
- Hintermeyer, P. (2004). Les critères du bien mourir. *Gérontologie et société*, 1(1), 73-87. <https://doi.org/10.3917/gs.108.0073>
- Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris: Edition du Cerf.
- Honneth, A., et Hunyadi, M. (2014). *Axel Honneth : de la reconnaissance à la liberté* (Ser. La pensée élargie). Le bord de l'eau.
- Honneth, A., et Gwynn Markle. (2004). From Struggles for Recognition to a Plural Concept of Justice: An Interview with Axel Honneth. *Acta Sociologica*, 47(4), 383-391. Retrieved March 15, 2021, from <http://www.jstor.org/stable/4195052>

- Honneth, A., et Farrell, J. (1997). Recognition and Moral Obligation. *Social Research*, 64(1), 16-35. Retrieved June 21, 2021, from <http://www.jstor.org/stable/40971157>
- Holmes, S., Wiebe, E., Shaw, J., Nuhn, A., Just, A. et Kelly, M. (2018). Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada, *Canadian Family Physician*, vol. 64, n° 9, <https://www.cfp.ca/content/64/9/e387.long>
- Houston, S. (2009). Communication, Recognition and Social Work: Aligning the Ethical Theories of Habermas and Honneth. *The British Journal of Social Work*, 39(7), 1274-1290. Retrieved June 21, 2021, from <http://www.jstor.org/stable/23724435>
- Kenneth Wright, D. (2021). Le deuil à l'ère de l'aide médicale à mourir : réflexions pour les soins palliatifs, présentation au Réseau québécois des soins palliatifs : RQSPAL. Repéré le 4 juin 2022 : <https://www.youtube.com/watch?v=UASIGB43e9Q&t=10s>
- Langley, A. (1999). Strategies for theorizing from process data. *Academy of Management review*, 24(4), 691-710.
- Laperle, P., Achille, M., & Ummel, D. (2022). To Lose a Loved One by Medical Assistance in Dying or by Natural Death with Palliative Care: A Mixed Methods Comparison of Grief Experiences. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 00302228221085191.
- Laperle, P., Achille, M., & Ummel, D. (2021). The relational landscape of bereavement after anticipated death: An interpretive model. *Death Studies*, 1-13.
- Lapierre S., Dubuc, G., Houle, M., St-Amant, K. et Paré, P.-L. (2019). Aide médicale à mourir : une rencontre entre les soins palliatifs et la prévention du suicide. Présentation de l'Université du Québec Trois-Rivières et du Laboratoire interdisciplinaire de recherche en gérontologie (LIREG) à l'Association québécoise de soins palliatifs : AQSP. Repéré le 23 avril 2022 : <https://www.aqsp.org/a9-aide-medicale-a-mourir-rencontre-entre-soins-palliatifs-prevention-suicide/>
- Lévesque, F. (2021). *Aide médicale à mourir : création d'une commission spéciale transpartisane*. Récupéré le 31 mars 2021 : <https://www.lapresse.ca/actualites/politique/2021-03-31/aide-medicale-a-mourir/creation-d-une-commission-speciale-transpartisane.php>
- Malaquin-Pavan, E. et Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'alzheimer : aspect spécifique du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*. numéro 89 : 76-102.
- Martineau, S. (2007). L'éthique en recherche qualitative: quelques pistes de réflexion. *Recherches qualitatives*, 5, 70-81.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2020). *Directives cliniques aux professionnels et au réseau pour la Covid-19*, <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/covid-19/directives-cliniques-aux-professionnels-et-au-reseau/>

- Moriceau, J. & Soparnot, R. (2019). Chapitre 1. S'exposer, cheminer, réfléchir: Composer sa méthode qualitative. Dans : Jean-Luc Moriceau éd., *Recherche qualitative en sciences sociales: S'exposer, cheminer, réfléchir ou l'art de composer sa méthode* (pp. 9-23). Caen, France: EMS Editions. <https://doi.org/10.3917/ems.mori.2019.01.0009>
- O'Neill, C., Feenan, D., Hughes, C. et McAlister, D.A. (2003). Physician and family assisted suicide : results from a study of public attitudes in Britain. *Social Science & Medecine*, 53 : 721-731.
- Ordre professionnel des travailleurs sociaux. (2020). *Code de déontologie des membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec*. Montréal, QC : OTSTCFQ.
- Oczkowski, S. J., Crawshaw, D. E., Austin, P., Versluis, D., Kalles-Chan, G., Kekewich, M., ... & Frolic, A. (2021). How can we improve the experiences of patients and families who request medical assistance in dying? A multi-centre qualitative study. *BMC palliative care*, 20(1), 1-12.
- Paillé, P., Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01>
- Pallipedia. Houston: IAHPC. Retrieved from <https://pallipedia.org/family/>. Accessed on February 1, 2021.
- Paris, M., Garon, S., & Beaulieu, M. (2013). La lutte pour la reconnaissance de la vieillesse: Un regard critique sur l'estime sociale des aînés. *McGill Sociological Review*, 3, 5.
- Pelletier, C. et Pagé, G. (2002). Les critères de rigueur scientifique en recherche. *Recherche en soins infirmiers*, (68), 35-42.
- Pesut, B., Thorne, S., Wright, D. K., Schiller, C., Huggins, M., Puurveen, G., & Chambaere, K. (2021). Navigating medical assistance in dying from Bill C-14 to Bill C-7: a qualitative study. *BMC health services research*, 21(1), 1-16.
- Piccoli, M. (2017). Vision personnelle et professionnelle d'un gériatre sur la mort et la fin de vie : un parcours pédagogique d'éthique de la sollicitude. *Medecine and Public Health*, 3, 429-435.
- Pires, A-P. (1997). De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. Dans *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, (3-54). Gaétan Morin Éditeur, Québec: Montréal.
- Pott, M., Dubois, J., Currat, T. & Gamondi, C. (2011). Les proches impliqués dans une assistance au suicide. *Revue internationale de soins palliatifs*, 3(3), 277-286. <https://doi.org/10.3917/inka.113.0277>

