UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

EXPLORATION DES PRATIQUES EXERCÉES PAR DES TRAVAILLEURS SOCIAUX EN CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
DELPHINE RIOUX

FÉVRIER 2020

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

J'aimerais d'abord remercier chaleureusement ma directrice de recherche à l'École de travail social, Isabelle Dumont, pour la qualité de son accompagnement tout au long de ce processus de recherche. J'ai grandement apprécié son professionnalisme, sa disponibilité, son humanité, son écoute et ses précieux conseils.

J'aimerais aussi remercier du fond du cœur tous les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales que j'ai eu la chance de rencontrer dans le cadre de mon mémoire. Sans vous, je n'aurais pas pu réaliser ce projet et je vous en suis très reconnaissante.

Je tiens aussi à remercier les gens qui m'ont aidée pour mon recrutement : François Tardif du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie, Thérèse Villeneuve, un gestionnaire d'un établissement institutionnel et une ergothérapeute d'un autre établissement (qui resteront anonymes pour ne pas identifier les TS de ces établissements).

Je remercie la Fondation Desjardins ainsi que la Faculté des sciences humaines de l'UQAM pour les bourses d'études octroyées. Ce soutien financier m'a permis de me concentrer sur mes études tout en travaillant à temps partiel.

Merci aussi à Emilie Dazé et à David Brême pour la mise en page et pour la correction linguistique.

Sur le plan personnel, j'aimerais remercier mes collègues avec qui j'ai eu la chance de partager et d'échanger sur nos projets respectifs. Parmi ceux-ci, j'aimerais remercier particulièrement mes amies à la maîtrise : Mathilde, Elisabeth, Catherine, Carole, Myriam et tous les autres. Cette solidarité et ce soutien mutuel m'ont grandement aidée dans mon parcours académique.

En terminant, j'aimerais remercier mes ami(e)s de longue date (Carolane, Camille, Gabrielle, Charles, Ariane, Sophie, Émilie, Julie, Tyna, Samantha, Frédérique, Coralie, Valérie, Florence, Cindy et autres), les membres de ma famille dont mes parents, ma belle-famille, mes frères, Emmanuel et Théo, ma sœur, Juliette, mon cousin Alex, mes autres cousins et cousines et mes oncles et tantes. Merci infiniment à ma grand-mère Andrée qui est toujours là pour moi. Finalement, un merci spécial à mon fiancé Alexandre qui partage ma vie depuis huit ans. Merci pour ton soutien moral, pour tes encouragements, ta patience et ton amour.

Merci à tous et à toutes !

TABLES DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS i

LISTES DES FIGURES ET DES TABLEAUX vii

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES viii

RÉSUMÉ ix

INTRODUCTION 1

CHAPITRE I
PROBLÉMATIQUE 4

1.1 Bref historique des soins palliatifs au Québec et de la transformation de la vision de la mort 6

1.2 Les travailleurs sociaux et les soins palliatifs 8

1.3 État de la situation sur les législations concernant les soins de fin de vie ailleurs dans le monde 10

1.4 État de la question sur les pratiques en fin de vie au Québec et au Canada : le cas particulier de l'aide médicale à mourir 12

1.4.1 La situation au Canada 13

1.4.2 La situation au Québec 15

1.5 Les valeurs en jeu dans l'aide médicale à mourir 18

1.6 État des connaissances : les travailleurs sociaux en contexte d'aide médicale à mourir 22

1.7 Pertinence de l'étude 27

1.8 Questions et objectifs de recherche 28

CHAPITRE II
CADRE THÉORIQUE 29

2.1 Approche écosystémique 30
2.2 Le modèle dynamique de la pratique du travail social de Karen Healy 35
2.2.1 Quatre interactions liées à la pratique en travail social selon Karen Healy 36
2.2.2 Les trois types de discours qui forment la pratique selon Karen Healy 39

CHAPITRE III
MÉTHODOLOGIE 42

3.1 La stratégie de la recherche 42
3.2 La population cible 43
3.3 Les instruments de la collecte de données 43
3.4 Recrutement des participants et critères de sélection 45
3.4.1 Recrutement 45
3.4.2 Critères de sélection 46
3.5 Analyse des données 46
3.6 Limites de la recherche 47
3.7 Considérations éthiques 48

CHAPITRE IV
RÉSULTATS. 50

4.1 Le profil sociodémographique des répondants 51
4.2 Les pratiques des travailleurs sociaux en contexte d'aide médicale à mourir 53
4.2.1 L'accompagnement et le soutien auprès de la personne malade qui fait une demande et de ses proches 54
4.2.2 Travail collaboratif en contexte d'aide médicale à mourir 64
4.2.3 Défense des droits des patients qui font une demande d'aide médicale à mourir (*advocacy*) 71

4.2.4 Aspects légaux 73

4.3 Les éléments nuisibles et les éléments qui facilitent les pratiques des travailleurs sociaux en contexte d'aide médicale à mourir 73

4.3.1 Les éléments nuisibles perçus par des travailleurs sociaux en contexte d'aide médicale à mourir 74

4.3.2 Les éléments qui facilitent les pratiques des travailleurs sociaux en contexte d'aide médicale à mourir 85

4.4 Les répercussions possibles de la loi sur les pratiques des travailleurs sociaux en soins palliatifs, en oncologie ou au soutien à domicile 89

CHAPITRE V
ANALYSE ET DISCUSSION 94

5.1 Question de recherche principale et question secondaire 94

5.2 Retour sur le modèle dynamique de la pratique du travail social selon Karen Healy (2014) 102

5.2.1 Le contexte institutionnel de pratique 102

5.2.2 But de la pratique 103

5.2.3 Base formelle de la profession 110

5.2.4 Cadre pour la pratique (Healy, 2014) 114

5.3 Retour sur les éléments qui ont nui et qui ont facilité nuisibles les pratiques des travailleurs sociaux et sur la fatigue de compassion 115

5.4 Les perceptions des soins palliatifs et de la dignité 119

5.5 Expérience des endeuillés en contexte d'aide médicale à mourir et les pratiques des travailleurs sociaux dans ce contexte 122

5.6 Les recommandations en contexte d'aide médicale à mourir 127

CONCLUSION 132

ANNEXE A
LEXIQUE 136

ANNEXE B
L'APPROCHE ÉCOLOGIQUE EN CONTEXTE D'AMM 138

ANNEXE C
MODÈLE DYNAMIQUE DE LA PRATIQUE DU TRAVAIL SOCIAL DE KAREN HEALY (2014) 139

ANNEXE D
LES DISCOURS EN INTERACTION SELON LE MODÈLE DE KAREN HEALY (2014) 140

ANNEXE E
SYNTHÈSE DU CHAPITRE IV 141

APPENDICE A
FORMULAIRE DE DEMANDE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR 142

APPENDICE B
GUIDE D'ENTRETIEN 145

APPENDICE C
CERTIFICATION D'APPROBATION ÉTHIQUE 148

APPENDICE D
RAPPORT FINAL : AVIS DE CONFORMITÉ 149

RÉFÉRENCES 150

LISTES DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Figures Page

Figure AB.1 L'approche écologique en contexte d'aide médicale à mourir 138
Figure AC.1 Modèle dynamique de la pratique du travail social de Healy (2014) 139
Figure AD.1 Les discours en interaction selon le modèle de Healy (2014) 140

Tableaux Page

Tableau 4.1 Caractéristiques des participants 52
Tableau AE.1 Synthèse du chapitre IV 141

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ACTS	Association canadienne des travailleurs sociaux
AMM	Aide médicale à mourir
C.cr.	Code criminel
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
FC	Fatigue de compassion
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien
GST	*General systems theory*
MD	Médecin
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
OMS	Organisation mondiale de la Santé
RQSPAL	Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
TS	Travailleurs sociaux, travailleuses sociales
UQAM	Université du Québec à Montréal

RÉSUMÉ

L'aide médicale à mourir (AMM) est très récente au Québec et suscite de nombreux débats. Dans le processus de l'AMM, plusieurs professionnels peuvent être amenés à intervenir, dont les médecins, les infirmières et les travailleurs sociaux (TS). Bien que l'implication des TS ne soit pas obligatoire dans ce processus, ils jouent parfois un rôle en soins palliatifs et dans les demandes d'AMM. Ce mémoire documente certaines pratiques des TS en contexte d'AMM. La question de recherche principale est la suivante : « Selon le témoignage de travailleurs sociaux et de travailleuses sociales, quelles sont leurs pratiques exercées en contexte d'aide médicale à mourir ? » Pour y répondre, nous utiliserons le cadre théorique de Karen Healy (2014), qui est un des modèles de la pratique du travail social. Nous présenterons aussi l'approche écosystémique. Les entrevues qualitatives ont été réalisées auprès de huit TS des régions de Québec, de Montréal et d'une ville en banlieue de Montréal qui sont intervenus dans une demande d'AMM. Les résultats de cette étude ont montré l'importance de la place des TS dans plusieurs demandes pour répondre à différents besoins, dont les besoins psychosociaux. Nous présenterons aussi les différentes pratiques identifiées : l'accompagnement et le soutien auprès de la personne malade et des proches (avant, pendant et après l'AMM), le travail collaboratif (favoriser la communication entre tous les acteurs impliqués, le soutien des TS auprès des membres de l'équipe, la ritualisation de la mort, l'accompagnement des médecins dans l'évaluation des demandes), la défense des droits des patients (*advocacy*) et les aspects légaux. Des éléments qui ont facilité ou qui ont nui aux pratiques ont été identifiés. Pour ce qui est des éléments qui ont facilité leurs pratiques, on retrouve la formation et le soutien. La moitié des TS (4/8) ont indiqué que l'AMM avait été, dans plusieurs situations, des expériences positives. Dans d'autres cas, des contraintes ont aussi été décrites, comme la non-admissibilité de certains patients qui demandent l'AMM, la gestion de la médication pour préserver l'aptitude, les tensions avec les maisons de soins palliatifs concernant l'AMM, les difficultés/les tensions au sein des familles, la rareté des ressources et leur difficulté d'accessibilité ainsi que les autres difficultés organisationnelles. Nous comparerons les présents résultats avec ceux d'autres études québécoises et internationales. Ces nouvelles données vont permettre de mieux comprendre les pratiques des TS dans ce domaine.

Mots clés : aide médicale à mourir, étude qualitative, fin de vie, soins palliatifs, Québec, travail social.

INTRODUCTION

En 2017, j'ai effectué un stage de six mois dans un centre local de services communautaires (CLSC), au programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA). Lors de ce stage, j'ai eu la chance de parler avec plusieurs professionnels de l'équipe de l'aide médicale à mourir[1] (AMM), ce qui a éveillé ma curiosité. J'ai finalement décidé de m'intéresser à l'AMM, puisqu'elle fait partie d'une loi très récente, la Loi concernant les soins de fin de vie (2015). Il s'agit d'un sujet délicat, qui suscite les débats et les réflexions. De plus, l'accessibilité des soins palliatifs fait partie des principaux éléments qui alimentent les réflexions sur l'AMM. En effet, de nombreux médecins prônent de meilleurs soins palliatifs accessibles pour tous les mourants (Martel, dans Montpetit, 2012). Ainsi, les professionnels de la santé et des services sociaux devront composer avec cette nouvelle réalité qui peut transformer leurs pratiques et la façon dont la fin de vie est vécue.

Puisque l'AMM est maintenant légale, un certain nombre de professionnels seront amenés à intervenir auprès des personnes adultes qui la demandent, ainsi qu'auprès de leurs proches. Les travailleurs sociaux (TS)[2] sont parfois appelés à s'impliquer, car ils sont présents auprès des personnes en fin de vie dans divers milieux (hôpitaux, centres d'hébergement de soins de longue durée, centres locaux de services communautaires) pour offrir un accompagnement, une écoute active et un soutien psychosocial.

---

[1] Nous utiliserons l'abréviation « AMM » lorsque nous nous référerons à l'aide médicale à mourir.

[2] Nous avons décidé d'utiliser l'acronyme « TS » pour alléger le texte et pour représenter les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales autant les femmes que les hommes.

Cela nous amène à nous intéresser à la question de recherche principale suivante : *Selon le témoignage de travailleurs sociaux et de travailleuses sociales, quelles sont leurs pratiques exercées en contexte d'aide médicale à mourir ?* Notre sous-question est : *quel est l'apport des travailleurs sociaux et des travailleuses sociales lors d'une demande d'aide médicale à mourir ?* Nous chercherons à mieux comprendre comment l'adoption de l'AMM influence les pratiques d'intervention des TS en ce qui a trait à l'accompagnement des personnes malades en fin de vie qui en font la demande.

Ce mémoire contient cinq parties. D'abord, nous présenterons la problématique de recherche : un bref historique des soins palliatifs au Québec et la transformation de la vision de la mort, les TS et les soins palliatifs, l'état de la situation au regard de l'AMM, les valeurs qui sous-tendent cette loi, l'état des connaissances sur le sujet qui nous intéresse, soit les pratiques des TS dans le contexte de l'AMM. Suite à l'état de la question, nous aborderons la pertinence sociale de cette étude, la question principale, la question secondaire ainsi que les objectifs de la recherche.

Ensuite, le cadre théorique présenté sera composé de l'approche écosystémique ainsi que du modèle de la pratique de Healy (2014) qui inclut le contexte institutionnel de pratique, le but de la pratique, la base professionnelle et le cadre de la pratique.

Au troisième chapitre, nous décrirons la méthodologie employée : la stratégie de la recherche, la population cible, les instruments de la collecte de données, le recrutement des participants et l'analyse des données. Dans ce chapitre, nous présenterons aussi les limites et les considérations éthiques de cette recherche.

Au quatrième chapitre, les résultats seront énoncés : les pratiques des TS en contexte d'AMM, les éléments qui ont facilité ou qui ont nui à leurs pratiques et les

répercussions de l'AMM sur les pratiques de ces intervenants, en mentionnant au préalable le profil des huit répondants (les informations sociodémographiques).

Il s'ensuivra l'analyse et la discussion des résultats issus de cette étude, qui permettront de faire des liens avec la recension des écrits, de répondre aux questions de recherche et de formuler des recommandations en prenant en compte le cadre théorique.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Dans le but de mieux comprendre cette problématique, plusieurs éléments seront présentés : un bref historique des soins palliatifs au Québec et la transformation de la vision de la mort et les pratiques des TS en soins palliatifs. Par la suite, nous abordons l'état de la situation au regard de l'AMM: les différentes lois dans le monde, l'adoption de l'AMM au Canada (Loi C-14) et au Québec (Loi S-32.001) et les valeurs qui sous-tendent ces deux lois. Nous terminons en présentant l'état des connaissances sur le sujet qui nous intéresse, soit les pratiques des TS dans le contexte de l'AMM.

Actuellement, la population québécoise est de plus en plus vieillissante, ce qui engendre plusieurs conséquences, comme l'augmentation des problèmes de santé et celle des coûts médicaux. Le nombre de décès s'est accru au cours des dernières années, ce que l'on peut expliquer en partie par le vieillissement de la population et par les maladies chroniques : « L'estimation provisoire du nombre de décès survenus au Québec en 2017 s'élève à 66 300, comparativement à 63 600 en 2016, soit une augmentation de 2700 » (Institut de la statistique du Québec, 2018, p. 1). Les causes de ces décès sont variables. Selon Statistique Canada (2017), les Québécois meurent chaque année de différentes maladies : cancer, maladie cardiaque, accident vasculaire cérébral, diabète, autres maladies chroniques, etc. Quant aux lieux des décès, 59 %

des Québécois meurent à l'hôpital de courte durée[3], 20 % meurent dans un CHSLD, 11 % meurent à domicile et les autres lieux de décès sont inconnus (Fiche de décès au Québec, 2013, dans Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015b). Bien que la majorité des personnes en fin de vie souhaitent mourir à la maison, qui est un lieu familier, le décès survient habituellement dans un centre hospitalier (Gentile, 2017).

Au cours des prochaines années, de plus en plus de personnes, dont les babyboomers, auront besoin des soins palliatifs. Même si le gouvernement québécois reconnaît l'importance des soins palliatifs et de mourir à domicile, des obstacles existent à l'accessibilité de ce type de soins (Lévesque, 2016). D'ailleurs, concernant les soins prodigués, un rapport de la Société canadienne du cancer déplore ce manque d'accessibilité aux soins palliatifs, qui varie selon les régions du Québec (Lévesque, 2016). Parmi ces lieux, les CHSLD[4] manquent notamment de ressources et de couverture médicale, selon la Commission sur les soins de fin de vie et la Société québécoise des médecins en soins palliatifs (Fleury, 2018). Le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2015b) a d'ailleurs publié le Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie qui a pour but d'améliorer l'accessibilité des soins palliatifs aux personnes en fin de vie.

---

[3] Voici une définition du centre hospitalier de courte durée : « Hôpital qui offre des services de santé réguliers et une hospitalisation nécessaires au rétablissement d'un individu » (Gouvernement du Québec, 2019a).

[4] Voici une définition des CHSLD : « Un CHSLD est un centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées dont la condition requière une surveillance constante, des soins spécialisés et dont le maintien à domicile est devenu impossible et non sécuritaire. Ces établissements assurent le suivi médical sur place, la gestion des médicaments, les soins d'hygiène, les soins spécialisés (ergothérapie, physiothérapie, etc.) » (Index Santé, 2015).

1.1 Bref historique des soins palliatifs au Québec et de la transformation de la vision de la mort

Avant d'aborder le sujet de l'AMM, nous décrivons un bref résumé de l'évolution des soins palliatifs au Québec et de la transformation de la vision de la mort. À partir du XXe siècle, le lieu du décès est passé du domicile à l'hôpital. Jadis, la population mourait à la maison en présence des proches et la mort infantile était très présente (Bussières, 2009). Lorsqu'un décès survenait, le cadavre était exposé dans la résidence. De nos jours, au lieu d'être perçue comme faisant partie de la vie et comme étant un processus naturel, la mort est cachée, elle est devenue un problème d'ordre social, voire un tabou, une préoccupation et un échec. Louis-Vincent Thomas (1975) parle même du « déni social de la mort » (Déchaux, 2001, p.9). Thomas (1975) décrit la montée de l'individualisme, de la société de consommation et de production, de l'accumulation de biens matériels, de la montée de la science qui contribuent au déni de la mort. Le déni de la mort entraîne parfois un acharnement thérapeutique qui « renvoie à des pratiques médicales jugées trop interventionnistes par rapport aux bénéfices escomptés. Il constitue un obstacle aux soins palliatifs dès le moment où les soins curatifs n'ont plus d'effet » (Politique de soins palliatifs de fin de vie, 2010, p. 21).

Relativement à l'institutionnalisation de la mort, l'hôpital Royal Victoria fut le premier centre hospitalier du Canada à offrir des soins palliatifs en 1974, soins prodigués par le médecin Balfour Mount (MSSS, 2015b). Pour ce faire, le Docteur Mount s'inspira du St-Christopher's Hospice, la première maison de soins palliatifs, créée en Angleterre par Cicely Saunders, infirmière, travailleuse sociale et médecin. Grâce à cette dernière les soins palliatifs intègrent maintenant plusieurs dimensions de la fin de vie : médicale, psychologique, spirituelle, sociale et autres (Saunders, 1984). Mount s'est inspiré de la vision de la Doctoresse Cicely Saunders ainsi que du

livre *On Death and Dying*[5] d'Elisabeth Kubler-Ross, psychiatre et pionnière dans le développement des soins palliatifs.

Plus tard, dans ce même courant holistique, des maisons de soins palliatifs s'inspirant elles aussi d'une vision humaniste de la mort furent créées au Québec, dont la Maison Michel Sarrazin, en 1985 (MSSS, 2015a). Dans le but de comprendre ce que sont les soins palliatifs, voici la définition de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) :

> Une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et de leurs familles vivant une situation associée à une maladie avec pronostic réservé, à travers la prévention, le soulagement de la souffrance et par l'entremise de l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels (OMS, 2014, p. 5, dans MSSS, 2015b).

Au cours des dernières années au Québec, plusieurs documents ministériels furent publiés dont la Politique de soins palliatifs de fin de vie en 2010 et le Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie en 2015. Dans la Politique des soins palliatifs de fin de vie (2010), plusieurs recommandations étaient formulées comme le soutien auprès des proches et des familles et le maintien des personnes en fin de vie dans leur milieu de vie. Les objectifs poursuivis étaient les suivants :

> Une équité dans l'accès aux services partout au Québec. 2. Une continuité de services entre les différents sites de prestation. 3. Une qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires 4. Une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort. (MSSS, 2010, p. 43)

Quant au Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie (MSSS, 2015), les orientations ressemblaient aux précédentes : l'importance du

---

[5] Ce livre écrit par Elisabeth Kubler-Ross aborde les étapes du deuil : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Plusieurs auteurs cités dans Talk Death (2015) remettent en question ce modèle du deuil et décrivent le deuil comme étant un processus non linéaire, dont George Bonanno, professeur de psychologie à l'Université Columbia.

travail collaboratif, l'accessibilité des soins palliatifs et du maintien dans le milieu de vie.

Dans la Politique de soins palliatifs de fin de vie (2010), plusieurs facteurs décrits ont une influence sur la perception de la fin de vie et de la mort. Par exemple, l'exode rural et la baisse des naissances et des familles traditionnelles ont une influence sur la solidarité naturelle et amènent un plus grand isolement (Politique de soins palliatifs de fin de vie, 2010). Les pratiques de la solidarité s'inspirent maintenant d'une vision plus individualiste et sont axées sur la défense des droits, la liberté et l'égalité : « Nous voyons apparaître aujourd'hui une autre conception de la solidarité, plus individualiste, axée sur la garantie des droits de chacun » (Blais, 2008, p. 53). L'isolement de certaines personnes en fin de vie s'explique par différentes raisons : la perte du réseau (les proches qui sont déjà morts), l'éloignement géographique, la transformation de la notion de solidarité, la transformation de la cohésion sociale et la transformation des liens sociaux (Roy, 2011).

1.2 Les travailleurs sociaux et les soins palliatifs

Nous avons présenté un bref aperçu de l'historique des soins palliatifs au Québec et de l'évolution de la vision de la mort. Étant donné que la fin de vie touche aux aspects biopsychosociaux et spirituels des personnes malades, les TS sont fréquemment amenés à offrir un soutien et un accompagnement aux personnes malades, ainsi qu'à leurs proches. Selon le *Guide des compétences en travail social dans la pratique des soins palliatifs*, onze compétences existent dans ce champ d'expertise :

> Défense des intérêts, évaluation psychosociale, prestation de soins, planification des soins, renforcement des capacités de la communauté, évaluation des interventions, prise de décision, éducation et recherche,

> échange d'informations, équipe interdisciplinaire et pratique autoréflexive (Bosma *et al.*, 2008, p. 2).

L'acquisition de telles compétences pour le travail social en soins palliatifs est fondamentale afin d'assurer la qualité des pratiques d'intervention dans ce domaine, notamment celles d'orienter, au besoin, les personnes malades et leurs proches vers des ressources ou des hébergements, de diminuer les conflits familiaux, d'ouvrir des régimes de protection et d'accompagner la personne sur le plan légal (testament ou autre) dans la préparation du décès. Outre l'apprentissage de ces compétences, le travail collaboratif est un autre élément que l'on retrouve dans la pratique des soins palliatifs, puisque plusieurs professionnels sont impliqués: les médecins, les infirmières, les psychologues, les TS, les ergothérapeutes, les intervenants spirituels, les bénévoles, les préposés aux bénéficiaires, etc.

Dans son mémoire intitulé *Travail social auprès des patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais*, Léonie Archambault (2013) évoque plusieurs rôles des TS en soins palliatifs : information, soutien et accompagnement, facilitation des démarches, aspects légaux, intervention dans les conflits familiaux, évaluation, orientation, écoute, facilitation de la communication, tâches administratives et cléricales, et présence auprès du patient.

Dans le contexte actuel de leurs pratiques, les TS qui œuvrent auprès des personnes en fin de vie sont confrontés à la peur de la mort et de la souffrance, ce qui influence la façon dont les malades veulent mourir. Ils doivent également composer avec la transformation de la solidarité, l'isolement, la montée de l'individualisme, le déclin de la religion au Québec et l'influence des valeurs actuelles (dont l'autonomie, la liberté, la dignité). « Les valeurs et attitudes face à la mort influencent aussi la façon dont les services sont offerts par les professionnels de la santé » (Politique de soins palliatifs de fin de vie, 2010, p. 13). Les débats polarisés sur les questions entourant

la fin de vie sont présents depuis de nombreuses années. Ils ont mené à la création, en 2009, de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité et de la Loi concernant les soins de fin de vie (2015). Ces éléments sont abordés à la section 1.4.2. Notons cependant que cette nouvelle loi a été influencée par l'évolution des valeurs occidentales, soit l'autonomie, la liberté et la dignité, mais aussi par les législations adoptées dans d'autres pays. Dans la prochaine section, nous présentons plusieurs législations en matière de fin de vie qui ont amené le Canada à réfléchir sur ces différents enjeux.

1.3 État de la situation sur les législations concernant les soins de fin de vie ailleurs dans le monde

Dans cette section, les différentes lois qui existent sur l'euthanasie et sur le suicide assisté dans plusieurs pays à travers le monde sont présentées. Cela nous permettra de mieux comprendre et de mieux situer les variantes en matière de législation en ce qui concerne les soins de fin de vie et la façon dont elles peuvent teinter les pratiques des TS. Au cours du XXe siècle et du XXIe siècle, avant l'adoption des lois canadienne et québécoise sur la fin de vie, quelques pays ont légalisé le suicide assisté et l'euthanasie. En Europe, les Pays-Bas ont décriminalisé l'euthanasie médicale en 2001 et cette loi est entrée en vigueur en 2002. Les critères de la loi des Pays-Bas se sont étendus jusqu'aux droits des mineurs émancipés et aux demandes anticipées. Un même processus s'est déroulé en Belgique (Deschamps, 2017). Dans ce dernier pays, l'appellation choisie est l'euthanasie médicale et elle est aussi pratiquée par les médecins. Tout comme aux Pays-Bas, les critères de la Belgique sont moins restrictifs qu'ailleurs dans le monde, permettant à certaines personnes souffrant physiquement et psychiquement de recevoir l'euthanasie médicale, même si elles ne sont pas en fin de vie. En Belgique, les médias ont couvert plusieurs cas où les

critères d'admissibilité n'avaient pas toujours été respectés, ce qui alimente les réflexions sur ce sujet. « La couronne a présenté un affidavit qui décrit neuf cas, dont quatre relevaient d'un trouble mental, pour lesquels une euthanasie volontaire a été administrée sans satisfaire aux critères des lois belges » (Provencher-Renaud, Larrivée et Sénéchal, 2018). En 2009, le Luxembourg a adopté deux lois sur la fin de vie : l'une sur l'assistance au suicide et l'autre sur l'euthanasie (Deschamps, 2017).

En ce qui concerne la Suisse, le suicide médicalement assisté est accepté depuis 1942, bien que « la Suisse n'a[it] pas de législation spécifique portant sur l'euthanasie ou l'aide au suicide » (Deschamps, 2017, p.224). En Suisse, tout comme aux États-Unis, c'est à la personne de s'auto-administrer les médicaments qui sont prescrits par le médecin. Il existe une association suisse, Dignitas, qui permet le suicide assisté à des étrangers, dont les Canadiens qui remplissent les critères d'admissibilité (Deschamps, 2017)[6].

Aux États-Unis, sept États ont légalisé le suicide assisté[7] dans le cas où une personne est majeure, apte et souffre d'une maladie terminale incurable dont le pronostic est de moins de six mois (Deschamps, 2017). Le premier État qui a permis le suicide assisté est l'Oregon, en 1997. Le deuxième fut Washington, en 2009, suivi du Montana, en 2009, et du Vermont, en 2013. Ce fut ensuite le tour de la Californie et du Colorado qui ont permis la légalisation du suicide assisté en 2016 (Deschamps, 2017). Finalement, Hawaii a légalisé le suicide assisté tout récemment, en avril 2018, et cette loi est entrée en vigueur en janvier 2019 (House of representatives, 2018).

---

[6] Pour avoir recours au suicide assisté en Suisse, ces personnes doivent être membres de l'association Dignitas, qui existe depuis 1998, être atteintes de maladies incurables et être en mesure de se déplacer. De plus, ces individus doivent faire preuve d'une capacité de discernement (Dignitas, 2018). Pour plus de détails, veuillez vous référer à la brochure d'information de Dignitas : http://www.dignitas.ch/images/stories/pdf/informations-broschuere-dignitas-f.pdf

[7] Veuillez vous référer à l'annexe A (lexique) : « On parle de suicide assisté lorsqu'un médecin fournit les substances létales à une personne, qui se les administre alors elle-même » (Commission de l'éthique en science et en technologie, 2013a).

En Amérique du Sud, depuis 2015, la Colombie est l'unique pays qui pratique l'euthanasie médicale par des médecins auprès d'individus majeurs, aptes et en fin de vie (Deschamps, 2017).

Tel qu'indiqué précédemment, certains pays comme la Belgique et les Pays-Bas ont élargi les critères d'admissibilité à l'euthanasie (Deschamps, 2017). Cette réflexion sur l'élargissement des critères est débattue au Québec, notamment en ce qui a trait à l'inaptitude des individus atteints de maladies neurodégénératives (Cision, 2018). Ceci permet de se demander quel serait l'impact d'un élargissement éventuel des critères d'admissibilité de l'AMM sur la pratique des professionnels, dont les TS impliqués auprès d'usagers en fin de vie. Cette question portant sur l'élargissement des critères alimente la réflexion sur les dilemmes éthiques au Québec.

1.4 État de la question sur les pratiques en fin de vie au Québec et au Canada : le cas particulier de l'aide médicale à mourir

En 2036, les Canadiens âgés de 65 ans et plus représenteront 25 % de la population (Statistique Canada, 2016). L'augmentation progressive de l'espérance de vie s'accompagne de réflexions et de questionnements sur l'euthanasie, et ce, depuis plusieurs années. Ceci a permis à la société canadienne de débattre publiquement sur le sujet de la mort dans la dignité. Les situations vécues par trois personnes en particulier ont été couvertes dans les médias :

1.4.1 La situation au Canada

1) En Saskatchewan, Richard Latimer a mis fin aux jours de sa fille Tracey par compassion, en 1993, car elle était très souffrante. Celle-ci avait douze ans, était atteinte de paralysie cérébrale et faisait plusieurs crises d'épilepsie par jour. Il « fut condamné à une peine d'emprisonnement à perpétuité sans possibilité de libération avant dix ans » (Deschamps, 2017, p.304).

2) Sue Rodriguez était une Canadienne de quarante-deux ans. Elle avait reçu un diagnostic de sclérose latérale amyotrophique (Lou Gehrig) : « Madame Rodriguez craignait, par ailleurs, devoir vivre jusqu'à ce que sa maladie évolue au point que sa mort survienne par suite d'un étouffement, d'une suffocation ou d'une pneumonie causée par l'aspiration d'aliments ou de sécrétions » (Deschamps, 2017, p.77). Elle a contesté les articles 241b), l'article 7 et l'article 12 du Code criminel. Sa requête fut rejetée par la Cour Suprême de la Colombie-Britannique et par la Cour suprême du Canada. Elle est morte en 1994 avec l'aide d'un médecin dont le nom n'a pas été révélé.

Par la suite, le Sénat canadien a publié en 1995 un rapport intitulé *De la vie et de la mort,* portant sur l'euthanasie et l'aide au suicide (Sénat du Canada, 1995). À cette époque, l'Association canadienne de travail social « ne prenait pas position, mais invitait à entamer une réflexion, un débat sur la question et à effectuer plus de recherches sur le sujet » (ACTS, 1994, dans Chamberland, 2011). Parallèlement, la Corporation professionnelle des travailleurs sociaux du Québec, qui précéda l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ), s'est prononcée sur la question de l'euthanasie en 1994. Cette dernière proposait de décriminaliser l'aide au suicide, mais pas l'euthanasie, en

reconnaissant l'importance des valeurs liées à l'autonomie et à l'autodétermination (Chamberland, 2009 ; 2011).

3) Enfin, l'histoire d'une troisième personne a été très médiatisée. Il s'agit de celle de Kathleen (Kay) Carter, qui était atteinte de sténose spinale. Elle contesta deux articles du Code criminel, soit l'article 241b) qui interdit l'aide au suicide, ainsi que l'article 14 du C.cr.[8], qui indique que personne ne peut consentir à sa propre mort (Deschamps, 2017). Elle est décédée en Suisse par suicide assisté en 2010, via l'association Dignitas (Deschamps, 2017). Ensuite, Lee Carter, la fille de Madame Kay Carter, ainsi que Gloria Taylor, atteinte de sclérose latérale amyotrophique (Lou Gehrig), ont milité pour la mort dans la dignité lorsqu'une personne souffrante n'éprouve plus de plaisir à vivre, ce qui a mené à l'Arrêt Carter. Celui-ci a rendu inopérants les deux articles mentionnés précédemment. Finalement, suite à l'arrêt Carter, la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* a été adoptée. Celle-ci a permis la décriminalisation de l'AMM par la modification des articles 14 et 241b) du Code criminel.

Cette loi a amené plusieurs changements relativement aux rôles des différents professionnels de la santé et des services sociaux impliqués, dont les médecins qui interviennent parfois auprès des personnes qui en font la demande. Parmi leurs tâches, ils ont à transmettre des informations sur la situation de santé et sur les options possibles qui s'offrent aux personnes malades (s'ils acceptent de s'impliquer), à compléter l'évaluation de la demande, à fournir un soutien et à l'administrer s'ils ne se prévalent pas de l'objection de conscience. Voici la définition de l'objection de conscience : « un médecin peut refuser d'administrer l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles et [qu'] un professionnel

[8] C.cr. signifie le Code criminel.

de la santé peut refuser de participer à son administration pour le même motif » (Loi concernant les soins de fin de vie, 2015).

1.4.2 La situation au Québec

Au Québec, l'Assemblée nationale a créé en décembre 2009 une consultation publique d'envergure, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (Deschamps, 2017). Cette commission, co-présidée par la députée Véronique Hivon, a mené une consultation publique d'envergure, qui a permis d'approfondir les réflexions sur ce sujet. Les citoyens et les différents ordres professionnels, dont le Collège des médecins, ont également participé à cette consultation. En effet, le Collège des médecins avait déjà publié en octobre 2009 le document de réflexion intitulé *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie* (Collège des médecins du Québec, 2009). Dans le cadre des consultations de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, l'OTSTCFQ (2010) s'est prononcé en faveur de l'AMM et a aussi souligné l'importance du travail interdisciplinaire :

> Ainsi, l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec recommande à l'État québécois de reconnaître la légitimité de la demande d'aide médicale active pour mourir, en contexte de fin de vie, et demande que cette pratique soit incluse dans l'offre de soins et de services de fin de vie du système de santé et de services sociaux du Québec (OTSTCFQ, 2010, p.3).

Dans son rapport publié en 2012, la Commission spéciale (2012) recommande entre autres, que les lois pertinentes soient modifiées afin de reconnaître l'AMM comme un soin en fin de vie (Recommandations 13 et 14). Les dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie sont entrées en vigueur le 10 décembre 2015, après qu'elle fut sanctionnée, le 10 juin 2014. Cette loi québécoise a comme objectif de permettre un

continuum de soins et de services en soins palliatifs et en fin de vie (Loi concernant les soins de fin de vie, 2015). Elle contient trois sections principales[9] : la sédation palliative, les directives médicales anticipées et l'AMM.

La sédation palliative continue n'est offerte que dans les derniers jours de la vie d'un patient le rendant inconscient, plus précisément lorsqu'il lui reste moins de deux semaines à vivre. Quant aux directives médicales anticipées concernant les soins médicaux en fin de vie, il n'est actuellement pas possible pour une personne de demander au préalable l'AMM par les directives médicales anticipées, en prévision de son inaptitude (Loi concernant les soins de fin de vie, 2015). Un groupe d'experts qui se penche sur les questions portant sur l'inaptitude, sur les directives médicales anticipées et sur l'AMM a d'ailleurs été formé en 2018 par Gaétan Barrette (Cision, 2018). Ce groupe d'experts a le « mandat d'examiner la question complexe de l'application de l'aide à mourir pour les personnes inaptes sur le plan clinique et juridique, notamment en ce qui a trait aux demandes médicales anticipées » (Cision, 2018). Parmi les membres de ce groupe d'experts se trouvent différents professionnels, dont une TS.

En ce qui concerne l'AMM, il s'agit d'« 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 entrainant son décès » (Loi concernant les soins de fin de vie, 2015).[10] Au Québec, c'est uniquement le

---

[9] Veuillez vous référer aux définitions de la sédation palliative et des directives médicales anticipées à l'annexe A. Une confusion existe entre ces différents termes et notions dans la population québécoise (Pelchat, 2013), ce pourquoi, nous avons ajouté un lexique.

[10] Les critères sont les suivants « 1. Elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29) ; 2. elle est majeure et apte à consentir aux soins ; 3. elle est en fin de vie ; 4. elle est atteinte d'une maladie grave et incurable ; 5. sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ; 6. elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables » (Loi concernant les soins de fin de vie, 2015). Veuillez prendre note que le troisième critère sera inopérant en mars 2020 (Chouinard et Lévesque, 2020).

médecin[11] qui pose l'acte par des injections intraveineuses. Un deuxième médecin évalue également la demande (Loi concernant les soins de fin de vie, 2015). Notons que les infirmières praticiennes spécialisées de la Colombie-Britannique, de l'Ontario et de l'Alberta peuvent néanmoins administrer les médicaments causant la mort lorsque la personne majeure est admissible (Bouchard, 2016). Ailleurs au Canada, contrairement au Québec, le médecin peut prescrire dans certains cas le médicament ou la substance afin que le patient se l'administre lui-même. Le médecin peut aussi administrer l'AMM aux patients par les injections. Une autre différence entre la loi canadienne et la loi québécoise est le pronostic de fin de vie (Deschamps, 2017). Dans la loi canadienne fédérale, « la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible » (Deschamps, 2017, p. 337). Au Québec, la personne devait être en fin de vie (Loi concernant les soins de fin de vie, 2015). Cependant, le gouvernement a annoncé le 21 janvier 2020 que ce critère sera inopérant en mars 2020 permettant à des personnes souffrantes de recevoir l'aide médicale à mourir si elles répondent aux autres critères d'admissibilité (Chouinard et Lévesque, 2020).

D'autres consultations publiques sur l'ouverture des critères d'admissibilité ont lieu présentement notamment concernant l'inaptitude. Le rapport d'expert a émis 14 recommandations d'élargissement de l'aide médicale à mourir pour des personnes inaptes (MSSS, 2019). Quant à la santé mentale, plusieurs spécialistes se sont prononcés sur cette question. Selon Alice Charasse qui est directrice de la Société québécoise de schizophrénie, il y a un manque de ressources en santé mentale. Elle affirme : « On craint le message que ça envoie. On craint que ça n'enlève de l'espoir aux personnes atteintes et à leurs familles. Parce qu'il y a moyen de bien vivre avec la schizophrénie » (Lacoursière, 2020). D'un autre côté, d'autres professionnels recommandent l'aide médicale à mourir à des personnes atteintes de santé mentale

[11] Dans un premier temps, le patient exprime verbalement son désir de recevoir l'AMM. Par la suite, il doit remplir le formulaire *Demande d'aide médicale à mourir*. Deux témoins et un professionnel doivent être présents. Deux médecins évalueront ensuite la demande (MSSS, 2015a).

