



# **Quelle est la place du soutien psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir au Québec ?**

**Mémoire**

**Audrey Cantin**

**Maîtrise en service social - avec mémoire**  
Maître en service social (M. Serv. soc.)

Québec, Canada

# **Quelle est la place du soutien psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir au Québec ?**

**Mémoire**

**Audrey Cantin**

Sous la direction de :

Sophie Éthier, directrice de recherche

## Résumé

La Loi concernant les soins de fin de vie est entrée en vigueur au Québec en décembre 2015. En effet, depuis ce jour, une personne peut notamment demander, sous certaines conditions, l'aide médicale à mourir. C'est à travers un processus à plusieurs étapes que doit passer toute personne désirant se prévaloir de ce soin. Cependant, tel que prévu dans la Loi, les professionnels de la santé impliqués du début à la fin dans ces étapes sont les médecins et la place des travailleurs sociaux est peu discutée, voire même absente. Notre étude vise donc à répondre à la question suivante : Quelle est la place du soutien psychosocial dans la pratique de l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec ? Actuellement, aucune étude québécoise à notre connaissance n'est centrée sur la personne qui demande l'aide médicale à mourir ni sur ses besoins d'accompagnement en termes de soutien psychosocial dans ce processus. Une analyse documentaire a permis d'étudier les 273 mémoires qui ont été déposés à l'Assemblée nationale du Québec lors du mandat Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité. L'approche par questionnement analytique (Paillé & Mucchielli, 2012) a ensuite permis d'analyser plus en profondeur les 20 mémoires qui ont émis des recommandations à l'égard du soutien psychosocial dans l'AMM. Toutefois, en dépit de la mention des auteurs de ces mémoires de l'importance d'accorder un soutien psychosocial dans ce processus, plusieurs de leurs constats et recommandations n'ont pas été considérés dans l'élaboration de la Loi. Prenant appui sur le cadre théorique des étapes du processus de deuil de Kübler-Ross (1969), les résultats de cette étude suggèrent également la nécessité du soutien psychosocial et de l'accompagnement auprès de la personne malade et sa famille tout au long du continuum des soins en fin de vie, et ce jusqu'à la mort. Les conclusions mettent de l'avant l'importance d'un travail multidisciplinaire dans le processus d'AMM afin de permettre un accompagnement optimal selon les besoins des personnes en fin de vie, plus précisément lors de l'évaluation des conditions d'admissibilités et du processus décisionnel. D'ailleurs, l'accompagnement psychosocial des familles lors du processus est tout aussi important, et ce, même à la suite du décès. Finalement, cette étude met en évidence la place des travailleurs sociaux dans l'accompagnement à l'AMM pour les personnes qui le demandent et pour leur famille.

**Mots-clés :** Aide médicale à mourir, soutien psychosocial, soins de fin de vie, soins palliatifs, processus de deuil de Kübler-Ross

## Abstract

The Act Respecting End-of-Life Care came into force in Quebec in December 2015. Since that day, a person may, in certain circumstances, apply for medical assistance in dying (MAID). As such, anyone requesting this service has to go through a multistep process. However, as explained in this Act, the main health professionals involved in this process are doctors and the place of social workers is very little discussed and often absent. Therefore, our study aims to answer the following question: What is the role of psychosocial support in the practice of medical aid in dying in Quebec (MAID)? Currently in Quebec, there isn't any study to our knowledge that is focused on the needs in terms of psychosocial support of a person requesting medical aid in dying. A literature review allowed the study of 273 essays that were filled to the National Assembly of Quebec during the Consultation from the Select Committee on Dying with Dignity. The analytic questioning approach (Paille & Mucchielli, 2012) as allowed the analysis of 20 essays that were selected for our sample because they made recommendations regarding psychosocial support in the MAID. Nonetheless, several observations and recommendations to that effect were not considered during the development of this Act. Based on Kübler-Ross (1969) model known as the five stages of of grief, the results of this study demonstrate the importance of psychosocial support during the medical aid in dying along the continuum care at the end of life, until death. These conclusions highlight the importance of multidisciplinary work in the MAID process, in order to allow optimal support when it comes to the needs of those persons at the end of life, more specifically when assessing the restrictive conditions and decision-making. Moreover, the psychosocial support of families during the process is just as important, even after death. Finally, this study highlights the place of social workers in supporting patients and family going through medical aid in dying.

**Keywords:** Medical aid in dying, psychosocial support, end-of-life care, five stages of grief of Kübler-Ross

# Table des matières

Résumé .....	iii
Abstract .....	iv
Table des matières .....	v
Liste des tableaux .....	viii
Liste des figures .....	ix
Liste des abréviations et des sigles.....	x
Remerciements .....	xiii
Introduction.....	1
Chapitre 1. Problématique.....	3
1.1. Termes ou expressions associés à la problématique du mourir .....	3
1.1.1. Le suicide, l'aide au suicide, le suicide assisté.....	3
1.1.2. L'euthanasie .....	3
1.1.3. La fin de vie .....	4
1.2. Aide médicale à mourir au Québec et au Canada : Historique de la mise en application de la Loi concernant les soins de fin de vie .....	4
1.3. Loi concernant les soins de fin de vie .....	6
1.3.1. Les soins palliatifs .....	7
1.3.2. La sédation palliative .....	7
1.3.3. L'aide médicale à mourir .....	8
Chapitre 2. Recension des écrits .....	10
2.1. Démarche documentaire.....	10
2.2. État de la situation de l'euthanasie et du suicide assisté dans le monde .....	10
2.2.1. Les législations Européennes.....	10
2.2.2. Les législations Nord-Américaines .....	14
2.3. Caractéristiques des demandes à mourir dans ces pays .....	16
2.3.1. Les raisons des demandes d'aide médicale à mourir ou d'euthanasie .....	16
2.3.2. Un exemple d'évolution d'une demande d'aide médicale à mourir ailleurs dans le monde .....	17
2.4. Recommandations issues de la littérature ailleurs dans le monde .....	18
2.5. Principaux organismes au Québec impliqués dans la question de mourir dans la dignité ou préoccupés par l'exercice d'une mort digne .....	19
2.5.1. L'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD) .....	19
2.5.2. L'Institut de planification des soins (IPS).....	20
2.5.3. L'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) .....	20
2.6. Pertinence de l'étude .....	21

2.6.1. La pertinence sociale.....	21
2.6.2. La pertinence disciplinaire .....	22
2.6.3. La pertinence scientifique.....	23
Chapitre 3. Cadre théorique .....	24
3.1. Concepts clés à l'étude.....	24
3.1.1. Le soutien psychosocial .....	24
3.1.2. La souffrance globale en fin de vie de Cicely Saunders.....	25
3.2. Les cinq étapes du deuil de Kübler-Ross .....	26
3.2.1. Première étape : la dénégation, le refus et l'isolement.....	26
3.2.2. Deuxième étape : la colère .....	27
3.2.3. Troisième étape : le marchandage .....	27
3.2.4. Quatrième étape : la dépression .....	27
3.2.5. Cinquième étape : l'acceptation .....	27
3.3. Critiques du cadre théorique.....	27
3.4. Application du cadre théorique à l'objet de recherche .....	28
Chapitre 4. Méthodologie .....	31
4.1. Le but et les objectifs de la recherche .....	31
4.2. Le type de recherche .....	31
4.3. Le corpus d'analyse .....	31
4.4. L'approche privilégiée et la méthode de collecte des données .....	32
4.5. La technique d'échantillonnage .....	32
4.6. La méthode d'analyse des données .....	32
4.7. Les considérations éthiques .....	33
Chapitre 5. Résultats.....	34
5.1. Présentation des mémoires reçus et ceux retenus ainsi que leur provenance.....	34
5.1.1. La présentation du corpus d'analyse de l'ensemble des mémoires reçus .....	34
5.1.2. La présentation de la stratégie d'analyse des mémoires reçus.....	35
5.1.3. La présentation des mémoires analysés .....	36
5.2. Positions des auteurs des 20 mémoires retenus face à l'aide médicale à mourir .....	38
5.3. Recommandations en termes de soutien psychosocial et d'accompagnement .....	40
5.3.1. Le moment du diagnostic de maladie grave ou incurable .....	41
5.3.2. Le moment du diagnostic de fin de vie ou pronostic .....	41
5.3.3. Le moment des soins palliatifs .....	42
5.3.4. Le moment de l'aide médicale à mourir.....	43
5.4. Recommandations en termes de qualité du soutien et d'attitudes professionnelles à privilégier .....	47
5.5. Recommandations en termes d'amélioration de l'environnement .....	48

5.6. Comparaison de la Loi actuelle avec les recommandations issues de l'analyse.....	49
Chapitre 6. Discussion .....	52
6.1. Soutien psychosocial: une nécessité dans le continuum de soins de fin de vie .....	52
6.1.1. Rappel du cadre théorique .....	52
6.1.2. Importance du soutien psychosocial lors des cinq étapes du deuil .....	52
6.1.3. Recommandations issues des mémoires à l'étape des soins palliatifs et de l'AMM .....	54
6.1.4. Comparaison de deux soins de fin de vie : les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir.....	55
6.1.5. Le caractère itératif des étapes du deuil.....	57
6.2. Place du travail social et enjeux éthiques .....	59
6.2.1. Place du travail social.....	59
6.2.2. Enjeux éthiques chez les professionnels de la santé .....	61
7. Limites et forces de l'étude .....	62
7.1. Les limites de la recension .....	62
7.2. Les limites méthodologiques .....	62
7.3. Les forces de l'étude .....	63
Conclusion.....	64
Références .....	68
Annexe 1. Canevas investigatif en trois étapes .....	74

## Liste des tableaux

Tableau 1 : Tableau global de provenance des mémoires reçu lors du mandat Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité .....	35
Tableau 2 : Liste des mémoires retenus déposés lors de la Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (n=20).....	37
Tableau 3 : Synthèse des différentes recommandations à offrir auprès de la personne en fin de vie et des proches.....	49
Tableau 4 : Comparaison de la place du soutien psychosocial dans chaque étape de la Loi concernant les soins de fin de vie à ce qui a été recommandé par les mémoires à l'étude.....	51
Tableau 5 : Liste des auteurs ayant soumis un second mémoire lors des Consultations particulières sur le projet de loi 52 (n=10) .....	66

## Liste des figures

Figure 1 : Le continuum de soins de fin de vie.....	7
Figure 2 : Les quatre composantes de la souffrance globale de Cicely Saunders .....	25
Figure 3 : Le processus de réduction des données suite aux premières analyses par questionnement analytique.....	36
Figure 4 : L'absence complète de soutien psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir.....	55
Figure 5 : Les différents aspects de la composante psychosociale de Durivage, Hébert et Nour (2012).....	57
Figure 6 : Le caractère itératif des étapes du deuil lors du continuum de soins en fin de vie .....	58

## Liste des abréviations et des sigles

AFEAS	Association féminine d'éducation et d'action sociale
AMM	Aide médicale à mourir
AMPQ	Association des médecins psychiatres du Québec
APACN	Association des proches aidants de la Capitale-Nationale
AQDMD	Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité
AQESSS	Association québécoise d'établissement de santé et services sociaux
AQIS	Association du Québec pour l'intégration sociale
AQPS	Association québécoise de prévention suicide
AQSP	Association québécoise de soins palliatifs
ASBHQ	Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec
BCASW	British Columbia Association of social workers
CFCEE	Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie
CMFC	Collège des médecins de famille du Canada
CMQ	Collège des médecins du Québec
CNQ	Chambre des notaires du Québec
COPHAN	Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec
DMA	Directive médicale anticipée
FADOQ	Fédération de l'âge d'or du Québec
FIQ	Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec
ISP	Institut de planification des soins

ISQ	Institut de la statistique du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
OMVQ	Ordre des médecins vétérinaires du Québec
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OQLF	Office québécois de la langue française
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
RPCU	Regroupement provincial des comités des usagers

*« La famille est le plus doux des liens. »*

Henri-Frédéric Amiel, 1855

*À mon père, ma mère, ma sœur et mes frères,*

## Remerciements

Ce mémoire aura été pour moi une grande aventure remplie de motivation intrinsèque, mais également parsemée de moments plus difficiles. Une chose est sûre, c'est avec fierté et sentiment de dépassement que je termine ce beau défi. Toutefois, il importe de mentionner que cet accomplissement n'aurait pas été possible sans l'accompagnement et le soutien de mon entourage.

Tout d'abord, je souhaite remercier ma directrice de recherche, Sophie Éthier, professeure agrégée à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval. Sophie, merci pour tes conseils, ton ouverture, ton soutien et ta disponibilité. Merci également d'avoir placé sur mon chemin des opportunités d'apprentissages tant sur le plan personnel que professionnel.

Je tiens également à remercier mes parents qui m'ont toujours encouragée à faire ce qui me passionne. Papa et maman, merci d'avoir toujours cru en mon potentiel, de me conseiller et de me soutenir continuellement dans mon quotidien. Vous faites de moi la personne fière que je suis aujourd'hui. Merci aussi à ma sœur et mes frères. Marie-Ève, Michaël et Maxime, chacun à votre manière, vous m'avez aidée à mener à terme ce projet. Merci pour votre grande écoute et votre amour inconditionnel. Félix, mon copain, merci de te montrer présent auprès de moi comme tu le fais. Bien que nos réalités soient différentes sur plusieurs points, ton amour et ton écoute m'ont été bénéfiques dans l'atteinte de mes objectifs. Merci encore.

Un grand merci aussi à mes ami(e)s qui m'ont divertie et avec qui j'ai partagé joies, peines, fierté et inquiétudes dans les dernières années. Je suis extrêmement reconnaissante de terminer la réalisation de ce mémoire en étant si bien entourée.

Enfin, j'adresse une pensée spéciale à ma collègue de mémoire, Isabelle. Je me souviendrai longtemps de nos longs moments passés ensemble à la bibliothèque. Je ne pourrai te dire assez de fois merci pour ton écoute, ta disponibilité, tes conseils, ta motivation, ton amitié ainsi que tous les beaux moments que nous avons partagés depuis le début. Je suis sincèrement choyée d'avoir croisé ta route et quel bonheur pour moi de terminer ce projet avec une amie en plus.

# Introduction

Comme nous le savons, la *Loi concernant les soins de fin de vie* est entrée en vigueur au Québec le 10 décembre 2015 (Ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS), 2016). En conséquence, depuis ce jour, une personne en fin de vie<sup>1</sup> peut notamment demander, sous certaines conditions, l'aide médicale à mourir (AMM). Au Canada, la Cour suprême a invalidé au mois de juin 2015 deux dispositions du Code criminel concernant l'interdiction d'une personne à consentir à ce qu'on lui inflige la mort et l'interdiction de l'aide au suicide. Le gouvernement canadien avait un an pour s'y conformer. Ce n'est que le 17 juin 2016 que le Parlement canadien a adopté la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* (Gouvernement du Canada, 2016).

Bien que relativement nouvelle chez nous, la controverse qui existe autour de cette question, nommée ailleurs, sans que cela constitue toutefois des synonymes, l'euthanasie et l'aide au suicide, n'est pas nouvelle, tout comme sa pratique. Actuellement, au Canada, celle-ci refait surface dans un contexte de vieillissement de la population et d'avancées médicales importantes pouvant maintenir en vie plus longtemps les personnes malades (Assemblée nationale du Québec, 2012a). La *Loi concernant les soins de fin de vie* permet, depuis 2015, à une personne satisfaisant à certaines conditions, de pouvoir obtenir trois soins spécifiques : les soins palliatifs, la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir (MSSS, 2016). La loi permet aussi à tout le monde de rédiger des directives médicales anticipées (DMA). Ces soins de fin de vie constituent un droit dont une personne en fin de vie peut se prévaloir, et ce, peu importe son lieu d'hébergement (Marchand, 2015).

Le thème général de ce mémoire porte sur un de ces soins spécifiques, soit l'aide médicale à mourir, et sur un aspect peu abordé dans le débat sur la question de la pratique de l'aide médicale à mourir, plus précisément le soutien psychosocial qui l'entoure. Ce dernier se définit par l'ensemble des actions et des activités visant le rétablissement d'une personne traversant un moment difficile de deuil, en s'appuyant sur l'écoute de ses besoins sociaux et individuels (Association des proches aidants de la Capitale-Nationale (APACN), 2018). Effectivement, tout le débat se concentre sur les aspects médicaux et légaux de la question. Notre étude visait à répondre à la question suivante : *Quelle est la place du soutien psychosocial dans la pratique de l'aide médicale à mourir au Québec ?* Les résultats de cette étude permettront d'améliorer les connaissances sur cette pratique au Québec, de constater la place du soutien psychosocial au sein des débats et des discussions, bien que présente dans la pratique, et ultimement, de fournir des

---

<sup>1</sup> Dans ce texte, l'expression « personne en fin de vie », est utilisé pour désigner des personnes mourantes ou malades avec un diagnostic de maladie grave incurable et/ou un pronostic de décès imminent.

éléments de réflexion sur la place réelle du travailleur social et son apport dans le cas d'une révision ou modification de la Loi.

Ce mémoire est présenté en six chapitres. Le premier vise à approfondir l'objet d'étude, soit l'aide médicale à mourir. Il s'agit de la problématique, dans laquelle les principaux concepts sont définis et que la Loi sur les soins de fin de vie est présentée et expliquée. Le deuxième chapitre expose une recension des écrits sur l'encadrement de cette pratique et ses caractéristiques ailleurs dans le monde. Les principaux organismes existants au Québec qui promulguent une mort digne y sont aussi présentés. La démonstration de la pertinence sociale, disciplinaire et scientifique de l'étude clôt ce chapitre. Le troisième chapitre vise à explorer le cadre théorique utilisé et les concepts l'entourant ainsi que son application à ce présent thème de recherche dans l'atteinte de nos objectifs. Par la suite, le quatrième chapitre définit la méthodologie mettant de l'avant le but et les objectifs de recherche, l'approche privilégiée, le type de recherche, le corpus d'analyse, la technique d'échantillonnage ainsi que la méthode de collecte et d'analyse des données. Ce chapitre se termine par les considérations éthiques. Ensuite, le cinquième chapitre consiste à la présentation des résultats issus de notre analyse. Puis, sixièmement, la discussion des résultats fait valoir les principaux constats en termes d'accompagnement et de soutien psychosocial basés sur le cadre théorique retenu. Les limites et les forces de cette étude sont aussi abordées. Enfin, la conclusion présente une synthèse de ce mémoire et les principaux apports pour la pratique. Des pistes pour des futures recherches ferment ce mémoire.

# Chapitre 1. Problématique

La volonté de mettre fin à ses jours ou à ceux d'une tierce personne malade fait référence à plusieurs termes, tels que le suicide, l'aide au suicide, le suicide assisté, l'euthanasie volontaire et involontaire, lesquels peuvent être interprétés différemment. Aussi, pour bien saisir les enjeux de cette question, il est nécessaire de faire la distinction entre une personne capable et incapable. Dans la littérature, il n'existe toutefois pas de consensus clair sur la définition de ces termes. Voici d'abord les principales définitions que nous retenons dans cette étude pour faciliter la lecture du mémoire. Ensuite, un bref portrait chronologique des événements ayant conduit à l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, incluant l'aide médicale à mourir comme option de soin de fin de vie au Québec, est présenté. En outre, la Loi est décrite par le biais d'une présentation du continuum de soins de fin de vie, et l'explication du processus d'accès et des balises encadrant plus spécifiquement l'aide médicale à mourir.

## 1.1. Termes ou expressions associés à la problématique du mourir

### 1.1.1. Le suicide, l'aide au suicide, le suicide assisté

Le terme **suicide** est utilisé lorsqu'une personne, peu importe son état de santé, décide volontairement de mettre un terme à sa vie, et ce, de la façon qu'elle le désire (Bondolfi et al., 2007). **L'aide au suicide**, pour sa part, se définit comme « le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires, ou les deux » (Bibliothèque du Parlement, 2013b, p.3). On parlera de **suicide assisté** lorsqu'une autre personne, par ses actes ou l'absence d'acte, contribuera à causer cette mort (Bondolfi et al., 2007). Au Québec, ce terme réfère davantage au **suicide médicalement assisté**, qui « a lieu quand un médecin aide un patient – en lui fournissant par exemple une solution létale – dans sa volonté de se donner la mort » (Bondolfi et al., 2007, p.17).

### 1.1.2. L'euthanasie

Pour sa part, **l'euthanasie** « consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances » (Bibliothèque du Parlement, 2013b, p.3). On dira que celle-ci est volontaire lorsqu'elle est « pratiquée conformément aux vœux d'une personne capable ou à une directive préalable valide » et involontaire lorsque l'acte est « pratiqué à l'encontre des vœux d'une personne capable ou d'une directive préalable valide » (Bibliothèque du Parlement, 2013b, p.3). Une personne **capable** « est apte à comprendre la nature et les conséquences de la décision à prendre ainsi qu'à communiquer cette décision » et la personne incapable est celle qui « est inapte à comprendre la nature et les conséquences de la décision à prendre ou à communiquer cette décision » (Bibliothèque du Parlement, 2013b, p.3).

### 1.1.3. La fin de vie

La fin de vie est difficile à déterminer. Effectivement, selon Ménard (2015), la fin de vie ne peut pas vraiment se quantifier, car on ne peut pas attribuer un nombre de jours, de semaines ou de mois à une personne qui est en fin de vie. Selon la Loi, il s'agit davantage d'un moment dans lequel la condition de vie d'une personne dégradera incessamment, sans possible retour, et ce, vers un décès prévisible. À ce stade, les soins curatifs ne sont plus pertinents. On pense plutôt à soulager la personne et à lui offrir le meilleur confort possible.

## 1.2. Aide médicale à mourir au Québec et au Canada : Historique de la mise en application de la *Loi concernant les soins de fin de vie*

À l'automne 2009, le Collège des médecins du Québec a publié un document de réflexion portant sur l'euthanasie stipulant que cette pratique pourrait être une option à considérer dans des circonstances de fin de vie exceptionnelles et pourrait d'autant plus s'intégrer dans le continuum de soins en fin de vie (Assemblée nationale du Québec, 2012a). Plusieurs sondages réalisés au cours des années précédentes avaient effectivement démontré une ouverture des Québécois face à l'euthanasie. En outre, à ce même moment, les résultats d'un autre important sondage venaient bel et bien confirmer qu'une grande majorité de la population québécoise était en faveur de l'euthanasie (Handfield, 2009) faisant en sorte que plusieurs associations ont demandé un débat public à ce sujet. Ce sondage réalisé les 4 et 5 août 2009, auprès de 800 Québécois majeurs, démontre que 31 % des répondants sont « fortement d'accord » et 46 % sont « modérément d'accord ». À l'inverse, 8 % se disent « fortement en désaccord » et 9 % sont « modérément en désaccord ». Ces appuis à l'euthanasie sont constants, et ce, indépendamment du sexe, du revenu ou du lieu de résidence des répondants québécois. Toutefois, ces Québécois sont favorables à la légalisation de l'euthanasie seulement pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables (Handfield, 2009).

Plusieurs hypothèses ont été avancées pour justifier cet appui dans la population québécoise. Nous revenons ici sur deux d'entre elles, soit l'augmentation de la population vieillissante ainsi que les avancées technologiques dans le domaine médical.

Depuis plusieurs années, le vieillissement de la population au Québec, dont celui de la génération issue du baby-boom, est un sujet d'actualité. Selon l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) (2015), entre 1950 et 2010, le poids démographique des 65 ans et plus est passé de 5,7 % à 15,3 %. Ce dernier devrait grimper à environ 25 % en 2030, et à 27 % en 2050. Par conséquent, le taux de maladies et de cancers augmentera au cours des prochaines années, ce qui pourrait influencer d'autant l'augmentation des demandes pour mettre fin à ses jours (Assemblée nationale du Québec, 2012a).

Parallèlement, l'avancement technologique en médecine et en pharmacologie des dernières années à sa part de responsabilité dans le débat sur l'euthanasie. Effectivement, les découvertes réalisées au cours du XXe siècle ont contribué, d'une part, à l'amélioration des conditions de vie de la population en général, augmentant, d'autre part, l'espérance de vie. Cependant, cela n'est pas sans conséquence. Ce désir de vouloir prolonger la vie d'une personne malade peut mener cette dernière à vivre plus longtemps avec sa maladie, sans pouvoir espérer en guérir. Cette maladie peut être dégénérative et faire vivre à cette personne des douleurs et souffrances non nécessaires. De ce fait, cette même personne pourrait vouloir demander qu'on mette fin à ses jours afin d'éviter cette spirale d'acharnement thérapeutique qui ne fait que la maintenir en vie dans des conditions non désirées (Assemblée nationale du Québec, 2012a).

Ainsi, les membres de l'Assemblée nationale ont d'adopté unanimement, le 4 décembre 2009, une motion afin de créer la *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*. La question des soins palliatifs et le respect des volontés en fin de vie ont aussi été pris en considération dans cette réflexion collective. Dans les faits, il s'agissait d'améliorer les soins palliatifs en y inscrivant l'aide médicale à mourir comme une nouvelle option de soin en fin de vie (Marchand, 2015). Cette *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité* s'est déroulée en deux temps. Tout d'abord, c'est à l'été 2010 que la première consultation publique soit la Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité s'est tenue (Gouvernement du Québec, 2015). Lors de celle-ci, il y a eu une consultation de différents experts de diverses disciplines (médecine, droit, philosophie, éthique, sociologie et psychologie) et une consultation générale a eu lieu auprès de la population québécoise. Les Québécois ont alors eu la possibilité d'exprimer leur point de vue sur ce sujet, à titre individuel ou en groupe. En tout, 32 spécialistes et plus de 250 citoyens ont été entendus, s'ajoutant aux 273 mémoires reçus. Ce sont d'ailleurs ces documents issus de cette consultation qui ont été analysés aux fins de la présente recherche (Gouvernement du Québec, 2018b).