- Rainville, F., Pelletier-De Rico, S. et Dufour, C. (2021). Composer avec l'anticipation et le deuil des proches en contexte d'aide médicale à mourir. *Spiritualité santé*, CHU de Québec-Université Laval. <https://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/publications/revues-en-ligne/spiritualite-sante/dossiers/deuils-et-pertes-associes-a-la-maladie/composer-avec-l-anticipation-et-le-deuil-des-proch.aspx#:~:text=COMPOSER%20AVEC%20L'ANTICIPATION%20ET,CHU%20de%20Qu%C3%A9bec%2DUniversit%C3%A9%20Laval>
- Rivest, A. (2015). *Réaction au jugement de la Cour suprême du Canada*. Assemblée des évêques catholiques du Québec : AECQ.
- Sallnow, L., Smith, R., Ahmedzai, S. H., Bhadelia, A., Chamberlain, C., Cong, Y., ... & Wyatt, K. (2022). Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *The Lancet*, 399(10327), 837-884.
- Snijdwind, M. C., van Tol, D. G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Willems, D. L. (2014). Complexities in euthanasia or physician-assisted suicide as perceived by Dutch physicians and patients' relatives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48, 1125- 1134
- Santé Canada. (2021). *Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2020*. Ottawa, Ontario : ministère de la Santé.
- Santé Canada. (2022). *Rapport final Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale*. Ottawa, Ontario : ministère de la Santé.
- Thangarasa, T., Hales, S., Tong, E., An, E., Selby, D., Isenberg-Grzeda, E., ... & Nissim, R. (2022). A Race to the End: Family Caregivers' Experience of Medical Assistance in Dying (MAiD)—a Qualitative Study. *Journal of General Internal Medicine*, 37(4), 809-815.
- Ummel, D. (2020). De l'importance du sens donné à la mort assistée : l'accompagnement de fin de vie et le processus de deuil en contexte d'aide médicale à mourir. *Frontières*, 32(1). <https://doi.org/10.7202/1072754ar>
- Vallée, C. (2020). Le grand âge et la bonne mort. Ethnographie de la pratique de l'euthanasie en Belgique. *Gérontologie et société*, 3(3), 125-138. <https://doi.org/10.3917/gsl.163.0125>
- Van Der Maren, J. (2014). *La recherche appliquée pour les professionnels: Éducation, (para)médical, travail social*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Wagner, B., Keller, V., Knaevelsrud, C., & Maercker, A. (2012). Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide. *International Journal of Social Psychiatry*, 58(4), 381–385. <https://doi.org/10.1177/0020764011400791>
- Zuniga, R. (1993). La théorie et la construction des convictions en travail social. *Revue Service social*, 42(3), 33-54.

Participant.es recherchés.es

pour un projet de recherche en travail social

Aide médicale à mourir : l'expérience des familles



L'Envol : œuvre de l'artiste Mélissa Deschênes

Projet de recherche

L'objectif de ce projet de recherche est de saisir l'expérience vécue par les familles lors du processus d'aide médicale à mourir (AMM), telle qu'exprimée par elles-mêmes, et d'obtenir leur perception de la place qu'elles occupent dans ce processus. Il s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en travail social à l'Université de Montréal.

Les proches intéressés participeront à une entrevue individuelle, d'une durée de 1 h, enregistrée par l'étudiante-chercheuse à Montréal ou à Sainte-Agathe, ou autre au besoin.

Étudiante-chercheuse

Geneviève Lamothe, travailleuse sociale, candidate à la maîtrise, co-dirigée par Andrée-Anne Parent et Maryse Soulières, Ph.D., TS, de l'École de travail social de l'Université de Montréal.