(Provencher-Renaud, Larrivée et Sénéchal, 2018). Provencher-Renaud, Larrivée et Sénéchal (2018, p. 806) recommandent 4 éléments pour les personnes atteintes de santé mentale qui souhaiteraient recevoir l'AMM : « 1) Cibler les troubles mentaux réfractaires au traitement ; 2) Augmenter le délai minimum pour le traitement de la demande ; 3) Ajouter une évaluation par un spécialiste de la santé mentale et 4) Impliquer les proches dans le processus. »

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie, « 1632 personnes ont reçu l'aide médicale à mourir entre décembre 2015 et mars 2018 » (Plante, 2019). Toutefois, malgré l'augmentation des demandes, il arrive qu'on refuse l'AMM à plusieurs personnes qui ne répondent pas aux critères établis. « Selon les rapports transmis par les établissements de santé, 992 demandes ont été formulées dans les différentes régions du Québec entre le 10 juin 2016 et le 9 juin 2017. De ce nombre, 62 % des demandes ont été accordées » (Touzin, 2017b). Ces refus ont entraîné une demande de l'élargissement des critères de la loi. Par conséquent, les TS pourraient être appelés à intervenir en tant que personnes-ressources qui reconnaissent la souffrance et qui peuvent faciliter le dialogue entre l'équipe médicale et les personnes malades. Les intervenants psychosociaux aident parfois les patients à comprendre leur état de santé et les choix qui se présentent quant à leur fin de vie (Bosma *et al*, 2008).

1.5 Les valeurs en jeu dans l'aide médicale à mourir

L'AMM représente un choix de société en se fondant sur plusieurs valeurs, comme celles de la *liberté individuelle*, de la *dignité* et de l'*autonomie* (Viens, 2017). Nous parlons ici de ces valeurs, puisqu'elles sont au cœur du débat sur l'AMM et qu'elles occasionnent de nombreuses réflexions éthiques et idéologiques chez certains

professionnels de la santé et des services sociaux et dans la population. Elles sont aussi des points de repère pour les professionnels, dont les TS, afin d'agir et d'intervenir adéquatement avec la clientèle et de résoudre des dilemmes éthiques. Nous abordons ici également les valeurs des individus qui s'y opposent ou qui ont des réticences : *le caractère précieux de la vie, le respect de la vie* et *la protection.* Enfin, nous présentons les valeurs prônées par les maisons de soins palliatifs et leur mission.

Les valeurs en jeu dans l'AMM sont prises en compte par les TS dans l'exercice de leur profession (OTSTCFQ, 2013). Les professionnels de la santé et des services sociaux doivent non seulement intervenir en prenant en compte leurs valeurs personnelles et professionnelles, mais en considérant également les valeurs institutionnelles de leur milieu de travail, celles des personnes malades qu'ils accompagnent et des proches (Healy, 2014).

Nous assistons à une transformation de la société, de plus en plus axée sur des valeurs relatives aux droits individuels. « L'émergence de la personne et le retrait des traditions ont radicalement modifié le rapport de l'homme moderne avec la maladie grave, avec la souffrance et avec la mort » (Lassaunière, 2008, p. 99). D'ailleurs, l'AMM repose sur des valeurs : *l'autonomie, la dignité, la liberté et les droits individuels*. Les droits individuels sont des droits juridiques fondés sur des valeurs. Parlons d'abord de l'*autonomie*, de la *liberté* et de la *dignité*.

En premier lieu, *l'autonomie* est défendue par les gens favorables à cette loi, en ce qui a trait aux choix, aux actions, aux volontés et aux décisions qui les concernent. L'autonomie est d'ailleurs un principe abordé dans l'ouvrage de Pierre Deschamps, avocat, et diplômé en sciences des religions (2017).

En deuxième lieu, la *liberté de choix* est également défendue, notamment en ce qui concerne la fin de vie, avec le choix libre du moment de sa propre mort (Deschamps, 2017). Il s'agit du pouvoir d'agir librement qui repose sur l'autonomie et l'indépendance.

Enfin, dans le contexte de l'AMM, la *dignité* fait appel au fait de mourir dignement, et donc dans des conditions de fin de vie acceptables et décentes. Il s'agit aussi de reconnaître chaque personne en tant qu'être humain unique et digne.

Les valeurs des gens qui s'opposent à l'AMM peuvent être séculières ou religieuses. Concernant ces dernières, le *caractère sacré et précieux de la vie* est central dans le débat sur l'AMM. Par exemple, l'alliance des chrétiens lutte pour l'« inviolabilité de la vie humaine » (Deschamps, 2017, p. 475). *Le respect de la vie* s'illustre de cette façon : « Ainsi, une personne qui accorde une valeur absolue à la vie pourra vouloir que tous les moyens disponibles soient utilisés afin de la maintenir en vie ou maintenir en vie un proche même lorsque sa qualité de vie peut sembler piètre » (Deschamps, 2017, p.76). Une autre valeur centrale à ce débat est la *protection* des plus vulnérables, qui pourraient ressentir une pression extérieure. Au nom de la protection, plusieurs personnes sont concernées par les possibles dérapages de la loi conceptualisés par la notion de pente glissante abordée par Michèle Marchand (2017), médecin et philosophe. Celle-ci déclare qu'il faut faire preuve de prudence concernant l'élargissement de la loi. La pente glissante, aussi appelée pente savonneuse, anticipe les conséquences éventuelles et futures des dérives de la loi. « Dans ce contexte, certains craignent une libéralisation des critères d'admissibilité par voie législative de même que l'apparition de pratiques qui prennent des libertés par rapport aux critères existants » (Deschamps, 2017, p.91).

Ces préoccupations sur l'AMM, dont la pente glissante, entrainent une tension entre ces valeurs et donc des dilemmes éthiques. Par exemple, la Commission de l'éthique en science et en technologie (2013b) parle de dilemme éthique entre le *caractère sacré* de la vie versus *l'autodétermination* en se questionnant sur le poids que devrait avoir chacune de ces valeurs dans les prises de décision en fin de vie.

Bien qu'il existe des motifs religieux, d'autres raisons expliquent le refus d'administrer l'AMM ou de participer au processus, telles que la charge émotive que cela implique (Touzin, 2017a). Selon l'étude d'Opatrny et Bouthillier (2017), au CISSS de Laval, 78 % des médecins ont refusé d'administrer l'AMM, et se sont donc prévalus de l'objection de conscience même si 72 % de ceux-ci y sont favorables. Parmi les raisons évoquées, il y avait la charge émotive que cela implique (59 %), le temps que cela prend (41 %) et autres éléments. Seulement 22 % de ces médecins évoquaient des raisons religieuses (Opatrny et Bouthillier, 2017).

Cette tension entre ces valeurs peut susciter un inconfort. Par exemple, la grande majorité des maisons de soins palliatifs refusent d'administrer l'AMM à des personnes en fin de vie dont le pronostic est, en moyenne, inférieur à trois mois. « Au Québec, seulement 6 maisons de soins palliatifs sur 32 offrent de l'aide médicale à mourir » (Radio-Canada, 2018). La vision des maisons de soins palliatifs repose sur des valeurs humanistes. Par exemple, la Maison Michel Sarrazin prône des valeurs de *compassion*, de *dignité* et de *respect*. La mort est perçue comme un processus naturel et normal sans qu'elle soit provoquée. Les employés apportent des soins de confort, dont le soulagement de la douleur pour préserver la dignité de la personne et sa qualité de vie. Ils prônent également une meilleure accessibilité des soins palliatifs. La personne demeure digne jusqu'à son décès (Maison Michel Sarrazin, 2010). Il ne s'agit pas de prodiguer des soins de guérison, car la personne malade est atteinte

d'une maladie incurable, mais de prendre soin de celle-ci, de la rendre confortable, ce que l'on appelle en anglais le « care ».

1.6 État des connaissances : les travailleurs sociaux en contexte d'aide médicale à mourir

L'AMM est une nouvelle réalité avec laquelle les TS doivent composer. Ils doivent, au besoin, transmettre des informations sur l'AMM lorsque celle-ci sera demandée s'ils ne se prévalent pas de l'objection de conscience (MSSS, 2015a). Pourtant, la présence des TS dans les demandes d'AMM n'est pas obligatoire. Ce sont plutôt deux médecins qui évaluent les critères mentionnés dans la loi québécoise. Les TS peuvent toutefois être présents au moment où le patient en fait la demande : « Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci » (Loi concernant les soins de fin de vie, 2015). De plus, même si le rôle des TS n'est pas précisé dans la Loi concernant les soins de fin de vie (2015), le travail interdisciplinaire est évoqué par l'Assemblée nationale :

> À cette fin, il [l'établissement] doit notamment mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux et la collaboration des différents intervenants concernés qui offrent des services à ses usagers (Assemblée nationale, 2014).

Dans le mémoire *Quelle est la place du soutien psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir au Québec ?,* Audrey Cantin (2019) a réalisé une analyse documentaire de 273 mémoires présentés à l'Assemblée nationale. Vingt d'entre eux recommandaient le soutien psychosocial dans ce contexte, dont différents mémoires provenant d'ordres professionnels ou d'associations dont l'OTSTCFQ, le Barreau du Québec, l'Ordre des psychologues du Québec et l'Association québécoise de

prévention du suicide. Les recommandations psychosociales de ces ordres professionnels et de ces associations étaient d'impliquer différents professionnels dans l'évaluation des demandes d'AMM, dont les médecins, les TS et les psychiatres (par exemple dans le cas d'une dépression). À la fin de cette étude, Cantin recommande aussi le développement d'outils cliniques sur la 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 (Cantin, 2019, p.66).

En lien avec la souffrance mentionnée précédemment, un des enjeux de l'AMM est l'évaluation adéquate par le médecin des souffrances vécues comme insoutenables et insupportables par la personne. Selon la Loi concernant les soins de fin de vie (2015), il est important que les médecins s'assurent que cette décision soit libre et éclairée, c'est-à-dire constante, sans pression extérieure. La personne malade peut toutefois retirer sa demande et changer d'idée à tout moment. Les médecins devront bien évaluer le critère de la souffrance en prenant en compte la situation vécue par le destinataire et son cheminement personnel :

> La demande d'aide médicale à mourir est d'abord l'expression d'une souffrance dont l'apaisement ne passe pas forcément par son accomplissement. Il est essentiel de comprendre dans quel contexte survient cette demande pour la soulager adéquatement (Hassoun, Poulin, Roy-Des Ruisseaux et Tremblay, 2015, p.28).

Dans le cadre de leur travail, les TS dont le champ de pratique est en soins palliatifs, en oncologie ou au soutien à domicile devront conjuguer avec cette transformation de la vision de la mort. La Loi concernant les soins de fin de vie (2015) offre un nouveau choix qui était auparavant inexistant et illustre le changement de la vision de la fin de vie et de la souffrance. De nos jours, la perception construite de la bonne mort est une mort sans souffrance (Howarth, 2001). D'ailleurs, le mot « euthanasie » veut dire en grec une « bonne mort » (Deschamps, 2017). Les psychiatres suivants recommandent

de discuter avec le patient qui veut recevoir l'AMM pour comprendre sa vision de la mort et des soins :

> Il est pertinent de questionner le patient sur ses expériences personnelles ou celles de son entourage devant la mort, qui ont forgé sa conception de la fin de vie. Les croyances religieuses et spirituelles auront également un impact majeur sur l'abord de la mort et les décisions relatives aux soins. Discuter de ces sujets permettra de soutenir adéquatement le patient par rapport à ses besoins dans ces domaines (Hassoun, Poulin, Roy- Des Ruisseaux et Tremblay, 2015, p.46).

Stefanie Green, médecin, est d'avis qu'un travail important est également à faire concernant le soutien envers la personne malade et son réseau (Landry, 2018). À l'heure actuelle, l'attention est portée sur la personne en fin de vie, sur l'évaluation des critères de la loi mentionnés précédemment et sur les étapes du processus.

Brigitte Brabant, avocate en soins de santé, a produit un mémoire de maîtrise qui s'intitule *Au cœur de la complexité d'une demande d'aide médicale à mourir : voix des soignants et regard éthique* (2017). Dans le cadre de son étude qualitative, elle a rencontré plusieurs membres d'une équipe, dont une TS, une infirmière, une préposée aux bénéficiaires, des gestionnaires et des médecins qui étaient impliqués dans une situation précise d'AMM. Elle a également rencontré des professionnels membres du Groupe interdisciplinaire de soutien[12] (GIS) qui ont apporté un soutien à l'équipe. Voici un résumé de cette situation très pertinente, qui permet de comprendre quel est l'apport des TS lors d'une demande d'AMM. L'équipe connaissait l'usagère depuis plusieurs années. La TS : « est consultée par les MD1 et MD2. Elle y joue par ailleurs un rôle plus étendu que ses collègues : elle signe le formulaire de demande d'AMM » (Brabant, 2017, p. 81). Au départ, la dame ne voulait pas aviser sa sœur de son choix de recevoir l'AMM. La TS a donc fait quelques interventions avec celle-ci :

[12] Voici le rôle du Groupe interdisciplinaire de soutien : « Soutenir et seconder les médecins et les professionnels dans le traitement d'une demande d'AMM, et ce, dès la réception d'une demande ou en cours de processus selon le besoin exprimé par le médecin traitant ou par l'équipe interdisciplinaire » (Gouvernement du Québec, 2015, p. 2).

« L'histoire de ne pas informer la famille, ça a teinté beaucoup l'approche de toutes les personnes de l'équipe de soins. Tout le monde s'est retrouvé dans un litige éthique. Je n'ai pas revécu ça encore et ça va être un défi de le revivre » (Brabant, 2017, p. 110). Par la suite, la personne malade a changé d'idée et a décidé d'informer sa sœur, qui lui a rendu visite le jour même avant l'AMM. Lors du décès, trois personnes étaient présentes, dont une préposée qui tenait la main de la patiente et la rassurait (Brabant, 2017). La TS se trouvait dans la chambre à côté pour rassurer la sœur de la patiente pendant le décès. Suite au décès, il y a eu un « débriefing » par les professionnels du GIS auprès de l'équipe. Les membres du GIS ont constaté que les employés ont cheminé à la suite de quelques rencontres (Brabant, 2017). Cette situation illustre le rôle que les TS peuvent jouer dans ce contexte.

Concernant le réseau familial, bien que les réactions des proches soient variables et nécessitent parfois un soutien, certaines familles sont très reconnaissantes envers le médecin qui administre l'AMM et qui a respecté la volonté de l'être cher, selon le Docteur Pierre Viens (2017) et le Docteur Alain Naud (Gentile, 2016). Malgré cela, la perte d'un être cher et le deuil demeurent éprouvants, d'où l'importance de faire un suivi ou de référer les proches vers les ressources appropriées, comme la ligne 1 888 LE DEUIL ou un centre local de services communautaires (Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière, 2015). L'OTSTFCQ déclare qu'« une nouvelle forme de deuil serait à prévoir pour les proches » (OTSTFCQ, 2010, p.18). Une recherche ontarienne a mis en lumière que le deuil en contexte d'AMM pourrait se compliquer dans le cas où le soutien est inadéquat ou lorsque les proches s'opposent à la décision (Ontario HIV Treatment Network, 2017).

Auparavant, nous avons parlé de l'importance du soutien, nous avons présenté une situation clinique, nous avons abordé les compétences des TS qui sont essentielles en soins palliatifs et nous avons parlé brièvement du deuil. Or, nous en savons très peu

sur les changements que l'adoption de l'AMM entraînent sur les compétences spécifiques nécessaires à ce contexte de pratique pour les TS. Cependant, l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux de l'Alberta a identifié, dans un document accessible en ligne, les compétences des TS dans le contexte de l'AMM. Ces compétences sont le référencement, le développement des compétences culturelles et le respect de la dignité du patient :

> *« 1) Referral – social workers who choose not to provide services around medical assistance in dying on the basis of conscientious objection must facilitate the referral of the client and family to another qualified provider.*
> *2) Cultural Competence – a social worker will acknowledge and respect the impact that their own heritage, values, beliefs and preferences can have on their practice and on clients whose background and values may be different from their own. A social worker will also obtain a working knowledge and understanding of their clients' racial and cultural affiliations, identities, values, beliefs and customs and will be able to apply this knowledge in the provision of services.*
> *3) Dignity of Client – a social worker will use reasonable advocacy and other intervention activities to ensure that the dignity, individuality and rights of their clients are safeguarded »* (Alberta College of social workers, s. d, p. 3).

Hormis cet écrit sur les compétences des TS dans le contexte de l'AMM, les autres articles publiés concernent surtout la perception qu'ont les TS sur le suicide assisté ou l'euthanasie. Avant l'arrivée de l'AMM, Ogden et Young (1998) et Chamberland (2009) ont réalisé des études quantitatives sur ce sujet. Dans les deux études, les TS sont en majorité favorables à l'euthanasie volontaire et au suicide assisté. Dans l'étude de Valérie Chamberland (2009), 86,3 % des répondants se montrent favorables à ce qu'un médecin puisse l'administrer. Pour ce qui est des circonstances particulières (dont la grande souffrance, une maladie terminale ou autres), les TS sont favorables au suicide assisté (74,2 %) et à l'euthanasie volontaire (82,8 %). Pour ce qui est de l'étude quantitative d'Ogden et Young (1998), elle conclut que 75,9 % des TS sont favorables à l'euthanasie volontaire et que 78,2 % des TS sont favorables à

l'aide au suicide dans des circonstances particulières où, par exemple, la qualité de vie a diminué.

1.7 Pertinence de l'étude

Dans cette section furent présentés un bref historique des soins palliatifs, la transformation de la vision de la mort, les pratiques des TS en soins palliatifs, les législations dans les différents pays dans le monde, l'adoption de lois sur l'AMM au Canada et dans la province de Québec, les valeurs en jeu dans le débat et les TS dans ce contexte de pratique (compétences, pratiques et perceptions). Rappelons que plusieurs professionnels de la santé et des services sociaux seront amenés à accompagner des personnes malades et leurs proches dans le processus d'AMM et devront s'informer sur cette loi. Parmi ceux-ci se trouvent les TS, même si leur présence n'est pas obligatoire au sens de la loi.

Plusieurs raisons justifient la pertinence de cette étude, dont le fait que notre sujet de recherche est peu documenté et très récent, tel que mentionné précédemment. Cette étude est aussi pertinente, car la population québécoise est vieillissante et l'espérance de vie a augmenté. Par conséquent, de nombreuses personnes seront touchées de près ou de loin par les soins palliatifs ou par l'AMM, que ce soit pour elles-mêmes ou pour leurs proches.

Ce mémoire tente de contribuer à l'acquisition de connaissances sur cet élément de la Loi concernant les soins de fin de vie (l'AMM). À ce jour, le regard que l'on porte sur l'AMM est souvent de type médical, éthique ou légal et nous souhaitons apporter une dimension psychosociale à l'AMM, d'où l'intérêt d'interroger des TS. Ce type de

projet pourrait contribuer à une meilleure compréhension des façons par lesquelles les TS participent aujourd'hui à la pratique et à la transformation des soins de fin de vie, et aux manières dont ils composent avec les enjeux reliés à l'AMM.

1.8 Questions et objectifs de recherche

La question de recherche est la suivante : *Selon le témoignage de travailleurs sociaux et de travailleuses sociales, quelles sont leurs pratiques exercées en contexte d'aide médicale à mourir ?* Notre sous-question est de savoir quel est l'apport des TS lors d'une demande d'AMM. Nous nous questionnons aussi à propos des répercussions possibles de l'introduction de l'AMM sur les pratiques des TS qui œuvrent plus particulièrement en soins palliatifs, en oncologie ou au soutien à domicile.

Ainsi, les objectifs de ce mémoire sont les suivants. Selon le témoignage de TS qui œuvrent en soins palliatifs, en oncologie ou au soutien à domicile, nous voulons :

1. Dresser un portrait des pratiques des TS de cet échantillon en contexte d'aide médicale à mourir ;
2. Documenter l'apport des TS lors d'une demande d'aide médicale à mourir ;
3. Identifier les éléments qui ont facilité ou qui ont nui aux pratiques des TS en contexte d'aide médicale à mourir ;
4. Explorer les pratiques souhaitées des TS dans ce contexte.

Nous aborderons le cadre théorique à la prochaine section.

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

Dans ce chapitre, nous abordons le cadre théorique que nous avons choisi pour cette recherche, soit l'approche écosystémique ainsi que le modèle dynamique de la pratique du travail social de Karen Healy (2014), qui peuvent tous deux éclairer les pratiques des TS dans le contexte de l'AMM.

Le paradigme épistémologique[13] choisi est constructiviste. Celui-ci peut prendre différentes formes. Par exemple, le modèle de l'auteure Karen Healy, dont nous discutons un peu plus loin, s'inscrit dans le post-structuralisme[14] en se démarquant clairement du positivisme. Concernant notre sujet de recherche, notre approche est constructiviste et considère que la vision de la mort est construite et s'est modifiée au fil des années (Howarth, 2001). Nos perceptions de la réalité sont construites socialement par des représentations qui ne sont pas figées. Effectivement, le concept de la « bonne mort » a évolué quant au rapport à la souffrance, ce qui a une influence sur comment les individus vivront leur fin de vie et leur mort (Howarth, 2001). De surcroît : « Il y a une pluralité des définitions de la bonne mort qui sont effectivement des constructions culturelles et sociales » (Howarth, 2001). Les représentations sociales du vieillissement et de la perte d'autonomie ont aussi un impact sur comment

---

[13] L'épistémologie est « l'étude de la constitution des connaissances valables » (Piaget, 1967, p.6, dans Avenier, 2011, p.7).

[14] Voici une définition du post-structuralisme : « Il postule le caractère construit de la réalité, laquelle serait un enchevêtrement de discours qu'il s'agit de déconstruire » (Le Monde diplomatique, 2014).

la personne vit avec sa maladie. Bien vieillir est aujourd'hui associé à une bonne santé globale, ainsi qu'à la préservation et au maintien de ses capacités fonctionnelles. En contexte d'AMM, le paradigme constructiviste insiste aussi sur l'expérience unique que vit chaque patient et chaque membre de sa famille.

La première approche qui sous-tend la présente recherche est donc l'approche écosystémique.

2.1 Approche écosystémique

Dans le cadre de leur profession, les TS utilisent souvent l'approche écosystémique pour mieux comprendre la personne dans sa complexité et pour évaluer ses besoins. Les intervenants sociaux s'intéressent aux interrelations et aux ajustements survenus entre la personne et son environnement. Ils tentent d'améliorer les relations entre les unités au sein d'un système ou entre les systèmes. L'approche écosystémique comporte différents niveaux qui s'emboîtent :

> *« The ecosystems perspective brings together GST*[15] *with an ecological view to expand the focus and relevance of systems perspectives to direct social work practice. The ecosystems perspective retains the general systems theory notion of environmental wholeness, that is, recognition that the parts of the system can never entirely separated from each other. »* (Healy, 2014, p. 121)

Cette approche est pertinente dans le cadre de cette étude, puisque la conception de la mort s'articule autour de plusieurs éléments d'un système dont font partie les représentations sociales de la maladie et de la mort dans la population. Plusieurs déterminants interagissent sur l'individu et celui-ci devra s'y adapter. Lorsqu'un événement survient, cela affecte les systèmes et les environnements au sein desquels

[15] *GST* est l'abréviation de *General systems theory* (Healy, 2014).

évolue un individu (Guillemette, 2017). Dans le cas de cette recherche, ce changement est la maladie elle-même, ou la décision de recourir à l'AMM qui vient influencer les systèmes et les différentes interactions. Le système devra maintenir un équilibre, ce que l'on nomme l'homéostasie. Selon l'approche écosystémique, une défaillance au niveau des systèmes peut parfois subvenir : « Rutter (1981) signale de son côté que la présence simultanée de plusieurs stress réduit de façon significative les capacités adaptatives des individus pour faire face à de nouvelles demandes de l'environnement » (Pauzé, Touchette et Desaultels, 2017, p. 25). Il arrive que la maladie vienne perturber l'équilibre au sein du système familial comme le changement du milieu de vie, l'épuisement. Les TS évaluent les effets de la maladie sur le fonctionnement social de la personne, la gravité des problèmes d'adaptation et soutiennent les personnes concernées.

L'approche écosystémique permet aux TS d'avoir une vision globale de la situation d'une personne malade en considérant l'interdépendance entre la personne et son environnement. Cette approche prend donc en compte le réseau familial, mais aussi les réseaux collectifs, communautaires, institutionnels et sociétaux. Dans le cadre de cette recherche, nous analyserons donc les pratiques des TS selon les systèmes (individuel, professionnel et organisationnel). Larose, Terrisse, Lenoir et Bédard (2004) soulignent l'importance de ne pas percevoir les systèmes comme étant une série d'additions statiques des uns aux autres, c'est-à-dire un cloisonnement restrictif des microsystèmes. Certaines : « études tendent à considérer les phénomènes affectant l'individu comme se produisant dans une somme de vases clos (microsystèmes) sans tenir compte de la dynamique adaptative caractérisant la relation entre ce dernier et l'ensemble des composantes du mésosystème » (Larose, Terrisse, Lenoir et Bédard, 2004, p. 37). Selon ces auteurs, dans l'approche écosystémique, il faut ajouter les interactions sociales entre les éléments dynamiques du système, ce qui justifie la pertinence d'utiliser un cadre davantage écosystémique

dans le contexte de l'AMM. Lors de notre analyse, nous adapterons l'approche écosystémique en ajoutant cet élément lié à la dynamique adaptative.

En 1979, le psychologue Urie Bronfenbrenner a créé l'approche écologique du développement humain et des systèmes, sur laquelle se fonde l'approche écosystémique (Bronfenbrenner, 1979 ; 1986 ; 2005)[16]. Selon cette approche, chaque individu fait partie de différents systèmes et sera influencé par plusieurs éléments interdépendants de l'environnement (Bronfenbrenner, 1979). « L'approche écologique est donc à la fois sociale, communautaire, familiale et individuelle : ce sont là des niveaux d'analyse et d'intervention que l'approche nous encourage à considérer simultanément » (Bouchard, 1987, p. 457).

Voici les six systèmes de cette approche (Bronfenbrenner, 2005) :

L'ontosystème est composé de la personne et de ses caractéristiques individuelles (Bouchard, 1987). Ici, nous mettons les TS au centre du modèle. Ils ont leurs propres caractéristiques personnelles et individuelles. S'ils sont sollicités pour intervenir en contexte d'AMM, ils seront peut-être amenés à se poser la question suivante : « Quel est [m]on degré d'aisance avec la problématique, avec le territoire desservi, avec l'équipe ? » (Bouchard, 1987, p. 458). Dans le cas d'une personne qui veut recevoir l'AMM, les TS prennent en compte la santé physique et mentale de l'usager, ses compétences, ses habiletés, ses caractéristiques, ses déficits, ses souffrances dont la détresse psychologique.

Le *microsystème* de la personne est composé de sa famille et de son milieu de vie immédiat : enfants, amis, conjoint ou conjointe, autres membres de la famille,

[16] Veuillez vous référer à l'annexe B. L'approche écologique est complémentaire à l'approche écosystémique.

relations interpersonnelles, les endroits fréquentés par la personne, etc. Bouchard (1987, p.459) décrit ce niveau comme un : « endroit (habituellement un lieu physique) assidûment fréquenté par le sujet, où on peut discerner un schéma d'activités, des rôles, des interactions. » Dans le cas de cette étude, nous pouvons nous intéresser au milieu immédiat des TS dont leur milieu de travail, les organismes communautaires, les liens avec leurs collègues et les patients, etc. Dans leur travail, les TS auront à intervenir avec des familles et à s'intéresser aux stratégies d'adaptation et d'ajustement de la personne malade, à la cohésion familiale, à la communication entre les individus, aux stratégies des proches, aux changements survenus dans le quotidien suite à la maladie, aux ressources individuelles sollicitées aux effets des interactions sur la personne et sur son réseau social intime. L'intervenant porte une attention particulière à la souplesse et à la flexibilité de la famille.

Le *mésosystème* est composé des interactions entre les macrosystèmes, entre les connaissances, comme les voisins, les autres membres de la famille, les ressources et les professionnels rencontrés (les médecins, les infirmières, les préposés aux bénéficiaires, les intervenants en soins spirituels ou autres) et les personnes malades qui demandent l'AMM. Selon Bouchard (1987, p.459), le mésosystème est un : « ensemble des relations intermicrosystémiques. » Par exemple, les relations entre les TS et les divers milieux : les liens entre le domicile et l'hôpital, les ressources du milieu et le lieu de travail.

L'*exosystème* représente les institutions, les instances, les organisations, les directions, les ministères, les lois, les conseils d'administration, les médias et autres (Bouchard, 1987). Ce sont des lieux non fréquentés par les TS, mais dont les activités ou les décisions peuvent avoir un impact sur leur rôle. Dans le cas de cette étude, on retrouve aussi l'OTSTCFQ et la Loi concernant les soins de fin de vie (2015), qui

comprend l'AMM. Les TS peuvent se demander si la venue de l'AMM a des répercussions sur leur fonctionnement professionnel : « Quelles organisations ou institutions ont un impact sur [m]on développement et sur [m]on fonctionnement ? » (Bouchard, 1987, p. 460).

Le *macrosystème* englobe le contexte socioéconomique, le contexte socioculturel, le contexte historique, les croyances, les valeurs et la religion d'une société. Ils : « sont le reflet et la source tout à la fois des conduites individuelles et institutionnelles » (Bouchard, 1987, p. 459). Comme mentionné au chapitre précédent, la société a évolué en faisant la promotion de l'autonomie et de la liberté de choix (Deschamps, 2017). Tous ces éléments ont une influence sur les normes de la société, et donc sur ce qui touche à la fin de vie, entrainant plusieurs débats. Le contexte sociétal est un élément au cœur de l'AMM, car il est influencé par la transformation de la culture, des normes sociales et des valeurs, ainsi que, dans le cas du Québec, par la baisse de la pratique religieuse. D'ailleurs, plusieurs sondages réalisés ont démontré que la plupart des Québécois sont favorables à l'AMM (Assemblée nationale du Québec, 2011). Les éléments du macrosystème, comme les valeurs, influencent les comportements et la prise de décision des individus. Les TS peuvent se demander si les valeurs sociétales sont en cohérence avec leurs propres valeurs : « Quelles sont les valeurs présentes dans les institutions, les organismes, la communauté, la société ? En quoi sont-elles en harmonie avec celles de l'intervenante ? » (Bouchard, 1987, p.460). Bref, le macrosystème influence les conduites individuelles, institutionnelles et sociales.

À cela s'ajoute le *chronosystème,* qui fait référence à l'aspect temporel, où les « changements et les continuités que l'on observe dans l'environnement d'un individu sont liés au temps » (Damant, Poirier et Moreau, 2001, p. 324). Les événements de la vie humaine se retrouvent dans ce système, qui prend la forme d'une ligne de temps,

comme l'apparition des symptômes de la maladie, l'annonce du diagnostic, les traitements essayés, la demande d'AMM, l'évaluation des critères, les dix jours ouvrables et le décès par AMM. Pour revenir aux intervenants, le temps passé avec les patients est un élément à prendre en compte dans les interventions : « Quelle disponibilité a-t-elle devant les exigences des horaires des clientes ? À quel moment du problème lui demande-t-on d'intervenir ? » (Bouchard, 1987, p. 460).

2.2 Le modèle dynamique de la pratique du travail social de Karen Healy

En plus de l'approche écosystémique, nous avons décidé d'aborder le modèle dynamique de la pratique du travail social de Karen Healy (2014), compatible avec l'approche écosystémique, qui nous permet de mieux comprendre comment se construisent les pratiques. Dans le cadre de notre étude, le modèle de Healy (2014) nous aide à identifier comment les différents contextes (organisationnel, institutionnel ou autres) influencent directement les pratiques des TS et, dans le cas de notre étude, les décisions des personnes malades. Dans le livre *Social work theories in context*, Healy[17] (2014) décrit les pratiques du travail social selon un modèle dynamique. Elle explique qu'il est difficile de nommer et de définir les pratiques, car elles varient d'un milieu de profession à l'autre. Ces pratiques sont donc dynamiques et changent selon le contexte social, politique, historique, économique, institutionnel et organisationnel (Healy, 2014). Étant donné que le travail social est construit, chaque TS a son propre cadre de référence et développe un langage qui est négocié selon le contexte de pratique. Les TS doivent faire de la médiation entre différentes instances, que ce soit le milieu organisationnel de travail ou les attentes de la clientèle (Healy, 2014). Healy avance aussi que, malgré l'importance de la théorie, les TS éprouvent parfois

[17] Veuillez vous référer aux annexes C et D qui résument le modèle dynamique de la pratique du travail social et les discours de Karen Healy (2014).

de la difficulté à nommer les théories qu'ils utilisent (Healy, 2014). De ce fait, il y a plusieurs zones grises entre la pratique, le savoir et la théorie : « In the grey zones where social workers practice, theory and knowledge are far from clean cut » (Healy, 2014, p.26). Même s'il existe des zones grises et des imprécisions au niveau des repères théoriques, une des missions communes des TS, peu importe le milieu de pratique, est d'offrir un soutien en ce qui a trait au fonctionnement social de la personne dans son environnement (Association canadienne des travailleurs sociaux, 2008).

2.2.1 Quatre interactions liées à la pratique en travail social selon Karen Healy

Le modèle dynamique de la pratique du travail social de Healy (2014) est construit selon quatre interactions dynamiques : *le contexte institutionnel, la base professionnelle et formelle, l'objectif de la pratique et le cadre de référence du travail social*[18]. Nous ferons un lien avec les pratiques des TS dans le contexte de l'AMM, ce qui nous aidera à identifier la construction d'une pratique en travail social et à répondre à notre question de départ. Ces quatre interactions seront décrites dans le prochain paragraphe.

Le premier élément est le *contexte institutionnel de la pratique*[19], qui comprend les lois, les politiques de l'établissement, la mission et le milieu organisationnel de pratique. Le contexte organisationnel, qui se rapporte à la gestion de l'organisation, est influencé par les discours dominants notamment le discours économique, néolibéral ou classique (Healy, 2014). Le contexte économique a un impact sur les pratiques des TS (Healy, 2014). Par exemple, présentement au Québec, nous vivons

[18] Notre traduction.
[19] Notre traduction

dans un contexte néolibéral où la Nouvelle gestion publique et l'approche du *Lean management* sont implantées, surtout dans le réseau public afin d'augmenter la performance en limitant les coûts. Cette approche vise à mesurer la productivité quantitative des intervenants par différents aspects bureaucratiques : statistiques, rapports ou évaluations à remplir, quotas de visites à respecter, augmentation du nombre de dossiers, etc. Voici une définition du Lean management qui correspond au discours néolibéral : « une approche managériale fondée sur l'élimination des pertes qui résulte du gaspillage d'efforts et de ressources associées aux activités sans valeur ajoutée » (Joron, 2011). Le contexte institutionnel est important à prendre en compte, car certains TS doivent exercer leur métier dans des milieux institutionnels marqués par la nouvelle gestion publique et par les discours dominants. Plusieurs d'entre eux ont donc plus de clients à rencontrer tout en devant composer avec des coupes budgétaires et un temps limité pour intervenir (Regroupement Échanges Concertation des Intervenantes et des Formatrices en Social, 2019). Si nous revenons à notre sujet d'étude, cette situation actuelle se manifeste notamment par un manque d'accessibilité des soins palliatifs (Gentile, 2018).

La pratique du travail social est encadrée par le contexte organisationnel de chaque établissement (grande charge de travail, nombre restreint de professionnels, bureaucratisation, etc.) Outre le contexte économique, le contexte institutionnel permet de définir des balises, des repères et des responsabilités éthiques et légales dont les TS doivent tenir compte. Ceux-ci ont d'ailleurs un code de déontologie, des normes pour la tenue de dossiers, des devoirs, des actes professionnels réservés à respecter et à effectuer, comme l'ouverture d'un régime de protection. Ils ont pour obligations de gérer les risques de dangerosité, par exemple en signalant une situation de négligence ou de maltraitance dans le cas de la Loi sur la protection de la jeunesse (P- 34), et de briser la confidentialité si une personne présente un risque imminent envers elle-même ou autrui (P-38) (OTSTCFQ, 2012b). Le fait d'être TS implique

une bonne connaissance des lois et des droits touchant à la sécurité, à la protection, à la dignité et à la justice. Il est donc important de comprendre le lien entre les différentes instances, c'est-à-dire les caractéristiques légales faisant partie de la Loi concernant les soins de fin de vie et entourant, dans le cas qui nous intéresse, l'AMM.

La seconde interaction est la *base professionnelle et formelle des TS*[20]. Cette base est composée de plusieurs éléments appris dans un établissement d'enseignement sur le plan académique. Parmi ces éléments, on retrouve les valeurs, les théories du travail social ou des sciences sociales, les habiletés, les approches, les paradigmes, les valeurs de la profession, la méthodologie (Healy, 2014). Les programmes universitaires ou les programmes techniques au niveau collégial en travail social sont influencés par des discours, dont les discours psychologiques et sociologiques, les discours des mouvements des droits sociaux ou autre, selon la philosophie de l'école (Healy, 2014). L'OTSTCFQ (2012a) a identifié plusieurs valeurs importantes en travail social, dont la justice sociale, le respect de la dignité et l'intégrité, que l'on retrouve dans les pratiques des TS.

La troisième composante du modèle de Healy est reliée *à l'objectif de la pratique* (Healy, 2014), qui peut aussi être traduite par *le but ou le sens de la pratique*. Les TS jouent un rôle précis selon les tâches qui leur sont attitrées. De plus, cette catégorie inclut les caractéristiques de la clientèle, dont leurs attentes et leurs besoins (Healy, 2014). Les TS dont le champ d'expertise est la gérontologie ou la perte d'autonomie sont amenés à faire des demandes d'hébergement, des évaluations de l'autonomie fonctionnelle, à référer vers des ressources pertinentes, à offrir un soutien, etc. Dans leurs évaluations, ils prennent en compte le contexte médical, car ils évaluent les répercussions de la perte d'autonomie ou de la maladie sur le fonctionnement social de la personne et sur ses interactions avec ses proches. Les TS qui pratiquent en soins

[20] Notre traduction

palliatifs seront appelés à accompagner les personnes en fin de vie et les familles en prenant en compte les volontés des usagers, leurs cultures, leurs valeurs, etc. Ils sont sensibles à la culture de l'autre.