Suite aux recommandations issues de cette consultation, en 2013, l'Assemblée nationale du Québec a ouvert une deuxième consultation soit les Consultations particulières sur le projet de loi 52, Loi concernant les soins de fin de vie, menant à l'adoption de celle-ci (Gouvernement du Québec, 2015). Cette dernière a été adoptée le 5 juin 2014 et ses dispositions sont entrées en vigueur au Québec le 10 décembre 2015 (Parlement du Canada, 2016). Toutefois, quelques mois plus tôt, le 6 février 2015, la Cour suprême du Canada, dans l'arrêt *Carter c. Canada (Procureur général)* a invalidé deux dispositions du Code criminel. La première portait sur l'interdiction d'une personne à consentir à ce qu'on lui inflige la mort, et la seconde sur l'interdiction de l'aide au suicide. Le gouvernement canadien avait un an pour modifier ces dispositions du Code criminel afin de se conformer à la Charte canadienne des droits et libertés (Gouvernement du Canada, 2016). Le 15 janvier 2016, la Cour suprême du Canada a accordé une extension de quatre mois et

ce n'est que le 17 juin 2016 que les modifications en matière d'aide médicale à mourir ont été apportées au Code criminel, adoptant ainsi la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* (Deschamps, 2017).

Depuis l'implantation de ce nouveau soin en décembre 2015 au Québec et jusqu'au mois de décembre 2017, 1829 Québécois ont fait une demande d'aide médicale à mourir et 1215 l'ont obtenue (Paré & Daoust-Boisvert, 2018). Toutefois, ces chiffres n'incluent pas les données pour l'année 2018 puisque le dernier bilan sur les soins de fin de vie au Québec n'est pas encore public à ce jour.

### 1.3. *Loi concernant les soins de fin de vie*

La *Loi concernant les soins de fin de vie* a pour but d'offrir des soins aux personnes en fin de vie, dans le respect de leur autonomie et de leur dignité et adaptés à leurs besoins et leurs souffrances. Cette dernière, se questionnant sur les droits, l'organisation et l'encadrement relatif aux soins de fin de vie, est composée de deux volets. Le premier volet concerne la dispensation des soins palliatifs en fin de vie, la sédation palliative ainsi que l'administration de l'aide médicale à mourir dans certaines circonstances particulières. Le second volet s'intéresse à la mise en place des directives médicales anticipées. Cette étude s'intéresse principalement au premier volet de la Loi dans lequel on vient reconnaître formellement les soins de fin de vie, les encadrer et les inscrire dans une vision plus globale et intégrée, afin de favoriser la formation d'un réel continuum de soins ayant pour objectif de répondre aux besoins propres de chaque personne en fin de vie. Autrement dit, par l'adoption de cette Loi, les soins palliatifs, la sédation palliative ainsi que l'aide médicale à mourir sont inscrits dans un même continuum de soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2018a). Lorsqu'on parle d'un continuum de soins, cela renvoie à une « gamme complète de soins et de services de santé polyvalents [et] interreliés efficacement » (Office québécois de la langue française (OQLF), 2012a). En effet, selon la *Loi concernant les soins de fin de vie*, une personne en fin de vie doit bénéficier de soins de qualité et adaptés selon ses besoins, et ce, tout au long du continuum de soins (Deschamps, 2017). Dans cette optique, les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir ne sont pas en opposition puisqu'ils participent en continu à favoriser une « bonne mort » (Assemblée nationale, 2012a).

La Figure suivante démontre le continuum de soins de fin de vie du diagnostic au décès, établi selon les objectifs de cette étude afin de faciliter la compréhension de cette Loi, mais aussi selon les résultats à venir. Comme illustré, les soins palliatifs sont dispensés suite au diagnostic/pronostic de fin de vie. Ces soins palliatifs, d'une durée très variable entre quelques jours à quelques mois, sont offerts jusqu'à la mort naturelle. Or, dans les cas particuliers de souffrances morales ou physiques intolérables, il est maintenant

possible d'opter soit pour la sédation palliative ou l'aide médicale à mourir. Ces trois soins faisant partie de ce continuum des soins de fin de vie seront maintenant définis plus précisément.

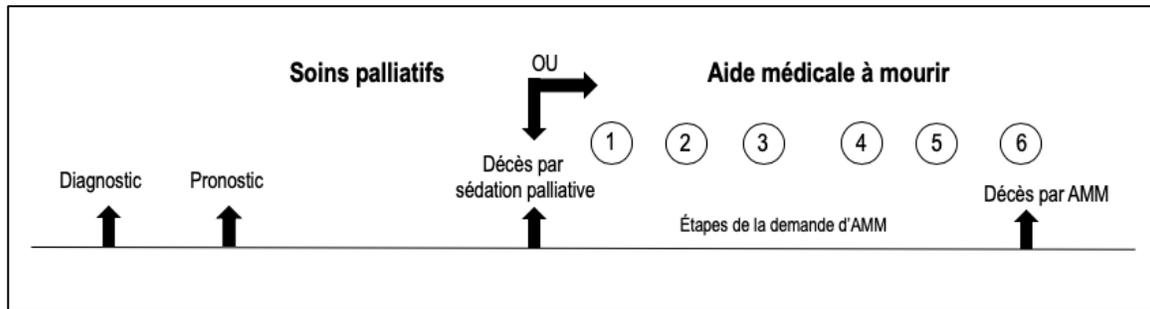


Figure 1. Le continuum de soins de fin de vie

### 1.3.1. Les soins palliatifs

Tout d'abord, les soins palliatifs ou communément appelés les soins de confort, dispensés par une équipe multidisciplinaire (Gouvernement du Québec, 2018a), visent à améliorer la qualité de vie des personnes ayant reçu un pronostic de décès certain à la suite d'une maladie. Principalement, ils préviennent et soulagent les douleurs physiques et les autres symptômes, dès l'annonce du pronostic jusqu'au moment du décès, mais aussi après, lors de la période de deuil des proches. En d'autres mots, les soins palliatifs répondent aux besoins physiques, spirituels et psychologiques des personnes mourantes et de leurs proches afin de leur offrir un accompagnement personnalisé jusqu'à la fin de la vie (Association québécoise de soins palliatifs (AQSP), 2017; Organisation mondiale de la santé (OMS), 2018). Afin d'être optimal et pour répondre aux multiples besoins des personnes en fin de vie et leurs proches, ces soins doivent être dispensés par une équipe multidisciplinaire et intersectorielle, notamment par des professionnels tels les travailleurs sociaux, les infirmières, les psychologues, et les intervenants spirituels. Ces derniers font partie intégrante de l'équipe des soins palliatifs et sont les mieux qualifiés lors d'évaluation des besoins et de la détresse chez une personne en fin de vie (Association des médecins psychiatres du Québec (AMPQ), 2015).

Toutefois, il est possible que dans certaines situations cliniques, la souffrance ou la détresse chez une personne en fin de vie ne puisse être soulagée. À ce moment, la sédation palliative devient une option.

### 1.3.2. La sédation palliative

La sédation palliative constitue un soin offert en fin de vie lorsqu'une personne mourante se retrouve en soins palliatifs et dont la mort est imminente (moins de deux semaines). Un médicament sédatif est utilisé

afin de diminuer le niveau de conscience de la personne en fin de vie ayant pour but le soulagement des symptômes reliés à cette situation intolérable. Trois niveaux de sédations sont possibles : léger, modéré ou profond. Ce soin peut être administré de façon intermittente ou continue, et ce, jusqu'au décès de la personne mourante (Collège des médecins du Québec (CMQ), 2016 & Gouvernement du Québec, 2018a). Avant d'amorcer toute sédation palliative, le médecin doit obligatoirement obtenir le consentement de la personne en fin de vie ou de son représentant si ce dernier est inapte et ce, indépendamment de la durée et du niveau de sédation. Bien que cette décision par le représentant légal doive être prise dans le meilleur respect des volontés de la personne en fin de vie, cette dernière peut donc décéder sans avoir donné son consentement favorable à l'administration de ce dernier soin (CMQ, 2016).

Toutefois, depuis décembre 2015, une personne en fin de vie, qu'elle soit à l'étape des soins palliatifs ou non, peut demander qu'un médecin abrège ses souffrances, sans avoir recours à la sédation palliative. Il s'agit d'une demande d'aide médicale à mourir. Bien que la sédation palliative et l'AMM soient deux soins qui permettent le soulagement des souffrances, la distinction principale réside dans le but du soin soit mettre un terme à sa vie (CMQ, 2016).

### 1.3.3. L'aide médicale à mourir

Au Québec, ce nouveau soin se définit comme un « soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (Parlement du Canada, 2016, p.10). Cependant, l'administration est strictement encadrée par la Loi et une personne en fin de vie exprimant le désir de mourir doit le faire de « manière libre et éclairée » au moyen d'un formulaire. Elle doit d'autant plus satisfaire d'autres conditions d'admissibilité cumulatives telles des conditions relatives à la situation civile de la personne (être assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie, être majeure et apte à consentir aux soins), à sa condition clinique (être en fin de vie, être atteint d'une maladie grave et incurable, sa situation médicale doit se caractériser par un déclin avancé et irréversible de ses capacités) et au niveau de ses souffrances (les souffrances, physiques ou psychiques, doivent être constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que la personne juge tolérables) (AMPQ, 2015).

Une fois toutes ces conditions satisfaites et que le médecin confirme que la personne en fin de vie désirant mettre fin à ses jours a effectivement un problème de santé grave et incurable, cette dernière doit passer à travers un processus préalablement établi (Gouvernement du Canada, 2016). Il s'agit des six étapes distinctes présentes sur la Figure 1, soit :

- 1) formulation d'une demande verbale et écrite et signée par deux témoins indépendants ;

- 2) conclusion de l'admissibilité par **le médecin traitant** ;
- 3) obtention d'un deuxième avis écrit par **un second médecin** indépendant<sup>2</sup> du premier ;
- 4) délai de dix jours entre la demande et l'administration du soin (cependant, la Loi stipule qu'il est possible de faire une exception dans le cas d'un décès imminent ou d'une perte rapide des capacités à fournir un consentement éclairé) ;
- 5) vérification auprès du bénéficiaire afin de lui donner l'occasion de retirer la demande si désirée ;
- 6) administration du soin par **le médecin traitant** (Gouvernement du Canada, 2016).

C'est à travers ce processus que doit passer toute personne désirant bénéficier de l'aide médicale à mourir au Québec. Tel que mentionné dans la Loi, et souligné ici par le caractère gras, les principaux professionnels de la santé impliqués du début à la fin dans ces étapes sont les médecins. Toutefois, selon la *Loi concernant les soins de fin de vie*, le médecin traitant doit s'entretenir, dans le cas échéant, avec l'équipe de soins de la personne en fin de vie afin de discuter de la demande à mourir. Cependant, suite aux discussions, le médecin détient le pouvoir de la décision finale.

Dans certains cas, il est possible qu'une personne ait été récemment transférée à l'hôpital ou en unité de soins et qu'aucun lien avec un professionnel ne se soit créé. C'est à ce moment qu'il importe d'inclure, outre les deux médecins, d'autres professionnels de la santé spécialisé en fin de vie, notamment un psychologue ou un travailleur social. Actuellement, la place des travailleurs sociaux est donc peu discutée, voire même absente. Ce processus sera utile pour cette recherche, car c'est au travers de celui-ci qu'il sera possible de mieux cerner les moments où un suivi psychosocial serait pertinent.

En résumé, ce chapitre a permis d'examiner les différentes notions reliées à la problématique des soins de fin de vie et de mieux comprendre le processus d'élaboration ayant façonné cette nouvelle législation au Québec. De plus, l'explicitation de la *Loi concernant les soins de fin de vie* a été présentée, favorisant la compréhension de ce soin encore nouveau et peu connu au Québec. Ces aspects sont importants afin de mieux assimiler les différents thèmes qui seront présentés dans le chapitre suivant.

---

<sup>2</sup> Pour être admissible, ni un ni l'autre des médecins doit être en situation de supériorité et ne doit tirer aucun avantage de la mort de la personne (Gouvernement du Canada, 2016)

## Chapitre 2. Recension des écrits

Afin de mieux cerner notre objet d'étude qui est de faire ressortir la place du soutien psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir au Québec, il nous semblait essentiel de mieux comprendre ce qui se fait ailleurs en ce domaine. La recension des écrits porte sur trois thèmes : le premier concerne l'état de la situation de l'euthanasie et du suicide assisté ailleurs dans le monde, le second renvoie aux caractéristiques des demandes à mourir dans ces pays et aux recommandations sur l'accompagnement dans ce processus et le troisième présente les différents organismes québécois préoccupés par la question de l'aide médicale à mourir et d'une mort en toute dignité. Enfin, parce que découlant de la recension des écrits, la pertinence sur le plan social, disciplinaire et scientifique de mener à terme cette étude est abordée en fin de chapitre.

### 2.1. Démarche documentaire

Aux fins de cette recension, les banques de données suivantes ont été consultées : *Psyinfo*, *Social service abstract* et *Cairn*. Pour mieux orienter le processus de recherche, nous avons d'abord sélectionné les pays dans lesquels la pratique de l'aide médicale à mourir (ou autres termes équivalents utilisés dans le pays en question) est tolérée, décriminalisée ou légalisée. Les mots-clés correspondant le mieux à la problématique ont ensuite été choisis. Il s'agit de : suicide assisté, droit de mourir, mort assistée, euthanasie, travailleur social, soutien psychosocial et accompagnement (ainsi que leur équivalent en anglais). De plus, les références bibliographiques des documents recensés ont été consultées afin de bonifier la démarche documentaire. Enfin, des documents gouvernementaux et des rapports de recherche ont également été consultés.

### 2.2. État de la situation de l'euthanasie et du suicide assisté dans le monde

Le débat sur l'aide médicale à mourir ne se limite pas qu'au Québec. Effectivement, ailleurs dans le monde, cette question a été réfléchi et l'aide pour mettre fin à ses jours (parfois nommée aide au suicide ou euthanasie) est légiférée, dans certaines circonstances et selon des modalités bien précises, depuis de nombreuses années. Voici un portrait non exhaustif des pays et États dans lesquels l'euthanasie ou le suicide assisté sont tolérés, décriminalisés ou légalisés.

#### 2.2.1. Les législations Européennes

En Europe, l'euthanasie selon certaines conditions est permise dans trois pays, soit les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg. La Suisse, pour sa part, tolère l'aide au suicide sans toutefois avoir décriminalisé l'euthanasie (Deschamps, 2017).

### 2.2.1.1. Les Pays-Bas

Le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté aux Pays-Bas remonte au début des années 1980. Dans ces années, l'euthanasie était illégale, bien que des verdicts de non-responsabilités criminelles aient été rendus à quelques reprises, faisant partie de la jurisprudence à cette époque. En 1984, l'Association royale des médecins néerlandais s'est prononcée en faveur de cette pratique. Dès lors, au début des années 1990, ces discussions ont amené les ministères de la Justice et de la Santé à élaborer des critères d'admissibilité pour les personnes en fin de vie souhaitant se prévaloir de l'euthanasie. Pour ce faire, le médecin doit être certain que les souffrances de cette personne sont insupportables et sans possibilité d'amélioration, notamment qu'aucune autre alternative n'existe (Chalifoux, 2015). De plus, cette dernière doit faire cette demande de son plein gré et doit être réfléchie (Bibliothèque du Parlement, 2013a). Contrairement à ce qu'on peut le penser, cette pratique n'a pas légalisé l'euthanasie, mais a plutôt garanti aux médecins la pratiquant selon les critères établis par la loi de ne pas être poursuivi. C'est en 1999 qu'un projet de loi visant à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté a été déposé à la Chambre basse du Parlement. La *Loi sur l'interruption de la vie sur demande et le suicide assisté* est entrée en vigueur le 1er avril 2002 (Deschamps, 2017 & Assemblée nationale du Québec, 2012a). À noter que la Loi ne donne pas de définition formelle à l'euthanasie, mais définit le suicide assisté comme « le fait d'aider intentionnellement une autre personne à se suicider ou de lui fournir les moyens pour le faire » (Deschamps, 2017, p.215). Depuis cette date, les adultes Néerlandais, répondant à certains critères spécifiques et en collaboration avec les médecins, peuvent choisir la manière de procéder pour mettre fin à leurs jours, soit l'injection intraveineuse ou l'ingestion d'un produit létal (Goffin & Hostis, 2015). Par ailleurs, la Loi permet aux mineurs de 12 ans et plus d'obtenir l'euthanasie et l'aide au suicide, selon certains critères. Entre 12 et 16 ans, le médecin peut faire suite à la demande du mineur apte seulement si ses tuteurs légaux du mineur sont consentants. Entre 16 et 18 ans, le médecin peut donner suite à sa demande seulement après avoir consulté les tuteurs légaux du mineur. Ces derniers ne doivent pas absolument être consentants. L'évaluation de la demande doit être faite par deux médecins indépendants et leurs conclusions doivent être les mêmes quant aux critères de la Loi (Deschamps, 2017).

Aujourd'hui, les actes d'euthanasie et d'assistance au suicide sont toujours condamnés par le Code pénal du pays, excepté pour un médecin qui agit selon la loi (Chalifoux, 2015). En d'autres mots, au lieu de légaliser ces actes, le Code criminel néerlandais dépénalise ceux-ci si ces derniers sont réalisés selon certaines conditions. Aux Pays-Bas, contrairement aux croyances populaires selon lesquelles cette pratique serait très courante, les cas d'euthanasie et de suicide assisté ne représentent que 3,75 % de tous les décès annuels (Gouvernement du Canada, 2017).

### 2.2.1.2. La Belgique

Contrairement aux Pays-Bas, la Belgique n'a pas bénéficié d'une tolérance judiciaire avant l'adoption de la loi. C'est le 28 mai 2002 que ce pays a adopté une loi décriminalisant l'euthanasie, la *Loi relative à l'euthanasie*, mais sous certaines conditions. Cette dernière ne légalise pas l'euthanasie et exclut le suicide. Dès lors, l'euthanasie est reconnue comme un droit pour une personne en fin de vie à émettre son choix en termes de fin de vie, à condition qu'il respecte les balises dictées par cette Loi (Delfosse, 2011). La *Loi relative à l'euthanasie* a été modifiée à trois reprises. Tout d'abord, le 10 novembre 2005 en ce qui a trait au rôle du pharmacien et l'utilisation des « substances anesthésiantes ». Ensuite, le 28 février 2014, la Loi fut modifiée afin de permettre l'euthanasie aux mineurs émancipés et dotés de discernement. Enfin, le 16 juin 2016 cette dernière a été de nouveau modifiée afin de changer la composition de la « Commission fédérale de contrôle et d'évaluation ». La Loi définit l'euthanasie comme un « acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci » (Deschamps, 2017, p.190). La demande peut être faite au moment que la personne est apte à consentir ou par « déclaration anticipée ». Selon la *Loi relative à l'euthanasie*, les balises encadrant la demande exigent que cette dernière soit faite par une personne majeure ou mineure (émancipé et doté de discernement), de manière volontaire et répétée et ne doit pas être soumise à une quelconque pression extérieure. D'ailleurs, au moment de la demande, la Loi exige qu'un soutien psychologique soit offert aux principaux intéressés. Si un mineur non émancipé désire faire une demande d'euthanasie, le médecin a l'obligation de s'entretenir avec les représentants légaux de ce dernier, et de se référer à un psychologue ou pédopsychiatre. Le spécialiste consulté doit examiner le mineur, s'assurer que ce dernier est doté d'une capacité de discernement et faire un rapport écrit. L'évaluation de la demande doit être réalisée par un médecin traitant et par un second médecin spécialiste de la maladie en question (Deschamps, 2017).

D'ailleurs, afin de mieux encadrer les soins de fin de vie en Belgique, le pays a adopté le 14 juin 2002 la *Loi relative aux soins palliatifs*, qui fut modifiée le 21 juillet 2016 (Deschamps, 2017). Entre 2012 et 2013, le nombre moyen de décès par euthanasie déclarés est d'environ 135 par mois (Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCEE), 2014). En 2015, le nombre de décès par euthanasie en Belgique ne représentait que 1,83 % de l'ensemble des décès (Gouvernement du Canada, 2017).

### 2.2.1.3. Le Luxembourg

Au Luxembourg, le processus de réflexion sur la légalisation de l'euthanasie et le suicide assisté date depuis 1996. C'est douze ans plus tard, en 2008, que ce pays a adopté deux lois concernant les soins de fin de vie et légalisant l'euthanasie et l'assistance au suicide, mais sous certaines conditions (Assemblée nationale du Québec, 2012a). Donc, le 16 mars 2009 entrait en vigueur la *Loi du 16 mars relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie* ainsi que la *Loi du 16 mars sur*

*l'euthanasie et sur l'assistance au suicide* (Deschamps, 2017). La Loi définit l'euthanasie comme « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci » (Deschamps, 2017, p.202). Selon le Code pénal du Luxembourg, une peine criminelle est attribuée à ceux commettant un crime contre une personne ou faisant une action pour entraîner la mort d'autrui. Cependant, les gestes d'euthanasie et de suicide assisté sont considérés comme des interventions médicales, exécutés selon certains critères, et donc ne constituent pas un homicide ou un crime contre la personne. Pour qu'une personne puisse bénéficier de l'euthanasie ou du suicide assisté, celle-ci doit être majeure, capable et consciente au moment de la demande et se trouver dans un état de souffrance physique et psychique sans issue. La demande doit être réfléchie, volontaire, répétée et exprimée sans pression extérieure. L'évaluation de la demande doit être réalisée d'une part, par le médecin traitant. Selon la Loi, ce dernier doit communiquer avec l'équipe soignante de la personne, sauf sous interdiction de celle-ci. D'autre part, un second médecin spécialiste de la pathologie en question doit réaliser une seconde évaluation (Deschamps, 2017).

C'est en mars 2011 qu'a été déposé le premier rapport de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation. Ce dernier fait état que depuis la mise en place de cette loi, 34 euthanasies ont été pratiquées au Luxembourg, dont 15 d'entre elles entre 2014 et 2015, sur un nombre total de 7 663 décès (Commission nationale de contrôle et d'évaluation, 2015; Assemblée nationale du Québec, 2012a).

#### *2.2.1.4. La Suisse*

En Suisse, il n'existe aucune législation sur l'euthanasie ou l'aide au suicide. En fait, l'euthanasie n'est pas autorisée contrairement au suicide assisté. Bien que cela ne soit pas explicitement édicté, il est en effet permis pour quiconque de prêter assistance à un suicide, toutefois sans mobile égoïste, c'est-à-dire en ne retirant aucun intérêt à la mort de la personne qui désire mourir (Bibliothèque du Parlement, 2013a). L'aide au suicide est donc autorisée, ou tolérée, si la personne commettant l'acte ne gagne aucun avantage à le faire. Bien que l'article 114 du Code pénal suisse interdise l'euthanasie volontaire, cette dernière réserve des sanctions plus douces que pour d'autres homicides. Par exemple, des peines d'emprisonnement de dix ans au minimum sont prévues pour un meurtre, un an pour un homicide involontaire et aucune peine minimale n'est prévue pour l'euthanasie. L'article 115 du Code pénal suisse, contrairement aux autres pays, n'exige pas la présence d'un médecin au moment de la mort. Par contre, la mort se produit suite à l'injection d'une substance létale, préalablement prescrite par un médecin (Assemblée nationale du Québec, 2012a). En fait, le rôle du médecin est mineur dans ce processus. Des associations privées telles que Dignitas et Exit organisent l'aide au suicide. Afin de bénéficier de ce service, les personnes ont des frais annuels d'adhésion à déboursier. Autrement dit, le suicide assisté n'est pas offert gratuitement et la personne doit

payer des frais au moment de la demande (Dignitas) ou bien depuis minimum un an (Exit) (Deschamps, 2017). D'ailleurs, la Suisse est le seul pays au monde qui permet aux étrangers de franchir ses frontières pour venir mettre fin à leurs jours (Bibliothèque du Parlement, 2013a).

## 2.2.2. Les législations Nord-Américaines

Aux États-Unis, seulement six États ont adopté des lois explicites autorisant une fin de vie par l'administration de médicament, nommé suicide médicalement assisté. Il s'agit de l'Oregon, Washington, Montana, Vermont, Californie et l'État du Colorado.