Participants.es recherchés.es

Être âgé de plus de 18 ans. Être une personne significative (famille, ami.e) d'une personne décédée

après avoir fait une demande d'aide médicale à mourir au Québec, que l'AMM ait eu lieu ou non.

Pour participer : contactez Geneviève Lamothe au genevieve.lamothe.1@umontreal.ca

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal. # CER-SC-2021-108D

ANNEXE II – Courriel de recrutement



Recrutement de participants à une recherche en travail social

Titre du projet de recherche : Aide médicale à mourir : l'expérience des familles

L'étudiante-chercheuse : Geneviève Lamothe, étudiante à la maîtrise en travail social, supervisée par André-Anne Parent Ph.D., professeure agrégée à l'École de travail social de l'Université de Montréal, chercheuse au Centre Interactions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal et au Centre de recherche en santé publique de l'Université de Montréal et du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, et la professeure au département de travail social de l'Université de Montréal, et Maryse Soulières, Ph.D., TS, professeure adjointe, École de travail social, Université de Montréal, chercheuse régulière, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGES).

Nature de l'étude : Le but de ce projet de recherche est de saisir l'expérience vécue par les familles lors du processus d'aide médicale à mourir (AMM), telle qu'exprimée par elles-mêmes, et d'obtenir leur perception de la place qu'elles occupent dans ce processus. Il s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en travail social à l'Université de Montréal.

Les proches intéressés participeront à une entrevue individuelle, d'une durée approximative d'une heure, enregistrée par l'étudiante-chercheuse à Montréal, à Sainte-Agathe, ou une autre région administrative du Québec au besoin.

Questions de recherche : La question qui guide le présent projet est : comment est vécu le processus d'aide médicale à mourir par les familles au Québec?

Pour y répondre, trois sous-questions viendront orienter la recherche soit 1) Sur le plan social, quelle est l'influence des représentations sociales de l'AMM sur les familles ? ; 2) Sur le plan juridique, quelle place les familles ont-elles eue dans le processus d'AMM ? ; 3) Sur le plan

affectif, comment les familles négocient-elles les relations avec leurs proches et le personnel soignant durant le processus d'AMM ?

Participant.es recherché.es : Nous sommes à la recherche de personnes significatives (famille, ami.e) d'une personne décédée après avoir fait une demande officielle d'aide médicale à mourir (AMM) au Québec, que l'AMM ait eu lieu ou non. Ces personnes doivent être âgées de 18 ans et plus, et pouvoir se rendre à Montréal, Sainte-Agathe, ou autre si nécessaire, pour participer à une entrevue individuelle.

Participation : Les personnes sont invitées à participer à une entrevue de groupe d'une durée approximative de deux heures trente avec l'étudiante-chercheuse en travail social. Les participants.es devront compléter un court formulaire sociodémographique avant de débiter l'entrevue (questions à propos du genre, de l'âge, de l'état civil, du lien avec le défunt, etc.). Les entretiens seront enregistrés (audio seulement) et se tiendront dans un local de l'Université de Montréal ou dans le local de Saint-Sauveur de l'organisme Palliaccio.

Confidentialité et droit de retrait : La confidentialité des personnes et de leurs témoignages est assurée, conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques du comité d'éthique de l'Université de Montréal. La participation à la recherche est volontaire. Les participants sont libres de participer à ce projet de recherche et peuvent décider de cesser leur participation à tout moment. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification.

Coordonnées de l'étudiante-chercheuse : Pour prendre part à la recherche ou pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec Geneviève Lamothe, genevieve.lamothe.1@umontreal.ca.

ANNEXE III – Formulaire de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

« Aide médicale à mourir : l'expérience des familles »

Chercheuse étudiante :	Geneviève Lamothe, travailleuse sociale et étudiante à la maîtrise, Département de travail social, Université de Montréal.
Directrices de recherche :	André-Anne Parent Ph.D., professeure agrégée à l'École de travail social de l'Université de Montréal, chercheuse au Centre Interactions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal et au Centre de recherche en santé publique de l'Université de Montréal et du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, et la professeure au département de travail social de l'Université de Montréal, et Maryse Soulières, Ph.D., TS, professeure adjointe, École de travail social, Université de Montréal et chercheuse régulière, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGES).

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

1. Objectifs de la recherche

Le présent projet cherche ainsi à saisir l'expérience vécue par les familles lors du processus d'AMM, tels qu'exprimée par elles-mêmes, et à obtenir leur perception de la place qu'elles occupent dans ce processus. Il s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en travail social à l'Université de Montréal.