Enfin, la quatrième dimension de la pratique est *le cadre de référence du travail social,* qui fait appel aux savoirs issus de l'expérience ou des théories apprises en intervention. (Healy, 2014). Cet élément du modèle est davantage informel. L'expérience sur le terrain permet de développer des habiletés, de prédire certaines problématiques, de développer une réflexion critique et une intuition clinique (Healy, 2014). Ainsi, il s'agit d'un amalgame du savoir théorique et du savoir expérientiel.

2.2.2 Les trois types de discours qui forment la pratique selon Karen Healy

Healy (2014) nomme trois types de discours qui forment la pratique en travail social et qui sont des pratiques langagières : les discours dominants, les discours psychosociaux et les discours alternatifs. Les TS doivent négocier et se positionner en fonction des discours construits. « *Discourses are the sets of language practices that shape our thoughts, actions and even our identities* » (Healy, 2014, p.3). Certains de ces discours s'opposent ou occasionnent des tensions lorsqu'ils coexistent simultanément. Dans ce mémoire, nous portons une attention particulière aux discours des TS rencontrés.

Les discours dominants (discours biomédical, légal et économique)

Parmi les discours dominants, on retrouve le discours biomédical, le discours légal et le discours économique, que l'on peut aussi appeler le discours néolibéral ou classique. Commençons par aborder le discours biomédical qui vise la guérison, la prévention, le soulagement de la douleur ou des symptômes. Le discours médical est

très dominant dans plusieurs sphères de la santé comme en santé mentale par exemple dans la prise de médicaments (Healy, 2014). En termes de vocabulaire utilisé, on retrouve les usages suivants : déficit, handicap, incapacité ou autre (Healy, 2014). Les TS dont le champ d'expertise est la gérontologie ou la perte d'autonomie sont influencés par le discours biomédical, car ils sont amenés à comprendre le langage médical pour collaborer avec l'équipe de travail. Le contexte médical peut permettre aux TS de comprendre les répercussions de la perte d'autonomie sur le fonctionnement social et sur les interactions avec les proches.

Le deuxième discours de cette catégorie est le discours légal. Ce type de discours dominant permet de définir des balises, des repères et des responsabilités éthiques et légales encadrant les pratiques des TS. Ceux-ci ont d'ailleurs un code de déontologie, des devoirs et des actes professionnels réservés à respecter et à effectuer comme les ouvertures de régime de protection. Certaines de leurs obligations sont de gérer ou d'évaluer le risque lorsque la personne est dangereuse envers elle-même ou envers autrui ou encore qu'il y ait des situations d'abus.

Le dernier discours dominant est le discours économique aussi appelé néolibéral ou classique. Le contexte économique influence parfois les pratiques des TS. Ce discours néolibéral ramène beaucoup les causes et l'origine des problèmes sociaux à des causes individuelles plutôt que sociales et collectives (Healy, 2014).

Les discours psychosociaux (discours psychologique et sociologique)

Ces discours expriment l'importance des aspects psychologiques et sociologiques dans la pratique du travail social (Healy, 2014). Ils permettent de comprendre les comportements humains. À travers les années, les approches psychologiques et sociales ont évolué et sont variées : l'approche psychodynamique, l'approche cognitivo-comportementale, l'approche humaniste, etc. Malgré l'importance de la

psychologie, les approches sociologiques sont aussi utilisées en travail social. Elles englobent aussi le contexte social et l'environnement qui entourent les individus (Healy, 2014).

Discours alternatifs (discours religieux, écologique, mouvement des droits sociaux)

Outre les discours dominants et les discours psychosociaux, il existe une dernière catégorie de discours, les discours alternatifs (Healy, 2014). Ils furent créés en réaction aux discours dominants et offrent des explications alternatives aux problèmes sociaux. Ils permettent aussi d'utiliser un autre vocabulaire pour parler de la clientèle des TS.

Le premier discours alternatif s'appelle le discours des mouvements des droits sociaux. Il a pour objectif de donner un pouvoir aux personnes exclues et marginalisées. Ce discours s'exprime par les actions collectives, par la mobilisation, par les expériences de groupe et par la reconnaissance (Healy, 2014).

Le deuxième discours alternatif est le discours religieux comportant une dimension spirituelle. Le discours religieux est présent dans le débat entourant l'AMM défendant le caractère précieux et le respect de la vie humaine pour la préserver (Deschamps, 2017).

Le dernier discours alternatif est le discours écologique lié à l'environnement, et concernant les catastrophes naturelles, les changements climatiques, les conséquences de ces changements climatiques, les impacts de la pollution, les lois environnementales ou anti-environnementales (Healy, 2014).

Dans ce chapitre, nous venons de présenter l'approche écosystémique ainsi que le modèle de Healy. La méthodologie sera présentée dans le prochain chapitre.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

Dans ce chapitre, nous présentons la méthodologie de la recherche, plus précisément la stratégie générale de la recherche, la population à l'étude, les instruments de la collecte des données, le recrutement et les critères de sélection des participants, l'analyse des données, les limites de l'étude ainsi que les considérations éthiques qui portent sur les pratiques des TS dans le contexte de l'AMM.

3.1 La stratégie de la recherche

Cette recherche qualitative est de type exploratoire puisque l'AMM est peu documentée et très récente au Canada. De ce fait : « la recherche exploratoire peut viser à clarifier un problème qui a été plus ou moins défini » (Trudel, Simard et Vonax, 2007, p. 39). Cette recherche est inductive et descriptive pour émettre des hypothèses ultérieures. Ce projet de recherche est qualitatif afin d'approfondir les pistes de réflexion. Nous avons voulu décrire le plus fidèlement possible les pratiques des TS dans le contexte de l'AMM et connaître leurs discours sur le sujet. Les TS que nous avons interrogés ont pu s'exprimer afin d'alimenter les réflexions sur les pratiques dans ce champ d'intervention.

3.2 La population cible

La population cible est composée de TS faisant partie de l'OTSTCFQ des villes de Québec, de Montréal et d'une ville en banlieue de Montréal[21]. Les TS ont été choisis comme population cible, car ils jouent un rôle en soins palliatifs et en oncologie dans certains établissements et il s'agit de notre domaine d'étude, ce qui permettra d'atteindre les objectifs de la maîtrise. En effet, un des objectifs de la maîtrise en travail social est le suivant : « Approfondir un champ spécifique d'intervention, tout en privilégiant une lecture globale et transversale des enjeux propres au travail social d'aujourd'hui » (UQAM, s.d.). Nous souhaitions recruter huit TS, ce qui nous semblait un nombre réaliste à atteindre dans le contexte d'un mémoire. Nous avons atteint notre objectif quant au nombre de participants. Nous reviendrons sur les caractéristiques des participants dans le prochain chapitre.

3.3 Les instruments de la collecte de données

Pour réaliser cette recherche, nous avons effectué des entrevues individuelles qualitatives semi-dirigées d'une durée d'environ une heure à quatre-vingt-dix minutes à l'endroit choisi par les TS, soit en milieu de travail, soit à leur domicile. La durée moyenne des entrevues était d'une heure. Nous avons enregistré les entrevues audios et nous avons détruit les enregistrements suite à la transcription. En ce qui concerne le guide d'entretien[22], il a été élaboré en français à partir des objectifs de la recherche et du cadre conceptuel. Ainsi, notre guide d'entretien nous a aussi servi de grille analytique initiale. Par contre, il est important d'ajouter que nous sommes demeurées

---

[21] Nous avons recruté entre autres dans la ville de Québec, car nous avions des contacts pour le recrutement des participants.

[22] Veuillez vous référer au guide d'entretien (l'appendice B).

ouvertes aux événements nouveaux et non attendus dans la grille analytique d'origine, conformément au paradigme constructiviste. Les questions étaient ouvertes pour que les intervenants puissent s'exprimer librement. Effectivement, nous avons pris en compte les éléments dynamiques des systèmes et les interactions qui influencent la pratique du travail social comme les éléments individuels, les contextes organisationnels et institutionnels, les besoins des personnes malades selon les TS et les besoins des TS, l'expérience clinique, etc. Ce canevas (guide d'entretien) comporte une quinzaine de questions sur différents thèmes en lien avec l'AMM (incident critique, pratiques actuelles, le travail collaboratif, la formation reçue, les difficultés rencontrées, les besoins). Au début des entrevues, des questions permettant de décrire le portrait sociodémographique des participants leur ont été posées, par exemple leur âge, leur genre, leur ville de provenance, leur expérience professionnelle, le nombre de fois qu'ils ont été impliqués dans une demande d'AMM.

Nous avons utilisé l'incident critique comme méthode de collecte de données pour mieux documenter et comprendre quelles sont les pratiques des TS en contexte d'AMM. Cette méthode a été pertinente parce qu'elle a permis entre autres d'avoir accès au regard réflexif des participants sur leurs pratiques. Pour ce faire, nous avons demandé aux TS de réfléchir à un événement marquant et spécifique qu'ils ont vécu dans leur milieu de travail entourant l'AMM et de nous raconter leur expérience à ce sujet. Ils ont choisi eux-mêmes une situation réelle qui a suscité des réflexions. Les participants ont ainsi été amenés à mettre en évidence, à décrire et à détailler cette situation. Cette méthode se penche sur un type de savoir expérientiel plutôt que théorique (Leclerc, Bourassa et Filteau, 2010). Une définition de l'incident critique proposée par Lescarbeau (2000) est la suivante : « L'expression – "*incident critique*" - utilisée dans le langage professionnel pour désigner une méthode d'intervention ou de formation par la simulation et la réflexion dans l'action est employée dans

différents contextes de travail » (Lescarbeau, 2000, p. 159). L'aspect de la résolution des problèmes est aussi soulevé par certains auteurs. Flanagan (1954) décrivait la technique de l'incident critique comme : « un ensemble de procédures d'observation directe du comportement pour prévenir ou résoudre des problèmes pratiques » (Flanagan, 1954, dans Leclerc, Bourassa et Filteau, 2010, p. 15). Selon Leclerc, Bourassa et Filteau (2010), il existe trois critères pour choisir un incident critique. Premièrement, les incidents doivent être réels et non fictifs. Deuxièmement, l'incident choisi doit être délimité dans le temps. Finalement, l'incident doit concerner une interaction et une intervention professionnelle.

3.4 Recrutement des participants et critères de sélection

3.4.1 Recrutement

Le recrutement des participants s'est fait à l'aide de trois stratégies sur une période de quatre mois, soit de décembre 2018 à mars 2019. Tout d'abord, nous avions prévu de rejoindre les TS par recrutement par réseau (par exemple, un ou une TS ou un autre professionnel nous référant à un TS). Sur ce point, deux TS connaissant notre directrice de recherche avaient déjà exprimé leur intérêt à participer à notre projet. Un gestionnaire à la direction des services multidisciplinaires a aussi accepté d'envoyer ultérieurement un courriel d'invitation aux TS de son établissement institutionnel.

Ensuite, puisque nous n'avons pas réussi à recruter tous nos participants dans la ville de Québec, nous avons choisi un autre moyen que le réseau public. Nous avons envoyé notre lettre de recrutement au Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL). Le RQSPAL est un réseau de plus de 200 chercheurs qui a entre autres pour mission le soutien au développement et la diffusion

de projets de recherche d'étudiants dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie. Celui-ci a publié notre lettre de sollicitation dans l'infolettre, qui s'adresse entre autres aux TS en leur expliquant le but de l'étude et ses grandes lignes.

Enfin, nous avons publié notre lettre de sollicitation sur Facebook dans le groupe TS Québec : Indignations et solutions, qui comprend plus de 8036 membres.

3.4.2 Critères de sélection

Concernant les critères de sélection, nous avons recruté des TS:

1) membres de l'OTSTCFQ qui exercent leur profession depuis plus d'un an, car nous cherchions à rencontrer des TS qui ont une expérience professionnelle significative ;
2) pratiquant présentement en soins palliatifs, en oncologie[23], au soutien à domicile ou qui ont pratiqué dans ces domaines ;
3) impliqués dans au moins une demande d'AMM.

3.5 Analyse des données

Afin d'analyser les données de l'étude, nous avons effectué la transcription intégrale des entrevues. Étant donné la nature qualitative et descriptive de notre étude, l'analyse thématique des données a été la méthode choisie pour ce projet. Nous avons aussi fait un travail de synthèse : « Le chercheur va procéder à quelques lectures du

[23] Nous avons choisi de rencontrer des TS travaillant en oncologie parce que « 78 % des personnes qui ont reçu l'AMM entre 2015 et 2018 étaient atteintes de cancers en phase terminale » (MSSS, 2019, p.12).

corpus et mener un travail systématique de synthèse des propos » (Paillé et Mucchielli, 2016, p. 235). Nous avons procédé à un résumé de chaque entrevue en effectuant un découpage des données par grands thèmes présents, ce que l'on appelle l'analyse verticale. Par la suite, nous avons effectué une analyse horizontale en reprenant les données de tous les entretiens pour chaque question posée. À partir de la transcription verbatim des entretiens, nous avons procédé aux étapes suivantes : codification, thématisation, mise en relation, présentation des résultats et vérification des données (Paillé et Mucchielli, 2010). Un des avantages d'utiliser cette méthode d'analyse est le fait qu'elle amène le chercheur « à prendre beaucoup de recul à l'égard des interprétations spontanées et, en particulier, des siennes propres » (Campenhoudt et Quivy, 2011, p. 209). Par le fait même, cette méthode a favorisé la rigueur dans l'analyse des données. Paillé et Mucchielli (2010) expliquent les deux fonctions de l'analyse thématique : le repérage, qui permet de regrouper certains thèmes, et la documentation. Le repérage permet d'identifier les thèmes importants selon le but de la recherche. Quant à la documentation, elle permet de faire des parallèles ou de faire ressortir les oppositions entre certaines données :

> Concerne la capacité de documenter l'importance de certains thèmes au sein de l'ensemble thématique, donc de relever des récurrences, des regroupements, etc. Cette fonction n'intervient évidemment que dans le cas où plusieurs documents d'un même type sont soumis à l'analyse (Paillé et Mucchielli, 2010, p. 162).

3.6 Limites de la recherche

Considérant le fait que le temps et les ressources disponibles dans le cadre de la réalisation d'un mémoire sont limités, nous n'avons pas pu recruter plus de huit TS ni nous déplacer partout au Québec. Par contre, cette étude qualitative, de par sa nature, ne prétend pas à la représentativité statistique. Sa richesse réside dans la qualité des données obtenues de la part des participants. Les TS ont décidé d'y participer sur une

base volontaire puisque cela est un sujet qui les interpelle. En voulant y participer, ils étaient donc motivés, ce qui pourrait influencer les résultats. Leurs discours ne représentent pas nécessairement l'avis de l'ensemble de tous les TS. En acceptant d'accompagner des patients qui ont demandé l'AMM, les TS ne se sont donc pas prévalus de l'objection de conscience pour des raisons religieuses ou autres.

3.7 Considérations éthiques

En août 2018, nous avons présenté notre étude devant le Comité d'évaluation du mérite scientifique de l'École de travail social de l'UQAM. Ce comité a accepté notre projet en indiquant qu'il nécessitait une certification éthique. Nous avons complété une formation sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2). Dans toute recherche avec des êtres humains, la rigueur et le respect de l'éthique demeurent très importants. Ce pourquoi, nous avons soumis notre projet au Comité d'éthique de recherche d'un établissement du réseau de la santé et des services sociaux étant donné que nous avions prévu de recruter des TS œuvrant au sein de ce réseau. Nous avons aussi soumis notre projet au Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPÉ 4) de l'UQAM pour obtenir son approbation. Nous n'avons compromis ni la dignité ni l'intégrité des participants de l'étude et nous leur avons manifesté respect et courtoisie lors des entrevues. Nous les avons informés préalablement du but de l'étude. Nous avons été disponibles pour répondre à chaque question des participants. Nous avons respecté la confidentialité des données en ne mentionnant pas dans notre mémoire les noms des TS rencontrés (en leur donnant des pseudonymes), leur milieu de travail ainsi que toute autre information permettant de les identifier ou d'identifier les patients. Nous avons conservé notre ordinateur d'un mot de passe que nous avons mis dans un local fermé à clé. Les TS ont donné leur consentement libre et éclairé sans pression extérieure.

Nous leur avons fait lire et signer le formulaire de consentement avant de débuter les entrevues. Au moment de la signature de ce formulaire, nous leur avons demandé s'ils souhaiteraient recevoir un résumé des résultats de la recherche et ils ont tous accepté de le recevoir[24]. Les participants ont également été informés qu'ils pouvaient se désister de l'étude à tout moment pendant le processus, et ce, sans préjudice. Il existe un faible risque que cette recherche ait suscité un inconfort, des émotions, des sentiments ou un stress qui seraient liés à des événements passés dans le contexte d'AMM. Nous avons apporté une liste de ressources à disposition comme les programmes d'aide aux employés (PAE), le CLSC le plus proche dans leur secteur de résidence, le Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) au besoin. Une TS nous a demandé les coordonnées de son GIS par curiosité et par intérêt, car elle ne connaissait pas ce service offert. Après avoir terminé la transcription des entrevues, nous avons supprimé les fichiers audios. Suite à l'analyse des données et à la publication de notre mémoire, nous détruirons les documents de transcription (verbatim) et les formulaires de consentement. Seule notre directrice de mémoire, Madame Isabelle Dumont, a eu accès aux données brutes confidentielles pour la durée de l'étude.

[24] Tous les participants de l'étude ont accepté de recevoir un compte-rendu de la recherche pour permettre une rétroaction. Suite à l'envoi du résumé, trois TS nous ont répondu. Deux TS nous ont félicité en nous disant qu'elles avaient hâte de lire les résultats et qu'elles nous souhaitaient une belle rédaction. Une autre a mentionné que les résultats de la recherche reflétaient son point de vue.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

Dans ce chapitre, nous présentons l'analyse des résultats issus des huit entrevues qualitatives réalisées avec des TS de Québec et de la grande région de Montréal dans le cadre de notre mémoire. Pour y parvenir, nous avons procédé à l'analyse thématique selon Paillé et Mucchielli (2011, 2016), qui a été abordée au chapitre précédent. Nous abordons ici les particularités et les grands thèmes qui sont ressortis lors des entretiens avec les TS rencontrés pratiquant dans les domaines des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Nous commençons par décrire le profil sociodémographique des personnes rencontrées. Par la suite, nous abordons les pratiques des TS selon les grands thèmes et les sous-thèmes : l'accompagnement et le soutien selon trois moments charnières (avant, pendant et après l'AMM), le travail collaboratif (la communication entre tous les acteurs impliqués, le soutien des TS auprès des membres de l'équipe, la ritualisation de la mort et l'accompagnement des médecins en ce qui a trait à l'évaluation des demandes d'AMM), la défense des droits des patients (*advocacy*) et les autres aspects légaux. Après avoir parlé des pratiques des TS, nous décrivons les éléments nuisibles et les éléments qui ont facilité leurs pratiques dans ce domaine. En terminant ce chapitre, nous énumérons les répercussions de l'adoption de l'AMM sur les pratiques des TS.

Tous ces thèmes et sous-thèmes permettent de répondre à notre question de recherche principale et aux objectifs d'étude[25]. Nous rappelons que notre question de recherche est la suivante : *Selon le témoignage de travailleurs sociaux et de travailleuses sociales, quelles sont leurs pratiques exercées en contexte d'aide médicale à mourir ?* Par ailleurs, nous reviendrons à notre modèle conceptuel au chapitre V portant sur l'analyse et la discussion, soit le modèle dynamique de la pratique du travail social de Healy ainsi que l'approche écosystémique, afin de valider et de tenter une théorisation à partir de ces données.

4.1 Le profil sociodémographique des répondants

L'échantillon est composé de huit TS faisant partie de l'OTSTCFQ[26]. Dans le tableau 4.1, les caractéristiques sociodémographiques des TS sont décrites : l'âge, le genre, le milieu d'emploi, la provenance, le niveau de scolarité. En moyenne, le nombre d'années de pratique des TS est de 17,8, et le nombre d'années d'expérience en soins palliatifs ou en oncologie est de 10,9 ans. Cinq TS ont été rencontrés en milieu de travail, puisque nous avions obtenu une double certification éthique (une de l'établissement du réseau de la santé et des services sociaux et une de l'UQAM) nous permettant de rencontrer certains participants dans leur milieu de travail. Quant aux autres répondants, ils ont été rencontrés à l'endroit de leur choix, c'est-à-dire à leur domicile. Les personnes qui ont participé à notre étude travaillent en soins palliatifs, en oncologie ou au soutien à domicile dont cinq dans des centres hospitaliers et trois

---

[25] Les objectifs de l'étude sont les suivants : Selon le témoignage de travailleurs sociaux et de travailleuses sociales qui œuvrent en soins palliatifs ou en oncologie, nous voulons : 1. Dresser un portrait des pratiques des TS de cet échantillon en contexte d'aide médicale à mourir ; 2. Documenter l'apport des TS lors d'une demande d'aide médicale à mourir ; 3. Identifier les éléments qui ont facilité ou qui ont nui aux pratiques des TS en contexte de l'AMM.4. Explorer les pratiques souhaitées des TS dans ce contexte.

[26] Tous les TS qui ont accepté de participer à notre projet de recherche répondaient aux critères. Nous n'avons donc pas refusé de TS.

dans des CLSC. Concernant l'AMM, les TS interviewés ont tous accompagné au moins une personne qui a fait une demande d'AMM ou les proches de celle-ci. Leur implication varie grandement, puisque quatre TS sont intervenus dans moins de dix demandes d'AMM (une à deux) et quatre se sont impliqués dans plus de dix demandes. De plus, quatre d'entre eux travaillant dans des hôpitaux ont déjà été présents au moment des injections faites par le médecin. Nous n'avons pas observé une différence de position entre les TS qui sont intervenus dans plus de dix demandes et ceux qui sont intervenus moins souvent à l'exception d'une situation qui sera décrite un peu plus loin.

Voici un tableau qui résume les caractéristiques des participants et des participantes:

Tableau 4.1 Caractéristiques des travailleurs sociaux

CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS		N=8	%
Genre	Féminin	6	75
	Masculin	2	25
Âge (ans)	Étendue (groupe d'âge moyen)	40 à 50 ans	
Milieu d'emploi	Hôpital	5	62,5
	CLSC	3	37,5
Nombre d'années d'expérience comme TS	1-10	3	37,5
	11-20	2	25
	21-30	1	12,5
	31-40	2	25
Provenance	Montréal	2	25
	Québec	5	62,5
	Autre (Banlieue de Montréal)	1	12,5
Degré de scolarité	Baccalauréat	6	75
	Maîtrise	2	25

L'analyse thématique des données recueillies auprès des TS rencontrés permet de dégager trois grands thèmes[27] en lien avec les objectifs de recherche[28] :

1) Les pratiques des TS rencontrés en contexte d'AMM ;
2) Les éléments nuisibles et les éléments qui facilitent ces pratiques ;
3) Les répercussions de l'adoption de l'AMM sur les pratiques des TS.

Concernant ce dernier thème, nous voulons déterminer comment l'arrivée de l'AMM vient modifier ou non les pratiques des TS en soins palliatifs, au soutien à domicile ou en oncologie. Sur ce point, leurs avis diffèrent. Nous analyserons les liens en commun et les oppositions entre les thèmes, ce que l'on appelle l'étape de la documentation selon Paillé et Mucchielli (2016).

4.2 Les pratiques des travailleurs sociaux en contexte d'aide médicale à mourir

D'abord, nous aimerions préciser que les pratiques des TS varient d'un milieu à l'autre et que les TS négocient le but de leur pratique selon les éléments suivants : « *Social workers usually negotiate their purpose with a range of stake holders, including services users, service users' families, communities, team members, employing agencies and society at large* » (Healy, 2014, p. 1). Nous avons choisi d'utiliser l'expression « pratique » puisque les pratiques englobent et sont plus larges que la notion de rôle. Dans le cadre de cette étude, les éléments qui sont ressortis quant aux pratiques des TS en contexte d'AMM concernent l'accompagnement et le soutien auprès de la personne malade qui a fait une demande et de ses proches (avant, pendant et après le décès), le travail collaboratif (la communication entre tous les acteurs impliqués, le soutien des TS auprès des membres de l'équipe, la ritualisation

[27] Nous répondrons au quatrième objectif portant sur les pratiques souhaitées en contexte d'AMM au chapitre V lorsque nous évoquerons les recommandations.

[28] Veuillez vous référer au tableau synthèse des grands thèmes et des sous-thèmes en annexe (Annexe E).

de la mort et l'accompagnement des médecins en ce qui a trait à l'évaluation des demandes d'AMM), la défense des droits des patients (*advocacy*) et les autres aspects légaux. Nous décrivons chacune de ces trois catégories dans la section qui suit, en commençant par l'accompagnement et le soutien.

4.2.1 L'accompagnement et le soutien auprès de la personne malade qui fait une demande et de ses proches

Selon l'avis de tous les participants rencontrés, l'accompagnement et le soutien offerts en contexte d'AMM sont importants pour la personne malade et/ou son réseau qui éprouvent un besoin, et ce, *avant, pendant ou après* le décès par AMM. Nous présentons ici les données recueillies auprès des participants en lien avec ce thème selon ces trois moments charnières. Bien que ces pratiques aient été nommées par les répondants, l'accompagnement et le soutien sont des termes généraux. Voici donc une définition du soutien : « Action de soutenir, d'aider, de défendre, de protéger » (L'Internaute, 2019). Quant à l'accompagnement, voici une définition tirée du Référentiel d'activité professionnelle lié à l'exercice de la profession de la travailleuse sociale ou du travailleur social du Québec (2012a) :

> L'accompagnement peut-il se rapporter au développement des aptitudes, à l'amélioration de l'efficacité, à l'adaptation à une situation nouvelle comme l'intégration à de nouvelles fonctions, à la résolution de problèmes existants ou à venir, à la mise en place de stratégies centrées sur les objectifs, à la construction de relations humaines efficaces et épanouissantes, et au maintien et à l'enrichissement des compétences d'une personne (OTSTCFQ, 2012a, p. v).

Cette façon d'aborder l'accompagnement est liée à certains éléments mentionnés par les participants en contexte d'AMM, comme l'adaptation aux pertes et à la maladie, le deuil, le soutien auprès des personnes malades et auprès des proches, la gestion des conflits, etc.

4.2.1.1 L'accompagnement, l'écoute et le soutien *avant* l'aide médicale à mourir

Tous les TS ont identifié l'accompagnement et le soutien *avant* l'AMM en tant que rôle important auprès des patients qui ont accepté l'aide proposée et qui ont exprimé en avoir besoin. Les TS ont rencontré le patient au moment de la demande d'AMM ou ils le connaissaient déjà. Au moment où une demande d'AMM est faite, l'accompagnement de la personne malade et de ses proches se traduit souvent par un soutien auprès d'eux, pour les aider à traverser une expérience empreinte d'émotions (tristesse, colère, peur ou autre). Par exemple, une intervenante a exprimé :

> Donc, moi, dans ces cas-là, moi le rôle, c'est plutôt, hum, regarder les aspects émotifs, les aider, leur donner un support que ce soit la personne, que ce soit leur famille, leurs aidants [...] Mon rôle, ça avait été vraiment de donner le support (Francine, entrevue 6[29]).

D'après une autre TS, l'accompagnement et le soutien avant le décès se font en prenant en compte les caractéristiques personnelles du destinataire qui demande l'AMM, notamment ses valeurs. Cette répondante a ajouté que l'accompagnement se fait tout au long du processus décisionnel quant aux options de soins ou à l'arrêt de ceux-ci et de traitements :

> Euh, on va accompagner les gens par rapport à leurs valeurs, par rapport à leur fonctionnement, par rapport à leur objectif, leur définition de la qualité de vie, leur définition du sens qu'ils donnent à la vie, des buts qu'ils ont. On va travailler beaucoup donc l'accompagnement [...] en permettant de réfléchir aux enjeux des décisions de soins qu'ils prennent, pas juste les enjeux médicaux, mais les enjeux psychosociaux. Qu'est-ce que ça a comme impact ? Euh, qu'est-ce qui est le plus important pour eux ? Donc, on va les accompagner à différents moments du parcours de soins dans cette décision-là parce que ce sont des décisions qui se reprennent régulièrement, qu'ils doivent réfléchir plusieurs fois (Danielle, entrevue 4).

---

[29] Tous les noms que nous utilisons dans le texte sont fictifs pour nous permettre de préserver l'anonymat des participants.

L'accompagnement et le soutien avant le décès peuvent aussi amener différentes discussions formelles et informelles. Par exemple, les discussions et l'accompagnement peuvent être formels s'ils concernent les arrangements, l'annonce de l'AMM aux membres de la famille ou encore la préparation au décès. Or, en plus des discussions formelles, une TS a mentionné avoir eu des discussions informelles et fait des visites de courtoisie auprès d'une patiente qui aimait aussi discuter d'autres sujets que l'AMM, comme des sujets positifs liés à la vie. La citation qui suit illustre l'importance, dans le soutien offert, de prendre en compte le besoin de la personne en fin de vie (et de ses proches). Elle met également en lumière l'utilité d'être en mesure de choisir des stratégies efficaces pour faire face à cette situation (par exemple la distraction des moments difficiles, la centration sur le moment présent ou alléger la discussion avec les patients) permettant des pauses de la souffrance psychologique pouvant y être associée :

> Puis, il y a des matins que c'était juste ça, des visites plus de courtoisie [...] Ce n'était pas toujours des rencontres tous les matins qui portaient sur le sujet de l'aide médicale à mourir. Puis qu'on l'abordait ce sujet-là parce que madame, elle aimait ça aussi parler d'autres choses, parler de la vie, parler de plein de choses qu'elle vivait dans sa fin de vie, mais quand même des belles choses. Et puis, il y a d'autres matins qu'elle parlait plus de ses arrangements. Au début, c'était comment qu'elle allait en parler à ses enfants. Puis, la difficulté qu'elle avait de leur faire accepter après. Puis, euh, tsé comment ils allaient vivre ça ? (Éléonore, entrevue 5).

Un autre élément soulevé par les participants est la nécessité de rassurer[30] la personne malade et les proches, c'est-à-dire de réconforter ces personnes avant l'AMM, dont leurs inquiétudes face à l'inconnu :

> J'étais là pour l'écouter, pour, euh, la rassurer. On est une équipe. On est toujours là. On fait un suivi. Réconforter la personne. Accompagner, comprendre sa situation, normaliser un peu (Gabriel, entrevue 7).

[30] Voici une définition du verbe rassurer : « Rendre confiance à quelqu'un, le tranquilliser. Consoler. Rasséréner » (Larousse, s. d.).

> Et puis, euh, je pense qu'ils ont besoin d'être rassurés aussi, euh, parce qu'il y en a qui sont quand même inquiets sur le comment ça se passe. Comment je vais me retrouver ? Euh, je vais-tu tomber la tête sur le côté ? (Éléonore, entrevue 5).

Le jour même du décès avant l'AMM, un TS nous a dit qu'il est important de retourner voir les familles pour les rassurer et connaître leurs besoins : « On va dans la chambre une demi-heure avant. On essaie de voir pour les familles, les gens qui sont là. Y'a-tu des questions ? Y'a-tu des appréhensions ? Puis ça, on répond à tout ça » (Benoit, entrevue 2). Toujours dans la même optique, une répondante a mentionné qu'elle a rassuré les personnes malades qui allaient mourir par l'AMM en s'engageant auprès d'elles à accompagner leurs proches suite à leur départ. Donc, cela fait écho au fait d'offrir l'accompagnement et le soutien aux proches avant, pendant et après le décès de la personne malade.

Dans la pratique d'accompagnement et de soutien, qui inclut entre autres le fait de rassurer, un TS a souligné la nécessité d'écouter non seulement les besoins et les volontés de la personne en fin de vie, mais également ceux de ses proches et, aussi, de tenter de les concilier :

> Euh, mais, mon rôle dans cette famille, c'est effectivement prendre le temps d'écouter chacun. On prend la volonté de la personne qui est en fin de vie hein. D'essayer de la respecter, mais en même temps, de prendre en considération la volonté de l'aidant [...] On n'est pas là pour changer les gens, pour sauver les gens (Gabriel, entrevue 7).

Toujours en lien avec ce thème, une autre TS nous a dit que l'accompagnement passe par la préparation des proches à l'AMM, pour qu'ils puissent accompagner eux-mêmes la personne qui va mourir :

> Ouais, c'est souvent avant. S'il y a des grosses émotions à vivre, de l'incompréhension, ou qui sont... Tsé les désaccords tout ça. C'est souvent avant que ça se passe. Puis après, quand ils sont bien préparés, je pense que c'est ça. Il faut prendre un moment. Notre rôle d'après moi, c'est vraiment de prendre un moment avec la famille pour voir comment,

> pour qu'eux autres puissent accompagner leur proche. Puis, ça c'est personnel à moi, là (Anaïs, entrevue 1).

En plus de la préparation des proches dans l'accompagnement, favoriser une meilleure communication au sein de la famille peut également aider à diminuer les conflits et les tensions avant l'AMM. Voici deux exemples où les pratiques des TS ont permis de favoriser une meilleure communication entre la personne malade qui allait recevoir l'AMM et ses proches. Dans la première situation, la TS a demandé aux proches s'ils voulaient être présents au moment des injections :

> Je dis : « Écoutez, moi là, je suis neutre là-dedans. Que vos proches soient présents ou non, moi ça ne change rien pour moi. Est-ce que vous accepteriez que je les appelle et que je leur pose la question ? Parce que vous, vous dites que non, ils ne veulent pas. Monsieur, il dit oui, ils aimeraient venir. Alors, est-ce que vous accepteriez que j'appelle vos deux fils puis je leur pose la question ? » « Oui, oui, oui pas de problème. » « S'ils me disent qu'ils veulent venir, qu'est-ce que vous diriez ? Est-ce que vous allez être d'accord ou si vous n'êtes pas confortable avec ça ? » (Céline, entrevue 3).

Dans le deuxième exemple qui suit, la TS a joué le rôle de facilitateur de communication auprès de deux personnes qui n'exprimaient pas leurs volontés ou leurs émotions :

> Le temps qui passait qui lui restait, il n'y voyait pas vraiment de sens à part de vivre des souffrances, une perte d'autonomie et tout, tandis que son proche lui, percevait cette décision-là comme un abandon puis un rejet, parce que pour lui, il se demandait pourquoi il ne voulait pas passer ce temps-là qui lui restait avec lui, puisqu'il en restait peu. Sauf que, ces deux personnes-là ne se communiquaient pas ça. Donc, ils en parlaient aux intervenants en l'occurrence moi. Fait que moi, dans cet exemple-là très précis, j'ai eu un rôle de travailler la communication au sein des proches. Donc, fait que ce rôle-là aussi de clarifier les volontés. Euh, vérifier, évaluer comment les gens réagissent à la demande de l'autre, à l'expression de l'autre. Fait que faciliter la communication. Faciliter la gestion des conflits s'il y en a (Danielle, entrevue 4).

Un dernier élément important faisant partie de l'accompagnement et du soutien avant le décès qui a été nommé par la majorité des TS est la réponse aux questions sur l'AMM lorsque celle-ci est demandée et la transmission d'informations sur le processus. Plusieurs TS rencontrés ont rapporté qu'ils voulaient s'assurer de la compréhension et de la transmission fluide des informations aux personnes impliquées avant le moment du décès (par exemple : l'explication des différentes étapes.) :

> Donc, on parle aussi de comment ça va se passer. Ça aussi je l'ai fait avec les proches [...] Puis ça [explications de toutes les étapes et réactions possibles], je fais ça en collaboration avec l'intervenante en soins spirituels. Le médecin le fait aussi tsé. C'est beaucoup son rôle à lui, mais je dirais auprès des proches, je m'assure aussi qu'il y a une bonne compréhension. Puis préparer que tout le monde est au courant parce que des fois, c'est un médecin qui va aller dire mettons au conjoint. Puis là, le conjoint le redit au reste de la famille, mais est-ce que tout a été bien vécu ? Est-ce qu'ils ont bien compris qu'est-ce que ça va être les étapes ? (Benoit, entrevue 2).

Ce même TS a fait ressortir la grande importance du lien créé avec le ou la patiente qui demande l'AMM et qui, pour une raison ou une autre, fait le choix de revenir sur sa décision. Dans un cas comme celui-ci, le fait d'adopter une attitude de non-jugement (par exemple : ne pas requestionner ce choix) est essentiel dans le maintien du lien thérapeutique :

> Tsé, c'est pas parce qu'ils ont écrit dans le dossier quelque part que le patient un moment donné en a parlé, qu'il faut comme le requestionner. Alors, des fois, ça amène ça entre guillemets, briser le lien là [...] Parce que ça amène [requestionner la décision du patient] justement au niveau éthique, au niveau des valeurs, au niveau des croyances, c'est tout un autre enjeu. Fait que tu viens brasser d'autres choses chez le patient (Benoit, entrevue 2).

Outre la transmission des informations sur l'AMM, une participante nous a aussi parlé du fait d'agir en prévention si jamais la personne devenait inapte et ne serait plus admissible à l'AMM, et de référer au besoin (au médecin par exemple) :

> Mais, euh, souvent les médecins, l'équipe médicale, oui ils ont des moments avec la famille, mais peut-être pas autant que nous. Fait que souvent, un rôle de les pister vers les bonnes personnes pour leur en parler puis leur dire qu'effectivement il y a des alternatives à l'AMM si jamais la personne est en délirium et puis qu'elle est souffrante [...] Je n'irai pas dans le détail du soin, mais je vais les orienter vers un médecin puis les rassurer sur les autres options [...] Je pense que c'est important d'en parler plus tôt que tard, euh pour prévenir la réaction négative qui pourrait avoir lieu si ça arrive (Danielle, entrevue 4).

Quant à l'intensité de l'implication des TS en contexte d'AMM, certains nous ont dit qu'ils devraient être impliqués systématiquement avant le décès. D'autres ont mentionné qu'ils ne devraient pas être impliqués dans tous les dossiers d'AMM, mais qu'ils pourraient être présents seulement quand il y a un besoin : « On ne devrait pas nécessairement être impliqués dans tous les dossiers. Moi, je pense qu'il faut demander aux familles en premier » (Anaïs, entrevue 1). Cette TS a expliqué que, selon elle, pour quelques familles, la présence du TS avant l'AMM est parfois perçue comme un « voleur de temps », car les familles n'ont pas beaucoup de temps avec l'être cher et certaines d'entre elles préfèrent passer tout leur temps avec la personne malade au lieu d'avoir des rencontres avec des professionnels :

> Parce que des fois, on rentre dans la chambre, on a l'impression de voler du temps. Le temps est compté hein. Quand la personne puis les proches sont au courant puis sont d'accord à ce qu'on y aille, tout se passe vraiment plus facilement habituellement. C'est pas rare hein que les gens veulent pas nous parler non plus. On est plus des voleurs de temps quelqu'un pour les aider là, mais ça n'arrive pas si souvent que ça non. Non, mais ça arrive (Anaïs, entrevue 1).