### 2.1.2.1. L'Oregon

En Oregon, l'*Oregon Death with Dignity Act* est entré en vigueur le 27 octobre 1997, autorisant le suicide assisté, mais pas l'euthanasie (Assemblée nationale du Québec, 2012a). Selon la Loi, une personne adulte aux prises avec une maladie terminale peut obtenir auprès d'un médecin une prescription d'une médication létale afin de mettre fin à ses jours par elle-même (Deschamps, 2017). Toutefois, certaines conditions doivent être respectées. La personne doit être majeure et apte à consentir, résider en Oregon, doit être atteinte d'une maladie terminale (pronostic de 6 mois ou moins) et avoir volontairement fait la demande. Au minimum 15 jours doivent s'écouler entre la demande initiale et le moment d'écrire la prescription. De plus, pas plus de 2 jours doivent s'écouler entre le moment où la personne signe la demande et le moment de rédaction de la prescription. Enfin, selon la Loi, si le médecin traitant ou consultant doute de l'aptitude de la personne, ce dernier doit obligatoirement recommander la personne pour une évaluation psychiatrique (Deschamps, 2017).

En 2010, 65 personnes seulement ont été bénéficiaires du suicide assisté, représentant 0,2 % du nombre total de décès pour cette même année (Assemblée nationale du Québec, 2012a). Ce pourcentage est passé à 0,37 % pour l'année 2016 (Gouvernement du Canada, 2017).

### 2.1.2.2. Washington

L'État de Washington, pour sa part, a fait adopter le 5 mars 2009 la Loi *Washington Death with Dignity Act* autorisant aussi le suicide assisté, mais pas l'euthanasie (Assemblée nationale du Québec, 2012a). Les conditions d'application initiales sont les mêmes qu'en Oregon, c'est-à-dire que la personne doit avoir volontairement fait la demande, doit être majeure et apte à consentir et résider dans l'État. De plus, elle doit être atteinte d'une maladie en phase terminale (pronostic de 6 mois ou moins). Au minimum 15 jours doivent s'écouler entre la demande initiale et le moment d'écrire la prescription et un maximum de 2 jours doivent s'écouler entre le moment où la personne signe la demande et le moment de rédaction de la prescription. L'évaluation doit être réalisée par un médecin traitant et un médecin consultant. Si ces derniers

doutent de l'aptitude de la personne à consentir due à un trouble psychologique ou psychiatrique, une troisième évaluation professionnelle doit être réalisée afin de se conformer à la Loi (Deschamps, 2017).

#### 2.1.2.3. Le Montana

L'État du Montana a statué depuis 2009 qu'un médecin pouvait aider une personne atteinte d'une maladie terminale, saine d'esprit et qui est consentante à mourir, à se donner la mort. En effet, la Cour suprême, en s'appuyant sur la Déclaration des droits présente dans la Constitution de l'État, a élargi la portée du *Rights of the Terminally Ill Act* afin d'y inclure le suicide médicalement assisté. Les assises de ce changement se basent sur la reconnaissance de « l'inviolabilité de la dignité de l'être humain » et le « droit à la vie privée de tout individu » (Deschamps, 2017). Dans le cas où le médecin serait accusé d'homicide, ce dernier pourrait invoquer le consentement comme moyen pour se défendre. Toutefois, ce jugement ne concerne que les médecins et toute autre personne ne pourrait être protégée ainsi au sens de la Loi si elle aidait une personne à mourir (Bibliothèque du Parlement, 2013a).

#### 2.1.2.4. Le Vermont

Au Vermont, en 2013, l'État a adopté, et est donc entrée en vigueur, la loi *Act Relating to Patient Choice and Control at End of Life*, autorisant le suicide médicalement assisté. Donc, une personne souffrant d'une maladie terminale peut recevoir, de la part d'un médecin, une prescription d'une médication que cette dernière s'auto-administrera afin d'accélérer son décès. D'autres conditions doivent de plus être respectées. La personne doit être majeure, apte, résider dans l'État du Vermont et faire deux demandes de manière volontaire et réfléchie. Au minimum 15 jours doivent s'écouler entre la demande initiale et la seconde demande. En cas de doute chez le médecin traitant du jugement éclairé de la personne, ce dernier doit recommander la personne à un psychologue, un psychiatre ou un travailleur social (Deschamps, 2017).

#### 2.1.2.5. La Californie

L'État de la Californie a adopté en 2015, le projet de loi AB 15 qui autorise le suicide assisté. La *End of Life Action Act* est entrée en vigueur en 2016 (Nicol & Tiedemann, 2015) et permet ainsi à une personne adulte qui souffre d'une maladie terminale de bénéficier d'une aide médicale afin de pouvoir mettre fin à ses jours. Plusieurs critères doivent être respectés et évalués selon le médecin traitant. Entre autres, la personne doit être résidente de l'État de la Californie, doit être capable de s'auto-administrer le soin, et doit soumettre deux demandes verbales à 15 jours d'intervalle et une demande écrite (Deschamps, 2017).

Enfin, au moment de l'évaluation de la demande, la Loi exige qu'un spécialiste, tel un psychiatre ou un psychologue soit consulté par le médecin si ce dernier doute de la santé mentale de la personne exprimant le désir de mourir. Le spécialiste en question doit faire au minimum une évaluation de la santé mentale. Sans cette évaluation, le médecin ne peut, selon la Loi, prescrire la médication (Deschamps, 2017).

#### 2.1.2.6. Le Colorado

Les électeurs de l'État du Colorado, suite à un vote majoritaire, votèrent le 8 novembre 2016 la proposition *Access to Medical Aid in Dying*. Cette proposition visait à savoir si le Colorado devait modifier ses lois afin de permettre « à une personne adulte mentalement apte, résidant dans l'État du Colorado, qui est atteinte d'une maladie terminale avec un pronostic vital de six mois ou moins, de se voir prescrire par un médecin une médication qu'elle s'administrerait elle-même afin de mettre fin à ses jours » (Deschamps, 2017, p177). L'État n'a pas eu d'autre choix que d'adopter la *Loi Colorado End-of-Life Option Act*. Cette dernière est entrée en vigueur le 16 décembre 2016. D'ailleurs, outre ces conditions initialement établies par la Loi, le médecin traitant ou consultant est dans l'obligation de recommander la personne à un spécialiste de la santé mentale si ces derniers doutent de son aptitude à consentir (Deschamps, 2017).

Outre ces pays et ces États, d'autres lois ont été promulguées ailleurs dans le monde pour favoriser une mort digne. On peut notamment penser à la Colombie, l'Australie, l'Angleterre, le Pays de Galles, l'Irlande du Nord et la France. De plus, le débat sur l'euthanasie et l'aide au suicide sont toujours présents en Écosse et dans d'autres États américains tels que le Connecticut, le Kansas, le New Jersey, Hawaï, le Maine, le Massachusetts et la Pennsylvanie (Bibliothèque du Parlement, 2013a).

### 2.3. Caractéristiques des demandes à mourir dans ces pays

Aborder les raisons motivant une demande d'aide médicale à mourir est indispensable à cerner pour poursuivre ce mémoire. En effet, les motifs qui poussent une personne à vouloir mettre fin à ses jours hâtivement constituent un point de départ dans l'accompagnement psychosocial dans ce contexte. Par ailleurs, avoir un portrait global des caractéristiques de ces demandes et des personnes en fin de vie dans les autres pays est tout aussi pertinent, car cela permet de mieux comprendre, pour éventuellement faire des liens, avec la situation québécoise.

#### 2.3.1. Les raisons des demandes d'aide médicale à mourir ou d'euthanasie

Plusieurs recherches effectuées entre les années 2001 et 2015 présentent les différentes raisons évoquées par une personne qui demande l'aide médicale à mourir. Par exemple, la revue de littérature de 35 recherches portant sur les raisons poussant un malade à hâter son décès effectué par Hudson, Kristjanson, et ses collaborateurs (2006), met de l'avant quatre principaux motifs. Les deux premiers concernent les personnes en fin de vie directement, alors que les deux autres proviennent de l'interprétation que font des professionnels de la santé et des familles des raisons pour lesquelles des demandes de hâter la mort ont pu être faites. Tout d'abord, pour les personnes désirant le soin, la demande à mourir peut être une façon d'exprimer ses sentiments ou une façon de réagir aux circonstances telles la peur de la mort ou la perte de

contrôle et d'autonomie. Deuxièmement, il peut s'agir d'une façon d'exprimer sa détresse et sa souffrance (physique, psychosociale, spirituelle ou existentielle) ou encore provenir d'un désir d'explorer les différentes options pour mettre fin à ses souffrances. En ce qui concerne la perception des équipes de soins et des familles, une personne peut vouloir précipiter sa mort selon les deux raisons évoquées précédemment, mais en souhaitant avant tout recevoir de l'information sur le suicide assisté ou l'euthanasie. De plus, une personne en fin de vie qui désire hâter sa mort peut manifester un besoin d'assistance de la part des différents professionnels de la santé. D'ailleurs, il importe de mentionner que cette étude a fait ressortir que les raisons précédemment évoquées sont davantage psychologiques et sociales, et semblent être plus importantes que les raisons liées aux symptômes physiques, comme la douleur (Hudson, Kristjanson, et al., 2006).

Pour sa part, Fisher et ses collaborateurs (2009), qui visaient à explorer les raisons évoquées par les personnes en fin de vie qui ont fait appel à l'assistance au suicide entre 2001 et 2004 à Zurich, relatent que ces dernières sont multiples et multidimensionnelles. Placées en ordre décroissant, il peut s'agir de la douleur (58 %), le besoin de soins à long terme (39 %), les symptômes neurologiques (32 %), l'immobilité (30 %), les difficultés respiratoires (23 %), la lassitude des traitements (21 %), les pertes visuelles et auditives (11 %), l'isolement social (10 %) et la perte du contrôle des fonctions vitales (9 %). Évoquant principalement les mêmes raisons que Fisher et son équipe (2009), l'étude de Moynier-Vantieghem et ses collaborateurs (2010), menée à Genève, ajoute comme raison l'altruisme et la crainte de la fin de la vie. La peur d'être une charge pour la famille ainsi que la crainte de présenter une image de soi négative sont d'autres motifs ayant été évoqués (Ferrand et al., 2012). D'ailleurs, ces raisons ne semblent pas changer dans le temps ou selon le pays puisque dans l'étude de Pestinger et ses collègues (2015) portant sur les motivations des personnes en fin de vie à hâter leur décès dans les pays où l'aide médicale à mourir n'est pas légalisée, ces mêmes raisons reviennent. De plus, cette étude met de l'avant le besoin principal de ces personnes dans ce contexte, c'est-à-dire un besoin d'écoute et de respect de la part des professionnels de la santé.

### 2.3.2. Un exemple d'évolution d'une demande d'aide médicale à mourir ailleurs dans le monde

Moynier-Vantieghem et ses collaborateurs (2010) visaient dans leur étude à décrire, sur une période de douze mois, l'ensemble des services, notamment les caractéristiques des demandes d'aide médicale à mourir des personnes malades et leur évolution. Les 39 participants avaient en moyenne 79.5 ans et 64 % d'entre eux étaient atteints d'un cancer. Les demandes d'aide médicale à mourir ont été faites auprès du médecin traitant dans 73 % des cas, à l'infirmière dans 50 % des cas, et à la famille dans 11 % des cas. Les résultats de cette étude ont démontré qu'un mois après la demande, trois personnes désiraient continuer le

processus, treize avaient renoncé, seize étaient décédés sans que les chercheurs sachent s'ils avaient changé d'idée ou non et quatre n'ont pas été interrogés. Parallèlement, la recherche menée en France par Ferrand et ses collègues (2012) avaient aussi pour but de décrire de façon objective les caractéristiques des demandes au décès des personnes en soins palliatifs. Sur les 783 demandes, l'âge moyen était de 70 ans et 79 % des personnes étaient atteinte d'un cancer en phase terminale. Dans les jours qui ont suivi, 35 % voulaient continuer la démarche, 30 % avaient renoncé au soin et 25 % des personnes étaient indécises.

En somme, il semble que l'évolution de la demande soit vécue différemment d'une personne à une autre et qu'une révocation à hâter sa mort soit possible. Il importe donc de respecter le délai minimum prescrit par les différentes lois en ce qui concerne l'administration du soin ou à la rédaction d'une prescription. D'ailleurs, d'autres recommandations provenant de l'étranger méritent une attention particulière.

## 2.4. Recommandations issues de la littérature ailleurs dans le monde

Selon l'étude de Hudson, Schofield, et ses collègues (2006) qui avait pour but de formuler des recommandations aux professionnels de la santé afin de mieux répondre aux demandes à mourir de la part des personnes en fin de vie, soumises à un comité d'experts de différentes disciplines (soins infirmiers, médecine, psychiatrie, psychologie, sociologie, gériatrie et théologie), la communication thérapeutique est proposée comme étant la meilleure approche. En d'autres mots, les professionnels de la santé doivent être attentifs aux réponses de leurs malades, favoriser une écoute active, rechercher les fondements de la demande, répondre aux questions spécifiques, faire des résumés de la discussion, sans oublier de la conclure, proposer du soutien et finalement, travailler en équipe avec le reste du personnel. De plus, les auteurs de l'étude concluent qu'une approche centrée sur l'individu est ce qui devrait être favorisé. Instaurer un climat de confiance est la base la plus importante. De ce fait, il est primordial que les professionnels de la santé disposent des ressources nécessaires afin d'offrir des réponses adéquates et personnalisées à chaque personne en phase terminale. Cette approche corrobore les conclusions de l'étude de Hudson, Kristjanson et leurs collaborateurs (2006), selon lesquelles il est important de développer des stratégies spécifiques centrées sur la personne en fin de vie. De plus, ces chercheurs soutiennent l'importance d'une évaluation psychologique et psychiatrique, et aussi d'une prise en charge offrant un soutien psychosocial. Pour leur part, Moynier-Vantieghem et ses collaborateurs (2010) arrivent à la conclusion que l'équipe soignante doit accompagner, entendre les besoins de la personne malade, maintenir la dignité et favoriser les objectifs à court terme. Finalement, plusieurs auteurs sont d'accord pour dire qu'il y a un manque de littérature sur ce sujet, et par le fait même qu'il serait primordial d'y remédier (Hudson, Kristjanson, et al., 2006, Hudson, Schofield, et al., Moynier-Vantieghem, et al., 2010, Diercks de Casterlé, et al., 2010).

D'ailleurs, davantage de recherches sont nécessaires en ce qui concerne les techniques afin d'améliorer la communication, diminuer la détresse psychologique et favoriser l'autodétermination des personnes en fin de vie (Pestinger, et al., 2015). Finalement, l'étude de Dierckx de Casterlé et ses collègues (2012), démontrent que le personnel infirmier est en première ligne pour donner les soins durant le processus d'euthanasie.

En somme, le soutien psychosocial est peu abordé dans les écrits et les lois des pays qui ont autorisé, décriminalisé ou légalisé cette pratique. On parle davantage du rôle du médecin. Toutefois, on peut constater grâce aux études recensées ici, qu'il est nécessaire, voire même primordial, d'offrir du soutien psychosocial, notamment en raison de la possibilité qu'une personne malade change sa décision. Le contexte dans lequel se trouve la personne au moment de la demande est aussi une piste d'intervention intéressante puisque, comme mentionné précédemment, il aurait pu s'agir d'un moment où un soutien psychosocial aurait été nécessaire. Enfin, les recommandations issues de ces diverses recherches permettent de mettre la table à une réflexion sur le rôle du soutien psychosocial dans ce contexte. D'ailleurs, au Québec, plusieurs organismes se préoccupent déjà de cette question bien avant l'apparition de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

## 2.5. Principaux organismes au Québec impliqués dans la question de mourir dans la dignité ou préoccupés par l'exercice d'une mort digne

### 2.5.1. L'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD)

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie par l'Assemblée nationale du Québec en 2015, l'AQDMD est plus qu'impliquée dans l'accessibilité uniforme à l'aide médicale à mourir dans la province de Québec. Fondé en 2007, cet organisme poursuit actuellement des démarches afin que l'aide médicale à mourir puisse être accessible à toute personne ayant un état physique se dégradant, selon les balises de la décision de la Cour suprême du Canada. De plus, l'AQDMD entreprend des démarches afin que l'aide médicale à mourir puisse s'appliquer également aux personnes devenues inaptes, mais ayant exprimé au préalable leur désir en fin de vie de façon claire et écrite (AQDMD, 2017). La mission de l'Association est :

de faire reconnaître l'autonomie pour chaque personne majeure apte et ayant rédigé ses directives médicales anticipées (DMA) d'avoir, lorsque sera venu le temps, une fin de vie conforme aux valeurs de dignité et de liberté qui l'ont toujours animée et pour que soit respectée sa volonté personnelle d'avoir une aide médicale à mourir (AMM) quel que soit son état cognitif à ce moment (AQDMD, 2017).

Parallèlement, l'AQDMQ a aussi un rôle d'éducation auprès des personnes qui auraient des questions concernant la fin de vie. Elle répond entre autres aux demandes d'informations, produit des documents afin d'informer le public, participe à des études sur le sujet, met à jour son site Internet, organise des événements, colloques ou assemblées afin d'éduquer et de sensibiliser la population à l'aide médicale à mourir, et finalement, sert de lien entre les « instances nationales et internationales qui s'intéressent aux conditions de fin de la vie » (AQDMD, 2017)

### 2.5.2. L'Institut de planification des soins (IPS)

Né en 2011, cet institut a été mis sur pied suite à plusieurs entrevues menées sur les objectifs relatifs au niveau de contrôle des planifications des soins en général et en fin de vie. En effet, ces entrevues ont démontré que les répondants désiraient exercer un contrôle sur le déroulement de leur fin de vie, qu'elles soient aptes ou non. Ainsi, le concept du droit au respect à l'autonomie est la valeur centrale de cet Institut alors devenu formel. Ce dernier repose sur une mission divisée en quatre objectifs principaux, soit : « 1) éduquer les citoyens et les organismes concernés par cette cause sur la planification des soins, les directives médicales anticipées et le droit des aînés, par la mise sur pied de bulletins d'information, de colloques, d'ateliers et de formations ; 2) venir en aide aux personnes en perte d'autonomie physiques ou atteintes d'une maladie dégénérative, et aussi à la population générale, dans un processus de mise sur pied d'une planification des soins adéquate à leur situation ; 3) collaborer avec d'autres organismes de la santé et des ministères provinciaux afin d'harmoniser la planification des soins avec les différents milieux de vie de la population ; 4) amasser et gérer des fonds monétaires dans l'atteinte de ces objectifs (IPS, 2012).

### 2.5.3. L'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP)

Basée sur les valeurs d'intégrité, de solidarité et d'équité, l'AQSP réseaute environ 600 membres, dont des intervenants, des bénévoles et différents professionnels afin de former une équipe multidisciplinaire pour la personne en fin de vie et ses proches. L'Association souhaite :

Être un carrefour d'échange, de réflexion et d'information pour les intervenants, les professionnels, les bénévoles et la communauté en termes de diffusion, de promotion, de formation, de soutien et de recherche en soins palliatifs (AQSP, 2017).

Inspirée de cela, l'objectif principal de l'AQSP est d'être la référence première en matière de soins palliatifs et de soins en fin de vie au Québec (AQSP, 2017).

## 2.6. Pertinence de l'étude

### 2.6.1. La pertinence sociale

Dans une société, l'évolution constante des valeurs est souvent la prémisse de grandes avancées. Aujourd'hui, avec les pratiques religieuses en baisse depuis plusieurs décennies et l'apparition d'une morale davantage axée sur le respect de la vie et de l'autonomie de la personne, notre vision de la fin de vie se transforme graduellement (Assemblée nationale du Québec, 2012a). En effet, le principe d'autonomie et d'autodétermination ainsi que le respect des droits fondamentaux sont des aspects de plus en plus mis de l'avant dans notre société actuelle et ils ont participé à raviver ce débat sur les soins en fin de vie au Québec, légalisant ainsi l'aide médicale à mourir. Cette recherche sur la place du soutien psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir comporte donc une pertinence sociale indéniable.

Tout d'abord, même avant l'élaboration de la Loi actuelle, la pertinence sociale de mener à terme un débat sur l'euthanasie et l'aide médicale à mourir était mise de l'avant par la population selon deux sondages. Le premier, tel que présenté plus haut, démontre que 77 % des Québécois sont favorables à l'euthanasie (Handfield, 2009). Le second, réalisé en 2010, soutient que 67 % des Canadiens déclaraient être pour sa légalisation. Par ailleurs, ce sondage pan-canadien démontre que l'appui à cette législation est plus fort au Québec et en Colombie-Britannique. De plus, 85 % des répondants croient que cette option de fin de vie permettrait aux gens malades de mettre un terme à leur douleur et 76 % croient que cela favoriserait l'établissement de règles plus claires pour les médecins qui doivent prendre des décisions de mettre un terme à la vie (Angus Reid Strategies, 2010).

Ensuite, tel que mentionné précédemment, l'ère dans laquelle nous vivons est caractérisée par une longévité accrue, contribuant ainsi au phénomène du vieillissement de la population. Cependant, bien que cela puisse être bénéfique, viendront sans aucun doute les maladies et accidents liés au vieillissement et même les diminutions cognitives et physiques dites « normales » avec l'âge (Chalifoux, 2015). De ce fait, une hausse des demandes d'aide médicale en fin de vie est à prévoir. En outre, par son caractère irréversible, l'aide médicale à mourir constitue une préoccupation d'ordre social qui ne doit pas être mise de côté.

En continuant, le Collège des Médecins du Québec réfléchit à la question des soins de fin de vie dans notre société depuis près d'une décennie. Bien que les médecins ne puissent pas légiférer en ce sens, ces derniers sont toutefois les plus sollicités dans son application. Le Collège des médecins du Québec a dès lors contribué à faire avancer le débat socialement en publiant le document de réflexion *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie* en 2009 (CMQ, 2009). Ensuite, trois guides d'exercice ont été

publiés en 2015 : *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie* (CMQ, 2015), *La sédation palliative en fin de vie (révisé en 2016)* en collaboration avec la société québécoise des médecins palliatifs du Québec (CMQ, 2016), ainsi que *L'aide médicale à mourir (révisé en 2017)* en partenariat avec l'Ordre des pharmaciens du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Ce dernier rapport se nomme maintenant *L'aide médicale à mourir : guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques* (CMQ, 2017). L'ensemble des documents produits par le Collège des médecins du Québec confirme la nécessité de poursuivre la réflexion sociale sur les soins en fin de vie, notamment sur l'aide médicale à mourir au Québec.

Enfin, la pertinence sociale s'appuie sur la nouvelle législation du Québec et du Canada permettant à une personne en fin de vie, selon certains critères, à pouvoir choisir l'aide médicale à mourir comme nouvelle option de fin de vie. En effet, plusieurs enjeux sociétaux se rattachent à la *Loi concernant les soins de fin de vie*, notamment la protection des personnes vulnérables, les risques de dérives possibles, l'offre optimale des soins palliatifs ou encore la modification des rapports entre êtres humains (Deschamps, 2017). La présente recherche fera ressortir des pistes de réflexion et des recommandations axées sur la Loi actuelle et sur les besoins d'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches afin de contribuer socialement à mieux cerner ce soin encore tout nouveau au Québec.

### 2.6.2. La pertinence disciplinaire

Actuellement au Québec, au sens de la Loi, le médecin est le seul professionnel impliqué du début à la fin du processus d'aide médicale à mourir. Toutefois, les professionnels de la santé impliqués implicitement sont nombreux. Dès lors, il importe que les rôles et les responsabilités de chacun soient établis. Cette étude est donc de toute évidence pertinente pour la discipline du travail social. Tout d'abord, le Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ), 2012) stipule que « l'accompagnement » et « le respect des droits des personnes, des groupes et des collectivités et le respect du principe d'autonomie de la personne et du principe d'autodétermination » sont des compétences professionnelles du travail social. Le respect de ses droits et principes est tout autant présent, sinon plus, lors d'une décision aussi difficile et irrévocable que l'aide médicale à mourir.

De plus, deux études sont éloquentes pour appuyer la pertinence disciplinaire de notre projet de recherche, dont une étude canadienne et une étude québécoise. Au Canada, il s'agit de l'enquête d'Odgen et Young publiée en 1998. Cette étude porte sur les attitudes et expériences des travailleurs sociaux membres de la British Columbia Association of Social Workers (BCASW) au sujet de l'euthanasie et du suicide assisté. En

tout, 527 sondages ont été analysées. L'étude révèle que « près de 40 % des travailleurs sociaux en milieu médical signalent que des bénéficiaires des services les ont déjà consultés à propos de l'euthanasie ou de l'aide au suicide [...] et que six travailleurs sociaux disent avoir participé directement à un acte d'euthanasie volontaire » (Ogden et Young, 1997, p.3). Au Québec, il s'agit de l'enquête en ligne de Chamberland (2009) effectuée auprès de travailleurs sociaux. Au total, 576 questionnaires ont été analysés. Les résultats démontrent que « 13 % des participants ont dit qu'un client/patient les avait déjà consultés au sujet de l'aide au suicide et 14 % à propos de l'euthanasie volontaire » (Chamberland, 2009, p.74). Ceci, dans un contexte, rappelons-le, où cette pratique était encore illégale au Canada et au Québec.

De ces faits, il s'avère alors pertinent de mieux documenter la place officielle et légale donnée au soutien psychosocial et aux travailleurs sociaux dans le processus d'aide médicale à mourir, puisqu'il semble que dans la pratique, ces professionnels sont impliqués. De plus, tel que démontré précédemment, une hausse est à prévoir en ce qui concerne les demandes d'aide médicale à mourir, et ainsi on peut penser que le travailleur social sera davantage consulté par les personnes mourantes au sujet de cette nouvelle option en fin de vie.