La population visée par ce projet est les personnes significatives (famille, ami.e) d'une personne décédée après avoir fait une demande officielle d'aide médicale à mourir (AMM) au Québec, que l'AMM ait eu lieu ou non. Aux fins de cette recherche, la définition du mot famille de l'encyclopédie Pallipedia sera utilisée afin de définir l'entourage significatif de la personne soit « les personnes proches du patient en termes de connaissance, de soin et d'affection, pouvant inclure la famille biologique, la famille par acquisition (mariage, contrat), la famille par choix et les amis » (Pallipedia, 2021[traduction libre]). Les participants doivent être majeurs. L'échantillon sera constitué entre 6 et 10 personnes.

2. Participation à la recherche

Votre participation consiste à compléter un court questionnaire sociodémographique (questions à propos de votre genre, votre âge, votre état civil, votre lien avec le défunt, etc.) et à accorder une entrevue individuelle à l'étudiante-chercheuse d'une durée approximative de 1 h. Cette entrevue sera enregistrée, avec votre autorisation, sur support audio afin d'en faciliter ensuite la transcription. Le lieu et le moment de l'entrevue seront déterminés avec l'étudiante-chercheuse selon vos disponibilités. Les entrevues seront réalisées à l'Université de Montréal et/ou dans les locaux de l'organisme Palliaccio à Sainte-Agathe, ou ailleurs au besoin. Les règles sanitaires liées à la pandémie de Covid-19 en vigueur au moment de la collecte de données seront respectées.

3. Risques et inconvénients

Il n'y a pas de risque particulier à participer à ce projet. Il est possible cependant que certaines questions puissent raviver des souvenirs liés à une expérience difficile. Vous pourrez à tout moment refuser de répondre à une question ou mettre fin à l'entrevue. Une période de retour informelle est prévue après l'entrevue, une fois l'enregistrement arrêté et la collecte de données terminée, pour mesurer l'état émotif des participants et remettre des références pour des ressources de soutien au besoin.

4. Avantages et bénéfices

Il n'y a pas d'avantage particulier à participer à ce projet. Vous contribuerez cependant à une meilleure compréhension du vécu des familles durant le processus de l'aide médicale à mourir au Québec.

5. Confidentialité

Les renseignements personnels que vous nous donnerez demeureront confidentiels. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. De plus, chaque participant à la recherche se verra attribuer un code et seuls la chercheuse et son équipe pourront connaître son identité. Les données seront conservées dans un lieu sûr. Les enregistrements seront transcrits et seront détruits, ainsi que toute information personnelle, 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période.

B) CONSENTEMENT

Déclaration du participant

- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Communication des résultats

Je consens à être recontacté pour recevoir un résumé des résultats de la recherche : Oui Non

Si oui, je souhaite être joint par le chercheur à l'adresse courriel suivante :

Enregistrement audio

Je consens à ce que l'entrevue soit enregistrée sur support audio afin d'en faciliter l'analyse.

Oui Non

Signature du participant : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Engagement du chercheur

J'ai expliqué au participant les conditions de participation au projet de recherche. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assurée de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Signature de la chercheuse : _____ Date : _____

(ou de son représentant)

Nom : _____

Prénom : _____

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Geneviève Lamothe à l'adresse courriel genevieve.lamothe.1@umontreal.ca.

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le Comité d'éthique de la recherche - Société et culture par courriel à l'adresse cersc@umontreal.ca ou par téléphone au 514 343-6111 poste 28181 ou encore consulter le site Web <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal en appelant au numéro de téléphone 514 343-2100 ou en communiquant par courriel à l'adresse ombudsman@umontreal.ca (**l'ombudsman accepte les appels à frais virés**).

6. Droit de retrait

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire et vous pouvez à tout moment vous retirer de la recherche sur simple avis verbal et sans devoir justifier votre décision, sans conséquence pour vous. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec l'étudiante-chercheuse aux coordonnées indiquées ci-dessous.

À votre demande, tous les renseignements qui vous concernent pourront aussi être détruits. Cependant, après le déclenchement du processus de publication, il sera impossible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos données.

7. Compensation

Vous ne recevrez aucune compensation pour votre participation.

8. Transmission des résultats aux participants

Il nous fera plaisir de vous communiquer les résultats de la recherche obtenus grâce à votre participation. Dans ce but seulement, vous pouvez nous indiquer une adresse courriel afin que nous puissions vous faire parvenir un résumé des principaux résultats de recherche. Votre adresse courriel sera consignée dans un document indépendant des données de recherche.