4.2.1.2 L'accompagnement et le soutien *pendant* l'aide médicale à mourir

La moitié des participants (4/8) nous ont dit qu'ils ont déjà été présents au moment du décès par AMM pour soutenir et accompagner les proches. Les TS qui ont été présents pendant l'AMM travaillent tous dans un hôpital. L'une des participantes a jugé bon, dans une des situations d'AMM à laquelle elle a assisté, de se retirer afin de

permettre aux membres de la famille de vivre ce moment entre eux, dans l'intimité. Pour une autre, l'ensemble d'habiletés de communication et d'intervention, l'utilisation de reflets[31] et de certains gestes, comme celui de mettre une main sur une épaule afin de rassurer la famille, ont été aidants. Parmi ceux et celles qui ont été présents au moment des injections intraveineuses à l'hôpital, deux TS nous ont dit avoir été présentes lors des injections pour diminuer les tensions ou les crises en sein de la famille dans la chambre du patient, et ainsi jouer, en quelque sorte, un rôle de médiateur. Dans une situation, une TS a fait signe à un proche d'arrêter un comportement perturbateur qui dérangeait les autres membres de la famille pendant l'AMM, pour favoriser une certaine sérénité. Une autre TS était présente dans le cas d'une personne malade qui était isolée. L'implication des TS auprès des familles se traduit également dans le fait de les aider à donner un sens à cette fin de vie particulière et ainsi laisser une empreinte positive facilitant leur expérience de deuil :

> Des fois, c'est les familles qui nous demandent d'accompagner leurs proches. Ça a été différent un peu à chaque fois [contexte d'AMM], mais ce qui revient le plus souvent c'est essayer de voir avec la personne que ça a été quand même doux, c'est ce que la personne souhaitait [...] de la rassurance puis du reflet. [...] Peut-être qu'il y avait de la peur avant qui finalement s'est transformée en... Souvent, les moments c'est de la douceur. Ça se passe doucement. C'est pas traumatisant. C'est pas tragique (Anaïs, entrevue 1).

Au moment de l'AMM, une TS s'est assurée qu'il n'y avait pas trop de bruit dans le corridor à l'extérieur de la chambre. Trois personnes ont aussi accompagné, soutenu et rassuré des proches qui ne voulaient pas être dans la chambre lors des injections, mais qui étaient dans une pièce à côté ou dans le salon des familles au moment de l'AMM. Trois participants ont également mentionné que c'est un moment très intime

---

[31] Voici une définition du reflet : « Le reflet est une technique qui consiste pour l'écoutant à redire en d'autres mots ce que l'appelant a dit touchant ses émotions ou ses sentiments afin de lui prouver qu'il essaie de la comprendre. Le focus est donc centré sur les sentiments » (Cap Santé Outaouais, s.d.).

qui appartient à la famille et qu'ils préfèrent laisser les proches se recueillir entre eux au moment de l'AMM :

> On est allé dans l'intimité la plus profonde là. Alors, ils vont te le demander [d'être présente lors de l'AMM] : « Allez-vous être là demain ? J'aimerais que vous soyez présente. » Je me dis « Non, c'est trop intime. Ça ne m'appartient pas même si je...Oui j'aimerais ça et j'aurais eu envie d'y aller. » Je ne juge pas les autres qui sont présents, mais je me dis « Les gens, les invités et la personne, c'est une bulle. Ça leur appartient. Toi, tu as permis qu'ils puissent être proches et tout ça, mais tu n'as pas besoin d'être là » (Céline, entrevue 3).

Parmi ces TS qui ont préféré ne pas être présents au moment de l'AMM, un TS nous a confié ne pas se sentir confortable d'assister aux injections, car cela l'atteindrait émotivement et pourrait toucher ses valeurs :

> Puis moi, si on me le demandait, je n'irais pas. Je ne me sens pas à l'aise personnellement. Justement, je vais dire : « Oui, oui je respecte tout ça. » Euh, je serais à l'aise, mettons, d'aller au rituel avant. Puis, euh, je laisserais la famille ou les gens qui sont là, vivre leur moment, avec le médecin, tout ça. Moi je ne serais pas à l'aise personnellement dans mes valeurs. Puis, d'assister à l'injection. Je me sens très à l'aise de soutenir la famille, très à l'aise de soutenir la personne, très à l'aise d'être là dans le salon à côté pendant que ça se passe, mais de le voir physiquement, ça rend quelque chose de très réel. C'est deux choses de dire : « Je suis d'accord. J'accompagne. » Puis : « Je suis un témoin » (Benoit, Entrevue 2).

4.2.1.3 L'accompagnement, le soutien et l'écoute *suite* au décès

Après le décès par AMM, plusieurs TS que nous avons rencontrés ont accompagné les proches en soulignant le fait que la volonté et la dignité de l'être cher avaient été respectées. L'accompagnement après l'AMM veut également dire accueillir les proches de la personne qui vient de décéder et ainsi leur permettre d'entrer dans leur processus de deuil. Les TS peuvent ainsi devenir, d'une certaine manière, une

courroie de transmission entre la personne décédée et les proches en deuil qui désirent préserver le souvenir, la continuité et la pérennité de l'être cher malgré son départ :

> Tsé, ça n'a pas été paniquant. Ça n'a pas été long [...] Puis que l'autre est parti serein et tout ça. Puis, ils [nous] parlent de cette personne-là qu'ils ont aimée. Alors, ça aussi, ça permet je trouve de boucler pour eux puis de quitter l'hôpital puis de dire « On n'a pas été seuls. On a été accompagnés. Puis, on va entrer dans notre deuil et tout ça » (Céline, entrevue 3).

L'extrait qui suit fait référence au deuil que vit aussi la personne en fin de vie : celui de sa propre fin de vie, de sa mort prochaine ainsi que des personnes qu'elle aime. Dans ce contexte, le ou la TS est là pour la sécuriser sur le fait qu'elle veillera au bien-être de ses proches en deuil :

> Puis, après que vous allez être décédé, je vais revenir voir votre famille. Ne vous inquiétez pas. Je vais regarder comment ils vont [...] Puis, ils parlent de cette personne-là qu'ils ont aimée. Alors, ça aussi, ça permet je trouve de boucler pour eux puis de quitter l'hôpital (Céline, entrevue 3).

Concernant le suivi de deuil, la plupart des TS des hôpitaux et des CLSC ont offert un suivi téléphonique aux proches endeuillés suite à leur départ de l'hôpital ou ont transmis leurs coordonnées. En revanche, certains membres de la famille ont décliné l'offre en indiquant ne pas en avoir besoin. Dans certains cas, les TS ont également référé les proches vers d'autres ressources de soutien aux endeuillés, même si celles-ci ne sont pas nombreuses. Par exemple, une TS a précisé qu'il y a aussi d'autres types de ressources appropriées si le proche de la personne décédée est isolé. Ceci dit, cette TS a souligné la résilience de plusieurs proches qui ont des ressources personnelles et familiales leur permettant de traverser le deuil :

> Je laisse toujours mes coordonnées comme ressource disponible [...] Mais notre offre est limitée dans ce qu'on peut faire comme soutien après, mais, mon expérience c'est que la plupart des gens ont quand même beaucoup de ressources internes pour gérer le deuil, souvent des réseaux de soutien (Danielle, entrevue 4).

Même si cette TS nous a décrit qu'il y a des proches qui ont des ressources personnelles, internes ou externes pour vivre le deuil, une autre participante rencontrée nous a expliqué que dans certains contextes, l'accompagnement auprès des proches est important pour prévenir les complications du deuil :

> Puis je pense que, essentiellement, notre travail, comme travailleuse sociale en soins de fin de vie, c'est aussi d'accompagner les proches puis de prévenir des deuils plus difficiles. Et là, l'AMM vient comme ajouter une autre petite affaire de plus alors d'où l'importance aussi là d'accorder du temps aux familles, aux proches et tout ça (Céline, entrevue 3).

En bref, l'accompagnement et le soutien avant, pendant et après l'AMM permettent de rassurer, d'écouter, de favoriser la communication et de transmettre des informations sur l'AMM aux personnes en fin de vie et aux proches.

4.2.2 Travail collaboratif en contexte d'aide médicale à mourir

Nous venons d'expliquer une première catégorie des pratiques des TS en ce qui a trait à l'accompagnement et au soutien *avant, pendant et après* le décès par AMM. Nous décrivons maintenant la pratique des TS en lien avec le travail collaboratif en contexte d'AMM. Tous les TS rencontrés ont mentionné l'importance de ce type de travail dans leur pratique quand la personne éprouve un besoin, notamment la communication entre tous les acteurs impliqués dans une demande d'AMM, le soutien des TS auprès des membres de l'équipe, la ritualisation de la mort et à l'accompagnement des médecins dans l'évaluation des demandes d'AMM. À ce sujet, à la section suivante, nous parlons de l'importance de l'implication des TS dans certains cas, non seulement auprès de la personne malade et de sa famille, mais aussi auprès des autres professionnels impliqués.

4.2.2.1 Favoriser la communication entre tous les acteurs impliqués dans d'une demande d'aide médicale à mourir

Un des éléments rapportés faisant partie du travail collaboratif est de favoriser la communication entre la personne malade, ses proches et l'équipe médicale. Par exemple, dans une situation précise, la TS a tenté de désamorcer les conflits familiaux et a informé le médecin d'une dynamique familiale tendue. Elle a préparé la médecin qui allait donner les injections afin qu'elle puisse intervenir et être préparée au contexte familial : « Parce que ça faisait moins longtemps qu'elle en faisait [la médecin]. Puis là, une situation comme ça, mais tsé, là encore, je l'avais avisée. Je lui avais dit : voilà la dynamique. C'est là aussi que c'est important » (Céline, entrevue 3). Cette TS a également prévenu une médecin d'une situation où le proche n'avait pas beaucoup de place dans la famille et avait peu d'intimité avec la personne qui avait fait la demande d'AMM. La médecin et la TS ont donc communiqué entre elles pour faire des interventions communes et ont encouragé cette personne à prendre sa place et à mettre ses limites :

> La médecin qui venait l'évaluer, qui allait faire l'AMM. Je lui parle de ça. Je lui dis « Elle n'a pas beaucoup de place la madame. » Fait que, j'avais dit ça à la médecin et puis, elle est allée dans le même sens. Elle lui a dit « Tsé, ça serait bien que vous ayez un temps, un moment seul » (Céline, entrevue 3).

Afin de favoriser la communication au sein de l'équipe de travail, plusieurs TS ont mentionné l'impact positif des différentes réunions d'équipe, par exemple, lors des changements de quart de travail dans les centres hospitaliers et lors des discussions de cas et des plans d'intervention. C'est lors de ces rencontres d'équipe que les demandes d'AMM sont abordées. Les informations partagées lors de ces rencontres peuvent être transmises par la suite aux personnes malades, aux familles ou aux autres membres du personnel, ce qui favorise la communication et la concertation :

> [Lors de ces réunions d'équipe], on fait recirculer l'information sur tout le monde, sur ce qui s'est passé avec la fin de semaine, le plan d'intervention [...] Puis, tout le monde est là : l'infirmière en chef,

> l'infirmière de liaison, les médecins résidents, l'intervenant en soins spirituels puis moi en service social. C'est un suivi de...C'est le changement de garde. Il y a chaque patient, mais si quelqu'un qui a fait une demande d'aide médicale à mourir, on en discute à ce moment-là (Anaïs, entrevue 1).

4.2.2.2 Soutien des travailleurs sociaux auprès des membres de l'équipe en contexte d'aide médicale à mourir

Un autre aspect du travail collaboratif parmi ceux les plus nommés par les TS rencontrés est le soutien auprès des autres professionnels dans l'équipe de travail. Six TS sur les huit ont exprimé qu'ils ont joué un rôle de soutien auprès des membres du personnel soignant, notamment lors des réunions d'équipe, mais aussi à d'autres moments. Puisque la loi est récente, les équipes ont dû s'adapter à cette nouvelle réalité. Plusieurs TS ont précisé qu'ils ont donc écouté, soutenu et créé des liens avec leur équipe. Voici quelques citations qui illustrent le soutien qu'ils ont apporté à leurs collègues, ainsi que le soutien mutuel entre les professionnels :

> J'ai l'impression aussi qu'on joue aussi un rôle de soutien avec les équipes tsé, les infirmières, n'importe qui là [...] Peut-être que ça les confronte eux autres mêmes [...] Les médecins habituellement sauvent des vies. Je dirais que le travail avec l'équipe a été presque aussi complexe qu'auprès de la famille, mais ce n'est pas ce qu'on voit maintenant. De plus en plus, les gens sont ouverts (Anaïs, entrevue 1).

> La première demande qu'on a eue, bon, c'est sûr que ça a fait tout un remous là [...] Il y avait de grosses réactions et tout ça. Ça, je trouvais que c'était aussi dans le rôle du travailleur social d'accompagner le personnel soignant aussi là-dedans [...] Puis, euh, je pense qu'il faut prendre le temps [...] Surtout la première année-là. Souvent, il y avait une infirmière qui venait dans mon bureau. Puis là, bon : « Je peux-tu te reparler de ça ? Comment je me suis sentie là-dedans » (Céline, entrevue 3).

> Euh, nous autres, ici à l'unité, on est une équipe qui parlons beaucoup et on est une équipe qui n'a pas peur de rire ensemble et de pleurer ensemble. J'avais une collègue intervenante en soins spirituels là, euh, pour qui là ben deux là. Ils vivaient ça très difficilement là du

> côté religieux, du côté de leurs croyances. Alors, il y a eu, après certaines aides médicales à mourir, qu'on allait faire nos adieux à un patient ou à une patiente. Puis, qu'ils se retrouvaient aussi à pleurer dans mon bureau. Ben, c'était moi qui devais les soutenir, leur laisser une place en temps puis une place pour ventiler [...] Puis, c'est aidant d'en parler. Puis c'est aidant d'ouvrir (Éléonore, entrevue 5).

4.2.2.3 Ritualisation de la mort

Un autre élément qui illustre la collaboration est la ritualisation de la mort si la personne et les proches le souhaitent. Les interventions communes entre les intervenants en soins spirituels, les TS, et à l'occasion d'autres professionnels comme les infirmières, s'inscrivent dans une optique de travail collaboratif. Un peu plus de la moitié des personnes constituant l'échantillon (5/8) travaillent dans des centres hospitaliers et ont des collègues qui sont des intervenants en soins spirituels. Les trois autres TS qui travaillent en CLSC n'ont pas de collègues intervenants en soins spirituels dans leur équipe de travail et ne sont pas intervenus au sujet du rituel. Selon ce qui a été rapporté par les TS de cet échantillon qui travaillent dans des centres hospitaliers, la collaboration entre les TS et les intervenants en soins spirituels a consisté à préparer le rituel et à accompagner dans le choix des invités avant le décès par AMM, si la personne malade ou les proches en éprouvaient le besoin. Si désiré, le rituel est adapté à la personne, et ce, qu'il soit religieux ou séculier. Plusieurs TS ont demandé à la personne si elle souhaite de la musique, des fleurs, un souper spécial avec ses proches ou quelque chose de plus personnalisé, comme la décoration de la chambre, pour sa cérémonie d'adieux. Une des TS a présenté le croisement des pratiques entre les professions des intervenants en soins spirituels et les TS :

> Je pense que c'est des interventions complémentaires [...] Quand les intervenants en soins spirituels se présentent. Souvent tsé, c'est eux autres qui sont vus comme pour parler de leur religion, de leur spiritualité [...] Mettons, s'il veut quelque chose, un rituel religieux, un rituel, mais ça, c'est des choses que moi je peux aborder avec eux [...] Alors, euh, on a chacun notre bout à faire, nos champs d'expertise. Et, je pense que c'est vraiment un travail complémentaire. Entre nous autres, tsé mettons qu'on

> se dit : « Ah ben, elle m'a parlé de ça. Veux-tu aborder ça avec eux autres ? » On se donne un petit peu de feedback (Éléonore, entrevue 5).

En collaboration avec les intervenants en soins spirituels ou d'autres professionnels de l'équipe dont les infirmières pivots, trois TS rencontrés ont précisé qu'ils se sont assurés, avec l'accord du patient, que les invités qui voulaient venir au moment du rituel entourant l'AMM en soient informés afin qu'ils puissent y assister. Une TS s'est également assurée que les conjoints et conjointes soient à l'aise avec le choix des invités, pour que cela facilite leur deuil par la suite. Les complications du deuil pourraient survenir, par exemple, dans le cas où les proches ne seraient pas informés de l'AMM et n'auraient pas pu y assister, ce qui pourrait susciter de la détresse ou des regrets :

> Donc, on travaille, c'est un des rôles aussi, je dirais qu'on a comme travailleur social de s'assurer que tous les proches soient au courant, impliqués dans le processus pour ne pas qu'il y ait de surprises après, de mauvaises surprises. On veut prévenir les complications dans le deuil, dans l'après (Benoit, entrevue 2).

4.2.2.4 Accompagnement des médecins en ce qui a trait à l'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir

Finalement, un autre aspect du travail collaboratif est l'accompagnement des médecins en ce qui a trait à l'évaluation des demandes d'AMM[32]. C'est la responsabilité légale de deux médecins d'évaluer la demande et d'évaluer les critères d'admissibilité en contexte d'AMM, mais la moitié des TS (4/8) nous ont dit que les médecins les ont déjà consultés pour connaître leurs opinions ou leurs observations au sujet de certains critères, comme la pression extérieure, la souffrance psychologique et l'aptitude. Ces quatre répondants ont donc discuté des demandes d'AMM avec

[32] Bien que la présence des TS ne soit pas obligatoire dans une demande d'AMM, celui-ci peut être amené à évaluer l'aptitude dans d'autres circonstances que l'AMM. « La loi 21 assigne en exclusivité aux travailleurs sociaux rencontrés l'exercice suivant : procéder à l'évaluation psychosociale d'une personne dans le cadre des régimes de protection du majeur ou du mandat donné en prévision de l'inaptitude du mandant » (OTSTCFQ, 2011, p.5).

l'équipe médicale. Cette pratique est importante étant donné que les TS sont parfois amenés à soutenir les médecins dans la compréhension des demandes :

> Des fois, ça peut arriver que des médecins nous posent des questions, nous demandent notre opinion. Penses-tu que la personne est apte ou inapte ? Nous, on ne se positionne pas là-dessus franchement, mais on peut avoir des observations. On passe beaucoup de temps avec les familles. Tsé, c'est un travail d'équipe, mais qui passe beaucoup par nos observations (Anaïs, entrevue 1).

> Elle [la patiente] est aphasique. Puis là, elle dit juste des petits mots. Puis, euh, la médecin, elle ne comprend pas trop, mais elle me dit : « Je pense qu'elle veut l'AMM, mais viens avec moi parce que moi je ne suis pas sûr que c'est ça. » Tsé, fait qu'on va dans la chambre. On pose des questions (Céline, entrevue 3).

Les extraits qui suivent concernent les compétences relationnelles des TS qui leur permettent de comprendre les demandes d'AMM, de créer un climat thérapeutique et sans jugement lors des rencontres avec la personne qui prend la décision de demander l'AMM. Ce type de climat leur donne la chance d'avoir accès à davantage d'informations entourant la demande, qui seront utiles au médecin pour son évaluation (les facteurs de risque, les facteurs de protection, les alternatives essayées précédemment pour soulager la douleur, les valeurs, les volontés de la personne, le désir de mourir, la constance de la demande d'AMM.) Pour ce qui est de l'évaluation de la souffrance psychologique, une TS a souligné le fait qu'elle fournit aux médecins des informations complémentaires importantes pour son évaluation, telles que la durée de la souffrance de la personne malade, les éléments qui amènent cette souffrance, la peur d'être un fardeau, certains effets secondaires comme l'incontinence, la perte d'appétit ou de poids, la fatigue :

> Comme je dis aux personnes quand je les rencontrais, je disais, je me présentais et : « je ne suis surtout pas là pour tenter de vous faire changer d'idée. Je veux juste mieux saisir qu'est-ce qui vous a amené à prendre cette décision-là ? » [...] Fait que de rencontrer la personne et les proches si possible et de faire tout de suite mon évaluation avant même que le médecin vienne faire son évaluation, le médecin qui va faire l'AMM. De

> façon que quand il arrive, qu'il puisse voir mon évaluation. Puis, dans mon évaluation, dans l'opinion professionnelle, je mettais clairement que la décision, que la personne n'a pas eu de pression extérieure pour prendre cette décision-là, qu'elle est pleinement consciente et lucide au moment où elle fait cette demande-là [...] Je mettais aussi la réaction des proches (Céline, entrevue 3).

> Évidemment, on n'a pas l'acte réservé d'évaluer l'aptitude de la personne ou l'admissibilité de la personne à l'AMM, mais je pense que notre évaluation contribue grandement à celle du médecin. Donc, ça aide le médecin qui évalue à se faire une tête sur l'histoire de la personne. Ça vient d'où ? [...] Donc, l'évaluation du fonctionnement social pour moi, pour les travailleurs sociaux, ma contribution, c'est aussi de faire le portrait de par quoi, par quel chemin il est passé ? Puis dans cette évaluation-là, de faire ressortir plusieurs éléments, qui, à mon avis, sont pertinents à une bonne compréhension de ce qui mène à la demande d'AMM. Il y a tout le parcours de la maladie. Il y a toutes les stratégies d'adaptation que la personne a utilisées par le passé pour faire face à la maladie. C'était quoi ses ressources internes, externes ? [...] L'impact des proches aussi [...] Fait que d'essayer de comprendre ces dynamiques-là (Danielle, entrevue 4).

Nous venons de décrire l'apport des TS dans l'évaluation et dans la compréhension des demandes d'AMM, ce qui permet d'avoir une vue d'ensemble de la situation. Nous avons aussi décrit certaines pratiques des TS en contexte d'AMM en ce qui a trait au travail collaboratif (favoriser la communication entre tous les acteurs impliqués, le soutien des TS auprès des membres de l'équipe, la ritualisation de la mort et l'accompagnement des médecins en ce qui a trait à l'évaluation des demandes d'AMM). À la prochaine section, nous expliquons une autre pratique des TS, qui est la défense des droits des patients et des patientes (*advocacy*) qui font une demande d'AMM.

4.2.3 Défense des droits des patients qui font une demande d'aide médicale à mourir (*advocacy*)

Suite au travail collaboratif en contexte d'AMM, une des dernières pratiques nommées par les TS de cet échantillon est celle de la défense des droits des patients, aussi appelée *advocacy*[33]. Plusieurs TS ont exprimé, comme présenté plus tôt dans ce chapitre, que leur rôle est d'écouter les patients et de les soutenir. Ainsi, trois TS ont soulevé l'importance de la pratique d'*advocacy* auprès des patients, c'est-à-dire qu'elles sentaient qu'elles devaient, dans certains cas, défendre les droits des personnes malades auprès des équipes médicales qui ne comprenaient pas toujours la demande d'AMM. Ces trois TS ont souligné qu'elles mettent en lumière la complexité de la situation, dont les éléments de l'histoire de la personne et les impacts des douleurs à long terme, lorsqu'il y a des incompréhensions dans l'équipe au sujet de l'AMM. Dans les citations qui suivent, nous pouvons voir un lien entre leur contribution à l'évaluation de la situation des patients et la pratique d'*advocacy*. De ce fait, une compréhension davantage exhaustive du patient dans son évaluation contribue à la pratique d'*advocacy* et à une meilleure connaissance de la demande d'AMM :

> Puis moi, je pense que dans ce sens-là, mon rôle, c'est un rôle d'*advocacy* du patient. Mon rôle c'est de leur refléter tous les éléments de l'évaluation du fonctionnement social qui viennent mettre en lumière. Fait que moi, avec ce médecin-là entre autres, je disais : « Écoutez, cette patiente-là, ça fait deux ans qu'elle vient aux rendez-vous, qu'elle souffre, qu'elle a des effets secondaires. » Fait que tsé de recadrer avec eux, qu'on a des visions très, des fois, court terme (Danielle, entrevue 4).

> Mais pourquoi elle demande l'aide à mourir ? Elle n'est pas si pire que ça. » J'ai dit : « Mais, les traitements fonctionnent plus. » C'est là que souvent, j'ai du travail aussi des fois à faire avec mes collègues parce que

[33] Pour bien comprendre ce que veut dire ce mot, voici la définition du mot *advocacy* « *the act of pleading for, supporting, or recommending ; active espousal* » (Dictionary, 2019).

> les patients ne réagissent pas de la façon qu'eux ils pensent (Francine, entrevue 6).

> Je suis là pour entendre le patient. Il y a plusieurs patients qui ont dit : « Vous savez. Ça demande beaucoup de courage pour le demander. » « Pourquoi ça vous demande du courage ? » « Parce que j'ai l'impression qu'il faut que je convainque le médecin d'abord et avant tout. Il faut que j'en parle à ma famille et tout ça alors ça me demande du courage. » Fait que, encore là, comme travailleuse sociale, ben, c'est à toi à supporter cette personne-là puis faire les liens (Céline, entrevue 3).

Outre la notion de courage qui a été nommée dans l'extrait d'entrevue précédent, une autre participante à cette étude a utilisé l'expression « parcours du combattant », qui l'amène à mieux comprendre les motifs qui sous-tendent les demandes d'AMM des personnes malades, dont l'accumulation des souffrances, les difficultés vécues et les longues démarches. Cette TS a aussi utilisé à l'expression « usure de souffrance » pour désigner ce que vit le patient. Ici, il apparaît que les TS jouent un rôle important dans la reconnaissance, par les professionnels de la santé, de la souffrance globale du patient, tout en respectant sa dignité. Un des critères de la Loi concernant les soins de fin de vie (2015) (« 6. *Éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables* ») est d'ailleurs à considérer dans l'évaluation des demandes d'AMM :

> Hein parce que c'est un parcours du combattant. Nous, on les prend là. Puis des fois, on se demande pourquoi tout d'un coup ? Mais ce n'est pas tout d'un coup. Il y en a qui ont des histoires de souffrance, puis d'usure. Des fois, ce n'est pas de la grosse souffrance physique là [...] Les nausées, les vomissements, de la faiblesse généralisée puis tout ça de façon récurrente. Puis, ça revient. Puis, une chute. Puis, une hospitalisation. Puis, une autre chirurgie. Fait que moi j'appelle ça l'usure de souffrance. Souvent, les gens là, ce qui les fait le plus souffrir, c'est l'usure ou la perte d'autonomie qui est liée à ça. Puis, la perte de sens (Danielle, entrevue 4).

Donc, en analysant les extraits précédents, il est possible de constater que les pratiques des TS ne concernent pas seulement les personnes en fin de vie et leur

famille, mais aussi les autres membres de l'équipe professionnelle, comme c'est le cas pour la défense des droits des patients (*advocacy*). Cependant, même si certains TS avaient l'impression de devoir défendre les droits des patients auprès de leurs collègues, plusieurs TS ont noté qu'il y a eu un changement dans l'acceptation de l'AMM, à force d'en discuter avec les autres professionnels :

> Tsé, on en a parlé beaucoup. Prendre le temps [...] Fait que, parce que moi je défendais ça. La loi est là. On n'a plus à rediscuter de la loi. Le patient peut le demander puis tout ça. Puis, il y avait eu des tensions, mais là encore, à discuter, à en reparler, à parler des situations, je pense que ça a changé un moment donné (Céline, entrevue 3).

4.2.4 Aspects légaux

Un dernier rôle a été nommé par les TS en contexte de soins palliatifs. Il s'agit des aspects légaux en ce qui a trait à la préparation en fin de vie. Par exemple, la préparation des funérailles, les testaments, les ouvertures de régime de protection, la référence à un notaire, etc. Plusieurs TS ont répondu à des questions légales en contexte d'AMM, mais ils ont joué ce rôle général en soins palliatifs également :

> Euh, ben tsé, il y a aussi beaucoup tout ce qui concerne accompagner dans la paperasse, tout ça. Ça arrive. On a comme pas toujours là, mais ça peut arriver là qu'on aille à accompagner des patients auprès des notaires (Éléonore, entrevue 5).

Nous venons de terminer la section portant sur les différentes pratiques des TS en contexte d'AMM. À la prochaine section, nous énumérons les éléments nuisibles et les éléments qui facilitent leurs pratiques dans ce même contexte.

4.3 Les éléments nuisibles et les éléments qui facilitent les pratiques des travailleurs sociaux en contexte d'aide médicale à mourir

Les données qui suivent répondent à l'objectif 3 de cette étude qui concernent les éléments qui nuisent aux pratiques des TS en contexte d'AMM. Ceux qui sont clairement ressortis dans les entrevues sont la non-admissibilité de certains patients qui demandent l'AMM, l'enjeu de la gestion de la médication pour préserver l'aptitude, les désaccords/conflits au sein des familles au sujet de l'AMM, la rareté de ressources et leur difficile accès, les tensions avec les maisons de soins palliatifs concernant l'AMM et les autres difficultés liées aux aspects organisationnels. Nous ne prétendons pas présenter la réalité de ce que vivent tous les intervenants au Québec en contexte d'AMM. Toutefois, il est possible d'identifier certaines difficultés communes dans ce contexte particulier, à partir des entrevues réalisées auprès de ces TS. Après avoir parlé des contraintes entourant les pratiques des TS en contexte d'AMM, nous présentons, à partir des entrevues, les éléments qui ont facilité leurs pratiques qui concernent l'importance de la formation et du soutien par rapport à l'AMM.

4.3.1 Les éléments nuisibles perçus par des travailleurs sociaux en contexte d'aide médicale à mourir

4.3.1.1 Non- admissibilité des certains patients qui demandent l'aide médicale à mourir

Un premier élément nuisible identifié par la moitié des TS (4/8) est la non-admissibilité de plusieurs personnes malades qui demandent l'AMM, ce qui entraîne une grande souffrance pour les patients non admissibles, les proches et parfois les professionnels. Comme type d'intervention lorsque les patients ne répondent pas aux critères d'admissibilité, les TS ont entre autres proposé d'autres alternatives de soins ou ont référé la personne malade vers les médecins, les infirmiers et les infirmières. Les TS qui ont rencontré cette difficulté ont aussi accueilli la détresse et ont soutenu ces usagers et les familles qui acceptaient l'aide proposée :

> C'est sûr qu'il y a une partie où je pense qu'il faut entendre la détresse des proches dans ce temps-là. Leur refléter ce qui est derrière comme émotion. C'est-à-dire, souvent, c'est l'impuissance. Le sentiment de ne pas être capable d'accompagner, de ne pas être capable de défendre la personne dans ce qu'elle aurait voulu profondément. Bon, fait que de les entendre là-dedans, je pense que c'est souvent, c'est la première intervention à faire. Puis, après, ben de les accompagner dans le deuil qu'eux ont à vivre de la fin de vie telle que la personne l'aurait désiré (Danielle, entrevue 4).

Une autre TS a raconté une situation marquante où l'AMM a été refusée à une patiente qui est décédée dans la colère :

> Elle ne répondait pas aux critères d'AMM. Alors, elle n'a pas reçu l'AMM, mais elle n'a pas continué à manger et après, elle est décédée. Ça, pour moi là, ça a été extrêmement difficile. Alors là, je ne pense pas qu'on était dans un deuil doux et serein (tousse) parce que ça s'est terminé avec de la colère. Puis de la frustration et tout ça. Puis, moi, en tout cas, ça m'a perturbée cette situation-là (Céline, entrevue 3).

Cette même TS a décrit une situation où les proches vivent de la colère lorsque la personne n'est plus admissible à l'AMM, ce qui fait vivre de l'impuissance. De plus, la question du délai de la demande pose un enjeu :

> Telle personne va recevoir l'AMM. Bon, la famille arrive. Il y a la guitare et tout ça. Puis là, on se rend compte à huit heures et demie que la personne, on lui pose des questions. Puis, elle est en délirium. Elle est confuse et tout ça. Puis : « Tu ne peux pas recevoir l'AMM. » Dans ce temps-là, il faut que tu prennes soin de la famille. La famille vient très très fâchée. Eux autres, ici, ils se sont préparés à accompagner la personne, l'être cher, dans ce dernier bout de vie là. Puis là, on dit : « Non. On ne peut pas parce qu'elle n'est pas en mesure de répondre. » « Ben oui, mais là, vous le savez. Ça fait un mois-là qu'elle vous parle de ça. Ça fait quinze jours qu'on a fait la demande qu'elle a fait la demande, qu'elle a signé. Elle n'aurait pas changé d'idée. C'est ça qu'elle voulait. Elle ne pourra pas mourir comme elle le souhaitait » (Céline, entrevue 3).

4.3.1.2 L'enjeu de la gestion de la médication pour préserver l'aptitude

La deuxième contrainte présentée est en lien avec la précédente. Ce deuxième enjeu mentionné par cinq TS est le fait que plusieurs patients ont refusé la médication lors d'une demande d'AMM, car ils avaient peur de devenir inaptes. Selon la Loi concernant les soins de fin de vie (2015), la personne malade doit être apte et consentante le jour de l'AMM, avant de la recevoir. Ainsi, certains patients ont souffert physiquement dans les dix jours ouvrables de l'évaluation par les deux médecins, car ils ont craint de devenir confus et donc de ne plus être admissibles à l'AMM. Par exemple, un peu plus de la moitié des TS (5/8) ont été amenés à soutenir les patients qui refusaient certaines médications, les proches qui trouvaient cela difficile de voir la personne souffrante recroquevillée, ainsi que l'équipe soignante qui était parfois affectée par cette décision de gestion de la médication :

> Mais, ces quelques jours-là, madame elle a souffert. Puis, les proches étaient touchés de ça parce que, ben, ils la voyaient bien avoir mal. Ils comprenaient pourquoi, mais c'était difficile pour eux de la voir souffrir. Ils comprenaient qu'elle faisait ce choix-là parce qu'elle voulait garder son aptitude. Puis, elle refusait quand même certaines autres médications même si les médecins ou les infirmières expliquaient la médication, le bienfait que ça pouvait donner. Ce qui fait que malheureusement dans ce cas-là, elle a eu des douleurs jusqu'à la fin [...] Fait que tsé, ça amenait un conflit dans le sens qu'elle faisait le choix de l'aide médicale à mourir pour pas souffrir, mais finalement, ça donnait le contraire tandis qu'au lieu de ne pas souffrir, elle a souffert plus (Benoit, entrevue 2).

> Ça cause des enjeux au niveau de la réaction de la famille chez les patients qui se voient refuser le soin parce que la journée où c'était prévu, euh, c'est plus possible parce que la personne est confuse. La réaction chez les proches, des fois elle est forte là. Dans le sens qu'ils ont l'impression que les volontés de leur proche ne sont pas respectées. Puis, euh, l'absurdité...En même temps, il y a des raisons légales à ça là. C'est sûr qu'il y a cet enjeu-là aussi avec lequel on a à travailler (Danielle, entrevue 4).

4.3.1.3 La rareté des ressources et leur difficulté d'accessibilité

La moitié des TS (4/8) ont abordé le sujet de la rareté des ressources comme les services en soins palliatifs auprès des personnes en perte d'autonomie et auprès des proches aidants. Parmi les ressources rares ou difficilement accessibles mentionnées par les TS se trouvent : le soutien aux endeuillés, les soins et les services en soins palliatifs dans les régions plus éloignées (particulièrement la gestion de la douleur), les services offerts par certains professionnels dans l'équipe dont les psychologues ou les intervenants en soins spirituels (en CLSC), les lits en hébergement public ou dans les maisons de soins palliatifs, les ressources offertes aux proches aidants notamment le soutien financier ou les répits. Trois TS étaient préoccupés par les demandes d'AMM en contexte de rareté des ressources et de certains soins et du problème d'accès. Ainsi, il est possible de se demander dans quelle mesure le manque d'accès aux palliatifs de qualité incite les gens à se tourner vers l'AMM ? Un des extraits qui suivra met en évidence les facteurs qui peuvent influencer la demande : une motivation intrinsèque versus une motivation extrinsèque. Plusieurs TS ont travaillé d'ailleurs très fort pour trouver le plus de ressources possibles afin que la personne puisse faire un choix qui correspond à ses besoins. Le contexte de la Nouvelle gestion publique est reflété :

> Puis, la personne avait un handicap physique grave, secondaire à sa maladie qui l'amenait à devoir être relogée avec le niveau de soins qu'elle avait besoin. Puis, avec le pronostic qu'elle avait, on n'avait pas accès à des ressources de soins palliatifs à cause des limites que les ressources nous mettent par rapport au pronostic puis aux critères d'admissibilité. Euh, donc, là envisageait de demander l'AMM. Fait que c'est sûr que c'est un grand dilemme éthique là de demander l'AMM à défaut d'avoir une ressource [34][...] C'est une forme de pression extérieure finalement. À mon avis, ce n'est pas une pression d'autrui, mais c'est une pression organisationnelle (Danielle, entrevue 4).

[34] Pour l'admission en maisons de soins palliatifs, la personne doit généralement avoir un pronostic de moins de trois mois (Agence de la santé et des services sociaux, 2015).

> Ça a l'air que c'est pas tous les territoires qui sont privilégiés d'avoir des équipes de soins palliatifs à domicile. Donc, c'est sûr qu'on peut aller plus facilement vers l'aide médicale à mourir [...] Moi, mon premier enjeu, c'est effectivement l'accessibilité aux soins palliatifs. Quand on demande l'aide médicale à mourir, c'est comme officialiser une limite du système de la santé [...] On est dans un système de santé surchargé. On envoie quelqu'un à l'hôpital. Il attend vingt heures. Il est vu cinq minutes par un médecin. Il est retourné à la maison. On n'a pas le temps de bien comprendre, de bien soulager la détresse de la personne (Gabriel, entrevue 7).

> Moi, j'ai trouvé ça difficile parce que ça coïncidait avec la fin des revenus du proche. Moi, j'aurais voulu faire le tour avec elle pour voir si elle prenait la décision pour les bonnes raisons. On n'attendait pas ça de moi. C'était : « Je ne te demande pas d'explorer. Je veux mourir puis le plus rapidement possible. » [...] Au niveau de la pression extérieure que moi j'ai un bug. Hum, madame était très préoccupée par ses proches qui étaient en train de s'épuiser qui devaient retourner travailler. Puis, je pense que ce n'est pas étranger à sa demande. Puis, qu'on demande l'aide médicale à mourir pour des raisons financières, ça me dérange (Hélène, entrevue 8).

Selon une TS, en plus de la rareté des ressources dans un contexte de vieillissement de la population, notamment en ce qui a trait aux enjeux financiers, elle a mentionné notre rapport à la mort. Par exemple, elle a fait ressortir que la mort est taboue dans notre société, ce qui pourrait amener les gens à privilégier l'AMM plutôt que de la prolongation de la vie jusqu'à sa fin naturelle. Cette TS a souligné un enjeu sociétal et culturel :

> Fait que, mais que c'est l'aide médicale à mourir, c'est un petit peu un abandon de la part du système de santé. Les personnes vieillissantes augmentent, les ressources sont limitées puis c'est comme si on profitait du fait que la mort est de plus en plus occultée dans notre société pour dire : « Ben, ça coûte moins cher de mettre fin à la vie comme ça que de prolonger puis d'avoir à donner des soins. » [...] Euh, je comprends qu'il faille l'offrir, mais c'est comme : « Pourquoi passer à travers le processus de la mort ? On pourrait l'éviter. » Mais pourquoi on ne passerait pas à travers le processus de la mort ? (Hélène, entrevue 8).