### 2.6.3. La pertinence scientifique

Ce mémoire a pour but de documenter la place des travailleurs sociaux et du soutien psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir. À l'heure actuelle, ce sont seulement les enjeux éthiques, juridiques et médicaux et la place du personnel médical (médecins et infirmiers) qui sont discutés. Cependant, une prise en charge psychologique ainsi qu'un soutien psychosocial sont considérés comme deux éléments à développer auprès des personnes en fin de vie (Hudson & Kristjanson, 2006). D'ailleurs, tel que mentionné précédemment, plusieurs auteurs soulignent un manque d'écrits scientifiques à ce sujet (Hudson, Kristjanson, et al., 2006, Hudson, Schofield, et al., 2006, Moynier-Vantieghem., et al., 2010, Diercks de Casterlé, et al., 2010). Pestinger et ses collaborateurs (2015) mentionnent également un manque de recherche sur les techniques à utiliser afin d'améliorer l'aspect communicationnel et relationnel des échanges avec les personnes en fin de vie lors de ce processus d'aide médicale à mourir. Au Québec, aucune étude, à notre connaissance, n'est centrée sur la personne qui demande l'aide médicale à mourir ni sur ces besoins d'accompagnement en termes de soutien psychosocial dans ce processus. Notre étude ne permettra pas non plus d'obtenir le point de vue de ces personnes. Toutefois, ce projet de recherche contribuera à faire ressortir les recommandations adoptées ou non dans la Loi, et celles émises dans les mémoires déposés en vue de sa formulation, entourant l'accompagnement psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir.

## Chapitre 3. Cadre théorique

La douleur est un sentiment ou une sensation fréquente, et commune à plusieurs personnes en fin de vie, spécifiquement à l'étape des soins palliatifs. Il s'agit souvent du premier symptôme qui amène une personne à consulter, et qui pour certains, se termine par l'annonce d'un diagnostic de maladie incurable. L'impossibilité de soulager la douleur est notamment un critère déterminant dans l'accès à l'aide médicale à mourir. On se rappelle que les souffrances, physiques ou psychiques, doivent être constantes, insupportables et ne pouvant être apaisées dans des conditions que la personne juge tolérables.

Dès lors, deux concepts clés à l'étude sont abordés. Dans un premier temps, puisque cette étude s'intéresse à l'accompagnement psychosocial dans le cadre du processus d'aide médicale à mourir, le concept de *soutien psychosocial* est présenté. Dans un deuxième temps, le concept de *souffrance globale en fin de vie* de Cicely Saunders (1967 tiré de Choteau, 2010) s'avère pertinent pour cette étude et est expliqué. En effet, en plus d'exposer la souffrance vécue par une personne en fin de vie, ce modèle sert d'assise pour le cadre théorique choisi, soit les étapes du deuil de Kübler-Ross (1969). Cette dernière, pionnière dans l'approche des soins palliatifs auprès des personnes en fin de vie, met de l'avant les cinq étapes qu'une personne en deuil peut traverser.

Cette section présente dans un premier temps les deux concepts clés à l'étude, soit le soutien psychosocial et le concept de souffrance globale en fin de vie de Cicely Saunders (1967), et dans un deuxième temps, les cinq étapes du deuil de Kübler-Ross (1969). Enfin, ces derniers sont appliqués à l'objet d'étude.

### 3.1. Concepts clés à l'étude

#### 3.1.1. Le soutien psychosocial

S'agissant d'une étude qui s'interroge sur la présence ou l'absence de soutien psychosocial dans le processus d'AMM, il s'avère essentiel de définir ce concept. En contexte de soins de fin de vie, le soutien psychosocial consiste en un ensemble d'activités visant le retour au bien-être d'une personne malgré les différents impacts psychosociaux dû à la maladie, à la mort et au deuil, en misant sur la reconnaissance de ses propres besoins (Durivage, Hébert et Nour, 2012 et APACN, 2018). Le soutien psychosocial n'est pas dispensé par un seul intervenant, mais par une équipe multidisciplinaire composée d'intervenants et représentants d'organismes différents, dont le travailleur social. En fin de vie, le soutien psychosocial comprend le soutien affectif, la relation d'aide, la psychothérapie et l'intervention psychosociale et ce, dispensé de façon isolée ou combinée (Durivage, Hébert et Nour, 2012).

### 3.1.2. La souffrance globale en fin de vie de Cicely Saunders

Reconnue pour avoir développé le concept de soins palliatifs dans la médecine moderne, Cicely Saunder a mis de l'avant le caractère multidimensionnel de la douleur d'un mourant en fin de vie, communément nommé "total pain" ou "douleur totale". Quatre composantes font partie de la définition de Cicely de cette souffrance globale en fin de vie, soit la composante sociale (morale et culturelle), physique, spirituelle et psychologique comme illustrée sur la Figure suivante (Choteau, 2010, p.66).

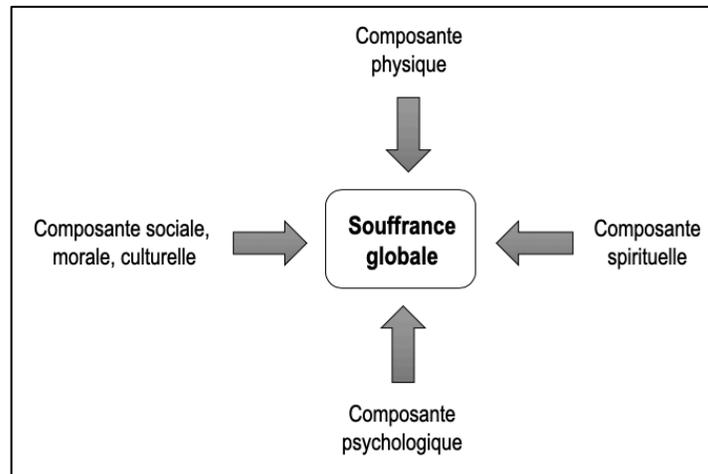


Figure 2. Les quatre composantes de la souffrance globale de Cicely Saunders

Tout d'abord, la **composante sociale, morale et culturelle** est liée à une souffrance vis-à-vis l'entourage puisqu'il s'agit d'une crise dans la communication que vit la personne malade avec autrui. Une situation d'inégalité peut s'instaurer avec l'entourage de la personne en fin de vie puisque ces derniers ne chemineront pas au même rythme qu'elle. De plus, la souffrance sociale chez une personne en fin de vie peut être provoquée par l'anticipation d'une séparation avec ses proches, d'un changement de position sociale et d'une dépendance physique croissante envers les gens de son entourage. Ensuite, la **composante physique** est liée à la souffrance inhérente à la maladie elle-même et à ses traitements. De plus, cette douleur physique peut être augmentée en raison des changements d'apparence de la personne en fin de vie, notamment l'amaigrissement du corps, l'augmentation du niveau de faiblesse et de fatigue ou encore la pose de prothèse. La **composante spirituelle** fait référence au passé, au présent et au futur de la personne en fin de vie. Cette souffrance sera traduite par des questionnements existentiels sur le sens de la vie en général, mais aussi sur le sens de son existence, de sa vie et de sa propre vision de la mort. La composante spirituelle peut aussi amener la personne en fin de vie à ressentir des regrets sur sa vie. Enfin, la **composante psychologique** résulte d'une réaction psychique suite à l'annonce d'une maladie incurable.

La personne en fin de vie sera confrontée à plusieurs peurs, dont la peur d'avoir mal, la peur de ne pas être à la hauteur ou la peur de mourir. À cela s'ajoutent les multiples deuils à traverser, tel le deuil de son milieu de vie, de celle qu'elle a été et des séparations à venir (Choteau, 2010). C'est précisément la composante psychologique de la souffrance globale de la personne en fin de vie qui a été mise de l'avant par Élisabeth Kübler-Ross dans son livre « On Death and Dying » (traduit en français par "Les derniers instants de la vie") en 1969. En effet, cette dernière a explicité les cinq étapes qu'une personne en fin de vie peut être appelée à traverser lors de son cheminement psychologique dans un processus de fin de vie. Il s'agit du cadre théorique retenu.

### 3.2. Les cinq étapes du deuil de Kübler-Ross

Le deuil, se définissant comme « un ensemble d'émotions que nous éprouvons à la perte de quelqu'un ou de quelque chose qui nous tient profondément à cœur » (Delisle Lapierre, 1982, p.140) est une expérience que toute personne aura à vivre minimalement une fois dans sa vie. Une personne qui apprend qu'elle est atteinte d'une maladie incurable et dégénérative pourra traverser cinq étapes telles que la dénégation, le refus et l'isolement, la colère ou l'irritation, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Ces dernières, établies selon la psychiatre et psychologue Élisabeth Kübler-Ross, sont les différentes étapes du deuil qu'une personne en phase terminale peut être appelée à traverser et s'apparentent à un processus normal qu'un malade peut vivre jusqu'à sa mort (Delisle Lapierre, 1982 ; Journois, 2013). D'ailleurs, ces étapes du deuil s'appliquent tout autant aux proches de la personne mourante lors de la période d'accompagnement, qui se produit plus souvent au sein des services de soins palliatifs. Toutefois, le parcours de chaque personne à travers ces étapes sera vécu différemment (Journois, 2013). Aux fins de la présentation du présent cadre théorique, les étapes du deuil seront présentées en fonction de la personne malade. Cependant, ces dernières seront également appliquées postérieurement au vécu de la famille et des proches.

#### 3.2.1. Première étape : la dénégation, le refus et l'isolement

Dans cette étape, il s'agit pour la personne malade de refuser de croire ce qu'il lui arrive. C'est à ce moment que les questions « pourquoi moi ? » et les affirmations du genre « ce n'est pas vrai » et « le médecin fait erreur » apparaissent. Cependant, cette personne n'aura d'autres choix que de faire face à la réalité, si cruelle soit-elle (Delisle Lapierre, 1982). Cette dénégation est une réaction normale suite au choc de l'annonce d'une maladie fatale et est accompagnée d'émotions allant de la surprise à la panique (Kübler-Ross, 1969). Toutefois, cette réalité sera différente d'une personne à l'autre, selon si elle est vécue dans le désespoir ou dans l'abandon (Delisle Lapierre, 1982).

### 3.2.2. Deuxième étape : la colère

À cette étape, le malade peut vivre des moments de colère et d'irritation dus à ce diagnostic venu changer les plans de vie. En effet, apprendre qu'il ne lui reste que quelques jours ou mois à vivre peut engendrer de la révolte, de l'irritation, de la rage et du ressentiment pour la personne (Kübler-Ross, 1969). Toutefois, cette colère doit être exprimée. Dans le cas contraire, elle se manifestera tôt ou tard (Delisle Lapierre, 1982).

### 3.2.3. Troisième étape : le marchandage

Le marchandage est l'étape des « et si... ». En effet, il s'agit d'une étape où la personne désirerait revenir dans le passé pour changer les choses (Kübler-Ross & Kessler, 2009). En effet, la personne malade est prête à faire des concessions afin de prolonger son existence. Cependant, après un certain moment, cette dernière n'a d'autres choix que de se rendre à l'évidence. Ses espoirs et ses forces sont épuisés à leur maximum, ce qui amène à l'étape suivante (Delisle Lapierre, 1982).

### 3.2.4. Quatrième étape : la dépression

Cette cinquième étape se caractérise par un sentiment de vide, de tristesse intense et d'une diminution du goût de vivre. Cependant, la dépression est une étape essentielle puisqu'elle « engourdit le système nerveux », mais favorise un murissement (Kübler-Ross et Kessler, 2009). Cette période douloureuse est remplie d'anticipation de sa propre mort. En effet, le malade est pris avec de plus en plus de symptômes, s'affaiblit et il ne peut plus prétendre que sa maladie n'existe pas (Kübler-Ross, 1969). Afin de favoriser le passage à la prochaine étape, le malade a besoin de présence réconfortante et constante (Delisle Lapierre, 1982).

### 3.2.5. Cinquième étape : l'acceptation

Cette dernière étape consiste en l'acceptation de cet événement difficile de la vie, soit la mort. Elle est plutôt vide de sentiments (Kübler-Ross, 1969). Toutefois, ce processus sera vécu différemment selon l'histoire personnelle. D'ailleurs, la foi religieuse serait bénéfique lors de cette dernière étape (Delisle Lapierre, 1982).

## 3.3. Critiques du cadre théorique

Cette approche théorique a cependant fait l'objet de critiques, notamment par son manque de rigueur scientifique. En effet, même si les travaux de Kübler-Ross sont reconnus mondialement, on lui reproche d'avoir établi les étapes du deuil selon un processus d'entrevues et d'observations réalisées auprès de personnes malades en fin de vie, discréditant ainsi sa validité scientifique (Friedman & James, 2008). D'ailleurs, les conclusions de l'étude de Barrett et Schneeweis (1980, tiré de Chagnon, 1994) résultant

d'entrevues réalisées auprès d'endeuillés abordent aussi en ce sens. En effet, ces chercheurs ont évalué et comparé les différents besoins psychosociaux des personnes en deuil selon les étapes du deuil. Leurs résultats mettent de l'avant que seulement 6 % des facteurs psychosociaux de ces derniers peuvent être associés aux différentes étapes du deuil. Enfin, bien qu'établir un ordre pour les différentes étapes du deuil peut aider à la conceptualisation et l'intégration de ce processus, ces dernières ne sont pas en mesure d'évaluer la diversité, la complexité et le caractère personnel de chaque individu traversant un deuil (Hall, 2014).

En dépit de ces critiques, les différentes étapes du deuil présentées ci-dessus démontrent l'importance de ne pas négliger ce processus de deuil auprès d'une personne en fin de vie ou de ses proches.

### 3.4. Application du cadre théorique à l'objet de recherche

L'annonce d'un diagnostic d'une maladie incurable et terminale n'est pas sans conséquence. En effet, la personne qui recevra la nouvelle aura le sentiment que la vie s'arrête. Obligée à se préparer à des situations pour lesquelles elle n'est pas prête, la personne malade se verra traverser une gamme d'émotions, d'attentes, de peurs et surviendront en elle de grandes questions existentielles (Fisher, 2008 ; Patry, 2008). En d'autres mots, l'annonce d'un diagnostic de maladie grave amène la personne à prendre conscience qu'elle va mourir à plus ou moins court terme et qu'elle n'est plus maître de sa vie. D'ailleurs, plusieurs malades décrivent le moment de l'annonce de la maladie comme étant « un cataclysme, une catastrophe, la fin du monde [...] et que leur vie bascule tout d'un coup » (Fisher, 2008, p.4).

D'un point de vue psychique, cet événement inévitable met en place des réactions d'angoisse, de révolte, de fuite et de désarroi chez le malade. De plus, un sentiment de perte et d'impuissance dû au refus d'accepter cette nouvelle condition de vie s'ajoute au bouleversement psychologique (Fisher, 2008). Il faudra accorder du temps au malade afin qu'il puisse adapter son état psychique à cette dernière et nouvelle période de sa vie (Journois, 2013). Cela démontre en partie l'importance de la capacité d'adaptation du malade dans sa nouvelle existence (Fisher, 2008) ainsi que l'importance d'offrir un soutien psychologique (Patry, 2008). Comme le souligne Fischer (2008), on aiderait beaucoup les malades par un travail d'accompagnement portant sur l'importance et le rôle psychologique de leur acceptation sur leur nouvelle réalité. Cela leur permettrait de développer une forme d'adaptation tout à fait essentielle, à savoir ne plus se battre contre ce quoi on n'a plus de prise, mais centrer ses énergies pour vivre la situation telle qu'elle est.

Tout comme le malade sera affecté par l'annonce du diagnostic d'une maladie terminale et incurable, l'entourage sera tout aussi touché. En effet, la famille, les proches et les amis seront bouleversés et parfois,

cet environnement peut aussi se sentir malade (Ficher, 2008 ; Patry, 2008). Dans le cas particulier d'une demande d'aide médicale à mourir, les proches se retrouvent impliqués émotionnellement dès le moment de la demande, qu'ils soient en accord ou non avec celle-ci. D'ailleurs, lorsqu'il s'agit d'un décès par aide médicale à mourir, les proches prennent conscience qu'un deuil sera à faire. De plus, contrairement à une autre mort, la date de la mort est connue. Kübler-Ross et Kessler (2009) et Zala (2005, tiré de Pott et al, 2011), qualifient cela de deuil anticipatoire dans lequel deux mondes s'affrontent : « l'univers sûr qui nous est familier et celui, incertain, où l'être cher s'apprête à partir » (p.20). Tout comme le malade en fin de vie qui doit passer par les étapes du deuil, le deuil anticipatoire permet aux proches de traverser aussi une ou plusieurs de ces étapes et ce, même avant la perte de l'être cher. Par exemple, le choc de l'annonce du décès d'un proche sera vécu avant la mort (Pott et al, 2011), lors de l'annonce du choix de recourir à l'aide médicale à mourir. Néanmoins, ces différentes étapes du deuil anticipatoire font partie d'un processus à part entière, car un autre deuil sera également à prévoir lors du décès du proche, bien que le deuil anticipé permette aux proches de faire ses adieux et de régler d'anciens conflits, s'il y en a, donc d'amoindrir les symptômes du deuil suite au décès. Cependant, peu importe le temps de préparation à la perte à venir, la famille ressentira toujours un sentiment de nostalgie et de vide après la perte du proche. D'ailleurs, tel que le mentionne Kübler-Ross (2009), la personne qui apprend à vivre avec l'absence d'un être cher pourra traverser les cinq phases du deuil préalablement présentées même si un deuil anticipatoire s'est fait. La différence entre le deuil avant et le deuil suite au décès par aide médicale à mourir réside dans le fait que le deuil anticipatoire fait face au futur, tandis que le deuil suite à une perte fait face au passé. Cette distinction est importante puisque les besoins des endeuillés seront alors différents (Kübler-Ross et Kessler, 2019 et Pott et al, 2011). Bien que planifier sa mort puisse avoir des avantages et des désavantages sur le deuil qu'une personne malade doit faire, il est nécessaire de s'assurer que les étapes du deuil seront traversées dans l'accompagnement, l'écoute et la compréhension de la décision. Pour les proches, le passage planifié vers la mort permet d'assurer que l'ensemble des proches puisse être présent pour les derniers moments de l'être cher (Journois, 2013).

De ce fait, les cinq étapes du deuil envisagé par Kübler-Ross se révèlent fort pertinentes pour l'étude du soutien psychosocial en fin de vie dans le processus d'aide médicale à mourir. En cohérence avec ce qui a été identifié dans la littérature et selon le concept de souffrance globale en fin de vie de Cicely Saunders, une prise en charge complète offrant un soutien psychosocial est primordiale chez une personne en fin de vie (Hudson, Kristjanson et al., 2006). En effet, répondre aux besoins d'accompagnement et de soutien aux personnes en fin de vie et aux proches semble être nécessaire afin de permettre à ces personnes de cheminer aux travers les différentes étapes du deuil que ce soit jusqu'à la mort ou pour réapprendre à vivre en l'absence de l'être cher. Par conséquent, ces étapes permettront de mettre de l'avant les différents

besoins de ces personnes, et ainsi être contributive à l'ajustement de ce processus encore nouveau au Québec et ainsi adapter les interventions psychosociales à venir.

## Chapitre 4. Méthodologie

Dans ce chapitre, la méthodologie de recherche est présentée en abordant le but et les objectifs de la recherche, le type de recherche, le corpus d'analyse, l'approche privilégiée et la méthode de collecte des données, la technique d'échantillonnage ainsi que la méthode d'analyse des données. Ce chapitre se termine par une présentation des considérations éthiques de cette étude.

### 4.1. Le but et les objectifs de la recherche

Tel que mentionné précédemment, le but de cette recherche consiste à documenter la place du soutien psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir au Québec. Pour y répondre, quatre objectifs spécifiques ont été retenus, soit : 1) Identifier, parmi les 273 mémoires déposés dans le cadre de la Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (projet de loi qui mènera à la *Loi concernant les soins de fin de vie*) ceux traitants du soutien psychosocial ; 2) pour chaque mémoire retenu, décrire la façon dont le soutien psychosocial est envisagé dans le continuum des soins en fin de vie ; 3) situer le soutien psychosocial proposé dans le mémoire dans le processus spécifique de demande d'aide médicale à mourir ; 4) comparer la Loi adoptée avec les arguments soulevés par ces mémoires concernant le soutien psychosocial.

### 4.2. Le type de recherche

Ce travail de recherche est de nature exploratoire et descriptive. Ce type de recherche est approprié lorsqu'on veut acquérir une meilleure connaissance d'une problématique pouvant servir de prémisses à de futures recherches exigeant un minimum de connaissances. De plus, ce type de recherche est pertinent lorsqu'il existe peu de recherches sur le sujet et qu'on désire clarifier et décrire un phénomène étant plus ou moins défini à ce moment (Trudel, Simard et Vonarx, 2007). Étant un phénomène récent au Québec, la légalisation sur l'aide médicale à mourir s'inscrit alors parfaitement sous ce type de recherche.

### 4.3. Le corpus d'analyse

Le corpus d'analyse regroupe tous les mémoires déposés lors du mandat de la Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité. Par mémoire, on entend « un document dans lequel une personne ou un organisme exprime son point de vue sur un sujet faisant l'objet d'une consultation en commission parlementaire » (Assemblée nationale, 2012b). En tout, 273 mémoires ont été déposés à l'Assemblée nationale du Québec, provenant d'associations professionnelles, de médecins, d'avocats, de professeurs et chercheurs universitaires, d'experts variés, d'organismes communautaires et du réseau de la santé et des

services sociaux publics, d'entreprises privées et de citoyens. Ils ont tous été consultés dans le cadre de notre étude.

#### 4.4. L'approche privilégiée et la méthode de collecte des données

L'approche privilégiée utilisée pour ce mémoire est de type qualitatif dans la mesure où il s'agira d'une *analyse qualitative de données documentaires*, soit le contenu des mémoires. Tel que défini par Turcotte (2000), l'analyse qualitative sert à explorer des problématiques en profondeur afin de décrire des situations sociales particulières. L'analyse documentaire, quant à elle, est une technique de collecte des données pertinente afin d'obtenir des résultats lorsqu'il est impossible de recueillir des témoignages directs. De plus, cette dernière favorise l'observation d'un processus d'évolution d'individus, de connaissances, de groupes et de concepts (Tremblay, 1968) lors de l'analyse d'un phénomène « nouveau », soit l'aide médicale à mourir au Québec. Enfin, l'analyse documentaire a pour avantage d'offrir une collecte de données plus rapide, permettant ainsi au chercheur de consacrer plus de temps à l'analyse des données (Chaumier, 1997).

#### 4.5. La technique d'échantillonnage

Un échantillonnage valide scientifiquement en recherche qualitative se caractérise par son intention, sa pertinence par rapport à l'objet de la recherche, le fait qu'il soit encadré et fondé sur des concepts ou des théories, accessible et éthiquement réalisé. La crédibilité et l'acceptabilité par la communauté sont d'autant plus des critères importants (Savoie-Zajc, 2007). Miles et Huberman (1994, cités par Creswell, 1998) stipulent qu'il existe des critères d'ordre logistique dans la sélection d'un échantillonnage tels que l'accessibilité, le calendrier, les échéances et la disponibilité. Dans ce cas, l'accessibilité et la disponibilité ont été assurées, puisque les mémoires étaient tous disponibles sur internet. Par ailleurs, en dépit d'un calendrier et d'un échéancier court, afin d'éviter de procéder à un échantillonnage de type aléatoire ou encore par critères (Ouellet & Saint-Jacques, 2000) et risquer de passer à côté des mémoires les plus intéressants, nous avons opté pour l'utilisation du corpus d'analyse complet, soit les 273 mémoires, sans procéder à un échantillonnage.

#### 4.6. La méthode d'analyse des données

L'analyse par questionnement analytique a été utilisée afin d'analyser l'ensemble des mémoires. Globalement, cette méthode consiste à poser plusieurs questions à un corpus de données (Paillé & Mucchielli, 2012). Selon Paillé & Mucchielli (2012), trois étapes sont nécessaires afin de bien appliquer cette stratégie d'analyse :

1) Il faut créer un canevas investigatif (annexe 1), c'est-à-dire un outil regroupant des questions d'analyses orientées vers les données, et non les sujets. On appellera ces questions, des questions d'analyse. Celles-ci sont alors plus « précises et opérationnelles » que la question de recherche.

2) Une fois que les questions ont été posées au corpus de données, c'est à cette étape que de nouvelles questions sont formulées, ou qu'il y a des changements dans les questions d'analyse du canevas de départ. Cette étape permet de créer un deuxième canevas investigatif. Ceci peut être repris plusieurs fois.

3) La dernière étape consiste à générer progressivement les réponses directes « sous la forme d'énoncés, de constats, de remarques, de propositions, de textes synthétiques, et de nouvelles questions le cas échéant » (Paillé & Mucchielli, 2012, p.210). Cette stratégie d'analyse consiste à poser constamment de nouvelles questions à partir des réponses retenues pour les questions précédentes, jusqu'au moment où les éléments de réponses sont satisfaisants et prêts à être rassemblés et détaillés (Paillé & Mucchielli, 2012).

#### 4.7. Les considérations éthiques

Tel que mentionné précédemment, les données qui seront utilisées dans ce projet de recherche sont les mémoires déposés lors du mandat de la Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité. De ce fait, ce présent projet de recherche a fait l'objet d'une exemption de tout comité éthique puisqu'il ne repose pas sur une collecte de données auprès d'êtres humains.