ANNEXE IV - Canevas d'entrevue semi-dirigée

Titre : Aide médicale à mourir : l'expérience des familles

Sujet : L'expérience des familles durant le processus d'AMM au Québec

Accueil :

- Remise du questionnaire sociodémographique
- Souligner le courage du participant d'accepter de participer
- Bref retour sur le sujet de la recherche
- Rappelons les objectifs de l'entretien
- Revenir sur le consentement et confirmer à nouveau oralement (consentement pour enregistrement)
- Démarrage de l'enregistrement

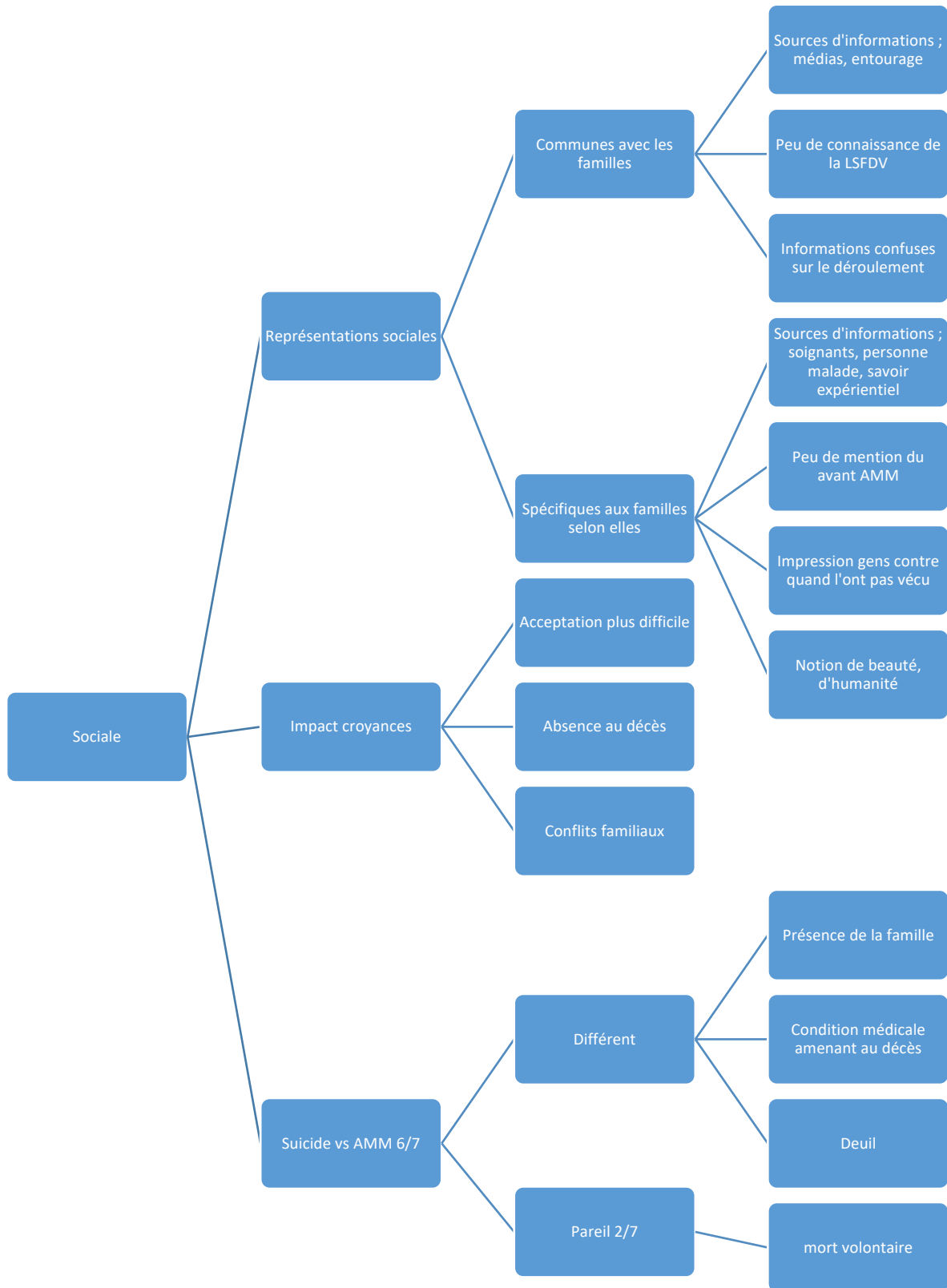
Thème	Question	Précisions - relances
Thème 1 Dimension sociale	1. Que saviez-vous à propos de l'AMM avant votre expérience?	D'où vous venaient ces informations?
	2. Que pensez-vous de ce que vous entendez à propos de l'AMM dans les médias?	Vous reconnaissez-vous dans l'image diffusée? Précisez.
	3. Comment votre perception de l'AMM a-t-elle été influencée par votre expérience?	Sur quelles valeurs votre perception est-elle basée selon vous?
Thème 2	4. Qu'est-ce que vous connaissez de la Loi	Savez-vous que la personne en FDV n'est pas tenue de divulguer son intention d'obtenir l'AMM?