Un TS nous a confié qu'il n'y a pas de psychologue dans son équipe de travail ni d'intervenant en soins spirituels au CLSC, même si plusieurs patients auraient besoin de ce genre de ressources en soins palliatifs selon lui. De plus, cet intervenant nous a dit que par le passé, il y avait une psychologue qui venait une fois par mois pour offrir un soutien clinique et professionnel à son équipe en soins palliatifs. Ce soutien visait à prévenir l'épuisement et le trauma vicariant en permettant de discuter des situations difficiles, d'aborder les dimensions éthiques et le processus réflexif. Ce service n'est plus disponible :

> Un moment donné, on avait un psychologue qui venait une fois par mois à cause de... Je ne sais pas, contrainte budgétaire ou quoi, il n'y en a plus. Ça a été demandé, mais ça a l'air sans... Ça ne marche plus. Donc, elle était là effectivement pour qu'on puisse verbaliser (Gabriel, entrevue 7).

Enfin, bien que certains TS fassent un appel de suivi, le soutien aux endeuillés est une autre ressource rare qui a été mentionnée par plusieurs TS. De plus, certains soulignent le manque de flexibilité de l'institution par rapport à la fermeture des dossiers après le décès de la personne malade. Suite au décès d'un patient, une TS déplore le fait qu'elle doit référer les proches et qu'elle est obligée de fermer le dossier :

> Il y a des groupes de support de deuil, mais souvent, les familles ont besoin de parler [...] Peut-être qu'ils n'ont pas besoin de groupe de support ou s'il y a des groupes de support, il y a un certain tabou sur ces personnes-là. On a un groupe de support ici, mais il y a du monde qui ne se sent pas à l'aise de parler dans un groupe, mais théoriquement, nous on ferme les dossiers. Oui, je peux les référer en bas, mais c'est des TS en général. Donc, ça j'aimerais voir ça plus ou que je suis capable de dire : « Regarde, je garde le dossier ouvert plus qu'un mois. » Donc, de garder deux mois des fois, mais je ne suis pas supposée (Francine, entrevue 6).

4.3.1.4 Tensions avec les maisons de soins palliatifs concernant l'aide médicale à mourir

L'enjeu de la rareté des ressources se rapporte également au refus de la plupart des maisons de soins palliatifs d'administrer l'AMM. Cet enjeu a été présenté dans le chapitre portant sur la problématique. En effet, l'AMM va parfois à l'encontre de la vision des soins palliatifs et des valeurs de ces établissements, c'est-à-dire d'accompagner, de soulager les souffrances sans hâter la mort. Les maisons de soins palliatifs prônent toutefois l'importance des soins palliatifs et leur accessibilité. C'est pourquoi les hôpitaux peuvent recevoir une demande d'AMM provenant d'une maison de soins palliatifs. En d'autres termes, le patient résidant dans une maison de soins palliatifs qui fait une demande d'AMM peut être transféré dans une unité de soins dans un hôpital pour que sa demande soit traitée. Dans une circonstance précise, une TS rencontrée a mentionné qu'elle a voulu référer un proche en deuil suite à un décès par AMM. Cette TS a effectué les démarches afin qu'il puisse se joindre au groupe de soutien offert par une maison de soins palliatifs pour l'aider à vivre la perte de son proche décédé. Celui-ci étant décédé par l'AMM, la maison de soins palliatifs a refusé que le proche endeuillé participe au groupe de soutien. Cette situation mène à réfléchir à l'organisation des soins dans ce contexte et aussi aux rôles des TS qui tentent de concilier l'AMM et les maisons de soins palliatifs :

> Par contre, je ne m'attendais pas d'avoir des problèmes pour le proche, mais j'ai quand même informé pour des groupes de support, le deuil après au cas où. Souvent, les groupes de deuil sont donnés par des maisons de soins palliatifs. Eux, ils ne l'ont pas accepté. Ils ne l'ont pas accepté parce qu'ils n'acceptent pas l'aide à mourir. Donc, ils ne l'acceptent pas les conjoints/conjointes de ces clients-là parce que c'est contre, euh... (Francine, entrevue 6).

4.3.1.5 Désaccords/conflits au sein des familles en contexte d'aide médicale à mourir

Un autre élément nuisible nommé par la moitié des TS (4/8) est la présence de conflits familiaux ou de désaccords en contexte d'AMM. Les tensions au sein des familles ont déjà été abordées aux sections précédentes, mais ici, elles le seront sous un autre angle, c'est-à-dire à partir des contraintes que vivent les TS pendant le processus d'AMM et des difficultés rencontrées. Bien que plusieurs AMM se soient bien passées, certaines autres ont été plus complexes et donc plus exigeantes pour les TS impliqués. Selon plusieurs participants, davantage de familles croyantes et religieuses vivent difficilement l'AMM, bien que des familles non croyantes peuvent aussi rencontrer des difficultés pour d'autres raisons comme les dynamiques familiales tendues. Dans une situation précise, la personne malade n'a pas voulu informer ses proches de sa décision de recourir à l'AMM. Dans un autre cas, des proches qui n'ont pas été invités à être présents lors de l'AMM ont tout de même insisté pour y assister, mais le personnel a dû les faire sortir de la chambre à la demande du patient. Ceci peut complexifier les interventions des TS.

Les extraits suivants illustrent les réactions des familles qui étaient en conflit de valeurs avec la décision de l'AMM. Les TS ont donc dû composer avec ces réalités parfois difficiles à conjuguer :

> « T'es certaine ? Tu sais, Jésus ne tolère pas ça. C'est comme une forme de suicide. C'est pas dans tes valeurs. » Tsé, faisait pression un peu plus. On a travaillé auprès des deux, mais ça a été quand même assez difficile. Fait que tsé, il y a toutes les valeurs aussi des gens (Anaïs, entrevue 1).

> Les proches comprenaient logiquement, mais c'était à l'encontre de leurs valeurs à eux. Donc, ils étaient capables au niveau de la raison ou du raisonnable de dire : « Oui, je comprends », mais en même temps, ça les confrontait au niveau de leurs valeurs [...] Pour des proches qui sont croyants, c'est assez brutal. Oui, ça a été difficile pour eux (Benoit, entrevue 2).

4.3.1.6 Difficultés liées aux aspects organisationnels dans les milieux de travail

Cette catégorie englobe les autres contraintes sur le plan organisationnel, incluant la grande charge de travail, le manque de temps avec les personnes malades (puisque l'horaire est modifié lorsqu'il y a des demandes d'AMM), le manque de reconnaissance de l'apport des TS et l'aménagement de l'espace physique.

Deux TS ont mentionné que la charge de travail est très lourde étant donné le grand nombre de dossiers à gérer (leur *caseload*). Cette charge de travail inclut notamment les évaluations du fonctionnement social et les notes évolutives, mais aussi d'autres tâches liées aux aspects bureaucratiques qui prennent beaucoup de temps. Une TS nous a parlé de la pression qu'elle ressent à cause de la grande charge de travail liée à la productivité et aux statistiques.

Une autre difficulté nommée par trois TS en lien avec les aspects organisationnels est la modification de l'horaire de travail lorsqu'il y a des demandes d'AMM, étant donné l'intensité du temps qu'elles exigent. Une intervenante a évoqué que tout se fait très rapidement, dont la compréhension et l'évaluation de la demande, les réunions d'équipe et les évaluations des deux médecins. L'une des TS s'est demandée si cela pourrait entraîner un traitement inéquitable des demandes d'interventions des autres patients qui ne veulent pas recevoir l'AMM, mais qui vivent des moments difficiles en fin de vie. Il peut s'agir de situations se vivant dans un contexte autre que l'AMM, comme les conflits familiaux, des craintes face à la mort, des situations d'abus. Elle s'est questionnée sur la qualité des soins et sur le service équitable offert aux autres patients qui ne demandent pas l'AMM et à la petite taille des équipes et du nombre de TS :

> Ça peut devenir, euh, pas essoufflant, mais tout est rapide. Les personnes là, des familles puis des personnes malades vont faire des rituels [...] Le personnel, on veut répondre à ces souhaits-là [liés aux rituels de fin de vie] et tout ça, mais ça, c'est à travers le reste aussi. Alors là, est-ce qu'on

> va offrir un service un peu inéquitable parce que c'est l'AMM par rapport à une fin de vie soins palliatifs ? Pas questionner ça, mais être attentif en tout cas. Que ça ne se fasse pas au détriment des autres malades qui n'ont pas l'AMM. Peut-être qu'ils vont moins les exprimer parce qu'on ne sait pas quand va arriver le dernier souffle et tout ça (Céline, entrevue 3).

Cette même participante a exprimé que l'AMM demande beaucoup de temps et elle a réfléchi aux effectifs, c'est-à-dire à l'ajout potentiel de TS dans les équipes selon le degré d'implication de ceux-ci dans les demandes d'AMM. Bien que la présence des TS ne soit pas obligatoire dans ces demandes, certains milieux vont tout de même exiger que les TS soient plus présents (une présence systématique des TS ou une implication non systématique au besoin) :

> Dans les demandes d'AMM, ça vient bousculer ton horaire là. Puis, si tu veux faire ton évaluation quand le médecin arrive et tout ça [...] Alors, je pense que si on souhaite que les travailleurs sociaux soient impliqués de façon systématique dans ces demandes-là, il faudrait quasiment revoir nos effectifs aussi. Parce que c'est beaucoup de temps parce que je dis que si les travailleurs sociaux ne s'impliquent pas, ne le font pas d'être, euh, impliqués de façon systématique lors des demandes, il y en a d'autres professions qui vont le faire. Puis, alors, qu'est-ce qu'on décide ? (Céline, entrevue 3).

Une autre TS a aussi abordé le manque de reconnaissance de son travail dans la structure institutionnelle et la méconnaissance qu'ont ses collègues de son rôle :

> Puis, j'ai l'impression que des fois que le support, ça ne donne pas assez de crédibilité [...] parce que souvent, j'ai des collègues, des autres professionnels qui vont faire un commentaire : « Ah ! Je suis allé voir la madame. J'ai fait mon TS, avec elle. » Parce que oui, il y a un aspect de travail social. Il faut que tu sois à l'écoute, mais c'est un petit peu plus compliqué que ça. Il faut que tu sois capable de répondre à leur réaction. Puis, je pense que les autres professionnels pensent que c'est juste « Ah, comment ça va ? » (Francine, entrevue 6).

Finalement, un autre élément nuisible entourant les pratiques des TS en contexte d'AMM qui fait partie de l'aspect organisationnel est l'aménagement de l'espace physique. Un intervenant nous a expliqué que certaines chambres choisies pour

administrer l'AMM sont situées près d'autres chambres de patients, ce qui ne favorise pas toujours une réelle intimité et confidentialité. Il peut y avoir de la turbulence dans le corridor. Une autre TS nous a dit qu'il manque parfois de place dans l'unité de soins palliatifs. Ainsi, l'AMM peut être administrée dans une autre unité de soins, comme celle des soins actifs. Étant donné la nature de l'AMM, un TS a considéré que l'espace physique est important, en particulier la grandeur de la chambre. Il a souligné qu'une petite chambre ne favorise pas la présence inclusive d'un grand nombre d'invités au moment de l'AMM. Selon lui, cela implique de contraindre les patients à faire un choix d'invités selon l'espace exigu :

> On est un peu limité je trouve ici en tout cas, euh, l'espace physique [...] Puis tsé, il y a comme un rituel, un peu une ritualisation à faire là au niveau de l'AMM. On essaie de trouver la plus grande [chambre], tout ça, mais peu importe le contexte, ça reste que je trouve que physiquement, on n'est pas bien équipé là. Ce que je veux dire par là aussi, ça ne favorise pas la présence de tout le monde. Étant donné qu'on a des lieux physiques exigus, ben les gens ils vont peut-être plus être portés à faire un choix : « Ben, je vais inviter lui, puis lui, lui, mais peut-être pas tel. » Mais peut-être que tel et tel, eux autres ils auraient vraiment besoin d'être là ou ils auraient vraiment aimé ça être là en fait (Benoit, entrevue 2).

Pour résumer cette section portant sur les éléments nuisibles aux pratiques des TS, nous avons mentionné la non-admissibilité de certains patients qui demandent l'AMM, l'enjeu de la gestion de la médication pour préserver l'aptitude, la rareté des ressources et leur difficulté d'accessibilité, les tensions avec les maisons de soins palliatifs concernant l'AMM, les désaccords/ conflits au sein des familles et des autres difficultés liées aux aspects organisationnels.

4.3.2 Les éléments qui facilitent les pratiques des travailleurs sociaux en contexte d'aide médicale à mourir

Nous énumérons maintenant les éléments qui facilitent les pratiques des TS en contexte d'AMM, ce qui répond aussi à l'objectif 3 de cette étude. Parmi ces éléments, on retrouve l'importance de la formation sur l'AMM et le besoin de soutien. Précisons que bien que les TS aient nommé plusieurs contraintes, la moitié d'entre eux (4/8) ont aussi mentionné les expériences positives vécues lors des AMM : « J'ai vécu des choses extraordinaires, des expériences extraordinaires. Accompagner ces gens-là puis les familles dans le contexte d'AMM, il y a une reconnaissance, hein. Les gens apprécient que tu les aies accompagnés là-dedans et tout ça » (Céline, entrevue 3).

4.3.2.1 L'importance de la formation sur l'aide médicale à mourir

Sept des huit TS que nous avons rencontrés ont reçu une formation sur l'AMM ou un partage d'expériences de collègues qui ont développé cette expertise. Certains ont mentionné qu'ils ont reçu un partage informel d'expériences de collègues qui sont intervenus dans ce contexte, mais que ce n'était pas une formation donnée par l'employeur. D'autres intervenants ont participé à des formations plus formelles, dont des colloques, des congrès, des formations offertes par l'OTSTCFQ ou des formations données dans leur CIUSSS par d'autres professionnels de la santé, dont des infirmiers et infirmières. Parmi ces formations formelles, il y a des formations qui ont porté sur les soins palliatifs plus généraux, et d'autres qui étaient plus spécifiques à l'AMM. Quelques-unes concernaient les types d'interventions et les compétences requises, mais la plupart de ces formations ont porté sur le fonctionnement des demandes d'AMM, notamment les étapes, les critères de la loi et autres.

Pour la plupart, cette formation a été aidante, ce qui a facilité leurs pratiques en contexte d'AMM. Un TS a abordé l'importance de la formation en contexte d'intervention : « La formation est importante. Même pour comment agir parce que justement, c'est très sensible puis les conflits de valeurs. Puis, au niveau familial, s'il y a des mésententes entre certains membres de la famille, qu'est-ce qu'on fait avec ça ? » (Benoit, entrevue 2). Une autre personne nous a confié : « Ça m'a aidée. Je pense que ça m'a confirmé qu'est-ce que je faisais » (Francine, entrevue 6).

La majorité des TS se sont aussi renseignés par eux-mêmes (autoformation), par exemple, en lisant la Loi concernant les soins de fin de vie (2015) et en se gardant informés sur le débat dans les différents médias (journaux, télévision, radio). Sur ce point, une participante s'est exprimée ainsi : « Mais c'est sûr que j'ai fait des lectures aussi, pour voir si ce que moi j'observais correspondait à ce qui est dit dans la littérature » (Céline, entrevue 3). Un autre TS nous a confié : « C'est toujours aidant de savoir quoi faire. C'est sûr que depuis que cette loi est arrivée, ben c'est toujours, euh, intéressant d'en parler, de lire, de s'informer » (Gabriel, entrevue 7). Bien que plusieurs formations aient été aidantes, quatre TS ont mentionné qu'ils aimeraient avoir accès à davantage de formations sur les différents aspects entourant l'AMM, par exemple sur le processus, les interventions appropriées selon les diverses situations rencontrées, les raisons des motifs de référence, les pratiques des TS dans les différentes équipes à travers le Québec, etc. Ainsi, ce qui serait aidant et facilitant serait le fait d'aller plus loin avec ces formations.

Au-delà de la nécessité de la formation qui fut aidante, un TS a souligné un autre élément important qui peut faciliter les interventions en contexte d'AMM : se connaître en tant que personne et en tant qu'intervenant (connaître ses limites, ses valeurs, ses zones de confort et d'inconfort, etc.) :

> Fait qu'il faut être conscient de ses propres valeurs. Il faut être conscient nous, où est-ce qu'on se positionne en tant qu'intervenant ? [...] Moi,

> comment je me sens pour ne pas que ça rentre en ligne de compte dans ton intervention. » [...] Donc, c'est important d'être formé, de connaître la loi, mais aussi de savoir où est-ce qu'on se positionne nous comme personne (Benoit, entrevue 2).

4.3.2.2 L'importance du soutien pour les travailleurs sociaux et pour les autres personnes impliquées

L'importance du soutien pour les intervenants a été mentionnée par un peu plus de la moitié des TS (5/8) comme élément facilitant. La majorité des TS nous ont indiqué qu'il est important de pouvoir se confier à des collègues ou discuter des situations délicates avec un superviseur clinique. Deux TS nous ont dit qu'elles se sont aussi déjà tournées vers des collègues (TS) de leur établissement, ce qui a été aidant. Plusieurs ont mentionné aussi d'autres membres de leur équipe à qui ils peuvent parfois se confier : infirmiers et infirmières, médecins, intervenants en soins spirituels, ergothérapeutes ou autres. Les coordonnateurs professionnels, qui s'assurent de la coordination de l'équipe de service social, peuvent également les aider et les guider vers des interventions professionnelles appropriées :

> Puis, [e]lle est là aussi pour nous aiguiller [coordonnatrice professionnelle] si on a des cas un peu plus lourds ou des questions éthiques. On peut aussi en discuter avec elle. Mais, les travailleurs sociaux, l'équipe de travailleurs sociaux, on est quand même assez tissé serré. Puis, on a une bonne place pour ventiler si on en a besoin (Anaïs, entrevue 1).

Le Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) peut également offrir un soutien aux professionnels en contexte d'AMM, ce qui est un élément facilitant puisque c'est une communauté de pratique spécifique à l'AMM :

> Ça répond [le GIS] à un besoin, je pense, au niveau des intervenants parce qu'on peut facilement être dépassé dans une situation, je pense, d'aide médicale à mourir comme travailleur social [...] Puis, ben l'autre personne du GIS, ou un autre intervenant qui ne connait pas du tout ces gens-là, ben va être capable de prendre du recul. Puis de dire ben tsé « :

> Voici un peu qu'est-ce qu'on peut faire. As-tu posé telle question ? As-tu regardé telle affaire ? » C'est très important (Benoit, entrevue 2).

Voici un extrait qui décrit le soutien, qui peut être aussi informel, entre collègues TS en contexte d'AMM, mais aussi dans d'autres contextes que celui de l'AMM :

> Ben en fait, euh, pour le soutien, je l'ai dans l'informel avec mes collègues. Je suis proche de plusieurs de mes collègues dont ma collègue qui travaille en soins palls. Je sais que je peux me retourner vers elle [une travailleuse sociale] [...] J'ai eu des situations de décès réguliers qui sont venus me chercher de la même façon là. Ce n'est pas relatif à l'AMM. C'est plus relatif au contexte dans lequel ça se passe (Danielle, entrevue 4).

Comme mentionné ici, les TS peuvent avoir besoin de soutien dans d'autres situations que l'AMM, par exemple lorsque la personne en fin de vie est jeune. Trois d'entre eux nous ont justement parlé de situations autres que l'AMM, dont les arrêts de soins, qui n'étaient pas l'AMM, mais qui ont été marquantes pour eux. En d'autres mots, les TS, dans leurs pratiques, étaient déjà exposés à certaines situations similaires à l'AMM, qui demandaient parfois le même type de soutien pour les membres de l'équipe professionnelle et pour les familles. Ces situations ont ainsi permis aux TS de développer des stratégies d'adaptation qu'ils peuvent utiliser dans les contextes d'AMM :

> Je me rappelle quand on a eu l'arrêt de traitement [pas l'AMM], j'ai arrêté dans un stationnement. Euh, puis j'ai resté juste comme ça. Oui, une demi-heure sans rien faire. Puis, ça nous a touchés. Prendre un moment pour me retrouver moi-même [...] Mais heureusement, on verbalise assez bien parce que toute l'équipe est dans le même bureau. Donc, même avec le médecin. Euh, puis on partage souvent (Gabriel, entrevue 7).

> Il y a des éléments qui viennent influencer notre réaction, qui ne sont pas tous relatifs à l'AMM, mais, reste que l'AMM, c'est quelque chose que la première fois à laquelle tu assistes, c'est quand même un fait marquant. Comme la première fois que j'ai commencé à travailler en soins palliatifs, au début, c'est toujours très confrontant. C'est des choses [soins palliatifs, détresse respiratoire, sédation] qu'on ne voit pas souvent, qui nous

> confrontent à la fin de vie, à la mort, à ta mort [...] Fait que c'est la même chose pour l'AMM, mais on s'adapte à ça. Puis on trouve notre zone de confort (Danielle, entrevue 4).

Enfin, comme cela a déjà été abordé dans la section portant sur le travail collaboratif, plusieurs TS ont mentionné que le soutien est un aspect facilitant dans leur travail, pas seulement pour eux-mêmes, mais pour l'équipe également. Autrement dit, il est essentiel pour eux de fournir un soutien aux membres de leur équipe de travail qui pourraient rencontrer des difficultés, des dilemmes éthiques en contexte d'AMM. Par exemple, dans des situations où il était difficile de prendre une décision et où il y a eu des valeurs qui étaient en opposition. Le soutien offert à la personne malade et à ses proches est aussi un élément facilitant et important. Le soutien envers les patients et leurs familles passe aussi par la préparation aux étapes de ce processus, par une réponse aux besoins quant à la ritualisation entourant l'AMM et par la transmission d'informations claires sur la Loi concernant les soins de fin de vie à la personne malade et aux proches.

Pour conclure ce thème, les éléments qui facilitent les pratiques des TS en contexte d'AMM se rapportent à l'importance de la formation ainsi qu'au soutien psychosocial.

4.4 Les répercussions possibles de la loi sur les pratiques des travailleurs sociaux en soins palliatifs, en oncologie ou au soutien à domicile

Pour répondre à une des visées de cette étude, nous abordons maintenant les répercussions et les changements possibles de l'adoption de l'AMM sur les pratiques des TS de notre échantillon. Voyons ici comment l'AMM est venue modifier ou non les pratiques des TS en soins palliatifs, en oncologie ou au soutien à domicile. Sur ce

point, les réponses à propos des répercussions possibles ont été variées. Un peu plus de la moitié des TS (5/8) ont pensé que l'AMM a modifié leurs pratiques alors que trois TS sur huit ont, pour leur part, exprimé le contraire.

Commençons par aborder les trois TS qui ont dit que la loi a peu ou n'a pas changé leurs pratiques.

La première personne rencontrée a perçu l'AMM comme un choix de plus, mais elle nous a dit que cela n'a pas vraiment modifié ses pratiques. Pour elle, la finalité est identique :

> Je ne pense pas que ça ne modifie rien non. Je pense que c'est juste un choix de plus pour les patients puis, la façon de l'expliquer, bien l'encadrer. S'il y a quelque chose, c'est juste un choix de plus, puis un accompagnement dans un choix. Dans le fond, c'est la même chose. C'est sûr que tsé de toute façon, l'aide médicale à mourir, la mort approche. La finalité est la même. Le chemin pour s'y rendre est différent (Anaïs, entrevue 1).

Une autre TS a mentionné qu'elle a toujours accompagné les patients dans le processus décisionnel de soins et d'arrêt de traitement, même avant l'arrivée de la loi. Elle a évoqué d'autres décisions importantes qui peuvent avoir des répercussions sur le temps qui reste à la personne, comme l'arrêt de dialyse, même si cela n'est pas la même chose que l'AMM. Malgré le fait qu'elle nous a dit que son approche est la même et qu'elle offre le même type d'accompagnement en contexte d'AMM, elle a souligné que son rôle est aussi d'aider les gens à s'adapter à la nouvelle loi :

> Ben, moi je n'ai pas trouvé tant que ça parce que j'ai toujours pratiqué mon travail avec l'optique du rôle d'accompagnement dans les décisions de soins. Pour moi, c'est une option de plus pour les gens malades. Oui, il y a un contexte particulier d'évaluation des critères de la loi, mais dans mon approche, ça a toujours été la même. [...] Des décisions importantes, graves qui mènent au décès des gens ou à la survie, il y en a à tous les jours dans les hôpitaux. Il y en a que ce soit vers une décision de prendre la chimio ou de ne pas prendre la chimio, aux soins intensifs [...] Fait que

> ça n'a pas tant changé à cause de la pratique que j'avais déjà avant. Euh, mais je pense que là où ça l'a changé, c'est que je pense que mon rôle, il est d'aider les gens aussi à s'adapter à la nouvelle réalité de l'AMM, mais c'est juste que ça a provoqué cette prise de conscience-là du rôle qu'on a à jouer dans les décisions de soins pour les gens parce que là, c'est quelque chose de confrontant. « Oh, il va mettre fin à ses jours telle date, telle heure. » Ça confronte les équipes, mais de tout temps, les gens des équipes traitantes, on a des rôles super importants à jouer dans les décisions que les gens prennent. Fait que je trouve ça met comme en lumière, mais quelque chose qui était déjà là (Danielle, entrevue 4).

Un TS a exprimé que l'arrivée de la nouvelle loi n'a pas eu beaucoup de répercussions sur son travail, car il est très peu intervenu en contexte d'AMM : « Je ne ressens pas beaucoup un changement parce que je n'en fais pas beaucoup » (Gabriel, entrevue 7). Dans cette circonstance précise, il est possible de constater que le nombre d'accompagnements effectués a une incidence sur la perception du changement qu'engendre ou non l'AMM sur les pratiques de ce TS. Cette association n'a pas été observée chez les autres participants.

Les cinq autres TS ont mentionné que l'AMM a eu des répercussions sur leurs pratiques, mais ils ont abordé des éléments de changement différents. Par contre, un des éléments communs est l'adaptation à l'AMM. Selon un TS, l'adoption de l'AMM a changé ses pratiques en soins palliatifs sur le plan de son implication. Par exemple, le Directeur des services professionnels (DSP) lui a demandé de s'impliquer dans toutes les demandes d'AMM si les patients acceptent d'être rencontrés, tandis que dans d'autres situations en soins palliatifs autres que l'AMM, il n'est pas toujours impliqué. Outre la demande d'implication par le DSP, ce TS a évoqué comme autre changement les discussions sur l'AMM qui s'ajoutent lors des réunions d'équipe :

> Oui. Absolument. Nous on va être interpellé dans tous les cas d'AMM. Au niveau des soins palliatifs, je ne suis pas interpellé dans tous les cas. Je vais souvent parler de tous les cas avec mon équipe en réunion inter, mais ce n'est pas des cas qui ont besoin d'un travailleur social [...] Fait que l'AMM, ça fait que ça modifie mes pratiques. Puis ça modifie les

> réunions inter. Donc c'est un sujet qui se rajoute souvent parce que quand les gens parlent de l'AMM, mais ça va être nécessairement nommé en discussion (Benoit, entrevue 2).

Un autre élément qui a eu des répercussions sur les pratiques des TS selon une intervenante est l'aspect du sentiment d'urgence et du temps limité pour intervenir en contexte d'AMM. Ainsi, il n'y a pas de détour ni de fuite pour parler du décès qui approche et de la séparation. Elle a mentionné le fait que l'AMM, rendant le moment du décès très concret, a permis d'enrichir les interventions de fin de vie, de parler de la mort et des émotions qu'elle suscite :

> Ben, c'est venu modifier moi je dirais la notion du temps c'est comme une espèce d'urgence [...] Alors, moi, ce que je trouve que ça a apporté, c'est comme si l'AMM, quand tu rentres dans un dossier comme ça là, ben c'est sûr que tu ne fais pas de détour [...] Moi, je pense que l'arrivée de l'AMM a permis peut-être d'aller encore un peu plus loin dans nos interventions en soins palliatifs comme tels. Parce que tsé, en soins palliatifs là, combien de fois il y a des familles qui vont dire « Il me semble s'il mangeait un petit peu plus là, il me semble qu'il reprendrait des forces. » [...] pendant qu'on fait miroiter des choses qui n'arriveront pas, on n'est pas en train de se faire nos adieux non plus. Fait que, dans ce sens-là, moi, je pense que l'AMM, euh, nous a amenés à mettre des mots, parler de nos émotions, parler de la séparation, de la mort (Céline, entrevue 3).

La cinquième TS rencontrée nous a dit que l'AMM entraîne de nouvelles interventions, réalisées dans un cadre différent de celui auquel elle était habituée, comme le fait de préparer la fin de vie dans un contexte particulier où la mort est prévue à une date précise. La moitié des TS (4/8) ont d'ailleurs déjà assisté au décès. Elle a ajouté qu'elle a eu besoin d'un certain temps avant d'être confortable :

> Ben, c'est sûr que ça ajoute. Je trouve qu'il y a des nouvelles pratiques à travers ça parce que c'est pas des interventions qu'on est habitué de faire comme telles. En tout cas, moi ça m'a pris un certain temps avant de me sentir confortable. Mais, euh, en termes d'interventions, je trouve que ça vient ajouter à ce qu'on avait. Il y a des interventions qui sont comme plus complémentaires à ce qu'on faisait déjà. Ben, c'est certain que [...] accompagner quelqu'un qui organise sa fin de vie en soi, ça fait différent

> comme approche. Il faut vraiment gérer ça je pense d'une autre façon. Puis, je pense qu'il faut être capable de dealer avec le fait que la vie va s'arrêter à une date précise, à une heure précise (Éléonore, entrevue 5).

Une autre intervenante a souligné que l'AMM est venue modifier son rôle de façon positive, en l'éclaircissant : « Euh, oui, je pense que oui. Puis, je pense que ça l'a modifié d'une façon positive » (Francine, entrevue 6).

Enfin, une TS a fait référence au contexte très particulier entourant les intentions suicidaires qui peuvent amener une souffrance comparable, pour ceux qui la vivent, à celle vécue lors d'une demande d'AMM. Selon elle, l'acceptabilité face au choix, maintenant possible, de ne pas continuer à vivre complexifie les interventions en contexte suicidaire :

> Puis, j'ai l'impression que l'aide médicale à mourir, ça va complexifier l'intervention en contexte suicidaire aussi. Tsé, quelqu'un qui est très souffrant, ben il va dire : « ma souffrance est aussi légitime que quelqu'un qui a une maladie incurable. » [...] Puis, en arriver à convaincre à l'intervenant qu'elle aussi mérite de pouvoir mourir. Puis là, ben, si c'est permis dans la société, quel argument il reste pour insuffler la vie ? Ben, c'est comme si avant, quand il n'y avait pas l'option, l'absence de choix était un levier en fait pour l'intervention. « Je suis souffrant psychologiquement. Aide-moi. » [...] Fait que pourquoi je souffrirais si c'est rendu acceptable de devancer la mort ? [...] Fait que, ça diminue la force de levier (Hélène, entrevue 8).

Les répercussions de la venue de l'AMM sur les pratiques des TS ont été énumérées dans cette dernière partie. Dans ce chapitre, les principaux résultats des entrevues ont été décrits. Dans le prochain et dernier chapitre, nous reviendrons sur les aspects les plus importants de notre étude, en faisant un lien avec notre question de départ, nos objectifs de recherche et notre cadre théorique.

CHAPITRE V

ANALYSE ET DISCUSSION

Dans cette section, nous abordons l'interprétation des résultats de cette étude permettant de répondre aux questions de recherche. Nous comparons les résultats avec la littérature déjà existante sur notre objet d'étude et sur des sujets similaires. Nous faisons ensuite un retour sur notre cadre théorique et sur certains autres résultats : un retour sur les éléments qui ont nui ou qui ont facilité les pratiques des TS en contexte d'AMM, la fatigue de compassion, la perception face aux soins palliatifs et à la dignité et l'expérience de deuil des familles en contexte d'AMM. Une discussion autour de ces différents thèmes permet de faire ressortir comment les résultats de la présente étude pourraient orienter les recherches futures et la pratique. Ceci nous amène à présenter quelques recommandations.

5.1 Question de recherche principale et question secondaire

Notre question principale de recherche est la suivante : *Selon le témoignage de travailleurs sociaux et de travailleuses sociales, quelles sont leurs pratiques exercées en contexte d'aide médicale à mourir ?* Notre question secondaire est de savoir quel est l'apport des TS lorsqu'une demande est acheminée.

Des résultats, nous pouvons dégager que l'accompagnement, le soutien et l'écoute (avant, pendant et après l'AMM) sont des pratiques importantes lorsque la personne malade qui demande l'AMM ou ses proches désirent être rencontrés, mais qu'elles varient d'un milieu de travail à un autre. Dans le plan de développement des soins palliatifs, le soutien et l'accompagnement sont mis de l'avant (MSSS, 2015b). Selon le MSSS (2015a), un rôle significatif est attendu des TS : « Fournir les informations demandées sur l'AMM ou référer » (MSSS, 2015a). De plus, dans ce document ministériel décrivant le rôle de chaque intervenant lors des demandes d'AMM, il est précisé pour les intervenants de demander aux patients s'ils peuvent faire part de la demande d'AMM à leur médecin (MSSS, 2015a). Outre l'accompagnement et le soutien, notamment par la transmission d'informations, d'autres pratiques existent aussi en contexte d'AMM selon les TS rencontrés : le travail collaboratif (favoriser la communication entre tous les acteurs impliqués, le soutien des TS auprès des membres de l'équipe, la ritualisation de la mort, l'accompagnement des médecins dans l'évaluation des demandes d'AMM), la défense des droits des patients (*advocacy*) et les aspects légaux (répondre à des questions sur les testaments, la préparation aux funérailles, etc.) Nous avons expliqué chaque pratique dans le chapitre précédent.

En résumé, les TS rencontrés s'entendent sur l'importance de leur rôle en soins de fin de vie et en contexte d'AMM. En effet, il a été possible de constater que certaines circonstances, comme celles entourant la mort et la maladie, touchent aux besoins biopsychosociaux des patients et font donc appel aux types d'interventions réalisées par les TS. « Pour moi, il était clair que l'AMM, ce n'est pas que médical, mais qu'il y a tout un volet psychosocial aussi. Je me dis il y a la personne elle-même qui fait cette demande-là. Il y a les proches et tout ça » (Céline, entrevue 3). Le soutien auprès de la personne, mais aussi auprès des proches est un élément au cœur des entrevues :

> Si tu penses aux patients, familles, l'important c'est qu'il y ait quelqu'un, mais, si on pense en termes de nos rôles spécifiques, je pense que le travailleur social ou notre formation nous habilite là ou en tout cas, nous donne, euh, une formation pour pouvoir intervenir de façon plus systémique et tout ça. Ben, je me dis ben, prenons notre place (Céline, entrevue 3).

Plusieurs TS rencontrés n'ont pas été systématiquement présents lors d'une demande d'AMM, mais plutôt quand il y a un besoin exprimé. La première TS rencontrée a exprimé qu'elle ne devrait pas toujours être présente, mais seulement quand la famille et le patient le demandent. Une autre TS a exprimé que l'offre de soutien devrait être proposée d'emblée, de façon systématique, même si ce n'est pas un besoin pour tous :

> Je ne le fais pas systématiquement d'être présente. Il y a des familles pour qui, tsé, ils ont déjà un bon soutien. Je pense qu'on n'est pas là pour se substituer aux forces du réseau. Euh, je pense qu'on est là plus dans la disponibilité, ou dans des cas où c'est plus l'émotivité. Fait que, mais je ne pense pas c'est un besoin systématique, mais je pense que l'offre de soutien, elle, elle devrait être systématique. C'est-à-dire que ça relève de leurs volontés à eux de vouloir être accompagnés ou non [...] selon leur autonomie décisionnelle (Danielle, entrevue 4).

Dans un milieu de travail en particulier, même si la loi ne l'oblige pas, un des TS rencontrés s'implique dans tous les cas d'AMM, mais il peut se retirer si la personne ou les proches refusent l'aide proposée :

> Aussi, la DSM, la direction des services multidisciplinaires. Elle s'est positionnée pour dire tous les cas d'aide médicale à mourir, on veut au moins tsé que vous demandiez le travailleur social. Donc, notre rôle va varier selon le besoin de la personne, mais on va être demandés dans tous les cas d'aide médicale à mourir (Benoit, entrevue 2).

Comme le dit Holmes (1980) dans *Euthanasia : A social work perspective*, étant donné que les TS passent souvent du temps avec les patients et leurs familles, ils sont bien placés pour accompagner le médecin et les autres membres de l'équipe dans le processus des décisions de fin de vie. D'ailleurs, l'OTSTCFQ (2013) a

abordé l'importance pour les TS de créer un climat propice, empreint de respect, qui leur permettra de s'impliquer dans les décisions de soins:

> *« The medical social worker frequently spends more time than the attending physician with the individual patient as well as with the patient's family or significant others. Both the amount of time spent in such interaction and the qualitative aspects of this wider perspective enable the social worker to have access to information that may be crucial to the ultimate decision-making process. Decisions involving euthanasia should not be made in a vacuum, particularly when relevant information can so easily be obtained. »* (Holmes, 1980, p. 11)

Faciliter la communication entre l'équipe médicale, les patients et les familles est aussi un rôle important pour les TS œuvrant dans le milieu médical selon Ellen Csikai (1999). Cela confirme également les pratiques des TS rencontrés :

> *« Social workers in health care settings are directed to facilitate communication between the health care team and patients and families so that concerns about appropriate medical treatment may be addressed and resolved in a responsible manner. »* (NASW, 1996 dans Csikai, 1999, p. 55)

Concernant une autre pratique qui est la défense des droits des patients (*advocacy*), une TS a constaté l'apport significatif des TS dans les demandes d'AMM, étant donné leur champ de compétences, dont l'évaluation de l'aptitude :

> Mais il y a peut-être un constat que je fais. Euh, c'est que, souvent moi je trouve que les travailleurs sociaux, on est plus formés sur la loi, sur la capacité d'évaluer l'aptitude à consentir que bien des équipes médicales. Fait qu'on a souvent un rôle pour défendre le patient, pour éduquer nos équipes. [...] je pense que c'est un rôle central. [...] pour moi, ça vient valider à quel point on a notre place dans le soin de l'AMM (Danielle, entrevue 4).

Ainsi, dans le cas de l'AMM, la défense des droits des patients (*advocacy*) s'exprime par le fait de défendre ou de mettre en lumière la volonté du patient souffrant lorsque l'équipe de travail manifestait des réticences.

Les pratiques concernant les aspects légaux ont été nommées par trois TS qui ont participé à l'AMM. Par exemple, elles font référence à la transmission d'informations sur la préparation à la fin de vie dont la préparation des funérailles, à l'ouverture de régimes de protection, à la référence à un notaire concernant les testaments. Or, ces aspects prennent déjà une place considérable dans le soutien qu'apportent les TS en soins palliatifs. Ces pratiques quant aux aspects légaux étaient déjà présentes avant l'AMM (Archambault, 2013) :

> Puis il y a d'autres besoins en lien avec la fin de vie générale, mais ce n'est pas différent de l'AMM. S'il y a des enjeux de patrimoine [...] légaux, tout ça. C'est les mêmes types de besoins qu'on va faire comme travailleur social (Benoit, entrevue 2).