## Chapitre 5. Résultats

Dans le présent chapitre, les résultats recueillis et traités selon la méthode d'analyse par questionnaire analytique (Paillé & Mucchielli, 2012) sont présentés. D'ailleurs, les résultats sont présentés en fonction des questions du canevas investigatif final et amenés selon l'ordre des objectifs de recherche préalablement exposé. Dans un premier temps, le processus de réduction des données, c'est-à-dire l'identification des mémoires mettant de l'avant des recommandations en termes de soutien psychosocial, est présenté (objectif 1). Pour bonification, la position des différents auteurs des mémoires face à l'aide médicale à mourir est exposée, en plus des principales raisons justifiant cette position, éléments qui seront utiles plus loin afin de comprendre les différentes recommandations issues des mémoires étudiés. Par la suite, les recommandations en termes de soutien psychosocial issues des mémoires sélectionnés pour les différentes étapes de la *Loi concernant les soins de fin de vie* sont présentées. Plus spécifiquement les recommandations au moment du diagnostic, du pronostic, des soins palliatifs, de l'aide médicale à mourir et de l'après-décès sont abordées tour à tour. De plus, des recommandations en termes d'attitudes professionnelles à privilégier pour un accompagnement psychosocial et en termes d'amélioration de l'environnement au moment de la fin de vie sont exposées. Ces derniers éléments permettront de décrire de quelle façon le soutien psychosocial est abordé par les auteurs des mémoires (objectif 2). Le soutien psychosocial lors du processus d'aide médicale à mourir est ensuite situé dans le continuum des soins en fin de vie (objectif 3). Finalement, la présence de soutien psychosocial dans la Loi actuelle est comparée aux recommandations issues des mémoires à l'étude (objectif 4).

### 5.1. Présentation des mémoires reçus et ceux retenus ainsi que leur provenance

#### 5.1.1. La présentation du corpus d'analyse de l'ensemble des mémoires reçus

Le corpus d'analyse consiste à l'ensemble des 273 mémoires déposés lors de la Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité. Ces mémoires reçus et consultés pour ce mémoire de maîtrise, proviennent de plusieurs catégories différentes d'auteurs, notamment, par des citoyens (n=190), des organismes divers (n=77) ainsi que des ordres professionnels (n=6). Les citoyens regroupent toutes personnes ayant soumis un mémoire à leur nom. Entre autres, on y retrouve des témoignages des familles ayant vécu le décès d'un proche, des professionnels actifs ou à la retraite s'exprimant en leur nom (avocat, infirmiers, éthiciens, médecins, professeurs, philosophes, intervenants, etc.), des étudiants, des personnes atteintes de maladies dégénératives. Concernant les organismes divers, ceux-ci sont constitués en majorité d'instances gouvernementales, communautaires et syndicales. Enfin, les instances professionnelles ayant soumis un mémoire sont l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), l'Ordre des médecins

vétérinaires au Québec (OMVQ), l'Ordre des psychologues du Québec, l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ), le Barreau du Québec ainsi que la Chambre des notaires du Québec (CNQ). C'est à l'intérieur de ce vaste corpus qu'un processus de sélection rigoureux a été nécessaire afin d'obtenir notre échantillon final, soumis à une analyse de contenu plus rigoureuse.

Tableau 1

*Tableau global de provenance des mémoires reçus lors du mandat Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité*

Catégories	Nombre de mémoires
Citoyens	190
Organismes divers	77
Instances professionnelles	6
<b>Total</b>	<b>273</b>

### 5.1.2. La présentation de la stratégie d'analyse des mémoires reçus

L'analyse des mémoires s'est réalisée en deux grandes étapes. Tout d'abord, une première lecture des 273 mémoires a été réalisée et la première question analytique posée au corpus de données a été la suivante : « est-ce que le mémoire traite du soutien psychosocial ou de l'accompagnement sous toutes ses formes ? » De cette étape, 124 mémoires ont été retenus. Toutefois, dans le but de constituer un corpus d'analyse réaliste dans le contexte d'un travail de mémoire de maîtrise, une seconde lecture a été effectuée avec, cette fois, une question analytique plus précise : « Quelles recommandations les auteurs des mémoires mettent-ils de l'avant pour la *Loi concernant les soins de fin de vie* en termes de soutien psychosocial (soins palliatifs et aide médicale à mourir) ? Cette dernière question permettait de mieux répondre aux objectifs de la recherche, en plus d'être susceptible de réduire le nombre de mémoires à analyser. Ainsi, suite à cette deuxième question analytique, seulement vingt mémoires ont été conservés. Le processus de sélection de l'échantillon final est présenté à la Figure suivante.

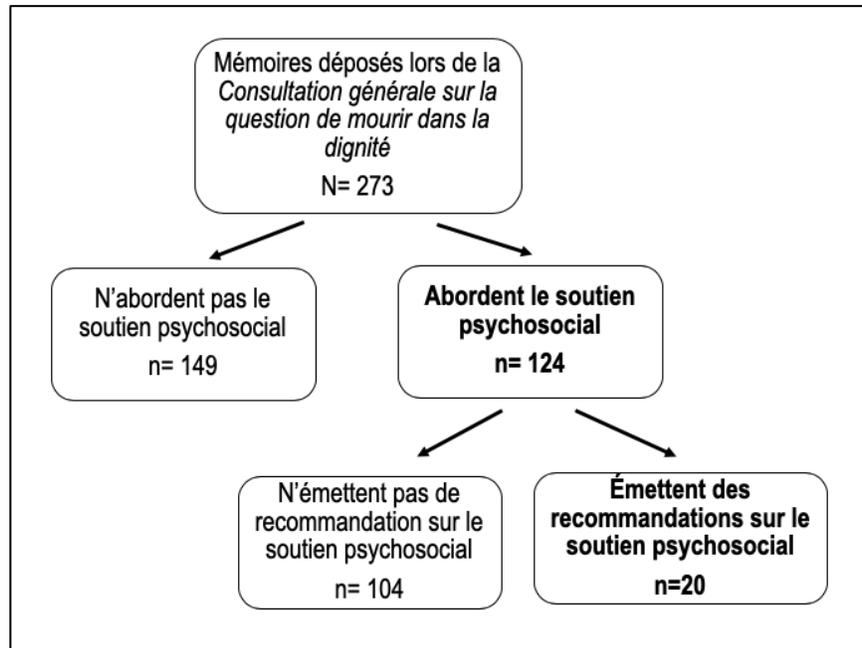


Figure 3. Le processus de réduction des données suite aux premières analyses par questionnaire analytique

### 5.1.3. La présentation des mémoires analysés

Suite au traitement du corpus à l'aide de ces deux questions analytiques, les vingt mémoires mettant de l'avant des recommandations en termes de soutien psychosocial ont fait l'objet d'analyses plus approfondies. Le Tableau suivant situe chaque auteur dans leur propre catégorie de provenance. Tel que le montre le tableau suivant, les vingt mémoires ayant abordé le soutien psychosocial dans le contexte de la Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité proviennent en plus grand nombre d'organismes à but non lucratif (n=8) couvrant des domaines variés et d'Ordres professionnels (n=5) du réseau de la santé et du droit. Pour la catégorie des citoyens (n=4), il s'agit d'un auteur ayant de l'expérience comme soignant, d'un groupe d'infirmières, d'un groupe réunissant philosophe, musiciens, professeurs, dentiste, accompagnateur de groupe de deuil, médecin obstétricien et d'un travailleur dans un organisme communautaire, tous soucieux d'une mort digne, et finalement, d'une famille ayant vécu une situation d'accompagnement d'un proche vers la mort. Quant aux autres mémoires, ceux-ci se divisent entre deux organismes gouvernementaux (n=2) et une association professionnelle visant la défense des droits de ses membres, des personnes malades et du réseau public de santé et de services sociaux (n=1). Tous ces auteurs exercent leurs fonctions directement ou indirectement auprès d'une clientèle pouvant être

affectée par les décisions de l'Assemblée nationale du Québec sur la question de mourir dans la dignité. Le Tableau 2 suivant situe chaque auteur selon la catégorie de provenance.

Tableau 2

*Liste des mémoires retenus déposés lors de la Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (n=20)*

Catégories d'auteurs	Auteurs des mémoires présentés
Organismes à but non lucratif (n=8)	Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFEAS) Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec (ASBHQ) Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) Association québécoise de prévention du suicide (AQPS) Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) Fédération de l'âge d'or du Québec (FADOQ) Palliacco des Sommets Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU)
Ordres professionnels (n=5)	Barreau du Québec Chambre des notaires du Québec (CNQ) Ordre des médecins vétérinaires du Québec (OMVQ) Ordre des psychologues du Québec — psychologues en soins palliatifs Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ)
Citoyens (n=4)	M. Joseph Caron La famille de Laurent Rouleau Mme Madeleine Mayer et 8 autres personnes Mme Odette Royer et 5 autres personnes
Organismes gouvernementaux (n=2)	Association québécoise d'établissement de santé et services sociaux (AQESSS) <sup>3</sup> Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)
Association professionnelle (syndicat) (n=1)	Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec (FIQ)

Enfin, les résultats présentés répondent à notre premier objectif, soit d'identifier, parmi les 273 mémoires déposés dans le cadre de la Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité, ceux mettant de l'avant des recommandations en termes de soutien psychosocial. C'est suite à notre méthode d'analyse par questionnement analytique de Paillé et Mucchielli (2012) que nous avons pu les identifier. Au nombre

<sup>3</sup> L'Association québécoise d'établissement de santé et service sociaux s'est dissoute le 31 mars 2015.

de 20, de provenance mixte, ils seront soumis aux phases suivantes de l'analyse. Toutefois, à des fins de bonifications de notre objectif 1, une question analytique complémentaire a été posée, soit : Quelles sont les positions des auteurs des mémoires à l'aide médicale à mourir ?

## 5.2. Positions des auteurs des 20 mémoires retenus face à l'aide médicale à mourir

Afin de mieux comprendre le raisonnement des auteurs des mémoires derrière les recommandations de soutien psychosocial, il semblait tout d'abord pertinent de connaître leur position sur l'AMM. Selon l'analyse des données, ces positions se divisaient en trois types de réponse, soit 1) favorable, 2) neutre, soit qu'ils ne se sont pas positionnés dans le mémoire ou ont refusé de se prononcer, 3) aucune mention ou 4) défavorable. Sur les 20 mémoires étudiés, 13 mémoires (65 %) contenaient une position clairement favorable à l'AMM. Seulement 5 d'entre eux (25 %) faisaient état d'une volonté de rester neutre et 2 d'entre eux (10 %) n'ont fait aucune mention de leur position à cet égard dans leur mémoire. Ainsi, aucun mémoire n'était défavorable à l'AMM.

Parmi les auteurs ayant adopté une position favorable à l'AMM, on y retrouve quatre organismes à but non lucratif (AFEAS, Palliaco des Sommets, FADOQ et RPCU), quatre Ordres professionnels (Barreau du Québec, CNQ, OMVQ et OTSTCFQ), tous les mémoires provenant des citoyens (M. Joseph Caron, la famille de Laurent Rouleau, Mme Madeleine Mayer et 8 autres, Mme Odette Royer et 5 autres), ainsi qu'un organisme gouvernemental (OPHQ).

Les raisons principalement évoquées sous cette position favorable concernent les valeurs de respect de la liberté et de l'autonomie de la personne mourante ; de respect de ses droits et de ses volontés ; du droit à l'égalité ; de respect de la vie humaine et de l'importance de la notion de choix. En voici un exemple.

La notion de choix nous apparaît être la pierre angulaire de la dignité. On devrait toujours laisser à la personne en fin de vie le pouvoir sur ses derniers moments (Palliaco des Sommets)

Pour d'autres, l'aide médicale à mourir devrait être légalisée, à condition qu'elle demeure un acte isolé afin d'éviter les dérives possibles. Cette pratique doit, pour plusieurs, rester une mesure exceptionnelle de dernier recours. Un auteur va toutefois plus loin et affirme qu'elle devrait toujours demeurer un crime, au sens pénal du terme, sans preuve que cette dernière ait bien été réalisée selon un cadre législatif bien déterminé.

Nous pensons que l'une des pistes de solution réside dans une clause d'excuse absolutoire. C'est-à-dire que l'euthanasie et le suicide assisté demeurent des crimes [mais] (...) lorsqu'ils

sont accomplis par un médecin dans des conditions posées par le législateur et dans le cadre de contrôle que celui-ci a mis en place, l'euthanasie et le suicide assisté peuvent être excusés (FADOQ).

L'euthanasie doit demeurer un acte isolé, pratiqué que très occasionnellement dans des circonstances bien précises et selon un protocole bien établi (OMVQ).

L'euthanasie et le suicide assisté doivent devenir des voies de sortie jamais banalisées, mais strictement balisées afin de permettre l'analyse rigoureuse et respectueuse du cas par cas (Mme Madeleine Mayer et 8 autres).

Deux auteurs mentionnent être favorables à l'AMM, car, selon eux, cela constitue une réponse à un besoin existant pour des personnes dont c'est le seul moyen de mettre fin à leurs souffrances physiques et morales.

Je pense que si nous agissons de manière à permettre le suicide assisté aujourd'hui au Québec, on répondrait à un besoin existant et on ne verrait pas d'augmentation significative de cas de suicide (M. Joseph Caron).

Dans certaines situations, nous croyons que l'euthanasie constitue le seul moyen pour mettre fin aux souffrances physiques et morales de l'individu. En effet, lorsqu'une personne souffre d'une maladie dégénérative incurable à un stade avancé et qu'il n'existe aucun espoir d'amélioration de sa condition, elle devrait avoir le droit, selon le principe éthique de l'autonomie, de demander à son médecin d'interrompre ses souffrances au moyen de l'euthanasie (Mme Odette Royer et 5 autres).

Ensuite, parmi les auteurs ayant adoptés une position neutre, on y retrouve par conséquent, trois organismes à but non lucratif (ASBHQ, AQPS et la COPHAN), un ordre professionnel (Ordre des psychologues du Québec – soins palliatifs) et une association professionnelle (FIQ).

Les principaux arguments justifiant leur position de neutralité sont qu'il s'agissait d'un sujet trop délicat ; qu'ils ont eu peu de temps de réflexion permettant une prise de position réfléchie ; que le sujet renvoyait davantage à une décision fondée sur des valeurs personnelles que les signataires du mémoire représentant un groupe ne pouvaient pas prendre sans consultation préalable ; que notre société n'était pas prête pour cela ; ou qu'il avait d'autres solutions que le gouvernement pourrait mettre en place avant ce nouveau soin qu'est l'AMM.

Nous ne prendrons pas position pour ou contre l'euthanasie et le suicide assisté, car le sujet est trop délicat et le peu de temps accordé à la consultation, de surcroît en pleine période estivale, ne nous laisse pas l'opportunité de consulter nos membres sur cette question [et] [...] selon nous, ce débat arrive trop tôt dans la société québécoise (ASBHQ).

Même si nous n'entendons pas prendre position, entre autres, parce que cette question renvoie à des valeurs personnelles, nous désirons participer activement au débat en soumettant au comité un avis fondé sur des principes qui unissent nos groupes (COPHAN).

Cette décision dépasse le cadre de notre seule discipline (Ordre des psychologues du Québec — psychologues en soins palliatifs).

Enfin, les contenus des deux autres mémoires, soit un organisme à but non lucratif (AQIS) et un organisme gouvernemental (AQESSS), ne nous permettent pas d'identifier une quelconque position face à la légalisation de ce nouveau soin. En effet, ces deux auteurs émettent leurs opinions et recommandations à plusieurs égards sans toutefois faire mention d'une telle information.

En somme, on constate que les positions en faveur de l'AMM sont justifiées par le fait qu'il s'agisse d'un acte prônant le respect des valeurs humaines fondamentales et qu'il répond à un besoin existant dans notre société aujourd'hui. D'autres auteurs adoptent aussi une position favorable sous condition que l'AMM reste un acte isolé et bien contrôlé. Pour les auteurs adoptant une position neutre, elle est expliquée principalement par la sensibilité du sujet, le manque de temps de réflexion ou le fait qu'il s'agisse d'un débat hâtif. Enfin, seulement deux mémoires ont omis de se prononcer pour des raisons inconnues. La présentation des positions face à ce nouveau soin ainsi que les raisons évoquées constituent des éléments qui seront utiles afin de comprendre les différentes recommandations émises.

### 5.3. Recommandations en termes de soutien psychosocial et d'accompagnement

Notre deuxième objectif suggérait de faire ressortir la façon dont le soutien psychosocial et l'accompagnement auprès de la personne en fin de vie et des proches sont abordés pour ainsi être en mesure de les situer dans les étapes de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (objectif 3). Notons ici au passage que la notion de soutien psychosocial et d'accompagnement varie selon les mémoires. Pour certains, il s'agit d'aide, de soutien ou d'accompagnement psychologique et pour d'autres, on utilise des termes tels que la prévention des souffrances et le soulagement (non pharmacologique) de la douleur physique ou morale. Aux fins de ce mémoire, tous ces termes sont regroupés sous le vocable soutien psychosocial, défini comme « l'ensemble des activités et des interventions relatives aux composantes psychosociales [...] qui visent le mieux-être psychosocial des personnes soignées et de leurs proches. Le soutien psychosocial comprend autant le soutien affectif que la relation d'aide, la psychothérapie ou l'intervention psychosociale [...] (Durivage, Hébert et Nour, 2012, p.12).

Ainsi, la quatrième question analytique soumise aux mémoires a été la suivante : Comment les auteurs des mémoires envisagent-ils le soutien psychosocial à recevoir par les personnes en fin de vie et leurs proches ?

L'analyse des données a donc permis de faire ressortir cinq grands moments, sur un continuum, dans le processus de fin de vie : le diagnostic, le pronostic de fin de vie, les soins palliatifs, la sédation palliative ou l'aide médicale à mourir (les deux amenant le décès) et l'après-décès. Ces moments sont accompagnés de recommandations spécifiques en termes de soutien psychosocial. Pour le moment spécifique de l'aide médicale à mourir, les recommandations seront présentées selon trois étapes importantes lors d'une demande d'AMM, soit le processus d'évaluation, le processus décisionnel et le décès.

### 5.3.1. Le moment du diagnostic de maladie grave ou incurable

L'étape de l'avant-pronostic correspond au diagnostic. Il est un « acte médical permettant d'identifier la nature et la cause de l'affection dont un patient est atteint [...] et s'établit en plusieurs étapes » (Le Larousse médical, 2012, p.269).

L'importance d'introduire du soutien psychosocial aux personnes mourantes très tôt dans le processus, soit dès le diagnostic donc avant même l'annonce d'un pronostic de fin de vie, a été mise de l'avant par trois auteurs. Un d'entre eux explique qu'il est primordial de prévenir et de soulager les souffrances psychologiques, les deux autres recommandent qu'un suivi de base en santé psychologique soit à prescrire pour tous, même avant l'annonce d'un pronostic.

[Les soins palliatifs et soutien psychosocial] devraient être proposés plus tôt, idéalement dès la pose du diagnostic, pour permettre l'accompagnement de la personne dès le début de sa maladie et durant son évolution (ASBHQ).

Nous considérons par ailleurs qu'un accompagnement psychosocial devrait être offert aux personnes qui le souhaitent dès l'annonce d'un diagnostic de maladie grave et non seulement dans le contexte de soins palliatifs de fin de vie (OTSTCFQ).

### 5.3.2. Le moment du diagnostic de fin de vie ou pronostic

Ainsi, le moment du diagnostic de fin de vie ou du pronostic correspond à une « prévision, après le diagnostic, du degré de gravité et de l'évolution ultérieure d'une maladie y compris son issue, en se référant à l'évolution habituellement observée pour des troubles similaires chez de nombreux autres patients » (OQLF, 2012b). Le pronostic d'une fin de vie imminente provoque sans conteste une onde de choc pour la personne concernée et ses proches. Par conséquent, quatre mémoires mentionnent que le soutien et

l'accompagnement auprès de la personne en fin de vie doivent être dispensés rapidement, et ce, dès l'annonce d'un pronostic de fin de vie afin d'être en mesure de suivre l'évolution de la maladie et des conséquences sur la personne mourante. De plus, ces derniers mentionnent entre autres que l'accompagnement psychosocial doit faire partie d'une offre de soins distincts lors de maladies graves, indépendamment des soins palliatifs.

Il faut aussi prévoir que l'annonce du diagnostic de fin de vie déclenchera une série de questionnement et de positionnements qui nécessiteront, dans bien des cas, un accompagnement médical et psychologique approprié (OPHQ).

Les auteurs des mémoires n'ont pas mentionné la nécessité d'offrir un soutien psychosocial uniquement auprès des personnes mourantes. Selon eux, il importe également de bien accompagner la famille et de l'orienter vers les bonnes ressources lors de l'annonce d'un pronostic. De plus, à ce moment, il est nécessaire que les professionnels de soutien soient disponibles, malgré les lacunes du système de santé actuel.

On doit également prévoir l'accompagnement de la famille sur le plan psychologique et la mise sur pied de services en conséquence (COPHAN).

La communication d'un pronostic sombre exige une grande disponibilité afin d'accompagner le malade et sa famille dans cette épreuve chargée émotivement, ce qui va souvent à l'encontre de la réalité médicale actuelle où la performance et la rapidité sont à l'honneur (Mme Odette Royer et 5 autres).

### 5.3.3. Le moment des soins palliatifs

Dès la fin des traitements curatifs, la personne malade peut bénéficier de soins palliatifs. Bien que ces derniers ne soient pas accessibles à tous, il s'agit d'un « ensemble de soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé [qui a pour but] (...) l'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel (...) » (Assemblée nationale, 2012a, p.18). Les soins palliatifs peuvent être offerts sur une plus ou moins longue période (quelques heures à plusieurs mois, voire plusieurs années) selon le pronostic reçu. Bien que déjà présent pour les personnes malades dans le système de santé avant la Loi, la nécessité d'un soutien psychosocial ou d'accompagnement lors des soins palliatifs a été réitérée par près de la moitié des mémoires. À ce moment du processus, les auteurs des mémoires estiment que les personnes en fin de vie ont besoin de soutien affectif, d'aide spirituelle, de soutien psychosocial et psychologique, d'accompagnement humain et d'un service d'écoute adaptée à leurs besoins dès la fin des traitements curatifs.

[...] il convient de procurer à la personne concernée un accompagnement orienté davantage sur l'acceptation de la fin de vie que sur la décision de mettre fin à sa vie, et ce, conformément à l'esprit des soins palliatifs (OPHQ).

Comme société, il faut nous assurer d'avoir tout mis en place pour favoriser le confort et libérer au maximum la personne mourante [...] de ses souffrances physiques et psychologiques. Il faut favoriser l'intimité de ces personnes avec leurs familles et leurs amis et rendre disponible du soutien psychosocial pour ces derniers (AQESSS).

L'accompagnement des familles au moment des soins palliatifs a aussi été abordé par trois auteurs dans leurs mémoires. Ces derniers mentionnent entre autres l'importance du soutien psychosocial, de l'accompagnement psychologique, et d'offrir un service d'écoute, et ce quel que soit le lieu du décès, puisqu'elles aussi souffrent de la souffrance de leurs proches.

Ces soins doivent être axés sur le soulagement optimal de la douleur physique et psychologique et sur le soutien des proches, que l'on meure à l'hôpital, en CHSLD, en maison de soins palliatifs ou à domicile (AQESSS).

Le RPCU recommande que le MSSS prévoie un service d'accompagnement et d'écoute, autant pour l'utilisateur que pour sa famille (RPCU).

Bien que les soins palliatifs représentent un moyen de favoriser la mort dans la dignité, ces derniers peuvent ne pas répondre à tous les besoins des personnes malades. De ce fait, certains se tourneront vers l'AMM afin d'abrèger leurs souffrances en contexte de fin de vie. Toutefois, la personne malade peut ne pas y accéder en raison des critères d'admissibilité stricts ou des délais relatifs au processus de la demande, de sorte que son décès peut avoir lieu naturellement avant ou encore dans un contexte de sédation palliative. Comme la sédation palliative n'a pas fait l'objet de recommandations spécifiques et comme notre mémoire s'intéresse à l'AMM, ce moment spécifique dans le continuum des soins en fin de vie ne sera pas commenté ici bien qu'il en fasse partie comme présenté plus haut et illustré à la figure 1.

#### 5.3.4. Le moment de l'aide médicale à mourir

Le moment de l'AMM a été clairement balisé dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* de sorte que les résultats sont ici présentés selon les principales étapes formelles du processus, soit l'évaluation de la demande (types d'évaluations et d'évaluateurs), le processus décisionnel et l'administration du soin (le décès).

#### 5.3.4.1. L'évaluation de la demande

L'AMM, avant d'être administrée, doit faire l'objet d'une évaluation. L'analyse des mémoires permet de constater que plusieurs types d'évaluation sont recommandés par les auteurs. Certains auteurs proposent une évaluation psychologique de la personne en fin de vie, en plus d'une évaluation psychiatrique et d'une évaluation biopsychosociale, et ce, en contexte de multidisciplinarité. Tous les auteurs appuient leurs arguments sur l'importance de s'assurer que la personne mourante fasse un choix éclairé, qu'elle ne soit pas dans une phase de deuil, dans un état dépressif, en détresse psychologique ou qu'elle ne fasse pas cette demande sous pression ou par crainte d'être un fardeau pour sa famille ou son entourage.