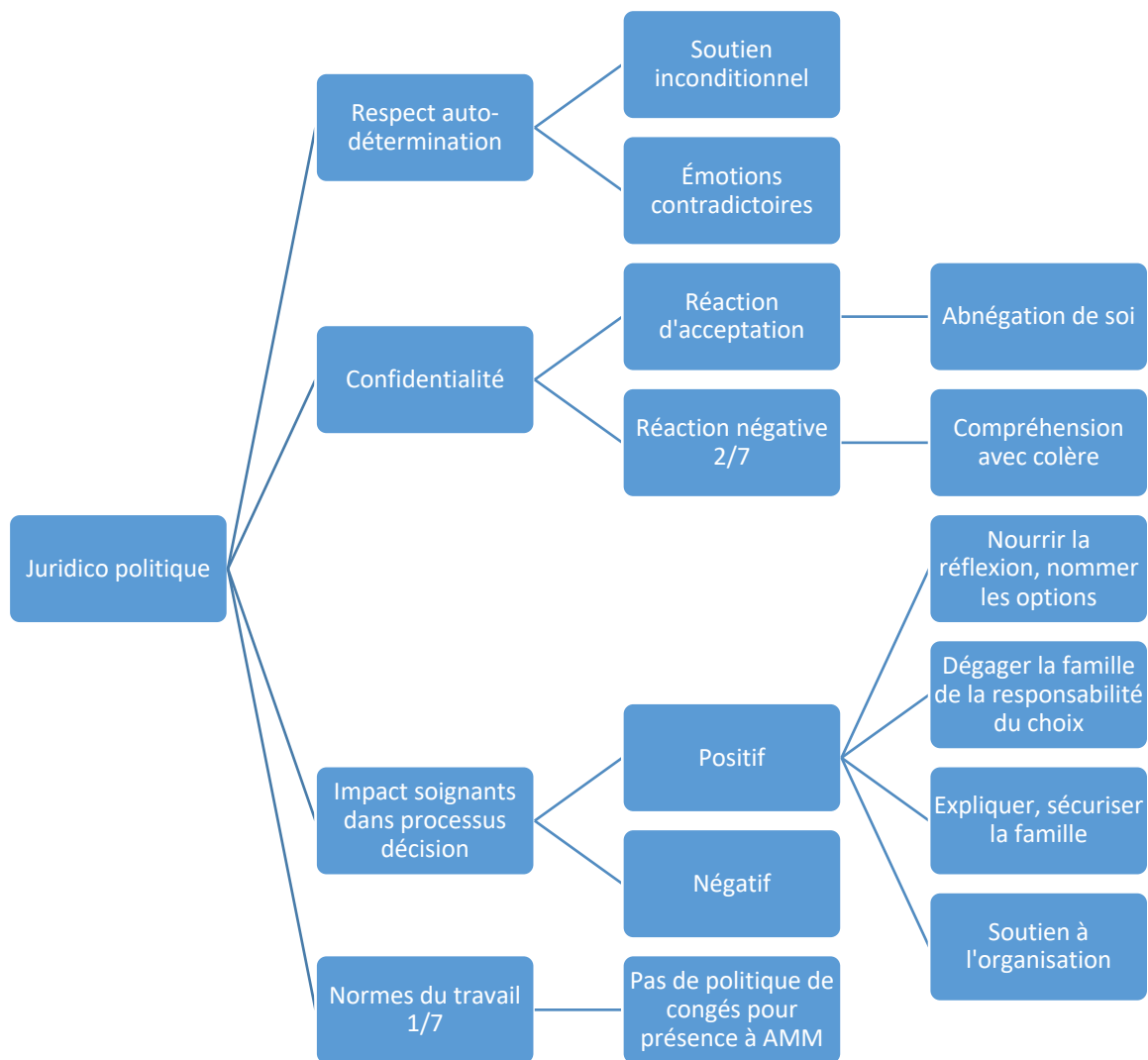
Dimension juridico politique	concernant les soins de fin de vie?	
	5. Quelle est votre vision de la place des proches dans le processus qui légalement ne concerne que la personne en FDV?	
	6. Avez-vous été directement impliqué dans la démarche?	Si oui, comment ? Si non, pourquoi? Y a-t-il quelque chose que vous auriez aimé faire que vous n'avez pas eu la chance de faire? Au contraire, y a-t-il quelque chose que vous avez dû faire et que vous auriez préféré ne pas avoir à faire?
Thème 3 Dimension affective	7. Quelle a été votre relation avec votre proche décédé pendant le processus d'AMM?	Quel souvenir gardez-vous de ce lien?
	8. Comment se passait la communication entre les membres de la famille?	Est-ce que tout le monde était au courant de la démarche d'AMM entre vous? Qu'est-ce qui se passait bien? Qu'est-ce qui était plus difficile? Qu'est-ce qui vous a aidé?
	10. Quelle a été votre relation avec le personnel soignant durant le processus d'AMM?	Étiez-vous à l'aise de discuter de la démarche d'AMM? Qu'est-ce qui se passait bien? Qu'est-ce qui était plus difficile? Qu'est-ce qui vous a aidé?