À propos de l'implication des TS lors des demandes d'AMM, une réflexion a été soulevée par trois TS en lien avec leurs pratiques pour d'autres types de décisions de soins que l'AMM, comme l'arrêt de traitement de chimiothérapie, de dialyse ou autre. Ils ont souligné qu'il est aussi important d'accompagner les patients et les proches dans d'autres décisions de soins qui peuvent avoir un impact sur la personne ou sur sa famille. Un TS a parlé aussi de l'importance d'offrir, au besoin, un soutien dans d'autres contextes de fin de vie dont la sédation palliative continue ou autre, même si les TS ne le font pas systématiquement. L'OTSTCFQ (2013) reconnaît l'importance du rôle que jouent les TS dans les demandes de soins de fin de vie :

> L'expertise particulière et les compétences des travailleurs sociaux les situent parmi les professionnels les mieux préparés pour jouer un rôle actif au niveau de l'évaluation des demandes de soins de fin de vie, du processus décisionnel et de l'accompagnement de la personne et de ses proches de façon à établir un plan de fin de vie adéquat [...] Les travailleurs sociaux seront toujours présents pour rappeler à l'ensemble des professionnels, des intervenants et des membres de la famille l'importance de respecter ces trois éléments fondamentaux : le respect de l'autonomie de la personne, le respect de ses volontés et le droit à des soins appropriés (OTSTCFQ, 2013, p. 14).

Plusieurs pratiques des TS nommées ici étaient déjà utilisées en soins palliatifs en général, en oncologie et en soins de fin de vie. Le thème plus spécifique et nouveau de l'AMM est relié au fait que la mort soit prévue à un moment précis, ce qui ouvre la porte à une *ritualisation* entourant le décès. La ritualisation a été nommée comme un thème principal par plusieurs TS qui travaillent dans les hôpitaux. Certains œuvrant dans les hôpitaux ont aussi été présents lors de l'AMM. Il s'agit de deux différences observées entre les TS des hôpitaux et ceux des CLSC rencontrés. En revanche, les thèmes communs à l'AMM et aux soins palliatifs sont nombreux : l'accompagnement, le soutien, le travail collaboratif, la défense des droits des patients (*advocacy*) et autres. On retrouve plusieurs pratiques semblables entre les résultats de cette étude et celle d'Archambault (2013) dont le soutien, l'écoute, l'accompagnement, etc.

Dans l'étude *Dimensions of the role of the social worker in palliative care* de Sheldon (2000), six catégories ont été identifiées pour décrire les rôles des TS en soins palliatifs. Le premier rôle est « *a family focus* » (Sheldon, 2000, p. 493), que nous pourrions traduire par le fait de se centrer sur les familles[35], les relations familiales, la communication entre les membres. La deuxième catégorie est « *influencing the environment* » (Sheldon, 2000, p. 494) qui permet aux TS de fournir des informations ou des services selon les besoins des patients. La troisième catégorie s'appelle « *being a team member* » (Sheldon, 2000, p. 494) fait référence à la gestion des tensions et des conflits, par la liaison et par la coordination des soins et des services dans l'équipe et autres. La quatrième catégorie est « *managing anxiety* » (Sheldon, 2000, p. 495). On réfère ici à la gestion de l'anxiété des familles et des professionnels, ainsi qu'à l'introspection et à la gestion de soi. La cinquième catégorie s'appelle « *values and valuing* » (Sheldon, 2000, p. 495). Parmi les valeurs nommées dans cette étude se trouvent le non-jugement, l'autodétermination,

[35] Notre traduction.

l'empathie, le respect de la confidentialité, l'importance de normaliser. La dernière catégorie est « *knowing and working with limits* » (Sheldon, 2000, p. 495), qui est le fait d'établir des limites, de créer un climat sécuritaire pour les patients, etc. Si nous comparons les résultats de la recherche de Sheldon (2000) et les résultats de la présente recherche, plusieurs rôles sont semblables. Le rôle qui se distingue en contexte d'AMM est la *ritualisation* du décès lorsque celle-ci est demandée.

Dans un autre ordre d'idée, le mémoire de Brabant (2017), décrit à la section 1.6, et les résultats de la présente étude présentent quelques ressemblances. Dans les deux mémoires, on retrouve l'importance du travail collaboratif. Le rôle de la TS en contexte d'AMM dans l'étude de Brabant (2017) était entre autres d'intervenir auprès de la famille en permettant, par exemple, à une patiente de revoir sa sœur avant son décès. Comme il a été possible de le constater lors de la présentation des résultats, des TS de notre étude ont également favorisé la communication au sein des familles. Un autre élément semblable est l'adaptation aux premiers cas d'application dans les équipes suite à l'entrée en vigueur de la loi. Brabant (2017) a mentionné que plusieurs membres de l'équipe furent marqués par cette demande. Pour certains TS que nous avons rencontrés ou pour certains membres de leur équipe de travail, l'AMM était un sujet délicat et sensible. Ils nous ont confié qu'ils ont constaté une évolution du niveau de confort en ce qui a trait aux demandes d'AMM et une adaptation à ce contexte de pratique :

> Cette dame-là, quand elle a parlé de l'aide médicale à mourir la première fois, euh, ça m'a surpris beaucoup. Puis, ça a surpris beaucoup l'équipe. Au début, quand on parlait de l'aide médicale à mourir, ça nous rendait très émotifs. Puis, on pleurait assez facilement (rire). On voulait les accompagner du mieux possible, mais tsé des fois, on trouvait ça difficile [...] Docteur *Nom confidentiel d'un médecin qui a pratiqué l'AMM* était très disponible pour nous parler, pour nous écouter, nous guider aussi dans tout ça. Ça a été très facilitant et au fil des jours, euh, ça, c'est devenu de moins en moins difficile [...] Des fois on se le dit là : « Mon Dieu qu'on a changé, qu'on a cheminé. Puis, qu'on a vraiment évolué avec le temps là. Heille, mon Dieu seigneur, qu'on ne vit pas ça

> pareil comme on vivait ça au début. » Ah ! Puis, ça, c'est positif (Éléonore, entrevue 5).

En résumé, l'adaptation au contexte de pratique depuis l'entrée en vigueur de la loi fut un des éléments les plus nommés lors des entretiens menés pour la présente étude. Même si la mise en pratique de l'AMM semble avoir exigé une certaine adaptation dans plusieurs équipes, le respect a été nommé par la majorité des répondants rencontrés. Plusieurs TS ont permis aux membres de leur équipe de se confier, de favoriser la communication et développer des stratégies d'adaptation. Nous avons pu constater que la demande d'AMM dans l'étude de cas de Brabant (2017) a aussi nécessité une adaptation dans cette équipe de travail.

En plus des auteurs mentionnés précédemment, le mémoire de Valérie Chamberland (2009) est présenté sous un autre angle que le nôtre puisque cette chercheure s'est intéressée à *la position des travailleurs sociaux à propos de l'euthanasie et du suicide assisté* avant que la loi n'entre en vigueur. Toutefois, dans le contexte de son étude quantitative, cette chercheure a mentionné que plusieurs TS aimeraient jouer un rôle actif si l'euthanasie volontaire devenait légale : « Les participants à notre enquête voudraient être impliqués dans le développement de politiques sociales concernant les deux pratiques dans une proportion de 86,3 % pour l'euthanasie et 81,9 % pour l'aide au suicide » (Chamberland, 2009, p. 64). Dans l'étude canadienne d'Ogden et Young (1998), 70 % des répondants ont aussi déclaré qu'ils aimeraient accompagner des patients qui font des demandes si cela devenait légal (Ogden et Young, 1998). Cela vient confirmer les propos des intervenants que nous avons rencontrés, qui souhaitent jouer un rôle actif lorsqu'un besoin est exprimé et lorsque les familles sont d'accord pour être rencontrées. Néanmoins, le degré d'implication de ces professionnels varie. Dans notre étude, nous n'avons pas fait de recherche quantitative sur la perception des TS au sujet de l'AMM, mais nous constatons cependant qu'aucun TS ne s'est retiré du processus, acceptant ainsi de jouer un rôle au besoin.

5.2 Retour sur le modèle dynamique de la pratique du travail social selon Karen Healy (2014)

Nous allons maintenant énoncer des éléments centraux de notre analyse en faisant un lien avec le modèle de pratique du travail social de Healy (2014). Selon cette auteure, quatre éléments ont une influence sur les pratiques du travail social et permettent de les définir : le *contexte institutionnel de pratique,* le *but de la pratique,* la *base professionnelle* et le *cadre de la pratique*[36]. Chacun de ces points est explicité dans les sections qui suivent.

5.2.1 Le contexte institutionnel de pratique

D'après Healy (2014), le contexte institutionnel module les pratiques des TS. Dans le contexte institutionnel, on retrouve les politiques, les lois, les discours dominants de la société et les aspects organisationnels. Karen Healy (2014) a mentionné dans son ouvrage que dans les milieux institutionnels, les TS ont souvent à négocier et à utiliser des discours dominants, dont les discours légaux et médicaux, tout en utilisant d'autres discours, comme les discours psychologiques ou sociologiques. Si nous reprenons les éléments nommés par les participants de cette étude, les aspects légaux de l'AMM encadrent leurs pratiques. Par exemple, plusieurs TS nous ont parlé des critères d'admissibilité, des évaluations des deux médecins, des dix jours ouvrables, du manque de ressources ou de services dans le milieu institutionnel (rareté des ressources en soins palliatifs et leur difficulté d'accessibilité, manque de ressources pour les proches aidants avant et après le deuil), de la petite taille des équipes, de la lourde charge de travail et d'autres facteurs institutionnels ou organisationnels. Voici un extrait qui montre comment une TS a tenté d'intervenir en contexte d'AMM en

[36] Notre traduction

devant travailler à l'intérieur des limites de la loi. Il est possible de constater l'utilisation du discours légal (Healy, 2014) et de la négociation entre ce discours et les aspects organisationnels :

> Il y a aussi beaucoup de soutien à faire dans le contexte des limites organisationnelles. Des fois, la personne veut faire la demande d'AMM. Elle veut ça le lendemain. Euh, ce n'est pas possible. Le médecin n'est pas disponible. Il faut prendre le temps d'évaluer. Fait que, la demande d'AMM est souvent donc très forte aussi dans le sens où c'est la solution pour plusieurs patients. Puis là, après, de concilier ça avec les enjeux organisationnels d'organisation du soin en tant que tel avec les limites aussi que ça a hein. Tsé, la loi a ouvert sur cette possibilité-là, mais elle est demeurée limitée pour éviter aussi, euh, certaines situations qui ne seraient pas souhaitables (Danielle, entrevue 4).

Plus de la moitié des TS (5/8) nous ont parlé des limites imposées par la loi québécoise, par exemple lorsque quelqu'un se fait refuser l'AMM ou lorsqu'un individu refuse la médication pour préserver son aptitude pour pouvoir recevoir l'AMM. Eux-mêmes et les membres de leur équipe ont vécu de l'impuissance à cause du contexte légal. Dans cet extrait, la patiente avait refusé la médication pour préserver son aptitude :

> Ça amenait de la détresse au niveau des infirmières parce qu'elles trouvaient qu'elles ne pouvaient pas aller jusqu'au bout de leurs interventions possibles parce que les infirmières sont capables de faire plein de choses, mais madame, elle refusait des affaires. Donc, elles se sentaient *impuissantes* (Benoit, entrevue 2).

5.2.2 But de la pratique

Le but ou l'objectif de la pratique comprend la *description du rôle des TS, les caractéristiques des TS, les caractéristiques* et les *besoins de la clientèle* (Healy, 2014). Lors des entrevues, les pratiques qui ont été nommées par les répondants étaient : l'accompagnement et le soutien (avant, pendant et après l'AMM), le travail

collaboratif (favoriser la communication entre tous les acteurs impliqués, le soutien des TS auprès des membres de l'équipe, la ritualisation de la mort, l'accompagnement des médecins dans l'évaluation des demandes d'AMM) et la défense des droits des patients (*advocacy*). D'autres rôles secondaires ont été décrits, se rapportant aux soins palliatifs en général, comme les aspects légaux. Dans cette section, nous n'abordons pas les caractéristiques des TS rencontrés puisqu'elles ont déjà été présentées au tableau 4.1.

5.2.2.1 Caractéristiques de la clientèle

En ce qui concerne la clientèle de ces TS, elle comprend des personnes en fin de vie ou des personnes souffrantes atteintes de cancer ou d'autres maladies entrainant une perte d'autonomie, mais qui ne sont pas nécessairement en fin de vie. Parmi les différents diagnostics nommés par les intervenants, on retrouve les cancers métastatiques, les cancers du poumon, les cancers du sein, les cancers digestifs, les cancers hématologiques, la sclérose latérale amyotrophique, les accidents vasculaires cérébraux, la maladie pulmonaire obstructive chronique, les maladies neurodégénératives, etc. Les TS rencontrés ont mentionné que leurs patients sont issus de milieux socioéconomiques différents et que leurs âges sont variés.

Sans vouloir généraliser les caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM à travers le Québec, la moitié des TS rencontrés (4/8) ont observé que les personnes qui ont reçu l'AMM étaient bien fermes dans leurs décisions. Une TS a évoqué que, dans les dix jours ouvrables, aucun patient qu'elle a rencontré n'a changé d'idée : « Ben, ça donne l'espace à la personne si elle veut changer d'idée ou tout ça, mais, je n'en ai pas vu qui ont changé d'idée dans les dix jours » (Céline, entrevue 3). Le deuxième TS rencontré a mentionné la fermeté des décisions pour les personnes qui vont jusqu'au bout du processus, et a expliqué aussi qu'il y a des patients qui vont poser des questions sans nécessairement décider de recevoir l'AMM :

> Euh, ben elle était ferme et claire dans sa décision, euh, très très *ferme*. Les gens, je dirais, de ce que j'ai connu ici vont jusqu'au bout, de leur demande d'aide médicale à mourir, c'est des gens souvent je trouve qu'ils vont avoir une certaine fermeté au niveau de leur décision. [...] Euh, dans ce cas-là, justement, ou dans l'autre cas que j'ai été aussi, c'est des gens qui étaient très fermes sur leur intention de recourir à l'aide médicale à mourir. Donc, qui allaient jusqu'au bout des démarches (Benoit, entrevue 2).

Un autre TS a dit avoir respecté la décision d'un patient, qui était bien claire et ferme :

> J'ai respecté ça, ça aussi. Sa personnalité, *son trait de personnalité*. Puis, il avait dit quelque chose. Il avait pris une décision. Pour lui, c'était bien clair. Il a bien argumenté tout ça. Pour lui, c'est plus une vie. Euh, ce n'est plus une qualité de vie (Gabriel, entrevue 7).

Bien que quatre personnes sur les huit aient nommé la fermeté de la décision des personnes qui sont allées jusqu'au bout du processus d'AMM, certains TS ont aussi mentionné qu'il y a des patients qui posent des questions sur l'AMM, qui sont ambivalents, et qui décident finalement de ne pas y avoir recours. L'AMM est parfois considérée comme une police d'assurance et devient une option possible si l'état de santé se dégrade :

> Des fois, on a beaucoup de gens qui sont ambivalents aussi. Ils se disent : « On va le signer le formulaire. On met ça de côté. C'est comme *une police d'assurance*. Si jamais ça vient qu'à vraiment mal aller, je sortirai, euh... » C'est comme une option de traitement qui est mis de côté pour s'assurer qu'au moment venu, ils puissent avoir accès à ça rapidement et non attendre le délai. Fait que des fois, c'est des choses qu'on voit. Il y en a qui sont ambivalents, qu'ils veulent quand même le signer, mais qu'ils ne sont pas prêts là maintenant à l'avoir, mais qu'ils sont quand même pas mal en faveur (Anaïs, entrevue 1).

> Parce qu'il y a des gens qui vont justement hésiter des fois, qui vont dire : « Ah, mais ça pourrait être une option. Qu'est-ce que c'est ? Comment ça marche ? » Puis, avec les soins qu'ils reçoivent, tout ça ben des fois ils changent d'idée. Ils se disent : « Ah ben finalement on va essayer ça. Puis, on verra. » Puis, des fois, ça devient comme une porte de sortie entre

> guillemets ou *une porte ouverte* pour eux qui se gardent (Benoit, entrevue 2).

Une autre caractéristique de la clientèle observée par ces TS dans plusieurs situations est la volonté de contrôler la fin de vie, ce qui permet aux personnes malades, qui font une demande d'AMM, de reprendre le contrôle sur leur situation. En lien avec les résultats de la présente recherche, une étude américaine intitulée *Experiences of Oregon nurses and social workers with hospital patients who requested assistance with suicide* (Ganzini, Harvath, Jackson, Goy, Miller & Delorit, 2002) a identifié la même caractéristique, soit la volonté pour les patients de contrôler leur fin de vie et les circonstances qui y sont rattachées :

> Il avait choisi l'aide médicale à mourir comme étant la meilleure solution pour lui parce qu'il commençait à se sentir partir. Puis, c'était comme une façon pour lui de faire un pied de nez au cancer : « Tu es en train de m'avoir, mais je vais t'avoir avant. » Une façon de *garder un contrôle* sur ce qui est en train d'arriver. Euh, en fait, les gens qui sont malades, ils perdent le contrôle sur toutes les sphères de leur vie, leur autonomie (Anaïs, entrevue 1).

> Donc, moi, qu'est-ce que j'ai remarqué puis je pense que c'est une émotion de base. C'est le *contrôle*. Depuis la naissance, on apprend à s'organiser, s'arranger nos journées. On mange mieux pour devenir plus fort. Il y a toujours une question de contrôle des actions qui va nous donner quelque chose d'autre. Puis, une maladie surtout une maladie cancer, ça enlève complètement le contrôle. Puis, je pense que ça, au moins ça leur donne un certain contrôle et de ne pas devenir mieux, mais ils peuvent décider eux-mêmes (Francine, entrevue 6).

Les caractéristiques de la clientèle, comme le fait de vouloir contrôler sa fin de vie, la fermeté des décisions ou l'ambivalence des patients, sont des caractéristiques qui sont à prendre en compte par les TS lorsqu'ils sont consultés dans une demande d'AMM et lors des discussions avec l'équipe traitante.

5.2.2.2 Les besoins de la clientèle et les besoins des travailleurs sociaux

Toujours dans cette section portant sur le *but de la pratique* (Healy, 2014), en plus des caractéristiques de la clientèle, on retrouve aussi les besoins de celle-ci et des TS. En lien avec l'objectif 3 de cette étude, l'exploration des besoins a permis de recueillir des données sur les éléments qui ont facilité et qui ont nui aux pratiques des TS. Les TS nous ont décrit leurs propres besoins, mais aussi pour certains, leurs représentations des besoins des patients et des proches en contexte d'AMM.

En ce qui concerne les besoins des TS, les besoins psychosociaux ont entre autres été nommés. Parmi les besoins psychosociaux, on retrouve le *besoin de soutien* identifié par cinq TS. Plusieurs veulent à la fois offrir un soutien à leurs collègues, mais aussi recevoir un soutien si nécessaire, dont un soutien clinique, psychosocial ou informatif.

Ensuite, un autre besoin très présent pour les TS est le *besoin de formation et de partage d'information*. Comme nous l'avons nommé auparavant, des TS ont parlé du besoin de formation pour bien connaître la loi et ses critères, les procédures, les types d'interventions et les types d'aptitudes à adopter. Quatre TS ont dit qu'ils aimeraient approfondir la formation et deux d'entre eux ont précisé qu'ils aimeraient rencontrer d'autres TS pour discuter des différents rôles dans les équipes au Québec et pour partager leur expérience :

> Puis de rencontrer toutes les équipes qui en font au Québec. Probablement qu'il n'y en a pas une qui fait ça de la même façon. Puis, nous, on a trouvé un équilibre là-dedans en tant qu'équipe ici, mais on n'a pas la prétention de dire que c'est ça qu'il faut faire. Je pense que des recherches comme ça, de voir toutes les façons de faire, pour nous, le retour là-dessus, ça va être un gros plus (Anaïs, entrevue 1).

Un autre besoin nommé par une TS est un *besoin en lien avec le contexte organisationnel*, qui est le *besoin de temps* afin de pouvoir intervenir, pour établir

une relation de confiance et un lien thérapeutique avec les patients. La charge de travail est très grande et influence la qualité des interventions, selon certains :

> Ben moi je pense que le besoin, si je le résume comme ça, pour les professionnels, c'est un besoin de temps. Ça prend du temps faire des interventions de qualité. AMM, fin de vie générale, mais on ne peut pas faire ça en deux... Créer un lien, créer de la confiance qu'on a besoin. Fait que c'est sûr que la charge de travail, ça influence la qualité de nos interventions (Danielle, entrevue 4).

Une TS a mentionné qu'il serait pertinent de préciser le cadre des TS en contexte d'AMM et les pratiques attendues, car le rôle n'est pas tout à fait le même d'un milieu à un autre. Elle a évoqué la pertinence de préciser les *motifs de référence* lors d'une demande d'AMM, car on lui a demandé d'intervenir lors d'une demande d'AMM, mais pas nécessairement pour d'autres situations :

> Peut-être un cadre un peu plus défini sur les motifs de référence. Des fois, ils nous demandent parce que les gens ont demandé l'aide médicale à mourir, mais ils ne nous demandent pas pour de la sédation palliative non plus. Pour moi, ce n'est pas un motif de référence tant que ça l'aide médicale à mourir, mais c'est ce qui vient autour. C'est plus là que faut... Puis, les motifs de référence, dans le sens, est-ce que la famille est avisée ? Ils attendent qu'on y aille ? Est-ce qu'ils ont besoin ? C'est pas tout le monde qui ont besoin non plus d'être soutenus (Anaïs, entrevue 1).

Les TS rencontrés ont aussi identifié les besoins des personnes malades en contexte d'AMM, dont les besoins sur les plans de *l'organisation* (aménager l'espace physique, être traité dans un court délai, besoin lié à l'organisation de la journée et à la ritualisation, besoin d'offre et d'implication) et des besoins *psychosociaux* (besoin de soutien et d'accompagnement pour les personnes malades et pour les proches, d'être entendues, d'être rassurées, d'être comprises et d'être respectées). Certains éléments ont déjà été énoncés précédemment, donc nous les décrivons très brièvement. Pour ce qui est du besoin pour les patients qui est lié à *l'organisation* de l'AMM, une répondante aborde le *besoin d'offre, d'implication et de collaboration*

pour que l'équipe fasse appel aux TS afin qu'ils puissent s'impliquer lors des demandes d'AMM :

> Puis, pour les patients, ils ont besoin d'offre selon les milieux, l'offre est plus présente que d'autres. Il faut que les médecins, il faut que les équipes traitantes viennent nous chercher ou fassent signe parce qu'on n'est pas toujours dans le dossier. Des fois, c'est nous qui apportons la situation parce qu'on s'est fait interpeller par le patient, puis, mais souvent, ce n'est pas nous qui l'entendons en premier. Fait que pour qu'il y ait une recherche de collaboration aussi dans les deux sens. Je pense que cette offre-là, tsé, qu'on soit bien impliqué dans les équipes, dans ces situations-là si le patient et la famille le souhaitent et en ont besoin (Danielle, entrevue 4).

Étant donné que l'AMM est très récente, peu d'études existent sur les besoins des proches et des personnes qui font une demande d'AMM dans ce contexte particulier, ce qui nous amène à comparer et à faire référence à davantage de mémoires que d'articles scientifiques sur les besoins et sur la satisfaction des services des personnes en fin de vie.

L'étude québécoise, intitulée *Les besoins des patients avec un cancer en soins palliatifs lors des visites médicales* (Melhem et Daneault, 2017), réalisée auprès de 12 patients en soins palliatifs. En effet, la majorité des patients étaient satisfaits des services reçus, mais étaient conscients des limites du système. Plusieurs éléments sont ressortis de cette étude qualitative, dont le besoin d'information (compréhension des traitements disponibles et de la maladie, accès à des réponses face à leurs questions et préoccupations). Ces auteurs parlent également de l'approche centrée sur le patient pour comprendre les besoins des personnes en fin de vie tout en développant des habiletés à la communication. Selon les participants de l'étude de Melhem et Daneault (2017), la prise en charge ne devrait pas être seulement médicale, mais plutôt globale (comprenant les composantes spirituelle et psychologique). D'autres besoins ont été nommés comme le respect, l'écoute (dont le non-jugement) et le besoin de sécurité. Dans notre étude, les patients qui ont fait une

demande d'AMM n'ont pas été rencontrés. Par contre, les TS ont identifié certains besoins pour la clientèle et leurs proches dont l'importance que le patient soit rassuré, traité avec respect, informé et écouté, tout comme dans l'étude de Melhem et Daneault (2017). Les TS rencontrés nous ont dit qu'ils étaient à l'écoute des besoins des patients et qu'ils leur permettaient de s'exprimer, ce qui pouvait répondre à un besoin psychosocial.

Cette section a porté sur le but de la pratique : la description du rôle des TS, les caractéristiques des TS, les caractéristiques et les besoins de la clientèle. Les besoins qui ont été nommés par les TS (pour eux-mêmes, pour les patients et pour les proches) sont globaux. Ces résultats amènent à réfléchir à la nécessité de recourir à une approche globale afin de répondre à ces besoins qui sont de différentes natures. À ce sujet, on peut se référer aux écrits de Cicely Saunders (1984), une des pionnières des soins palliatifs, et à sa notion de *total pain* (souffrance globale). Celle-ci fait référence à quatre types de souffrance : mentale, émotionnelle, physique et spirituelle (existentielle). Ses écrits ont grandement influencé le domaine des soins palliatifs. Différents auteurs dont Melhem et Daneault (2017) et les résultats de la présente recherche ont souligné qu'il est essentiel, en contexte de soins de fin de vie, d'adopter une approche holistique prenant en compte cette souffrance globale. De plus, comme mentionné auparavant, les TS se doivent de tenter de répondre aux différents besoins des personnes malades et de leurs proches, tout en étant conscients des limites possibles sur les plans légal, institutionnel et organisationnel.

5.2.3 Base formelle de la profession

Un autre élément du modèle de Healy (2014) est la *base formelle de la profession* qui inclut les théories des sciences humaines et du travail social, notamment apprises

dans des établissements scolaires. D'ailleurs, trois TS rencontrés ont abordé l'approche systémique qu'ils ont appris à intégrer à leur pratique en s'intéressant à la personne malade et au réseau social, mais aussi aux impacts de la maladie pour la personne et pour ses proches.

En ce sens, les interactions prennent principalement place entre les personnes malades, les proches, les professionnels de la santé dont les TS, les éléments plus larges, comme l'exosystème (la Loi concernant les soins de fin de vie dont fait partie l'AMM, les politiques, les médias et autres) et le macrosystème (les valeurs de la société, les normes, la culture.) Les décisions et les conduites des individus peuvent être influencées à différents degrés par les éléments du macrosystème qui sont acceptés dans la société selon les valeurs, les croyances et les normes dominantes. Les contraintes qui ont été décrites par les TS sont vécues à plusieurs niveaux et dans plusieurs systèmes : l'ontosystème (individuel), le microsystème (individuel-proches), entre les patients et les professionnels de l'équipe, au sens plus large, l'exosystème et le macrosystème (sur le plan organisationnel et sur le plan légal).

L'extrait suivant illustre comment, dans son discours, cette TS a composé avec l'approche systémique en prenant en compte différents systèmes, c'est-à-dire la personne malade et aussi les proches :

> Nous, les travailleurs sociaux, c'est notre mandat aussi à l'hôpital beaucoup d'avoir une vision systémique de la problématique de la santé d'une personne. C'est-à-dire qu'on va s'intéresser à l'impact de la maladie sur son fonctionnement social, mais on va aussi s'intéresser beaucoup à l'impact de la maladie sur son réseau aussi. Puis comment ça affecte ce réseau puis comment ce réseau-là s'adapte aussi à la maladie sachant fort bien que la détresse est souvent plus élevée même chez les proches que chez la personne malade elle-même. Donc, on travaille beaucoup avec les proches dans cette vision-là, systémique. On va travailler beaucoup le rôle d'aidant. Euh, d'être capable de jouer ce rôle-là dans le meilleur équilibre possible. Puis dans le rétablissement du

> fonctionnement social à la fois de l'aidant puis de la personne malade (Danielle, entrevue 4).

> Mais, ce qu'on a fait comme approche, c'est une approche globale. Ça veut dire qu'on prend en considération que toute la famille est touchée par tous les proches. Donc, on est là pour tout le monde. C'est systémique. Je prends le temps pour chacun (Gabriel, entrevue 7).

Les valeurs jouent aussi un rôle important dans la formation et dans l'exercice de la profession du travail social selon Healy (2014). Voici quelques extraits d'entrevues qui portent sur le principe de *l'autodétermination*, qui sont des principes essentiels en travail social. Il est possible de constater l'utilisation des discours psychosociaux et des valeurs humanistes des TS de l'échantillon. Le respect de l'autonomie décisionnelle en contexte d'AMM est abordé par plusieurs TS rencontrés :

> On s'adapte à ça. Tsé, puis on trouve notre zone de confort. Puis, euh, on trouve surtout notre zone de confort dans la satisfaction de savoir que la personne est décédée telle qu'elle le souhaitait. C'est vraiment le *respect de l'autonomie décisionnelle* (Danielle, entrevue 4).

Une autre TS a abordé l'importance de l'*autodétermination* qui est valorisée en travail social :

> C'est que nos clients soient capables de faire une décision, informer. J'essaie de penser. C'est drôle en anglais je... *Self-determination*. Hum, mais self determination. Tsé, c'est un mot qu'on entend beaucoup en travail social. Ben, pour moi, ça c'est la meilleure chose (Francine, entrevue 6).

Un autre principe est le respect, qui est très important en travail social et qui se manifeste dans ce cas-ci par le respect du choix de la personne et de ses besoins en contexte d'AMM : « Je voulais qu'il parte en douceur, qu'il soit bien réconforté. C'est sa décision. Euh, *respect* de la personne » (Gabriel, entrevue 7) :

> En fait, euh, ben moi, comme travailleur social, c'est important pour moi de travailler dans *le plus grand respect* de la personne qui est devant moi. Donc, c'est connaître qui qui est devant moi. C'est quoi ses désirs ? C'est quoi ses besoins ? Euh, donc, je travaille centré sur le patient, centré sur

> ce que lui il veut... Fait que moi, mon but c'est de respecter la personne. Justement, respecter ses désirs. Respecter la famille aussi. Je m'assure qu'au niveau de mes valeurs à moi, ça ne va pas teinter. Les gens, quand ils me posent des questions parce que les gens me posent des questions : « Toi, qu'est-ce que tu en penses ? » Mais moi, je retourne toujours la balle en disant : « Moi, je suis ici pour vous, euh, je suis ici pour madame. » Je ne réponds pas à cette question-là (Benoit, entrevue 2).

Les valeurs identifiées dans la présente étude concordent avec les valeurs présentées dans les écrits d'Ellen Csikai (1999, 2000) et de Valérie Chamberland (2009). Par exemple, dans l'étude de cette dernière, réalisée avant d'adoption de la loi du Québec, les valeurs de dignité, d'autodétermination et de respect ont été discutées par ses 52 participants. Elles ont également fait partie des discours des participants de la présente recherche.

Avant que la loi québécoise soit mise en application, Csikai, une chercheure américaine, avait recommandé aux TS de se préparer et de s'informer sur l'euthanasie et l'aide au suicide (débats, écrits, etc.). Elle recommande aussi aux TS de se pencher sur leurs propres valeurs :

> As social workers in health care assist patients and families respond to the challenges of devastating illnesses, social workers may also increasingly find themselves responding to requests for information about end-of-life issues such as euthanasia and assisted suicide. Social workers need to prepare for these requests by being knowledgeable about current literature and debates, federal, state and professional policies, and by examining their *own values and attitudes* about euthanasia and assisted suicide (Csikai, 1999, p. 50).

Par rapport au fait de se connaître soi-même comme intervenant et comme personne, notamment concernant ses croyances et ses valeurs personnelles, seulement une TS de notre étude a abordé le sujet de la religion. Elle a mentionné qu'elle est croyante, mais qu'elle se sent à l'aise d'intervenir en contexte d'AMM:

> C'est plutôt comme je dis, pour moi, c'est la réaction des autres. Puis, c'est incroyable même tsé pour moi, comme TS, moi je suis TS. Je suis catholique. Moi, je n'ai aucun problème avec ça. Oui, je suis catholique, mais je ne suis pas... Je suis une nouvelle comparée à des autres avant. Dans le sens que oui, je suis prête à aller à l'église souvent, mais je ne sens pas que c'est contre mes valeurs, religion. Ça, c'est une loi. Ça, c'est quelque chose qui existe que le Québec a fait pour nos clients qui sont malades (Francine, entrevue 6).

5.2.4 Cadre pour la pratique (Healy, 2014)

Aux pages précédentes, nous avons abordé la base professionnelle dont la formation en travail social et les valeurs de la profession. Nous passons maintenant au *cadre de la pratique,* qui englobe les habiletés, l'intuition clinique à prédire des situations professionnelles, les connaissances acquises dans la pratique qui sont développées avec l'expérience sur le terrain, c'est-à-dire dans la pratique professionnelle. Plusieurs TS ont dit que le temps et l'expérience les ont aidés à mieux s'adapter à la loi et à être de meilleurs intervenants. Une TS nous a confié que plusieurs situations l'ont amenée à améliorer ses interventions en contexte d'AMM. Lors d'un suivi auprès d'une proche d'un patient qui a reçu l'AMM, cette dame a confié à la TS qu'elle aurait souhaité un autre choix d'invités pour ce moment intime : « Moi, j'aurais aimé qu'il y ait plus d'intimité. J'aurais aimé avoir son dernier regard » (Céline, entrevue 3). Suite à cette expérience professionnelle, cette intervenante a validé, dans les autres situations d'AMM, que les proches significatifs soient eux aussi en accord avec le choix des invités afin qu'ils puissent avoir une intimité dans les derniers moments : « Et, euh, puis ça aussi, c'est l'expérience qui m'a amenée...Je ne l'ai peut-être pas demandé la première fois aux invités : qui seront là ? » (Céline, entrevue 3). Cette même participante a aussi parlé d'une intuition clinique qui l'a guidée dans son travail dont l'importance de prendre soin du réseau familial.

L'intuition clinique est d'ailleurs abordée par Karen Healy (2014). L'intuition de cette répondante l'a amenée à prédire quand les gens en fin de vie allaient mourir :

> Je pense que c'est ça qui m'a guidée beaucoup. J'ai une intuition puis aussi, te dire ce qui m'a guidée, ceux qui restent. Alors, je me dis : « la personne malade, oui on l'accompagne, on en prend en soin. Elle reçoit les soins pour la soulager dans ses douleurs et tout ça, mais les proches. Il faut prendre soin des proches parce que la vie continue. » Puis, c'est sûr qu'avec l'expérience en soins palliatifs, je me rends compte que j'ai développé comme un sixième sens. J'étais devenue assez bonne pour voir le temps qui pouvait rester aux gens. C'est, toutes sortes de petits signes là (Céline, entrevue 3).

Nous venons de compléter la section portant sur les quatre interactions qui modulent la pratique du travail social (Healy, 2014). Des résultats présentés dans cette recherche, nous pouvons constater, entre autres, l'utilisation de différents discours (psychosocial et légal principalement) la grande influence des contextes institutionnels, organisationnels et légaux sur les pratiques des TS en contexte d'AMM. À la section suivante, nous aborderons les éléments qui ont facilité ou qui ont nui aux pratiques des TS en contexte d'AMM.

5.3 Retour sur les éléments qui ont nui et qui ont facilité nuisibles les pratiques des travailleurs sociaux et sur la fatigue de compassion

Dans les pages précédentes, nous avons fait un retour sur les pratiques des TS en contexte d'AMM selon nos questions de recherche et selon notre cadre théorique. Dans cette section, nous revenons sur les éléments nuisibles (les contraintes), sur les éléments qui ont facilité leurs pratiques (positifs) et sur la fatigue de compassion (Brillon, 2013).

Dans leurs pratiques en contexte d'AMM, les TS ont identifié des contraintes qu'ils ont vécues. Ces contraintes qui ont complexifié leurs interventions sont les suivantes : la non-admissibilité de certaines personnes malades qui font des demandes d'AMM, la gestion de la médication pour préserver l'aptitude, la rareté des ressources et leur difficulté d'accessibilité, les tensions avec les maisons de soins palliatifs concernant l'AMM, les désaccords/conflits familiaux au sujet de l'AMM et les autres difficultés organisationnelles. Suite aux entrevues avec les TS, nous avons identifié des éléments qui ont facilité leurs pratiques: l'importance de la formation et du soutien pour les TS. Malgré les difficultés rencontrées, l'AMM a été bien vécue par de nombreuses familles selon la moitié des TS (4/8) : « Je pense vraiment que c'est quelque chose qui est positif autant pour les familles que pour les proches » (Anaïs, entrevue 1).

> Pour moi, ça a été des belles expériences aussi. En tout cas ici à l'unité là, je n'ai pas connaissance qu'on a eu des commentaires négatifs. Tout le monde sont sortis de ça très confortables avec ce qu'ils venaient de vivre là comme départ de leur proche là. Ça a été, somme toute, des belles expériences (Éléonore, entrevue 5).

De plus, la moitié des TS nous ont exprimé qu'ils ont ressenti une reconnaissance de la part des familles et que les accompagnements en contexte d'AMM furent gratifiants parce que la volonté du patient a été respectée. Certains résultats de l'étude de Sinclair (2011), *Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals,* sont en concordance avec les propos des quatre TS qui ont parlé d'expériences positives. En effet, Sinclair (2011) a montré dans sa recherche que les employés qui travaillent en soins palliatifs réfléchissent au sens de la vie, au moment présent, à la compréhension de la mort, à la découverte de soi-même, à l'acceptation de la mort et du vieillissement. Selon l'étude de Sinclair (2011), leurs différents emplois en soins palliatifs les mènent à prendre conscience de ce qui est important pour eux dans la vie. En bref, cette étude canadienne montre que les répondants ont acquis des expériences positives en travaillant avec des personnes malades en fin de vie, comme la diminution de la peur de la mort (Sinclair, 2011). De

ce fait, dans le cas de notre étude, un TS nous a aussi confié les points positifs de travailler auprès des personnes en fin de vie, dont les belles discussions sur le sens de la vie : « Ce n'est pas juste des points négatifs. Il y a aussi du positif, beaucoup. On apprend beaucoup. On apprend à apprécier la vie » (Gabriel, entrevue 7).

Bien que la moitié des TS (4/8) ont abordé des points positifs de l'AMM et du fait de travailler en soins palliatifs, la fatigue de compassion a aussi été énoncée. Dans cette présente étude, à plusieurs reprises, des TS ont utilisé les expressions « usure de souffrance » et « usure de compassion » concernant les intervenants ou une usure que ressentent les patients qui souffrent depuis plusieurs mois ou années.