À chaque fois, il faudrait s'assurer que la personne concernée ne fasse l'objet d'aucune pression et que son désir de mettre un terme à sa vie ne soit pas uniquement causé par la crainte d'être un fardeau pour ses proches ou la société, mais bien parce qu'elle souffre physiquement, psychologiquement de façon intolérable et que sa vie n'a plus aucun sens pour elle (AQESSS).

Nous croyons également qu'il serait utile et pertinent que la personne ait accès à une évaluation bio psychosociale afin de valider son réel désir de mourir, ses motivations ainsi que sa détermination (Mme Odette Royer et 5 autres).

Dans le cas d'une ouverture à position favorable à l'euthanasie ou au suicide assisté, l'AQPS propose de veiller à ce qu'une évaluation psychologique fasse partie de la procédure de demande (AQPS).

L'Ordre souligne l'importance de procéder à une évaluation psychologique rigoureuse des personnes en fin de vie pour lesquelles les choix se posent, évaluation qui permettrait de constater notamment la présence ou non de conditions susceptibles de les influencer dans leur choix. Cette évaluation permettrait également de vérifier la stabilité de ce choix (Ordre des psychologues du Québec — psychologues en soins palliatifs).

En lien avec les recommandations en termes de types d'évaluation, onze auteurs des mémoires ont proposé divers évaluateurs possibles : des médecins, des travailleurs sociaux, des psychologues, des professionnels en droit, des professionnels en soins, des équipes multidisciplinaires, des équipes médicales, des psychiatres, des prêtres, des pasteurs, des équipes de santé mentale ainsi que des éthiciens. Selon les auteurs des mémoires, ces évaluateurs devraient jouer un rôle particulier, selon leur expertise spécifique, et complémentaire, lors de l'évaluation de la demande d'AMM.

Une première consultation, en psychiatrie, visant à obtenir la confirmation du psychiatre des éléments suivants : la confirmation de l'aptitude à consentir du patient ; l'absence de maladie psychiatrique qui pourrait expliquer la demande du patient [...] (Barreau du Québec).

Les travailleurs sociaux et les thérapeutes conjugaux et familiaux souhaitent jouer un rôle actif au niveau de l'évaluation des demandes, du processus décisionnel [...] de façon à pouvoir établir un plan de fin de vie (OTSTCFQ).

En ce sens, la demande doit être étudiée par le médecin traitant, puis le patient doit être évalué par un psychiatre afin de juger de son état psychologique et de repérer les pressions indues pouvant teinter sa demande, puis à nouveau par un troisième médecin, celui-ci spécialiste de la maladie en question. [...] Que l'encadrement des demandes d'euthanasie et de suicide assisté se fasse par une équipe médicale de professionnels de différents milieux afin de valider l'irréversibilité et la gravité de la maladie ainsi que l'objectivité de la décision du patient (FADOQ).

#### *5.3.4.2. Le processus décisionnel*

Lors du processus décisionnel, qui s'étend du moment qui précède la prise de décision de demander l'aide médicale à mourir jusqu'à son administration (où la personne mourante peut encore changer d'avis), des recommandations ont été formulées par les auteurs des mémoires. D'abord, concernant la personne mourante, on suggère un accompagnement et un suivi psychologique par une équipe ou un comité d'experts, afin d'analyser les motifs réels de la demande.

Les équipes multidisciplinaires offrent l'accompagnement et le soutien dont la personne et ses proches peuvent avoir besoin au cours du processus de décision, tant sur le plan physique que psychologique (FIQ).

Nous ne pouvons que nous en remettre à un comité d'experts [...] devant de possibles interprétations de la demande, devant l'ambiguïté de la position de la personne impliquée le comité pourra s'abstenir de donner suite dans l'immédiat et accorder aide et support nécessaires à la prise de cette décision finale (Mme Madeleine Mayer et 8 autres).

Pour soutenir le processus décisionnel, neuf auteurs mentionnent également l'importance d'offrir du soutien psychosocial et de l'accompagnement aux proches qui traversent ce moment. D'ailleurs, quatre auteurs recommandent plus précisément une considération de l'opinion du proche ou de la famille lors de ce processus décisionnel.

Bien que la décision finale relève du médecin, il est tout de même essentiel que lorsque confronté à une telle demande, il discute de la question avec toutes les personnes concernées, soit le patient, la famille, les proches [...]. Il est essentiel de les impliquer dans tout le processus menant à la mort, et le choix du lieu du suicide assisté fait partie intégrante de cette démarche (OPHQ).

Idéalement, le processus décisionnel menant à ce choix devrait être dynamique et s'échelonner sur une certaine période afin de s'assurer du bien-fondé de la demande et de la

préparation adéquate des proches. Le patient, ses proches, le personnel médical [...] devraient être impliqués (OMVQ).

D'ailleurs, suite à la prise de décision favorable des médecins évaluateurs à administrer l'AMM à la personne en fin de vie, trois auteurs mentionnent l'importance de préparer les proches à la fin de vie et au deuil particulier que cette mort implique.

Évidemment, le décès imminent d'un être cher touche grandement les proches. Il faut s'assurer de leur donner le soutien dont ils ont besoin pour poursuivre leur relation avec la personne concernée. Il est donc essentiel d'assister la personne et ses proches en fonction de leurs besoins et de faciliter leur communication dans le processus menant à la mort (OPHQ).

Nous nous devons, dans le même sens, parler de l'importance de préparer, pour les proches, la fin de vie d'un être cher qui désire mourir. [...] Il importe également d'entrevoir que dans l'éventualité où des personnes se prévaudraient d'une aide médicale active pour mourir, une nouvelle forme de deuil serait à prévoir pour les proches, pour les membres de la famille (OTSTCFQ).

#### 5.3.4.3. Décès

Enfin, suite au décès dans de telles circonstances, quatre auteurs préconisent l'offre d'un soutien rapide et adéquat aux proches afin de les aider à vivre ce deuil peu commun.

Le fait que la mort survienne à la suite d'un acte humain a des conséquences plus importantes et une charge émotive différente sur la famille et les proches du défunt. [...] le deuil ainsi provoqué chez les proches du patient doit être géré et un support professionnel adéquat doit être offert (OMVQ).

Il est pertinent de songer aux ressources disponibles tant dans le réseau public que communautaire pour aider les proches à vivre leur deuil. [...] C'est un long processus, et il convient d'orienter les proches vers les ressources requises afin qu'ils puissent vivre le mieux possible cette étape difficile de la vie qu'est la perte d'un être cher (OPHQ).

Dès lors, les recommandations en termes de soutien psychosocial sont proposées tout au long du processus de fin de vie. Qu'une personne malade soit à l'étape du début de sa maladie, en soins palliatifs ou en cours de processus d'aide médicale à mourir, l'accompagnement et le soutien doivent être disponibles auprès des personnes en fin de vie, mais aussi auprès des proches. Cependant, il est important de bien connaître les besoins de ces derniers afin de les orienter du mieux possible vers l'accompagnement nécessaire et les services disponibles. Les auteurs des mémoires ont émis des recommandations spécifiques qui, selon eux, seraient à mettre de l'avant dans le cas de la légalisation de cet acte médical.

Ces recommandations ont été approfondies selon la cinquième question analytique posée au corpus de données, soit : Quelles sont les recommandations à mettre de l'avant en termes de qualité du soutien et d'amélioration de l'environnement ?

#### 5.4. Recommandations en termes de qualité du soutien et d'attitudes professionnelles à privilégier

Cette question analytique a permis de faire ressortir d'autres recommandations formulées par les auteurs des mémoires concernant le soutien psychosocial sans toutefois qu'elles soient spécifiques ou situées dans le processus formel d'aide médicale à mourir puisqu'il s'agit surtout d'attitudes professionnelles à adopter en présence d'une personne en fin de vie faisant une demande d'aide médicale à mourir. Entre autres, il y a l'écoute active, le respect, l'aptitude à faire preuve de compassion, de douceur et l'absence de jugement. D'ailleurs, il est recommandé d'accompagner la personne en fin de vie selon ses valeurs et croyances.

Toujours dans la perspective de ne pas oublier la dimension humaine des moyens de fin de vie, l'usager doit pouvoir communiquer ses angoisses avec du personnel compétent et avec sa famille. L'écoute adéquate peut mener l'usager à prendre une décision éclairée. De plus, l'écoute active démontrera un grand respect face à ses décisions (RPCU).

On doit pouvoir établir un droit pour toute personne en fin de vie d'être accompagnée en fonction de ses valeurs personnelles, spirituelles et de ses croyances (OTSTCFQ).

Par ailleurs, le professionnel doit être en mesure de faciliter le dialogue avec la personne en fin de vie en utilisant un langage simple, et en lui fournissant toute l'information pertinente et nécessaire. Dans les milieux où ce soin de fin de vie peut être dispensé, il est recommandé d'identifier des professionnels ou des intervenants spécialisés en ce domaine afin de faciliter l'accès à l'information et à la décision.

En permettant à la personne d'exprimer ce qu'elle souhaite, veut et choisit, on évite un grand nombre d'impasses conjugales, familiales et sociétales pendant le processus de fin de vie. On contribue à enlever un énorme fardeau sur les épaules des conjoints, enfants et autres membres de la famille (OTSTCFQ).

Pour que les conditions de fin de vie soient rassemblées et que la personne qui part puisse accéder à ses désirs, la communication vraie est primordiale, tant au niveau de la famille que du personnel médical ou des bénévoles accompagnateurs (Palliacco des Sommets).

Il faudra aussi que des intervenants soient identifiés pour aider les personnes qui devront prendre une décision en fin de vie (RPCU).

Ainsi, il appert selon l'analyse des mémoires que le soutien psychosocial dans le contexte des soins en fin de vie exige des attitudes particulières de la part des différents professionnels appelés à travailler auprès des personnes malades faisant spécifiquement une demande d'aide médicale à mourir ainsi qu'auprès de leurs proches.

## 5.5. Recommandations en termes d'amélioration de l'environnement

Le contexte environnemental entourant une personne en fin de vie et sa famille impliqués dans un processus de fin de vie imminente est soulevé par cinq auteurs. Ceux-ci mettent de l'avant l'importance pour une personne en fin de vie de bénéficier d'une chambre individuelle et d'un petit salon dédié aux familles qui favoriserait l'intimité. Qui plus est, l'environnement doit offrir un climat serein, exempt de jugement et empreint de sollicitude, afin que tous se sentent ouverts à discuter de leur peur et angoisse face à la situation.

Toute personne mourante devrait avoir accès à une chambre individuelle et bénéficier des conditions essentielles à une « mort digne » soit : voir ses souffrances soulagées au maximum, être sujet de compassion et de douceur, et bénéficier d'un environnement paisible respectant son intimité et celles de ses proches (Palliacco des sommets).

[...] nous croyons que l'usager devrait profiter d'un climat serein et que le manque de ressources du milieu hospitalier ne devrait pas affecter sa décision. L'usager aura besoin d'un lieu calme et serein, encadré de la bonne façon (RPCU).

Il semble donc que l'environnement joue un rôle prépondérant en termes de soutien aux personnes mourantes et à leur famille et que cela ne devrait pas être négligé, surtout lors des derniers moments de la vie. Le Tableau 3 de la page suivante présente une synthèse des recommandations nommées précédemment.

Tableau 3

*Synthèse des différentes recommandations à offrir auprès de la personne en fin de vie et des proches*

Types d'évaluations proposées	Biopsychosociale, multidisciplinaire, psychiatrique, psychologique
Évaluateurs proposés	Médecins, travailleurs sociaux, psychologues, professionnels en droit, professionnels en soins, équipe multidisciplinaire, équipe médicale, psychiatre, prêtres, pasteurs, équipe de santé mentale, éthiciens
Services connexes à offrir en cours de processus de soins de fin de vie (soins palliatifs et AMM)	Soutien psychologique, soutien psychosocial, aide/soin spirituel, accompagnement, soutien médical, soutien affectif, soutien moral, soutien psychiatrique
Soutien à la personne en fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Analyser les motifs réels de la demande</li> <li>• Assurer un suivi de base en santé psychologique</li> <li>• Offrir du soutien en fonction des besoins</li> <li>• Prévenir les souffrances</li> <li>• Soutenir la décision</li> </ul>
Soutien aux proches	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrir du soutien rapide et adéquat suite au décès</li> <li>• Offrir un service d'écoute</li> <li>• Orienter les familles vers les ressources psychosociales</li> <li>• Préparer à la fin de vie et au deuil</li> <li>• Rendre disponibles travailleur social et autres professionnels au décès</li> <li>• Soutenir leur opinion</li> </ul>
Attitudes professionnelles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accompagner selon les valeurs et croyances</li> <li>• Faire preuve de compassion et de douceur</li> <li>• Favoriser l'écoute active, le respect et un langage simple</li> <li>• Favoriser le dialogue avec la personne en fin de vie</li> <li>• Offrir un accompagnement basé sur l'acceptation de la fin de vie</li> <li>• Tenir compte des besoins sans jugement</li> </ul>
Amélioration de l'environnement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrir un climat serein favorisant l'intimité</li> <li>• Rendre disponible un espace pour communiquer les angoisses et les peurs : une chambre individuelle et un petit salon pour les familles</li> </ul>

## 5.6. Comparaison de la Loi actuelle avec les recommandations issues de l'analyse

Le quatrième objectif de l'étude consistait à comparer la Loi adoptée avec les arguments soulevés par les différents auteurs des mémoires concernant le soutien psychosocial afin de voir s'ils ont été ou non retenus. Pour atteindre cet objectif, la sixième question analytique qui a été posée au corpus de données est la suivante : Quelles sont les différences entre la Loi actuelle et les recommandations issues de cette présente

étude ? Le Tableau 4 propose une comparaison de la place du soutien psychosocial dans chaque étape de la *Loi concernant les soins de fin de vie* à ce qui a été recommandé par les mémoires. Le tableau est séparé en deux parties. La première colonne correspond aux étapes de la Loi et la présence de soutien et d'accompagnement formel, c'est-à-dire inscrit dans la Loi actuelle. On constate ainsi que l'on retrouve cet accompagnement psychosocial auprès de la personne mourante et de ses proches uniquement au moment des soins palliatifs. La colonne de gauche, en comparaison, propose les recommandations à chaque étape de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. En d'autres mots, comme exposé plus haut, l'analyse des mémoires fait clairement ressortir que le soutien psychosocial et l'accompagnement devraient, selon les auteurs des mémoires ayant abordé ce thème, être inscrit dans la Loi dès le moment du diagnostic et ce jusqu'au décès tant pour la personne mourante que pour son proche. D'ailleurs, le moment de l'introduction des soins palliatifs implique des changements chez les personnes en fin de vie et auprès des proches concernant l'espoir et les attentes face à l'évolution de la maladie. Dès lors, l'accompagnement s'avère essentiel afin de permettre une adaptation graduelle et ainsi favoriser l'acceptation de la part de tous (Lavoie & Dumont, 2014). Finalement, les auteurs recommandent même un soutien psychosocial et un accompagnement auprès des proches après le décès. La comparaison entre les deux colonnes du Tableau 4 suivant met de l'avant le fait qu'il existe clairement une différence entre ce qui a été proposé et ce qui a été adopté en ce qui concerne la dispensation des services de soutien psychosocial et d'accompagnement dans le processus de fin de vie.

Tableau 4

Comparaison de la place du soutien psychosocial dans chaque étape de la Loi concernant les soins de fin de vie à ce qui a été recommandé par les mémoires à l'étude.

Étapes de la Loi concernant les soins de fin de vie	Le soutien psychosocial actuellement offert		Recommandations du soutien psychosocial à offrir issus des 20 mémoires étudiés	
	Personnes malades	Proches	Personnes malades	Proches
Diagnostic			X	
Après pronostic			X	X
Soins palliatifs	X	X	X	X
Aide médicale à mourir			X	X
Décès				X

En résumé, le principal constat issu de cette analyse en réponse à l'objectif 4 de notre étude est que le soutien psychosocial et l'accompagnement particulièrement lors du processus d'AMM ont été recommandés par les vingt mémoires, mais qu'aucun aspect n'a été retenu lors de l'élaboration de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. C'est donc dire que ces recommandations n'ont pas été prises en compte lors de la rédaction de la Loi et qu'elle s'en est tenue aux aspects médicaux et légaux seulement. Ces résultats seront d'ailleurs approfondis dans le prochain chapitre, basé sur le cadre théorique du deuil de Kübler-Ross (1969) et des différents écrits scientifiques à ce sujet.

## Chapitre 6. Discussion

Le contenu du présent chapitre est axé sur l'interprétation et la discussion des résultats obtenus suite au dépouillement des 273 mémoires puis à l'analyse documentaire réalisée sur les vingt mémoires sélectionnés provenant de la Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité. Dans un premier temps, nous tentons de mieux comprendre les différentes réalités des personnes malades et des proches lors des étapes du deuil. Pour ce faire, nous nous appuyons sur le cadre théorique de Kübler-Ross (1969) qui fait ressortir les besoins des personnes en fin de vie et de leurs proches à chacune des étapes du deuil. Ensuite, un retour sur les principales recommandations émanant des résultats est exposé. D'ailleurs, cela permet de situer la place du soutien psychosocial dans les différentes étapes des soins palliatifs et plus précisément celles entourant l'aide médicale à mourir pour ainsi démontrer l'absence complète de ce soutien dans ce nouveau soin. Par la suite, l'importance du rôle du travailleur social au sein des soins palliatifs est mise de l'avant, démontrant ainsi l'essentialité de cette profession lors d'une demande d'AMM et jusqu'au décès. Enfin, les limites et les forces de cette étude sont abordées.

### 6.1. Soutien psychosocial: une nécessité dans le continuum de soins de fin de vie

#### 6.1.1. Rappel du cadre théorique

Inévitablement, le recours à l'aide médicale à mourir affectera non seulement la personne mourante, mais tout autant les proches, de l'annonce du diagnostic jusqu'au décès. Ces derniers auront aussi un deuil à traverser, bien que différent sur certains aspects, qui ne doit pas être négligé (Assemblée nationale du Québec, 2012a). Selon Kübler-Ross (1969), l'endeuillé peut être appelé à traverser cinq étapes dès le commencement du deuil, soit le refus, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Ces étapes permettent avant tout à ces personnes de mettre des mots sur ce qu'elles ressentent puisqu'elles font partie d'un processus normal à travers lesquels la personne malade ou le proche doit inévitablement passer (Delisle Lapierre, 1982). En réponse aux besoins des personnes malades et de leurs proches, le soutien psychosocial apparaît être une composante importante afin de faciliter le passage de la maladie vers la mort.

#### 6.1.2. Importance du soutien psychosocial lors des cinq étapes du deuil

Élizabeth Kübler-Ross a classé en cinq étapes la progression émotionnelle chez une personne de l'annonce d'une maladie jusqu'au moment du décès. Bien qu'expliquées précédemment, ces dernières seront réexpliquées, en exposant cette fois les besoins des personnes malades et de leur famille lors des différentes étapes du deuil.

Tout d'abord, Kübler-Ross (1969) a défini la première étape comme étant le refus et l'isolement qui correspond au moment où une personne malade prend conscience que sa maladie est fatale. Effectivement, suite à un diagnostic, il est possible que la personne malade éprouve de l'anxiété et refuse de croire à la réalité de ce qui lui arrive. À ce moment, il est important d'être à l'écoute de la personne mourante afin d'être en mesure de dialoguer avec elle sur sa mort prochaine. Comme le précise Kübler-Ross (1969) « ce genre de dialogue doit avoir lieu à la convenance du malade, lorsqu'il se sent capable [...] et doit prendre fin sitôt que le patient ne peut plus affronter les faits [...] » (p.48).

Ensuite, la deuxième étape correspond à l'irritation ou la colère. Pour la personne malade, cette colère sera exprimée sous forme de plaintes, de réclamations ou d'élévation du ton de sa voix. Par-là, elle exprime un besoin d'être entendue et comprise dans cette colère. En effet, « un patient qu'on respecte, qu'on comprend, auquel on accorde de l'attention et un peu de temps ne tardera pas à baisser le ton et atténuer ses exigences agressives » (Kübler-Ross, 1969, p.61). L'étape de la colère touche aussi directement l'entourage de la personne malade puisque celle-ci jette sa colère « dans toutes les directions » (Kübler-Ross, 1969, p.60). Il s'agit d'un moment difficile pour la famille. D'ailleurs, celle-ci pourra ressentir de la culpabilité, de la honte et vivre des émotions incompréhensibles, puisqu'elle ne sera pas en mesure de se mettre dans la situation du malade. D'ailleurs, il suggère que les proches soient empathiques envers la situation afin d'aider à ce que le malade puisse passer à une autre étape (Delisle Lapiere, 1982).

La troisième étape, celle du marchandage, intègre la plupart du temps un Dieu ou autre, selon la croyance spirituelle de chacun et n'est pas exprimé à voix haute. Kübler-Ross (1969) affirme que psychologiquement, « les promesses peuvent s'associer à un sentiment de culpabilité et il serait fort utile que ces remarques ne soient pas écartées et négligées par le personnel médical » (p.93). De plus, la psychiatre et psychologue met de l'avant l'importance d'aborder les soins dispensés en pluridisciplinarité à ce moment puisque l'aumônier est souvent le premier à constater ce marchandage.

La dépression, selon Kübler-Ross (1969), est la quatrième étape qu'une personne atteinte d'une maladie incurable aura à traverser. De plus en plus, le malade s'affaiblit et prend conscience qu'il ne peut plus prendre sa situation à la légère. En d'autres mots, la personne malade est confrontée à la séparation de son précédent monde causant ainsi un état de dépression accompagné de honte. À cette étape, Kübler-Ross (1969) mentionne qu'une équipe d'assistantes sociales ou un aumônier sont des professionnels pouvant jouer un rôle important. En effet, « si on lui donne [au malade] l'occasion d'exprimer sa tristesse, il trouvera beaucoup plus facilement l'acceptation finale [...] » (p.97).

Finalement, la cinquième et dernière étape est l'acceptation. Cette dernière se caractérise chez la personne malade par un sentiment de paix et d'absence de sentiments. L'accompagnement et le soutien psychosocial auprès de la personne malade ne sont plus nécessaires ici puisqu'à cette étape, ce dernier aura déjà traversé les étapes les plus difficiles. Toutefois, cet accompagnement doit être mis en place pour les proches qui doivent traverser ces derniers moments. En effet, comme le mentionne Kübler-Ross (1969), « c'est aussi le moment pendant lequel la famille a généralement le plus besoin d'appui, de compréhension et de soutien, souvent plus que le malade lui-même » (p.122). Des besoins physiques, psychologiques, sociaux, culturels et spirituels se manifestent alors chez les proches (Durivage, Hébert & Nour, 2012).

Tel que mentionné ci-dessus, puisque traverser ces différentes étapes est un moment très difficile et que l'isolement de l'endeuillé est un risque possible, il est primordial d'offrir du soutien dès le début, et jusqu'au moment du décès (Journois, 2013). Dans une circonstance de deuil, la tristesse, l'angoisse, la colère, la culpabilité, l'agressivité, la révolte et la sensation d'être libre ou le soulagement (Kübler-Ross & Kessler, 2009) sont des émotions couramment éprouvées chez une personne en deuil. De plus, chez l'endeuillé, un certain désir de mourir ou des idées suicidaires peuvent se manifester (Monbourquette, 2016), appuyant davantage l'importance d'offrir un accompagnement personnalisé à ces personnes. D'ailleurs, les recommandations issues des mémoires à l'étude ont corroboré l'importance de ce soutien.

### 6.1.3. Recommandations issues des mémoires à l'étape des soins palliatifs et de l'AMM

À chacune des étapes présentées dans le continuum de soins de fin vie, des recommandations en termes de soutien psychosocial ont été formulées par les auteurs des 20 mémoires étudiés dans le contexte particulier de mort par le biais d'aide médicale à mourir. Tout d'abord, au moment du diagnostic, on mentionne l'importance de prévenir et de soulager les souffrances psychologiques et qu'un suivi de base en santé psychologique devrait être entamé. Ensuite, lors du pronostic, les auteurs des mémoires étudiés mentionnent qu'un soutien et un accompagnement doivent rapidement être offerts à la personne mourante afin d'être en mesure de suivre l'évolution de la maladie et de répondre adéquatement aux besoins de cette personne. D'ailleurs, l'accompagnement et le soutien psychosocial sont primordiaux à ce moment et doivent être offerts en dehors des soins palliatifs. Toujours au moment du pronostic, la famille doit elle aussi être accompagnée et orientée adéquatement vers les ressources répondant à leurs besoins. Par la suite, lorsque la personne mourante est en soins palliatifs, les auteurs des mémoires prônent la dispensation de soutien affectif, d'aide spirituelle, de soutien psychosocial et psychologique, d'accompagnement humain et de service d'écoute, selon leurs besoins. Ces mêmes recommandations prévalent également auprès des proches impliqués dans ce processus de fin de vie.