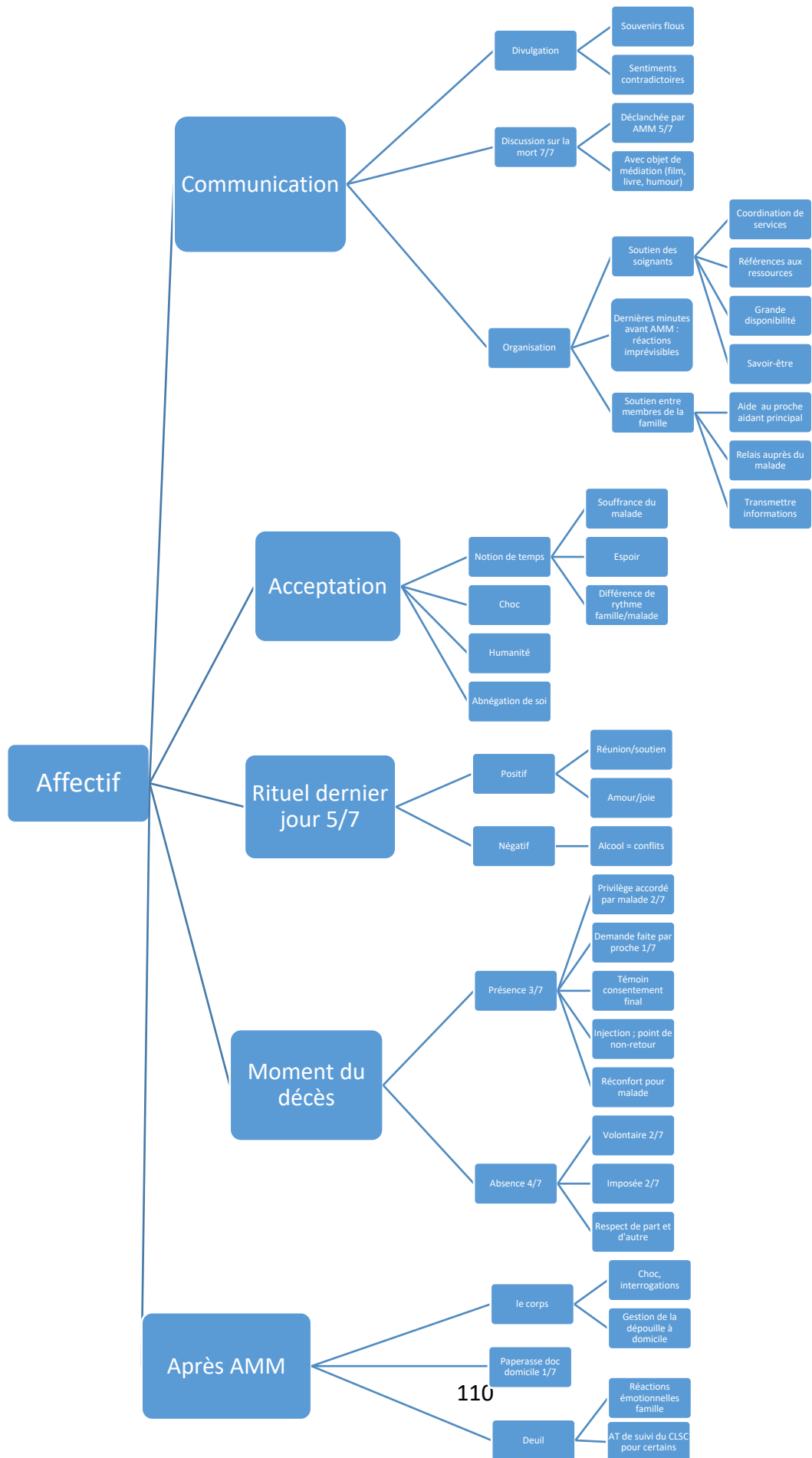
Fermeture	Que diriez-vous à quelqu'un qui vient d'apprendre qu'un proche souhaite faire une demande d'AMM?	Voulez-vous partager quelque chose qui n'a pas été abordé et qui vous semble important?
-----------	--	---

- Remerciements
- Fin de l'entrevue enregistrée
- Remise de références de soutien au participant et vérification de l'état émotionnel

ANNEXE V – Arbre thématique







ANNEXE VI – Approbation mémoire par article

DEMANDE D'AUTORISATION DE RÉDIGER PAR ARTICLES

Identification de l'étudiant : Geneviève Lamothe, 20036247

Nom de l'unité académique : École de travail social, Faculté des arts et des sciences


Nom du programme : 225015 – Maîtrise en travail social

Liste des articles proposés : Geneviève Lamothe, Quand l'AMM s'invite dans la fin de vie d'un proche, Intervention, en préparation.