> Je m'empressais de le dire aussi aux infirmières et au personnel soignant parce qu'ils se disaient : « Eille, il est rentré le 8 puis le 12, il demande l'aide médicale à mourir. Puis, dix jours plus tard, il est décédé. Tsé, ça n'a pas de bon sens. Puis, il prend une décision trop rapide. » Pour se rendre compte que non, ça fait longtemps que la personne pense à ça [...] Ça peut peut-être nous heurter, mais ça, ce sont nos valeurs, mais le malade, qui est souffrant, qui n'en peut plus, qui a une *usure de souffrance* et tout ça, on n'est pas dans ses souliers (Céline, entrevue 3).

En lien avec l'usure, Pascale Brillon (2013), psychologue spécialisée en anxiété et en stress post-traumatique, a écrit plusieurs articles et ouvrages sur la fatigue de compassion. L'usure a été mentionnée par trois TS : une fois pour les intervenants lors des entrevues et deux fois pour les patients. Le contact avec la mort et avec la souffrance peut être exigeant selon le répondant suivant :

> Deux, trois rencontres par jour, ça veut dire deux, trois heures par jour dans la souffrance humaine. C'est sûr que tu es toujours confronté à la souffrance humaine. On arrive souvent à ce qu'on appelle *usure de compassion*. On arrive à un moment où on est vidé (Gabriel, entrevue 7).

Brillon (2013) explique que dans les métiers relationnels, l'empathie est au cœur des interventions auprès des gens souffrants, ce qui peut amener une fatigue : « La FC [Fatigue de compassion] peut nous toucher si nous sommes exposés de façon répétée

à des degrés de souffrance intense. Il s'agit d'une usure profonde, douloureuse, à la détresse d'autrui. Nous devenons hypersensibles à leur état émotionnel » (Brillon, 2013, p. 30). Brillon (2013) identifie deux catégories de facteurs de risque. Premièrement, il y a « les facteurs liés au travail » (Brillon, 2013, p. 30), par exemple, les caractéristiques des clients, les conditions de travail, les facteurs organisationnels. Deuxièmement, les autres facteurs pouvant mener à la fatigue de compassion sont les facteurs individuels des intervenants : les caractéristiques personnelles (ex : difficulté à gérer le stress), les traumas antérieurs, leur expérience de travail (années de compétence), les facteurs stresseurs dans la vie privée, la relation professionnelle avec les clients.

En effet, un TS nous a parlé de la charge émotive des intervenants en soins palliatifs. Des TS de notre étude nous ont aussi confié rencontrer des difficultés sur les plans organisationnel et institutionnel, ce qui pourrait contribuer, dans certaines situations, à l'usure. Notons que bien que certains TS aient parlé de l'usure, ils n'ont pas mentionné être atteints du trouble de stress post-traumatique.

Dans *Compassion Fatigue : Psychotherapists Chronic Lack of Self Care,* Figley (2002) a identifié des facteurs de protection comme le sentiment d'accomplissement que ressent l'intervenant lorsqu'il est en relation d'aide. Le sentiment d'accomplissement ressenti par les TS a été nommé en contexte d'AMM, en ce sens que ce contexte permet d'accompagner la personne malade qui souhaite mourir de cette façon en respectant sa dignité. Le sentiment d'accomplissement a facilité les pratiques de certains TS dans le contexte de l'AMM.

Plusieurs TS nous ont confié que d'autres situations que l'AMM les ont marqués dont l'âge des patients mourants. Ce n'est donc pas seulement propre à l'AMM. Une étude américaine montre que les professionnels, ayant des caractéristiques semblables,

pouvaient ressentir une certaine anxiété face à l'apprivoisement de la mort (par exemple : l'âge des jeunes patients adultes) (Quinn-Lee, Olson-McBride et Unterberger, 2014). Il est intéressant de comparer cette étude à la nôtre, car dans les deux cas, les difficultés rencontrées par certains TS étaient un peu plus grandes au début de leur pratique (confrontation à la mort) ou lors de l'entrée en vigueur de l'AMM. Il y a eu une adaptation progressive au fil des années, même dans des situations plus difficiles où les patients sont des jeunes adultes.

> Three subthemes related to the death anxiety were emerged from participant responses: working with a family or patient who is similar and age or life circumstances increased death anxiety; death anxiety increased when a patient's pain or symptoms are not controlled or managed; and death anxiety was higher when first starting the job, but diminished over time (Quinn-Lee, Olson-McBride et Unterberger, 2014, p. 231).

Dans cette section, nous avons décrit les éléments nuisibles (les contraintes), les éléments qui ont facilité leurs pratiques en contexte d'AMM (les aspects positifs) et la fatigue de compassion.

5.4 Les perceptions des soins palliatifs et de la dignité

Les perceptions des soins palliatifs et de la dignité sont au cœur de certaines entrevues qui ont été menées dans le cadre de cette étude. Plusieurs TS interviewés partagent une vision des soins palliatifs commune et prônent leur accessibilité. Selon certains TS, la fin de vie est une étape importante et précieuse. L'importance du temps qui reste est abordée dans les entrevues, car le processus de fin de vie est écourté avec l'AMM, en laissant moins de temps aux familles pour partager les derniers moments de vie. Bien qu'il soit possible de désamorcer des conflits familiaux en contexte d'AMM, les TS sont amenés à intervenir plus rapidement dans ces situations, puisque la mort est prévue à une date précise. Selon ce qui a été

rapporté par certains TS, la fin de vie peut servir à régler des conflits familiaux ou des ruptures familiales, à faire un bilan de vie (les traces qu'on laisse), à vivre de beaux moments ou encore à réaliser quelques rêves. Voici un extrait qui illustre une vision des soins palliatifs présentée précédemment :

> Parce qu'on est tous dans l'optique des soins palliatifs hein. Donc, c'est sûr que comme j'avais dit, on n'est pas contre l'aide médicale à mourir, mais, nous, on pense qu'on devrait privilégier la vie. Puis qu'il y a encore beaucoup de choses à faire en soins palliatifs, de développer les soins palliatifs (Gabriel, entrevue 7).

Ce même TS a réfléchi à la qualité de vie, à la perception de la dignité qui peut être vue de plusieurs façons étant donné que la qualité de vie est subjective et influencée par le contexte social (le macrosystème). Il redéfinit les repères et il remet en question le regard que l'on pose sur l'autonomie et sur la dignité de la personne en perte d'autonomie :

> C'est sûr qu'on peut embarquer dans des discussions. C'est quoi la dignité elle-même ? C'est quoi une qualité de vie ? C'est sûr qu'on peut remettre en question les valeurs de la société hein. Finalement, c'est une question de perception. Pourquoi un bébé qui fait ses besoins dans une couche c'est correct ? Une personne en perte d'autonomie, c'est pas correct ? Donc, c'est sûr que si on dit : « Ben c'est sa dignité. Il fait ses besoins dans sa culotte d'incontinence. » C'est, c'est qui qui fait mal en fait ? C'est ma perception, ma façon de voir les choses. On valorise, euh, l'autonomie. Donc, c'est sûr qu'on peut remettre en question tout ça parce qu'une personne qui est en perte d'autonomie, qui est rendue là, est-ce que c'est vraiment une question de dignité ? C'est une conséquence de la maladie, mais c'est pas nécessairement relié à la dignité (Gabriel, entrevue 7).

Nous pouvons ainsi dégager qu'il y a deux visions principales de la dignité qui ont été décrites dans cette présente étude. La première est que les humains conservent leur dignité malgré les pertes (Maison Michel Sarrazin, 2010) :

> À la Maison Michel-Sarrazin, la dignité humaine réfère à la valeur intrinsèque de tout être humain. Quand nous disons que chaque être humain est unique et que tous les êtres humains sont égaux en dignité,

> nous comprenons par là que cette même dignité est un état, une qualité essentielle dont chacun de nous est pourvu [...] C'est pourquoi l'humanité d'une civilisation se mesure à la manière dont elle prend soin des personnes marginales, handicapées, mourantes, parce qu'elles sont toutes des membres à part entière de la communauté, malgré leur handicap, leur vulnérabilité, leur maladie, leur mort imminente (Maison Michel Sarrazin, 2010, p. 3).

La deuxième vision de la dignité est liée à l'autonomie décisionnelle des individus : « Dans une société technicisée et utilitariste, il est presque naturel de penser que l'autonomie et la maîtrise de la vie sont nécessaires à la dignité de l'être humain » (Blanchet, 2009, p. 197). L'autonomie fait référence à la liberté de choix et d'action selon les valeurs de chaque individu.

En ce qui a trait à la perception de la dignité, la moitié des TS rencontrés (4/8) ont abordé le manque de ressources, que ce soit en soins palliatifs, en hébergement, auprès des proches. Un répondant s'est demandé si cela est juste de proposer l'AMM dans le contexte actuel où les ressources sont rares, limitées et ne sont pas toujours accessibles :

> Souvent, la personne, ben imaginez être touché par une maladie grave, une peine. On est confronté à la mort. C'est la peur la plus profonde de l'humanité hein. Puis, j'embarque dans un processus de deuil. C'est un cocktail d'émotions. C'est la tristesse profonde. C'est la dépression. Euh, est-ce qu'on est là pour soulager toute cette souffrance ? Est-ce qu'on a toutes les ressources pour soulager ? Non, ben non, on n'a pas. Ben, dans ce contexte tsé est-ce que c'est juste de proposer l'aide médicale à mourir ? Ça peut être un manque de ressources. La personne, euh, est souffrante autant physique que psychologiquement aussi. Puis, on arrive avec une solution : « Voilà. Vous avez cette option. » Moi, si j'ai des grandes douleurs, euh, bon, sont plus ou moins soulagées avec des antidouleurs, mais ma détresse psychologique est dans le plafond. Ok. Ben, c'est sûr que j'ai de bonnes chances à dire oui. Je ne veux plus vivre comme ça (Gabriel, entrevue 7).

Pour résumer, les TS sont amenés à bien comprendre, non seulement la vision qu'ont les patients et les proches de leur dignité, mais aussi l'influence de leur propre perception (et celle des autres professionnels de la santé) quant à cette importante notion, ainsi que celle de la société en général. Cette compréhension peut contribuer au respect des volontés et des besoins exprimés par chacun en contexte de fin de vie et d'AMM.

5.5 Expérience des endeuillés en contexte d'aide médicale à mourir et les pratiques des travailleurs sociaux dans ce contexte

Dans cette section, nous parlons de l'expérience des endeuillés en contexte d'AMM en faisant des liens avec plusieurs études sur le sujet et sur les TS qui interviennent parfois dans ce nouveau contexte. Tout d'abord, il est important de définir la notion de deuil. Selon le Larousse, le deuil est défini de la façon suivante « perte, décès d'un parent, d'un ami. Douleur, affliction éprouvée à la suite du décès de quelqu'un, état de celui qui l'éprouve. Processus psychique mis en œuvre par le sujet à la perte d'un objet d'amour externe » (Larousse, s.d.).

Peu d'études québécoises et internationales sur l'expérience de deuil en contexte d'AMM ont été effectuées. Il est toutefois possible de penser, à la lumière de certaines études, que l'AMM aurait une influence plutôt positive sur l'expérience des proches endeuillés. Par exemple, citons les résultats d'une étude néerlandaise : « *Families or patients who die by euthanasia cope better than those of patients who die by natural causes (euthanasia grief lessevere* » (Swarte, Van der Lee, Van der Bom, Van den Bout & Heintz, 2003). Selon ces chercheurs, une des raisons qui expliquerait que le deuil serait vécu moins difficilement est le fait d'avoir pu se préparer au décès et d'avoir pu dire au revoir. Cependant, d'autres recherches

montrent, au contraire, que le contexte d'AMM pourrait plutôt complexifier l'expérience de deuil pour ceux qui restent. Parmi les éléments explicatifs, on retrouve le manque de soutien ou les désaccords entre les proches à propos de ce choix de fin de vie : « *Further research of the same sample found that inadequate social support and low levels of social acceptance of medical assistance in dying predicted PTSD severity and complicated grief* » (Ontario HIV Treatment Network, 2017, p. 4).

Au Québec, Joanie Arteau (2019) s'intéresse à l'expérience des proches en contexte d'AMM. Dans son étude concernant l'expérience des proches, pour la grande majorité des proches (5/7), l'AMM a été bien vécue (Arteau, 2019). Trois de ces participants ont dit que cela a été un moment vécu en douceur, dans le respect de la dignité de la personne souffrante. Trois personnes ont toutefois mentionné que l'AMM a été vécue plus difficilement étant donné des éléments inconnus entourant la nouvelle loi :

> En effet, trois proches ont également révélé qu'au tout début du processus ils se sentaient sans point de repère, puisque l'AMM est une nouvelle réalité au Québec. Ces trois proches ont mentionné avoir vécu des inquiétudes et du stress face à l'inconnu, ce qui a rendu l'expérience difficile par moment (Arteau, 2019, p. 73).

Pour revenir aux pratiques des TS dans l'étude d'Arteau, sur les sept proches qu'elle a rencontrés, quatre ont reçu une offre de rencontrer un TS et trois l'ont acceptée (Arteau, 2019). Sinon, six personnes rencontrées sur sept disent que les infirmières ont joué un rôle important dans le processus et dans la préparation (Arteau, 2019). Pour ceux qui n'ont pas reçu de soutien, certains étaient ambivalents face à la demande d'aide et à son utilité. D'autres proches auraient souhaité recevoir un soutien psychosocial (Arteau, 2019). La plupart des proches qui ont reçu les services psychosociaux ont apprécié cet accompagnement (Arteau, 2019). Or, dans une situation où un TS a été impliqué, les informations n'avaient pas été transmises à tous

les proches et il n'y avait pas eu de rencontre familiale. Toujours dans le mémoire d'Arteau (2019), comme points à améliorer qui ont pu influencer l'expérience vécue, une personne a nommé le manque de préservation de l'intimité. Dans une situation, les professionnels avaient mentionné qu'ils allaient installer une pancarte où il est écrit : « Ne pas déranger. » Les proches se sont rendus compte que la pancarte n'avait pas été installée lorsqu'une personne est entrée (Arteau, 2019). Un autre élément insatisfaisant est le délai entre l'évaluation du patient suite à sa demande et l'AMM qui a été jugé, par deux personnes, comme étant trop court pour leur permettre, comme ils l'auraient voulu, de rejoindre tous les membres de la famille (Arteau, 2019). Sinon, une proche a mentionné que la durée de l'AMM était de 10 minutes et non d'une minute comme lui avait dit l'infirmière, ce qui l'avait surprise (Arteau, 2019).

Tout comme dans notre mémoire, l'importance de l'espace physique a été abordée par les participants du projet de recherche de Joanie Arteau (2019), ce qui pourrait influencer l'expérience de deuil. Dans son étude, Arteau (2019) a souligné que certains de ses participants ont dit qu'il ne faudrait pas administrer l'AMM à l'unité de soins actifs, mais seulement aux soins palliatifs, où il y a moins de bruit. De plus, tout comme nous le mentionnons dans les recommandations de notre étude présentées plus loin : « Deux proches ont mentionné qu'une salle destinée aux familles devrait être à la disposition des proches dans un cas d'AMM puisque (sic) cela leur permettrait d'obtenir réponse à leurs questionnements en toute discrétion » (Arteau, 2019, p. 78). Une autre recommandation formulée dans l'étude de Joanie Arteau (2019) par une personne endeuillée est de développer davantage l'information disponible sur l'AMM, par exemple par l'accès à une ligne téléphonique ou à de la documentation en format papier qui ciblerait les proches.

La principale différence observée entre les deux études est que dans le cas de notre recherche, les TS rencontrés ont été impliqués en contexte d'AMM tandis que Joanie Arteau a interviewé des proches endeuillés qui n'ont pas tous rencontré un intervenant psychosocial. Les résultats du mémoire d'Arteau (2019) permettent de constater quel était le soutien offert, quels éléments ont nui ou ont facilité l'expérience de deuil en contexte d'AMM. À la lumière des résultats de ce mémoire, nous comprenons que les TS ne sont pas toujours présents dans les demandes d'AMM (Arteau, 2019). L'implication des TS rencontrés dans le cadre de la présente étude a varié grandement. En effet, dans notre étude, la moitié d'entre eux ont été impliqués dans une ou deux demandes. Les autres ont été impliqués dans plus de dix demandes. Plusieurs TS rencontrés considèrent que la contribution des TS au processus d'AMM serait pertinente afin d'aider à faciliter non seulement l'expérience d'accompagnement des proches, mais aussi le processus de deuil vécu suite à la perte de l'être cher.

Au sujet du processus de deuil en soins palliatifs, Dumont, Dumont et Mongeau (2008) ont publié un article, *End-of-life care and the grieving process : family caregivers who have experienced the loss of a terminal phase cancer patient,* dans lequel ils ont décrit les différents facteurs qui peuvent influencer l'expérience de deuil des familles ayant vécu la perte d'un proche atteint d'un cancer terminal, contexte présentant des similarités avec celui de l'AMM. Parmi ces facteurs, les auteurs ont mentionné les caractéristiques des proches (leurs croyances, leurs attitudes positives ou non, comme le déni), les caractéristiques des patients[37] (perception de la mort, sérénité), la nature de la relation et le contexte familial (présence de conflits et de tensions ou non, la communication), les symptômes de la maladie (souffrance, cachexie, confusion, autres éléments qui amènent les proches à ne pas reconnaître l'être cher), le soutien des professionnels (TS ou autres) et les circonstances entourant

[37] Notre traduction

la mort (préparation, nature et moment, être présent pendant le décès, respect de la dignité, mort sereine).

La présente étude a entre autres mis en lumière l'utilité, pour les familles et les proches qui vivent la perte d'une personne en contexte d'AMM, de se doter de certaines stratégies qui permettent de vivre pleinement la perte ou qui offrent un répit des émotions difficiles. Les TS rencontrés ont mentionné que certains patients ont abordé la mort avec eux, mais voulaient en même temps parler des belles choses de la vie ou utilisaient l'humour afin de pouvoir prendre une pause de la souffrance. Le modèle de deuil proposé par Stroebe et Schut (1999, 2015) illustre justement l'oscillation entre ces deux types de stratégies auxquelles ont eu recours les personnes endeuillées suite à la perte d'un être aimé. Parmi les stratégies que ces auteurs font ressortir, on retrouve certaines stratégies qui ont été mentionnées par les participants à notre étude : le détachement, la rumination, la distraction, etc. En somme, il est possible de constater, que ce soit dans un contexte d'AMM ou un autre contexte de fin de vie, que ces deux types de stratégies sont à prendre en compte dans les interventions auprès des proches et des familles endeuillées.

La recension des écrits sur le deuil en contexte d'AMM et dans d'autres contextes montre que plusieurs facteurs, présents, avant et après le décès, peuvent influencer l'expérience de deuil des proches, comme ceux mis en lumière par l'étude de Dumont, Dumont et Mongeau (2008) abordée un peu plus tôt. Deux TS nous ont dit que l'histoire familiale et le contexte qui précèdent l'AMM sont aussi des éléments cruciaux à prendre en compte dans la prévention des complications de deuil. Notons qu'une TS nous a dit que l'AMM était parfois une composante difficile à isoler pour comprendre le deuil vécu. Lors de nos entrevues, quatre TS ont mentionné que, selon eux, l'AMM a été vécue de façon positive, puisque les familles ont eu la chance de dire un dernier au revoir, de respecter la décision de la personne malade et de voir la

personne sereine. Selon une TS, certaines familles n'ont pas de regret. L'AMM a permis, dans certaines situations, de ne pas aller vers la fuite et l'évitement, qui sont des mécanismes d'adaptation, mais de parler ouvertement du décès à venir sans repousser les discussions. Dans d'autres cas, les proches se sont opposés à cette décision, dont des familles croyantes, ce qui a compliqué, dans une certaine mesure, les interventions psychosociales. Néanmoins, l'accompagnement psychosocial dans quelques situations plus difficiles a permis de diminuer les tensions lorsqu'il y avait des désaccords. Dans les cas où l'AMM a été refusée à des patients, ce contexte a pu susciter de la colère, ce qui a pu avoir des répercussions sur l'expérience de deuil des proches. Ceci montre, comme déjà mentionné dans d'autres études, que les circonstances entourant le décès sont un des facteurs qui a le plus d'influence sur la façon dont est vécu le deuil par les proches.

5.6 Les recommandations en contexte d'aide médicale à mourir

Suite aux entrevues réalisées dans le cadre de la présente étude, nous avons pu dégager certaines recommandations pour orienter les pratiques des TS en contexte d'AMM, dont l'importance du soutien, de la formation et du développement d'outils cliniques, de l'amélioration de l'espace physique (la chambre où est administrée l'AMM), de l'ajout de ressources et de soins en soins palliatifs, de l'inclusion des TS dans le processus, de préciser les motifs de référence et les pratiques des TS dans ce contexte et autres. Lorsque des patients malades ou leurs proches éprouvent un besoin d'accompagnement en contexte d'AMM, il apparaît important que les TS puissent s'impliquer et jouer un rôle. Le travail collaboratif avec les médecins parait également important lors de plusieurs demandes, puisque certains critères touchent au domaine psychosocial.

Nous encourageons aussi la transmission d'informations sur les GIS, car ce ne sont pas tous les professionnels que nous avons rencontrés qui connaissaient leurs services. En d'autres mots, l'offre du GIS pourrait être davantage connue afin que les professionnels impliqués, qui rencontrent une difficulté, puissent recevoir un soutien ou échanger dans un espace respectueux.

Concernant les projets de recherche futurs, des études portant sur l'expérience des proches en contexte d'AMM pourraient aussi être menées dans un souci d'amélioration des pratiques et de compréhension du deuil.

Il serait aussi intéressant de réaliser des études qui portent sur les pratiques des TS en contexte d'AMM dans l'ensemble du Québec et du Canada dont dans les régions plus éloignées. Y a-t-il des différences observables d'une région à l'autre ? Une TS a aussi évoqué la pertinence d'effectuer des études sur le rôle des TS concernant les autres arrêts de soins en soins palliatifs (arrêt de dialyse ou de chimiothérapie par exemple).

D'autres études sur le positionnement des TS face à l'AMM seraient pertinentes, comme l'ont fait précédemment Chamberland (2009) et Ogden et Young (1988). Ces écrits nous mènent à nous demander quelle est la position actuelle des TS sur l'AMM. Aussi, comment les valeurs et les caractéristiques des TS influencent-elles leur pratique et leur perception de l'AMM ? Une intervenante dans notre étude a ainsi déclaré : « Ben en tant que travailleur social, on travaille toujours avec qui on est, mais face à la mort, encore plus » (Hélène, entrevue 8).

Parmi les contraintes rencontrées par les TS, plusieurs concernent les plans institutionnel, organisationnel ou légal (entre autres les limites des critères inscrits dans la loi). Cela a amené la population à débattre de l'élargissement de la loi. Les

réflexions sur la possibilité d'élargissement de la loi peuvent nous amener à nous demander si cela aurait des répercussions sur les pratiques des TS. Nous recommandons donc que des études futures se penchent sur l'élargissement des critères de l'AMM dans la Loi concernant les soins de fin de vie.

Dans la présente étude, deux TS ont d'ailleurs entamé une réflexion sur l'élargissement possible de la loi et des débats actuels, qui sont complexes. L'enjeu de protection pour éviter les abus a été nommé par deux personnes. « Non, euh, la façon que c'est fait, je trouve que c'est quand même bien fait. Hum, je peux comprendre les gens qui veulent que ça soit élargi, mais je ne sais pas comment qu'on va éviter qu'ils soient abusés » (Francine, entrevue 6).

Une TS a discuté du fait que la loi québécoise est plus restrictive que la loi canadienne en ce qui a trait au pronostic[38]. Cela illustre comment les professionnels, dont les TS et les médecins, composent avec ces limites légales. Nous pouvons aussi observer l'utilisation du discours légal dont parle Healy (2014) et de la négociation de ce discours :

> D'être capable au Québec de permettre à des gens qui ont des maladies graves, des handicaps lourds de respecter le jugement de la Cour suprême, il va falloir y arriver. Puis là, ce qui arrive c'est qu'on met les médecins dans une situation super inconfortable parce qu'au Québec, le collège des médecins les limite à la loi québécoise. Tandis que le Code criminel permet plus large. Tsé, quand ils parlent de mort raisonnablement prévisible, ça rend les médecins inconfortables d'offrir, mais c'est parce que les médecins, quand ils font une AMM, ils sont évalués en vertu de la loi québécoise. La personne doit être en fin de vie. Ça met une certaine quantité de patients qui pourraient avoir accès à avoir de la difficulté à avoir accès à ce soin-là parce qu'ils vont se le faire refuser en vertu de la loi québécoise qui est venue avant l'ouverture de Carter. Donc, il y aurait probablement des amendements à faire dans la loi

[38] Depuis les entrevues effectuées, il y a eu un changement dans la loi québécoise. Le critère de « fin de vie » sera inopérant en mars 2020 (Chouinard et Lévesque, 2020)

> là. C'est juste de permettre au Québec que les patients aient accès aux mêmes critères (Danielle, entrevue 4).

Concernant l'élargissement du critère lié à la santé mentale, cette même intervenante a dit qu'elle ne pense pas que le Québec soit prêt et qu'il pourrait y avoir une pente glissante, bien qu'elle soit sensible aux enjeux en santé mentale :

> Euh, si on parle des patients avec des problèmes de santé mentale uniquement comme celui du critère de la maladie santé mentale, moi, ça je ne pense qu'on n'est pas rendu là du tout là. S'il y a de la pente glissante, il pourrait y en avoir là. En même temps, je comprends très bien des gens qui ont des problèmes de santé mentale réfractaires à tout. Euh, de dire : « On souffre nous aussi. » Puis, bon, il y a encore des iniquités entre la santé physique puis la santé mentale. Ça prend une acceptabilité sociale. Ça prend de l'expérientiel. Ça prend de la compétence. Ça prend de la formation. Fait qu'eux autres, je pense que pour les gens qui ont des problèmes de santé mentale, je pense qu'on a du travail à faire avant (Danielle, entrevue 4).

Pour ce qui est des directives médicales anticipées[39], elle a décrit les différents enjeux concernant cette question, notamment l'application concrète et la complexité d'élargir ce critère, surtout dans les situations de maladies neurodégénératives avancées :

> Les directives, les demandes anticipées d'AMM, ça aussi je pense qu'il y a beaucoup d'enjeux. Il y a un comité au provincial qui se penche là-dessus d'ailleurs. Je comprends qu'il y a des gens qui souhaitent prévoir d'avance certaines limites, jusqu'où ils vont aller dans une maladie neurodégénérative comme une maladie d'Alzheimer ou autre. En même temps, concrètement, pour offrir le soin, c'est beaucoup plus compliqué. Là, si la personne elle vous le dit dans les yeux : « Oui, c'est encore ça que je veux. » Elle vous le réitère. On est dans des situations où de toute façon l'inévitable s'en vient prochainement. C'est beaucoup plus complexe pour une maladie neurodégénérative où finalement, la personne, elle pouvait avoir anticipé de ne pas vouloir vivre ça, mais finalement, elle s'est adaptée. Euh, tout le sentiment d'assumer ça comme famille. Ce choix-là parce qu'il faut toujours bien qu'il y aille quelqu'un qui dise : « Ben c'est aujourd'hui que ça va se passer. » Qui va prendre

[39] Au moment où ce mémoire a été écrit, il n'était pas possible de demander l'AMM par les demandes anticipées.

> cette décision-là ? Le médecin qui offre ce soin-là à une patiente qui ne sait pas ce qui est en train d'arriver, qui peut être confuse. Comment on donne concrètement ? Hum, par contre, tsé, de la demander de façon anticipée, peut-être pour des gens qui sont vraiment en fin de vie pour éviter les déliriums de fin de vie là. Il y a peut-être une ouverture, je pense, qui serait plus facile à concilier (Danielle, entrevue 4).

Enfin, cette même TS a dit que l'élargissement du critère permettant à des mineurs de recevoir l'AMM pourrait être envisagé dans des cas où des mineurs auraient une capacité de réflexion :

> Euh, sinon, pour les mineurs, c'est des cas marginaux. Il n'y en a pas beaucoup dans le monde des mineurs qui ont eu l'AMM, mais je pense qu'il faut avoir une ouverture pour les mineurs anticipés qu'on appelle là. Donc, les mineurs qui ont des capacités de réflexion, d'abstraction comme un adulte, qui auraient des souffrances aussi réfractaires. Ça pourrait être après l'assentiment d'un juge. Il pourrait y avoir des modalités légales supplémentaires, mais, ça je pense que ça pourrait être réfléchi (Danielle, entrevue 4).

Ce cinquième chapitre portant sur l'analyse et sur la discussion des résultats a permis de revenir sur les grands thèmes mentionnés comme l'accompagnement et le soutien (avant, pendant et après l'AMM), le travail collaboratif (faciliter la communication entre tous les acteurs impliqués, le soutien des TS auprès des membres de l'équipe, la ritualisation de la mort, l'accompagnement des médecins dans l'évaluation des demandes), la défense des droits des patients (*advocacy*) et les aspects légaux. Nous avons aussi abordé d'autres thèmes, comme l'adaptation au contexte de pratique depuis l'entrée en vigueur de la loi, la fatigue de compassion, la perception des soins palliatifs et de la dignité, l'expérience de deuil des familles en contexte d'AMM et la présentation de recommandations. Notre analyse s'inspire du modèle de Healy (2014) notamment pour comprendre l'influence du contexte institutionnel de pratique et de l'approche écosystémique, qui a permis de voir l'influence des différents systèmes.

CONCLUSION

La présente recherche qualitative a porté sur l'exploration des pratiques exercées par des TS en contexte d'AMM. Notre démarche de recherche était inductive, puisque nous n'avions pas d'hypothèse de recherche *a priori*. Les résultats et les constats significatifs sont donc apparus suite à l'analyse des données recueillies lors des entrevues.

Le chapitre portant sur la problématique de recherche a permis de mieux comprendre les contextes sociaux et légaux entourant l'introduction au Québec de l'AMM. Nous avons abordé un bref historique des soins palliatifs et de la transformation de la vision de la mort, les pratiques des TS en soins palliatifs, l'état de la situation au regard de l'AMM, les valeurs qui sous-tendent cette loi, l'état des connaissances sur le sujet qui nous intéresse, soit les pratiques des TS dans le contexte de l'AMM. Au deuxième chapitre, le cadre théorique a été décrit : le modèle dynamique de la pratique de Karen Healy (2014) et l'approche écosystémique qui s'inscrivent dans un paradigme épistémologique constructiviste. Ces deux éléments du cadre ont permis d'avoir une vision globale de l'AMM à plusieurs niveaux et de comprendre comment se construit la pratique du travail social dans ce contexte particulier. Concernant la méthodologie, nous avons décrit la stratégie de la recherche, la population cible, les instruments de la collecte de données, le recrutement des participants, l'analyse des données, etc. Les entrevues qualitatives individuelles ont été effectuées auprès de huit TS œuvrant dans les hôpitaux et dans les CLSC qui sont intervenus en contexte d'AMM.

Les résultats de la recherche nous ont permis de répondre à notre question de recherche principale : *« Selon le témoignage de travailleurs sociaux et de*

travailleuses sociales, quelles sont leurs pratiques en contexte d'aide médicale à mourir ? » Notre sous-question était la suivante « *Quel est l'apport des travailleurs sociaux et des travailleuses sociales lors d'une demande d'aide médicale à mourir* ? » Les pratiques qui sont ressorties des entrevues sont les suivantes : le soutien et l'accompagnement (avant, pendant et après l'AMM), le travail collaboratif (favoriser la communication entre tous les acteurs impliqués, le soutien des TS auprès des membres de l'équipe, la ritualisation de la mort, l'accompagnement des médecins dans l'évaluation des demandes d'AMM), la défense des droits des patients (*advocacy*) ainsi que les aspects légaux. Bien que certaines pratiques des TS en soins palliatifs soient semblables, la ritualisation de la mort et la présence de certains TS lors des injections sont deux nouveaux éléments qui s'ajoutent désormais dans la pratique des TS. Ces deux nouvelles pratiques ont seulement été nommées par les TS qui travaillent dans des hôpitaux. Dans les équipes traitantes, la présence des TS en contexte d'AMM n'est pas obligatoire. Nous avons constaté que leur degré d'implication variait beaucoup d'un milieu à un autre. Le témoignage de la plupart des TS rencontrés ont permis de constater que dans plusieurs situations, leur implication est pertinente pour combler les différents besoins des personnes malades et de leurs proches, dont les besoins psychosociaux.

Cette étude a permis d'approfondir un champ de connaissance et de compétence nouveau et de réfléchir aux enjeux, ainsi qu'aux effets qui facilitent ou qui nuisent à cette pratique. Certaines recommandations ont été faites, par exemple le fait de mieux définir le rôle des TS au sein des équipes en contexte d'AMM, de mieux impliquer les TS dans le processus de l'AMM, de développer la formation et le soutien en contexte d'AMM, et d'autres recommandations en lien avec les aspects organisationnels et institutionnels (l'ajout de ressources en soins palliatifs, l'ajout de ressources auprès des proches et des endeuillés, améliorer l'espace physique, mieux définir le rôle qui est attendu des TS, etc.)

Les objectifs de l'étude ont été atteints, car celle-ci a permis de documenter et de comprendre les pratiques des TS en contexte d'AMM dans un but d'amélioration des pratiques et d'implication des TS dans le processus. Nous aimerions tout de même soulever certaines limites de la présente étude. La limite principale est la taille de l'échantillon qui ne permet pas de refléter la réalité de tous les TS du Québec en contexte d'AMM. Donc, il n'y a pas de comparaison possible entre les régions plus ou moins éloignées. Les répondants ont accepté notre invitation, car le sujet les intéressait. Ceux que nous avons rencontrés ont décidé de s'impliquer dans une ou plusieurs demandes d'AMM.

Avant de terminer, nous aimerions amener quelques réflexions et pistes de recherches ultérieures. En effet, d'autres études sur les pratiques des TS et sur l'apport du soutien psychosocial en contexte d'AMM pourraient être effectuées à plus grande échelle ou dans d'autres régions administratives du Québec ou du Canada. Des études portant sur le rôle de ces intervenants psychosociaux dans d'autres situations que l'AMM comme les autres arrêts de soins (par exemple, lors de l'arrêt de dialyse) seraient aussi appropriées. D'autres études sur l'expérience de deuil des familles en contexte d'AMM pourraient également être réalisées. Finalement, les débats sur l'élargissement des critères de l'AMM laisseraient place à d'autres études sur ces enjeux.

Pour conclure, nous espérons que cette étude aura permis d'éveiller l'intérêt et la curiosité sur ce sujet d'actualité.

ANNEXE A

LEXIQUE

Acharnement thérapeutique : « Recours à des traitements intensifs dans le but de prolonger la vie d'une personne malade ou parvenue au stade terminal, sans espoir réel d'améliorer son état » (Boisvert & Daneault, 2010, p. 6).

Aide médicale à mourir : « 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 entrainant son décès » (Loi concernant les soins de fin de vie, 2015).

Directives médicales anticipées : « Toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, au moyen de directives médicales anticipées, indiquer si elle consent ou non aux soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé au cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir » (Loi concernant les soins de fin de vie, 2015).

Euthanasie : « L'euthanasie est un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une personne pour mettre fin à ses souffrances. À l'égard de l'euthanasie, il existe une distinction traditionnelle entre l'euthanasie active et l'euthanasie passive » (Rapport du Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2013, dans Gouvernement du Québec, 2019b).

Euthanasie active : « L'euthanasie active implique chez l'auteur de l'acte un geste actif pour causer la mort du patient » (Rapport du Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2013, dans Gouvernement du Québec, 2019b).

Euthanasie passive : « L'euthanasie passive implique plutôt une omission d'agir qui entraîne la mort du patient » (Rapport du Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2013, dans Gouvernement du Québec, 2019b).

Euthanasie volontaire : « L'euthanasie volontaire est réalisée à la demande du patient » (Rapport du Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2013, dans Gouvernement du Québec, 2019b).

Euthanasie non volontaire : « L'euthanasie non volontaire est réalisée sans que le patient n'en ait exprimé la volonté. L'euthanasie involontaire est faite à l'encontre de la volonté exprimée du patient » (Rapport du Ministère de la Santé et des services sociaux, 2013, dans Gouvernement du Québec, 2019b).

Sédation palliative continue : « Soin offert dans le cadre des soins palliatifs, qui consiste en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès » (Loi concernant les soins de fin de vie, 2015).

Soins palliatifs : « Une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et de leurs familles vivant une situation associée à une maladie avec pronostic réservé, à travers la prévention, le soulagement de la souffrance et par l'entremise de l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels » (OMS, 2014, p. 5, dans Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015a).

Suicide assisté : « On parle de suicide assisté lorsqu'un médecin fournit les substances létales à une personne, qui, se les administre alors elle-même » (Commission de l'éthique en science et en technologie, 2013a).