Ensuite, l'importance d'offrir du soutien psychosocial auprès des personnes malades et des proches lors d'une aide médicale à mourir a aussi été exprimée dans nos 20 mémoires à l'étude. Entre autres, les auteurs ont proposé quatre types d'évaluation qui devraient être complémentaires aux deux évaluations médicales présentement en place, soit une évaluation psychologique, psychiatrique, biopsychosociale et multidisciplinaire. En termes d'évaluateurs proposés, on y retrouve médecins, travailleurs sociaux, psychologues, professionnels en droit, professionnels en soins, équipe multidisciplinaire, équipe médicale, psychiatres, prêtres, pasteurs, équipe de santé mentale et éthiciens. Enfin, les services à offrir tout au long du processus d'aide médicale à mourir sont le soutien psychologique, le soutien psychosocial, aide/soin spirituel, l'accompagnement, soutien médical, soutien affectif, soutien moral et soutien psychiatrique.

Enfin, les recommandations issues des mémoires à l'étude mettent clairement de l'avant l'importance d'offrir du soutien psychosocial et de l'accompagnement dès le diagnostic, et ce, jusqu'au décès de la personne malade, et aussi après, lors du deuil des proches. Toutefois, tel qu'établi par la *Loi concernant les soins de fin de vie*, le soutien psychosocial n'est pas intégré formellement à l'aide médicale à mourir, comparativement aux soins palliatifs.

La Figure 6 suivante démontre le continuum de soins de fin de vie et résume le principal constat de cette analyse, soit l'absence de soutien psychosocial lors du processus d'aide médicale à mourir.

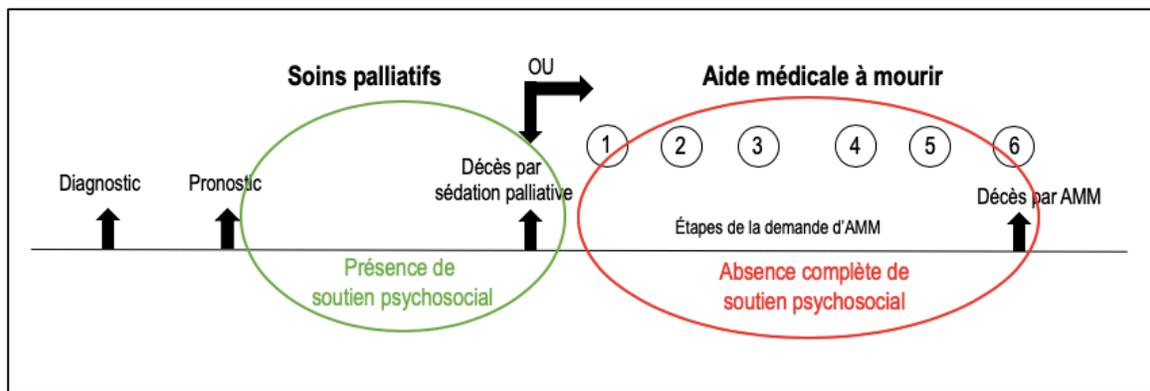


Figure 4. L'absence complète de soutien psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir

#### 6.1.4. Comparaison de deux soins de fin de vie : les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir

Depuis décembre 2015, les médecins sont autorisés, sous certaines conditions, à participer à mettre fin à la vie d'une personne mourante via l'aide médicale à mourir. Cette pratique, encore récente, contribue au fait

qu'il y ait peu d'écrits scientifiques à ce sujet au Québec. Plus précisément, les besoins d'accompagnement des personnes demandant l'AMM et leurs proches sont peu connus, compliquant ainsi la compréhension des conséquences de l'absence de soutien psychosocial lors de ce processus. Toutefois, puisque l'aide médicale à mourir s'intègre dans un continuum de soins de fin de vie et suit généralement les soins palliatifs, il est pertinent de comparer ces soins.

Tout d'abord, toutes les recommandations issues des mémoires à l'étude vont dans le même sens de la définition formelle des soins palliatifs qui rappelons-le, vise à répondre aux besoins physiques, psychologiques et spirituels des personnes mourantes et de leurs proches afin de leur offrir un accompagnement personnalisé jusqu'à la fin de la vie (AQSP, 2017 ; OMS, 2018). Cependant, comparativement à la définition de l'AMM qui pour sa part, consiste à entraîner dans la mort une personne afin de soulager ses souffrances, il n'est pas mentionné d'offrir un accompagnement ou un soutien quelconque à la personne mourante et aux proches. De plus, tel que mentionné précédemment, les différentes étapes de l'aide médicale à mourir concernent seulement les médecins, sans faire mention de personnel issu du domaine psychosocial comme le font les soins palliatifs.

La majorité des recommandations issues de notre étude en termes de soutien psychosocial à l'étape des soins palliatifs et de l'aide médicale à mourir renvoient aux différents aspects psychosociaux de la composante psychosociale dans le domaine des soins palliatifs établis par le Guide de pratique sur le soutien psychosocial à domicile (Durivage, Hébert & Nour, 2012). En d'autres mots, ces aspects psychosociaux constituent les interventions de base nécessaires auprès d'une personne en fin de vie ainsi qu'à ses proches dans le but d'améliorer leur qualité de vie dans toutes les dimensions possibles. On y retrouve les aspects psychosociaux d'ordre affectif, civique, culturel, familial, financier, identitaire, relationnel, religieux, sexuel, social et spirituel (Figure 7) (Durivage, Hébert et Nour, 2012, p.8).

Premièrement, à l'étape des soins palliatifs, les recommandations émises par les mémoires retenus pour notre étude peuvent s'associer avec plusieurs des aspects psychosociaux de la composante psychosociale, soit : social, spirituel, affectif, familial et relationnel. À l'étape de l'aide médicale à mourir, les recommandations en termes de soutien psychosocial des mémoires étudiés renvoient aux mêmes aspects, avec en plus les aspects religieux. De ce constat, il est possible de suggérer que les besoins des personnes en fin de vie choisissant l'AMM couvrent les mêmes aspects psychosociaux que celles en soins palliatifs, et donc, nécessitent des interventions semblables.

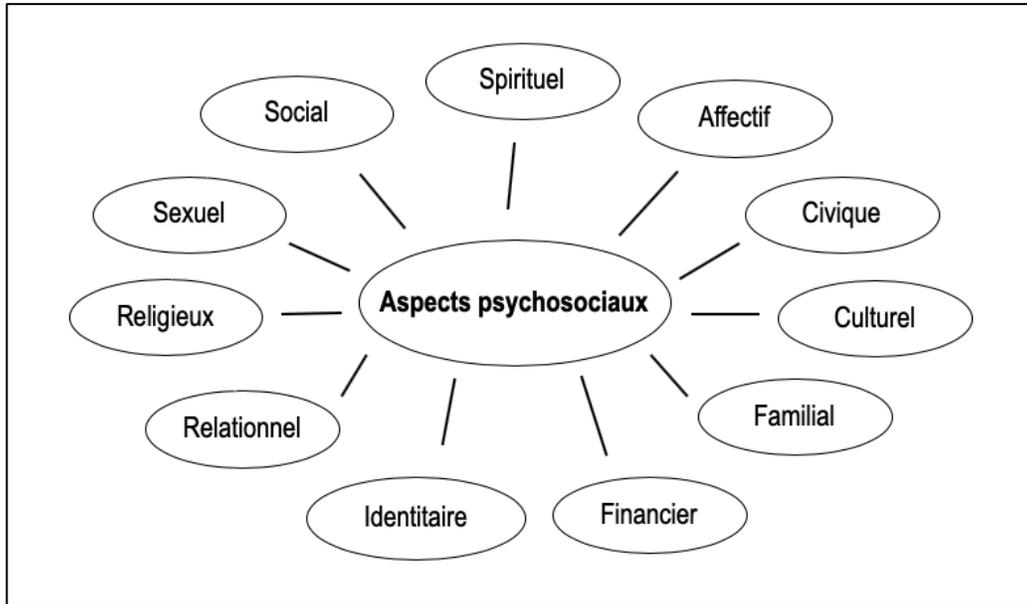


Figure 5. Les différents aspects de la composante psychosociale de Durivage, Hébert et Nour (2012)

Ainsi, la pertinence d'offrir du soutien psychosocial et de l'accompagnement du début du diagnostic jusqu'au décès de la personne malade, peu importe si elle décède naturellement, par sédation palliative continue ou par aide médicale à mourir, semble claire. De plus, du soutien psychosocial et de l'accompagnement doivent être présents tout au long des cinq étapes du deuil, autant pour les personnes en fin de vie que leurs proches. D'ailleurs, nous tenterons de démontrer que ces étapes du deuil font partie d'un processus circulaire et qu'elles sont à recommencer tout au long du processus de fin de vie, appuyant davantage cette nécessité.

#### 6.1.5. Le caractère itératif des étapes du deuil

Le cadre théorique de la présente étude s'appuie principalement sur les cinq étapes du deuil préalablement exposées. Ces dernières, bien qu'ayant un ordre d'apparition établie chez l'endeuillé selon Élisabeth Kübler-Ross, ne sont pas nécessairement traversées de façon linéaire pour chaque personne. En effet, puisque chaque deuil est unique, ce dernier sera vécu différemment d'une personne à une autre (Delisle Lapierre, 1982). D'ailleurs, une personne en deuil pourra revivre des étapes du deuil préalablement traversées, car celles-ci s'effectuent selon un mode d'aller et de retour jusqu'à l'adaptation complète de ce nouveau changement (Journois, 2013).

Plusieurs facteurs peuvent être contributives au phénomène d'aller et de retour des différentes étapes du deuil, notamment le délai d'attente des résultats entre chaque test ou à la suite des traitements d'une

maladie. On peut également penser au temps qui s'écoule entre les différentes phases de soins tel le diagnostic, le pronostic, les phases curatives, lors d'une demande de sédation palliative continue ou encore d'une demande d'aide médicale à mourir (Duggleby et Berry, 2005, tiré de Lavoie & Dumont, 2014). Effectivement, ces moments remplis d'appréhension, de détresse, de découragement, d'espoir et d'attitude pessimiste peuvent mener la personne malade ou ses proches à osciller entre le déni, la colère, le marchandage ou la dépression (de Montigny & Laberge, 2007).

Par conséquent, les étapes du deuil mises en relation avec les étapes de la *Loi concernant les soins de fin de vie* mettent en évidence la place du soutien psychosocial et de l'accompagnement auprès de la personne malade et sa famille tout au long du continuum des soins en fin de vie, et ce jusqu'à la mort. La Figure 8 résume les constats précédemment mis de l'avant et met en évidence le phénomène d'aller-retour des différentes étapes du deuil (déni, colère, marchandage, dépression) lors des différents moments de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

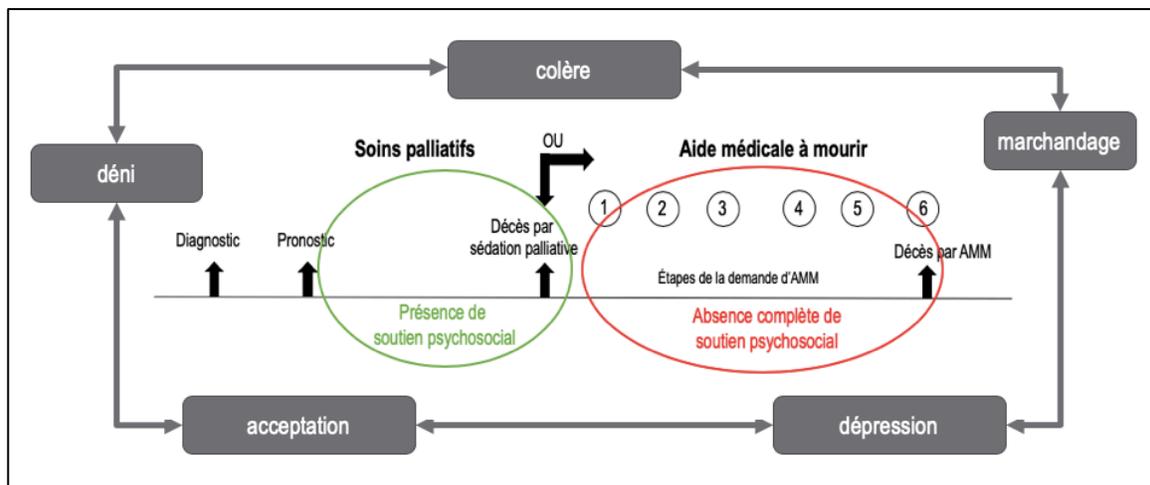


Figure 6. Le caractère itératif des étapes du deuil lors du continuum de soins en fin de vie

En somme, le rôle des professionnels en soins psychosociaux est important au début des soins palliatifs, lors des différentes périodes pouvant marquer l'évolution de la maladie, dont lors d'une demande d'aide médicale à mourir et lors du décès. Le soutien psychosocial et l'accompagnement doivent être dispensés par des professionnels qualifiés puisque le stress vécu lors de l'accompagnement est un facteur pouvant nuire à l'étape de l'acceptation du deuil auprès de la personne en fin de vie, mais aussi pour la famille suite au décès du proche (Dumont & Dumont, 2005). De ce fait, il apparaît donc important de mettre en place les bons professionnels et les ressources adéquates aux besoins de cette étape ultime de la fin de vie puisque les personnes en fin de vie souffrent, outre la douleur physique, de souffrance psychologique, sociale et

spirituelle (Choteau, 2010) qui méritent un accompagnement de qualité. En parallèle, le concept de souffrance globale de Saunders met de l'avant la nécessité d'un accompagnement en équipe et pluridisciplinaire.

## 6.2. Place du travail social et enjeux éthiques

Cette recherche a permis de faire ressortir que le soutien psychosocial doit faire partie intégrante des soins de fin de vie, et ce, dès l'annonce d'une maladie incurable jusqu'au décès, peu importe si celui-ci est causé par sédation palliative ou par aide médicale à mourir. Actuellement, lors de ce dernier soin, seuls les médecins sont impliqués explicitement du début de la demande jusqu'au décès. Cependant, un seul professionnel, malgré ses compétences, n'est pas en mesure de répondre aux multiples et complexes besoins que requiert une personne mourante dans son processus de fin de vie. L'équipe multidisciplinaire, ayant déjà démontré son utilité lors des soins palliatifs, devrait être intégrée à tous les soins de santé, et ce, en amont de la maladie (de Montigny & Laberge, 2007). Enfin, plusieurs enjeux éthiques sont soulevés suite aux changements juridiques au Québec en ce qui concerne l'aide médicale à mourir. D'ailleurs, les professionnels de la santé, œuvrant en milieu hospitalier ou à domicile, seront tous, de près ou de loin, concernés par ces enjeux.

### 6.2.1. Place du travail social

Les recommandations issues de nos résultats appuient l'importance d'une collaboration interdisciplinaire auprès des personnes en fin de vie, spécifiquement lors d'une demande d'aide médicale à mourir. Bien qu'actuellement l'évaluation d'une telle demande soit réalisée uniquement par deux médecins indépendants, il a été suggéré par les auteurs des mémoires analysés qu'une évaluation parallèle psychologique, psychiatrique, biopsychosociale ou encore multidisciplinaire devrait être incluse dans les critères d'évaluation de la demande. Comme proposé par les auteurs des mémoires, cette dernière pourrait être réalisée par des travailleurs sociaux, psychologues, professionnels en droit, professionnels en soins, équipe multidisciplinaire, équipe médicale, psychiatre, prêtres, pasteurs, équipe de santé mentale et éthiciens. Il ne faut pas omettre que ce qui doit être au cœur de toutes les préoccupations est le bien-être de la personne en fin de vie et c'est pourquoi une collaboration interdisciplinaire est essentielle (de Montigny & Laberge, 2007). Puisque cette présente étude s'inscrit dans une perspective sociale, la place du travail social se doit d'être discutée, précisément celle du travailleur social.

Au sein des soins palliatifs, le travailleur social occupe une place prépondérante auprès d'adultes, d'enfants et de familles ayant reçu un diagnostic de maladie évolutive limitant l'espérance de vie (Bosma, Johnston & coll., 2008). Dans un processus de fin de vie, respecter l'autonomie de la personne en fin de vie passe par

l'ouverture du professionnel à aborder des discussions sur l'aide médicale à mourir, à discuter des peurs, des préoccupations et de répondre adéquatement aux questions que peuvent se poser les personnes en fin de vie. Cela inclut de spécifier avec lui et ses proches les craintes, les valeurs touchées, et mêmes les espoirs qu'une telle demande peut engendrer (Collège des médecins de famille du Canada (CMFC), 2015). Le travailleur social est doté de plusieurs compétences spécifiques pouvant être utiles à cette étape de la vie de la personne. Entre autres :

- Reconnaître les impacts de la douleur, des symptômes et des traitements sur la personne et ses proches et comprendre que le vécu de la personne puisse influencer le traitement de la douleur et des symptômes.
- Observer et évaluer les besoins psychosociaux de la personne et de ses proches.
- Soutenir la personne et ses proches dans leur adaptation à la maladie et aux nombreuses pertes auxquelles ils doivent faire face.
- Soutenir la personne et ses proches dans la recherche et l'utilisation des ressources et du soutien disponibles.
- Accompagner les proches dans le processus de deuil (AMPQ, 2015).

D'ailleurs, selon le Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux, un travailleur social est en mesure « d'identifier les enjeux éthiques [...] en tenant compte de la complexité des situations rencontrées » et ainsi prononcer une opinion nuancée lors de « dilemmes éthiques complexes » (OTSTCFQ, 2012, p.17). Par ailleurs, être en mesure de différencier les différentes valeurs (personnelles, professionnelles, culturelles, etc.) présentes dans une situation et mettre de l'avant l'autodétermination chez une personne en créant un espace de parole favorisant les échanges, vient appuyer la pertinence d'offrir un suivi psychosocial dans ce contexte (OTSTCFQ, 2012). Finalement, un des savoirs relatifs aux méthodes de pratique chez le travailleur social est la « connaissance et [la] maîtrise des processus [...] et habiletés d'évaluation et d'intervention sociale auprès des individus, familles, groupes [...] à des fins de développement, de protection dans des situations d'exception, de prévention, d'aide, de défense de droits » (OTSTCFQ, 2012, p.25).

Spécifiquement, selon le document intitulé « Compétences en travail social pour la pratique des soins palliatifs au Canada : cadre de travail pour guider la formation et la pratique des généralistes et des spécialistes » (Bosma, Johnston & coll., 2008), le travailleur social est doté de plusieurs compétences essentielles pour la pratique en fin de vie :

- Le travailleur social en soins palliatifs fait valoir les besoins, les décisions et les droits du client et de ses proches en matière de soins palliatifs et de fin de vie.
- Le travailleur social effectue l'évaluation psychosociale du client et de ses proches ; il recueille des renseignements précis qui servent d'assise à la prise de décisions et facilitent la planification et la prestation des soins.
- Le travailleur social s'engage dans un processus de prise de décisions en collaboration qui met à contribution le client et ses proches, ainsi que l'équipe des soins palliatifs, pour établir des plans d'intervention pertinents et réalisables.
- Le travailleur social exerce d'importantes fonctions qui visent à renforcer la capacité en soins palliatifs de la communauté dans son ensemble.
- Le travailleur social effectue l'évaluation des interventions en collaboration avec le client et ses proches, ainsi que les autres membres de l'équipe interdisciplinaire pour améliorer et assurer la qualité des soins.
- Le travailleur social utilise l'information recueillie grâce à l'évaluation psychosociale pour aider le client et ses proches à prendre des décisions adéquates pour eux.

Dès lors, le service social semble bien positionné pour offrir aide et soutien aux personnes en fin de vie demandant l'aide médicale à mourir. Nous terminerons cette discussion sur les enjeux éthiques que peuvent rencontrer les professionnels de la santé dans ce contexte.

### 6.2.2. Enjeux éthiques chez les professionnels de la santé

La *Loi concernant les soins de fin de vie* est basée principalement sur trois principes éthiques, soit :

- « 1. Le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit,
2. La personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité et
3. Les membres de l'équipe de soins responsable d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec la personne en fin de vie une communication ouverte et honnête » (AMPQ, 2015, p.6).

Toutefois, puisque chaque individu possède ses propres valeurs et sa propre morale, il peut parfois être difficile d'agir ou d'intervenir dans le sens des principes éthiques proposés par la Loi, surtout en ce qui concerne un sujet délicat tel que la mort. De ce fait, il est possible qu'entre un professionnel et une personne en fin de vie il y ait divergences d'opinions, entraînant des désaccords ou même de

l'incompréhension face à sa décision, pouvant influencer négativement le service offert, de façon consciente ou non. En effet, l'étude de Ferrand et ses collègues (2012) affirment qu'il peut y avoir des risques de conflits ainsi qu'une charge émotionnelle considérable chez le personnel recevant une telle demande. Bien que leur constat porte sur le rôle infirmier, cela n'exclut pas qu'au Québec ces enjeux puissent être présents également chez les travailleurs sociaux impliqués. De plus, ces mêmes émotions peuvent être présentes auprès des membres de la famille face à la décision du proche, entraînant ainsi les mêmes dilemmes éthiques (CMFC, 2015).

## 7. Limites et forces de l'étude

### 7.1. Les limites de la recension

Parmi les limites de la recension des écrits, il faut d'abord mentionner le peu d'écrits au Québec et au Canada sur la pratique de l'aide médicale à mourir. À cet égard, une recherche du côté des écrits internationaux a alors été nécessaire en ce qui a trait aux différentes législations existantes et leurs balises d'application auprès de leur population, aux principales raisons pouvant motiver une demande d'hâter sa mort, aux caractéristiques des demandes d'aide médicale à mourir des personnes malades et aux recommandations auprès différentes professionnels interpellés dans ces circonstances particulières. Cette première limite entraîne donc une deuxième limite. En effet, puisque cette recension présente des réalités vécues dans d'autres États et pays à travers le monde, les écrits ne correspondent pas forcément aux situations vécues au Québec et doivent alors être interprétés avec jugement et discernement. Enfin, une troisième limite provient du délai entre le dépôt du mémoire et la consultation de celui-ci. En effet, pendant ce laps de temps, des modifications sur les législations internationales pourront avoir lieu. Dès lors, les dispositions légales présentées dans la recension pourraient ne plus être à jour.

### 7.2. Les limites méthodologiques

Outre le fait que la rigueur scientifique à chacune des étapes de ce mémoire a été assurée de la meilleure façon possible, plusieurs limites méthodologiques doivent être mises en lumière. D'abord, les 273 mémoires à l'étude ont été envoyés à l'Assemblée nationale volontairement, de sorte que leurs auteurs avaient un intérêt particulier pour le sujet de la commission parlementaire en cours. De ce fait, cela constitue un biais puisque notre échantillon n'est pas représentatif de ce que pense la population québécoise sur cette question. De plus, ces mémoires n'ont pas été déposés dans le but de répondre spécifiquement à notre question de recherche. Nous sommes donc limités dans les résultats que nous pouvons en tirer.

Ensuite, les choix méthodologiques de recueillir les données selon le dépouillement documentaire pour ensuite les analyser selon la méthode de questionnement analytique constituent une limite, notamment en

ce qui concerne l'objectivité. Effectivement, ces choix reposent sur la capacité du chercheur à trouver des éléments de réponse et à les interpréter. En ce sens, cette analyse a été réalisée sans logiciel informatique, donc la possibilité d'avoir raté certaines informations est aussi présente (Paillé & Mucchielli, 2012).

### 7.3. Les forces de l'étude

Issu des résultats, ce mémoire comporte néanmoins deux retombées à mettre en lumière. D'abord, étant un phénomène encore nouveau au Québec, les écrits scientifiques entourant l'aide médicale à mourir sont peu nombreux. Cette étude a contribué, bien modestement, à contrer en partie cette lacune.

Ce nouveau soin qu'est l'AMM contribue, certes, à diversifier l'offre des services aux personnes en fin de vie. Or, cette étude nous suggère qu'il ne doit pas pour autant être dispensé sans un soutien psychosocial adéquat, considérant les enjeux qui l'entourent, notamment en lien avec le processus de deuil. Ainsi, si la Loi concernant les soins en fin de vie devait être révisée ou modifiée prochainement, ce travail de recherche pourra servir de piste de réflexion. Il est indispensable que le soutien psychosocial ne soit pas uniquement offert dans le cadre des soins palliatifs et qu'il soit considéré comme faisant partie intégrante de l'ensemble des soins en fin de vie, incluant l'aide médicale à mourir.

## Conclusion

Ce présent mémoire s'intéressait à reconnaître la place du soutien psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir au Québec. Pour se faire, quatre objectifs spécifiques ont été élaborés : 1) Identifier, parmi les 273 mémoires déposés dans le cadre de la Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (projet de loi qui mènera à la *Loi concernant les soins de fin de vie*) ceux traitant du soutien psychosocial ; 2) pour chaque mémoire retenu, décrire la façon dont le soutien psychosocial est envisagé dans le continuum des soins en fin de vie ; 3) situer le soutien psychosocial dans le processus spécifique de demande d'aide médicale à mourir ; et 4) comparer la Loi adoptée avec les arguments soulevés par ces mémoires concernant le soutien psychosocial.

Afin de bien saisir les enjeux de cette question de recherche, les principaux concepts à l'étude ont été définis, suivis d'une présentation chronologique des événements ayant conduit à l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Plus précisément, les soins qu'inclut cette Loi (soins palliatifs, sédation palliative et aide médicale à mourir) ont été explicités.