Les travaux de recherche et l'article mentionné ci-haut, sont entièrement réalisés par l'étudiante, Geneviève Lamothe, qui en est l'unique auteur, sous la co-direction de André-Anne Parent et Maryse Soulières.

Geneviève Lamothe

Nom de l'étudiante



Signature

2022-03-07

Date

Avis et signature du directeur de recherche : Le projet réalisé par l'étudiante propose de nouvelles connaissances pertinentes sur l'AMM, méritant une publication dans le numéro spécial de la revue Intervention. Cet article présentera les principaux résultats de son projet de mémoire. Ainsi, il est pertinent de l'inclure dans le mémoire pour constituer un mémoire par articles.

André-Anne Parent

Nom du directeur de recherche



Signature

7 mars 2022

Date

Maryse Soulières

Nom du directeur de recherche



Signature

7 mars 2022

Date

Décision ou recommandation et signature du directeur de programme : Dans le cas d'une demande d'autorisation de rédiger un mémoire par articles, le directeur de programme recueille toute information additionnelle qu'il juge pertinente et prend la décision d'autoriser ou non l'étudiant à procéder de cette façon.

Je confirme que j'accepte la présente demande de rédaction de mémoire par article (un article). Par ailleurs, pour être admissible, un mémoire par article doit respecter certaines conditions :

« Le mémoire ou la thèse doit constituer un tout bien intégré et cohérent. À cette fin, les articles doivent être précédés de parties d'introduction, de recension de la littérature et de méthodologie, et suivis d'une discussion générale et d'une conclusion; ils doivent être présentés sous la même forme que le reste du texte et non dans la version formatée de l'éditeur. » (*Guide de présentation des mémoires et des thèses* (2015), Université de Montréal, p. 14).

Dans le cas où un format un peu différent était envisagé, son plan devra être préalablement présenté à la responsable du programme.

Marie-Laurence Poirel

Nom du directeur de programme

A black rectangular redaction box covering the signature of the program director.

Signature

28 mars 2022

Date

ANNEXE VII – Accusé réception d'article

23/08/2022 16:07

Courrier - Geneviève Lamothe - Outlook

RE: Appel à contribution ; AMM

Sarah Boucher-Guèvremont <sbguevremont@otstcfq.org>

Mar 17/05/2022 15:26

À : Geneviève Lamothe <genevieve.lamothe.1@umontreal.ca>

Bonjour,

J'accuse bonne réception de votre article. Celui-ci fera l'objet d'une première lecture par les pairs.

Bien cordialement,

Sarah Boucher-Guèvremont, T.S., M.S.s.

Rédactrice en chef de la revue *Intervention*

Direction des affaires professionnelles

255, boulevard Crémazie Est, bureau 800, Montréal (Québec) H2M 1L5

Téléphone : 514 731-3925, poste 251 · Sans frais : 1 888 731-9420, poste 251

www.otstcfq.org · www.RevueIntervention.org

[Facebook](#) · [LinkedIn](#) · [Instagram](#) · [YouTube](#) · [Twitter](#)

AVIS : Ce courriel (et ses fichiers joints, le cas échéant) peut contenir de l'information confidentielle.

S'il ne vous est pas destiné, nous vous prions d'en aviser l'expéditeur avant de le détruire. Merci.

De : Geneviève Lamothe <genevieve.lamothe.1@umontreal.ca>

Envoyé : 17 mai 2022 15:19

À : Sarah Boucher-Guèvremont <sbguevremont@otstcfq.org>

Objet : RE: Appel à contribution ; AMM

Bonjour,

Je viens d'envoyer mon article via la fiche d'édition du site internet de la revue. Si toutefois vous souhaitez que je vous l'envoie également par courriel, simplement m'aviser.

Voici des suggestions d'évaluateurs :

Gina Bravo

gina.bravo@usherbrooke.ca

Catherine Perron

catherine.perron.cissslav@ssss.gouv.qc.ca

En espérant le tout à votre convenance.

Merci de votre confiance,

Geneviève Lamothe, ts

De : Sarah Boucher-Guèvremont <sbguevremont@otstcfq.org>

Envoyé : mercredi 11 mai 2022 12:19

À : Geneviève Lamothe <genevieve.lamothe.1@umontreal.ca>

Objet : RE: Appel à contribution ; AMM

Bonjour,

Oui vous pouvez remplir les 2 fiches au moment de la soumission de l'article.

Bien cordialement,

Sarah

Sarah Boucher-Guèvremont, T.S., M.S.s.

<https://outlook.office365.com/mail/id/AAQkAGNjYThZDYyLWlXOTAtNDcwY1hYjBkLTdkZjAyNTVhNjIxZQAQJHh0UX6c6lEtOdNKuJ334M%3D>

1/4