ANNEXE B

L'APPROCHE ÉCOLOGIQUE EN CONTEXTE D'AMM

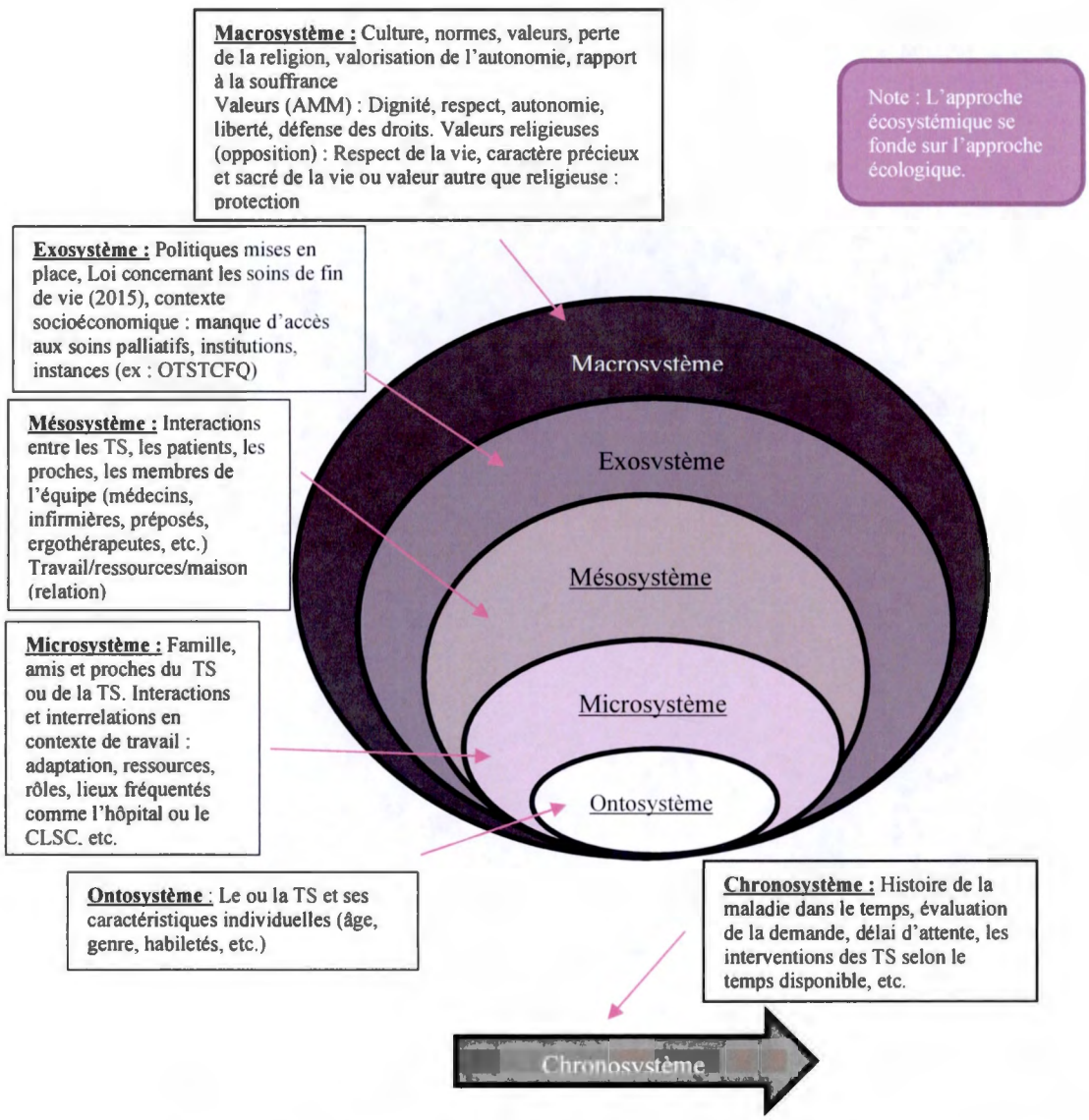

Figure AB.1 L'approche écologique en contexte d'AMM

ANNEXE C

MODÈLE DYNAMIQUE DE LA PRATIQUE DU TRAVAIL SOCIAL
DE KAREN HEALY (2014)

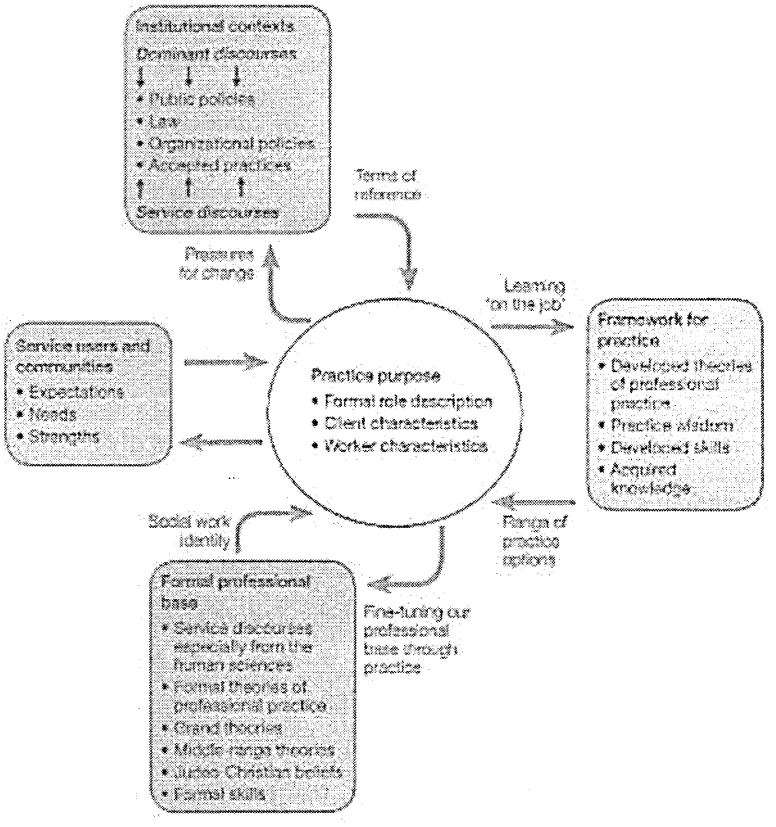

Figure AC.1 Modèle dynamique de la pratique du travail social de Healy (2014)

ANNEXE D

LES DISCOURS EN INTERACTION
SELON LE MODÈLE DE KAREN HEALY (2014)

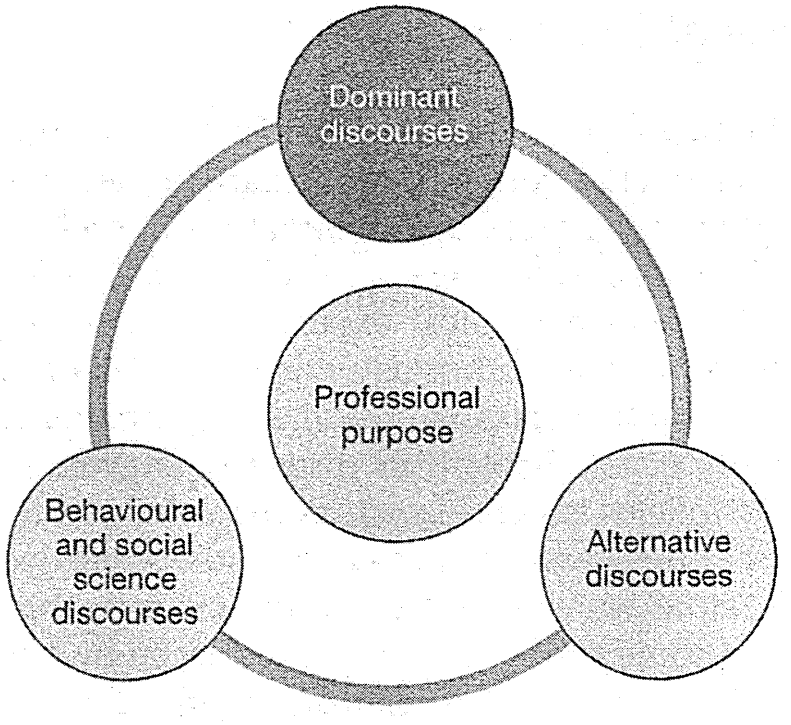

Figure AD.1 Les discours en interaction selon le modèle de Healy (2014)

ANNEXE E

SYNTHÈSE DU CHAPITRE IV

Tableau AE.1 Synthèse du chapitre IV

Pratiques des TS en contexte d'AMM (Thèmes et sous-thèmes)	**Les éléments nuisibles et les éléments qui facilitent les pratiques des TS en contexte d'AMM**	**Les répercussions possibles de l'AMM sur les pratiques des TS**
Accompagnement et soutien auprès des personnes malades et des proches ❖ Avant ❖ Pendant ❖ Après l'AMM	*Éléments nuisibles* ❖ Non-admissibilité de certains patients qui demandent l'AMM ❖ Enjeu de la gestion de la médication pour préserver l'aptitude ❖ Rareté des ressources et leur difficulté d'accessibilité ❖ Tensions avec les maisons de soins palliatifs concernant l'AMM ❖ Désaccords/conflits au sein des familles en contexte d'AMM ❖ Autres difficultés liées aux aspects organisationnels	*Peu de répercussions ou pas de répercussion* ❖ L'AMM est un choix de plus. La finalité est la même ❖ Les TS jouent le même rôle dans l'accompagnement dans les décisions importantes (décisions de soins ou d'arrêts de soin autre que l'AMM.
Travail collaboratif ❖ Favoriser la communication entre tous les acteurs impliqués ❖ Soutien des TS auprès des membres de l'équipe ❖ Ritualisation de la mort ❖ Accompagnement des médecins en ce qui a trait à l'évaluation des demandes d'AMM		*Répercussions* ❖ Urgence du temps pour parler de la mort, pas de détour, enrichit les discussions sur la mort ❖ Un TS est interpellé dans toutes les AMM et l'AMM vient changer les discussions d'équipe ❖ L'AMM complexifie les interventions en contexte suicidaire ❖ L'AMM demande une adaptation. Nouvelles pratiques : heure et date choisies : ritualisation.
Défense des droits des patients (advocacy)	*Éléments qui facilitent les pratiques des TS en contexte d'AMM* ❖ Importance de la formation sur l'AMM ❖ Importance du soutien pour les intervenants et pour les autres personnes impliquées	
Autres aspects légaux		

APPENDICE A

FORMULAIRE DE DEMANDE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Santé et Services sociaux Québec

DT9232

DEMANDE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Nom			
Prénom			
Date de naissance	Année	Mois	Jour
N° d'assurance maladie	Expiration	Année	Mois
Adresse			
Code postal	N° de téléphone	Ind. dép.	

Je demande au Docteur *(nom du médecin)* **de m'administrer l'aide médicale à mourir. J'ai reçu l'information nécessaire sur les conditions requises pour l'obtenir et y avoir accès.**

J'autorise le pharmacien qui fournira les médicaments pour m'administrer l'aide médicale à mourir à recevoir une copie de ma demande.

Signature *(personne)* : _____ Date Année Mois Jour

Tiers autorisé[1], si la personne qui demande l'aide médicale à mourir ne peut pas dater et signer le formulaire parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence de cette personne, et selon ses directives.

Prénom et nom du tiers autorisé :

Domicilié(e) à *(adresse)* :

Lien avec la personne qui demande l'aide médicale à mourir :

Signature : _____ Date Année Mois Jour

Professionnel de la santé ou des services sociaux présent lorsque la personne qui demande l'aide médicale à mourir ou le tiers autorisé a daté et signé le formulaire :		
Prénom et nom	Titre	N° de permis d'exercice
Signature du professionnel		Année Mois Jour
Témoins indépendants présents lorsque la personne qui demande l'aide médicale à mourir ou le tiers autorisé a daté et signé le formulaire[2] **:**		**Date**
Témoin 1: Prénom et nom	Signature	Année Mois Jour
Témoin 2: Prénom et nom	Signature	Année Mois Jour

La version originale du document doit être remise au médecin et versée au dossier médical de la personne qui demande l'aide médicale à mourir, conformément à l'article 32 de la Loi concernant les soins de fin de vie.

[1] Conformément à l'article 27 de la Loi concernant les soins de fin de vie et compte tenu de l'article 241.2(4) du *Code criminel*, le tiers autorisé ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne, ne peut être ni un mineur ni un majeur inapte et ne peut savoir ou croire qu'il est bénéficiaire de la succession testamentaire de la personne qui fait la demande ou qu'il recevra autrement un avantage matériel, notamment pécuniaire, de la mort de celle-ci. Il doit également comprendre la nature de la demande d'aide médicale à mourir.

[2] L'article 241.2(5) du *Code criminel* prescrit que la demande doit être datée et signée devant deux témoins indépendants et majeurs qui comprennent la nature de la demande d'aide médicale à mourir. Un témoin ne peut pas être qualifié d'indépendant s'il a) sait ou croit qu'il est bénéficiaire de la succession testamentaire de la personne qui fait la demande ou qu'il recevra autrement un avantage matériel, notamment pécuniaire, de la mort de celle-ci; b) est propriétaire ou exploitant de l'établissement de soins de santé où la personne qui fait la demande reçoit des soins ou de l'établissement où celle-ci réside; c) participe directement à la prestation de services de soins de santé à la personne qui fait la demande; ou d) fournit directement des soins personnels à la personne qui fait la demande.

Santé
et Services sociaux
Québec

DT9234

AVIS D'UN SECOND MÉDECIN SUR LE RESPECT DES CONDITIONS POUR OBTENIR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Nom

Prénom

Date de naissance | Année | Mois | Jour

N° d'assurance maladie | Expiration | Année | Mois

Adresse

Code postal | N° de téléphone | Ind. rég.

1. Avez-vous un lien professionnel (hiérarchique, etc.) ou personnel (familial, etc.) qui vous relie au médecin qui accompagne la personne et qui vous a demandé la consultation?

☐ Non ☐ Oui, préciser la nature du lien et justifier

2. Avez-vous un lien professionnel (relation thérapeutique suivie, etc.) ou personnel (familial, etc.) qui vous relie à la personne qui demande une aide médicale à mourir?

☐ Non ☐ Oui, préciser la nature du lien et justifier

3. À quelle(s) date(s) avez-vous pris connaissance du dossier médical de la personne qui demande une aide médicale à mourir?

4. À quelle(s) date(s) avez-vous examiné la personne qui demande une aide médicale à mourir?

Nom de l'usager	N° de dossier

5. Confirmez-vous le respect des conditions prévues à l'article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie?

☐ Oui ☐ Non, raison(s) invoquée(s) :

- ☐ La personne n'est pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie
- ☐ La personne est mineure
- ☐ La personne n'est pas apte à consentir aux soins
- ☐ La personne n'est pas en fin de vie
- ☐ La personne n'est pas atteinte d'une maladie grave et incurable
- ☐ Sa situation ne se caractérise pas par un déclin avancé et irréversible de ses capacités
- ☐ Elle n'éprouve pas des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables
- ☐ La personne n'a pas formulé pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir, de manière libre et éclairée
- ☐ Autre(s) :

Justification si demande non admissible :

Identification de l'avis du second médecin

Lieu	Prénom et nom	N° de permis d'exercice

Signature		**Date**	Année	Mois	Jour

Ce formulaire est versé au dossier médical de la personne qui demande une aide médicale à mourir.

APPENDICE B

GUIDE D'ENTRETIEN

Ce questionnaire porte sur les pratiques des travailleurs sociaux en contexte d'aide médicale à mourir.

Rappel aux participants : Notez que vous êtes libres de ne pas répondre à certaines des questions ou même de mettre un terme à votre participation au projet à tout moment.

Date : Lieu : Heure : Numéro de code du répondant :

A) Profil sociodémographique :

1. Pourriez-vous me parler du milieu dans lequel vous travaillez et de la clientèle ? Comment êtes-vous arrivé (e) ici ?_____

2. Depuis combien d'années êtes-vous travailleur ou travailleuse social(e) et depuis quand travaillez-vous à cet endroit ? _____

3. Quel âge avez-vous ?

- 18 à 28 ans____
- 29 à 39 ans____
- 40 à 50 ans____
- 50 à 60 ans____
- 60 ans et plus ____

4.Quel est votre genre ?

- Féminin ☐
- Masculin ☐
- Autre (non binaire) ☐

5. Combien de fois avez- vous été impliqué(e) lors d'une demande d'aide médicale à mourir ? _____

B) Questions portant sur le modèle dynamique des pratiques des travailleurs sociaux de Karen Healy :

Thème 1 : Cadre de référence de la pratique en travail social (savoir expérienciel, habiletés) :

Incident critique

6. Pourriez-vous me décrire une situation où vous avez accompagné une personne malade qui a fait une demande d'aide médicale à mourir ? De quelles façons êtes-vous intervenu(e) ? Parlez-moi de comment ça s'est passé en détails pour que nous puissions bien comprendre.

7. Pourriez-vous me décrire le processus dans lequel vous êtes impliqué(e)s lors d'une demande d'AMM ? Quel est votre rôle ? Et celui de vos collègues ?

8. Avez-vous vécu ou rencontré des difficultés en intervention en contexte de l'aide médicale à mourir ?

9. Est-ce que les médecins vous ont consulté(e) lors de l'évaluation des six critères d'admissibilité ?

Thème 2 : Base formelle et professionnelle du travail social selon le modèle de Karen Healy :

10. Avez-vous participé à des formations portant sur l'aide médicale à mourir ? Selon vous, étiez-vous suffisamment préparé(e) pour intervenir dans ce contexte de pratique ?

Thème 3 : Le contexte institutionnel (lois, organisation) selon le modèle de Karen Kealy :

11. Vous êtes-vous sentie soutenu(e) par votre équipe de travail que ce soit par vos patrons ou par vos collègues quand vous avez été impliqué(e) dans une demande d'aide médicale à mourir ?

12. Croyez-vous que l'arrivée de la Loi concernant les soins de fin de vie dont fait partie l'aide médicale à mourir influence les pratiques des travailleurs sociaux qui travaillent en soins palliatifs ou en oncologie ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?

Thème 4 : Le but et l'objectif de la pratique selon le modèle de Karen Healy (attentes, besoins, caractéristiques de la clientèle) :

13. Quels seraient vos besoins ou vos attentes par rapport à l'aide médicale à mourir et quels seraient ceux de la clientèle ?

C) Conclusion :

14. Y a-t-il un élément que vous aimeriez aborder qui n'a pas été mentionné lors de l'entrevue ?

APPENDICE C

CERTIFICATION D'APPROBATION ÉTHIQUE

UQÀM | Comités d'éthique de la recherche avec des êtres humains

No. de certificat: 3048

Certificat émis le: 21-11-2018

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet:	Exploration des pratiques des travailleurs sociaux exercées en contexte d'aide médicale à mourir
Nom de l'étudiant:	Delphine RIOUX
Programme d'études:	Maîtrise en travail social (profil avec mémoire)
Direction de recherche:	Isabelle DUMONT

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

APPENDICE D

RAPPORT FINAL : AVIS DE CONFORMITÉ

UQÀM | Comités d'éthique de la recherche avec des êtres humains

Montréal, le 8 août 2019

Madame Delphine Rioux
Programme : Maîtrise en travail social
Titre du projet : Exploration des pratiques des travailleurs sociaux exercées en contexte d'aide médicale à mourir
Certificat d'approbation éthique : FSH-2018-504

Chère Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de la Faculté des sciences humaines de l'Université du Québec à Montréal (CERPÉ FSH) a bien reçu votre rapport final et vous en remercie. Ce rapport répond de manière satisfaisante aux attentes du comité.

Les membres du CERPÉ FSH vous félicitent pour la réalisation de votre recherche et vous offrent leurs meilleurs vœux pour la suite de vos activités.

Merci de bien vouloir inclure une copie du présent avis de conformité et de votre certificat d'approbation éthique en annexe de votre travail de recherche.

Cordialement,

Anne-Marie Parisot
Présidente du CERPÉ de la Faculté des sciences humaines
Professeure, Département de linguistique

c.c. Madame Isabelle Dumont, professeure, École de travail social, UQAM
Madame Marie-Chantal Doucet, directrice, Études supérieurs en travail social, UQAM
(par courriel uniquement)

RÉFÉRENCES

Advocacy. (2019). *In Dictionary*. Retrieved from https://www.dictionary.com/browse/advocacy

Agence de la santé et des services sociaux. (2015). Les soins palliatifs et de fin de vie à domicile dans la région de Montréal. Repéré à https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2018/12/soins-palliatifs-rapport2015.pdf

Alberta College of social workers. (s. d.). Information sheet : Medical assistance in dying. Retrieved from http://acsw.in1touch.org/uploaded/web/website/ACSW_MAID_%20Info.pdf

Archambault, L. (2013). *Travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais* (Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal, Montréal). Repéré à https://archipel.uqam.ca/5438/1/M12855.pdf

Arteau, J. (2019). *Le recours à l'aide médicale à mourir au Québec : l'expérience occultée des proches* (Mémoire de maîtrise, Université Laval, Québec). Repéré à https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/34970/1/35102.pdf

Assemblée nationale. (2011). *Commission spéciale. Mourir dans la dignité*. Repéré à http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csmd/mandats/Mandat-12989/index.html

Assemblée nationale. (2014). *Projet de loi no 52 : Loi concernant les soins de fin de vie.* Repéré à http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.PDF

Association canadienne des travailleurs sociaux. (2008). Énoncé de l'ACTS - Le champ de pratique du service social. Repéré à https://casw-acts.ca/sites/casw-acts.ca/files/attachements/nonce_de_lacts_le_champ_de_pratique_du_service_social.pdf

Avenier, M. (2011). Les paradigmes épistémologiques constructivistes : post-modernisme ou pragmatisme ? *Management & Avenir, 43* (3), 372-391. doi:10.3917/mav.043.0372

Blais, M. (2008). La solidarité. *Le Télémaque, 33* (1), 9-24. doi:10.3917/tele.033.0009

Blanchet, B. (2009). *La bioéthique : repères d'humanité.* Montréal : Éditions Médiaspaul.

Boisvert, M. et Daneault, S. (2010). *Être ou ne plus être. Débat sur l'euthanasie.* Montréal : Les Éditions Voix Parallèles.

Bosma, H., Cadell, S., Wainwright, W., Abernathy, N., Ferron, A., Kelley, M. et Nelson, F. (2008). Compétences en travail social pour la pratique des soins palliatifs au Canada : cadre de travail pour guider la formation et la pratique des généralistes et des spécialistes. Repéré à http://acsp.net/media/34488/Competences_en_travail_social_dans_la_pratique_des_soins_palliatifs_juillet_27_2009.pdf

Bouchard, C. (1987). Intervenir à partir de l'approche écologique : au centre, l'intervenante. *Service social, 36* (2-3), 454–477. doi:10.7202/706373ar

Bouchard, C. (2016). L'Alberta autorise les infirmières praticiennes à offrir l'aide médicale à mourir. Repéré à http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1005359/alberta-autorise-infirmieres-praticiennes-aide-medicale-mourir

Brabant, B. (2017). *Au cœur de la complexité d'une demande d'aide médicale à mourir : voix des soignants et regard éthique* (Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal). Repéré à https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/20475/Brabant_%20Brigitte_2017_memoire.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Brillon, P. (2013). Fatigue de compassion et traumatisme vicariant : Quand la souffrance de nos patients nous bouleverse. *Psychologie Québec, 30* (3), 30-33. Repéré à https://www.ordrepsy.qc.ca/documents/26707/63191/Psychologie+Qu%C3%A9bec+-+mai+2013/0329fa1d-aa02-45a9-ae52-6ef0df692a68

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design.* Cambridge : Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. *Developmental Psychology, 22*(6), 723-742. doi :10.1037/0012-1649.22.6.723

Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: bioecological perspectives on human development.* Thousand Oaks : Sage Publications.

Bussières, L. (2009). *Évolution des rites funéraires et du rapport à la mort dans la perspective des sciences humaines et sociales* (Thèse de doctorat, Université Laurentienne, Sudbury.) Repéré à http://www.uhearst.ca/_pdf/these_luc.pdf

Cantin, A. (2019). *Loi concernant les soins de fin de vie. Quelle est la place du soutien psychosocial dans la pratique de l'aide médicale à mourir au Québec ?* (Mémoire de maîtrise, Université Laval, Québec). Repéré à https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/34545/1/35237.pdf

Campendhoudt, L. et Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences humaines* (3 éd.). Paris : Dunod.

Cap Santé Outaouais. (s.d.) L'écoute active. Repéré à http://www.capsante-outaouais.org/ecoute-active/theorie

Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière. (2015). Protocole clinique sur l'Aide médicale à mourir (abrégé). Repéré à http://www.cisss-lanaudiere.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/cisss_lanaudiere/Professionnels/Soins_fin_de_vie/Protocole_clinique_AMM_abrege.pdf

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). Repéré à http://www.archipel.uqam.ca/2607/1/M11213.pdf

Chamberland, V. (2011). L'euthanasie et l'aide au suicide : Enquête sur la position des travailleurs sociaux du Québec. *Frontières, 24*(1-2), 36–44. doi:10.7202/1013083ar

Chouinard, T. et Lévesque, F. (2020). Aide médicale à mourir : Plus besoin d'être en fin de vie, annonce Québec. Repéré à https://www.lapresse.ca/actualites/sante/202001/21/01-5257706-aide-medicale-a-mourir-plus-besoin-detre-en-fin-de-vie-annonce-quebec.php

Cision. (2018). Le ministre Gaétan Barrette dépose le rapport de la Commission sur les soins de fin de vie. Repéré à https://www.newswire.ca/fr/news-releases/le-ministre-gaetan-barrette-depose-le-rapport-de-la-commission-sur-les-soins-de-fin-de-vie-653342363.html

Collège des médecins. (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

Commission de l'éthique en science et en technologie. (2013a). Aide médicale à mourir et suicide assisté. Repéré à http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ethique/quest-ce-que-lethique/aide-medicale-a-mourir-et-suicide-assiste.html

Commission de l'éthique en science et en technologie. (2013b). Pourquoi la société a-t-elle besoin d'éthique ? Repéré à http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ethique/quest-ce-que-lethique/pourquoi-la-societe-a-t-elle-besoin-dethique.html

Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. (2012). Mourir dans la dignité. Repéré à http://www.assnat.qc.ca/fr/actualites-salle-presse/communiques/CommuniquePresse-1883.html

Csikai, E. (1999). Euthanasia and Assisted Suicide : Issues for social workers practice, *Journal of Gerontological Social Work, 31*(3-4), 49-63. doi: 10.1300/J083v31n03_04

Csikai, E. (2000). The Role of Values and Experience in Determining Social Workers' Attitudes Toward Euthanasia and Assisted Suicide, *Social Work in Health Care, 30* (1), 75-95. doi: 10.1300/J010v30n01_05

Damant, D., Poirier, M.-A. et Moreau, J. (2001). Ça prend tout un village pour élever un enfant : une approche écologique visant le développement des enfants. Dans H. Dorvil et R. Mayer (dir.), *Problèmes sociaux -Tome II : Études de cas et interventions sociales* (p. 319-336). Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Déchaux, J. (2001). La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve. *L'Année sociologique, 51* (1), 161-183. doi:10.3917/anso.011.0161

Deschamps, P. (2017). *Les soins de fin de vie : Repères éthiques, juridiques et sociétaux*. Montréal : LexisNexis.

Deuil. (s. d.) Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/deuil/24893

Dignitas. (2018). Vivre dignement. Mourir dignement. Repéré à http://www.dignitas.ch/images/stories/pdf/informations-broschuere-dignitas-f.pdf

Dumont, I., Dumont, S. et Mongeau S. (2008). End-of-life care and the grieving process : Family caregivers who have experienced the loss of a terminal phase cancer patient. *Qualitative Health Research, 18* (8), 1049-1061. doi: 10.1177/1049732308320110

Fleury, E. (2018). Accès aux soins palliatifs dans les CHSLD : inquiétant manque de couverture médicale. Repéré à https://www.ledroit.com/actualites/sante/acces-aux-soins-palliatifs-dans-les-chsld-inquietant-manque-de-couverture-medicale-e07482cde96f0ad5bb502811132a2796

Figley, C.R. (2002). Compassion fatigue : psychotherapists' chronic lack of self care. *Journal of Clinical Psychology, 58*(11),1433-1441. doi : 10.1002/jclp.10090

Ganzini, L., Harvath, T. A., Jackson, A., Goy, E. R., Miller, L. L., & Delorit, M. A. (2002). Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *New England Journal of Medicine, 347*(8), 582-588. doi : 10.1056/NEJMsa020562

Gentile, D. (2016). Aide médicale à mourir : un premier médecin témoigne de son expérience. Repéré à https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/775754/aide-medicale-a-mourir-medecin-temoignage

Gentile, D. (2017). Québec souhaite faciliter l'accès aux soins palliatifs à domicile. Repéré à https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1035660/quebec-souhaite-faciliter-acces-aux-soins-paliatifs-domicile

Gentile, D. (2018). Choisir l'aide médicale à mourir faute de soins palliatifs appropriés ? Repéré à

https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1104152/aide-medicale-mourir-soins-palliatifs-college-medecins-penurie

Gouvernement du Québec. (2015). Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir : Loi concernant les soins de fin de vie. Repéré à https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?idf=170881

Gouvernement du Québec. (2019a). Thésaurus de l'activité gouvernementale : Fiche du terme : Centre hospitalier de courte durée. Repéré à www.thesaurus.gouv.qc.ca/tag/terme.do?id=2192

Gouvernement du Québec. (2019b). Thésaurus de l'activité gouvernementale : Fiche du terme : Euthanasie. Repéré à www.thesaurus.gouv.qc.ca/tag/terme.do?id=5228

Guillemette, C. (2017). L'approche écosystémique. Repéré à http://rfdsl.com/wp-content/uploads/2017/11/3-Approche---cosyst--mique.pdf

Hassoun, J., Poulin, P., Roy- Des Ruisseaux, J. et Tremblay, A. (2015). Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie. Repéré à http://ampq.org/wp-content/uploads/2015/05/montage-findeviefinal.pdf

Healy, K. (2014). *Social Work Theories in context: Creating Frameworks for practice* (2nd ed.). New York : Palgrave Macmillan.

Holmes, KA. (1980). Euthanasia : A social work perspective. *Health social work, 5*(4), 5-12. doi : 10.1093/hsw/5.4.5

House of representatives. (2018). House bill no. 2739 : A bill for an act. Retrieved from https://www.capitol.hawaii.gov/session2018/bills/HB2739_HD1_.htm

Howarth, G. (2001). La bonne mort dans les sociétés modernes. Repéré à http://agora.qc.ca/thematiques/mort/documents/la_bonne_mort_dans_les_societes_modernes

Index Santé. (2015). Vieillissement et personnes âgées : Les CHSLD publics, privés conventionnés et privés. Repéré à https://www.indexsante.ca/chroniques/296/chsld-publics-prives-conventionnes-et-prives.php

Institut de la statistique du Québec. (2018, mai). La mortalité et l'espérance de vie au Québec en 2017. Repéré à http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no66.pdf

Joron, P. (2011). Le Lean management : Oui, mais pas à tout prix ! Repéré à http://www.portailrh.org/expert/ficheSA.aspx?p=439984

Lacoursière, A. (2020). Aide médicale à mourir et troubles mentaux graves : un délai à prévoir. Repéré à https://www.lapresse.ca/actualites/sante/202001/22/01-5257899-aide-medicale-a-mourir-et-troubles-mentaux-graves-un-delai-a-prevoir.php

Landry, J. (2018). Aide médicale à mourir : les proches aussi ont besoin d'aide. Repéré à https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1088060/aide-medicale-mourir-familles-soutien-psychologique-maid-patient-mort-deuil-euthanasie

Larose, F., Terrisse, B., Lenoir, Y. et Bédard, J. (2004). Approche écosystémique et fondements de l'intervention éducative précoce en milieux socioéconomiques faibles : Les conditions de la résilience scolaire. *Brock Education Journal, 13* (2), 56-80. Repéré à https://brock.scholarsportal.info/journals/brocked/home/article/view/51/51

Lassaunière, J. (2008). Médecine palliative : penser la clinique. *InfoKara, 23* (3), 99-101. doi:10.3917/inka.083.0099

Leclerc, C., Bourassa, B. et Filteau, O. (2010). Utilisation de la méthode des incidents critiques dans une perspective d'explicitation, d'analyse critique et de transformation des pratiques professionnelles. *Éducation et francophonie, 38*(1), 11–32. doi:10.7202/039977ar

Le Monde diplomatique. (2014). Glossaire. Repéré à https://www.monde-diplomatique.fr/2014/05/A/50402

Lescarbeau, R. (2000). La méthode de l'incident critique. *Interactions, 4 (*1), 159-164. Repéré à https://www.usherbrooke.ca/psychologie/fileadmin/sites/psychologie/espace-etudiant/Revue_Interactions/Volume_4_no_1/V4N1_LESCARBEAU_Robert_p159-164.pdf

Lévesque, L. (2016). Un accès aux soins palliatifs insuffisant et disparate, déplore la SCC. Repéré à http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201601/12/01-4938894-un-acces-aux-soins-palliatifs-insuffisant-et-disparate-deplore-la-scc.php

Loi concernant les soins de fin de vie au Québec, LQ, 2015, S-32.0001.

Maison Michel Sarrazin. (2010). Vivre et mourir dans la dignité- Mémoire présenté à la consultation publique Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Repéré à http://michel-sarrazin.ca/wp-content/uploads/2014/09/memoiremichel-sarrazinmourirdigniteweb.pdf

Marchand, M. (2017). *L'aide médicale à mourir au Québec : Pourquoi tant de prudence*, Montréal : Liber.

Melhem, D. et Daneault, S. (2017). Les besoins des patients avec un cancer en soins palliatifs lors des visites médicales. *Le médecin de famille canadien, 63* (12), 945–952. doi : 29237638

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2010). Politique en soins palliatifs de fin de vie. Repéré à https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015a). Aide médicale à mourir. Repéré à https://santemontreal.qc.ca/fileadmin/fichiers/professionnels/medecins/Soins_de_fin_de_vie/Aide-medicale_a_mourir.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015b). *Soins palliatifs et de fin de vie : Plan de développement 2015-2020* (Publication no : 15-828-01W). Repéré à http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2019). L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence. Repéré à https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf

Ogden, R. D. & Young, M. (1998). Euthanasia and Assisted Suicide: A Survey of Registered Social Workers in British Colombia . *The British Journal of Social Work. 28*(2),161-175. Retrieved from https://www.jstor.org/stable/23714808

Ontario HIV Treatment Network. (2017). Impact of medical assistance in dying on family and friends. Rapid Response Service. Retrieved from http://www.ohtn.on.ca/wpcontent/uploads/2017/06/RR118_MAiD-1.pdf

Opatrny L, Bouthillier M. (2017). Décoder l'objection de conscience dans le cas de l'aide médicale à mourir : Premiers résultats d'une étude unique. *Le spécialiste, 19* (4), 36-40.

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeute conjugaux et familiaux du Québec. (2010). Mémoire présenté dans le cadre des travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Repéré à https://beta.otstcfq.org/sites/default/files/memoire_commission_mourir_dans_la_dignite.pdf

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeute conjugaux et familiaux du Québec. (2011). Guide de pratique : l'évaluation psychosociale dans le contexte des régimes de protection, du mandat donné en prévision de l'inaptitude et des autres mesures de protection au majeur. Repéré à http://www.otstcfq.org/docs/cadres-et-guides-de-pratique/guide-eval-psycho-protection-inaptitude.pdf

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeute conjugaux et familiaux du Québec. (2012a). Le référentiel d'activité professionnelle lié à l'exercice de la profession de travailleuse sociale ou travailleur social au Québec. Repéré à https://www1.otstcfq.org/wp-content/uploads/2017/06/referentiel_dactivite_professionnelle_lie_a_lexercice_de_la_profession_de_travailleur_social.pdf

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeute conjugaux et familiaux du Québec. (2012b). Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux. Repéré à https://beta.otstcfq.org/sites/default/files/referentiel_de_competences_des_travailleurs_sociaux.pdf

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeute conjugaux et familiaux du Québec. (2013). Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques de la Commission de la santé et des services sociaux au sujet du projet de loi 52 Loi concernant les conditions de fin de vie. Repéré à

http://www.otstcfq.org/docs/default-source/communiqu%C3%A9s/pl-52---m%C3%A9moire-otstcfq---18-09-2013.pdf?sfvrsn=2

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2010). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Éditions Armand Colin.

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4e éd.). Paris : Éditions Armand Collin.

Pelchat, P. (2013). Aide médicale à mourir : les Québécois confus. Repéré à https://www.lesoleil.com/actualite/sante/aide-medicale-a-mourir-les-quebecois-confus-36c7056199ca75b14ac79d593149972d

Plante, C. (2019). Les demandes d'aide médicale à mourir en croissance constante, révèle un rapport. Repéré à https://lactualite.com/actualites/les-demandes-daide-medicale-a-mourir-en-croissance-constante-revele-un-rapport

Provencher-Renaud, G., Larrivée, S. et Sénéchal, C. (2018). L'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes souffrant de troubles mentaux. *Annales Médico-Psychologiques, 177* (8), 801-808. doi : 10.1016/j.amp.2018.08.022

Quinn-Lee, L. Olson-McBride, L. and Unterberger A. (2014). Burnout and death anxiety in hospice social worker. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 10* (3), 219-239. doi : 10.1080/15524256.2014.938891

Radio-Canada. (2018). Quelle place pour l'aide médicale à mourir dans les soins palliatifs ? Repéré à https://ici.radio-canada.ca/premiere/emissions/medium-large/segments/panel/68061/aide-medicale-mourir-quelle-place-soins-palliatifs-gamache--marquis-leroux-tremblay

Rassurer. (s.d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/rassurer/66597

Regroupement Échanges Concertation des Intervenantes et des Formatrices en Social. (2019). Petit guide pratique d'*outreach* pour les intervenantes et agentes-pivots. Repéré à https://lerecifs.org/wp-content/uploads/2019/05/Guide-doutreach.pdf

Roy, J. (2011). Tendances sociétales et soins palliatifs : constats et réflexions, *Les Cahiers francophones de soins palliatifs, 11* (2), 24-30.

Saunders, C. M. (1984). *The management of terminal malignant disease* (2nd ed.). London : Hodder Arnold.

Sénat du Canada. (1995). *De la vie et de la mort.* Ottawa: Approvisionnements et Services Canada.

Sheldon, F.M. (2000). Dimensions of the role of the social worker in palliative care, *Palliative Medicine, 14* (6), 491-498. doi : 10.1191/026921600701536417

Sinclair, S. (2011). Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *Canadian Medical Association Journal, 183* (2), 180-197. doi : 10.1503/cmaj.100511

Soutien. (2019). Dans *L'internaute*. Repéré à https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/soutien/

Stroebe, M. S. and Schut, H. (1999). The Dual Process Model of coping with bereavement : Rationale and description. *Death Studies, 23* (3), 197-224. doi : 10.1080/074811899201046

Stroebe, M. S. and Schut, H. (2015). Family Matters in Bereavement: Toward an Integrative Intra-Interpersonal Coping Model. *Perspectives on Psychological Science, 10*(6), 873-879. doi : 10.1177117456916155985 17

Statistique Canada. (2016, 7 octobre). Une population vieillissante. Repéré à https://www.statcan.gc.ca/pub/11-402-x/2010000/chap/pop/pop02-fra.htm

Statistique Canada. (2017, 9 mars). Les dix principales causes de décès, 2013. Repéré à https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-625-x/2017001/article/14776-fra.htm

Swarte, N. M., Van der Lee, M. L., Van der Bom, J.G., Van den Bout, J. & Heintz, A.P. (2003). Effects of euthanasia on the bereaved family and friends : a cross sectional study. *The British Medical Journal, 327* (7408), 189. doi : 10.1136/bmj.327.7408.189

Talk Death. (2015). The five stages of grief : Revisited. Retrieved from http://www.talkdeath.com/the-5-stages-of-grief-revisited

Thomas, L-V. (1975) *Anthropologie de la mort*, Paris : Payot.

Touzin, C. (2017a). Aide médicale à mourir : beaucoup de médecins refusent de l'administrer. Repéré à http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201712/13/01-5147076-aide-medicale-a-mourir-beaucoup-de-medecins-refusent-de-ladministrer.php

Touzin, C. (2017b). Aide médicale à mourir : hausse significative des cas en un an. Repéré à http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201710/26/01-5141364-aide-medicale-a-mourir-hausse-significative-des-cas-en-un-an.php

Trudel, L., Simard, C. et Vonarx, V. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire ? Repéré à http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/trudel.pdf

Université du Québec à Montréal. (s.d.). Maîtrise en travail social : Descripteur des cours et de la formation. Repéré à https://travailsocial.uqam.ca/formation/maitrise-en-travail-social/

Viens, P. (2017). *Les visages de l'aide médicale à mourir*, Québec : Les Presses de l'Université Laval.