La recension des écrits a abordé trois sujets complémentaires, soit l'état de la situation de l'aide médicale à mourir et de l'euthanasie ailleurs dans le monde, les caractéristiques des demandes à mourir et les recommandations sur le soutien psychosocial dans ces pays ainsi que les principaux organismes sensibles à la question de mourir dans la dignité au Québec. Par ailleurs, cette recension a permis de constater un manque d'écrits sur ce processus encore relativement nouveau au Québec. En effet, peu d'informations concernant les besoins en termes de soutien psychosocial des personnes qui demandent l'AMM et des proches sont disponibles. D'ailleurs, par sa pertinence sociale, scientifique et disciplinaire, cette étude comblera en partie ce manque.

Cette étude s'intéressait à la place de l'accompagnement psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir au Québec, donc majoritairement auprès des personnes malades en fin de vie. En ce sens, les étapes du deuil de Kübler-Ross ont été retenues comme cadre théorique. Ajoutées aux concepts de soutien psychosocial et de la souffrance globale en fin de vie, les cinq étapes (déli, colère, marchandage, dépression, acceptation) se sont révélées fort pertinentes puisqu'il a été démontré qu'un accompagnement auprès de la personne malade et de sa famille est primordial afin de cheminer au travers de celles-ci.

En continuant, puisqu'il s'agit d'un phénomène récent et peu documenté, la légalisation au Québec sur l'aide médicale à mourir s'est parfaitement inscrite dans le cadre d'une recherche de nature exploratoire et descriptive (Trudel, Simard et Vonarx, 2007). L'approche qualitative a été retenue puisqu'il s'agissait d'une

analyse de contenu des mémoires déposées lors de la Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité. D'ailleurs, un dépouillement des documents a préalablement été réalisé sur l'ensemble des 273 mémoires déposés, suivi d'une analyse par questionnaire analytique selon la méthode préconisée par Paillé et Mucchielli (2012), sur les 20 mémoires retenus permettant de répondre à nos objectifs de recherche.

Les résultats issus de cette étude ont été exposés selon les objectifs de recherche. En effet, les 20 mémoires abordant le soutien psychosocial et l'accompagnement en fin de vie ont été présentés de même que la position défendue des différents auteurs sur le sujet. Mourir dans la dignité n'a pas la même signification pour tous. Les positions défendues par les auteurs lors de cette consultation par la Commission ont d'ailleurs illustré cette diversité de points de vue. Par la suite, des recommandations en termes de soutien psychosocial formulées par les auteurs ont été mises en lien avec les moments du continuum de soins de fin vie soit le diagnostic, le pronostic, les soins palliatifs, la sédation palliative, l'aide médicale à mourir et le décès. Cette mise en relation a permis de répondre au troisième objectif de l'étude, soit de situer le soutien psychosocial proposé dans le mémoire dans le processus spécifique de demande d'aide médicale à mourir. Enfin, une comparaison des dispositions de la Loi actuelle en termes de soutien et d'accompagnement avec les recommandations préalablement émises a été réalisée, répondant ainsi à notre quatrième objectif.

La discussion des résultats s'est amorcée sur un retour des étapes du deuil d'Élizabeth Kübler-Ross. Celles-ci ont été amenées sous l'angle des besoins des personnes malades et des proches pour chacune d'elles. Cela a permis entre autres de faire ressortir le paradoxe suivant : l'accompagnement existe formellement lors des soins palliatifs alors qu'il est absent lors de l'aide médicale à mourir. Le nécessité de continuer cette offre de soutien et d'accompagnement est appuyée par les différents aspects psychosociaux de la composante psychosociale dans le domaine des soins palliatifs (Durivage, Hébert & Nour, 2012). Enfin, l'oscillation des étapes du deuil pour une personne en fin de vie appuie davantage le besoin d'offrir du soutien psychosocial tout au long du continuum de soins de fin vie. En parallèle, l'importance de mettre cela de l'avant s'appuie sur l'inefficacité de l'offre de ce soutien psychosocial en pratique, lors de situation réelle en soins palliatifs (Adler et Page, 2008, tiré de Durivage et coll, 2012). En effet, bien que reconnue formellement au sein des soins palliatifs, la prise en charge sur le terrain de la dimension psychosociale par les différents professionnels de santé comporte des lacunes et donc ne fait pas toujours partie intégrante des soins dispensés. Ces dernières occasionnent donc des souffrances non nécessaires chez les personnes malades et affectent donc la qualité des soins de santé dispensés et peuvent même avoir des effets négatifs sur la maladie en cours (Adler et Page, 2008, tiré de Durivage et coll, 2012).

Certains aspects non abordés dans cette étude méritent d'être soulevés ici. Par exemple, les résultats présentés proviennent d'un échantillon de vingt mémoires déposés à la Commission lors de la Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité à l'été 2010. Toutefois, en 2013, les membres de l'Assemblée nationale ont invité 63 auteurs de la commission de 2010 à soumettre de nouveau un mémoire dans le but de les orienter et de les soutenir dans leur étude lors des Consultations particulières sur le projet de loi 52, qui allait mener à la rédaction de la Loi (Assemblée nationale, 2012c). Au total, 10 mémoires analysés lors de cette recherche se retrouvent dans cette seconde liste, démontrant ainsi que les propos initialement énoncés ont été jugés pertinents et utiles par le Gouvernement québécois. En d'autres mots, 50 % de notre échantillon final a été réentendu lors de la consultation plus restreinte de 2013. Nous avons choisi de chercher parmi les 273 mémoires reçus au départ, et non les 63 ciblés par le gouvernement, afin de nous assurer de ne pas omettre des mémoires qui auraient abordé le soutien psychosocial. Voici la liste des auteurs qui ont été appelés à soumettre de nouveau un mémoire.

Tableau 5

*Liste des auteurs ayant soumis un second mémoire lors des Consultations particulières sur le projet de loi 52 (n=10)*

Catégories d'auteurs	Auteurs des mémoires présentés
Organismes à but non lucratif (n=5)	Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) Association québécoise de prévention du suicide (AQPS) Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) Fédération de l'âge d'or du Québec (FADOQ) Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU)
Ordres professionnels (n=3)	Barreau du Québec Chambre des notaires du Québec (CNQ) Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ)
Organisme gouvernemental (n=1)	Association québécoise d'établissement de santé et service sociaux (AQESSS)
Association professionnelle (n=1) (syndicat)	Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec (FIQ)

En terminant, certains auteurs ont mentionné qu'une évaluation psychosociale était primordiale afin de déterminer que la personne en fin de vie qui demande l'AMM ne soit pas en dépression. De ce fait, il serait également pertinent dans le cadre d'une autre étude de se pencher sur le développement d'outils

d'évaluation simplifiés sur la dépression en fin de vie et sur la capacité de ces personnes à prendre des décisions relatives à l'AMM selon la phase de deuil dans laquelle elles se trouvent. De plus, l'adoption d'une approche centrée sur les besoins de la personne en fin de vie est une recommandation qui pourrait être mise en pratique afin de faciliter la transition de la personne en fin de vie et de ses proches au travers des différentes étapes des soins en fin de vie. En parallèle, il serait fort intéressant de réaliser des entrevues après des personnes en fin de vie en soins palliatifs pour savoir si la qualité des soins palliatifs peut affecter les raisons de demande d'aide médicale à mourir.

## Références

- Angus Reid Strategies. (2010). *Les deux tiers des Canadiens sont pour la légalisation de l'euthanasie*. Récupéré le 15 mars 2016 : [http://angusreidglobal.com/wp-content/uploads/2010/02/2010.02.15\\_Euthanasia\\_CAN\\_FR.pdf](http://angusreidglobal.com/wp-content/uploads/2010/02/2010.02.15_Euthanasia_CAN_FR.pdf)
- Assemblée nationale. (2012a). *Commission spéciale : mourir dans la dignité. Rapport mars 2012*. Récupéré le 25 mars 2016 : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csmd/mandats/Mandat-12989/index.html>
- Assemblée nationale. (2012b). *Mémoires déposés lors du mandat « Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité »*. Récupéré le 2 avril 2017 : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSMD/mandats/Mandat-12989/memoires-deposes.html>
- Assemblée nationale. (2012c). *Mémoires déposés lors du mandat « Consultations particulières sur le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie »*. Récupéré le 13 avril 2018 : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-23731/memoires-deposes.html>
- Association des proches aidants de la Capitale-Nationale (APACN). (2018). *Le soutien psychosocial*. Récupéré le 26 octobre 2018 : <https://www.apacn.org/services/soutien-psychosocial/>
- Association des médecins psychiatres du Québec (AMPQ). (2015). *Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie*. Récupéré le 10 avril 2018 : <http://ampq.org/wp-content/uploads/2015/05/montage-findeviefinal.pdf>
- Association québécoise de soins palliatifs (AQSP). (2017). *Définition des soins palliatifs*. Récupéré le 10 avril 2017 : <https://www.aqsp.org>
- Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD). (2017). *Mission et objectif*. Récupéré le 26 octobre 2018 : <https://aqdmd.org/a-propos/mission-et-objectifs/>
- Bibliothèque du Parlement. (2013a). *Euthanasie et suicide assisté : l'expérience internationale*. Publication n° 2011-67-F. Ottawa, Canada : Nicol, J., Tiedemann, M. & Valiquet, D.
- Bibliothèque du Parlement. (2013b). *Étude générale : L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada*. Publication n° 2010-68-F. Ottawa, Canada : Butler, M., Tiedemann, M., Nicol, J. & Valiquet, D.
- Bondolfi, A., Haldemann, F., Maillard, N. (2007). *La mort assistée en arguments*, Genève : Georg.
- Bosma H. Johnston, M, Cadell S, Wainwright, W, Abernathy N, Feron, A, Kelley ML, Nelson, F. (2008). *Compétences en travail social pour la pratique des soins palliatifs au Canada : cadre de travail pour guider la formation et la pratique des généralistes et des spécialistes*. Montréal. Récupéré en ligne le 5 septembre 2017 : [http://www.chpca.net/interest\\_groups/social\\_workers-counselors/social-work\\_counselors\\_competencies.html](http://www.chpca.net/interest_groups/social_workers-counselors/social-work_counselors_competencies.html)

- Chagnon, J. (1994). *Influence des rituels funéraires sur la résolution du deuil chez les personnes du troisième âge*. (Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada). Repéré à <http://depot-e.uqtr.ca/5229/1/000606467.pdf>
- Chalifoux, D. (2015). La Loi concernant les soins de fin de vie, les directives médicales anticipées et les niveaux de soins : accommodements raisonnables ? Dans D. Chalifoux, M. Marchand, J. Joncas, D. Boulet & J-P. Ménard, *Les soins de fin de vie (dans la foulée de la récente décision de la cour suprême)* (p.1-28) : Éditions Yvon Blais, Qc.
- Chamberland, V. (2009). *Enquête sur la position des travailleurs sociaux face à l'euthanasie et à l'aide au suicide : exploration des attitudes, des expériences, des ressources, et des difficultés*. (Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal, Montréal, Canada). Repéré à <https://archipel.uqam.ca/2607/1/M11213.pdf>
- Chaumier, J. (1997). L'analyse documentaire ou la valorisation des documents. *Recherche en soins infirmiers*. N.50. Récupéré le 28 octobre 2018 : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/50/99.pdf>
- Choteau, B. (2010). La souffrance globale en fin de vie. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 10(2), 65-72.
- Collège des médecins de famille du Canada (CMFC). (2015). *Guide de réflexion sur les enjeux éthiques liés au suicide assisté et à l'euthanasie volontaire*. Récupéré le 3 février 2017 : [http://www.cfpc.ca/uploadedFiles/Health\\_Policy/\\_PDFs/Guidefor%20Euthanasia\\_FRE\\_final.pdf](http://www.cfpc.ca/uploadedFiles/Health_Policy/_PDFs/Guidefor%20Euthanasia_FRE_final.pdf)
- Collège des médecins du Québec (CMQ). (2009). *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie. Document de réflexion*. Repéré à <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2009-10-01-fr-medecin-soins-appropries-debat-euthanasie.pdf>
- Collège des médecins du Québec (CMQ). (2015). *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie*. Récupéré le 3 décembre 2018 : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-05-01-fr-soins-medicaux-derniers-jours-de-la-vie.pdf>
- Collège des médecins du Québec (CMQ). (2016). *La sédation palliative en fin de vie*. Récupéré le 3 décembre 2018 : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>
- Collège des médecins du Québec (CMQ). (2017). *Nouveau guide sur l'aide médicale à mourir*. Repéré à <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2017-11-20-fr-aide-medecale-a-mourir-2017.pdf>
- Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. (CFCEE) (2014). *Sixième rapport aux chambres législatives : années 2012-2013*. Belgique, France : W. De Bondt, E. De Groot, M. Englert, J. Herremans, L. Proot et J.-M. Thomas. Récupéré le 2 avril 2017 : <http://www.ieb-eib.org/en/pdf/rapport-euthanasie-2012-2013.pdf>
- Commission nationale de contrôle et d'évaluation. (2015). *Troisième rapport de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide (années 2013 et 2014)*. Ministère de la santé. Récupéré le 4 mai 2017 : <http://www.sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-loi-euthanasie-2013-2014/index.html>
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.

- Delfosse, M. L. (2011). Euthanasie et intégrité : Enjeux de la loi belge et relation médecin-patient : une réflexion éthique. *Frontières*, 24(1-2), 105-112.
- Delisle-Lapierre, I. (1982). *Vivre son mourir : de la relation d'aide aux soins palliatifs*. Éditions de Mortagne.
- De Montigny, J. & Laberge, M. (2007). Dialogue sur le passage escarpé des soins curatifs aux soins palliatifs. *Les cahiers de soins palliatifs*, 7(2), 13-41.
- Deschamps, P. (2017). *Les soins de fin de vie : repères éthiques, juridiques et sociétaux*, Montréal, LexisNexis Canada.
- Dierckx de Casterlé, B., Denier, Y., De Bal, N., & Gastmans, C. (2010). Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium. *Journal of advanced nursing*, 66(11), 2410-2420.
- Dumont, I. & Dumont, S. (2005). L'accompagnement de la personne en fin de vie et le deuil. *Les cahiers de soins palliatifs*, 6(1), 55-64.
- Durivage, P., Hébert, M., Nour, Kareen. (2012). *Intervenir auprès des personnes âgées en soins palliatifs : Guide de pratique sur le soutien psychosocial à domicile*. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. Canada.
- Ferrand, E., Dreyfus, J. F., Chastrusse, M., Ellien, F., Lemaire, F., & Fischler, M. (2012). Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: A multicentre cross-sectional survey (DemandE). *European Journal of Cancer*, 48(3), 368-376.
- Fischer, S., Huber, C. A., Furter, M., Imhof, L., Imhof, R. M., Schwarzenegger, C., & Bosshard, G. (2009). Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide: the view of patients and physicians. *Swiss medical weekly*, 139(23), 333.
- Friedman, R., & James, J. W. (2008). The myth of the stages of dying, death and grief. *Skeptic*, 14(2), 38-41.
- Goffin, B. & Hostis, C. (2015). *La fin de vie aux Pays-Bas, un exemple à suivre?*. Libération. Récupéré le 10 avril 2017 : [http://www.liberation.fr/societe/2015/03/19/la-fin-de-vie-aux-pays-bas-un-exemple-a-suivre\\_1224248](http://www.liberation.fr/societe/2015/03/19/la-fin-de-vie-aux-pays-bas-un-exemple-a-suivre_1224248)
- Gouvernement du Canada. (2016). *Aide médicale à mourir*. Récupéré le 1 avril 2017 : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir.html>
- Gouvernement du Canada. (2017). *Mise à jour intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada du 17 juin au 31 décembre 2016*. Récupéré le 10 mai 2017 : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/aide-medicale-mourir-rapport-interimaires-dec-2016.html>
- Gouvernement du Québec. (2015). *Plan de développement 2015-2020 : soins palliatifs et fin de vie*. Récupéré le 7 juillet 2018 : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>

- Gouvernement du Québec. (2018a). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Récupéré le 20 octobre 2018 : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>
- Gouvernement du Québec. (2018b). *Le ministre de la santé et des services sociaux souligne l'adoption du projet de loi concernant les soins de fin de vie*. Récupéré le 25 août 2018 : <http://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communique-785/>
- Hall, C. (2014). Bereavement theory: recent developments in our understanding of grief and bereavement. *Bereavement Care*, 33(1), 7-12. <https://doi.org/10.1080/02682621.2014.902610>
- Handfield, Catherine. (2009). *Les Québécois favorables à l'euthanasie*. Récupéré le 3 février 2017 : <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/200908/10/01-891423-les-quebecois-favorables-a-leuthanasie.php>
- Hudson, P. L., Kristjanson, L. J., Ashby, M., Kelly, B., Schofield, P., Hudson, R., & Street, A. (2006). Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliative Medicine*, 20(7), 693-701.
- Hudson, P. L., Schofield, P., Kelly, B., Hudson, R., O'Connor, M., Kristjanson, L. J., & Aranda, S. (2006). Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliative Medicine*, 20(7), 703-710.
- Institut de la planification des soins. (2012). *Notre mission*. Récupéré le 10 avril 2017 : <http://planificationdessoins.org>
- Institut de la statistique du Québec. (2015). *Vieillesse démographique au Québec : Comparaison avec les pays de l'OCDE*. Volume 19, n.3 : Payeur, F., et Azeredo, A. C. Gouvernement du Québec.
- Journois, V. (2013). *Quelles ressources pour vivre le deuil*. Éditions Nouvelle Cité.
- Kübler-Ross, E. (1969). *Les derniers instants de la vie*. Trad. Cosette Jubert, Labor et Fidd (1975).
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2009). *Sur le chagrin et le deuil : trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Paris : Lattès.
- Lavoie, S. & Dumont, S. (2014). Transition des soins curatifs vers les soins palliatifs des personnes atteintes de cancer avancé : une revue de littérature. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 14(1), 57-67.
- Le Larousse médical. (2012). Définition diagnostic. (p. 269). *Dictionnaire médical*, Éditeur Larousse.
- Loubier, J. (2015). *Les besoins des aînés atteints d'une maladie incurable recevant des services de soins palliatifs à domicile : perceptions et adéquation*. (Essai de maîtrise, Université Laval à Québec, Québec, Canada). Récupéré à <http://hdl.handle.net/20.500.11794/26153>
- Marchand, M. (2015). L'aide médicale à la mort : réflexions et débats en cours au Québec : retour sur la réflexion menée au Collège des médecins. *Frontières*, 24 (1-2), 31-35.

- Ménard, J-P. (2015). Soins de fin de vie : de nouveaux droits pour les patients. Dans D. Chalifoux, M. Marchand, J. Joncas, D. Boulet & J-P. Ménard, *Les soins de fin de vie (dans la foulée de la récente décision de la cour suprême* (p.127-178) : Éditions Yvon Blais, Qc.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2016). *Aide médicale à mourir*. Récupéré le 1 avril 2016 du site du ministère : <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/aide-medicaale-a-mourir/>
- Monbourquette, J. (2016). *L'attachement et le deuil*. Repéré à <http://www.maisonmonbourquette.com/single-post/2016/09/12/LATTACHEMENT-ET-LE-DEUIL>
- Moynier-Vantieghem, K., Weber, C., Desbaillet, Y. E., Pautex, S., & Zulian, G. (2010). Demandes d'aide au décès (assistance au suicide et euthanasie) en médecine palliative. *Revue médicale suisse*, 6(234), 261-265.
- Nicol, J. & Tiedemann, M. (2015). *Euthanasie et suicide assisté : la législation dans certains pays*. Récupéré le 11 avril 2017 du site du Gouvernement du Canada : <http://www.lop.parl.gc.ca/Content/LOP/ResearchPublications/2015-116-f.html?cat=law>
- Office québécois de la langue française (OQLF). (2012a). *Définition continuum de soins. (Domaine médecine, 2000)*. Récupéré le 8 octobre 2018 : [http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?ld\\_Fiche=8373499](http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?ld_Fiche=8373499)
- Office québécois de la langue française (OQLF). (2012b). *Définition pronostic. (Domaine médecine, 2003)*. Récupéré le 4 octobre 2018 : [http://www.granddictionnaire.com/Resultat.aspx?fbclid=IwAR2Os\\_S8gtfwD2bD35gq-uJiKUZ2Qu-k9xoCJ\\_EULaDIArqT8kX9LDzxghk](http://www.granddictionnaire.com/Resultat.aspx?fbclid=IwAR2Os_S8gtfwD2bD35gq-uJiKUZ2Qu-k9xoCJ_EULaDIArqT8kX9LDzxghk)
- Ogden, R. et Young, M. (1997) L'euthanasie et l'aide au suicide : Sondage auprès de travailleurs sociaux agréés de la Colombie-Britannique. *Le travailleur social*, 65(2), p.3
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ). (2012). *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux 2012*. Montréal : OTSTCFQ.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2018). *Soins palliatifs*. Récupéré le 29 août 2018 : <https://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- Ouellet, F. et Saint-Jacques, M.-C. (2000). Les techniques d'échantillonnage. Dans M. Robert, F. Ouellet, M.- C. Saint-Jacques & D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 71-90). Montréal: Gaëtan Morin.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. (3<sup>e</sup> ed.). Paris : Armand Colin.
- Paré, I. & Daoust-Boisvert, A. (2018). Bond dans les demandes d'aide médicale à mourir. *Journal Le Devoir*. Récupéré le 25 octobre 2018 : <https://www.ledevoir.com/societe/sante/519920/le-nombre-de-quebecois-qui-ont-obtenu-l-aide-a-mourir-a-bondi-de-65-entre-2016-et-2017-et-de-30-depuis-six-mois>

- Parlement du Canada. (2016). *L'aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient*. Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir. 42<sup>e</sup> Législature, 1<sup>re</sup> session. Canada: Nicol, J., Tiedemann, M.
- Patry, F. (2008). *Vivre au présent la souffrance*. Éditeur : Novalis.
- Pestinger, M., Stiel, S., Elsner, F., Widdershoven, G., Voltz, R., Nauck, F., & Radbruch, L. (2015). The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding "When perception of time tends to be a slippery slope". *Palliative medicine*, 29(8), 711-719.
- Pott, M., Dubois, J., Currat, T., Gamondi, C. (2011). Les proches impliqués dans une assistance au suicide. *Revue internationale de soins palliatifs*, 3(26), 277-286. doi 10.3917/inka.113.0277
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide. *Recherches qualitatives*. Hors série (5) Récupéré le 3 septembre 2018 : [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors\\_serie/hors\\_serie\\_v5/savoie\\_zajc.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/savoie_zajc.pdf)
- Tremblay, M.A. (1968). *Initiation à la recherche dans les sciences humaines*. Montréal, Québec : McGraw-Hill
- Trudel, L., Simard, C., & Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire ? *Dans Recherches Qualitatives*, n.5 (p.38-45). Université McGill, Montréal. Récupéré le 16 avril 2016 : [https://www.researchgate.net/profile/Lorraine\\_SavoieZajc/publication/237504691\\_Comment\\_peuton\\_construire\\_un\\_chantillonnage\\_scientifiquement\\_valide/links/560951f408ae1396914a0131.pdf#page=41](https://www.researchgate.net/profile/Lorraine_SavoieZajc/publication/237504691_Comment_peuton_construire_un_chantillonnage_scientifiquement_valide/links/560951f408ae1396914a0131.pdf#page=41)
- Turcotte, D. (2000). Le processus de la recherche sociale. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques & D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 39-68) : Gaëtan Morin Montréal, Qc.

## Annexe 1. Canevas investigatif en trois étapes

Corpus de données	Version 1	Version 2	Version 3
Mémoires	<p>Quelles sont les mémoires traitant du soutien psychosocial ?</p> <p>Quelles sont les positions des auteurs des mémoires au sujet de l'aide médicale à mourir ?</p> <p>Quelle est la relation entre les représentations de l'aide médicale à mourir, le soutien psychosocial et les types d'auteurs des différents mémoires ?</p> <p>Quelles sont les représentations des auteurs des mémoires au sujet du soutien psychosocial ?</p> <p>Quelles recommandations les auteurs des mémoires mettent-ils de l'avant pour la Loi sur les soins en fin de vie en termes de soutien psychosocial ?</p>	<p>Quelles sont les mémoires traitant du soutien psychosocial ?</p> <p>Quelles sont les positions des auteurs des mémoires au sujet de l'aide médicale à mourir ?</p> <p>Quelle relation les types d'auteurs des différents mémoires ont avec les personnes qui demandent l'aide médicale à mourir ?</p> <p>Quelles recommandations les auteurs des mémoires mettent-ils de l'avant pour la Loi sur les soins en fin de vie en termes de soutien psychosocial ?</p>	<p>Est-ce que le mémoire traite du soutien psychosocial ou de l'accompagnement sous toutes ses formes ?</p> <p>Quelles recommandations les auteurs des mémoires mettent-ils de l'avant pour la Loi concernant sur les soins en fin de vie en termes de soutien psychosocial (soins palliatifs &amp; aide médicale à mourir).</p> <p>Quelles sont les positions des auteurs des mémoires à l'aide médicale à mourir ?</p> <p>Comment les auteurs des mémoires envisagent-ils le soutien psychosocial à recevoir par les personnes en fin de vie et les proches ?</p> <p>Quelles sont les recommandations à mettre de l'avant en termes de qualité du soutien et d'amélioration de l'environnement ?</p> <p>Quelles sont les différences entre la Loi actuelle et les recommandations issus de cette présente étude ?</p>